FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER

Leucemia mieloide aguda



Si usted o un ser querido tienen leucemia mieloide aguda o AML (por su sigla en inglés), seguramente se siente abrumado. Puede que esté impactado por lo rápido que sucede todo. Tendrá mucha información para procesar. Es posible que deba tomar decisiones rápidas sobre su tratamiento. Incluso puede que tenga que registrarse en un hospital de inmediato. En estas situaciones es útil saber qué esperar. Este folleto le brinda

una descripción general del diagnóstico de AML, el tratamiento, y estrategias sobre cómo enfrentar esta enfermedad. Esperamos que le ayude a conocer mejor sus opciones, saber qué preguntas hacer y retomar el control de su vida.



Cómo lidiar con la AML

Lidiar con el diagnóstico y el tratamiento de la AML puede ser difícil. El tratamiento a menudo comienza de manera repentina, a pesar de que usted se sienta bien o pensaba que tenía una enfermedad leve.

Es posible que tenga que estar en un hospital por largos períodos de tiempo. El tratamiento puede requerir que se mantenga alejado de las multitudes o lugares públicos porque su sistema inmunológico está debilitado. Puede que se sienta aislado porque no puede ir al trabajo, a la escuela,

al supermercado o hacer las actividades que disfruta. Las personas con AML suelen decir que sienten que la enfermedad se ha apoderado de sus vidas muy repentinamente y no tuvieron tiempo para prepararse.

La AML también puede ser difícil para los seres queridos, familiares y cuidadores. Para obtener recursos para cuidadores, visite www.CancerSupportCommunity.org/Caregivers.

Estas son algunas estrategias recomendadas por sobrevivientes y proveedores médicos para lidiar con la enfermedad.

PREPARACIÓN PARA EL TRATAMIENTO EN EL HOSPITAL

Examine sus opciones con su familia, amigos y equipo médico. Ellos pueden ayudarle a discernir las ventajas y los inconvenientes de los distintos tratamientos. Pregunte qué tan probable es que un determinado tratamiento funcione. Además:

- Considere los arreglos de traslado si el centro de tratamiento más cercano está lejos o si decide participar en una investigación clínica.
- Prepárese para largas estadías en el hospital, de semanas a meses. Un trabajador social o consejero financiero del hospital puede ayudarle a investigar y coordinar seguros de salud, viajes y vivienda.
- Por lo general, los pacientes con AML no podrán trabajar durante el tratamiento.

 Comuníquese de inmediato con el trabajador social del hospital y el área de Recursos

 Humanos de su trabajo y pregunte cómo solicitar los beneficios por discapacidad a corto y

 largo plazo. Pueden demorar hasta seis meses para que comience a recibir los beneficios
 a largo plazo.
- Comience a pensar cómo puede recibir ayuda de sus amigos y familiares. Es posible que necesite de seis a nueve meses de ayuda con las tareas domésticas, cocinar, limpiar, diligencias, traslados, cuidado de niños, apoyo financiero, etc.

DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN

Una vez que esté en el hospital, su trabajo de tiempo completo es recuperar su salud. Necesitará la ayuda de su equipo de tratamiento, trabajadores sociales, amigos, familiares y la comunidad.



SOLICITE RECURSOS DE APOYO

Pida hablar con un trabajador social o un defensor de pacientes. Pregunte acerca de recursos de apoyo disponibles en el hospital y en su comunidad.



AMPLÍE SU EQUIPO MÉDICO

Amplíe su equipo médico para incluir especialistas como: nutricionista, psicólogo o terapeuta, fisioterapeuta, especialista en cuidados paliativos y asesor financiero para planificar los costos. Pregunte con quién tiene que hablar y cómo contactarlos en caso de tener un problema, síntoma nuevo o efecto secundario. Si el siguiente paso es el trasplante de células madre, comuníquese con un equipo de trasplante.



CÓMO OBTENER APOYO

Si está tratando de administrar su hogar o su trabajo desde la cama del hospital, no se está enfocando en su trabajo de tiempo completo que es recuperar su salud. Pida ayuda a sus seres queridos y amigos. Acepte ayuda cuando se la ofrezcan. Considere usar un organizador en línea, como www.MyLifeLine.org, para obtener la ayuda que necesita.



NO SE AÍSLE

Póngase en contacto con otras personas con AML. Puede serle de ayuda conectarse con personas que entiendan por lo que está pasando. Para obtener información precisa en Internet, busque salas de chat supervisadas por profesionales. (Consulte la lista de recursos de AML en la última página de este folleto).



MANTÉNGASE CONECTADO

Encuentre maneras de seguir participando en su comunidad. Por ejemplo, su lugar de culto puede ofrecer podcasts o transmisión de servicios en vivo. También pueden ofrecer visitas de miembros de su comunidad.

VOLVER A CASA DESPUÉS DEL HOSPITAL

Cuando vuelva a su casa, o si recibe tratamiento de forma ambulatoria, puede que siga sintiéndose aislado ya que es probable que deba mantenerse alejado de las multitudes y de espacios públicos.

- MANTÉNGASE CONECTADO Es probable que no pueda salir en público por un tiempo. Encuentre maneras de mantenerse en contacto con sus seres queridos a través de llamadas telefónicas o chats en Internet.
- PREGUNTE POR VIVIENDA PARA PACIENTES Pregúntele a su trabajador social acerca de subsidios de viviendas para pacientes como usted y su cuidador, transporte y servicios de comidas, asistentes de salud en el hogar y otras opciones para ayudarle fuera del hospital.
- OCÚPESE DE SU CUERPO Hable con su equipo médico sobre nutrición y ejercicios. Concéntrese en comer bien y mantenerse activo. Si fuma, intente dejarlo.
- BUSQUE RECURSOS LOCALES como los ofrecidos por las filiales de CSC y Gildas Club, que pueden tener grupos de apoyo para gente con su tipo de cáncer. Consulte la lista de recursos en la última página de este folleto.
- PIDA AYUDA Si se siente triste o deprimido, hable con su equipo médico y busque ayuda médica. Sepa con quién comunicarse durante y después del horario regular, si tiene problemas.
- SEA UN PARTICIPANTE ACTIVO EN SU TRATAMIENTO
 Prepárese para sus visitas médicas utilizando nuestra hoja de trabajo "Preparación para la visita a su médico", disponible en www.CancerSupportCommunity.org/AML.
- ESTÉ PENDIENTE DE SUS SÍNTOMAS Haga preguntas. Informe a su equipo médico ante cualquier cambio o síntoma nuevo.

¿Qué es la AML?

La AML comienza en la médula ósea, la parte interna blanda de ciertos huesos, donde se crean nuevas células sanguíneas. Las células logran crecer sin control al producirse algún cambio dentro de estás. La AML generalmente crece y se mueve hacia la sangre rápidamente.

No existe una causa conocida para la mayoría de los casos de AML, pero la investigación ha demostrado que algunos factores pueden aumentar su riesgo. Estos factores de riesgo incluyen: exposición a ciertos químicos (como el benceno), fumar y algunos trastornos genéticos o antecedentes familiares de leucemia En ciertos casos, AML es un cáncer secundario causado por radiación o quimioterapia para otros tipos de cáncer.

Diagnóstico y determinación de subtipo

Su equipo médico realizará una serie de pruebas para determinar y comprender su tipo de leucemia. Este proceso se llama diagnóstico y determinación de subtipo.

Diagnóstico = ¿Tienes AML?

Determinación de subtipo = ¿La AML tiene marcadores especiales que ayuden a los médicos a decidir qué tratamiento podría funcionar mejor para usted?

OBTENER UN DIAGNÓSTICO

Si su médico sospecha de un diagnóstico de AML, le indicará hacer ciertas pruebas, estas pueden incluir:

Análisis de sangre: análisis especializados para determinar cuántos glóbulos blancos tiene y determinar si estas células se ven anormales. Para obtener información sobre resultados

HABLEMOS SOBRE AML

Escuchará varios términos que describen la AML. Algunas palabras claves que debe conocer son:

AGUDA: se desarrolla rápidamente. Si no se trata de inmediato, progresará rápidamente y probablemente sea fatal.

BLASTOS: abreviatura de "mieloblastos". Estas son las células inmaduras formadoras de sangre que normalmente aparecen en la médula ósea. La AML ocurre cuando un blasto está "atascado" en su estado inmaduro y se multiplica.

LEUCEMIA: un cáncer de las células sanguíneas, que crece sin control y desplaza a las células sanas.

MIELOIDE: describe el tipo de células que normalmente se convertirían en tipos más específicos y maduros de glóbulos blancos, glóbulos rojos o plaquetas.

RECAÍDA/RECURRENCIA: cuando reaparece la leucemia en la médula después del tratamiento.

Consulte la siguiente página para obtener más información sobre los tipos de células sanguíneas.

TIPOS DE CÉLULAS SANGUÍNEAS

Los **GLÓBULOS ROJOS** (también llamados GR y eritrocitos) contienen la proteína hemoglobina, que transporta el oxígeno desde los pulmones al resto del cuerpo. Tener un recuento bajo de glóbulos rojos se denomina anemia.

Las **PLAQUETAS** (también llamadas trombocitos) ayudan a formar coágulos de sangre para disminuir o detener el sangrado y ayudar a sanar las heridas. Tener un recuento bajo de plaquetas se denomina trombocitopenia. Esto dificulta la coagulación de la sangre y facilita el desarrollo de sangrado y hematomas.

Los GLÓBULOS BLANCOS

(también llamados GB y leucocitos) son parte del sistema inmunológico del cuerpo. Estos ayudan al cuerpo a combatir infecciones y otras enfermedades. Tener un conteo bajo de glóbulos blancos se denomina leucopenia y esto dificulta que su cuerpo luche contra una infección.

EI CONTEO SANGUÍNEO

COMPLETO (CSC) es un análisis de sangre que mide la cantidad de diferentes tipos de células sanguíneas en una muestra de sangre. normales para los análisis de conteo sanguíneo completo (CBC, por su sigla en inglés), visite www.CancerSupportCommunity.org/CBC (contenido disponible en inglés).

■ Biopsia/aspiración de médula ósea: estas pruebas toman porciones sólidas y líquidas de la médula, generalmente de la pelvis. Si el 20 por ciento de las células en la médula ósea son células inmaduras "blastos", el diagnóstico generalmente es AML. En la médula ósea normal, el recuento de blastos es del 5 por ciento o menos.

COMO CONSULTAR SU SUBTIPO CON PRUEBAS DE BIOMARCADORES

Las pruebas de biomarcadores se pueden usar para diagnosticar el subtipo específico de AML que tiene, en caso de tener alguno. Los resultados pueden ayudar a sus médicos a decidir qué tratamientos pueden funcionar mejor contra su tipo específico de AML. Los tres tipos principales de pruebas que analizan los cambios ("mutaciones") en los genes del cáncer son:

- Citogenética (también llamadas pruebas de cromosomas)
- Hibridación fluorescente in situ (FISH, por su sigla en inglés)
- Otras pruebas moleculares/genómicas, tales como:
 - Reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés)
 - Secuenciación de ADN y tecnologías de micromatrices
 - Secuenciación de la próxima generación: busca una serie de cambios genéticos específicos en las células cancerosas

Sus médicos usan estas pruebas para buscar mutaciones en las células de la AML (cambios en el ADN de las células cancerosas). Casi dos tercios de las personas con AML tienen estos cambios.

Los biomarcadores que pueden ayudar a sus médicos a decidir su tratamiento para la AML incluyen:

- FLT3 (pronunciado "flit3")
- IDH1 e IDH2
- p53 (TP53)
- NPM1
- CEBPA

Pregúntele a su médico si le han hecho pruebas para estos y otros biomarcadores más nuevos que pueden ayudar a decidir qué tratamiento es mejor para usted.

SUBTIPOS

La AML no es una sola enfermedad. Es un conjunto de enfermedades que se dividen en subtipos. Esta información ayuda a los médicos a estimar cómo progresará la enfermedad y qué tratamientos funcionarán mejor. Su médico le dirá qué subtipo tiene y qué tratamiento se recomienda.

Planificación del tratamiento

Después de descubrir que tiene AML, su médico le dirá qué tratamientos son los mejores para usted. Su médico puede preguntarle qué quiere hacer. Esto se denomina planificación del tratamiento. Debido a la naturaleza aguda de la AML, el tratamiento puede comenzar tan pronto reciba el diagnóstico. Por lo general hay más opciones de tratamiento para elegir después de que termine su primer tratamiento. Por ejemplo, una vez que esté en remisión, puede tener la opción de recibir un trasplante de células madre.

CONSEJOS PARA LA PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO:

 Haga preguntas. Su equipo médico le dará mucha información en un breve período

RECOMENDACIONES DE TRATAMIENTO

Algunos de los factores que ayudan a su médico y al equipo de salud a decidir qué tratamiento recomendar son:



sus valores, objetivos y preferencias



su edad



su historial médico



su salud general



el subtipo de LMA que tiene



"¿Cómo es la vida para mí en este momento? Bueno. es diferente de lo que esperaba. Yo diría que tengo un enfoque completamente diferente sobre lo bueno y lo malo. Lo realmente bueno de esto es que me ha dado una nueva perspectiva sobre lo que es realmente importante, que no tiene nada que ver con el trabajo; no tiene nada que ver con el dinero o mi casa: lo realmente importante es mi familia y mis amigos".

- Peter, paciente con leucemia mieloide aguda

de tiempo. Escuche atentamente y haga preguntas hasta que entienda lo que le dicen. Escriba todo lo que pueda. Lleve a un amigo o familiar a las citas con su médico para tomar notas, o solicite un navegador para pacientes o a un trabajador social, si está disponible.

- Después de las citas no dude en hacer preguntas de seguimiento por correo electrónico o a través del portal para pacientes de su hospital. Pregunte con quién puede comunicarse en caso de tener preguntas o inquietudes. Puede ser su médico, un enfermero practicante o un residente.
- Comuníquese con su equipo médico. Informe sobre cualquier efecto secundario o síntoma que tenga.
- Use un cuaderno para llevar un seguimiento de los efectos secundarios, tomar notas cuando hable con su equipo médico, hacer un seguimiento de las citas y los tratamientos, y mantener los detalles financieros y del seguro de salud. Un registro médico detallado le ayudará a presentar reclamos por discapacidad.

OBTENER UNA "SEGUNDA OPINIÓN"

Dado que la AML generalmente crece rápidamente, el tratamiento a menudo comienza lo antes posible después de recibir el diagnóstico. Sin embargo, una segunda opinión puede brindarle más información y ayudarle a sentirse más seguro acerca de su plan de tratamiento. Su médico puede referirlo a uno o más especialistas, si usted lo desea. La AML es una enfermedad poco común, por lo que es mejor hacer el tratamiento con un médico que se especialice en el tratamiento de cáncer de sangre.



PREGUNTAS PARA LA PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO:

Las preguntas a continuación pueden ayudarle a atravesar el torbellino de información, decisiones y cambios que implica recibir un diagnóstico de AML.

- ¿Qué subtipo tengo?
- ¿Es mi cáncer positivo para algún biomarcador que me ayude a tomar decisiones de tratamiento, como el FLT3, TP53, IDH1, IDH2, NPM1 y CEBPA?
- ¿Cuáles son mis diferentes opciones de tratamiento?
- ¿Hay alguna investigación clínica que sea adecuada para mí? ¿Cómo puedo obtener más información sobre ellos?
- ¿Estoy lo suficientemente sano como para recibir quimioterapia en dosis altas?
- ¿Debería considerar un trasplante de células madre? Si es así, ¿cuándo comenzará el equipo de trasplante a buscar un donante?
- ¿Se puede curar mi leucemia? ¿Cómo sería una "cura" para mí?
- ¿Qué tratamiento recomienda para mí y por qué?
- ¿Cuáles son los riesgos del tratamiento? ¿Cuáles son los beneficios?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios (a corto y largo plazo)? ¿Qué puedo hacer para prepararme para ellos?
- ¿Tengo que ir a un centro médico académico para mi tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo estaré en el hospital?
- ¿Debo hacerme trabajo dental antes de comenzar el tratamiento?
- ¿Cómo afectará el tratamiento a mi vida en el día a día? ¿Tendré que faltar al trabajo/ escuela?
- ¿Cuánto costará este tratamiento? ¿Está cubierto por mi seguro de salud? ¿Hay algún trabajador social o asesor financiero con el que pueda hacer una consulta?
- ¿Cómo solicito un certificado de discapacidad?



PREGUNTAS PARA LA PLANIFICACIÓN DEL TRATAMIENTO

((CONTINUACIÓN)

Preguntas acerca de sus objetivos personales

- ¿Cuáles son mis objetivos para mi tratamiento?
- ¿Qué es lo más importante para mí en este momento?
- ¿Qué estoy dispuesto a atravesar para lograr mis objetivos?
- ¿Qué me preocupa?

Preguntas durante el tratamiento (esto variará dependiendo de si tiene un tratamiento con dosis altas de quimioterapia en un hospital, con dosis bajas en una clínica o solo atención de apoyo):

- ¿Qué efectos secundarios debería esperar? ¿Cuándo necesito comunicarme con mi equipo médico?
- ¿A quién debo llamar si tengo preguntas o problemas durante el horario de atención regular de la oficina médica? ¿Después del horario de atención regular y los fines de semana?
- ¿Cuánto tiempo recibiré este tratamiento? ¿Cuánto tiempo durará cada sesión de tratamiento?
- ¿Cómo sabemos si estoy en remisión? ¿Cuándo sucede esto?

Preguntas al regresar a casa después de una internación en el hospital o al finalizar el tratamiento

- Después de salir del hospital, ¿tendré que regresar para recibir tratamiento adicional?
- Con qué frecuencia iré para futuras citas? ¿Cuánto tiempo necesitaré para estas?
- ¿Cómo puedo obtener más información sobre qué alimentos evitar, cómo aumentar el apetito, etc.? ¿Hay un nutricionista con el que pueda hacer una consulta?
- ¿Qué actividades tengo que evitar? ¿Debo hacer ejercicio o no? ¿Puedo conducir?
- ¿Qué debo hacer para evitar infecciones? ¿Evitar las multitudes? ¿Personas enfermas? ¿Puedo jugar con mis mascotas o niños? ¿Puedo hacer jardinería? ¿Puedo hacerme un arreglo dental?
- ¿Cuándo puedo volver al trabajo/escuela?
- ¿Cómo encuentro un terapeuta?
- ¿Cómo encuentro un cuidador o apoyo en el hogar? ¿Hay servicios de apoyo para cuidadores?
- ¿Cómo encuentro comunidades de apoyo en línea?

Tratamiento para la AML

La AML es un tipo de cáncer agresivo. Si es posible, debe recibir sus tratamientos en un centro oncológico u hospital universitario para recibir la atención más actualizada.

Por lo general, el primer objetivo del tratamiento es lograr que el paciente entre en remisión completa (RC). Esto significa que la mayor parte de la AML se ha eliminado de la sangre del paciente o de su médula ósea. El objetivo a largo plazo es curar la enfermedad. Una cura significa que el cáncer nunca volverá. Esto puede ser difícil de determinar, porque la AML puede regresar después de muchos años. Una remisión completa (RC) es el primer paso hacia una posible cura.

Los principales tipos de tratamiento para la AML son:

- Investigaciones clínicas
- Quimioterapia
- Terapia dirigida
- Trasplante de células madre

INVESTIGACIONES CLÍNICAS

Los investigadores están desarrollando nuevas formas de tratar la AML. Esto significa que las tasas de curación están mejorando. Aun así, se necesita más investigación para comprender completamente la enfermedad y la mejor forma de tratarla. La investigación clínica puede ser la única forma de obtener ciertos tratamientos, incluyendo algunos que son muy prometedores.

DEBE SABER QUE:

- Las investigaciones clínicas para la AML se hacen para probar nuevos medicamentos, combinaciones de medicamentos o diferentes formas de hacer un trasplante de células madre.
- Un médico con experiencia en el tratamiento de la AML debería poder recomendar investigaciones específicas.
- La Administración de Alimentos y Medicamentos y las juntas de revisión locales supervisan todas las investigaciones clínicas en EE. UU. para velar por la seguridad de los pacientes.
- Si se une a una investigación clínica, puede dejarla en cualquier momento.
- En general, la investigación paga el costo del fármaco estudiado. Luego, su seguro médico y su copago cubren los costos del tratamiento "estándar". Asegúrese de preguntar qué costos tendrá que pagar.

Consulte la lista de recursos en la última página para encontrar investigaciones clínicas que puedan ser adecuadas para usted.



QUIMIOTERAPIA

Inducción

La mayoría de las personas con AML recibirán tratamiento de quimioterapia. La primera etapa de la quimioterapia es la terapia de inducción. Por lo general, comenzará de inmediato.

El objetivo de la terapia de inducción es provocar ("inducir") una remisión completa (RC). Esto significa que:

- tenga menos del 5 por ciento de células blásticas en su médula ósea,
- sus laboratorios de sangre han vuelto a la normalidad (o son mayormente normales), y
- no tiene signos o síntomas de AML.

Llegar a una remisión completa puede tomar de tres a seis semanas. La remisión parcial (RP) es cuando se reducen las células cancerosas pero aún son detectables.

Existen varios medicamentos de quimioterapia que pueden usarse para tratar la AML. Generalmente se usa una combinación de dos o más medicamentos. Estos medicamentos se administran por vía intravenosa (en una vena) en el hospital. Los pacientes más jóvenes pueden recibir a veces

dosis más altas de estos medicamentos que los pacientes mayores.

Tratamiento de dosis baja

Es posible que algunas personas no puedan recibir la terapia estándar debido a otras condiciones de salud graves y un mayor riesgo por la terapia intensiva. Otros optan por no recibir terapia intensiva debido al tiempo requerido en el hospital o los efectos secundarios y riesgos asociados. Para estas personas, se pueden usar medicamentos de quimioterapia menos intensivos. El tratamiento con dosis bajas también se puede usar cuando la AML tiene una mutación p53.

Consolidación o pos-remisión

Casi todos los pacientes en remisión completa después de la inducción recaerían si no tuvieran tratamiento adicional. Por este motivo, generalmente se continúa con uno a cuatro ciclos más de quimioterapia, llamados terapia de consolidación (pos-remisión). Esto usa una variedad de medicamentos, que habitualmente se administran en el hospital. Sin embargo, puede pasar en casa la mayor parte de su tiempo de recuperación. A veces se usa un trasplante de células madre como terapia pos-remisión.

EFECTOS SECUNDARIOS DE LA QUIMIOTERAPIA

Incluso cuando está mejorando, el tratamiento oncológico para la AML puede hacer que se sienta peor. Hacer frente a los efectos secundarios del tratamiento puede ser una de las partes más duras en su lucha contra el cáncer. Puede ayudarle hablar con su equipo médico sobre los efectos secundarios y cómo se siente. Hay muchos remedios disponibles para tratar los efectos secundarios.

Con la quimioterapia en dosis altas (inducción), los pacientes a menudo experimentan efectos secundarios graves. Puede tener síntomas físicos, como pérdida de cabello, llagas en la boca y problemas digestivos. Es posible que tenga cuentas bajas de las células sanguíneas. Esto podría ser un nivel bajo de glóbulos rojos (anemia) o un nivel bajo de glóbulos blancos (leucopenia). Ambos casos se pueden tratar.

La mayoría de los pacientes que reciben quimioterapia de inducción requieren transfusiones frecuentes durante algunas semanas en el hospital. También puede experimentar fiebre e infecciones durante la internación en el hospital que requieran antibióticos por vía intravenosa.

La quimioterapia para AML también puede tener efectos secundarios a largo plazo que duran meses o años. También puede causar

"Si pudiera retroceder en el tiempo, lo único que haría es investigar más sobre lo que implica un trasplante de células madre.No cambiaria lo que hice, pero obtendría más información sobre lo que debía hacer y qué esperar".

-Peter,
paciente con leucemia mieloide aguda

"efectos tardíos" que pueden no aparecer hasta años después de que finaliza el tratamiento. Para controlar cualquiera de estos efectos secundarios que pueda tener, es fundamental consultar con su médico y recibir atención de seguimiento.

Las quimioterapias de dosis bajas y la terapia de consolidación tienen efectos secundarios menos significativos.

TERAPIA DIRIGIDA

La terapia dirigida puede ser una opción para pacientes en diferentes puntos de su tratamiento. Algunas terapias dirigidas se usan solo en función de los resultados de las pruebas de biomarcadores, incluyendo las pruebas genéticas de sus células cancerosas. Otros son útiles para la mayoría de los casos de AML, y no requieren pruebas específicas. Los medicamentos dirigidos tienen como objetivo bloquear el crecimiento del cáncer "impulsado" por los cambios en la genética del cáncer.

Los marcadores de la AML que actualmente tienen terapias son: Mutaciones FLT3, mutaciones IDH1 o IDH2, vía de señalización de Hedgehog y proteínas llamadas BCL-2 y CD33. Para algunos de estos medicamentos, debe hacerse la prueba del marcardor. Pregunte a su equipo médico si se le han realizado estudios para todos los marcadores que tienen terapias actuales, incluidas FLT3, IDH1 o IDH2.

SIDE EFFECTS OF TARGETED THERAPY

Cada terapia dirigida puede causar diferentes efectos secundarios. Algunos de estos pueden ser muy graves. Los más comunes son: fatiga, náuseas, vómitos, fiebre, diarrea, infecciones respiratorias, cuentas sanguíneas bajas y llagas en la boca. Su equipo médico debe vigilarlo

de cerca para detectar efectos secundarios. Existen medicamentos que pueden prevenir o reducir estos efectos secundarios.

TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE (SCT)

Su equipo médico puede recomendar un trasplante de células madre (SCT, por su sigla en inglés). Este tratamiento le permitirá recibir dosis altas de quimioterapia para eliminar cualquier resto de células cancerosas. Como la quimioterapia en dosis altas también mata las células formadoras de sangre (células madre) normales, estas son reemplazadas por células madre recolectadas de la sangre de un donante. El trasplante de médula ósea (BMT, por su sigla en inglés) es similar, pero las células madre del donante se recolectan de su médula ósea.

Este proceso funciona mejor si solo quedan pequeñas cantidades de leucemia. Es por eso que en general no se usa como primer tratamiento. Se usa con mayor frecuencia después de haber alcanzado la remisión, cuando su médico cree que hay una alta probabilidad de que la AML regrese. Para pacientes suficientemente sanos, un trasplante de células madre puede ofrecer la oportunidad de una remisión mucho más larga o permanente que solo con un tratamiento de quimioterapia.

Si su médico cree que un trasplante de células madre puede funcionar para usted después de la terapia de inducción, es importante comenzar la búsqueda de un donante compatible lo antes posible. Trabajará con un nuevo equipo, un equipo de trasplante, para encontrar un donante y coordinar el trasplante.

Para obtener información más detallada sobre el trasplante de células madre y sus efectos secundarios, visite www.CancerSupportCommunity.org/SCT (contenido disponible en inglés).

LEUCEMIA REFRACTARIA Y RELAPSO

Si la AML todavía está presente después de que finaliza la terapia estándar (leucemia refractaria) o ha regresado (relapso), es posible que reciba tratamiento nuevamente. Se pueden usar diferentes medicamentos o trasplantes de células madre. Existen varias terapias dirigidas que están aprobadas para pacientes con AML refractaria o relapsada.

Cuidados paliativos (de apoyo)

Los cuidados paliativos (también llamados cuidados de apoyo) se centran en proporcionar a los pacientes un alivio de los síntomas, el dolor y el estrés asociados con un diagnóstico de cáncer. Los cuidados paliativos pueden estar disponibles para los pacientes en cualquier momento de su tratamiento.

Los cuidados paliativos no son lo mismo que los cuidados para enfermos terminales, ya que estos últimos se centran en los cuidados de apoyo en los últimos días, semanas o meses de vida. Pregúntele a su equipo médico si hay alguien especializado en cuidados paliativos en su equipo.

Los tratamientos paliativos para la AML incluyen:

- Medicamentos para ayudar con síntomas como dolor o náuseas.
- Transfusiones de sangre que ayudan a aliviar la fatiga.
- Medicamentos para prevenir y tratar infecciones.
- Asesoramiento nutricional
- Fisioterapia
- Entrenamiento físico
- Servicios de salud mental



LA HISTORIA DE JEN

Diagnóstico y miedo

Jen había estado enferma durante semanas antes de su diagnóstico de AML a los 38 años. Su recuento de glóbulos blancos bajó tanto que su médico hizo que una ambulancia la llevara a un centro oncológico donde estuvo internada por 30 días.

En la ambulancia, Jen todavía no entendía completamente lo que estaba pasando. "Mi noche más oscura fue esa primera noche en el hospital. Me tomó por sorpresa. No tenía experiencia previa con el cáncer. Fue aterrador".

Su leucemia respondió a la quimioterapia, pero su remisión fue breve. Jen había pasado sus meses en remisión preocupándose por una recaída. "Estaba esperando que cayera el otro zapato. Cuando recaí, estaba devastada pero también aliviada. El zapato se había caído y ahora podríamos lidiar con ello".

Jen ofrece este consejo a otras personas diagnosticadas con AML: "Es muy importante confiar en el proceso. Los días son oscuros y dan miedo. Pero confíe en el proceso y aprenda de él. Están sucediendo cosas hermosas, y depende de usted como paciente poder verlo.

Información General de AML, Sobrevivencia, y Apoyo

Cancer Support Community • 888-793-9355 • www.CancerSupportCommunity.org

American Cancer Society • 800-227-2345 • www.cancer.org/espanol

Be The Match • 800-627-7692 • www.bethematch.org/translated-materials/spanish-materials/

BMT InfoNet (Red de información acerca del transplante de médula ósea) • 888-597-7674 • www.bmtinfonet.org

Cancer.net de la Sociedad Estadounidense de Oncología Clínica, ASCO • 888-651-3038 •

www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/leucemia-mieloide-aguda-aml-en-adultos

Instituto Nacional del Cáncer (NCI) • 800-422-6237 • www.cancer.gov/espanol

NCI Información acerca de ensayos clínicos • 800-422-6237 •

www.cancer.gov/espanol/cancer/tratamiento/estudios-clinicos

Patient Advocate Foundation • 800-532-5274 • www.patientadvocate.org/es

Recursos de la Cancer Support Community

Los recursos y programas de la Cancer Support Community (Comunidad de Apoyo para el Cáncer o CSC) están disponibles sin cargo. Para acceder a cualquiera de los recursos a continuación, llame al 888-793-9355 o visite www.CancerSupportCommunity.org (contenido disponible en inglés).

Cancer Support Helpline[®] ¿Tiene preguntas, inquietudes o busca recursos? Llame a la línea de ayuda gratuita para el cáncer de la CSC (888-793-9355), disponible en 200 idiomas, de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m.

Frankly Speaking About Cancer[®] Ofrece información confiable para pacientes con cáncer y sus seres queridos a través de publicaciones, programas en línea y en persona.

MyLifeLine Comunidad privada en línea de la CSC que permite a los pacientes y cuidadores conectarse fácilmente con amigos y familiares para recibir apoyo social, emocional y práctico durante su experiencia con el cáncer y sus vidas en general. Regístrese en **www.MyLifeLine.org**.

Open to Options[®] ¿Necesita ayuda para tomar una decisión sobre el tratamiento del cáncer? Nuestros especialistas pueden ayudarlo a crear una lista de preguntas para compartir con su médico. Haga una cita llamando al 888-793-9355 o contactando a su CSC local o al Club de Gilda.

Servicios en CSC locales y Clubes de Gilda Aproximadamente 50 centros y más de 120 centros satélite en todo el país ofrecen grupos de apoyo presenciales, talleres educativos y programas de estilo de vida saludable diseñados específicamente para personas afectadas por el cáncer, sin costo para los afiliados. Encuentre la filial más cercana a su domicilio en: www.CancerSupportCommunity.org/FindLocation.

Cancer Experience Registry[®] Ayude a otros compartiendo su experiencia con un paciente con cáncer o con un cuidador de cáncer a través de una encuesta en www.CancerExperienceRegistry.org.

Grassroots Network Asegúrese de que su voz sea escuchada por los legisladores federales y estatales sobre los problemas que afectan a los pacientes y sobrevivientes de cáncer al unirse a nuestra Red en www.CancerSupportCommunity.org/become-advocate.

FRANKLY SPEAKING ABOUT CANCER: LEUCEMIA MIELOIDE AGUDA FUE POSIBLE GRACIAS AL GENEROSO APOYO DE:



La Cancer Support Community y sus socios brindan esta información como un servicio. Esta publicación no está destinada a reemplazar la atención médica o el asesoramiento de su médico. Le recomendamos que consulte con su médico u otros profesionales de atención médica si tiene preguntas o para obtener más información.

Este folleto está disponible para descargar e imprimir en www.CancerSupportCommunity.org/AML. Para recibir una copia impresa de este folleto o para obtener más información sobre cáncer, visite Orders.CancerSupportCommunity.org.

© Enero 2020 Cancer Support Community. Todos los derechos reservados. Fotografías de Ed Cunicelli.