

# Las 50 preguntas

## En leucemia mieloide crónica

Dra. María Antonia Peñalver Díaz  
Dra. Raquel de Paz Arias  
Dra. Ascensión Peña Cortijo

Con el aval de:

 **aelemic**

Asociación española de enfermos  
Leucemia Mieloide Crónica



 **NOVARTIS**

# Presentación

---

La leucemia mieloide crónica (LMC) es una enfermedad no hereditaria que se caracteriza por un **aumento anormal de los glóbulos blancos** en la sangre del enfermo. Supone el 15 % de todas las leucemias y su incidencia es de 1,6 a 2 casos por cada 100.000 habitantes/año<sup>1</sup>.

Multitud de preguntas pasan por la cabeza de la persona a la que se le acaba de diagnosticar LMC: «¿En qué consiste esta enfermedad?», «¿Cuáles son sus causas?», «¿Pueden heredarla mis hijos?», «¿Cómo se desarrolla?», «¿Cómo son las respuestas a los tratamientos?», «¿Es imprescindible el trasplante de médula ósea?»...

Con este pequeño manual, dirigido tanto a pacientes como a personas que tienen a un familiar o amigo con esta enfermedad, intentamos **dar respuesta a estas y a muchas otras preguntas generales sobre la LMC**. La información se ha organizado de manera correlativa, empezando por los

conceptos más generales; por ello, le recomendamos que emprenda la lectura siguiendo el orden de las preguntas. No obstante, si conoce ya los conceptos básicos sobre esta enfermedad y lo que le interesa es hallar información sobre un aspecto concreto, puede dirigirse directamente a las preguntas en las que se plantea dicho aspecto para obtener esa información.

El contenido de esta guía no puede sustituir al diagnóstico realizado por un profesional sanitario. Por ello, **ante cualquier duda respecto a su contenido, debe dirigirse a su profesional sanitario**.

Se trata de una publicación de carácter orientativo y divulgativo, por lo que el lector no debe someterse a tratamientos ni seguir consejos sin dirigirse antes a un profesional sanitario.

## Esta guía ha sido elaborada con la colaboración de un comité editorial multidisciplinar compuesto por diferentes expertos:

---

### **Dra. María Antonia Peñalver Díaz**

Médico especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Severo Ochoa de Leganés, Madrid.

---

### **Dra. Ascensión Peña Cortijo**

Médico especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

---

### **Dra. Raquel de Paz Arias**

Médico especialista en Hematología y Hemoterapia del Hospital Universitario La Paz, Madrid.



1. Fuente: Asociación Española Contra el Cáncer:  
<https://www.aecc.es/SobreElCancer/CancerPorLocalizacion/leucemiamieloidecronica/Paginas/Incidencia.aspx>

# 01

## ¿Qué función tiene el sistema inmunitario? ¿Cómo actúa?

El sistema inmunitario, del que forman parte los linfocitos, es responsable de la defensa del organismo frente a las agresiones externas.

**Un agente extraño penetra en el cuerpo** (virus, bacteria, hongo o parásito) y este no lo reconoce como propio. El sistema inmunitario se pone en marcha para eliminarlo.

**Un tipo de glóbulo blanco** (polimorfonuclear o neutrófilo) es el encargado de fagocitar o «comerse» a los agentes extraños (figura 1).

**Otro tipo de glóbulo blanco** (linfocito) realiza una acción más sofisticada: «estudia» a fondo el agente invasor y prepara unos elementos específicos, los anticuerpos, que se pegan a él y lo destruyen. Estos anticuerpos protegen el organismo frente a posteriores invasiones. Y a esto se le llama adquirir «**inmunidad**».

Figura 1.



# 02

## ¿Qué es la leucemia?

Es una **enfermedad no hereditaria** (no se transmite de padres a hijos), caracterizada por un aumento anormal de glóbulos blancos (leucocitos) en la sangre del enfermo (figura 2).

Puede afectar a dos tipos diferentes de células: **mieloides o linfoides**; y existen formas agudas y crónicas de cada una de ellas. Por lo tanto, los cuatro tipos principales de leucemia son: leucemia mieloide aguda o crónica y leucemia linfocítica aguda o crónica.

# 03

## ¿Qué es la leucemia mieloide crónica?

Es una enfermedad en la que las células de la línea mieloide de la médula ósea del paciente son sustituidas por otras procedentes de una célula madre anormal, la cual, por causas que se desconocen, sufre una alteración en sus cromosomas. Los cromosomas que se alteran para dar origen a la leucemia son el 22 y el 9, que intercambian material genético y forman un cromosoma anómalo llamado **Filadelfia (Ph)**.

La gran mayoría de los casos de leucemia mieloide crónica (LMC) son Ph positivos, es decir, que las células leucémicas tienen el cromosoma Ph (**LMC Ph+**). La formación del cromosoma Ph da lugar a la aparición de un gen anormal, el oncogén **BCR-ABL**.

**El oncogén BCR-ABL** está presente en las células de la médula ósea y la sangre de los enfermos con LMC (pero no en las células de otros órganos) y es el responsable de que aparezca la enfermedad (figura 3).

Figura 2.

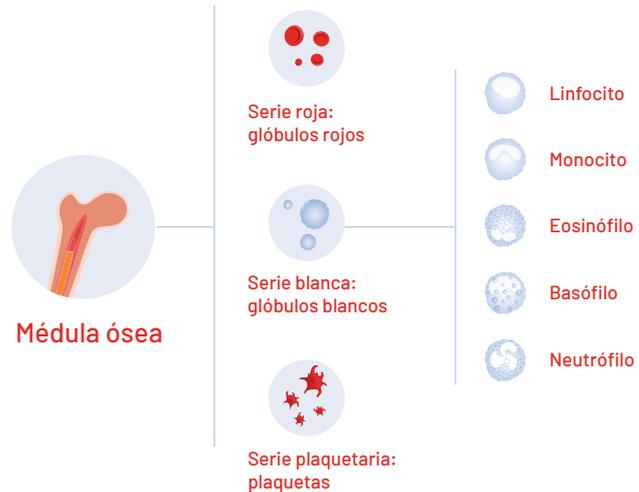
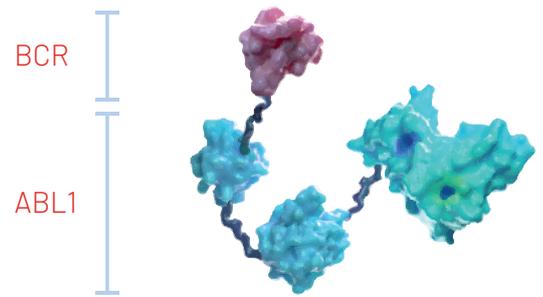
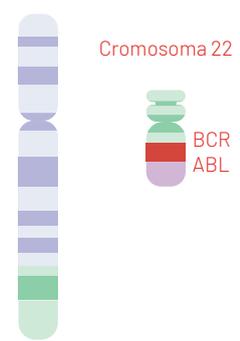
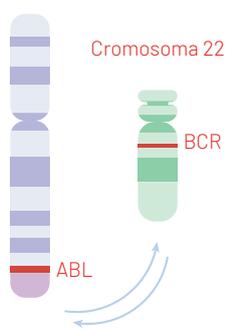


Figura 3.

Cromosoma 9

Cromosoma 9



# 04

## ¿Qué incidencia tiene en nuestro país la leucemia mieloide crónica?

Es una enfermedad rara que incide en todas las razas, con un ligero predominio en varones. Representa el 15 - 20 % de todas las leucemias. Puede presentarse a cualquier edad, aunque la media es de 57 años. En los pacientes mayores de 70 años incrementa la probabilidad un 20% y en niños menos del 5 %.

Según datos publicados en 2016 por el Grupo Español de LMC (GELMC), la incidencia anual en España es de 10,8 casos por cada millón de habitantes/año (cerca de 500 pacientes).

# 05

## ¿Cuáles son las causas y los factores de riesgo de la leucemia mieloide crónica?

La causa de la translocación genética que da lugar a la LMC se desconoce. En algunos casos se ha atribuido a factores ambientales, como radiaciones ionizantes o a compuestos químicos, como derivados del benceno, **pero realmente no se conoce el origen.**

Es el primer tumor en el que se identifica la alteración genética responsable de su aparición; y no es habitual en el cáncer que un solo oncogén produzca un tumor.

# 06

## ¿Es posible prevenir la leucemia mieloide crónica?

No es posible prevenir la leucemia mieloide crónica, ya que se desconocen las causas que producen la translocación genética y que, como consecuencia, originan la enfermedad.



# 07

## ¿Es la leucemia mieloide crónica una enfermedad hereditaria?

La LMC **es una enfermedad adquirida y no heredada**. El hecho de gemelos univitelinos la padezcan en algún momento de la vida hace que parezca más probable que hayan estado expuestos al mismo agente medioambiental y no que se deba a una transmisión de padres a hijos.

Sin embargo, el término «heredado» no se debe confundir con una enfermedad genética, puesto que **la LMC tiene una base genética claramente identificada**, que es la translocación de dos cromosomas (9;22), lo que da lugar al cromosoma Ph y al oncogén *BCR-ABL*, diana de los actuales tratamientos.

# 08

## ¿Cuáles son los síntomas de la leucemia mieloide crónica?

En la mayoría de los casos el paciente se encuentra **sin síntomas**, y es un hallazgo casual a través de una analítica, en ocasiones realizada de forma rutinaria, lo que llevaría a la sospecha diagnóstica.

Sin embargo, con cierta frecuencia, el paciente puede acudir con **fiebre, cansancio, dolores óseos o dolor abdominal** debido al crecimiento del bazo propio de la enfermedad.

# 09

## ¿Cómo se diagnostica la leucemia mieloide crónica?

La sospecha de enfermedad puede provenir de cualquier médico, a partir de una historia clínica y una exploración física exhaustiva, complementadas ambas con un análisis de sangre.

Pero el diagnóstico definitivo siempre lo hará un **hematólogo, mediante un estudio de médula ósea** en el que se incluya un estudio genético para confirmar la presencia del cromosoma Ph.



# 10

## ¿Qué pruebas se realizan para confirmar el diagnóstico?

Para la confirmación diagnóstica serán necesarias una serie de pruebas, que incluirán un análisis de sangre (hemograma, bioquímica, coagulación y serologías completas) y un análisis de médula ósea que comprende aspirado y biopsia, para realizar un estudio de las células de la médula ósea, un estudio de los genes (estudio citogenético o cariotipo para ver la anomalía genética característica de esta enfermedad, el cromosoma Ph+) y un estudio molecular (PCR)(para cuantificar el transcrito *BCR-ABL*)(tabla 1).

# 11

## ¿En qué consiste la prueba de la reacción en cadena de la polimerasa (PCR)?

Es una técnica molecular que ayuda a hacer un seguimiento de la enfermedad del paciente. Se realiza una primera determinación en el momento del diagnóstico. Únicamente es necesaria sangre periférica y no médula ósea, y con ello se determina el número de transcritos del gen de fusión anómalo *BCR-ABL*, fruto de la translocación de dos cromosomas, el 9 y el 22, lo que dará lugar al cromosoma 22 anómalo o cromosoma Ph, con dos genes fusionados: el *BCR* y el *ABL*. La primera determinación se realizará antes de iniciar el tratamiento; posteriormente, se efectuarán determinaciones mensuales durante los tres primeros meses y, a continuación, trimestrales durante el primer y segundo año, para finalmente monitorizar la respuesta únicamente semestralmente o a criterio del médico que realiza el seguimiento si la enfermedad se mantiene en respuesta óptima al tratamiento (figura 4). Más adelante se explican en detalle los tipos de respuesta (pregunta 16).

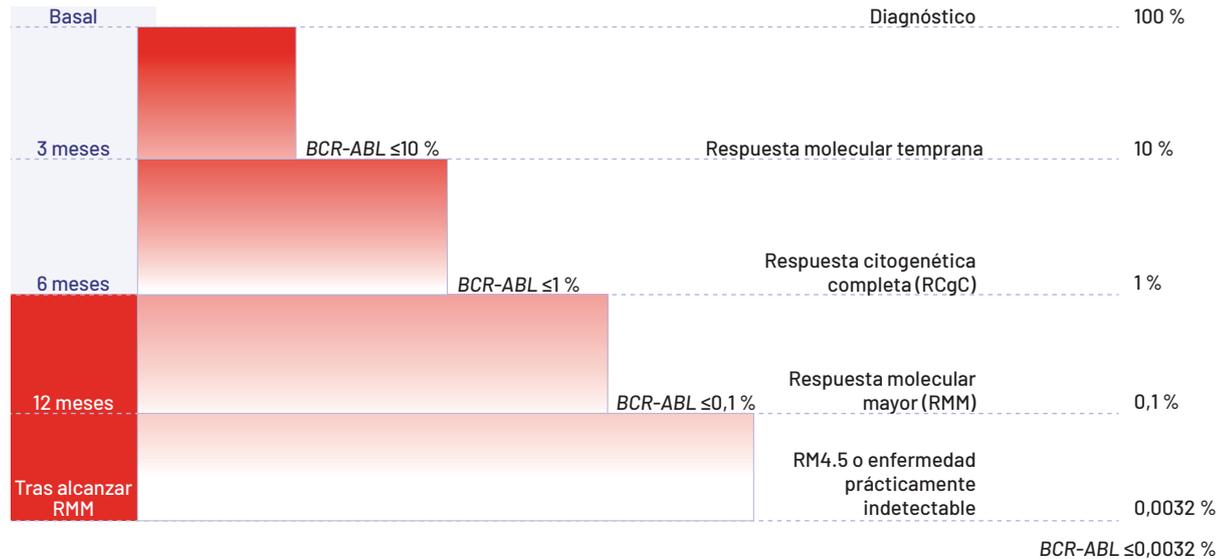
**Tabla 1. Pruebas para diagnosticar una leucemia mieloide**

ESTUDIO INICIAL EN EL PACIENTE CON LMC		
<b>HISTORIA CLÍNICA Y EXPLORACIÓN FÍSICA</b>	Prestar especial atención a posibles visceromegalias y anotar constantes vitales básicas del paciente.	Imprescindible
<b>HEMATIMETRÍA Y RECUENTO LEUCOCITARIO DIFERENCIAL</b>	Imprescindible cuantificar el % de blastos, basófilos y eosinófilos en sangre periférica, para los estudios pronósticos.	Imprescindible
<b>BIOQUÍMICA GENERAL</b>	Incluidos calcio y fósforo, lactato deshidrogenasa (LDH)...	Imprescindible
<b>FOSFATASA ALCALINA GRANULOCÍTICA</b>	Diagnóstico diferencial con otros síndromes mieloproliferativos crónicos (SMPC) y reacciones leucemoides.	No imprescindible
<b>ASPIRADO DE MÉDULA ÓSEA</b>	Muy importante cuantificar el % de blastos en médula ósea.	Imprescindible
<b>BIOPSIA DE MÉDULA ÓSEA</b>	Valorar el grado de fibrosis e infiltración leucémica.	No imprescindible Sí recomendable
<b>ANÁLISIS CITOGENÉTICO CONVENCIONAL</b>	Valorar la presencia del cromosoma Ph y la posible existencia de alteraciones citogenéticas adicionales en la clona Ph + o -.	Imprescindible
<b>HIBRIDACIÓN <i>IN SITU</i> FLUORESCENTE (FISH)</b>	Útil en los casos de no tener cariotipo del diagnóstico, presencia de translocaciones crípticas o casos de delección del cromosoma 9. Muestra de médula ósea, sangre periférica o ambos.	No imprescindible Sí recomendado en los casos citados
<b>ESTUDIO MEDIANTE REACCIÓN EN CADENA DE LA POLIMERASA EN TIEMPO REAL (RQ-PCR)</b>	Estudio cualitativo-cuantitativo del transcrito <i>BCR-ABL</i> , que permite comparar el nº de copias en cada momento. Importante para el diagnóstico de transcritos atípicos.	Imprescindible

Figura 4. La respuesta molecular en la prueba de reacción en cadena de la polimerasa (PCR)

**Niveles de BCR-ABL:**

- $\leq 10\%$  = 1log = RM1.0
- $\leq 1\%$  = 2log = RM2.0
- $\leq 0,1\%$  = 3log = RM3.0
- $\leq 0,01\%$  = 4log = RM4.0
- $\leq 0,0032\%$  = 4.5log = RM4.5
- $\leq 0,0001\%$  = 5log = RM5.0



# 12

## ¿Existe un perfil de paciente más sensible a desarrollar la enfermedad?

No existe un perfil de paciente específico. Aunque no hay grandes diferencias entre sexos y no es una leucemia propia de la edad infantil, el mayor pico de incidencia se observa alrededor de los 60 años.

# 13

## ¿Cuáles son las fases de la leucemia mieloide crónica?

En la evolución clínica de la LMC se distinguen tres fases: fase crónica, fase acelerada y fase blástica.

En la mayoría de los pacientes, la LMC se diagnostica en **fase crónica**, estando los pacientes generalmente asintomáticos y tras realizar un análisis de rutina, en el que se observa un aumento de los glóbulos blancos. En esta fase, el objetivo es controlar la enfermedad evitando que evolucione a fases más avanzadas, de manera que el paciente pueda llevar una vida normal con una buena calidad de vida.

La enfermedad puede evolucionar a lo largo de los años a fases más avanzadas, bien de forma brusca (la **fase blástica**, parecida a una leucemia aguda, con más del 20 % de células inmaduras) o bien pasando previamente por una **fase acelerada**, en la que el paciente empieza con síntomas (fiebre, aumento de la sudoración, pérdida de peso, dolores óseos y molestias abdominales por el crecimiento del bazo) y en la analítica aparece anemia, aumento de leucocitos inmaduros y de leucocitos basófilos.

En estas dos últimas fases, es más difícil el control de la enfermedad. La evolución a estas fases, en la actualidad, ha disminuido de manera muy importante (tabla 2).

Tabla 2. Fases de la enfermedad

FASE CRÓNICA	FASE ACELERADA	FASE BLÁSTICA
 <p>Generalmente sin síntomas Aumento de glóbulos blancos</p>	 <p>Más del 15 % de células inmaduras</p> <p>Síntomas:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>● <b>Fiebre</b></li><li>● <b>Aumento de la sudoración</b></li><li>● <b>Dolores óseos</b></li><li>● <b>Dolor abdominal por el crecimiento del bazo</b></li><li>● <b>Anemia</b></li><li>● <b>Aumento de leucocitos inmaduros y basófilos</b></li></ul>	 <p>Más del 20 % de células inmaduras</p>  <p>Disminución de glóbulos rojos y plaquetas</p>

# 14

## ¿Cómo es el tratamiento?

El tratamiento debe ser llevado a cabo por un especialista hematólogo, quien realizará un tratamiento individualizado en función de la fase de la LMC, la edad y las enfermedades del paciente. El objetivo del tratamiento actualmente es conseguir la respuesta más profunda posible con una buena calidad de vida.

# 15

## ¿Cómo saber si se está recibiendo el tratamiento idóneo?

El paciente deberá acudir siempre a un hematólogo especialista en LMC y establecer una relación de confianza y colaboración con él.

El médico tendrá en cuenta muchos aspectos para decidir la mejor opción, tanto del paciente (antecedentes médicos, exploración física, estado de salud general y edad) como de la enfermedad (fase de la enfermedad, clasificación de riesgo, pronóstico en base a respuesta clínica y si ya está recibiendo tratamiento), para decidir cuál es la mejor opción de tratamiento.

Cualquier decisión en cuanto al tratamiento siempre se deberá tomar teniendo en cuenta la opinión del paciente.

# 16

## ¿Qué tipos de respuestas hay al tratamiento?

Es muy importante evaluar la respuesta al tratamiento. Se usan pruebas de sangre y médula ósea para evaluar el nivel de respuesta. Los resultados ayudan al médico a decidir si la enfermedad está bien controlada y si se necesitan ajustes o cambios en el tratamiento. Hay tres niveles de respuesta (tabla 3):

- **Respuesta hematológica:** es el primer objetivo del tratamiento.
  - Respuesta hematológica completa: se debe realizar un análisis de sangre cada dos semanas, hasta obtener la respuesta hematológica completa: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas normales.
- **Respuesta citogenética:** es el segundo objetivo que se debe conseguir con el tratamiento. Se analiza efectuando un aspirado de médula ósea, y se mide la proporción de células con cromosoma Ph.

El objetivo es obtener la respuesta citogenética completa; no detectar el cromosoma Ph en las células de la médula ósea.

Se debe realizar el análisis al inicio del tratamiento, a los 3, 6 y 12 meses desde el comienzo del tratamiento. Una vez alcanzada la respuesta citogenética completa, solo se efectuará una vez al año, excepto si no se lleva a cabo una monitorización molecular adecuada o si aparecen cambios inexplicados en la enfermedad.

- **Respuesta molecular:** es la forma más profunda de medir la enfermedad.

Se realiza mediante un análisis de sangre específico (prueba de la reacción en cadena de la polimerasa [PCR, explicada en la pregunta 11]) que permite medir la reducción de la carga leucémica de *BCR-ABL*. El objetivo es que esta respuesta sea lo más rápida y profunda posible.

En función de la respuesta molecular, el médico puede decidir si hay una respuesta óptima al tratamiento. Se realiza cada tres meses desde el inicio del tratamiento y de forma continuada. El objetivo es obtener respuestas profundas, la respuesta molecular en la que los niveles de *BCR-ABL* es indetectable.

**Tabla 3. Tipos de respuestas al tratamiento**

	QUÉ ES	QUÉ SIGNIFICA	CUÁNDO OCURRE
<b>Respuesta molecular temprana</b>	La respuesta molecular temprana significa que el gen <i>BCR-ABL</i> se ha reducido hasta $\leq 10\%$ al medirlo en la Escala Internacional (EI).	Se ha definido como el nivel de respuesta óptimo, ya que se ha demostrado que los pacientes con <i>BCR-ABL</i> $\leq 10\%$ a los 3 meses de tratamiento muestran una mayor supervivencia a largo plazo comparados con aquellos que no alcanzaron este nivel de respuesta molecular.	En el 3 <sup>er</sup> mes de tratamiento
<b>Respuesta hematológica completa (RHC)</b>	Los recuentos de leucocitos, hematies y plaquetas se han recuperado a sus niveles normales, algo que debería suceder en los 3 primeros meses de tratamiento.	Se trata del primer indicador que muestra que un paciente está respondiendo al tratamiento.	Durante los 3 primeros meses de tratamiento
<b>Respuesta citogénética completa (RCgC)</b>	La RCgC significa que el gen <i>BCR-ABL</i> se ha reducido hasta $\leq 1\%$ al medirlo en la Escala Internacional (EI).	Los pacientes que alcanzaron una RCgC a los 6 meses lograron mejores resultados a largo plazo.	Idealmente durante los 6 primeros meses de tratamiento
<b>Respuesta molecular mayor (RMM o RM)</b>	La RMM significa que el gen <i>BCR-ABL</i> se ha reducido hasta $\leq 0,1\%$ al medirlo en la Escala Internacional (EI).	Los pacientes que alcanzaron este nivel de respuesta tenían más probabilidades de experimentar una remisión a largo plazo.	Idealmente durante los 12 primeros meses de tratamiento
<b>Respuesta molecular profunda (RMP o RM4.5)</b>	La RM4.5 significa que su tratamiento está alcanzando una respuesta molecular profunda y que el nivel de gen <i>BCR-ABL</i> es extremadamente bajo o prácticamente indetectable.	Alcanzar una RM4.5 significa que la enfermedad es prácticamente indetectable en el organismo.	Tras alcanzar una RMM

# 17

## ¿Qué factores pueden afectar a la respuesta al tratamiento?

Es muy importante el cumplimiento del tratamiento para obtener éxito. Incluso no tomar 1 de cada 10 comprimidos ha demostrado tener un impacto significativo sobre las tasas de remisión. A veces el motivo de no tomar el fármaco se debe a los efectos secundarios producidos, por lo que el paciente debe comunicárselo a su médico para solucionarlo. En fases avanzadas de la enfermedad, la respuesta al tratamiento es peor.

# 18

## ¿Qué pasa si se pierde la respuesta al tratamiento inicial?

El tratamiento tiene como finalidad y primer objetivo obtener la máxima respuesta con la mayor rapidez posible. Esa máxima respuesta es lo que se denomina **respuesta molecular profunda**, que en función de la profundidad alcanzada puede ser de grado 4; 4,5 y 5.

Otros niveles de respuesta son, de mayor a menor: **respuesta molecular mayor**, **respuesta citogenética** y **respuesta hematológica** (ver pregunta 16).

En caso de no conseguir la respuesta molecular mayor o perder esta respuesta, ante el fallo habrá que valorar la aparición de resistencias para seleccionar tratamientos de segunda línea, tener en cuenta la adherencia y las enfermedades asociadas, así como cuál fue el tratamiento inicial.

# 19

## ¿Por qué es importante la adherencia al tratamiento en la leucemia mieloide crónica?

La adherencia es el grado en el que el comportamiento de un enfermo se corresponde con las recomendaciones del médico responsable (tomar medicación prescrita, seguir un régimen alimentario adecuado y realizar los cambios necesarios en el modo de vida).

La adherencia al tratamiento es un factor crítico a la hora de alcanzar respuestas moleculares e implica otros beneficios en cuanto a la calidad de vida, visitas al hospital y disminución de costes, lo que trae pareja una mejor utilización de los recursos sanitarios.

Se ha visto que la proporción de pacientes no adherentes al tratamiento varía entre un 30 % y un 47 %.



# 20

## ¿Qué recomendaciones prácticas existen para una correcta adherencia al tratamiento?



- Es importante que tanto el paciente como la familia y el cuidador entiendan la importancia de ser adherente.
- En caso de no ser adherente, el paciente ha de explicar los motivos.
- El paciente ha de organizar su tratamiento lo mejor posible, por ejemplo, adaptando la pauta a sus hábitos diarios. Debe buscar métodos que le ayuden a recordar la toma.
- El paciente debe comunicar los efectos adversos (EA) con rapidez para que el médico pueda tratarlos. Hay que tener en cuenta que incluso efectos adversos de bajo grado pero mantenidos pueden afectar negativamente a la adherencia.
- Tanto el médico como el paciente deben facilitar y promover la comunicación entre ellos, estableciendo visitas de seguimiento y haciendo una atención multidisciplinar (psicólogos, farmacéuticos, enfermeras, etc.), para lograr una buena atención de la enfermedad.
- Existen programas para detectar la no adherencia promovidos por los servicios de Farmacia Hospitalaria.

# 21

## ¿Cómo se mide la evolución de la enfermedad? (tabla 4)

- Como ya se ha explicado anteriormente en la pregunta 16, se mide de tres formas, según los diferentes tiempos a lo largo de la evolución de la enfermedad. El primero de ellos en el momento del diagnóstico, tras el inicio del tratamiento, mediante hemograma y bioquímica semanal durante el primer mes para el control de cifras de la serie blanca y plaquetaria, fundamentalmente, pero también de la serie roja, y para el control de efectos secundarios relacionados con el inicio del tratamiento.
- Con esta prueba se pretende ver una normalización progresiva de las cifras hematológicas (respuesta hematológica completa) y, por tanto, a partir del primer mes los controles se espacian pasando de ser semanales a mensuales durante los tres primeros meses, con control igualmente de hemograma y bioquímica, y al que se le sumará una PCR cuantitativa (todas estas determinaciones realizadas en sangre periférica).
- A los tres o seis meses, se lleva a cabo un estudio de médula ósea similar al del diagnóstico para el análisis de la respuesta citogenética hasta su normalización, es decir, hasta obtener de nuevo un cariotipo normal sin cromosoma Ph (respuesta citogenética completa).
- Una vez que el cariotipo es normal, el seguimiento se realizará con hemograma, y bioquímica y estudio molecular mediante PCR cuantitativa cada tres o seis meses, a criterio médico, únicamente en sangre (respuesta molecular).

**Tabla 4. Pruebas de seguimiento de la leucemia mieloide crónica**

AL DIAGNÓSTICO	SEMANAL	1 MES	3 MESES	6 MESES
Hemograma Bioquímica	Hemograma Bioquímica	Hemograma Bioquímica	Hemograma Bioquímica	Hemograma Bioquímica
Exploración física	Exploración física	Exploración física	Exploración física	Exploración física
Estudio de médula ósea	-	-	-	Estudio de médula ósea
Estudio molecular en sangre periférica	-	-	Estudio molecular en sangre periférica	Estudio molecular en sangre periférica

# 22

## ¿Qué nos dice la monitorización?

La monitorización nos ayuda a evaluar el estado de la enfermedad. Si la enfermedad se encuentra en fase crónica, acelerada o crisis blástica; nos permite ver cómo la carga de enfermedad disminuye (determinada mediante las técnicas descritas anteriormente) y, por tanto, nos ayuda a evaluar la respuesta al tratamiento, facilitando la decisión terapéutica de mantenerlo, suspenderlo o hacer un cambio según sea la respuesta.

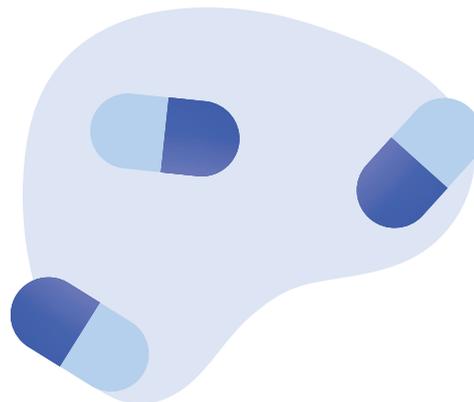


# 23

## ¿Cuándo se puede interrumpir el tratamiento?

En una enfermedad en la que las recomendaciones eran continuar el tratamiento de forma indefinida, hemos conocido cómo un importante número de pacientes podrían discontinuar el tratamiento de forma relativamente segura.

En los ensayos de discontinuación realizados, la inmensa mayoría de los pacientes que experimentaron una pérdida de respuesta alcanzaron la respuesta previa tras la reintroducción del tratamiento.



Gracias a los datos generados se han elaborado recomendaciones para la discontinuación en la práctica clínica habitual. Con todos estos datos, la posibilidad de discontinuación del tratamiento es hoy en día un objetivo en un porcentaje importante de pacientes con LMC.

# 24

## ¿Es posible una remisión total de la leucemia mieloide crónica?

Es posible una remisión completa hematológica (con hemograma normalizado, una respuesta hematológica completa), remisión completa citogenética (con estudio citogenético o cariotipo en médula ósea normal, respuesta citogenética completa) y una remisión completa molecular (mediante PCR cuantitativa en sangre, respuesta molecular profunda); sin embargo, no en todos los casos se puede hablar de enfermedad no detectable ni de enfermedad curable.

# 25

## ¿Cuáles son los efectos secundarios más comunes al tratamiento?

La mayoría de los efectos adversos se pueden controlar sin suspender el tratamiento. Por eso es importante que el paciente se lo comunique a su médico para intentar tratar los síntomas. Se puede notar intolerancia digestiva como náuseas, vómitos y diarrea, pero también pérdida de cabello, falta de energía, retención de líquidos con hinchazón de los tobillos y alrededor de los ojos, calambres musculares, dolores de cabeza y sarpullidos.

En cuanto a la analítica, se puede observar disminución de glóbulos blancos y plaquetas, aumento de las enzimas hepáticas y pancreáticas e incremento de la glucosa sanguínea y de la bilirrubina. También se han descrito, con menor frecuencia, derrame pleural, problemas cardíacos y vasculares, así como hipertensión arterial pulmonar.



# 26

## ¿Cómo hacer frente a los efectos secundarios y mejorar la calidad de vida? (figura 5)

El paciente debe tener una buena comunicación con su médico. Ha de describir sus síntomas de manera simple y precisa sin subestimarlos ni decir que son menores de lo que en realidad son. Debe comentar cualquier efecto secundario. Esto ayudará a su médico a tomar las medidas oportunas, mejorando así la calidad de vida del paciente.

### Cómo mejorar la calidad de vida

Sustituya el café de después de las comidas por zumos de fruta, otra bebida o beba gran cantidad de agua.

Tras las comidas evite realizar las actividades de costumbre, para evitar la tentación de fumar o beber (lávese los dientes, salga a dar un paseo, etc.).

Relájese, haga inspiraciones lentas y profundas cuando tenga ganas de fumar.

Limite el consumo de alcohol. A poder ser no más de uno (mujeres) o dos (hombres) vasos de vino tinto en las comidas principales.

Recuerde las motivaciones que tiene para dejar su mal hábito (salud, mal aliento, olor en la ropa, coste económico, etc.).

Busque ayuda en amigos y familiares.

#### EVITE EL TABACO Y MODERE EL CONSUMO DE ALCOHOL

Decida un día en concreto para dejar el hábito de fumar o beber.

Acuda a un profesional sanitario para que le ayude a iniciar un programa de deshabitación.

Evite pensar que no va a volver a fumar o beber más; preocúpese únicamente del día de hoy.

Busque alguna afición para llevar mejor esos ratos de ocio, así evitará pensar en fumar o beber. Salga de la habitación en donde se encuentre; esto le hará distraerse y superar las ganas de encenderse un cigarro.

Mire su reloj y espere que pase medio minuto, o manipule objetos (llaves, clips...). Esto le ayudará a pasar las ganas de encenderse un cigarro.

Busque ayuda en amigos y familiares.

### MENÚ CARDIOSALUDABLE\*

PATATAS, ARROZ, PAN, PASTA	VERDURAS Y HORTALIZAS	FRUTAS	ACEITE DE OLIVA	LECHE Y DERIVADOS	PESCADO
<p>4 - 6 raciones al día Formas integrales</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 plato normal</li> <li>• 3 - 4 rebanadas o un panecillo</li> <li>• 1 patata grande o 2 pequeñas</li> </ul>	<p>≥2 raciones al día</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 plato de ensalada</li> <li>• 1 plato de verdura cocida</li> <li>• 1 tomate grande</li> <li>• 2 zanahorias</li> </ul>	<p>≥3 raciones al día</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 pieza mediana</li> <li>• 1 taza de cerezas /fresas</li> <li>• 2 rodajas de melón</li> </ul>	<p>3 - 6 raciones al día</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 cucharada sopera</li> </ul>	<p>2 - 4 raciones al día</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 taza de leche</li> <li>• 2 unidades de yogur</li> <li>• 2 - 3 lonchas de queso</li> </ul>	<p>3 - 4 raciones a la semana</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 filete individual</li> </ul>

### MENÚ CARDIOSALUDABLE\*

CARNES MAGRAS, AVES Y HUEVOS	LEGUMBRES	FRUTOS SECOS	EMBUTIDOS Y CARNES GRASAS, DULCES, SNACKS, MANTEQUILLA, BOLLERÍA...	AGUA	CERVEZA
<p>Alternar 3 - 4 raciones cada semana</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 filete pequeño</li> <li>• ¼ de pollo o conejo</li> <li>• 1 - 2 huevos</li> </ul>	<p>2 - 4 raciones a la semana</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 plato normal individual</li> </ul>	<p>3 - 7 raciones a la semana</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 puñado o ración individual</li> </ul>	<p>Ocasionalmente y moderado</p>	<p>8 raciones al día</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 vaso o una botella pequeña</li> </ul>	<p>Opcional y moderado en adultos</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 vaso o copa</li> </ul>

\*Estas son recomendaciones nutrigenéricas. Consulte a su médico en caso de que tenga necesidades particulares.

**Figura 5. Control de los efectos adversos y la calidad de vida**



# 27

## ¿Qué es un ensayo clínico?

Los tratamientos deben probarse primero en ensayos clínicos antes de aceptarse y darse a todos los pacientes. Un ensayo clínico de un fármaco en humanos es el modo científico de obtener más información sobre la eficacia y seguridad de un tratamiento. La participación de los pacientes en ensayos clínicos en el pasado tuvo como resultado los tratamientos que hoy utilizamos. Un ensayo clínico ofrece la oportunidad de recibir un nuevo tratamiento antes de que esté disponible en el mercado a través de un procedimiento muy regulado clínica y éticamente. Aun así no puede afirmarse que sea eficaz para todos los pacientes incluidos o que no se pueda producir alguna reacción adversa.

# 28

## ¿Cómo obtener información y participar en un ensayo clínico?

Será el médico el que, teniendo en cuenta la situación de la enfermedad en ese momento, ofrezca a su paciente participar en un ensayo clínico que crea beneficioso y le proporcione **“la mejor opción disponible”**.

En ocasiones, con los tratamientos utilizados no se obtiene una respuesta profunda, por lo que se han de usar tratamientos distintos; otras veces, la enfermedad progresa y hay que emplear tratamientos alternativos.

El paciente debe discutir con su médico los **pros y contras** de participar en el ensayo.

La **decisión de participar es libre y voluntaria** y se debe autorizar por escrito a través de un consentimiento informado. El paciente **podrá retirar su autorización cuando lo desee**.

Para más información: <https://buscador.ensayosclinicos.org/index.php/buscar-ensayos-disponibles/onco-hematologicos> (figura 6).

Figura 6. Buscador de ensayos clínicos



# 29

## ¿Cuáles son las principales líneas de investigación en leucemia mieloide crónica?

Hay pacientes que obtienen una respuesta óptima con el tratamiento, pero al suspenderlo la enfermedad reaparece. Se está investigando actualmente en este campo. También se investiga para identificar tratamientos que contribuyan a erradicar las pocas células de LMC que quedan en la mayoría de los pacientes en tratamiento.

# 30

## **Tras iniciar el tratamiento, ¿qué seguimiento y qué revisiones se deben realizar?**

El objetivo del seguimiento será evaluar la respuesta al tratamiento de manera continuada, conocer los efectos adversos y tomar las medidas oportunas para mejorarlos, así como dar soporte e información al paciente.

Una vez que el paciente ha conseguido una respuesta citogenética completa y una respuesta molecular profunda, deberá realizar un control analítico y clínico cada tres meses en consulta.

# 31

## ¿Existen efectos a largo plazo de la medicación?

El manejo de los efectos adversos comienza por un buen estudio del paciente en el diagnóstico, en particular de las comorbilidades (presencia de varias enfermedades en un mismo paciente) y de los factores de riesgo cardiovascular; así, a medio y largo plazo, hay que monitorizar periódicamente la función cardíaca y vigilar la circulación periférica, haciendo hincapié en la franja de riesgo, como son aquellos pacientes de edad avanzada y polimedicados.

El uso de otros medicamentos o productos paramedicinales es un aspecto crítico que debe comentarse siempre previamente con el médico por los posibles inconvenientes para la salud.

Ante una toxicidad de grado 1 - 2 (síntomas que requieren tratamiento óptimo del efecto adverso sin interrupción ni ajuste de dosis del tratamiento), se deben evitar las interrupciones del tratamiento, especialmente durante el primer año de tratamiento.

En las toxicidades de grado 3 - 4 es prioritaria la seguridad, y se han de realizar ajustes en el tratamiento con reducciones de dosis e interrupciones temporales, y si hace falta se cambiará de tratamiento.

A largo plazo, también los efectos adversos deben tenerse en cuenta para prevenir que lleven a fallos de adherencia. La intolerancia cruzada entre los diferentes tratamientos es muy infrecuente, y sus efectos adversos suelen aparecer al inicio del tratamiento, mejorando con el tiempo en su mayoría y, salvo excepciones o efectos todavía no conocidos, no son acumulativos ni aparecen nuevas toxicidades a largo plazo.

# 32

## ¿Cuáles son las recomendaciones a nivel cardiovascular?

Además de conseguir el objetivo terapéutico y frenar el avance de la LMC, la prevención de los factores de riesgo cardiovascular es esencial durante el seguimiento de la enfermedad.

**La salud cardiovascular es importante.**

Los factores de riesgo cardiovascular (FRCV) son unas características biológicas o conductas que aumentan la probabilidad de padecer una enfermedad cardiovascular. El adecuado control de estos factores y adoptar un estilo de vida cardiosaludable reduce el riesgo de padecer estas enfermedades.

Es esencial que usted colabore con su médico para realizar un control periódico de sus parámetros cardiovasculares y establezca unos hábitos de vida saludables.

Encontrará unos consejos prácticos en las preguntas 42 y 43.

# 33

## ¿Afecta la medicación a la fertilidad?

Los pacientes con LMC en edad fértil deben recibir información sobre los efectos del tratamiento en la fertilidad y sobre los riesgos asociados a un embarazo.

En los hombres, puede disminuir el número de espermatozoides en el semen; no obstante, los varones en tratamiento deberán consultar a su médico.

Una medida como precaución puede ser guardar semen en los bancos de esperma.

En las mujeres, los tratamientos tienen más implicaciones en la gestación y sobre la descendencia. Así, causan amenorrea (desaparición de la menstruación) o menopausia precoz (retirada de la regla). En este caso, ciertas terapias hormonales pueden proteger los ovarios si se administran antes del tratamiento o se puede proceder a valorar otras alternativas disponibles que habrá que evaluar con el médico.

Es importante no quedar embarazada durante el tratamiento, porque podría afectar al feto. Por tanto, para evitar la concepción, se aconseja utilizar un método anticonceptivo seguro. No obstante, en caso de que el embarazo sea ya un hecho, el médico aconsejará sobre cómo se deberá proceder.

# 34

## ¿Puede afectar la enfermedad o el tratamiento a la sexualidad?

La sexualidad es un tema importante para los pacientes y sus parejas, y suele verse afectada tanto en su vertiente física como en la emocional. Algunos pacientes van a sentirse más cercanos a sus parejas y, por tanto, aumentará el deseo de actividad sexual durante el tratamiento.

Otros no sufren ningún cambio, o muy poco, en lo que a sus apetencias sexuales se refiere. En otros casos, el interés sexual disminuye debido a la tensión física y emocional que provoca la enfermedad y todo lo que ella conlleva, como la preocupación por los cambios en la apariencia física; ansiedad por la salud, la familia o la economía

familiar; o los efectos secundarios, entre los que destacan el cansancio y los cambios hormonales.

Las inquietudes van a afectar tanto al paciente como a su pareja, y será hablando con los integrantes del equipo interdisciplinar cómo sus dudas e intranquilidad acerca de sus preocupaciones sexuales se verán resueltas.

Es muy importante y necesario que exista una buena comunicación entre los integrantes de la pareja, haciéndose partícipes mutuamente de sus miedos, sentimientos, dudas, etc., no descartando recurrir a un consejero si se hace difícil para ambos hablar de sexo, el cáncer o ambos.

Si antes del tratamiento se disfrutaba de las relaciones sexuales, se suele seguir disfrutando de ellas durante el tiempo que dure dicho tratamiento; pero gestos tan nimios en apariencia como abrazarse, tocarse y acariciarse es bastante probable que se conviertan en algo más importante que el acto sexual en sí.

# 35

## ¿Qué profesionales participan en el proceso de la enfermedad?

Un enfoque multidisciplinar implica que nadie trabaja solo, sino que, vertebrándose alrededor del facultativo encargado del tratamiento y la evolución de la enfermedad, cada miembro del equipo trabaja en conjunto para garantizar que se está haciendo todo lo posible para tratar la dolencia del paciente.

Dicho equipo incluye no solo al médico de cabecera que en su momento deriva al paciente al especialista y al personal de enfermería que se encarga de vigilar y proporcionar los cuidados necesarios para el confort del paciente, sino también a otros profesionales como psicólogos, patólogos, nutricionistas, radiólogos, facultativos especialistas en otras áreas, farmacéuticos, trabajadores sociales, etc., cada uno de ellos presente siempre para dar respuesta a los problemas que vayan surgiendo en el largo proceso de la LMC.

# 36

## ¿Cómo lograr una buena comunicación con el médico?

La relación con el equipo médico que cuidará del paciente se debe basar en la **confianza y colaboración**. El paciente debe sentirse cómodo a la hora de preguntar aspectos importantes o de comentar las opciones de tratamiento.

Cuanta más información se posea sobre la LMC y sobre los pros y contras de los diferentes tratamientos, mejor y más fluida será la comunicación con el equipo médico. No debe haber reparos en hacer preguntas, y es conveniente escribir todo aquello que inquieta o se desconoce y preguntar/hablar sobre ello. También es conveniente estar acompañado por un familiar o amigo, tanto para que actúe como apoyo moral como para tener una segunda persona atenta a la información que se proporciona.



A veces los médicos olvidan que los pacientes no tienen por qué entender el lenguaje médico; si es así, es conveniente pedirles que usen un lenguaje comprensible y cercano, de manera que el paciente sea plenamente consciente de todo lo que se explica. Es primordial que se establezca una relación de sinceridad médico/paciente; para ello, se debe comentar en todo momento qué otros medicamentos se están tomando o cualquier tipo de suplemento o terapia complementaria que se esté llevando a cabo, así como todos los efectos secundarios que se experimentan como resultado del tratamiento.

# 37

## ¿Es posible aceptar la enfermedad y convivir con ella?

Recibir la noticia de un diagnóstico de LMC afecta a cada uno de una manera diferente, desde sentirse abrumado hasta en *shock* o paralizado, ya que por lo general nunca se espera una noticia así. Es bastante probable que en los primeros momentos el paciente no sea capaz de asimilar ningún tipo de información, pero eso no debe causar preocupación, ya que habrá muchas ocasiones para resolver todas las dudas.

Algunas veces se tendrá la sensación de tener todos los sentimientos bajo control y en otras ocasiones las emociones pueden coger por sorpresa. También es muy común sentir miedo, ira y frustración, tanto en el momento del diagnóstico como después.

Conocer más datos sobre la LMC, sobre las opciones de tratamiento y sobre cómo será la vida después de un tratamiento contra la LMC puede ayudar a luchar contra algunas de esas sensaciones.

Los familiares y amigos puede que también tengan los mismos sentimientos, por lo que es siempre muy recomendable hablar abiertamente con ellos. Algunos pacientes pueden experimentar depresión y ansiedad en algunas etapas de la enfermedad. Aunque en ocasiones se sientan optimistas, es posible que sobrevengan momentos de desánimo. Todo ello puede provocar dificultades para conciliar el sueño, irritabilidad o pérdida de interés en realizar cualquier actividad.

Es muy importante reconocer todos estos síntomas y comunicárselos al médico. Las complicaciones psicológicas tienen tratamiento, y el médico debe saber todo lo que le ocurre al paciente para poder establecer la solución adecuada. El apoyo emocional es muy importante a la hora de ayudar a los pacientes con LMC. Es fácil que tanto los pacientes como los miembros de la familia se lleguen a sentir aislados. La intensidad de las sensaciones puede hacer difícil el

diálogo sobre las preocupaciones y los miedos. Hablar con alguien que entienda por lo que se está pasando puede ayudar a eliminar esa sensación de aislamiento o soledad. El hecho de compartir experiencias similares refuerza la moral y resuelve las dudas o cuestiones prácticas que solo conocen aquellas personas que han pasado por la misma situación, por lo que las asociaciones de pacientes y profesionales como psicooncólogos o trabajadores sociales pueden ofrecer apoyo y ayudar a la normalización de la vida con la enfermedad.

En definitiva, conocer en todo momento el estado de salud y el tratamiento que se debe recibir ayuda, de manera natural, a aceptar la enfermedad y a realizar todos los esfuerzos para superarla, con empeño y decisión; factores muy importantes para una evolución favorable. Todo ello permite normalizar la nueva situación e incorporarla a la vida cotidiana.



# 38

## **¿Qué se puede hacer ante el miedo, la incertidumbre y otras reacciones emocionales que pueden surgir tras el diagnóstico?**

Tras el diagnóstico, se pueden experimentar diferentes reacciones emocionales y la información proporcionada por profesionales como el hematólogo y el psicooncólogo es clave para afrontarlas. También se puede contar con otras vías para el manejo de estas emociones, como técnicas de visualización o relajación, desahogo emocional, comunicación familiar, técnicas de distracción, hábitos de vida saludables, vida social, etc.

# 39

## **¿Cómo pueden ayudar la familia y los amigos?**

Tanto la familia como los amigos pueden ayudar al paciente favoreciendo la comunicación y el desahogo emocional y permitiendo, así, la libre expresión de sentimientos y preocupaciones.



# 40

## ¿Cómo y cuándo hablar de la enfermedad con los seres queridos?

Se recomienda hablar de la enfermedad con los seres queridos desde el mismo momento del diagnóstico para compartir la información proporcionada por el médico, puesto que al tratarse de una enfermedad crónica hay que darle la importancia debida y no mayor.

# 41

## ¿Cuándo puede resultar conveniente acudir a un psicólogo?

Siempre que la enfermedad suponga una preocupación en exceso o cuando haya dificultades para gestionar las emociones o las relaciones con personas del entorno, puesto que se trata de una enfermedad crónica con una supervivencia actualmente similar a la de la población general.

# 42

## ¿Cuáles son las principales recomendaciones en alimentación y nutrición?

Al tratarse de una enfermedad crónica, no existe una recomendación específica en cuanto a hábitos alimentarios, por lo que se recomienda llevar el mismo tipo de dieta previa al diagnóstico si esta era sana y variada (ver también pregunta 32).

### RECOMENDACIONES CARDIOSALUDABLES



Lleve una alimentación equilibrada, tomando todos los grupos alimenticios.



Limite el consumo de alimentos ricos en grasas saturadas (colesterol).



Aumente la ingesta de frutas, verduras, hortalizas y legumbres.



Controle el consumo de sal y alcohol.



Haga ejercicio regularmente, adecuado a su edad y condición física.



Controle el sobrepeso, evitando la obesidad.



Reduzca el estrés, la ansiedad y tenga una actitud positiva.



Abandone el hábito de fumar.



Comuníquese y relaciónese bien con los demás.

## MANTENGA UNA DIETA SANA Y EQUILIBRADA



Consuma una fruta con alto contenido en vitamina C al día (naranja, fresa, kiwi).



Aumente el consumo de alimentos ricos en omega 3 (pescados grasos y aceite de oliva) y reduzca el consumo de grasas animales (mantequilla, tocino, nata, etc.).



Consuma tres veces por semana pescado azul (salmón, caballa, bonito o sardina).



Consuma preferentemente carnes blancas (aves sin piel y/o conejo). Limite las carnes rojas, los embutidos y las carnes procesadas (vaca, cerdo, cordero, hamburguesas).



Consuma productos lácteos desnatados y huevos de forma moderada.



Respete el horario de las comidas.



Evite el consumo excesivo de sal y de los alimentos que la contienen. Utilice limón y diferentes especias para aumentar el sabor.



Prepare los alimentos cocidos, hervidos, asados, a la plancha o al microondas. Evite la fritura y el rebozado.



Limite una vez por semana el consumo de nata, mantequilla, refrescos, repostería, bollería industrial, patatas de bolsa, productos precocinados y vísceras.



Beba al menos un litro y medio de líquidos al día (agua, zumos, leche, etc.).



No "picotee" entre comidas.

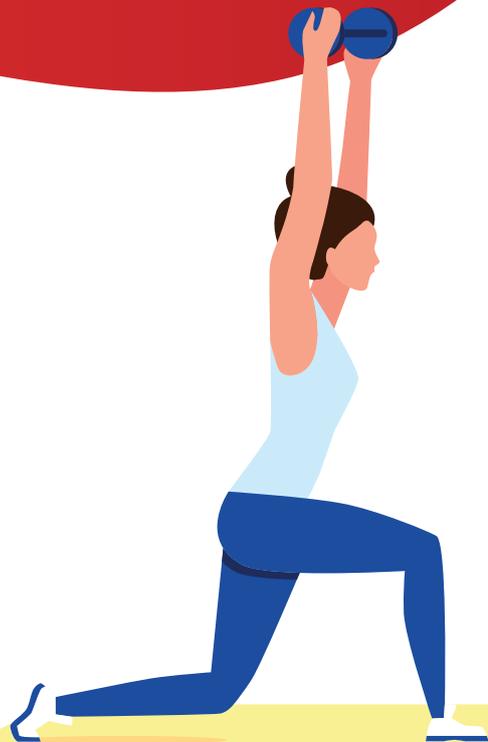


Sustituya el impulso de comer por un vaso de agua, una infusión de té o una fruta.

# 43

## ¿Es aconsejable realizar ejercicio físico?

Es aconsejable llevar una vida saludable, realizando ejercicio moderado, sin grandes excesos, ya que habitualmente tanto la enfermedad como el tratamiento permiten seguir la vida anterior, es decir, hacer una vida totalmente normal manteniendo una adecuada calidad de vida (ver también pregunta 32).



## HAGA EJERCICIO FÍSICO (SALVO CONTRAINDICACIÓN MÉDICA)



Suba por las escaleras, en vez de usar el ascensor.



Camine 30 - 60 minutos de forma moderada-intensa, la mayoría de los días de la semana.



Incorpore caminar en su rutina diaria; si es posible vaya andando al trabajo.



Reduzca los periodos largos de inactividad (TV, ordenador).



Levántese del sofá o de la silla de oficina y haga estiramientos durante unos minutos cada hora.



Vaya a bailar, saque a pasear al perro, etc.



Evite caminar en las horas de más frío en invierno y hágalo en las horas más frescas en verano.



Lleve agua fresca en verano y beba pequeños sorbos regularmente.



Espere dos horas para hacer ejercicio después de haber terminado las comidas.

# 44

## ¿Qué precauciones hay que tomar con la enfermedad?

Es muy importante **cumplir con el tratamiento y con la forma de administración que haya indicado el médico**, ya que algunos fármacos deben tomarse en ayunas. El paciente debe **consultar a su médico cualquier fármaco nuevo que vaya a recibir**, ya que puede interferir, bien sea potenciando o disminuyendo su efecto.

Durante el tratamiento **las pacientes no deben quedarse embarazadas**. Siempre deben consultar con su médico si desean un embarazo.



# 45

## ¿Cómo puede afectar la leucemia mieloide crónica a la situación laboral y económica y qué opciones existen?

Al principio de iniciar el tratamiento, el retorno a la vida normal no es fácil para algunas personas, por la preocupación por la enfermedad y el efecto de los tratamientos, así como por la respuesta al tratamiento.

**La mayoría de los pacientes pueden realizar una vida normal**, para lo cual es importante manejar los posibles efectos adversos, comunicándose con su médico. Además, se podrían **solicitar prestaciones por incapacidades laborales** (en el caso en el que se necesiten), acudir a la Seguridad Social o a asesores legales para obtener más información e, incluso, solicitar un asesoramiento más personalizado con el trabajador social del hospital.

# 46

## ¿Qué otros recursos de apoyo existen para mejorar la calidad de vida?

Existen múltiples recursos para mejorar la calidad de vida del paciente: **recurrir a asociaciones de pacientes** que le permitan entrar en contacto con otras personas con LMC, **aprender de la enfermedad** a través de publicaciones adaptadas a pacientes, conocer centros médicos que ofrezcan participar en ensayos clínicos y poder contactar con otros expertos para una segunda opinión si es necesario.

Asimismo, el paciente puede contar con el **apoyo de psicólogos** que le ayudarán a mejorar su calidad de vida o tener contacto telefónico con la asociación para resolver dudas y preocupaciones. De la misma forma, debe consultar con su médico de Atención Primaria los servicios de apoyo disponibles.

# 47

## ¿Qué puede proporcionar una asociación de pacientes a una persona con leucemia mieloide crónica?

Le ofrece una **visión general de la enfermedad** y su tratamiento, informando a pacientes y familiares, ayudando así a tomar decisiones. Recibirá **apoyo emocional**, con expertos que le ayudarán a resolver dudas acerca de cómo será su vida a partir de este momento, mejorando su sensación de frustración y ansiedad.

Se le presentará la oportunidad de tener **encuentros con otros pacientes y familiares**, pudiendo compartir así sus experiencias.

# 48

## ¿Cómo puede ayudar un paciente a otros pacientes?

Compartir experiencias con personas que han pasado por lo mismo le ayudará a aprender más de la enfermedad, a disipar sus miedos, a resolver dudas y a recibir muestras de apoyo y ánimo.

# 49

## ¿Cómo saber si son fiables las noticias e información que se publican en internet?

A través de la asociación y el médico, que facilitarán las publicaciones actuales adaptadas para pacientes, tanto en folletos divulgativos como en páginas web.



## ¿Qué es AELEMIC?

La Asociación Española de Enfermos Leucemia Mieloide Crónica tiene como principales objetivos:

- Fomentar, desarrollar y promover, sin ánimo de lucro, la mejora de la calidad de vida y el bienestar de los pacientes y de las personas afectadas por la LMC, así como ofrecerles la máxima y más actualizada información.
- Favorecer las relaciones con sociedades médicas y colectivos profesionales, tanto de la especialidad como de especialidades afines, y prestar asesoramiento en lo relativo a la LMC a todo tipo de organismos públicos y privados.
- Favorecer y estrechar las relaciones de información y comunicación tanto con pacientes y personas afectadas por la LMC como con sus familias y todos los agentes de interés, con objeto de que sirvan de vehículo en la difusión de los avances científicos relativos a este tipo de cáncer.



- Cooperar en la divulgación de los estudios desarrollados por especialistas y profesionales de la salud e investigadores, así como promover y cooperar en la organización de reuniones, conferencias, coloquios y congresos relativos a la leucemia mieloide crónica.

Para más info, puede contactar con AELEMIC:

**[www.aelemic.es](http://www.aelemic.es)**

**<https://www.facebook.com/leucemiamieloidecronic>**

**<https://twitter.com/Aelemic>**

**[aelemic@aelemic.es](mailto:aelemic@aelemic.es)**



El contenido de esta guía no puede sustituir al diagnóstico realizado por un profesional sanitario. Por ello, ante cualquier duda respecto a su contenido, debe dirigirse a su médico.

Se trata de una publicación de carácter orientativo y divulgativo, por lo que el lector no debe someterse a tratamientos ni seguir consejos sin dirigirse antes a un profesional sanitario.

# Referencias

- Aster JC, Pozdnyakova O, Kutok JL. Hematopathology. Philadelphia: Elsevier Saunders; 2013.
- Bacarani M, Deininger MW, Rosti G, Hochhaus A, Soverini S, Apperly J, *et al.* European LeukemiaNET recommendations for the management of chronic myeloid leukemia: 2013. *Blood* 2013;122(6):872-84.
- Bacarani M, Pileri S, Steegmann JL, Muller M, Soverini S, Dreyling M; ESMO Guidelines Working Group. Chronic myeloid leukemia: ESMO Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Ann Oncol* 2012;23(Suppl 7):vii72-7.
- Dan L. Longo. Harrison's Hematology and Oncology. 2010 McGraw Hill Companies Inc.: New York.
- DeAngelo D. Chronic myelogenous leukemia, an issue of hematology/oncology clinics of North America: Vol 24-5; Elsevier Saunders; 2011.
- Grupo Español de Leucemia Mieloide Crónica (GELMC). Manual para el control y el tratamiento de los pacientes con leucemia mieloide crónica. Edición 2020. Disponible en: <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2021/02/15/Manual-GELMC-2020-VDigital.pdf>. Accedido el 29 abril 2020.
- Guía LMC-AEAL. Disponible en: URL: [http://www.aeal.es/nueva\\_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal\\_explica\\_leucemia\\_mieloide\\_cronica.pdf](http://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal_explica_leucemia_mieloide_cronica.pdf). Primera edición: 2008.
- Hehlmann R, Lauseker M, Saussele S, Pfirrmann M, Krause S, Kolb HJ, *et al.* Assessment of imatinib as first-line treatment of chronic myeloid leukemia: 10-year survival results of the randomized CML study IV and impact of non-CML determinants. *Leukemia*. 2017;31:2398-406.
- Hochhaus A, Bacarani M, Silver RT, Schiffer C, Apperly JF, Cervantes F, *et al.* European LeukemiaNet 2020 recommendations for treating chronic myeloid leukemia. *Leukemia*. 2020;34(4):966-84.
- Hoffmann VS, Bacarani M, Hasford J, Lindoerfer D, Burgstaller S, Sertic D, *et al.* The EUTOS population-based registry: incidence and clinical characteristics of 2904 CML patients in 20 European Countries. *Leukemia*. 2015;29:1336-43.
- La guía sobre la LMC. Leukemia & Lymphoma Society. Disponible en: URL: [https://www.lls.org/sites/default/files/National/USA/Pdf/Publications/PS31-CMLBooklet\\_1\\_21.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/National/USA/Pdf/Publications/PS31-CMLBooklet_1_21.pdf). Última revisión: 2020.
- Leucemia mieloide crónica LMC en adultos. Disponible en: <https://www.cancer.net/es/tipos-de-cancer/leucemia-mieloide-cronica-cml-en-adultos>. Última revisión: marzo de 2018.
- Leucemia mielógena crónica (LMC). Disponible en: URL: <https://medlineplus.gov/spanish/chronicmyeloidleukemia.html>. Última revisión: 25 de febrero de 2020.
- Leucemia mieloide crónica. Disponible en: URL: [http://www.fcarreras.org/es/leucemia-mieloidecronica\\_361394](http://www.fcarreras.org/es/leucemia-mieloidecronica_361394). Última revisión: 30 de junio de 2020.
- Leucemia mieloide crónica: una guía para pacientes. Basada en la Guía de Práctica Clínica de la ESMO. v.2013.1. Disponible en: URL: <http://www.esmo.org/content/download/6599/114997/file/ES-LMC-Guia-para-Pacientes.pdf>. Última revisión: 22 de octubre de 2015.
- Nacional Cancer Institute: PDQ leucemia mielógena crónica. Bethesda, MD: Nacional Cancer Institute. Disponible en: URL: <http://www.cancer.gov/espanol/tipos/leucemia/paciente/tratamiento-lmc-pdq>. Última revisión: 29 de octubre de 2020.
- NCCN Clinical Practice Guidelines in OncologyTM. Chronic myelogenous leukemia. V.2.2014. CML Advocates Network. Disponible en: <http://www.cmladvocates.net>. Última consulta: 3 de septiembre de 2014.
- Oehler VG. Update on current monitoring recommendations in chronic myeloid leukemia: practical points for clinical. *Hematology Am Soc Hematol Educ Program*. 2013;2013:176-83.
- Roche Farma, S.A. Hablemos de los linfomas. Barcelona: ACV, Activos de Comunicación Visual, S.A; 2002.
- Steegmann Olmedillas JL, Gómez Casares MT, Pérez Encinas M. Manual para el control y el tratamiento de los pacientes con leucemia mieloide crónica. Badalona: Euromedice; 2014.
- Swerdlow SH, Campo E, Harris NL, Jaffe ES, Pileri SA, Stein H, *et al.* WHO classification of tumours of haematopoietic and lymphoid tissues. 4th ed. Lyon: International Agency for Research on Cancer; 2017.



Con el aval de:

