



**The Leukemia &  
Lymphoma Society®**  
*Fighting Blood Cancers*

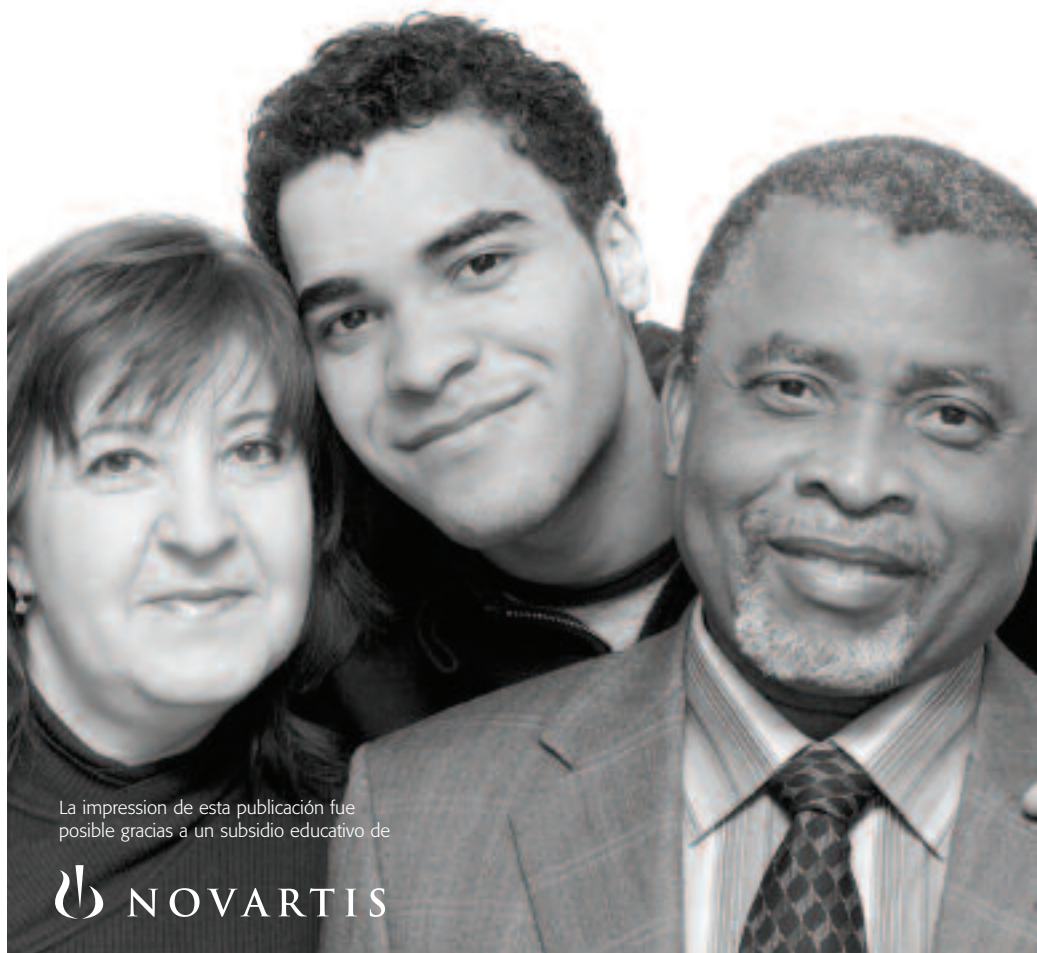
# CML: Guía para pacientes y las personas que los cuidan

LEUCEMIA MIELÓGENA CRÓNICA

LEUCEMIA

LINFOMA

MIELOMA



La impresión de esta publicación fue  
posible gracias a un subsidio educativo de

 **NOVARTIS**

# Introducción

**C**ada año, cerca de 4,500 estadounidenses se enteran de que tienen leucemia mielógena crónica (CML por sus siglas en inglés).

Los niños y los adultos pueden padecer CML a cualquier edad, pero la mayoría de los pacientes con CML son adultos.

**Este librito es para pacientes con CML, sus familiares y las personas que los cuidan.** Les ayudará a saber más sobre la CML y cómo se trata. Los avances que se han hecho para tratar la CML les ofrecen a los pacientes más esperanza que nunca antes.

## **La Parte 1 responde a las preguntas:**

- ¿Qué es la CML?
- ¿Quién puede padecer CML?
- ¿Cómo descubre el médico la CML?

## **La Parte 2 responde a las preguntas:**

- ¿Cuál es el tratamiento para la CML?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios del tratamiento?
- ¿Cómo puedo obtener más información?

*Este librito sobre la CML es de The Leukemia & Lymphoma Society. Su fin es sólo informativo. La Sociedad no brinda asesoramiento médico ni servicios médicos.*

# En este librito

<b>Parte 1 - Para entender la leucemia mielógena crónica</b>	<b>3</b>
Signos y síntomas	6
Pruebas de sangre y médula ósea	8
Fases de la CML	10
<b>Parte 2: El tratamiento</b>	
Tratamiento de la fase crónica: farmacoterapia	11
Tratamiento de la fase acelerada o crisis blástica	14
Trastornos asociados	22
Ensayos clínicos	22
Cómo hablar con el médico	25
Cómo lidiar con la CML	27
Términos médicos	33
Estamos aquí para ayudar	38

Algunas de las palabras del librito pueden ser nuevas para usted. Revise la sección "Términos médicos" que se encuentra en la parte posterior de este librito.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

2

# Parte 1 – Para entender la leucemia mielógena crónica

La leucemia es un tipo de cáncer. Existen cuatro tipos principales de leucemia. La leucemia mielógena crónica, o CML, es uno de los cuatro tipos.

**La CML comienza con un cambio en una sola célula madre.** Una célula madre es un tipo de célula que se encuentra en la médula, que produce los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

Todas las células con un núcleo tienen **cromosomas** que llevan genes. Los genes les dan instrucciones a las células. Las células normales tienen pares de cromosomas numerados de 1 a 22. Además, las mujeres tienen dos cromosomas “X”. Los hombres tienen un cromosoma “X” y uno “Y”.

**L**os pacientes con CML tienen lo que se llama el “cromosoma Philadelphia” (cromosoma Ph). El cromosoma Ph se produce como consecuencia de la ruptura de un fragmento del cromosoma 22.

Con la CML, hay un intercambio entre los fragmentos de los cromosomas 9 y 22. El intercambio entre los fragmentos de los cromosomas se llama **traslocación**.

La ruptura del cromosoma 9 involucra a un gen llamado **ABL**. La ruptura del cromosoma 22 involucra a un gen llamado **BCR**.

Un fragmento del cromosoma 9 se une al extremo del cromosoma 22 y se crea el **gen del cáncer BCR-ABL**.

**L**os **genes** les dan instrucciones a las células para que produzcan proteínas. Las proteínas ayudan a la célula a hacer su tarea. La proteína elaborada por el gen BCR-ABL da instrucciones que conducen a la CML.

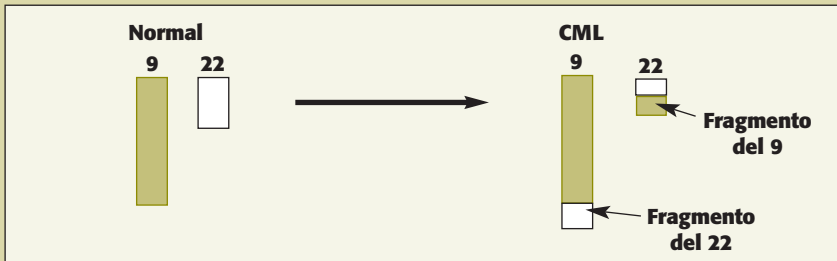
Los tratamientos con fármacos dirigidos al gen BCR-ABL se describen al comienzo de la página 11.



**Para obtener más detalles sobre la enfermedad y su tratamiento, pida el librito gratuito de The Leukemia & Lymphoma Society titulado *Leucemia mielógena crónica*.**

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en **www.LLS.org** o al **(800) 955-4572**.

## ¿Cómo se crea el gen del cáncer BCR-ABL?



- Un fragmento del gen ABL en el cromosoma 9 se rompe.
- Un fragmento del gen BCR en el cromosoma 22 se rompe.
- Estos dos fragmentos intercambian sus lugares. El intercambio conduce al gen del cáncer llamado BCR-ABL.

Los médicos están trabajando para entender los cambios que conducen al cromosoma Ph y al gen del cáncer BCR-ABL. Algunas cosas que pueden causar estos cambios son:

- Niveles muy altos de radiación (como en sobrevivientes de la bomba atómica que estuvieron expuestos en la Segunda Guerra Mundial)
- Radioterapia de alta dosis utilizada para tratar otros tipos de cáncer

No hay una conexión entre las radiografías dentales o médicas y un riesgo mayor de CML. La CML no es contagiosa.

## Signos y síntomas

Los signos y síntomas de la CML tienden a progresar lentamente. Algunos pacientes se enteran de que tienen CML después de una prueba de sangre de rutina realizada durante un chequeo.

Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o una prueba de laboratorio. Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Algunos cambios que una persona con **CML** puede experimentar son:

- Cansancio
- Dificultad para respirar cuando realiza actividades
- Palidez
- Inflamación del bazo (en la parte superior izquierda del estómago)
- Sudoración nocturna
- Pérdida de peso

Estos signos y síntomas de CML son comunes a otras enfermedades.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

## La médula, la sangre y las células sanguíneas

La **médula** es el centro esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos.

Las **células sanguíneas** se producen en la médula. Las células sanguíneas comienzan como células madre. Las células madre se convierten en glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas en la médula. Luego los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas ingresan a la sangre.

El **plasma** también forma parte de la sangre. Es, en su mayor parte, agua. También tiene vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Las **plaquetas** evitan los sangrados y forman tapones que ayudan a detener el sangrado después de una lesión.

Los **glóbulos rojos** llevan oxígeno a todo el cuerpo. Cuando la cantidad de glóbulos rojos es menor que lo normal, se llama anemia. La anemia puede causar cansancio, palidez o dificultad para respirar.

Los **glóbulos blancos** combaten las infecciones del cuerpo. Un neutrófilo es un tipo de glóbulo blanco que combate las infecciones.

## Pruebas de sangre y médula ósea

Las **pruebas de sangre y médula ósea** se realizan para buscar células de leucemia para averiguar si una persona tiene CML. En la CML, el conteo de glóbulos blancos aumenta, a menudo hasta niveles muy altos. El conteo de plaquetas también puede ser alto. Los niveles de hemoglobina, la sustancia en los glóbulos rojos que lleva el oxígeno, disminuyen.

Un diagnóstico de CML por lo general es claro a partir de un examen de las células sanguíneas. Un **aspirado de médula ósea** y una **biopsia de médula ósea** son dos pruebas que se realizan para observar cambios en las células de la médula que no se pueden detectar en las células sanguíneas. Estas pruebas se pueden hacer en el consultorio del médico o en un hospital. Las dos pruebas casi siempre se hacen a la vez. También pueden ayudar al médico a elegir el mejor tratamiento para el paciente. Estas pruebas también ayudan al médico a seguir los efectos de la terapia.

Con la **aspiración de médula ósea**, primero, el paciente recibe medicación para adormecer la piel. Luego, una aguja especial se introduce en el hueso de la cadera del paciente hacia la médula. Se extrae una **muestra de células**. Las células se observan al microscopio para identificar células anormales. La muestra de células también se puede usar para **análisis citogenético, PCR** y otras pruebas.

Revise la sección **Términos médicos** por palabras que sean nuevas para usted. O llame a **The Leukemia & Lymphoma Society** al **(800) 955-4572**.

Una **biopsia de médula ósea** es diferente a una aspiración de médula. Primero, el paciente recibe medicación para adormecer la piel. Luego se usa una aguja especial para biopsias para extraer **un núcleo del hueso que contiene médula**. Se examina la médula con un microscopio para ver si hay células anormales.

El **análisis citogenético** es una prueba de laboratorio para examinar los  **cromosomas** de las células de leucemia. Esta prueba ayuda al médico a determinar si el paciente tiene CML.

La **hibridación in situ con fluorescencia** (FISH por sus siglas en inglés) es una prueba que se usa para determinar el porcentaje de células de CML del paciente que permanecen en el cuerpo.

La **reacción en cadena de la polimerasa o** (PCR por sus siglas en inglés) es una prueba muy sensible que se usa cuando no se hallan células de CML mediante la FISH.

Estas pruebas se usan para diagnosticar CML. También se usan para comprobar la respuesta del paciente al tratamiento.

Es importante obtener tratamiento en un centro donde los médicos tengan experiencia en el cuidado de pacientes con CML. Algunos pacientes tal vez quieran tener una segunda opinión médica para entender mejor su enfermedad, tratamiento y seguimiento.

## Fases de la CML

La CML puede tener tres fases:

- La fase crónica
- La fase acelerada
- La fase de crisis blástica

La mayoría de los pacientes se encuentran en la **fase crónica** de la enfermedad cuando se les detecta la CML. Durante esta fase, los síntomas de CML son menos intensos. Los glóbulos blancos aún pueden combatir las infecciones. Una vez que los pacientes en la fase crónica reciben tratamiento, los glóbulos rojos y las plaquetas pueden realizar sus tareas. La mayoría de los pacientes puede volver a sus actividades habituales.

En la **fase acelerada**, el paciente puede desarrollar **anemia** (una disminución en la cantidad de glóbulos rojos de la sangre). La cantidad de glóbulos blancos puede aumentar o disminuir. La cantidad de plaquetas puede reducirse. La cantidad de células de médula ósea en etapa temprana, llamadas **células blásticas**, aumenta. El bazo puede inflamarse y el paciente puede sentirse enfermo.

Durante la **fase de crisis blástica**, la cantidad de células blásticas aumenta en la médula y la sangre. La cantidad de glóbulos rojos y plaquetas disminuye. El paciente puede tener sangrado e infecciones. El paciente puede tener cansancio, dificultad para respirar, dolor de estómago, dolor de huesos o sangrado.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al **(800) 955-4572**.

## Parte 2 – El tratamiento

### Tratamiento de la fase crónica: farmacoterapia

La meta del tratamiento de la CML en la fase crónica es:

- restablecer el nivel normal de glóbulos rojos; y
- eliminar las células con el gen del cáncer BCR-ABL.

### Fármacos frecuentemente utilizados para el tratamiento de CML en la fase crónica

#### Tratamiento inicial usual

Mesilato de imatinib (Gleevec®)

#### Otros tratamientos\*

Dasatinib\* (Sprycel®)

Nilotinib\*\* (Tasigna®)

Hidroxiurea (Hydrea®)

Gleevec®, Sprycel® and Tasigna® son fármacos que bloquean la proteína producida por el gen del cáncer BCR-ABL. Los pacientes que no responden a estos fármacos pueden ser tratados con interferón u otros fármacos. Se puede usar Hydrea® para disminuir el conteo de glóbulos blancos.

\* Este fármaco se usa en general para pacientes que no responden bien a Gleevec®

\*\* Este fármaco se encuentra en estudio

En la fase crónica de CML, el tratamiento por lo general hace que el nivel de glóbulos rojos vuelva a lo normal. El bazo se achica al tamaño normal. La mayoría de los pacientes no tienen infecciones ni sangrado inusual.

Los pacientes con CML comienzan el tratamiento con un fármaco llamado mesilato de imatinib (Gleevec®). El Gleevec® es un tipo de fármaco llamado **inhibidor de la tirosina quinasa BCR-ABL**. Fue aprobado por la FDA en el año 2001. En algunos pacientes, Gleevec® mantiene la CML bajo control mientras toman el fármaco.

Algunos pacientes que toman Gleevec® tienen fuertes efectos secundarios o el fármaco no funciona bien en ellos. Los pacientes que no responden a la dosis usual de Gleevec® pueden mejorar con una dosis más alta.

Para otros pacientes, hay dos fármacos más nuevos llamados dasatinib (Sprycel®) y nilotinib (Tasigna®). Estos fármacos también bloquean el gen del cáncer BCR-ABL. Funcionan de manera diferente que el Gleevec®.

---

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

Estos tres fármacos se toman por vía oral. Sprycel® es un fármaco aprobado por la FDA para ciertos pacientes con CML que no responden a Gleevec®. Tasigna® está disponible solamente para pacientes en ensayos clínicos (a partir del momento en que se escribió este librito). En la página 22 hay más información sobre los ensayos clínicos.

La mayoría de los pacientes tratados en la fase crónica de CML pueden realizar sus actividades habituales. Con el tratamiento con fármacos, la mayoría de los pacientes no tienen síntomas por períodos muy largos (esto se llama **remisión**).

No obstante, los pacientes no se curan de CML con el tratamiento de fármacos. Se examinan detenidamente para detectar signos de un retorno de la CML (esto se llama **recaída**). Necesitarán chequeos médicos regulares que incluyen pruebas de sangre. De vez en cuando, el paciente necesitará una prueba de médula ósea.

Es probable que la CML vuelva si se interrumpe el tratamiento con fármacos. La enfermedad también puede volver si el fármaco deja de funcionar. Hay otros tratamientos para estos pacientes.

## Tratamiento de la fase acelerada o crisis blástica

La meta del tratamiento de la **CML** en la **fase acelerada o crisis blástica** es destruir todas las células que contienen el gen BCR-ABL o hacer que la enfermedad del paciente vuelva a la fase crónica.

Gleevec®, y para ciertos pacientes, Sprycel®, son tratamientos importantes para pacientes en la fase acelerada o de crisis blástica. El trasplante de células madre es otro tratamiento importante para ciertos pacientes. La información sobre el trasplante de células madre comienza en la página 17.

### Respuesta al tratamiento

Es muy importante medir la respuesta al tratamiento. Puede que el médico use los términos **hematológico**, **citogenético** o remisión (respuesta) **molecular**.

Las **pruebas de sangre** se pueden usar para ver si un paciente tiene una **respuesta hematológica** completa (los conteos de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas son normales o prácticamente normales).

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

Se puede usar prueba de sangre o una biopsia de médula ósea para realizar las pruebas FISH y/o PCR.

La **FISH** se usa para determinar la **respuesta citogenética** del paciente (el porcentaje de células de CML que permanecen en el cuerpo).

La **PCR** se usa para determinar la **respuesta molecular** del paciente (el grado en que ha disminuido el gen BCR-ABL).

La mayoría de los pacientes con CML en la fase crónica tienen una respuesta hematológica completa con Gleevec®. Muchos de estos pacientes continúan hasta tener una respuesta citogenética completa. También pueden tener una respuesta molecular parcial o completa.

Hay otros tratamientos para pacientes que no logran una buena respuesta con Gleevec®.

## **Efectos secundarios del tratamiento con Gleevec® y Sprycel®**

Muchos efectos secundarios del tratamiento desaparecen o se notan menos con el paso del tiempo.

Gleevec® puede causar algunos efectos secundarios. La mayoría se puede manejar sin la necesidad de interrumpir el fármaco.

Los efectos más comunes incluyen:

- Inflamación debida a acumulación de líquido en el cuerpo
- Hinchazón alrededor de los ojos
- Náuseas
- Vómitos
- Calambres musculares
- Diarrea
- Sarpullido
- Dolor de huesos y/o articulaciones
- Muy pocos glóbulos blancos y/o plaquetas

Gleevec® también puede provocar pérdida de minerales en los huesos. En casos excepcionales, el fármaco puede afectar el corazón. El médico examinará a los pacientes para detectar estos posibles efectos secundarios.

Los efectos secundarios de Sprycel® pueden incluir:

- Muy pocos glóbulos blancos y/o plaquetas
- Mucho líquido en el pecho
- Diarrea
- Dolor de cabeza
- Bajos niveles de calcio en la sangre
- Leves cambios en la función hepática

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

Los médicos están estudiando cómo el tratamiento de la CML afecta el embarazo. Quieren saber si Gleevec®, Sprycel® y otros fármacos para la CML causan abortos espontáneos y/o defectos congénitos. Mientras tanto, la mayoría de los médicos recomiendan el uso de anticonceptivos a las mujeres en tratamiento para la CML. Hable con su médico para obtener más información.



**El librito gratuito de la Sociedad titulado *Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios* ofrece más información sobre los fármacos y efectos secundarios.**

## **Trasplante de células madre**

Un **trasplante de células madre** (algunas veces llamado trasplante de médula ósea) se usa en algunos pacientes con CML. Las células madre donadas (**alotrasplante**) o las propias células madre del paciente (**autoinfusión**) se inyectan en la sangre del paciente después de que termina la **quimioterapia**.

A continuación se ofrece más información sobre el alotrasplante de células madre. La información sobre la autoinfusión de células madre comienza en la página 20.



**El libro gratuito de la Sociedad titulado *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea* ofrece más detalles sobre este tema.**

## **Alotrasplante de células madre**

Las células madre de un donante se transfunden a la sangre del paciente después de que termina la quimioterapia. Algunas veces el donante puede ser un hermano o una hermana. Alrededor de uno de cuatro hermanos o hermanas tiene células madre que son “compatibles” con las del paciente. Cuando no hay un donante emparentado, el donante puede ser una persona no emparentada con células madre que sean “compatibles” con las del paciente.

La **quimioterapia de alta dosis** se da a pacientes antes de un trasplante de células madre para eliminar las células de CML del cuerpo. La **quimioterapia** es un tratamiento con fármacos que destruye o daña las células cancerosas.

Las células madre trasplantadas van de la sangre del paciente a la médula. Las células comienzan un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos (inclusive células inmunitarias) y plaquetas.

Las células madre donadas producen células inmunitarias que no son totalmente "compatibles" con las células del paciente. Las células inmunitarias del donante pueden reconocer las células de CML del paciente como extrañas y destruirlas. Esto se llama **reacción injerto contra leucemia**.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

El alotrasplante puede ser un tratamiento de alto riesgo. Es el único tratamiento que puede curar la CML. Gleevec® u otros fármacos pueden controlar la CML en muchos pacientes por un largo período. La decisión de efectuar un trasplante depende de:

- La edad del paciente
- La salud general
- El grado de compatibilidad entre las células del donante y las células del paciente
- La respuesta del paciente a la farmacoterapia (el grado de respuesta citogenética y molecular).

La decisión también depende de que el paciente comprenda los beneficios y riesgos del trasplante. Si el médico cree que el paciente podría beneficiarse del trasplante, hablará sobre estos factores con el paciente.

**E**l alotrasplante de células madre tiene más éxito en pacientes más jóvenes. Los pacientes de hasta aproximadamente 60 años de edad que tengan un donante compatible pueden ser considerados.

Los médicos están estudiando un tipo de trasplante de células madre llamado **trasplante no mieloablativo de células madre** o **minitrasplante**. Puede ser útil para pacientes mayores. Consulte la página 24 para obtener más información.

### **Infusión de linfocitos del donante**

Los pacientes con CML cuya enfermedad vuelve después de un alotrasplante de células madre (llamada recaída) se pueden tratar con Gleevec®, Spycel® u otro fármaco para la CML. Otra opción de tratamiento es un segundo trasplante. O se puede tratar al paciente con una **infusión de los linfocitos del donante** (una infusión de glóbulos blancos llamados linfocitos del donante original de células madre).

Los médicos están estudiando un tipo de trasplante de células madre llamado trasplante no mieloablativo de células madre o minitrasplante. Puede ser útil para pacientes mayores. Consulte la página 24 para obtener más información.

### **Autoinfusión de células madre**

Muchos pacientes con CML no pueden recibir un alotrasplante de células madre. Los médicos están estudiando el uso de las propias células madre del paciente para estos casos. Esto se llama autoinfusión de células madre.

“**Autoinfusión**” significa que se utilizan las propias células del paciente. Durante la fase crónica de la CML, se extraen células madre de la sangre o la médula del paciente y se congelan. Estas células madre pueden ayudar al cuerpo a producir células sanguíneas sanas después del tratamiento. Las células madre conservadas se infunden nuevamente a la sangre del paciente después de que termina el tratamiento de quimioterapia.

## **Leucocitaféresis**

Algunos pacientes tienen conteos de glóbulos blancos muy altos al momento en que el médico descubre la CML. Esto puede impedir el flujo sanguíneo hacia el cerebro, los pulmones, los ojos y otros sitios en el cuerpo. Se pueden extraer glóbulos blancos de los pacientes con una máquina. Este procedimiento se llama **leucocitaféresis**. También se puede usar un fármaco llamado hidroxiurea (Hydrea®) para disminuir el conteo de glóbulos blancos. Una vez que el conteo de glóbulos blancos disminuye, se puede comenzar con Gleevec®.

**L**a leucocitaféresis se puede usar en pacientes diagnosticadas con CML en los primeros meses de embarazo, cuando la farmacoterapia puede ser perjudicial para el feto.

## Trastornos asociados

Hay otros tipos de CML que no involucran al gen BCR-ABL. Estos otros tipos menos comunes de CML se llaman **leucemia mielomonocítica crónica, leucemia mielomonocítica juvenil y leucemia neutrófila crónica.**



**Para obtener más información sobre estos tipos de CML, consulte la hoja de información gratuita de la Sociedad titulada *The Chronic Myelomonocytic Leukemias (CMML)*. (Esta publicación sólo está disponible en inglés.)**

## Ensayos clínicos

Los ensayos clínicos se usan para estudiar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados.

Los médicos están estudiando otros fármacos para la CML.

- Están estudiando si nilotinib (Tasigna®) es útil en pacientes que no pueden tomar Gleevec® debido a efectos secundarios graves o respuesta deficiente.
- Están estudiando si Sprycel® funcionaría igual o mejor que Gleevec® como primer tratamiento de la CML en la fase crónica.

Revise la sección **Términos médicos** por palabras que sean nuevas para usted. O llame a **The Leukemia & Lymphoma Society** al **(800) 955-4572**.

- También están estudiando si usar más de un fármaco a la vez es más útil que usar un solo fármaco.
- Los médicos están estudiando otros fármacos que tal vez ayuden a los pacientes con CML que no responden al tratamiento actual. Uno de los fármacos es VX-680. Uno de los propósitos de este ensayo es ver si puede ayudar a pacientes en la fase de crisis blástica de la CML.



**El librito gratuito de la Sociedad titulado *Understanding Clinical Trials for Blood Cancers* ofrece más información sobre los ensayos clínicos. (Esta publicación sólo está disponible en inglés.)**

Otra meta de las investigaciones sobre la CML es crear una **vacuna**. Este tipo de vacuna no prevendría la enfermedad. En cambio, la vacuna aumentaría el ataque del sistema inmunitario contra las células de CML que permanezcan en el cuerpo. La meta es mantener la enfermedad en remisión por un período más largo.

Los médicos están estudiando un tipo de trasplante de células madre llamado **trasplante no mieloablativo de células madre** (o "minitrasplante"). Un **minitrasplante** no comienza con quimioterapia de alta dosis. El paciente toma fármacos especiales de modo que su sistema inmunitario no rechace las células inmunitarias trasplantadas. Durante un largo período, las células donadas reemplazan las células sanguíneas y del sistema inmunitario del paciente. Las células donadas también atacan las células de CML.

Se están estudiando en ensayos clínicos otros fármacos para ayudar a las células madre trasplantadas a combatir la CML sin atacar las células sanas.



**Tres vacunas contra la CML en estudio, AG-858, CMLVAX y PR1, se describen en la publicación gratuita de la Sociedad titulada *Vaccine Therapy Facts*. (Esta publicación sólo está disponible en inglés.)**

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

Los científicos están estudiando el uso de **sangre de cordón umbilical** como fuente de células madre para trasplantes en niños y adultos. Esto proporciona otra fuente potencial de células madre compatibles no emparentadas para aquellos pacientes sin un donante de células madre compatible emparentado. Los resultados de los trasplantes de células madre de la sangre del cordón son alentadores.

**L**lame al Centro de Recursos Informativos de The Leukemia & Lymphoma Society al 800-955-4572 para determinar cómo usted y su médico pueden saber si participar en un ensayo clínico es apropiado en su caso.

## **Cómo hablar con el médico**

**Puede ser útil anotar las preguntas para hacer a su médico.** Luego puede anotar las respuestas de su médico y revisarlas en otro momento.

**Tal vez quiera que un familiar o un amigo lo acompañe al médico.** Esa persona puede escuchar, tomar notas y ofrecer apoyo. Algunos pacientes graban la información y la escuchan en sus casas.

# Preguntas para el médico

**Hable con el médico sobre la CML. Pregúntele cómo va a tratar la enfermedad.** Esto le ayudará a participar y a tomar decisiones.

## **Algunas preguntas para su médico son:**

- ¿Qué muestran mis pruebas de sangre y médula?  
¿Cómo se comparan estos resultados con "lo normal"?
- ¿Qué clase de tratamiento cree que necesitaré?
- ¿Cuánta experiencia tiene en tratar a pacientes con CML?
- ¿Pagaré el tratamiento mi plan de salud?
- ¿Con qué frecuencia y por cuánto tiempo necesitaré (o necesitará mi hijo) tratamiento/visitas de seguimiento?  
¿Qué tipo de pruebas de seguimiento serán necesarias?
- ¿Deberé (o deberá mi hijo) tratarse en un ensayo clínico de cáncer?
- ¿Cómo afectará mi tratamiento la fertilidad, el embarazo o la lactancia?
- ¿Qué efectos secundarios son probables con el tratamiento?
- ¿Qué puedo hacer que me ayude a lidiar con los efectos secundarios?
- ¿Qué puedo hacer para reducir el riesgo de infecciones?
- ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) cambiar la rutina diaria?
- ¿Cómo puedo contactarlo después de las horas hábiles normales?

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al **(800) 955-4572**.

## Como lidiar con la CML

**Los pacientes con CML deben hablar con sus familiares, amigos y personas que los cuidan sobre cómo se sienten.**

Pueden compartir lo que saben sobre la enfermedad. Que la familia, los amigos y las personas que cuidan al paciente sepan sobre la AML los ayudará a sobrellevar la situación.

**Para los pacientes con CML es importante:**

- Cumplir con todas las citas con el médico
- Tomar todos los medicamentos según las instrucciones
- Cumplir con las recomendaciones del médico para prevenir infecciones, como por ejemplo evitar multitudes y lavarse las manos
- Comer alimentos saludables todos los días (es aceptable que los pacientes coman 4 o 5 comidas pequeñas en vez de 3 comidas grandes)
- Pedir a su equipo de tratamiento consejos útiles si no tiene ganas de comer
- Lograr un equilibrio entre descanso y ejercicio (hable con su médico si no está durmiendo lo suficiente)
- No fumar (si lo hace, obtenga ayuda para dejar)
- Mantener un archivo de atención médica con copias de los informes de laboratorio y registros de tratamientos
- Consultar al médico de familia para cumplir otras necesidades de atención médica.

La noticia de que usted o un ser querido tiene CML despierta muchos sentimientos. Las personas que viven con CML se enfrentan a muchas situaciones desconocidas. Usted puede hablar de sus preocupaciones con el equipo de profesionales de la salud. En primer lugar, tal vez quiera concentrarse en aprender sobre la CML y su tratamiento. Luego podrá mirar hacia adelante para cuidarse, entrar en remisión y recuperarse.

Tomar decisiones sobre el tratamiento puede causar mucho estrés. El tiempo y el dinero necesarios para la atención médica pueden causar cargas adicionales para la familia. Es importante que pida ayuda y orientación al equipo de profesionales de la salud. El equipo también puede brindarle apoyo emocional y recomendarle otras fuentes de ayuda.

Es importante buscar consejo médico si el ánimo de un paciente no mejora con el tiempo; por ejemplo, si una persona se siente deprimida todos los días durante un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debe tratar incluso cuando la persona esté siendo tratada para la CML. El tratamiento para la depresión tiene beneficios en personas con cáncer.

**Los niños con un familiar que tiene CML pueden necesitar atención especial.** Pueden sentirse mal porque su familiar está enfermo. Pueden estar tristes o enojados porque sus padres no les prestan tanta atención.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al **(800) 955-4572**.

Los familiares, los amigos y las personas que cuidan a usted a menudo le pueden ayudar a enfrentar lo que tiene por delante. Además, los pacientes con CML pueden conocerse unos a otros. Estas amistades también ayudan.

Hoy en día, el pronóstico para un paciente con CML es bueno. La mayoría de los pacientes puede mantener la enfermedad bajo control con tratamiento médico. Pueden tener una buena calidad de vida. Algunos pacientes se curan con los trasplantes de células madre (consulte la página 19). Se avecinan nuevos tratamientos y curas posibles.



**Los libritos gratuitos de la Sociedad titulados *Each New Day* y *Coping: Support for People Living with Leukemia, Lymphoma or Myeloma*, y *Financial Health Matters* ofrecen más información sobre este tema. (Estas publicaciones sólo están disponibles en inglés.)**

# Llame a nuestro Centro de Recursos Informativos

El Information Resource Center (Centro de Recursos Informativos, IRC por sus siglas en inglés) de la Sociedad proporciona a los pacientes, sus familiares y los profesionales de la salud la información más actualizada sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestros especialistas en información (profesionales en oncología con educación a nivel de maestría) están disponibles por teléfono (800.955.4572) de lunes a viernes, de 9 am a 6 pm (hora del este); por correo electrónico (infocenter@LLS.org); o por conversación en Internet en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) (haga clic en "Live Help").

Llame al 800.955.4572 para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios a los pacientes.



Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

30

## La Sociedad ofrece libritos gratuitos.

*Nota: Las publicaciones a continuación con títulos en español están actualmente disponibles en español. Las que tienen títulos en inglés sólo están disponibles en inglés en este momento (es posible que estén disponibles en español en el futuro).*

*Blood Transfusion* ofrece información sobre la transfusión sanguínea para pacientes con leucemia, linfoma o mieloma (tipos de cáncer de la sangre) y sus familiares.

*Comprendiendo el recuento de las células sanguíneas, Cómo elegir y comunicarse con un especialista de cáncer y Choosing a Treatment Facility* son hojas informativas que pueden ayudarle a saber más sobre su asistencia sanitaria.

*Farmacoterapia y manejo de los efectos secundarios* ofrece información sobre los medicamentos contra el cáncer y sus efectos secundarios comunes.

*Financial Health Matters* ofrece información sobre la ayuda financiera, el seguro médico y maneras de administrar dinero.

*Immunotherapy* es una hoja informativa que ofrece información sobre los distintos tipos de inmunoterapias y sus funciones en el tratamiento de cáncer de la sangre.

*Leucemia mielógena crónica* ofrece información más detallada sobre la CML para los pacientes y sus familiares.

*Lidiando con la supervivencia* y *Each New Day: Ideas for People with Leukemia, Lymphoma or Myeloma* son dos libritos para pacientes con cáncer de la sangre y sus familiares.

*Long-Term and Late Effects of Treatment for Blood Cancers* es una hoja informativa que describe algunos de los riesgos a largo plazo y tardíos asociados a la quimioterapia y la radioterapia.

*Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea* ofrece información sobre el trasplante de células madre.

*Understanding Clinical Trials for Blood Cancers* puede ayudarle a entender y decidir sobre los ensayos clínicos.

## **Sobre los niños o para ellos**

*Emotional Aspects of Childhood Blood Cancers* está escrita para padres de niños pequeños y adolescentes con leucemia o linfoma que buscan apoyo para enfrentar y lidiar con una enfermedad difícil.

*Learning & Living With Cancer: Advocating for Your Child's Educational Needs* ofrece información sobre cómo ayudar a un niño con cáncer a lidiar con la escuela durante y después del tratamiento.

*The Stem Cell Transplant Coloring Book* ofrece apoyo a los niños y los ayuda a expresarse durante el tratamiento.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al (800) 955-4572.

# Términos médicos

## **Anemia**

Disminución de los niveles de hemoglobina en la sangre.

## **Célula madre**

Un tipo de célula que se encuentra en la médula, que produce los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

## **Células blásticas**

Células de médula ósea en etapa temprana.

## **Ensayos clínicos**

Estudios que usan voluntarios para probar nuevos fármacos o tratamientos, o nuevos usos de fármacos o tratamientos aprobados.

## **FDA**

Nombre abreviado de la Food and Drug Administration (Administración de Drogas y Alimentos) de los Estados Unidos. La FDA examina los resultados de los estudios del fármaco y determina si un fármaco es seguro y eficaz.

## **Hemoglobina**

Una sustancia en los glóbulos rojos que lleva oxígeno.

## **Leucemia**

Un cáncer de la médula y de la sangre.

# Términos médicos

## **Leucocitaféresis**

Un procedimiento mediante el que se extraen el exceso de glóbulos blancos con una máquina.

## **Médula ósea**

El material esponjoso en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

## **Quimioterapia**

Tratamiento con fármacos o medicamentos para destruir células de leucemia.

## **Recaída o recidiva**

Cuando la enfermedad vuelve después de que se ha tratado exitosamente.

## **Remisión**

Ningún signo de la enfermedad y/o un largo período en el que la enfermedad no causa ningún problema de salud al paciente.

## **Resistencia**

Cuando un fármaco no funciona o deja de funcionar.

## **Sistema inmunitario**

Células y proteínas que defienden al cuerpo contra las infecciones.

Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al **800955-4572**.







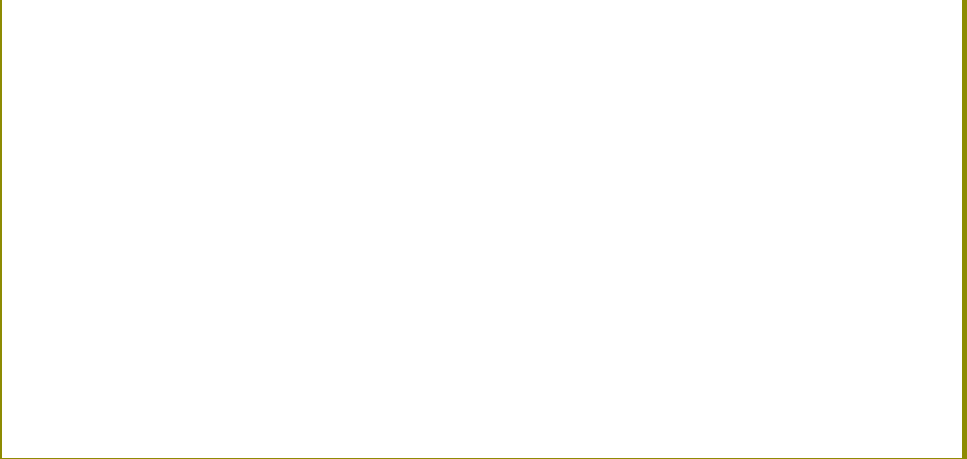
## Estamos aquí para ayudar

La Sociedad tiene capítulos locales por toda la nación. Los capítulos de la Sociedad ofrecen grupos de apoyo y además pueden coordinar que un paciente con **CML** hable con otra persona que tenga **CML**. **Para localizar el capítulo de la Sociedad en su área, llame al (800) 955-4572. O visite el sitio Web de la Sociedad en [www.LLS.org](http://www.LLS.org).**



Para pedir libritos gratuitos, contacte **The Leukemia & Lymphoma Society** en [www.LLS.org](http://www.LLS.org) o al **(800) 955-4572**.

Para obtener más información, póngase en contacto con:



o con:

Oficina Central

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310

White Plains, NY 10605

Information Resource Center (IRC) 800.955.4572

[www.LLS.org](http://www.LLS.org)

*Nuestra misión: Curar la leucemia, el linfoma,  
la enfermedad de Hodgkin y el mieloma, y mejorar  
la calidad de vida de los pacientes y sus familias.*

La Sociedad es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones corporativas y particulares para continuar con su misión.



**The Leukemia &  
Lymphoma Society®**  
*Fighting Blood Cancers*