

algún día
es hoy



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

La guía sobre la CLL

Información para pacientes y cuidadores

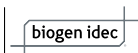
Leucemia linfocítica crónica



Laura, sobreviviente de CLL

Esta publicación
fue apoyada por

Genentech



GILEAD

pharmacyclics®

janssen

PHARMACEUTICAL COMPANIES
of Johnson & Johnson

Revisada 2014

Un mensaje de Louis J. DeGennaro, Ph.D.

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a descubrir curas para los pacientes con cáncer de la sangre. Desde 1954, hemos invertido más de \$1 billón en la investigación médica dirigida específicamente a los distintos tipos de cáncer de la sangre para avanzar los tratamientos y salvar vidas. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) y sus familias.

Sabemos que puede ser difícil entender la leucemia linfocítica crónica.

Estamos aquí para ayudar y tenemos el compromiso de ofrecerle la información más actualizada sobre la leucemia linfocítica crónica y sus opciones de tratamiento y servicios de apoyo. Sabemos lo importante que es para usted comprender la información relacionada con su salud. Con este conocimiento, puede trabajar con su equipo de profesionales médicos a fin de lograr una buena salud, la remisión y la recuperación.

Nuestra visión es que, algún día, todas las personas con un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica se curen o puedan manejar la enfermedad y tener una buena calidad de vida.

Hasta entonces, confiamos en que la información de esta guía lo ayudará en su camino.

Le deseamos lo mejor.



Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

En esta guía

- 2** **Siglas**
- 3** **Introducción**
- 4** **Información y recursos**
- 10** **Parte 1: Para entender la leucemia linfocítica crónica**
 - Acerca de la sangre
 - El sistema inmunitario
 - ¿Qué es la leucemia linfocítica crónica?
 - Signos y síntomas
 - Diagnóstico de la leucemia linfocítica crónica
 - Consejos sobre sus pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica
- 19** **Parte 2: Tratamiento de la leucemia linfocítica crónica**
 - Selección del médico adecuado
 - Planificación del tratamiento
 - Tratamientos para la leucemia linfocítica crónica
 - Tratamiento para la leucemia linfocítica crónica en recaída o resistente al tratamiento
 - Trasplante de células madre
- 33** **Parte 3: Acerca de los ensayos clínicos**
- 34** **Parte 4: Efectos secundarios y respuesta al tratamiento**
 - Efectos secundarios del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica
 - Respuesta al tratamiento
- 36** **Atención de seguimiento**
- 37** **Atención continua**
- 39** **Términos de salud**
- 44** **Guías de preguntas sobre la atención médica**

Esta guía de LLS sobre la leucemia linfocítica crónica tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

Siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas en inglés. Las siglas le servirán para entender su significado y uso, ya que los profesionales médicos en Estados Unidos las usan normalmente para referirse a términos médicos y organizaciones relacionadas con la atención médica. A continuación se incluye una lista en orden alfabético de las siglas en inglés que aparecen en esta publicación.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Asociación Médica Estadounidense
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CBC	complete blood count	hemograma; conteo sanguíneo completo
CLL	chronic lymphocytic leukemia	leucemia linfocítica crónica
CR	complete response	respuesta completa
FISH	fluorescence in situ hybridization	hibridación in situ con fluorescencia
G-CSF	granulocyte-colony stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos
GM-CSF	granulocyte macrophage-colony stimulating factor	factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRD	minimal residual disease	enfermedad residual mínima
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PCR	polymerase chain reaction	reacción en cadena de la polimerasa
PR	partial response	respuesta parcial
RBC	red blood cell	glóbulo rojo

Sigla	Término en inglés	Término en español
SLL	small cell lymphocytic lymphoma	linfoma linfocítico de células pequeñas
VA	Department of Veterans Affairs	Departamento de Asuntos de los Veteranos
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

La leucemia linfocítica crónica (CLL, por sus siglas en inglés) es un tipo de cáncer de la sangre. Este es un momento de esperanza para las personas con leucemia linfocítica crónica. Hay varios tratamientos para la leucemia linfocítica crónica. En los últimos años, se han aprobado nuevas terapias y se están estudiando otros posibles tratamientos nuevos en ensayos clínicos actuales. El progreso hacia la cura ya está en marcha.

Las personas que tienen leucemia linfocítica crónica necesitan consultar a médicos especializados en cáncer de la sangre, llamados **hematólogos/oncólogos**, para recibir atención adecuada.

Use esta guía como un recurso para ayudarlo a:

- Entender la leucemia linfocítica crónica
- Encontrar buenas opciones de médicos y otros profesionales médicos
- Entender términos de salud complicados
- Encontrar y usar los servicios de nuestros Especialistas en Información, así como información sobre la atención médica, publicaciones y recursos

Esta guía incluye:

- Información sobre cómo comunicarse con nuestros Especialistas en Información por teléfono al (800) 955-4572
- Enlaces para obtener publicaciones gratuitas de LLS sobre las enfermedades y los tratamientos en www.LLS.org/materiales

- Información sobre el tratamiento y la atención médica para la leucemia linfocítica crónica
- Una lista de preguntas sugeridas que puede hacerle al médico (vea las guías de preguntas sobre la atención médica en la página 44)
- Glosario simplificado de términos de salud (vea la página 39)

Estamos aquí para ayudar.

¿Desea obtener más información?



Para obtener más información, puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *La leucemia y Leucemia linfocítica crónica*. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir copias.

Información y recursos

Esta sección del librito enumera varios recursos que están disponibles para usted. LLS ofrece información y servicios sin costo a los pacientes y las familias afectadas por el cáncer de la sangre. Use esta información para:

- Aprender más sobre su enfermedad y las opciones de tratamiento
- Hacer preguntas de manera informada a los profesionales médicos involucrados en su atención médica y tratamiento
- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades de los miembros de su equipo de profesionales médicos

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ofrecen información actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo. Para obtener más información:

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este)
Puede pedir hablar con un Especialista en Información en español.

- Correo electrónico: infocenter@LLS.org
Puede enviar correos electrónicos y recibir respuestas en español.
- Visite: www.LLS.org/especialistas
Esta página web ofrece un resumen de los servicios de los Especialistas en Información. También incluye un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) en directo por Internet. A través de este enlace puede conversar con un Especialista en Información por Internet en español.

Información y recursos en español. LLS ofrece información y recursos gratuitos en español. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite la versión en español del sitio web de LLS en www.LLS.org/espanol. Puede acceder a información y recursos en inglés en www.LLS.org.

- **Materiales gratuitos.** LLS ofrece publicaciones educativas y de apoyo sin costo que se pueden leer por Internet o descargar e imprimir. También puede pedir versiones impresas que se le envían sin costo por correo. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/materiales.
- **Preguntas sugeridas que puede hacerles a los profesionales médicos.** LLS ofrece información y recursos para ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a hacer preguntas de manera informada a los profesionales médicos. Visite www.LLS.org/preguntas para descargar y/o imprimir guías con preguntas sugeridas, o llame al (800) 955-4572 para pedir copias impresas que se le envían sin costo por correo.
- **Programas educativos por teléfono o por Internet.** LLS ofrece programas educativos gratuitos por teléfono o por Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/programas.

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro recurso, como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y las emergencias de tratamiento.

Programa de Asistencia para Copagos. LLS ofrece asistencia a ciertos pacientes que reúnen los requisitos para ayudarlos a cubrir los costos de las primas de seguros médicos y copagos de medicamentos. Para obtener más información:

- Llame al: (877) 557-2672
- Visite: www.LLS.org/copagos

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Foros y salas de conversación por Internet sobre el cáncer de la sangre. Los foros de comunicación por Internet y las salas de conversación (chats) con moderadores pueden ayudar a los pacientes con cáncer a obtener apoyo y a comunicarse y compartir información (en inglés). Para obtener información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Oficinas comunitarias de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios en los Estados Unidos y Canadá, que incluye:

- *El Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*
A través de este programa, LLS puede ponerlo en contacto con otro paciente que tiene su enfermedad. Muchas personas se benefician del apoyo mutuo y de la oportunidad única de compartir sus experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo
Los grupos de apoyo les ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse en persona y compartir sus experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos, así como de beneficiarse del apoyo mutuo.
- Otros recursos útiles, tales como programas dirigidos a comunidades específicas

Para obtener más información sobre estos programas:

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/servicios

También puede comunicarse con las oficinas comunitarias de LLS para enterarse de las opciones disponibles en su comunidad. Para localizar la oficina de LLS en su área llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información, o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familias. Existen recursos útiles relacionados con la ayuda económica, los servicios de consejería, el transporte, las opciones de campamentos de verano y otras necesidades. Para obtener más información, visite www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés). Para obtener asistencia en español, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Ensayos clínicos (estudios de investigación). Hay nuevos tratamientos en curso para pacientes con leucemia linfocítica crónica. Muchos de ellos forman parte de ensayos clínicos. Los pacientes pueden informarse sobre los ensayos clínicos y cómo acceder a ellos. Para obtener más información:

- Llame al: (800) 955-4572
Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar una búsqueda de ensayos clínicos.
- Visite: www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés)
Haga clic en TrialCheck® para acceder a la herramienta de búsqueda en Internet.

Defensa del paciente. La Oficina de Políticas Públicas (OPP) de LLS emplea los servicios de voluntarios para abogar por políticas y leyes que aceleren el desarrollo de nuevos tratamientos y mejoren el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información:

- Llame al: (800) 955-4572
- Visite: www.LLS.org/abogar

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para veteranos. Los excombatientes con leucemia linfocítica crónica que estuvieron expuestos al “agente naranja” mientras prestaban servicio en Vietnam tal vez puedan recibir ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos (VA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos. Para obtener más información:

- Llame al: (800) 749-8387
- Visite: www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés)

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas en el período posterior a los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2001 que posteriormente recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre tal vez reúnan los requisitos para recibir ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos para recibir ayuda se incluyen:

- El personal de respuesta/emergencia
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los sitios relacionados con el World Trade Center en la ciudad de Nueva York
- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o asistían a una escuela en el área
- El personal de respuesta/emergencia que respondió a los ataques terroristas del Pentágono y de Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al: Programa de Salud World Trade Center al (888) 982-4748. Puede pedir hablar con un representante del programa en español.
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html
La información sobre los requisitos del programa, el proceso de solicitud y una solicitud por Internet están disponibles en español en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html.

Depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Pida asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo; por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información:

- Llame al: Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés) al (866) 615-6464
Puede hablar con un representante en español de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 5 p.m., hora del Este.
- Visite: www.nimh.nih.gov
Este es el sitio web del Instituto Nacional de Salud Mental. Escriba “depresión” (en español) en la casilla de búsqueda para obtener enlaces de información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Comentarios. ¿Le gusta este librito? ¿Tiene alguna sugerencia? Queremos saber su opinión. Para ofrecer sus comentarios:

- Llame al: (800) 955-4572
Puede comunicar sus comentarios por teléfono a un Especialista en Información.
- Visite: www.LLS.org/materiales
Busque la sección titulada: “Nos gustaría saber sus opiniones”.

Para entender la leucemia linfocítica crónica

Leucemia es el término general que denomina varios tipos distintos de cáncer de la sangre. La leucemia linfocítica crónica es uno de los cuatro tipos principales de leucemia.

Acerca de la sangre

La sangre es el líquido rojo que circula por el cuerpo. Se forma dentro de los huesos, en una sustancia esponjosa llamada médula ósea.

La sangre está compuesta por plasma y células sanguíneas.

Plasma. El plasma es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Células sanguíneas. Cada célula sanguínea comienza como una célula madre. Luego se convierte en uno de tres tipos de células sanguíneas:

- Plaqueta (ayuda a coagular la sangre)
- Glóbulo blanco (combate las infecciones)
- Glóbulo rojo (transporta el oxígeno)

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Los valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro, y para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: de 4.5 a 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: de 4 a 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: del 42% al 50%
- Mujeres: del 36% al 45%

Hemoglobina (la cantidad del pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también denominada **conteo diferencial de leucocitos**)

- Muestra la parte de la sangre compuesta de diferentes tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

El sistema inmunitario

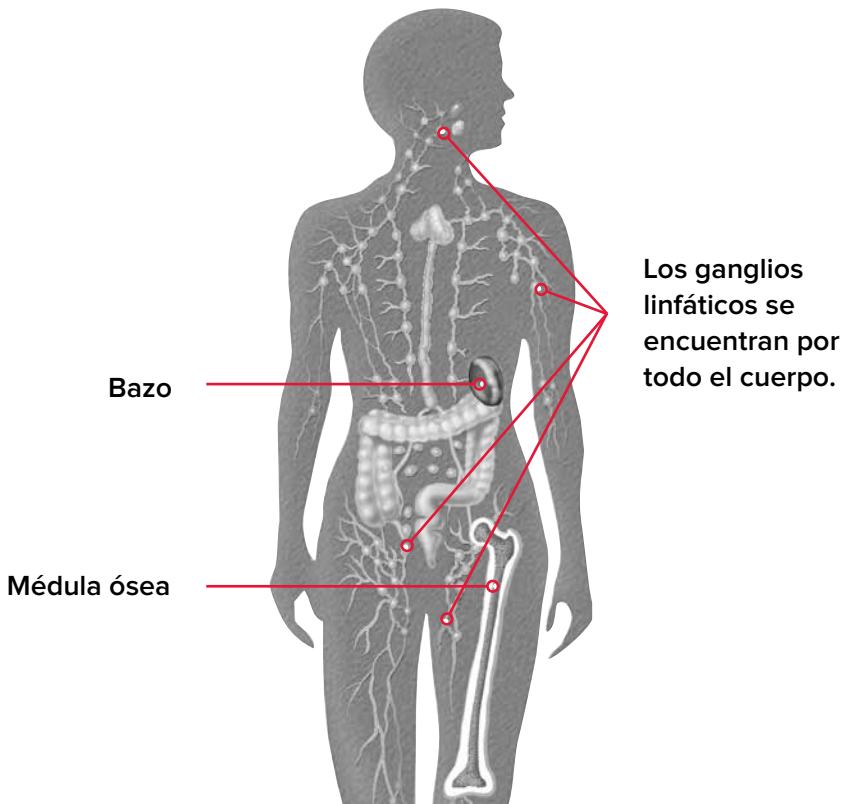
El sistema inmunitario es la defensa del cuerpo contra las infecciones.

La médula ósea y los linfocitos forman parte del sistema inmunitario. A continuación se describen algunas otras partes del sistema inmunitario.

Los ganglios linfáticos son acumulaciones de linfocitos del tamaño de un frijol que se encuentran por todo el cuerpo. Hay unos 600 ganglios linfáticos: en el cuello, las axilas, el pecho, el abdomen, la ingle y en algunas otras partes del cuerpo. Los vasos linfáticos conectan los ganglios linfáticos. Contienen linfa, un líquido que transporta linfocitos.

El bazo es un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. Contiene linfocitos y elimina las células desgastadas de la sangre.

Algunas partes del sistema inmunitario



¿Qué es la leucemia linfocítica crónica?

La leucemia linfocítica crónica es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Se inicia con un cambio en un linfocito (un tipo de célula que combate las infecciones). Las células de la leucemia linfocítica crónica no combaten las infecciones como lo hacen los linfocitos normales.

Con el tiempo, la proliferación descontrolada de las células de la leucemia linfocítica crónica en la médula ósea produce un aumento de la cantidad de células de la leucemia linfocítica crónica en la sangre. Las células leucémicas que se acumulan en la médula ósea de las personas con leucemia linfocítica crónica no impiden la producción de células sanguíneas normales tanto como en la leucemia aguda.

Algunas personas tienen leucemia linfocítica crónica de progresión lenta. No necesitan recibir farmacoterapia (tratamiento con medicamentos) de inmediato. Otras personas tienen leucemia linfocítica crónica de progresión más rápida. Estas personas necesitan recibir farmacoterapia pronto después del diagnóstico de la leucemia linfocítica crónica. (La información sobre el tratamiento comienza en la página 19.)

Causas de la leucemia linfocítica crónica. Los médicos no saben qué produce el cambio celular que provoca la leucemia linfocítica crónica.

- No hay forma de prevenir la leucemia linfocítica crónica.
- La leucemia linfocítica crónica no se puede contraer de otra persona.
- Aunque no ocurre con frecuencia, en algunas familias más de un familiar biológico tiene leucemia linfocítica crónica. Los médicos están estudiando la razón por la cual existe una tasa mayor de leucemia linfocítica crónica en algunas familias.

Los niños no presentan leucemia linfocítica crónica. No es una enfermedad que se presenta comúnmente en los adultos. La leucemia linfocítica crónica es el tipo más común de leucemia en los adultos. La probabilidad de tener leucemia linfocítica crónica comienza a aumentar después de los 50 años de edad. Pocas personas presentan leucemia linfocítica crónica entre las edades de 30 y 50.

Signos y síntomas

Las personas sanas a menudo presentan “signos” o “síntomas” cuando se enferman.

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

Algunas personas con leucemia linfocítica crónica no presentan síntomas. La enfermedad tal vez se detecte en estas personas después de un chequeo médico regular, al notar ciertos cambios en la sangre por los resultados de las pruebas de laboratorio. Los síntomas de la leucemia linfocítica crónica generalmente se presentan en forma lenta. Las personas con leucemia linfocítica crónica pueden tener pocos cambios o ningún cambio en la salud durante muchos años.

Algunos signos y síntomas de la leucemia linfocítica crónica

Más cansancio de lo normal

| Puede que las personas tengan menos energía debido a la cantidad reducida de glóbulos rojos sanos y la cantidad aumentada de células de la leucemia linfocítica crónica.

Dificultad para respirar

| Es posible que las personas tengan dificultad para respirar al hacer sus actividades diarias habituales. Esto se debe a la cantidad reducida de glóbulos rojos sanos y la cantidad aumentada de células de la leucemia linfocítica crónica.

Ganglios linfáticos o bazo hinchados

| A medida que aumenta la cantidad de células de la leucemia linfocítica crónica, se pueden acumular grandes cantidades de células de la leucemia linfocítica crónica en los **ganglios linfáticos** o el **bazo**.

Infecciones

| Las personas con una gran acumulación de células de la leucemia linfocítica crónica en la médula ósea posiblemente tengan infecciones recurrentes en la piel o en otras partes del cuerpo. Esto se debe a que las células de la leucemia linfocítica crónica no pueden combatir las infecciones con la misma efectividad que los linfocitos sanos.

Pérdida de peso

| Algunas personas con leucemia linfocítica crónica bajan de peso porque comen menos y/o porque usan más energía.

A veces, las personas con leucemia linfocítica crónica presentan otros síntomas, tales como dolores del cuerpo, fiebre o sudoración nocturna. Muchos de los signos y síntomas de la leucemia linfocítica crónica son los mismos que se presentan en otras enfermedades. Es probable que una persona con estos signos y síntomas tenga otra enfermedad. La mayoría de las personas con estos signos y síntomas no tiene leucemia linfocítica crónica.

Diagnóstico de la leucemia linfocítica crónica

Cuando una persona tiene un conteo alto de linfocitos, el médico ordena pruebas de sangre. Estas pruebas se pueden hacer en el consultorio del médico o en un hospital.

Pruebas de sangre. Las pruebas para la leucemia linfocítica crónica incluyen conteos de células sanguíneas y un examen de células sanguíneas.

- **Conteos de células sanguíneas.** El médico ordena una prueba llamada **hemograma** o **conteo sanguíneo completo (CBC**, por sus siglas en inglés) para determinar las cantidades de células sanguíneas. Una persona con leucemia linfocítica crónica tiene una gran cantidad de linfocitos (conteo alto de linfocitos). También es posible que tenga un conteo bajo de glóbulos rojos y de plaquetas.
- **Examen de células sanguíneas.** Generalmente, las células de la leucemia linfocítica crónica se examinan con un instrumento llamado citómetro de flujo. La prueba se llama **citometría de flujo** o **inmunofenotipificación**. La prueba se hace para averiguar si la leucemia linfocítica crónica es la causa del conteo alto de linfocitos. La citometría de flujo también muestra si la leucemia linfocítica crónica es de células B o de células T. La leucemia linfocítica crónica de células B se presenta con mayor frecuencia.

Otras pruebas de laboratorio para la leucemia linfocítica crónica son:

Prueba de inmunoglobulina. Los médicos evalúan el nivel de inmunoglobulina en la sangre. Las inmunoglobulinas son proteínas que ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. Es posible que las personas con leucemia linfocítica crónica tengan niveles bajos de inmunoglobulinas. Un nivel bajo de inmunoglobulina puede causar infecciones recurrentes. Tal vez se les administren inyecciones de inmunoglobulinas a las personas con niveles bajos de inmunoglobulina e infecciones recurrentes. Otro nombre para referirse a la inmunoglobulina es gammaglobulina.

Pruebas de médula ósea. Generalmente no se necesitan pruebas de médula ósea para realizar un diagnóstico de leucemia linfocítica crónica. Pero suele ser útil realizar una aspiración de médula ósea y una biopsia de médula ósea antes de comenzar el tratamiento.

Los resultados de estas pruebas sirven como un punto de referencia que se utiliza más adelante para evaluar los efectos del tratamiento. Estas pruebas:

- Casi siempre se realizan al mismo tiempo.
- Requieren una aguja especial.

A menudo, los pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Estos pacientes reciben una medicación en el hueso de la cadera para adormecer el lugar de la biopsia y la aspiración. Una vez que esa zona del cuerpo está totalmente adormecida, se toman las muestras de médula ósea. Algunos pacientes están sedados (dormidos) durante el procedimiento.

¿Cómo se hacen las pruebas de sangre y médula ósea?

Pruebas de sangre

| Generalmente, se toma una pequeña cantidad de sangre del brazo de la persona con una aguja. La sangre se extrae y se envía a un laboratorio.

Aspiración de médula ósea

| Se toma una muestra líquida de células de la médula ósea a través de una aguja. Luego, las células se examinan al microscopio.

Biopsia de médula ósea

| Con una aguja, se extrae una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea. Luego, las células se examinan al microscopio.

Hibridación in situ con fluorescencia (FISH, por sus siglas en inglés). Se usa una prueba llamada hibridación in situ con fluorescencia para determinar si han ocurrido cambios en los cromosomas de las células de la leucemia linfocítica crónica. Todas las células del cuerpo tienen cromosomas que llevan genes. Los genes dan las instrucciones que le indican a la célula qué hacer. Aproximadamente la mitad de las personas con leucemia linfocítica crónica tienen células con cambios en los cromosomas como consecuencia de la enfermedad. Los resultados de la prueba de hibridación in situ con fluorescencia pueden ofrecer información a

los médicos que les indique cuáles personas con leucemia linfocítica crónica necesiten recibir más atención médica de seguimiento. La prueba de hibridación in situ con fluorescencia puede hacerse con una muestra de células de la sangre o de la médula ósea.

Consejos sobre sus pruebas médicas para la leucemia linfocítica crónica

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo y saber más sobre su salud.

- Pregúntele al médico por qué le hacen ciertas pruebas y qué puede esperar de ellas.
- Hable sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en una carpeta de tres aros. Organice los informes por fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* para informarse más sobre las pruebas de laboratorio y qué esperar al respecto. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Selección del médico adecuado

Los pacientes con leucemia linfocítica crónica reciben tratamiento de médicos especialistas, llamados **hematólogos/oncólogos**, que entienden el cáncer y la sangre.

Es importante encontrar y seleccionar al médico que sea adecuado en su caso, uno que a usted le guste y con quien se sienta cómodo. Consulte los siguientes recursos para obtener ayuda en la selección de un especialista en cáncer adecuado.

- Su médico de atención primaria (médico de cabecera)
- El centro oncológico (centro especializado en cáncer) de la comunidad
- Los servicios de remisión médica ofrecidos por su plan de seguro médico
- Los recursos en Internet para buscar médicos, tales como:
 - “DoctorFinder” de la Asociación Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés)Estas herramientas de búsqueda por Internet están en inglés.
- Los recursos de LLS, tales como nuestros Especialistas en Información, disponibles por teléfono al (800) 955-4572, de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este

Su médico lo ayudará a entender la leucemia linfocítica crónica y creará un plan de tratamiento. Cuando se reúna con su médico:

- Haga preguntas.
 - Use las guías de preguntas que se encuentran en la página 44 como ayuda.
 - Lea e imprima otras guías de preguntas sugeridas de LLS disponibles en www.LLS.org/preguntas.
- Tome notas o lleve una grabadora para grabar sus consultas.
- Vaya acompañado de un amigo o familiar que lo ayude a entender la información y a tomar notas.
- Asegúrese de entender lo que el médico diga. Si no entiende algo, pídale al médico que se lo explique de manera que pueda comprender.
- Si necesita más información, considere la posibilidad de obtener la opinión de otro médico (una segunda opinión).

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales. Para obtener una lista de preguntas sugeridas que puede hacerle a su médico, consulte las guías de preguntas en la página 44. También puede acceder e imprimir guías de preguntas sobre las segundas opiniones y otros temas en www.LLS.org/preguntas. O comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener copias.

Planificación del tratamiento

Las metas del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica son:

- Retrasar la proliferación de las células de la leucemia linfocítica crónica
- Lograr períodos prolongados de remisión (cuando no hay signos de leucemia linfocítica crónica y/o las personas se sienten lo suficientemente bien para hacer sus actividades diarias)
- Ayudar a las personas a sentirse mejor si tienen infecciones, fatiga u otros síntomas

El plan de tratamiento para una persona con leucemia linfocítica crónica depende de:

- La etapa de la leucemia linfocítica crónica (bajo riesgo, riesgo intermedio o alto riesgo; vea a continuación)
- Los resultados del examen físico y las pruebas de laboratorio
- El estado de salud general de la persona
- La edad de la persona (para algunos tratamientos)



Estadificación de la leucemia linfocítica crónica. Muchos médicos usan un procedimiento llamado estadificación para ayudar a planificar el tratamiento para las personas con leucemia linfocítica crónica. Muchos de los médicos emplean el sistema de estadificación Rai, que define el nivel de riesgo de la siguiente forma:

Leucemia linfocítica crónica de bajo riesgo

- Conteo alto de linfocitos en la sangre y en la médula ósea

Leucemia linfocítica crónica de riesgo intermedio

- Conteo alto de linfocitos en la sangre y en la médula ósea
- Agrandamiento (hinchazón) de los ganglios linfáticos
 -
- Conteo alto de linfocitos en la sangre y en la médula ósea
- Agrandamiento (hinchazón) del hígado y/o el bazo

Leucemia linfocítica crónica de alto riesgo

- Conteo alto de linfocitos en la sangre y en la médula ósea
- Anemia (conteo bajo de glóbulos rojos)
 -
- Conteo alto de linfocitos en la sangre y en la médula ósea
- Conteo bajo de plaquetas

Los resultados de las pruebas de laboratorio tal vez muestren signos de una enfermedad de progresión más rápida (leucemia linfocítica crónica de mayor riesgo). Esto significa que la persona necesita seguimiento más intensivo con el médico.

Tiempo de duplicación del conteo de linfocitos en la sangre.

Si la cantidad de linfocitos se duplica en un año, la persona necesita seguimiento más intensivo.

Beta₂-Microglobulina (B₂M). La B₂M es una proteína presente en las células de la leucemia linfocítica crónica. Un nivel más alto de B₂M puede significar que hay más células de la leucemia linfocítica crónica.

En fase de estudio. Un factor relacionado con la proteína llamada **ZAP-70** posiblemente ofrezca a los médicos información sobre la respuesta al tratamiento en las personas. Será necesario estudiarlo más para entender su posible implicación en la planificación del tratamiento.

El médico usará la prueba de hibridación in situ con fluorescencia y otras pruebas para identificar cambios en los cromosomas. Saber que el paciente tiene estos cambios cromosómicos también puede ayudar al médico a determinar la mejor opción de tratamiento. Los siguientes son algunos de los cambios cromosómicos que su médico buscará con las pruebas.

- **Del(13q).** Falta parte del cromosoma 13. Significa que la persona tiene un resultado un poco mejor.
- **Trisomía 12.** Hay tres copias del cromosoma 12. Significa que la persona necesita un seguimiento más intensivo.
- **Del(11q).** Falta parte del cromosoma 11. Significa que la persona necesita un seguimiento más intensivo.
- **Del(17p).** Falta parte del cromosoma 17. Significa que la persona necesita un seguimiento más intensivo. La leucemia linfocítica crónica con este cambio cromosómico generalmente no responde bien a la terapia estándar. Hable con el médico sobre sus opciones de tratamiento en este caso.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Leucemia linfocítica crónica* para informarse más sobre los factores que son el foco de estudio y otra información detallada sobre la leucemia linfocítica crónica. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Tratamientos para la leucemia linfocítica crónica

Las terapias actuales no les ofrecen a los pacientes una cura para la leucemia linfocítica crónica, pero hay tratamientos que ayudan a controlar la enfermedad. Los tratamientos para la leucemia linfocítica crónica incluyen:

- Observar y esperar
- Quimioterapia
- Terapias dirigidas
- Terapias con anticuerpos monoclonales
- Atención de apoyo (cuidados paliativos)
- Tratamiento en un ensayo clínico (vea la página 33)

Observar y esperar es un enfoque de tratamiento en el cual el médico observa el estado de la persona con exámenes físicos y pruebas de laboratorio. El médico no administra medicamentos ni otras terapias durante el período de observar y esperar.

Las personas con leucemia linfocítica crónica tal vez piensen que deberían recibir tratamiento de inmediato. Sin embargo, para las personas con una enfermedad de bajo riesgo (de progresión lenta) y sin síntomas, es mejor no empezar el tratamiento de inmediato. Con el enfoque de observar y esperar, la persona evita los efectos secundarios relacionados con el tratamiento hasta que sea necesario empezarlo. Muchos estudios han comparado el enfoque de observar y esperar con el tratamiento temprano en las personas con leucemia linfocítica crónica de bajo riesgo. Esta también es un área de estudio actual en ensayos clínicos. Hasta el momento, no se ha demostrado que el tratamiento temprano tenga beneficios para las personas con leucemia linfocítica crónica de bajo riesgo.

Una persona con leucemia linfocítica crónica que se trata con un enfoque de observar y esperar necesita consultas de seguimiento con el médico. En cada consulta, el médico examinará al paciente para ver si hay algún cambio en su estado de salud.

Los resultados de los exámenes y las pruebas de laboratorio, a lo largo del tiempo, ayudarán al médico a aconsejar al paciente sobre:

- Cuándo comenzar el tratamiento
- El tipo de tratamiento a recibir

Si la persona presenta síntomas o si hay signos de que la leucemia linfocítica crónica esté comenzando a progresar, se iniciará el tratamiento. El médico tal vez recomiende que una persona comience el tratamiento si hay uno o más de estos signos:

- La cantidad de células de la leucemia linfocítica crónica es mucho mayor que en un conteo anterior.
- La cantidad de células normales es mucho menor que en un conteo anterior.
- Los ganglios linfáticos se han agrandado.
- El bazo se ha agrandado.

Es posible que un paciente con todos o algunos de estos signos empiece a sentirse demasiado cansado para hacer las actividades cotidianas normales.

La **quimioterapia** es un tratamiento con medicamentos que destruyen o dañan las células cancerosas. Algunos medicamentos se administran por vía oral. Otros medicamentos se administran a través de una vena, colocando una pequeña aguja en el brazo (vía intravenosa o IV). A menudo se usan dos o más medicamentos juntos. Para el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica, se administran los medicamentos fludarabina (Fludara[®]), ciclofosfamida (Cytosan[®]), bendamustina (Treanda[®]), todos aprobados por la FDA, y otros medicamentos estándar de la quimioterapia. En la página 27 hay una lista de los medicamentos para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. La información sobre los efectos secundarios del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica comienza en la página 34.

Las **terapias dirigidas** tienen como objetivo destruir sustancias específicas en las células del cáncer. La mayoría de los medicamentos que se usan en las terapias dirigidas para la leucemia linfocítica crónica se administran como pastillas y en general provocan efectos secundarios más leves que la quimioterapia. El ibrutinib (Imbruvica[®])

es la primera terapia dirigida aprobada para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica. Además, algunos medicamentos aprobados para otros tipos de cáncer de la sangre, como la lenalidomida (Revlimid[®]), se usan en algunos casos para la leucemia linfoblástica crónica. En futuros ensayos clínicos se determinará el orden más efectivo para administrar estos medicamentos en el tratamiento de los pacientes.

Las **terapias con anticuerpos monoclonales** para la leucemia linfocítica crónica son tratamientos que emplean proteínas del sistema inmunitario (anticuerpos) producidas en el laboratorio. Las terapias con anticuerpos monoclonales se dirigen a un objetivo específico en la superficie de las células de la leucemia linfocítica crónica. El anticuerpo se une a la célula y después la célula muere. Este tipo de terapia se administra por vía intravenosa. Las terapias con anticuerpos monoclonales causan algunos efectos secundarios. Generalmente, los efectos secundarios son más leves que los efectos secundarios de la quimioterapia (vea la página 34).

El rituximab (Rituxan[®]), el obinutuzumab (Gazyva[®]), el alemtuzumab (Campath[®]) y el ofatumumab (Arzerra[®]) son cuatro medicamentos aprobados por la FDA que se usan en las terapias de anticuerpos monoclonales para el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica. Se están estudiando otros anticuerpos monoclonales nuevos en ensayos clínicos para el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica.

Medicamentos para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica

Quimioterapia	Bendamustina (Treanda®) Clorambucil (Leukeran®) Cladribina (Leustatin®) Ciclofosfamida (Cytosan®) Doxorrubicina (Adriamycin®) Fludarabina (Fludara®) Prednisona
Terapia dirigida	Ibrutinib (Imbruvica®) Lenalidomida (Revlimid®) Idelalisib (Zydelig®)
Terapia de anticuerpos monoclonales	Alemtuzumab (Campath®) Ofatumumab (Arzerra®) Obinutuzumab (Gazyva®) Rituximab (Rituxan®)

Atención de apoyo. La atención de apoyo se administra para prevenir o tratar los síntomas de la leucemia linfocítica crónica y/o los efectos secundarios del tratamiento. La atención de apoyo para la leucemia linfocítica crónica puede incluir:

- **Antibióticos para tratar las infecciones causadas por bacterias u hongos.** Las infecciones representan un riesgo para las personas con leucemia linfocítica crónica. El tratamiento para la leucemia linfocítica crónica disminuye la cantidad de glóbulos blancos en la sangre que combaten las infecciones. Las personas que tienen infecciones recurrentes tal vez reciban también inyecciones de inmunoglobulina (gammaglobulina).
- **Vacunas.** Debido al riesgo alto de infecciones en los pacientes con leucemia linfocítica crónica, se recomienda la vacunación inmediata contra la neumonía neumocócica con Prevnar 13® (repetida cada 5 años) y una vacuna anual para la gripe. Los pacientes con leucemia

linfocítica crónica nunca deberían recibir vacunas con virus vivos (que incluye la vacuna contra la herpes zóster o culebrilla).

- **Transfusiones de sangre o factores de crecimiento de glóbulos rojos para aumentar el conteo de glóbulos rojos.** La anemia (baja cantidad de glóbulos rojos) es un efecto secundario común de la quimioterapia. Ejemplos de factores de crecimiento de glóbulos rojos son la darbepoyetina alfa (Aranesp[®]) y la epoyetina alfa (Procrit[®]).
- **Factores de crecimiento para mejorar los conteos bajos de glóbulos blancos.** Los conteos bajos de células sanguíneas relacionados con la leucemia linfocítica crónica se suelen corregir con la terapia para la leucemia linfocítica crónica. A veces, el uso de factores de crecimiento de glóbulos blancos puede ayudar a las personas con leucemia linfocítica crónica que tienen conteos bajos de glóbulos blancos por un período prolongado después del tratamiento. Algunos ejemplos de factores de crecimiento de glóbulos blancos son filgrastim (Neupogen[®]) y pegfilgrastim (Neulasta[®]) (que también se llaman factor estimulante de colonias de granulocitos o **G-CSF**, por sus siglas en inglés) y sargramostim (Leukine[®]) (también llamado factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos o **GM-CSF**, por sus siglas en inglés).

Los factores de crecimiento de células sanguíneas pueden ayudar al paciente a tolerar los efectos secundarios de recibir dosis altas de quimioterapia. Las personas con leucemia linfocítica crónica deberían hablar con sus médicos sobre los riesgos y beneficios del tratamiento con factores de crecimiento de células sanguíneas.

- **Radioterapia.** Este tratamiento usa rayos X u otros rayos de alta energía para destruir las células cancerosas. La radioterapia se usa a veces para tratar a las personas con leucemia linfocítica crónica que tienen agrandamiento (hinchazón) de los ganglios linfáticos, el bazo u otro órgano que impida el funcionamiento de otra parte cercana del cuerpo, como los riñones o la garganta. Esta terapia se usa rara vez en el tratamiento para la leucemia linfocítica crónica.
- **Esplenectomía.** El bazo es un órgano que se encuentra en el lado izquierdo del cuerpo, cerca del estómago. Las células de la leucemia linfocítica crónica pueden causar agrandamiento del bazo y provocar molestias en algunas personas con leucemia linfocítica crónica.

Además, el agrandamiento del bazo puede disminuir los conteos de células sanguíneas de una persona a niveles peligrosos. La cirugía para extirpar el bazo se llama **esplenectomía**. La esplenectomía resulta útil para algunas personas con leucemia linfocítica crónica si el bazo está muy inflamado como consecuencia de la enfermedad. La operación puede aumentar el conteo de células sanguíneas de la persona.

El tratamiento de la leucemia linfocítica crónica está cambiando y las opciones de tratamiento se clasifican por edad.

- Menores de 65 a 70 años sin del(17p)
- Mayores de 65 a 70 años sin del(17p)
- Pacientes con leucemia linfocítica crónica con del(17p)

Pacientes con leucemia linfocítica crónica menores de 65 a 70 años sin del(17p). Se suele combinar dos o más medicamentos en el tratamiento de las personas con leucemia linfocítica crónica que necesitan recibir farmacoterapia. A menudo se combina Fludara con otros medicamentos. Por ejemplo:

- FC: Fludara, Cytosan
- FR: Fludara, Rituxan
- FCR: Fludara, Cytosan, Rituxan

Se han realizado estudios para comparar el tratamiento de Fludara o FC con FR y FCR. Estos estudios han mostrado que el tratamiento de FR o FCR mejora la frecuencia con la que los pacientes que no habían recibido tratamiento anteriormente logran una remisión completa, así como la supervivencia general. La combinación de Fludara con otros medicamentos se está estudiando en ensayos clínicos.

Pacientes con leucemia linfocítica crónica mayores de 65 a 70 años sin del(17p). Los pacientes mayores representan el grupo más común de pacientes con leucemia linfocítica crónica. Los estudios no han demostrado que el tratamiento basado en Fludara tiene muchos beneficios en estos pacientes. Algunas combinaciones de medicamentos que mejoran la tasa de respuesta y la duración de la remisión incluyen:

- Clorambucil (Leukeran®) más Rituxan
- Leukeran más Arzerra
- Leukeran más Gazyva (Gazyva es el único medicamento que ha demostrado prolongar la supervivencia cuando se combina con Leukeran)

Otra opción de tratamiento para este grupo de pacientes es bendamustina (Treanda®) más Rituxan, aunque no existen pruebas que indiquen que es mejor que Leukeran más Gazyva.

Pacientes con leucemia linfocítica crónica con del(17p). Ni los pacientes jóvenes ni los pacientes mayores con del(17p) responden bien a ningún tipo de quimioterapia o tratamiento con anticuerpos monoclonales. Las mejores opciones de tratamiento para estos pacientes son:

- Ensayos clínicos
- Terapias novedosas como la Imbruvica®
En comparación con otros enfoques de tratamiento, la Imbruvica ha mostrado altas tasas de respuesta, excelente duración de la remisión y baja toxicidad. Sobre la base de estos datos prometedores, la FDA aprobó recientemente la Imbruvica para el tratamiento de los pacientes con del(17p).
- Alotrasplante de células madre

Tratamiento para la leucemia linfocítica crónica en recaída o resistente al tratamiento

Leucemia linfocítica crónica en recaída es el término que se usa para referirse a un caso en el que la leucemia linfocítica crónica respondió a la terapia, pero dejó de responder a los seis meses o más a partir del inicio de la terapia.

Leucemia linfocítica crónica resistente al tratamiento es el término que se usa para describir un caso de leucemia linfocítica crónica en el que:

- El tratamiento no produce una remisión (aunque la enfermedad tal vez permanezca estable).

- El tratamiento no produce una remisión y la enfermedad empeora en un plazo de seis meses desde el último tratamiento.

Las personas que reciben tratamiento para la leucemia linfocítica crónica en recaída o resistente al tratamiento suelen gozar de una buena calidad de vida en remisión durante años después de recibir más tratamiento. Las opciones de tratamiento para una persona que sufre una recaída de la leucemia linfocítica crónica o que tiene un caso de leucemia linfocítica crónica resistente al tratamiento generalmente son las mismas que existen para una persona recién diagnosticada. Sin embargo, los resultados de los ensayos clínicos que han llevado a la aprobación de Imbruvica por la FDA sugieren que es mejor tolerada y ofrece la mejor opción de tratamiento en comparación con otras opciones actuales. Los pacientes con del(17p) responden a Imbruvica pero tienen una tasa de recaída mayor que los demás pacientes. Estos pacientes deberían hablar con su médico sobre la posibilidad de recibir tratamiento en un ensayo clínico.

Otra opción de tratamiento que ha sido aprobada por la FDA es el medicamento oral idelalisib (Zydelig®), que se administra con Rituxan. El Zydelig se continúa siempre que el paciente continúe respondiendo al medicamento.

Hasta ahora, las recaídas son relativamente poco comunes en los pacientes después de recibir Imbruvica o Zydelig, pero es probable que se vuelvan más frecuentes a medida que más pacientes con leucemia linfocítica crónica reciben tratamiento con estos medicamentos. Es probable que dentro de uno o dos años surjan nuevos hallazgos sobre la mejor forma de tratar a estos pacientes.

Trasplante de células madre

Su médico hablará con usted para determinar si un trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

Alotrasplante de células madre. Este es un procedimiento en el cual las células madre de otra persona (un donante) se infunden en el cuerpo del paciente. El donante puede ser un hermano o una hermana. Como alternativa, el donante puede ser una persona no emparentada que sea “compatible” con el paciente. Las células madre también pueden provenir de una unidad de sangre de cordón

umbilical (la sangre que se encuentra en el cordón umbilical después del nacimiento de un bebé).

Las metas de un alotrasplante son:

- Restablecer la capacidad del cuerpo de producir células sanguíneas sanas después de administrar dosis altas de quimioterapia
- Curar al paciente matando las células restantes de la leucemia linfocítica crónica

Este procedimiento se puede realizar en el hospital. Antes del trasplante, la persona recibe farmacoterapia para la leucemia linfocítica crónica a fin de controlar la enfermedad. Una vez que el paciente responde a este tratamiento, se le administra dosis altas de quimioterapia y/o radioterapia. Las células madre se extraen de un donante, se le administran al paciente a través de una vía intravenosa (IV) o catéter central y van de la sangre a la médula ósea del paciente. Estas células facilitan el inicio de un nuevo suministro de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Los alotrasplantes de células madre conllevan un riesgo alto de complicaciones serias. Su médico le explicará los beneficios y los riesgos de un trasplante si se sugiere en su caso.

Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. Un tipo de trasplante llamado **trasplante de intensidad reducida** emplea dosis más bajas de quimioterapia que el alotrasplante estándar de células madre. Este tratamiento también se llama trasplante **no mieloblatoivo**. Las personas de edad avanzada y las personas con una enfermedad avanzada tal vez se beneficien de este tratamiento.

¿Desea
obtener más
información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplante de células madre sanguíneas y de la médula ósea* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Acerca de los ensayos clínicos

Los médicos recomiendan que algunos pacientes participen en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos son estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, cambiar la dosis del medicamento o combinarlo con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan varios medicamentos para la leucemia linfocítica crónica en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes recién diagnosticados con leucemia linfocítica crónica
- Pacientes que no responden bien al tratamiento
- Pacientes que tienen una recaída después del tratamiento

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible. Hable con su médico para determinar si el tratamiento en un ensayo clínico es una opción que recomienda en su caso. Los medicamentos en estudio en ensayos clínicos actuales se enumeran en la sección *Algunos medicamentos para el tratamiento de la leucemia linfocítica crónica* en la página 27. Puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener más información sobre los ensayos clínicos. O use nuestro servicio gratuito de búsqueda de ensayos clínicos en www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Efectos secundarios y respuesta al tratamiento

Efectos secundarios del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica

El término **efecto secundario** denomina la forma en que el tratamiento afecta las células sanas.

Las personas reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras.

A veces tienen efectos secundarios leves. Otros efectos secundarios pueden ser serios y durar mucho tiempo. La mayoría de los efectos secundarios desaparecen cuando acaba el tratamiento.

Algunos de los posibles efectos secundarios del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica son:

- Sensación de dolor
- Diarrea
- Estreñimiento
- Cansancio extremo
- Caída del cabello
- Infecciones
- Presión arterial baja
- Conteo bajo de plaquetas
- Conteo bajo de glóbulos rojos (anemia)
- Conteo bajo de glóbulos blancos
- Llagas en la boca
- Malestar estomacal y vómitos

Hable con el médico sobre los posibles efectos secundarios y los posibles efectos a largo plazo de su tratamiento. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

¿Desea
obtener más
información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* para obtener más información. Visite www.LLS.org/materiales o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para pedir una copia.

Respuesta al tratamiento

El tratamiento para la leucemia linfocítica crónica produce una variedad de resultados en las personas con leucemia linfocítica crónica. Hable con el médico sobre los resultados de su tratamiento. Es posible que su médico utilice los siguientes términos para referirse a las posibles respuestas al tratamiento:

- **Remisión.** Ningún signo de la enfermedad; a veces se usan los términos “remisión completa” (o respuesta completa) o “remisión parcial” (o respuesta parcial).
- **Respuesta completa (CR, por sus siglas en inglés).** Ningún signo de la enfermedad durante por lo menos dos meses después de terminar el tratamiento; conteos sanguíneos normales y nivel de hemoglobina mayor de 11 gramos por decilitro (g/dL) sin transfusiones; ningún signo ni síntoma de la leucemia linfocítica crónica.
- **Respuesta parcial (PR, por sus siglas en inglés).** Al menos un 50 por ciento de reducción en la cantidad de linfocitos en la sangre y del agrandamiento de los ganglios linfáticos y el bazo; también se debe mantener uno o más de los siguientes por al menos dos meses: conteo de plaquetas mayor de 100,000 plaquetas por microlitro (μ l) de sangre; nivel de hemoglobina mayor de 11 g/dL; o una mejoría del 50 por ciento sobre los conteos de glóbulos rojos o plaquetas anteriores al tratamiento, sin transfusiones.
- **Enfermedad estable.** Esto significa que la leucemia linfocítica crónica de la persona no está progresando, pero la persona no tiene una respuesta completa o parcial.
- **Enfermedad progresiva.** Se clasifica como enfermedad progresiva si el paciente tiene por lo menos uno de los siguientes signos:

- Aumento de al menos un 50 por ciento en el conteo de linfocitos u otros signos de la leucemia linfocítica crónica de alto riesgo. La linfocitosis (un conteo alto de linfocitos) se puede ver temporalmente con la Imbruvica y el Zydelig, pero no indica la progresión de la enfermedad en ausencia de otros signos.
- Aumento de al menos un 50 por ciento en el tamaño del hígado o del bazo, o nueva inflamación del hígado o bazo
- Aumento de al menos un 50 por ciento en el tamaño combinado de por lo menos dos ganglios linfáticos según las mediciones obtenidas en dos exámenes consecutivos, realizados con dos semanas de diferencia
- Nueva aparición del agrandamiento de los ganglios linfáticos

Atención de seguimiento

Después del tratamiento para la leucemia linfocítica crónica, las personas deben consultar a su médico de atención primaria y a su oncólogo para recibir atención de seguimiento. Durante estas consultas, el médico lo examinará a usted para determinar cómo se encuentra. A veces puede ser necesario realizar pruebas de sangre, pruebas de médula ósea o pruebas de hibridación in situ con fluorescencia para evaluar la eficacia del tratamiento y averiguar si es necesario administrar más tratamiento. Si un paciente no presenta ningún signo ni síntoma de la leucemia linfocítica crónica por un tiempo, puede que el médico recomiende períodos más largos entre las consultas de seguimiento. Sin embargo, las consultas de seguimiento deberían continuar regularmente.

Enfermedad residual mínima (MRD, por sus siglas en inglés).

Algunas personas con leucemia linfocítica crónica tienen un nivel muy bajo de células de la leucemia linfocítica crónica restantes después del tratamiento. Estas células restantes constituyen lo que se llama enfermedad residual mínima. La enfermedad residual mínima no puede detectarse mediante las pruebas de sangre y médula ósea habituales. Las pruebas que se usan para detectar la enfermedad residual mínima en personas con leucemia linfocítica crónica son

la **citometría de flujo de cuatro colores** y la **reacción en cadena de la polimerasa (PCR, por sus siglas en inglés)**. Estas pruebas pueden ayudar al médico a determinar si es necesario administrar más tratamiento.

Para cada consulta de seguimiento:

- Lleve un registro de la consulta y anote lo que se hable.
- Pregúntele al médico si van a hacerle ciertas pruebas, por qué se le hacen y qué puede esperar de ellas.
- Hable con el médico sobre los resultados de las pruebas.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en una carpeta o archivador.
- Organice los informes por fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de sus próximas citas médicas.

Atención continua

Es muy importante que se cuide muy bien. Los siguientes consejos tienen como objetivo ayudarlo a mantenerse sano y feliz.

- Cumpla con todas las citas médicas.
- En cada consulta, hable con el médico sobre cómo se siente.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con leucemia linfocítica crónica tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para evitar las infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.
- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.

- No fume. Los pacientes que fuman deberían buscar ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente.
- Haga ejercicio, pero primero hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicio.
- Mantenga un archivo con copias de los informes de laboratorio y de los documentos del tratamiento.
- Programe exámenes periódicos de detección del cáncer.
- Consulte a su médico de atención primaria para atender otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y los amigos están informados sobre la leucemia linfocítica crónica y su tratamiento, es posible que se preocupen menos.
- Busque asesoramiento médico si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Busque ayuda si se siente triste o deprimido todos los días por un período de dos semanas. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando la persona recibe tratamiento para la leucemia linfocítica crónica. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas con cáncer.

Términos de salud

Antibióticos. Medicamentos que se administran para tratar infecciones causadas por bacterias y hongos. La penicilina es un tipo de antibiótico.

Anticuerpos. Proteínas producidas por las células plasmáticas. Los anticuerpos ayudan a combatir las infecciones en el cuerpo.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se toma una muestra líquida de células de la médula ósea y luego se examinan las células al microscopio.

Beta₂-microglobulina. Proteína celular que entra en la sangre. Medir la cantidad de esta proteína celular puede ser una manera de evaluar el tipo de leucemia linfocítica crónica de una persona. Un nivel alto puede significar que la leucemia linfocítica crónica es del tipo de progresión más rápida.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se toma una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea y se examinan las células al microscopio.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea y que produce los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas.

Cromosomas. Cualquiera de los 23 pares de ciertas estructuras básicas de las células humanas. Los cromosomas están compuestos de genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. La cantidad o forma de los cromosomas puede cambiar en las células sanguíneas cancerosas.

Diagnosticar. Detectar una enfermedad según los signos, los síntomas y los resultados de las pruebas de laboratorio de una persona. El médico diagnostica al paciente.

Ensayos clínicos. Estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son mejorar el tratamiento y la calidad de vida y descubrir curas.

FDA. Siglas en inglés de la **Administración de Alimentos y Medicamentos** de los Estados Unidos. Parte del trabajo de la FDA es asegurar la seguridad de los medicamentos, los dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

FISH. Siglas en inglés de **hibridación in situ con fluorescencia**, una prueba para medir la presencia de un cromosoma o gen específico en las células. Esta prueba puede usarse para planificar el tratamiento y para evaluar sus resultados.

G-CSF. Siglas en inglés de **factor estimulante de colonias de granulocitos**, una sustancia natural que estimula la proliferación de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco que combate las infecciones). La quimioterapia destruye las células cancerosas, pero también disminuye la cantidad de neutrófilos en la sangre y en la médula ósea. El factor estimulante de colonias de granulocitos fabricado mediante ingeniería genética (Neupogen® y Neulasta®) puede utilizarse para tratar o prevenir un conteo bajo de neutrófilos.

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea que ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que lleva oxígeno a todas las partes del cuerpo. En las personas sanas, los glóbulos rojos constituyen casi la mitad de la sangre.

GM-CSF. Siglas en inglés de **factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos**, una sustancia natural que estimula la proliferación de macrófagos y de otros glóbulos blancos que combaten las infecciones. La quimioterapia destruye las células cancerosas, pero también disminuye la cantidad de macrófagos y otros glóbulos blancos en la sangre y en la médula ósea. El factor estimulante de colonias de granulocitos y macrófagos fabricado mediante la ingeniería genética (Leukine®) se utiliza para tratar o prevenir un conteo bajo de glóbulos blancos.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Inmunoglobulinas. Proteínas que combaten las infecciones.

Inmunoterapia. Tratamientos que se usan para estimular el sistema inmunitario del cuerpo.

Leucemia linfocítica crónica en recaída. Leucemia linfocítica crónica que respondió al tratamiento pero que se presenta de nuevo.

Leucemia linfocítica crónica resistente al tratamiento. Leucemia linfocítica crónica que no ha respondido al tratamiento inicial. La enfermedad resistente al tratamiento puede ser una enfermedad que empeora o una enfermedad que sigue igual (enfermedad estable).

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco que forma parte del sistema inmunitario y combate las infecciones.

Linfoma linfocítico de células pequeñas (SLL, por sus siglas en inglés). Enfermedad con síntomas y un tratamiento muy similares a los de la leucemia linfocítica crónica. El linfoma linfocítico de células pequeñas comienza en un linfocito de un ganglio linfático. La leucemia linfocítica crónica comienza en un linfocito de la médula ósea.

Médula ósea. Material esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Oncólogo. Médico que trata a los pacientes que tienen cáncer.

Patólogo. Médico que identifica enfermedades mediante el estudio de células y tejidos al microscopio.

PCR. Siglas en inglés de **reacción en cadena de la polimerasa**, una prueba de laboratorio sensible que puede medir la presencia de marcadores de las células cancerosas en la sangre o en la médula ósea. La prueba de reacción en cadena de la polimerasa se usa para detectar las células restantes de cáncer que no pueden detectarse mediante otras pruebas.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a prevenir el sangrado. Las plaquetas forman tapones en los vasos sanguíneos en el lugar de una lesión.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Pruebas de referencia. Pruebas que se hacen para obtener información antes del tratamiento, que se comparará con la información obtenida de los resultados de las pruebas después del tratamiento.

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento con sustancias químicas (medicamentos) para tratar la leucemia linfocítica crónica y otras enfermedades.

Quimioterapia o farmacoterapia con combinaciones de medicamentos. Uso de dos o más medicamentos juntos para tratar la leucemia linfocítica crónica y otras enfermedades.

Remisión. Ningún signo de la enfermedad y/o período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema médico.

Respuesta inmunitaria. Reacción del cuerpo ante un material extraño. Ejemplos de material extraño son los microorganismos que causan infecciones, las vacunas o las células de otra persona utilizadas para realizar un alotrasplante de células madre.

Sistema inmunitario. Células y proteínas que defienden el cuerpo contra las infecciones.

Terapia con anticuerpos monoclonales. Proteínas inmunitarias producidas en el laboratorio. Este tipo de terapia se dirige a células cancerosas específicas y las destruye. No causa muchos de los efectos secundarios de la quimioterapia.

Transformación de Richter. Cuando la leucemia linfocítica crónica de un paciente cambia de una forma de progresión lenta a una forma de progresión más rápida. Esto se presenta en un porcentaje pequeño de pacientes. Este cambio no es un tipo de cáncer secundario, sino una transformación de las células de la leucemia linfocítica crónica.

Notas



Hacer preguntas le permitirá a usted jugar un papel activo en su atención médica (o la de su hijo). Si no entiende alguna parte de la información que le comunica su profesional médico, pídale que se la explique de otra forma.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

- 1.** ¿Qué tipo de certificación y licencia tiene usted? ¿Es usted miembro de alguna sociedad profesional?

- 2.** ¿Cuánta experiencia tiene en el tratamiento de pacientes que tienen mi enfermedad?

- 3.** ¿Tiene su hospital, universidad, centro o clínica acreditación y experiencia en el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre?

- 4.** ¿Cuánto tiempo tendría que esperar generalmente para las citas o para que me devuelvan una llamada?

5. ¿Habrá personal de enfermería, trabajadores sociales y coordinadores de casos disponibles para ayudarme con las necesidades de apoyo y mis inquietudes sobre la calidad de vida?

6. ¿Conoce usted a otros oncólogos que se especialicen en el tratamiento del cáncer de la sangre? ¿Me recomendaría que consultara con alguno de ellos?

7. ¿En qué casos debería llamarlo a usted? ¿En qué casos debería llamar a mi médico familiar?

8. ¿Cómo debería comunicarme con usted cuando quiera hacerle preguntas?

9. ¿Cómo me comunico con usted por la noche? ¿Los fines de semana? ¿Los días festivos?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas, visite www.LLS.org/preguntas. También puede pedir que se le envíen copias comunicándose con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.



Hacerle preguntas al profesional médico en cualquier fase del tratamiento le permitirá a usted jugar un papel activo en su atención médica (o la de su hijo). Si no entiende alguna parte de la información que le comunica su profesional médico, pídale que se la explique de otra forma.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

1. ¿Cuáles son las opciones de tratamiento en mi caso (o en el caso de mi hijo)?
¿Cuál es la meta del tratamiento?

2. ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA? ¿Existen tratamientos en fase de ensayos clínicos (tratamientos en estudio) para mi diagnóstico (o el diagnóstico de mi hijo)?*

3. ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de los tratamientos disponibles en mi caso (o en el caso de mi hijo)? ¿Cuáles son los efectos secundarios previstos?

4. ¿Existe una opción de tratamiento (o sea ya aprobada por la FDA o actualmente en fase de estudio) que recomiende más que otras? Por favor, explique su respuesta.

5. Si yo me inscribo (o mi hijo se inscribe) en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo de mi tratamiento (o el de mi hijo)?

6. ¿Cuándo cree que sea necesario que yo (o que mi hijo) comience el tratamiento?

7. ¿Cuánto tiempo durará mi tratamiento (o el de mi hijo) y cuántos tratamientos se necesitarán?

8. ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) estar hospitalizado durante todo o alguna parte del tratamiento?

9. ¿Qué tipo de pruebas se realizarán para observar mi enfermedad y los resultados de mi tratamiento (o los de mi hijo)? ¿Con qué frecuencia será necesario hacerme pruebas?

10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en el consultorio del médico, ¿podré conducir yo mismo o llegar sin ayuda a mi casa luego de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?

11. ¿Cuáles son los riesgos si no recibo (o si mi hijo no recibe) el tratamiento?

12. ¿Cómo sabré si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

13. ¿Cómo averiguo si mi póliza de seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento (o el de mi hijo), o del tratamiento en estudio? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas médicas de mi compañía aseguradora o del personal de mi plan de seguro médico?

14. Si no tengo cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (o ayudar a mi hijo) a obtener tratamiento el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?

15. Si recibo (o mi hijo recibe) un tratamiento en estudio, ¿seré responsable del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, el transporte o los medicamentos del ensayo clínico?

16. ¿El equipo de profesionales médicos continuará haciéndome el seguimiento médico (o haciéndoselo a mi hijo) luego de finalizado el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?

17. A mí me gustaría (o a mi hijo le gustaría) continuar con algún tipo de atención de seguimiento de por vida para poder detectar los posibles efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo (o puede mi hijo) realizar este seguimiento médico con usted?

*Para obtener definiciones de “tratamiento aprobado por la FDA” y “ensayo clínico” (tratamiento en estudio), visite www.LLS.org o comuníquese con un Especialista en Información.

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas, visite www.LLS.org/preguntas. También puede pedir que se le envíen copias comunicándose con nuestros Especialistas en Información al (800) 955-4572.

algún día es hoy



LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma. Nuestro equipo está compuesto por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. El apoyo para este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/copagos.**

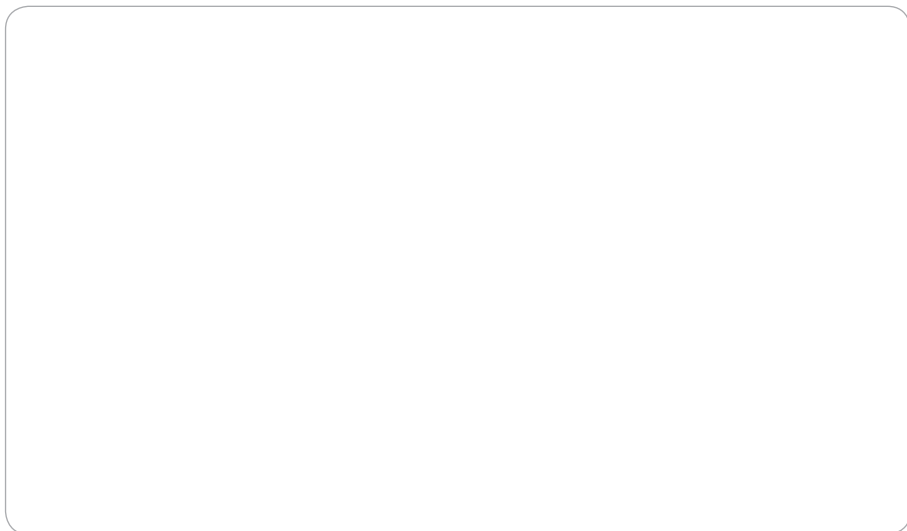


Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o en **www.LLS.org**

(Puede solicitar los servicios de un intérprete).

Para obtener más información, comuníquese con:



o con:

Oficina central

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310, White Plains, NY 10605

Comuníquese con nuestros Especialistas en Información al **800.955.4572** (*puede solicitar los servicios de un intérprete*)

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.

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