

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA?

Información general sobre
la enfermedad

aeal
Explica

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA? SÍNTOMAS
PRUEBAS DIAGNÓSTICAS SEGUIMIENTO
EVOLUCIÓN TRATAMIENTOS TRASPLANTE DE MÉDULA
QUIMIOTERAPIA EFECTOS SECUNDARIOS

aeal
Explica

COLECCIÓN

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA?

Información general sobre
la enfermedad

Con el patrocinio de:



AEAL Explica: ¿Qué es la Leucemia Mieloide Crónica?

Adaptación del libro **Manual del paciente con Leucemia Mieloide Crónica**

Autores: Dr. Francisco Cervantes
Dra. M^a Consuelo del Cañizo
Dr. José Román
Dra. Anna Sureda
Dr. José Francisco Tomás

Adaptación realizada por:

Dr. Francisco Cervantes
AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Edita: AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Tercera edición: Febrero 2011 - 3.000 ejemplares

Imprime: Impresos Izquierdo, S.A.

ISBN: 978-84-613-6298-1

Depósito Legal: M-22582-2011

Colección AEAL Explica

Copyright de esta colección

© AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia.

C/ Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

Teléfono: 901 220 110 Fax: 91 141 01 14

Web: www.aeal.es E-Mail: info@aeal.es

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio sin permiso previo de AEAL.

ÍNDICE

- 5** Introducción
- 6** Sangre y médula ósea normales
- 9** Leucemia
- 10** ¿Qué es la LMC?
- 12** ¿Qué síntomas produce la LMC?
- 13** ¿Cómo se diagnostica la LMC?
- 15** Aspectos prácticos de las pruebas diagnósticas
- 16** Seguimiento y evolución de la enfermedad
- 17** ¿Cómo se evoluciona la LMC?
- 18** ¿Qué tratamientos hay en la actualidad para la LMC?
- 18** Papel del trasplante de progenitores hematopoyéticos en la LMC
- 22** Tratamiento farmacológico de la LMC
- 23** ¿Se puede curar la LMC?
- 24** Convivir con la LMC
- 26** La comunicación con el equipo médico
- 27** Preguntas para hacer al equipo médico
- 29** Lista de consejos
- 30** Glosario de términos médicos
- 43** ¿Qué es AEAL?
- 44** AEAL te ofrece
- 45** Otros materiales informativos de AEAL
- 46** Colabora con AEAL

INTRODUCCIÓN

Esta guía está dirigida a pacientes diagnosticados con Leucemia Mieloide Crónica (LMC). También puede ser útil para sus familiares y amigos. Se ha escrito con la intención de ayudarte a entender la enfermedad, las diferentes opciones de tratamientos y los cuidados que debes tener.

Al ser una información general, se explican los tratamientos usados con más frecuencia para la LMC pero no hace un análisis muy detallado de cada uno de ellos. Si prefieres leer sólo algunas secciones puedes hacerlo, cada una de ellas puede darte información independiente del resto.

El significado de las palabras poco habituales o técnicas lo puedes encontrar en la sección **Glosario de términos médicos** que se encuentra en las secciones finales.

Objetivos de esta guía:

- Ayudarte a entender más acerca de la LMC y su tratamiento
- Ayudarte a tomar decisiones desde la información
- Proveer información a cuidadores y familiares

AEAL Explica: ¿Qué es la Leucemia Mieloide Crónica? te ofrece una visión general de muchos de los aspectos a los que tienes que enfrentarte al convivir con la LMC. AEAL dispone también de otros materiales sobre opciones específicas de tratamiento, manejo de la enfermedad y otros aspectos a tener en cuenta por pacientes y cuidadores. Puedes encontrar información acerca de los servicios que tenemos disponibles en las secciones finales de esta guía.

Si quieres hablar con alguien acerca de cualquier cuestión relacionada con la LMC, sus tratamientos o sus cuidados, puedes llamar al teléfono de la asociación 901 220 110 de 10 de la mañana a 7 de la tarde. El precio de la llamada es el de una llamada local.

AVISO IMPORTANTE:

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

SANGRE Y MÉDULA ÓSEA NORMALES

La sangre está compuesta de plasma y células suspendidas en el plasma. El plasma está compuesto principalmente de agua, en la cual hay muchas sustancias químicas disueltas. Entre ellas se encuentran:

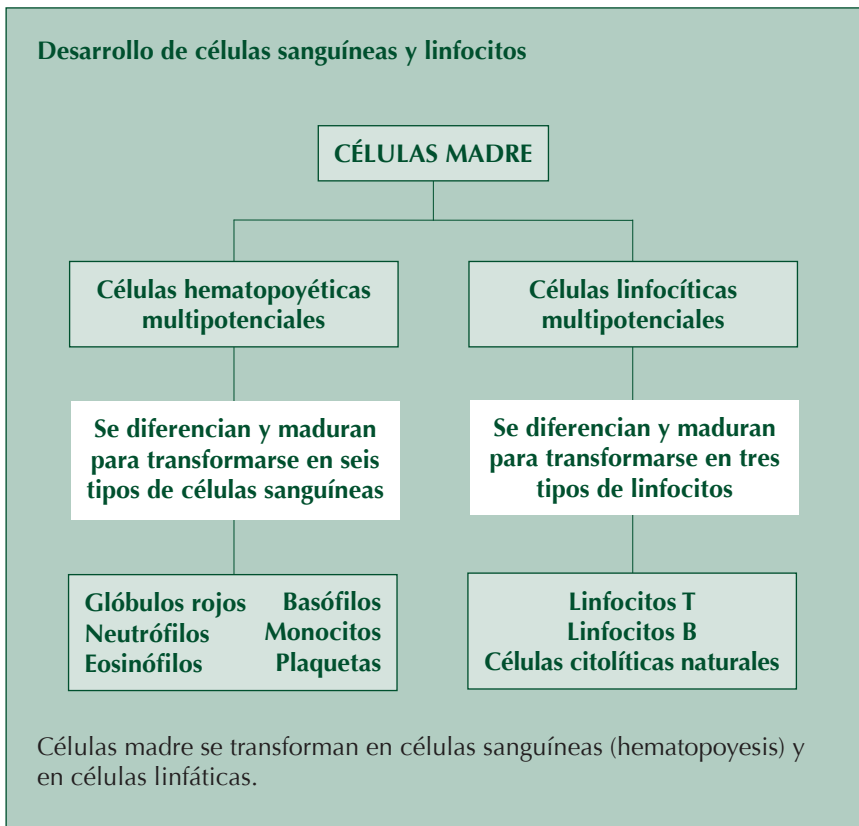
- **Proteínas** (tales como la albúmina)
- **Hormonas** (tales como la hormona tiroidea)
- **Minerales** (tales como el hierro)
- **Vitaminas** (tales como el ácido fólico)
- **Anticuerpos**, inclusive los que el cuerpo produce por las vacunas (como los anticuerpos contra el virus de la poliomielitis).

Las células suspendidas en el plasma incluyen glóbulos rojos, plaquetas y glóbulos blancos (neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos).

- Los **glóbulos rojos** constituyen la mitad del volumen de la sangre. Están llenos de hemoglobina, la proteína que recoge el oxígeno de los pulmones y lo transporta a las células de todo el cuerpo.
- Las **plaquetas** son células pequeñas (de un décimo del tamaño de los glóbulos rojos) que ayudan a detener las hemorragias en el sitio de una lesión en el cuerpo. Por ejemplo, cuando una persona se corta, se desgarran los vasos sanguíneos que transportan la sangre. Las plaquetas se adhieren a la superficie desgarrada del vaso sanguíneo, se amontonan y tapan el sitio de la hemorragia. Posteriormente se forma un coágulo firme. Entonces la pared del vaso sanguíneo sana en el sitio del coágulo y vuelve a su estado normal.
- Los **glóbulos blancos** son las partes fundamentales del sistema inmunitario.
- Los **neutrófilos** y los **monocitos** se denominan “fagocitos” (células que ingieren). A diferencia de los glóbulos rojos y las plaquetas, los glóbulos blancos salen de la sangre y entran en los tejidos, donde pueden ingerir bacterias u hongos invasores y ayudar a combatir las infecciones.
- Los **eosinófilos** y los **basófilos** son otros dos tipos de glóbulos blancos que reaccionan ante los alérgenos (sustancias que provocan alergia).
- La mayoría de los **linfocitos**, otro tipo de glóbulo blanco, se encuentra en los ganglios linfáticos, el bazo y los conductos linfáticos, pero algunos entran en la sangre. Existen tres tipos principales de linfocitos: células T, células B y células citolíticas naturales.

La médula ósea es un tejido esponjoso donde tiene lugar la producción de células sanguíneas. Ocupa la cavidad central de los huesos. En los recién nacidos, todos los huesos tienen médula ósea activa. Cuando una persona alcanza el comienzo de su edad adulta, los huesos de las manos, los pies, los brazos y las piernas ya no tienen médula ósea activa. La columna vertebral (vértebras), los huesos de la cadera y de los hombros, las costillas, el esternón y el cráneo contienen médula ósea que produce las células sanguíneas de los adultos. La sangre pasa a través de la médula ósea y recoge las plaquetas y los glóbulos rojos y blancos formados para la circulación por todo el cuerpo.

El proceso de formación de células sanguíneas se denomina hematopoyesis. Un pequeño grupo de células, denominadas "células madre", se transforman en todas las células sanguíneas de la médula ósea mediante un proceso de diferenciación.



Cuando las células totalmente desarrolladas y funcionales están formadas, salen de la médula ósea y entran en la sangre. En las personas sanas hay suficientes células madre para seguir produciendo nuevas células sanguíneas continuamente.

Algunas células madre entran en la sangre y circulan. Se encuentran en cantidades tan pequeñas que no pueden contarse ni identificarse en los conteos sanguíneos convencionales. Su presencia en la sangre es importante porque pueden ser recolectadas mediante una técnica especial llamada "aféresis". Si se recolectan suficientes células madre de un donante compatible, se pueden trasplantar a un receptor.

La circulación de células madre, desde y hacia la médula ósea, también ocurre en el feto. Después del parto, la sangre de la placenta y del cordón umbilical se pueden recolectar, almacenar y usar como fuente de células madre para trasplante.

Resumen Las células sanguíneas se producen en la médula. Cuando las células están formadas y son funcionales, salen de la médula ósea y entran en la sangre. Los glóbulos rojos y las plaquetas realizan sus respectivas funciones de transportar el oxígeno y tapar los vasos sanguíneos lesionados en el cuerpo. Los glóbulos blancos (neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos) entran en los tejidos (por ejemplo en los pulmones) para combatir infecciones, tales como la neumonía, y realizar otras funciones inmunitarias.

LEUCEMIA

Los médicos europeos del siglo XIX fueron los primeros observadores de pacientes que presentaban un marcado aumento en los conteos de glóbulos blancos. La expresión **Weisses Blut** o **sangre blanca** surgió como una designación para el trastorno. Luego el término **leucemia** (que proviene de las palabras griegas *leukos*, que significa blanco, y *haima*, que significa sangre) se utilizó para darle nombre a la enfermedad.

Las principales formas de leucemia se dividen en cuatro categorías. Los términos **mieloide** y **linfocítica** denotan el tipo de célula implicada. Existe una forma aguda y una crónica de la leucemia mieloide y de la linfocítica. Por lo tanto, **los cuatro tipos principales de leucemia son:** leucemia mieloide aguda o crónica y leucemia linfocítica aguda o crónica.

La leucemia aguda es una enfermedad que avanza rápidamente y que afecta principalmente las células que no están totalmente desarrolladas o diferenciadas. Estas células inmaduras no pueden desempeñar sus funciones normales. La leucemia crónica avanza lentamente y permite la proliferación de mayores cantidades de células desarrolladas. En general, estas células maduras pueden desempeñar algunas de sus funciones normales.

La capacidad de medir las características específicas de las células (que incluyen el aspecto, las anomalías cromosómicas y genéticas y las características inmunitarias) ha llevado a una posterior sub-clasificación de las principales categorías de la leucemia. Las categorías y subgrupos permiten a los médicos determinar con qué rapidez puede avanzar la enfermedad y decidir qué tratamiento funciona mejor para una forma determinada de la enfermedad.

¿QUÉ ES LA LEUCEMIA MIELOIDE CRÓNICA?

¿Qué es la LMC?

Los elementos de la sangre (glóbulos rojos o hematíes, glóbulos blancos o leucocitos y plaquetas) se producen en la médula ósea a partir de las células progenitoras hematopoyéticas o células madre.

La Leucemia Mieloide Crónica (LMC) es una enfermedad en la que las células de la médula ósea son sustituidas por otras procedentes de una célula madre anormal, la cual, por causas que se desconocen, sufre una alteración en sus cromosomas.

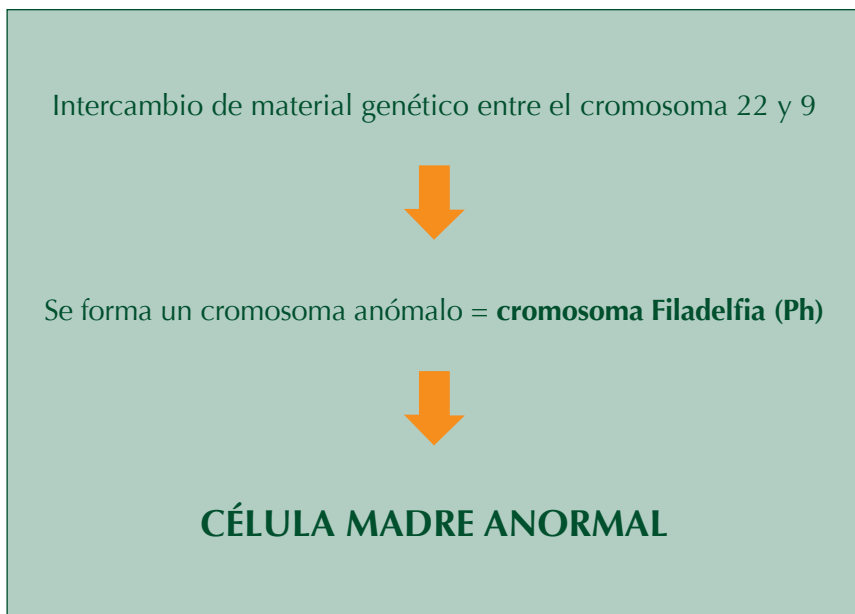
¿Qué es el cromosoma Filadelfia (Ph)?

Los cromosomas son unas estructuras compuestas de material genético (ADN) que están en el núcleo de las células y determinan el aspecto y función de las mismas. La alteración de la célula madre que da lugar a la LMC consiste en que dos de sus cromosomas, el 22 y el 9, intercambian entre sí parte de su material genético. Como resultado de ello se forma un cromosoma anómalo, llamado cromosoma Filadelfia por haberlo descubierto investigadores de esa ciudad americana.

El cromosoma Filadelfia (conocido de forma abreviada como cromosoma Ph) es en realidad un cromosoma 22 de tamaño menor de lo normal, al haber perdido parte de su material genético, que ha ido a parar al cromosoma 9.



¿Cómo se forma el cromosoma Ph?



La gran mayoría de los casos de LMC son Ph-positivos, es decir, que las células leucémicas tienen el cromosoma Filadelfia. El intercambio de material genético entre los cromosomas 22 y 9 hace que se pongan en contacto dos genes (estructuras formadas por ADN que transmiten la herencia genética): el gen BCR (localizado en el cromosoma 22) y el ABL (localizado en el cromosoma 9). **La unión de estos dos genes da lugar a la aparición de un gen anormal, el oncogén BCR-ABL.**

El oncogén BCR-ABL

El oncogén **BCR-ABL** está presente en las células de la médula ósea y de la sangre de los enfermos con LMC (pero no en las células de otros órganos) y **es el responsable de que aparezca la enfermedad**, ya que fabrica una proteína anómala (la proteína tirosincinasa BCR/ABL) que **hace que la médula ósea produzca de manera incontrolada una gran cantidad de células anormales**, que acaban sustituyendo a las normales. Debido a esta intensa proliferación de las células de la médula ósea (o células mieloides) a la LMC se la incluye dentro de un grupo de enfermedades de la sangre, conocido como síndromes mieloproliferativos crónicos.

¿Qué significa la palabra Leucemia?

Tras ocupar la médula, las células anormales, fundamentalmente los leucocitos, salen a la sangre. Esto es lo que significa la palabra **leucemia**, es decir, presencia de **leucocitos anormales en la sangre**. Además de en la sangre, las células leucémicas pueden proliferar en otros órganos, sobre todo en el bazo, haciendo que éste aumente de tamaño y pueda llegar a palparse cuando se explora el abdomen del paciente.

LEUCEMIA = Leucocitos anormales en la sangre

¿QUÉ SÍNTOMAS PRODUCE LA LMC?

LMC asintomática

En la actualidad aproximadamente **la mitad de los individuos que tienen una LMC se diagnostican de manera casual**, sin que se presenten aún síntomas de la enfermedad. Por ejemplo, porque al hacerles una analítica de rutina se observa que **sus leucocitos han aumentado**, sin que exista ninguna razón que lo justifique, como puede ser una infección.

LMC sintomática

Otras veces, los pacientes presentan **síntomas generales**: como **pérdida de apetito, cansancio, sudoración excesiva, adelgazamiento, décimas de fiebre, o bien molestias debidas al aumento de tamaño del bazo**, fundamentalmente dolor en el lado izquierdo del vientre o sensación de plenitud tras las comidas.

Por último, es mucho más raro que aparezcan síntomas ocasionados por un aumento muy intenso de los leucocitos, como dolor de cabeza, visión borrosa o dificultad respiratoria.

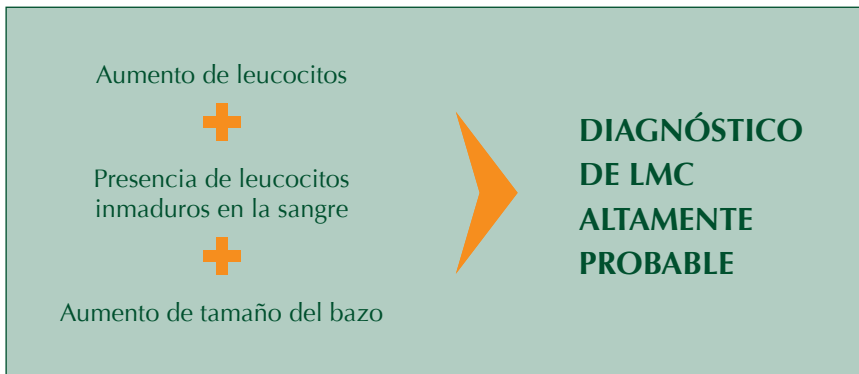
¿CÓMO SE DIAGNOSTICA LA LMC?

¿Qué puede indicar que un individuo tenga una LMC?

La LMC se sospecha al encontrar un número elevado de leucocitos en la sangre, los cuales son fundamentalmente de dos tipos: los neutrófilos y, en menor medida, los basófilos. Además, es típico que aparezcan en la sangre **leucocitos inmaduros**, que están normalmente en la médula ósea pero no en la sangre.

Si estas dos alteraciones analíticas (aumento del número de leucocitos y presencia de leucocitos inmaduros en la sangre) se acompañan de un **aumento del tamaño del bazo** cuando se explora al paciente, el diagnóstico de LMC es altamente probable.

Diagnóstico LMC



Sin embargo existen otras enfermedades, sobre todo otros síndromes mieloproliferativos crónicos, donde podemos encontrar alteraciones analíticas y exploratorias parecidas a las de la LMC, por lo que **es necesario realizar ciertas pruebas complementarias** para poder asegurar el diagnóstico de la LMC.

Pruebas complementarias

Aspirado de la médula ósea

Puesto que el lugar de origen de la LMC es la médula ósea, la primera exploración que debe hacerse para saber si un individuo cuyos leucocitos están aumentados tiene esta enfermedad será realizar un aspirado de la médula ósea. Esta prueba consiste en obtener una pequeña muestra de la médula

ósea mediante una punción en el hueso (habitualmente en el esternón o en la cresta ilíaca), a fin de examinar los precursores de las células sanguíneas.

Ello nos permitirá estudiar las características de estas células **y hacer un análisis citogenético de las mismas**, es decir, examinar sus cromosomas para comprobar si entre ellos está el cromosoma Ph. En caso de que así sea, podremos afirmar con seguridad que el individuo tiene una LMC.

Análisis de biología molecular

Hoy en día, además del análisis de los cromosomas de la médula, **se realiza habitualmente un análisis de biología molecular**, o sea, un estudio de los genes de las células sanguíneas para comprobar si éstas presentan el **oncogén BCR-ABL**, lo que **además de corroborar el diagnóstico de LMC, facilitará el seguimiento de la enfermedad y el control de su tratamiento**. Este tipo de análisis que hemos visto anteriormente, puede realizarse en la médula ósea o en la sangre.

Otras pruebas

En una pequeña proporción de pacientes con LMC no es posible demostrar la existencia del cromosoma Ph mediante los métodos convencionales de análisis de los cromosomas. En estos casos es imprescindible utilizar las técnicas de biología molecular o, alternativamente, emplear la técnica denominada de **hibridación in situ fluorescente** (abreviadamente **FISH**, por sus iniciales inglesas), que marca el oncogén BCR-ABL con una sustancia fluorescente.

La positividad de cualquiera de las pruebas citadas permite diagnosticar la LMC. Por otra parte, es importante saber que **el cromosoma Ph, además de estar sólo en las células sanguíneas, es una alteración adquirida (no congénita) y, por ello, no se hereda ni puede transmitirse a los hijos.**

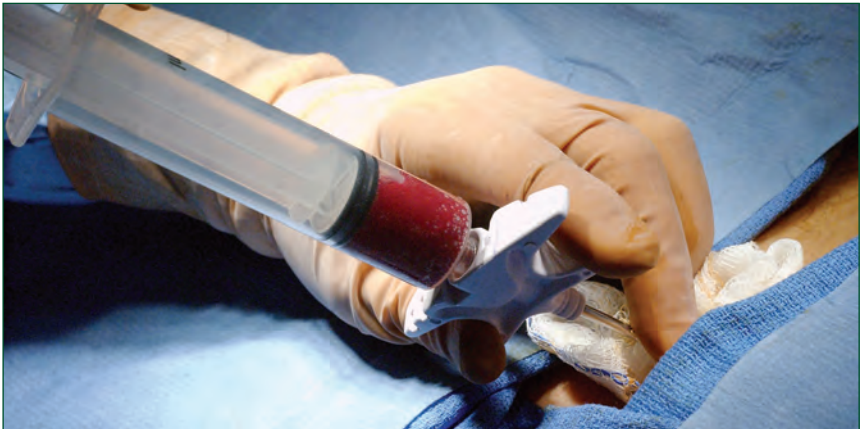
En la práctica, lo habitual es que sea el **médico de cabecera** quien vea primero al paciente y solicite un análisis de sangre. Si observa anomalías (fundamentalmente un aumento en el número de leucocitos), **remitirá al enfermo al hospital para que el hematólogo** (especialista en las enfermedades de la sangre) **complete el estudio**, solicitando las pruebas pertinentes, es decir, otros análisis de sangre más complejos, un aspirado de la médula ósea con estudio de los cromosomas, pruebas de biología molecular y, en ocasiones, una biopsia de la médula ósea. Todo ello tiene por objeto confirmar el diagnóstico de la LMC y ayudar a decidir cuál es el tratamiento más adecuado para el paciente.

ASPECTOS PRÁCTICOS DE LAS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

¿Cómo se obtiene la muestra de la médula ósea?

La médula ósea se obtiene del esternón (un hueso de la parte central y anterior del pecho) o de la cresta ilíaca (en la cadera). La extracción se realiza utilizando una aguja que atraviesa la piel y el hueso. Previamente puede administrarse anestesia local en la zona, aunque ello no es imprescindible, pues la extracción suele ser poco dolorosa.

El aspirado de médula ósea **se realiza generalmente de forma ambulatoria** (no es necesario que el paciente esté ingresado) **y su realización dura entre 10 y 15 minutos**, si bien la extracción en sí no lleva más allá de 1 ó 2 minutos.



¿En qué consiste una biopsia de la médula ósea?

Cuando se decide practicar una biopsia de la médula ósea (es decir, obtener además una pequeña muestra del hueso, no sólo de la médula), esta exploración dura algo más. Por este motivo, a veces, se administran al paciente medicamentos a través de la vena para provocarle una sedación suave, a fin de que no sienta dolor durante la realización de la prueba.

En los días siguientes puede notarse algo de dolor en la zona de la biopsia, que suele ceder con los calmantes habituales. Los resultados del examen de la biopsia de médula tardan entre una semana y 10 días.

¿QUÉ PRUEBAS HAY QUE HACER PARA EL SEGUIMIENTO DE LA LMC?

¿Cómo se realizan las visitas de control?

En las visitas de control se interroga al paciente sobre posibles síntomas y se le realiza una **exploración física**, fundamentalmente **para comprobar el tamaño del bazo**. Además, se practica una **analítica de sangre** para ver la evolución de los valores sanguíneos bajo el tratamiento, así como los datos bioquímicos que nos indican cómo están el hígado, el riñón, los niveles de azúcar y otros parámetros de interés.

Las visitas se realizan cada 2 semanas al principio del tratamiento y cada mes a partir del tercer mes.

Para comprobar si el cromosoma Ph va disminuyendo la recomendación del grupo de expertos del European Leukemianet es realizar un **aspirado de médula ósea** para estudio citogenético cada 6 meses hasta que el paciente ha alcanzado una respuesta citogenética completa (es decir, desaparición del cromosoma Filadelfia de la médula ósea) y esta respuesta se ha confirmado en otro aspirado realizado seis meses más tarde. A partir de entonces la exploración se espacia a una vez al año.

¿Cuándo hay que realizar estudios moleculares?

Por otra parte, **para observar la evolución de la enfermedad a nivel molecular** (esto es para ver si va disminuyendo o incluso llega a desaparecer el oncogén BCR/ABL) debe realizarse **un estudio molecular de la sangre si el paciente ha sido trasplantado o es tratado con tratamiento farmacológico**. Estos estudios moleculares se realizan generalmente **cada 3 meses**.

En el caso de que la enfermedad se trate exclusivamente con **hidroxiurea**, como este fármaco no es capaz de disminuir el cromosoma Ph, para el control del tratamiento son suficientes los análisis de sangre.

¿CÓMO EVOLUCIONA LA LMC?

¿Qué fases tiene la LMC?

La LMC se diagnostica en la gran mayoría de los pacientes en la llamada **fase crónica**. Esta fase es fácil de controlar con diversos tratamientos, lo que permite llevar una vida normal. Sin embargo, al cabo de un tiempo variable, habitualmente de varios años, **la enfermedad evoluciona a una fase muy agresiva, la crisis blástica** de la LMC, parecida a una leucemia aguda, por lo general resistente al tratamiento.

Evolución clínica: fases de la LMC



La evolución **de la fase crónica a la crisis blástica** puede ocurrir de forma brusca (lo que sucede en la mitad de los casos) o **pasando antes por un período intermedio**, la llamada **fase de aceleración**. En esta fase se nota un cambio progresivo en la enfermedad, **que empieza a ocasionar síntomas**: fiebre, sudoración excesiva, pérdida de peso, dolores óseos y molestias en el abdomen por el crecimiento del bazo.

En los análisis aparece anemia, un número de leucocitos cada vez mayor a pesar de ajustar el tratamiento, un porcentaje creciente de leucocitos inmaduros y un aumento de los leucocitos basófilos.

Las dos últimas fases de la LMC (fase de aceleración y crisis blástica) son difíciles de controlar con el tratamiento.

Por ello, el principal objetivo del tratamiento será intentar curar la enfermedad o, en el caso de que ello no sea posible, prolongar al máximo la fase crónica, en la que los pacientes pueden realizar una vida normal.

¿QUÉ TRATAMIENTOS HAY EN LA ACTUALIDAD PARA LA LMC?

Existen dos grandes opciones terapéuticas:

- Trasplante de progenitores hematopoyéticos a partir de un donante (trasplante alogénico)
- Tratamiento farmacológico

PAPEL DEL TRASPLANTE DE PROGENITORES HEMATOPOYÉTICOS EN LA LMC

¿Qué es alo-TPH?

El trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos (alo-TPH) es el único tratamiento con capacidad de curación demostrada de la LMC. Hasta la introducción de los inhibidores de la proteína tirosincinasa era el tratamiento de elección para los pacientes menores de 55 años que tenían un hermano compatible y para los menores de 40 años con un donante no familiar.

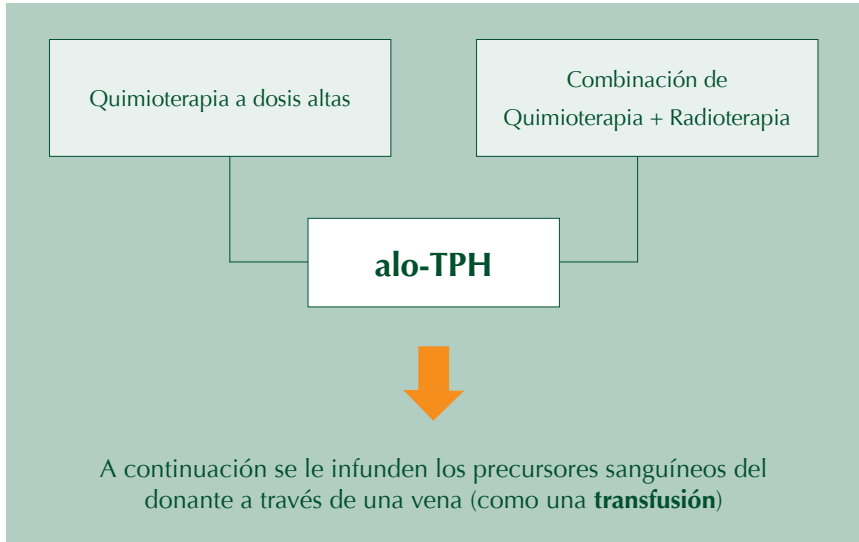
En la actualidad, en vista de la elevada capacidad de Imatinib para conseguir respuestas citogenéticas, el alo-TPH no debe realizarse de entrada en ningún caso y se reserva como tratamiento para los pacientes jóvenes que no responden a los inhibidores de tirosincinasa.

El **alo-TPH** supone la sustitución de los precursores de las células sanguíneas del paciente por los de un individuo sano compatible con él, generalmente un hermano o, si ello no es posible, un donante no familiar del paciente, el cual se consigue mediante una búsqueda en los registros internacionales.

En España esta búsqueda se realiza a través del REDMO (Registro Español de Donantes de Médula Ósea). Por otra parte, los precursores se pueden obtener de la médula ósea, de la sangre o de un cordón umbilical.

Procedimiento del trasplante

En el procedimiento del trasplante el paciente recibe quimioterapia a dosis altas o la combinación de quimioterapia y radioterapia.



El tratamiento de preparación para el trasplante (o régimen de *acondicionamiento*) tiene tres objetivos fundamentales:

- Eliminar las células leucémicas del paciente.
- Dejar espacio libre en la médula para que las células del donante puedan anidar.
- Provocar una inmunosupresión del paciente para que su sistema inmunológico no rechace las células del donante.

A pesar de que el alo-TPH es de momento el único tratamiento curativo de la LMC, sólo se pueden beneficiar de él un 25-30% de los enfermos, debido a la falta de un donante o por su edad.

¿Qué efectos secundarios tiene el alo-TPH?

Además, el alo-TPH tiene importantes efectos secundarios, tanto a corto como a largo plazo, derivados fundamentalmente de la enfermedad del injerto contra el huésped (EICH). Ésta es una complicación debida a que, si

bien donante y receptor son compatibles, no son iguales al cien por cien. Ello hace que un tipo de células que se le transfunden al paciente durante el trasplante, los linfocitos, lo reconozcan como “extraño” y tiendan a atacarlo. Como consecuencia, algunos enfermos presentan graves complicaciones que pueden llevar a la muerte por el trasplante. Sin embargo, aunque la EICH es una complicación grave cuando no responde al tratamiento, su presencia es globalmente beneficiosa, pues reduce el riesgo de recaída de la leucemia.

¿A qué edad se recomienda el alo-TPH?

Si el donante es un familiar:

Existen una serie de factores relacionados con el receptor o con el donante que nos permiten calcular el riesgo del trasplante en un paciente determinado. **El trasplante alogénico no se recomienda como primera opción**, dado que las respuestas al tratamiento con los inhibidores de tirosinocinasa son muy elevadas y suelen ser duraderas. Una vez el paciente ha recibido tratamiento con un inhibidor de tirosinocinasa, **puede considerarse el trasplante alogénico como tratamiento de segunda línea** en pacientes con un riesgo relativamente bajo para el procedimiento, en general, en pacientes jóvenes con un donante adecuado (especialmente si éste es un hermano). En el resto (es decir, en aquellos pacientes que no son tan jóvenes pero que por su edad aún se podrían trasplantar) la recomendación es administrar un segundo e incluso un tercer inhibidor de tirosinocinasa y, si la respuesta a éstos no es favorable, asumir entonces el riesgo de realizar un trasplante alogénico.

Si el donante no es un familiar:

En el caso de que el donante no sea un familiar, se desaconseja el trasplante como opción inicial, reservándolo sólo para pacientes que no responden al tratamiento con inhibidores de la tirosinocinasa.

Por tanto, **en aquellos pacientes en los que no se consigue una respuesta hematológica** (normalización de la cifra de leucocitos) **o una buena respuesta citogenética con inhibidores de la tirosinocinasa y tienen un donante compatible, el alo-TPH es el tratamiento de elección.**

También debe indicarse en los enfermos que pierdan la respuesta a los inhibidores de la tirosinocinasa o muestran signos de progresión de la enfermedad como, por ejemplo, aumento del número de leucocitos, reaparición de las células Ph-positivas en la médula o aumento progresivo de los datos moleculares de actividad de la enfermedad.

Últimos avances: mini-trasplantes o micro-trasplantes

En un intento de reducir la toxicidad derivada del tratamiento de acondicionamiento para el trasplante, en los últimos años se han desarrollado regímenes de intensidad reducida, los llamados “**mini-trasplantes**” o “**microtrasplantes**”. Si bien la eficacia a largo plazo de este tipo de trasplantes no está aún demostrada, permitirían aumentar el límite superior de edad para realizar un trasplante en los pacientes que se consideren candidatos a este tratamiento.

El trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos (TASPE)

Consiste en la administración de quimioterapia a dosis altas y la posterior transfusión de los precursores sanguíneos del propio paciente previamente obtenidos, los cuales contienen en la mayor parte de los casos un porcentaje de células con el cromosoma Ph.



Algunos pacientes consiguen la desaparición de estas células tras el TASPE. Sin embargo, la enfermedad suele acabar progresando, por lo que **este tipo de trasplante no cura la LMC**.

TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO DE LA LMC

Quimioterápicos

Son fármacos que frenan el crecimiento de las células leucémicas pero no de manera selectiva. Con ellos se puede normalizar la cifra de leucocitos pero, al no actuar sobre el cromosoma Filadelfia, no curan la enfermedad y no evitan su evolución a la fase aguda. Se administran en general por vía oral en forma de cápsulas y suelen ser bastante bien tolerados, aunque en algunos pacientes pueden producir llagas en la boca o en las piernas.

Inmunomoduladores

Son fármacos que disminuyen la proliferación de las células leucémicas de la LMC y se administran en forma de inyecciones subcutáneas. Tras unas semanas de tratamiento permiten conseguir respuestas hematológicas (normalización de los leucocitos) en la mayoría de los pacientes en la fase crónica de la enfermedad. En algunos casos también disminuyen de forma intensa las células Ph-positivas de la médula (lo que llamamos respuestas citogenéticas mayores), pero para ello se requiere un tiempo más prolongado de tratamiento (en general, entre 6 y 18 meses). En cuanto a la remisión molecular (es decir, la desaparición del gen BCR/ABL) es excepcional, por lo que este tipo de tratamiento no cura la enfermedad.

Los efectos secundarios más importantes se desarrollan sobre todo al principio del tratamiento. Entre ellos destacan: fiebre, sudoración, cansancio, dolores musculares, de huesos o de articulaciones, malestar general (es decir, como si se pasara una gripe). A medio y largo plazo provoca falta de vitalidad, pérdida de peso y a veces depresión.

Fármacos inhibidores de la proteína tirosincinasa BCR/ABL

Estos fármacos, introducidos en la práctica clínica hace menos de 10 años, fueron diseñados para detener selectivamente el crecimiento de las células leucémicas, bloqueando la proteína tirosincinasa producida por el gen BCR/ABL. Tras comprobarse su eficacia en enfermos con LMC en fase crónica de larga evolución que eran resistentes al tratamiento inmunomodulador (interferón) o toleraban mal dicho tratamiento, un estudio internacional muy amplio, que incluyó más de 1100 pacientes recién diagnosticados de la enfermedad, demostró que su eficacia era muy superior a la del tratamiento inmunomodulador y sus efectos secundarios considerablemente menores. Así, los inhibidores de tirosincinasa permiten obtener respuestas hematológicas completas en casi todos los pacientes y respuestas citogenéticas completas (desaparición

del cromosoma Filadelfia de la médula ósea) en cerca del 90% de los casos, si bien habitualmente se sigue detectando la proteína BCR/ABL en la sangre a nivel molecular. Los buenos resultados obtenidos inicialmente con el primero de estos fármacos se han mantenido en la mayoría de los pacientes tras 7 años de empezar el tratamiento, por lo que éste se ha convertido en el tratamiento inicial de elección de los pacientes con LMC, desplazando al tratamiento inmunomodulador y al trasplante de progenitores hemopoyéticos. En la actualidad existen otros nuevos fármacos de este tipo, que son eficaces en muchos de los enfermos con resistencia o mala tolerancia al primero de estos inhibidores.

¿SE PUEDE CURAR LA LMC?

Como se ha comentado, hasta el momento el trasplante alogénico es el único tratamiento con capacidad curativa demostrada de la LMC. Los pacientes jóvenes que reciben un alo-TPH de un donante familiar idéntico en la fase inicial de la enfermedad presentan una supervivencia libre de enfermedad a los cinco años del 60% al 85%. En esta situación, aunque hay entre un 5% y un 15% de recaídas tras el trasplante, muchas de ellas pueden resolverse transfundiendo al paciente linfocitos del donante.

El porcentaje de éxito a largo plazo es menor en pacientes de mayor edad o trasplantados en fases más avanzadas (fase crónica tardía, fase de aceleración o crisis blástica). Aún así, existen pacientes trasplantados en estas fases que llegan a estar libres de enfermedad, es decir, que pueden llegar a considerarse curados.

La capacidad curativa de los inhibidores de la proteína tirosincinasa se desconoce por el momento, debido al corto seguimiento de los pacientes tratados con estos fármacos. No obstante, son capaces de obtener remisiones moleculares en un pequeño porcentaje de pacientes. **Los estudios que hay actualmente en marcha permitirán conocer dentro de unos años, cuando haya un seguimiento más largo, si estos fármacos pueden curar algunos pacientes con LMC.**

CONVIVIR CON LA LMC

Recibir la noticia de un diagnóstico de LMC afecta a cada uno de una manera diferente. Una primera reacción puede ser la de sentirse abrumado, en shock o paralizado, ya que por lo general nunca se espera una noticia así. Es posible que en esos primeros momentos no seas capaz de asimilar ningún tipo de información pero no debes preocuparte, tendrás muchas oportunidades para resolver todas tus dudas.

Algunas veces tendrás la sensación de tener todos tus sentimientos bajo control y en otras ocasiones las emociones pueden pillarte por sorpresa. Es posible que sientas miedo, ira y frustración. Son sentimientos muy comunes y es habitual que aparezcan en el momento del diagnóstico.

Conocer más datos sobre la LMC en sí, sobre las opciones de tratamiento y sobre cómo será la vida después de un tratamiento contra la LMC puede ayudarte a luchar contra algunos de estas sensaciones. Tus 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 su enfermedad. Aunque en ocasiones te sientas muy optimista es posible que tengas momentos de desánimo. Podrías tener dificultades para dormir, estar irritable o perder el interés en realizar cualquier actividad.

Es importante reconocer todos estos síntomas y comunicárselos al médico. Las complicaciones psicológicas tienen tratamiento y el médico debe saber todo lo que te ocurre para poder establecer la solución adecuada.

Apoyo emocional

El apoyo emocional es muy importante a la hora de ayudar a un paciente 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 miedos. Hablar con alguien que entiende por lo que se está pasando puede ayudar a eliminar esa sensación de aislamiento o soledad.

Hay mucha gente que encuentra entre sus profesionales sanitarios personas con las que hablar; en otras ocasiones el contacto con un psicólogo experto en oncología también puede ser una buena ayuda.

En AEAL siempre estamos dispuestos a compartir nuestras experiencias, para contactar con nuestra asociación sólo tienes que llamar al 901 220 110. Tenemos grupos de apoyo que proporcionan una atmósfera agradable e informal en la que los miembros pueden compartir información e historias que te ayuden. Mucha gente piensa que esos grupos están llenos de pesimismo y negatividad, pero generalmente no es así. Habitualmente se trata de grupos de gente que está pasando, o ha pasado antes, por las mismas experiencias y que precisamente por ello están siempre dispuestos a apoyar y animar.

Recuerda que un psico-oncólogo puede ofrecerte la posibilidad de explorar tus sentimientos y experiencias en un entorno confidencial y positivo. El psicólogo no te va a poder dar una respuesta inmediata a cada una de tus dudas, pero te puede ayudar a encontrar tus propias respuestas a cada uno de los problemas que te afectan. A lo mejor en tu hospital no se dispone de un servicio especializado de psicología para pacientes oncológicos pero puedes contactar con AEAL para que te ayudemos a encontrar un experto en tu zona.

En AEAL organizamos regularmente encuentros con pacientes y familiares, éstos proporcionan la oportunidad de compartir experiencias con otros afectados y, también, de aprender más acerca de la LMC y sus cuidados. Para más información contacta con nosotros en el 901 220 110.

LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

La relación con el equipo médico que cuidará de ti se debería basar en la confianza y la colaboración. Te tienes que sentir cómodo cuando debas preguntar asuntos importantes o a la hora comentar las opciones de tratamiento. Tener más información sobre la LMC y sobre los pros y contras de los diferentes tratamientos te ayudará a comunicarte de manera más fluida con tu equipo médico. Recuerda que cualquier decisión en cuanto al tratamiento se deberá tomar contando con tu opinión.

A veces los profesionales médicos olvidan que los pacientes no tienen por qué entender el lenguaje médico, por lo que deberás pedirles que usen un lenguaje que puedas entender, de manera que seas perfectamente consciente de todo lo que se te explica. Si no entiendes algo, no tengas miedo de decirlo y preguntar; tanto los médicos como los enfermeros o enfermeras prefieren siempre explicar las cosas dos veces antes que dejar que te vayas a casa confundido y preocupado.

Recuerda que existen cuestiones que tu médico puede que no sea capaz de responder, como preguntas específicas sobre el futuro. Por ejemplo, quizá quieras saber cuánto éxito tendrá cada tratamiento antes de decidirte por uno de ellos. En este caso mientras tu médico podrá darte cifras de éxito orientativas, no podrá predecir el impacto positivo exacto que tendrá en tu caso.

Consejos

- Ten papel y algo para escribir siempre a mano y escribe las preguntas que se te ocurran en el momento en el que las piensas.
- Da a tu médico la lista de preguntas que has escrito al principio de la consulta.
- Considera siempre la opción de llevar a alguien contigo a las citas, tanto para que actúe como apoyo moral como para tener una segunda persona atenta a la información que se te proporcione.
- Comenta siempre a tu médico las medicinas que estés tomando sin receta o cualquier tipo de suplemento o terapia complementaria que estés llevando a cabo.
- Comenta siempre todos los efectos secundarios que estás experimentando como resultado del tratamiento.

PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO MÉDICO

Es posible que tengas necesidad de hacer algunas preguntas a tu médico, te ofrecemos algunas que te pueden servir de orientación:

Diagnóstico

- ¿Qué pruebas me tendrán que realizar?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para tener los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Quién será a partir de ahora mi persona de contacto principal dentro del hospital?
- ¿Cuándo puedo contactar con él o ella? (Escribe la información importante)

Tratamiento

- ¿Necesito someterme a tratamiento?. En caso de que sea así, ¿cuándo debo empezar?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Puedo elegir el tratamiento que quiero recibir?
- ¿Cuál es el objetivo de éste tratamiento?
- ¿Qué pasaría si no me someto a éste tratamiento?
- ¿Cómo se suministra el tratamiento y cuánto durará?
- ¿Necesitaré visitar o ingresar en el hospital?
- ¿Cómo me sentiré antes, durante y después del tratamiento?
- ¿Forma parte mi tratamiento de un ensayo clínico?
- ¿Qué éxito ha tenido este tratamiento en el pasado?
- ¿Qué experiencia tienen usted y su equipo en el manejo y administración de éste tratamiento?
- ¿Puede el tratamiento afectar a mi fertilidad?
- ¿Puedo continuar con mi trabajo o mis actividades habituales mientras reciba el tratamiento?
- ¿Podré conducir?

Después del tratamiento

- ¿Cuánto tiempo necesitaré para poder volver al trabajo o a irme de vacaciones?
- ¿Cada cuánto tiempo tendré que hacerme una revisión o un análisis de sangre?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Tendré que recibir algún otro tratamiento de mantenimiento?
- ¿Podré volver a hacer deporte?
- ¿Cómo sabré si estoy en recaída de la LMC?

Cuidadores

- Los cuidadores habitualmente tienen diferentes necesidades de información. Si eres un cuidador querrás saber cómo apoyar de la mejor manera al paciente en el momento del tratamiento. Las respuestas a estas preguntas te pueden ayudar:
- ¿Tendrá que quedarse el paciente en el hospital? y, si es así, ¿cuánto tiempo?
- ¿Necesitará el paciente muchos cuidados después de salir del hospital?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar al paciente? ¿Qué podrá hacer él o ella por si solo/a?
- ¿A quién puedo llamar en caso de emergencia?

LISTA DE CONSEJOS

- Aprende más sobre la LMC y sus tratamientos a través de publicaciones actuales adaptadas para pacientes.
- Unirte a un grupo de apoyo y hablar con otros pacientes de LMC sobre cómo te sientes puede ayudarte.
- Contacta telefónicamente con **AEAL** en el **901 220 110**, o a través de nuestro correo electrónico **info@aeal.es**
- Consulta a tu médico de cabecera los servicios de apoyo y programas de prestaciones disponibles, pide ayuda si la necesitas.
- Pide un número de teléfono y nombre de contacto de un miembro del equipo de Hematología del hospital y ten siempre a mano dicho número.
- Describe tus síntomas de manera simple y precisa a tu médico o enfermera, no los subestimes ni digas que son menores de lo que realmente son.
- Toma toda la medicación, si lo necesitas puedes ayudarte de indicaciones escritas o de una caja para medicación que te recuerde cuándo debes tomar cada fármaco.
- Comenta cualquier efecto secundario a tu médico o enfermera.
- Intenta beber tres litros de agua al día.
- Tómate un tiempo para relajarte y descansar.
- Vigila cualquier síntoma de depresión o ansiedad y díselo todo siempre a tu médico.
- Haz que las horas de sueño correctas sean una de tus prioridades.
- Intenta hacer al menos una cosa con la que disfrutes cada día.
- Piensa de manera positiva, pero acepta que tendrás días mejores y días peores.
- Los cuidadores también deben vigilar su propia salud.
- Los cuidadores deberían tomarse algo de tiempo para si mismos cada día, intentando salir de casa si es posible.

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

ABL: La designación del proto-oncogén humano ubicado en el cromosoma 9 que muta por la translocación de un fragmento del cromosoma 9 al cromosoma 22 en la Leucemia Mieloide Crónica y en algunos casos de Leucemia Linfocítica Aguda. La mutación de este gen causa la LMC. La abreviatura para el gen deriva del nombre del científico, Dr. Harvey Abelson, que descubrió el gen mientras estudiaba virus que provocan cáncer en ratones.

Aféresis: El proceso de extracción de la sangre del donante para obtener un componente específico y retornar las partes restantes al donante. El proceso utiliza la circulación continua de la sangre de un donante a través de un aparato, desde donde regresa al donante. Este proceso hace posible la extracción de los elementos deseados de grandes volúmenes de sangre. Se pueden extraer, por separado, plaquetas, glóbulos rojos, glóbulos blancos o plasma. Por ejemplo, esta técnica permite recolectar suficientes plaquetas para una transfusión de un solo donante (en vez de necesitar de seis a ocho donantes individuales). Al hacer eso, el receptor de las plaquetas está expuesto a la sangre de menos donantes, o puede recibir plaquetas con HLA compatible de un único donante emparentado. Esta técnica también se usa para extraer las células madre que circulan en la sangre, que pueden congelarse, almacenarse y utilizarse posteriormente para trasplante, en lugar de utilizar las células madre de la médula. El sistema de aféresis es cerrado y estéril.

Alotrasplante de células madre: La transferencia de células madre de una persona (el donante) a otra (el receptor). Cuanto más similares sean el donante y el receptor, mayor será la probabilidad de que el trasplante sea un éxito, y se minimizarán las reacciones inmunitarias nocivas. Los hermanos del mismo sexo serán quienes tengan más probabilidades de ser compatibles, pero otros miembros de la familia y donantes compatibles no emparentados pueden ser lo suficientemente similares como para lograr un trasplante exitoso, si no se dispone de un donante compatible óptimo y la gravedad de la enfermedad justifica el riesgo.

Anemia: Una disminución de la cantidad de glóbulos rojos y, por lo tanto, de la concentración de hemoglobina en la sangre. Esto reduce la capacidad de la sangre para transportar oxígeno. Si es grave, la anemia puede causar palidez, debilidad, fatiga y dificultades para respirar al hacer esfuerzos.

Antígenos leucocitarios humanos (HLA por sus siglas en inglés): Estas proteínas están en la superficie de la mayoría de los tejidos celulares y proporcionan a una persona su tipo de tejido característico. Los factores de HLA se heredan de la madre y del padre, y la mayor probabilidad de tener el mismo tipo de HLA es entre hermanos. En promedio, es de esperar que 1 de cada 4 hermanos comparta el mismo tipo de HLA. La prueba de antígenos HLA se denomina "tipificación de

tejido". Hay 6 grupos principales de antígenos HLA: A, B, C, D, Dr y Dq. Estas proteínas sobre la superficie de las células actúan como antígenos cuando son donadas (trasplantadas) a otra persona, el receptor. Si los antígenos de las células del donante son idénticos (por ej., gemelos idénticos) o muy similares (por ejemplo hermanos con HLA compatible), el trasplante (las células madre donadas) tendrá más probabilidades de sobrevivir en el receptor (injertarse). Además, las células del cuerpo del receptor tendrán menos probabilidades de ser atacadas por las células inmunitarias donadas (reacción injerto contra huésped).

Autosoma: El término que se refiere a los cromosomas 1 a 22. Además de los 22 pares de autosomas, cada célula contiene dos cromosomas sexuales, ya sea XX (femenino) o XY (masculino).

Autotrasplante de células madre: Un tratamiento que implica el cultivo de células madre de la sangre o de la médula del paciente que a menudo se congelan para un uso posterior. El paciente recibe luego una terapia intensiva y las células madre se vuelven a infundir en el paciente a través de un catéter permanente. Las células madre pueden obtenerse de un paciente en remisión. El propósito del tratamiento es restaurar la producción de células sanguíneas a partir de las células madre que han sido retornadas al paciente después de que la terapia intensiva ha dañado gravemente la médula del paciente. Este procedimiento usa células madre de sangre periférica cada vez con mayor frecuencia (véase Aféresis). La autotransfusión de células madre difiere del trasplante, un procedimiento que consiste en extraer tejido de una persona (donante) y dárselo a otra (receptor). Para obtener más información, consulte el DVD de AEAL "Amanece: Trasplante autólogo de médula ósea".

Bandeo cromosómico: Tinción de cromosomas con colorantes que resaltan bandas o regiones transversales en el cromosoma. Las bandas proporcionan a los cromosomas características más específicas, lo que permite diferenciarlos individualmente. Esta técnica permite la identificación más precisa de cromosomas.

Basófilo: Un tipo de glóbulo blanco que participa en determinadas reacciones alérgicas.

Bazo: Órgano del cuerpo que se encuentra en la parte superior izquierda del abdomen, justo debajo del lado izquierdo del diafragma. Contiene concentraciones de linfocitos y además filtra las células viejas o gastadas de la sangre. A menudo resulta afectado en casos de leucemia linfocítica y linfomas. El aumento del tamaño del bazo se denomina "esplenomegalia". La extirpación quirúrgica del bazo se denomina "esplenectomía". La extirpación del bazo se emplea para tratar determinadas enfermedades. Otros órganos pueden encargarse de la mayoría de las funciones del bazo, tales como los ganglios linfáticos y el hígado.

Cariotipo: La disposición sistemática, mediante imágenes, de los 46 cromosomas humanos de una célula en 22 pares complementarios (un cromosoma materno

y paterno de cada par) según su longitud, del más largo al más corto, y otras características. Estos 22 pares se llaman “autosomas”. Los cromosomas sexuales se muestran como un par separado (ya sea XX o XY).

Catéter permanente: En los pacientes que reciben quimioterapia intensiva o complementos nutricionales se utilizan varios tipos de catéteres (por ejemplo, Hickman o Port-a-Cath). Un catéter permanente es un tubo especial que se introduce en una vena grande de la parte superior del tórax. El catéter hace un túnel por debajo de la piel del tórax, para mantenerse firme en su sitio. El extremo externo del catéter se puede utilizar para administrar medicamentos, líquidos nutritivos o hemoderivados, o para extraer muestras de sangre. Con cuidado meticuloso, los catéteres pueden permanecer colocados por períodos prolongados (varios meses), si es necesario. Pueden taparse y permanecer en su sitio en los pacientes luego de su alta del hospital, y usarse para quimioterapia ambulatoria o administración de hemoderivados.

Células blásticas: Las primeras células de médula ósea identificadas mediante el microscopio óptico. Los blastos representan alrededor del 1 por ciento de las células de la médula ósea que se desarrollan con normalidad. Son en su mayoría mieloblastos, que son células que se convertirán en neutrófilos. En los ganglios linfáticos normales, los blastos son usualmente linfoblastos, es decir, células que forman parte del desarrollo de los linfocitos. En la CML, el examen de células sanguíneas teñidas (coloreadas) con un microscopio óptico muestra una pequeña proporción de células blásticas leucémicas y una proporción mayor de glóbulos blancos en proceso de maduración y totalmente maduros (mielocitos y neutrófilos). En leucemias agudas, las células blásticas se acumulan en grandes cantidades, conformando tal vez hasta el 80 por ciento de todas las células de la médula.

Células madre del cordón umbilical: Las células madre que están presentes en la sangre extraída de la placenta y el cordón umbilical. Estas células madre tienen la capacidad de repoblar la médula de un receptor compatible y producir células sanguíneas. La sangre de cordón congelada es una fuente de células madre de donante para el trasplante a receptores con HLA compatibles. La mayoría de los trasplantes de sangre del cordón provienen de donantes no emparentados compatibles o prácticamente compatibles. En raras ocasiones, el trasplante es entre hermanos.

Células madre: Son células primitivas en la médula, necesarias para la producción de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. En general, las células madre se encuentran en gran parte en la médula, pero algunas salen de ella y circulan en la sangre. Mediante el uso de técnicas especiales, las células madre de la sangre pueden ser extraídas, conservadas mediante congelación y posteriormente descongeladas y utilizadas en terapia. (Véase Hematopoyesis).

Citogenética: El proceso de analizar la cantidad y la forma de los cromosomas de las células. La persona que prepara, examina e interpreta la cantidad y la forma de los cromosomas en las células se llama citogenetista. Además de identificar las alteraciones de los cromosomas, los genes específicos afectados pueden ser identificados en algunos casos. Estos hallazgos son muy útiles para diagnosticar tipos específicos de leucemia, para determinar enfoques de tratamiento y para evaluar la respuesta del tratamiento.

Citoquinas: Son sustancias químicas derivadas de las células segregadas por varios tipos de células y actúan sobre otras células para estimular o inhibir su función. Las sustancias químicas derivadas de los linfocitos se llaman “linfocinas”. Las sustancias químicas derivadas de los linfocitos que actúan sobre otros glóbulos blancos se llaman “interleucinas”, es decir, interactúan entre dos tipos de leucocitos. Algunas citoquinas pueden elaborarse comercialmente y usarse en los tratamientos. Una de dichas citoquinas es el factor estimulante de colonias de granulocitos (G-CSF por sus siglas en inglés). Estimula la producción de neutrófilos y acorta el período de baja cantidad de neutrófilos en la sangre después de la quimioterapia. Las citoquinas que estimulan el crecimiento celular se denominan, a veces, “factores de crecimiento”.

Cromosoma Philadelphia o Cromosoma Ph: El nombre que se le da a la anomalía del cromosoma número 22 en las células de la médula ósea y la sangre de pacientes con leucemia mieloide crónica. La anomalía refleja un brazo largo acortado del cromosoma número 22. La observación fue descubierta primero por médicos de la University of Pennsylvania y se la denominó cromosoma Philadelphia. Desde su descubrimiento, se ha demostrado que el fragmento del cromosoma perdido se adhiere (transloca) al cromosoma 9 en la mayoría de los casos. De hecho, un fragmento del cromosoma 9 se adhiere (transloca) al cromosoma 22. A esto se lo denomina “translocación balanceada”, ya que se intercambian trozos prácticamente iguales de partes de los brazos de los cromosomas. Dado que el cromosoma 22 es un cromosoma muy corto y que el cromosoma 9 es un cromosoma muy largo, la adición al cromosoma 9 fue menos evidente que el acortamiento del cromosoma 22 hasta que aparecieron técnicas más sensibles. A la anomalía del cromosoma 22 normalmente se la llama ahora por su forma abreviada, cromosoma Ph.

Cromosoma: Todas las células humanas normales con un núcleo contienen 46 estructuras llamadas cromosomas. Los genes, secuencias específicas de ADN, son las estructuras principales que constituyen los cromosomas. Un cromosoma de tamaño “promedio” contiene suficiente ADN como para 2000 genes. Los cromosomas X e Y son los que determinan el sexo de la persona y se denominan cromosomas sexuales: dos cromosomas X en las mujeres y un cromosoma X y otro Y en los hombres. El número o la forma de los cromosomas pueden estar alterados en las células de linfoma o leucemia.

Diferenciación: Proceso mediante el cual las células madre pasan de ser células sin características estructurales ni funcionales específicas, a ser células funcionales de una única estirpe de células sanguíneas. El proceso de diferenciación de células madre produce los glóbulos rojos, las plaquetas, los neutrófilos, los monocitos, los eosinófilos, los basófilos y los linfocitos.

Efecto injerto contra leucemia: Los linfocitos T trasplantados pueden no solamente atacar los tejidos normales del receptor (injerto contra huésped) sino que pueden reconocer y atacar las células malignas del receptor. Este efecto fue advertido cuando 1) se observó que la recidiva de la leucemia después de un trasplante era más probable si el donante y el receptor eran gemelos idénticos que si eran hermanos no idénticos; 2) cuanto más importante era la reacción injerto contra huésped, menos probable era la recidiva de la leucemia; y 3) la extracción de los linfocitos T del donante disminuyó la reacción injerto contra huésped, pero también dio como resultado una mayor frecuencia de recaída de la leucemia. Cada una de estas observaciones podría explicarse mejor por un ataque inmunitario de los linfocitos del donante contra las células leucémicas del receptor. Este efecto parece ser más activo en la CML, pese a que puede ocurrir también en pacientes con mieloma y otros tipos de cáncer de la sangre.

Eosinófilo: Un tipo de glóbulo blanco que participa en reacciones alérgicas y ayuda a combatir ciertas infecciones parasitarias.

Eritrocitos: Véase Glóbulos rojos.

Factor estimulante de colonias: Véase Citoquinas.

Factores de crecimiento: Véase Citoquinas.

Fagocitos: Células que comen (ingieren) rápidamente microorganismos tales como bacterias u hongos y que los pueden destruir como medio de protección del organismo contra las infecciones. Los dos principales fagocitos son los neutrófilos y los monocitos. Emigran fuera de la sangre y entran en los tejidos donde se ha producido una infección. La principal causa de susceptibilidad a las infecciones en pacientes tratados con radioterapia y/o quimioterapia intensivas es una grave disminución en la cantidad de estas células en la sangre. El tratamiento inhibe la producción de células sanguíneas en la médula ósea, lo que produce una deficiencia de estas células fagocíticas.

Fosfatasa alcalina leucocitaria: Enzima neutrófila cuya actividad se encuentra notablemente disminuida en pacientes con LMC. Se solía utilizar para distinguir el aumento en la cantidad de glóbulos blancos por LMC de otras causas de aumento en la cantidad de glóbulos blancos. La prueba ha sido reemplazada por la redistribución del gen BCR, una alteración más específica presente prácticamente en todos los pacientes con LMC.

Ganglios linfáticos: Pequeñas estructuras, del tamaño de alubias, que contienen grandes cantidades de linfocitos y están conectadas entre sí mediante pequeños canales denominados vasos linfáticos. Estos ganglios están distribuidos por todo el organismo. Este aumento del tamaño de los ganglios linfáticos se puede ver, sentir o medir mediante tomografía computerizada o imágenes por resonancia magnética, dependiendo del grado de aumento del tamaño y de la ubicación.

Gen supresor de tumor (antioncogén): Gen que actúa para evitar la proliferación celular. Si este gen sufre una mutación, la persona quedará más susceptible a padecer cáncer en el tejido donde ocurrió la mutación. Este efecto es un efecto recesivo en el sentido de que cada uno de los pares de genes normalmente presentes debe ser anómalo para que ocurra la acción que promueve el tumor.

Glóbulos blancos: Un sinónimo de leucocitos. Hay cinco tipos principales de glóbulos blancos en la sangre: neutrófilos, eosinófilos, basófilos, monocitos y linfocitos.

Glóbulos rojos: Células sanguíneas que contienen hemoglobina. La hemoglobina se une al oxígeno cuando los glóbulos rojos pasan por los pulmones, y lo libera hacia los tejidos del cuerpo. Los glóbulos rojos conforman poco menos de la mitad del volumen de sangre en personas sanas.

Granulocitosis: Un incremento por encima de lo normal en la concentración de leucocitos de la sangre (glóbulos blancos) que pertenecen a la categoría de los granulocitos (neutrófilos, eosinófilos y basófilos). Esta designación excluye linfocitos y monocitos.

Granulocito: Un tipo de glóbulo blanco que tiene un gran número de gránulos en el cuerpo de la célula. Los neutrófilos, los eosinófilos y los basófilos son tipos de granulocitos.

Hemaféresis: Véase Aféresis.

Hematólogo: Médico especializado en el tratamiento de las enfermedades de las células sanguíneas. Los hematopatólogos son anatomopatólogos que se especializan en el diagnóstico de enfermedades de las células sanguíneas y que realizan los análisis de laboratorio especializados, que a menudo se requieren para dar un diagnóstico concluyente.

Hematopoyesis: El proceso de desarrollo de células sanguíneas en la médula. Las células más primitivas (indiferenciadas) de la médula ósea son las células madre. Ellas comienzan el proceso de desarrollo de células sanguíneas. Las células madre comienzan a convertirse en células sanguíneas jóvenes o inmaduras, como glóbulos blancos o glóbulos rojos de distintos tipos. Este proceso se denomina "dife-

renciación". Las células sanguíneas jóvenes o inmaduras luego se desarrollan aún más para convertirse en células sanguíneas totalmente funcionales. Este proceso se denomina "maduración". Las células entonces salen de la médula ósea, ingresan en la sangre y circulan por el cuerpo. La hematopoyesis es un proceso continuo normalmente activo durante toda la vida. La mayoría de las células sanguíneas viven por períodos breves y deben reemplazarse continuamente. Los glóbulos rojos mueren en cuatro meses, las plaquetas en diez días y la mayoría de los neutrófilos en dos o tres días. Cada día se producen alrededor de quinientos billones de células sanguíneas. Este requisito de muy rápida sustitución explica la grave deficiencia en las cantidades de células sanguíneas cuando la médula resulta lesionada a causa de la sustitución con células de leucemia, linfoma o mieloma.

Hibridación in situ con fluorescencia: Un análisis de laboratorio, denominado FISH por sus siglas en inglés, que es un método para detectar anomalías en los cromosomas. "In situ" se refiere a algo que ocurre en su posición natural u original. Los estudios de FISH examinan los genes de los cromosomas en su posición natural. Este enfoque se puede utilizar tanto en las células de la sangre como de la médula y no requiere que la célula se encuentre en una fase específica de la división celular para su uso, como en el caso de las pruebas clásicas para detectar anomalías cromosómicas. Además, la capacidad de examinar las células sanguíneas obtenidas por procedimientos de rutina simplifica el procedimiento para el paciente.

Hiperleucocitosis: El término se aplica a pacientes con leucemia que al momento del diagnóstico tienen un recuento de glóbulos blancos extremadamente elevado. Esta circunstancia ocurre más frecuentemente en pacientes con LMC. Si el cuadro es lo suficientemente grave, el flujo sanguíneo puede estar impedido por la alta concentración de leucocitos. Si los síntomas son graves, por lo general se indica el tratamiento urgente con aféresis y quimioterapia.

Inhibidor de la tirosina quinasa: Un tipo de fármaco, de los cuales el más destacado es el mesilato de imatinib, que bloquea los efectos de la tirosina quinasa BCR-ABL mutante que se encuentra en la LMC. Este enfoque específico para la terapia del cáncer se denomina "terapia dirigida a las moléculas" ya que el fármaco está diseñado para bloquear el efecto de una proteína específica que es la causa esencial de la transformación leucémica.

Inmunofenotipificación: Método que utiliza la reacción de anticuerpos con antígenos celulares para determinar un tipo específico de célula en una muestra de células sanguíneas, células de la médula ósea o células de los ganglios linfáticos. Los anticuerpos reaccionan con antígenos específicos en la célula. Se pone una marca al anticuerpo para poder detectarlo. La marca puede ser identificada con los equipos de laboratorio que se usan para la prueba. Debido a que las células que transportan su conjunto de antígenos son marcadas con anticuerpos espe-

cíficos, pueden ser identificadas; por ejemplo, las células leucémicas mieloides pueden distinguirse de las células leucémicas linfocíticas. Los linfocitos normales pueden distinguirse de los linfocitos leucémicos. Este método ayuda a subclasificar los tipos celulares, lo que puede, a su vez, ayudar al médico a decidir sobre el mejor tratamiento a aplicar en ese tipo de leucemia o linfoma. El antígeno en una célula recibe el nombre de “cúmulo de diferenciación” o “CD” (por sus siglas en inglés), con un número asociado. Por ejemplo, CD16 puede estar presente en linfoblastos leucémicos y CD33 en mieloblastos leucémicos.

Interleucina: Véase Citoquinas.

Leucocitosis: Aumento de la concentración de leucocitos (glóbulos blancos) de la sangre por encima de lo normal.

Leucocito: Un sinónimo de glóbulo blanco (véase Glóbulos blancos).

Leucopenia: Disminución de la concentración de leucocitos (glóbulos blancos) de la sangre por debajo de lo normal.

Linfocinas: Véase Citoquinas.

Linfocito: Un tipo de glóbulo blanco que constituye el tipo de célula fundamental del sistema inmunitario del organismo. Existen tres tipos principales de linfocitos: linfocitos B, que producen anticuerpos para ayudar a combatir agentes infecciosos como bacterias, virus y hongos; linfocitos T, que tienen varias funciones, entre las que se incluye ayudar a los linfocitos B a producir anticuerpos; y los linfocitos citolíticos naturales, que pueden atacar células infectadas por virus o células tumorales.

Médula ósea: Los huesos son huecos, y su cavidad central está ocupada por médula ósea, un tejido esponjoso que es el sitio donde se forman las células sanguíneas. Al llegar a la pubertad, la médula ósea de la columna vertebral, las costillas, el esternón, las caderas, los hombros y el cráneo es la más activa en la formación de células sanguíneas. Cuando las células de la médula ósea han madurado para transformarse en células sanguíneas, entran en la sangre que pasa a través de la médula y son transportadas por todo el cuerpo. En el adulto, los huesos de la mano, los pies, las piernas y los brazos están llenos de adipositos en lugar de médula ósea que genera células sanguíneas.

Monocito (macrófago): Un tipo de glóbulo blanco que representa entre el 5 y el 10 por ciento de las células en la sangre humana normal. El monocito, junto con el neutrófilo, son los dos tipos de células principales que destruyen microbios en la sangre. Cuando los monocitos salen de la sangre y entran en el tejido se convierten en macrófagos. El macrófago es el monocito en acción, y puede combatir infecciones en los tejidos, ingerir células muertas y ayudar a los linfocitos en sus funciones inmunitarias.

Mutación somática: Véase Mutación.

Mutación: Alteración en un gen como consecuencia de un cambio en una parte de la secuencia de ADN que representa un gen específico. Una “mutación de célula reproductora” está presente en el óvulo o el espermatozoide y se puede transmitir de padres a hijos. Una “mutación de célula somática” tiene lugar en la célula de un tejido específico y puede provocar la proliferación de células específicas de ese tejido hasta formar un tumor. La mayoría de los tipos de cáncer comienzan después de una mutación de célula somática. En la LMC, una célula de médula ósea primitiva sufre una o más mutaciones somáticas que conducen a la formación de células leucémicas.

Neutrófilos: El principal fagocito (célula que ingiere microbios) de la sangre. Esta célula sanguínea es la principal de las que combaten infecciones. A menudo no se encuentra en cantidades suficientes en pacientes con leucemia aguda, o después de una quimioterapia. Una deficiencia grave de neutrófilos aumenta la susceptibilidad del paciente a las infecciones. Un neutrófilo puede denominarse “poli” (neutrófilo polimorfonuclear) o “seg” (neutrófilo segmentado), porque su núcleo tiene varios lóbulos.

Neutropenia: Disminución de la concentración de neutrófilos, un tipo de glóbulo blanco, por debajo de lo normal.

Oncogén: Gen mutado que constituye la causa de un cáncer. Prácticamente todos los casos de LMC tienen un gen mutado constante (oncogén); determinados subtipos de leucemia mieloide aguda, leucemia linfocítica aguda y linfoma también se asocian a oncogenes específicos.

Oncólogo: Médico que diagnostica y trata a pacientes con cáncer. Los oncólogos radiólogos se especializan en el uso de radioterapia para tratar el cáncer, y los cirujanos oncólogos se especializan en el uso de procedimientos quirúrgicos para diagnosticar y tratar el cáncer. Estos médicos cooperan y colaboran para proporcionar el mejor plan de tratamiento (cirugía, radioterapia o quimioterapia) para los pacientes.

Pancitopenia: Disminución, por debajo de lo normal, de la concentración de los tres tipos principales de células sanguíneas: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Petequias: Sitios de hemorragia en la piel del tamaño de una cabeza de alfiler. Este tipo de hemorragia es consecuencia de una cantidad muy baja de plaquetas. Los pequeños puntos hemorrágicos se ven con frecuencia en las piernas, los pies, el tronco y los brazos. Evolucionan de rojo a marrón, y con el tiempo desaparecen. Dejan de desarrollarse cuando aumenta la cantidad de plaquetas.

Plaquetas: Pequeñas células sanguíneas (de aproximadamente una décima parte del volumen de los glóbulos rojos) que se adhieren al sitio de una lesión de vasos sanguíneos, se unen unas a otras y sellan el vaso sanguíneo dañado para detener la hemorragia. “Trombocito” es un sinónimo de plaqueta, y se usa a menudo como prefijo en términos que describen trastornos plaquetarios, tales como trombocitopenia o trombocitemia.

Quimioterapia: El uso de sustancias químicas (fármacos o medicamentos) para destruir células malignas. A estos efectos se han desarrollado varias sustancias químicas, y la mayoría actúa dañando el ADN de las células. Cuando se daña el ADN, las células no pueden crecer ni sobrevivir. Una quimioterapia exitosa depende del hecho de que las células malignas sean de algún modo más sensibles a las sustancias químicas que las células normales. Como las células de la médula ósea, del tubo digestivo, de la piel y los folículos pilosos son las más sensibles a estas sustancias químicas, los daños a estos órganos causan los efectos secundarios comunes de la quimioterapia, como por ejemplo, úlceras bucales y pérdida del cabello.

Reacción en cadena de la polimerasa (PCR por sus siglas en inglés): Técnica para ampliar cantidades mínimas de ADN o ARN, para poder estudiar o determinar el tipo específico de ADN o ARN. Esta técnica se ha vuelto útil para detectar una concentración muy baja de células residuales de leucemia o de linfoma, demasiado baja como para verse con un microscopio. La técnica puede detectar la presencia de una célula de leucemia entre quinientas mil y un millón de células no leucémicas. La PCR requiere de una anomalía o un marcador de ADN (o de ARN) específico, como un oncogén, en las células leucémicas o linfomatosas, a fin de usarlos para identificar células residuales anómalas.

Reacción injerto contra huésped: El ataque inmunitario de los linfocitos en la suspensión de células de la médula o de la sangre de un donante (injerto) contra los tejidos del receptor (huésped). Las células inmunitarias más comprometidas en esta reacción son los linfocitos T del donante, presentes en la sangre o la médula del donante, la fuente de células madre. Los órganos principales dañados son la piel, el hígado y el tubo digestivo. Esta reacción no ocurre en trasplantes entre gemelos idénticos. La reacción puede ser mínima en personas con mayor compatibilidad, o grave en personas entre las cuales exista una menor compatibilidad. La reacción está mediada en parte por antígenos que no se encuentran en el sistema de antígenos leucocitarios humanos, y no pueden compatibilizarse antes del trasplante. Se denominan “antígenos de histocompatibilidad menor”. Por ejemplo, en caso de un donante de células madre de sexo femenino y un receptor de sexo masculino, los factores producidos por los genes en el cromosoma Y pueden ser percibidos como extraños por las células del donante de sexo femenino, que no comparten los genes del cromosoma Y. Este hecho no impide que el donante sea de sexo femenino y el receptor masculino, pero aumenta el riesgo de una reacción inmunitaria.

Recaída o recidiva: Reparición de la enfermedad después de haber estado en remisión después del tratamiento.

Remisión: La desaparición de evidencia de una enfermedad, por lo general como resultado del tratamiento. Los términos “completa” o “parcial” se utilizan para modificar el término “remisión”. Remisión completa quiere decir que ha desaparecido toda evidencia de la enfermedad. Remisión parcial quiere decir que la enfermedad ha mejorado notablemente por el tratamiento, pero que aún hay evidencia residual de la misma. El beneficio a largo plazo generalmente requiere una remisión completa, especialmente en casos de leucemia aguda o linfomas progresivos.

Resistencia a múltiples fármacos: Característica de las células que las hace resistentes a los efectos de varias clases de fármacos diferentes. Hay varias formas de resistencia a los fármacos, cada una determinada por genes que rigen la manera en que responderá la célula a los agentes químicos. Un tipo de resistencia a múltiples fármacos implica la capacidad de expulsar varios fármacos fuera de las células. La pared celular exterior o membrana de la célula contiene una bomba que expulsa sustancias químicas, evitando que alcancen una concentración tóxica. La resistencia a los fármacos puede rastrearse hasta la expresión de genes que dirigen la formación de grandes cantidades de la proteína que evita que los fármacos actúen sobre las células malignas. Si el gen o los genes involucrados no se expresan o se expresan débilmente, las células serán más sensibles a los efectos del fármaco. Si hay una alta expresión de los genes, las células serán menos sensibles a los efectos del fármaco.

Resistencia al tratamiento: Capacidad de las células de subsistir y dividirse a pesar de su exposición a una sustancia química que generalmente destruye las células o inhibe su proliferación. Ésta es la causa de leucemia resistente al tratamiento, en la que una proporción de células leucémicas resiste los efectos dañinos de uno o varios fármacos. Las células tienen varias formas de desarrollar resistencia a los fármacos.

Resonancia magnética nuclear: Esta técnica proporciona imágenes detalladas de las estructuras corporales. Difiere de una tomografía computarizada en que el paciente no queda expuesto a rayos X. Las señales generadas en los tejidos en respuesta a un campo magnético producido por el instrumento se convierten, por computadora, en imágenes de estructuras corporales. Por lo tanto, se puede medir el tamaño y determinar cambios de tamaño de los órganos o de las masas tumorales, como los ganglios linfáticos, el hígado y el bazo.

Sarcoma granulocítico: Un tumor local compuesto por mieloblastos leucémicos y algunas veces células mieloides asociadas. Estos tumores están fuera de la médula y pueden aparecer debajo de la piel o en muchos otros sitios. Pueden ser el primer indicio de leucemia o pueden aparecer después de que se ha diagnosticado la enfermedad.

Terapia dirigida a las moléculas: El uso de fármacos que han sido diseñados para dirigirse a anomalías específicas que se cree causan alteraciones celulares que producen enfermedades. (Véase Inhibidores de la tirosina quinasa).

Tirosina quinasa: Un tipo de enzima que cumple un papel clave en la función de las células. Normalmente está presente en las células, y un gen normal, el ABL en el cromosoma número 9, dirige su producción. En la LMC, la alteración del ADN produce un gen de fusión mutante, el BCR-ABL, que produce una tirosina quinasa anómala o mutante. Esta enzima anómala conduce a una cascada de efectos en la célula que la transforman en una célula leucémica.

Tomografía computarizada: Una técnica de análisis por la imagen de tejidos y órganos del cuerpo. Las transmisiones de rayos X se convierten en imágenes detalladas, utilizando una computadora para sintetizar los datos de los rayos X. Las imágenes se muestran en un corte transversal del cuerpo, en cualquier nivel, desde la cabeza hasta los pies. Una tomografía computarizada del tórax o del abdomen permite la detección de un ganglio linfático, hígado o bazo inflamado. Se puede usar una tomografía computarizada para medir el tamaño de estas y otras estructuras antes, durante y después del tratamiento.

Transfusión de plaquetas: La transfusión de plaquetas de un donante es con frecuencia necesaria como apoyo para los pacientes tratados por leucemia aguda. Las plaquetas pueden extraerse de varios donantes no emparentados y administrarse como plaquetas extraídas de donantes escogidos al azar. Se necesitan las plaquetas de aproximadamente seis donantes de una unidad cada una para elevar en forma importante la cantidad de las plaquetas de un receptor. Pueden obtenerse suficientes plaquetas de un único donante mediante aféresis. Esta técnica extrae las plaquetas de grandes volúmenes de sangre que pasan a través de la máquina de aféresis. Los glóbulos rojos y el plasma son devueltos al donante. Los pacientes que reciben plaquetas de un solo donante no se exponen a los distintos antígenos de las plaquetas de diferentes personas y tienen menos probabilidades de desarrollar anticuerpos contra las plaquetas del donante. La transfusión de plaquetas con HLA compatible puede provenir de un donante emparentado con un tipo de tejido con HLA idéntico o muy similar. Las plaquetas se extraen mediante aféresis.

Translocación: Anomalía de los cromosomas en las células de la médula ósea o los ganglios linfáticos que ocurre cuando se rompe una parte de un cromosoma y se adhiere al extremo de otro cromosoma. En una translocación balanceada, a cada uno de los dos cromosomas se le rompe un trozo, y el trozo perdido se une al extremo roto del otro cromosoma. El gen donde ocurrió la ruptura resulta alterado. Ésta es una forma de mutación somática que puede transformar al gen en un oncógeno, que es un gen que causa cáncer).

Trasplante de células madre: Este tratamiento fue desarrollado para restaurar la médula ósea de pacientes que sufrieron lesiones irreparables en ese sitio. Una lesión tal puede suceder debido a una falla medular primaria, a la destrucción de la médula causada por una enfermedad o a una exposición intensiva a sustancias químicas o radiación. Tal como fue primero concebida, la fuente de los primeros trasplantes consistía en las células de médula ósea de un donante sano que tenía el mismo tipo de tejido (tipo de HLA) que el paciente. Por lo general, la fuente era un hermano o hermana. Se han establecido programas de donantes para identificar donantes no emparentados que tengan un tipo de tejido compatible. Este enfoque requiere la evaluación de decenas de miles de personas no emparentadas de origen étnico similar. El producto del trasplante es una pequeñísima fracción de células de la médula ósea llamadas “células madre”. Estas células madre no sólo residen en la médula ósea, sino que circulan en la sangre. Se pueden extraer de la sangre de un donante, tratándolo con uno o más agentes que provocan la liberación de mayores cantidades de células madre hacia la sangre, y recolectándolas mediante aféresis. Las células madre también circulan en grandes cantidades en la sangre fetal, y pueden recuperarse a partir de la sangre de la placenta y del cordón umbilical después del parto. El cultivo, congelación y almacenamiento de sangre del cordón han proporcionado otra fuente de células madre para el trasplante. Ya que tanto la sangre como la médula ósea son muy buenas fuentes de células para trasplante, el término “trasplante de células madre” ha sustituido a “trasplante de médula ósea” como término general para estos procedimientos. Si el donante y el receptor son gemelos idénticos, el trasplante se llama “singénico”, el término médico para decir genéticamente idéntico. Si el donante es un hermano no idéntico, el trasplante se llama “allogénico”, lo cual indica que es de la misma especie y en la práctica es casi siempre compatible respecto al tipo de tejido. El término “compatible no emparentado” se aplica a los donantes reclutados a través de programas de evaluación de grandes cantidades de personas, en busca de la persona excepcional cuyo tipo de tejido es muy similar al del paciente. (Véase también Alotrasplante de células madre y Autotrasplante de células madre).

Trasplante de médula ósea: Véase Alotrasplante de células madre y Autotrasplante de células madre.

Trombocitopenia: Disminución de la concentración de plaquetas en la sangre por debajo de lo normal.

¿QUÉ ES AEAL?

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), al FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition), ME (Myeloma Euronet) y Alianza Latina, compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

AEAL es gestionada por pacientes que desarrollan su labor de forma voluntaria y no retribuida. Los servicios y actividades que facilita a los pacientes y sus familiares, no tienen coste alguno para los usuarios.

En España se diagnostican al año aproximadamente 7.100 nuevos casos de linfomas, 5.200 de leucemias y 2.000 de Mieloma Múltiple. El número de afectados por estas patologías oncohematológicas está aumentando rápidamente, en el caso de los linfomas la incidencia aumenta entre un 3 y un 7 por ciento al año y se espera que llegue a ser la tercera causa de mortalidad por cáncer en el mundo.

Información de contacto

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 Fax: 91 141 01 14

Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 169.756

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

AEAL TE OFRECE

Con el fin de responder a las necesidades de los asociados y alcanzar sus objetivos, **AEAL** ofrece en la actualidad los siguientes servicios a sus asociados:

Elaboración de materiales informativos

Dentro de estos materiales se encuentran folletos divulgativos, la revista **AEAL Informa**, el **DVD Amanece** sobre el trasplante autólogo de médula ósea o la colección de libros **AEAL Explica**.

Organización de encuentros y jornadas informativas

Con la colaboración de médicos y expertos, **AEAL** organiza charlas informativas en diferentes puntos de España sobre los distintos aspectos de la enfermedad, así como otros acontecimientos como el **Día Mundial del Linfoma**, la **Semana de las Enfermedades Oncohematológicas** o el **Congreso AEAL para afectados por Linfomas, Mielomas, Leucemias y Síndromes Mielodisplásicos**.

Asesoramiento médico

Los socios tienen a su disposición un comité médico asesor para informarles y asesorarles en todo lo relativo a los detalles de su enfermedad.

Asistencia psicológica

La asociación cuenta con psicólogos especializados en el tratamiento de pacientes oncológicos para atender las necesidades de los asociados.

Servicio de atención a los afectados

Tanto a través de la línea de atención telefónica **901 220 110**, como de la dirección de correo electrónico **info@aeal.es** y personalmente en las sedes de **AEAL** (sede central en Madrid y sedes en diferentes provincias españolas) prestamos ayuda y facilitamos información a nuestros asociados.

Página web

A través de la dirección **www.aeal.es** se puede acceder a una gran cantidad de información sobre los linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos y sobre las actividades que la asociación lleva a cabo. Además se ofrecen varios servicios complementarios, como son el foro o las redes sociales que se han convertido en un magnífico punto de encuentro para afectados dónde compartir experiencias y puntos de vista.

OTROS MATERIALES INFORMATIVOS DE AEAL

AEAL publica y pone a tu disposición los siguientes materiales:

Revista AEAL Informa

Publicación trimestral que se distribuye en hospitales y a todos los asociados, en la que se intenta hacer llegar al lector información de interés, desde información médica hasta consejos sobre hábitos saludables que ayuden a mejorar su calidad de vida.

DVD Amanece - Trasplante autólogo de médula ósea

Este vídeo cuenta el punto de vista de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del trasplante autólogo, imágenes reales del mismo y opiniones de pacientes. Se ayuda de dibujos animados para hacer más fácil entender cómo se lleva a cabo un auto trasplante de médula ósea.

Colección AEAL Explica

En AEAL queremos profundizar en los conocimientos que los afectados tienen de las enfermedades oncohematológicas por lo que editamos una colección de libros sobre distintos aspectos de la enfermedad.

Con estas publicaciones se quieren dar herramientas a los afectados para facilitar la adaptación al diagnóstico, el acceso a una información actualizada y veraz, así como ampliar la escasa información disponible sobre las enfermedades oncohematológicas más minoritarias.

Estos libros tratan de aspectos muy concretos de las enfermedades oncohematológicas para que cuando un afectado necesita información sobre algún problema pueda acceder a la información de forma rápida y sencilla.

II Congreso AEAL para afectados por linfomas, mielomas y leucemias

Libro resumen del congreso que recoge las ponencias que los distintos profesionales ofrecieron a los asistentes.

Linfomas, información para pacientes y cuidadores

Libro que hace un recorrido completo sobre todos los aspectos que pueden ser de interés para un afectado por linfoma. Diagnóstico, tratamientos, tipos de linfoma, aspectos psicológicos... son sólo algunos de los temas que se tratan en el libro.

Trípticos informativos

AEAL dispone de trípticos informativos sobre linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos, que son distribuidos en hospitales y otros punto de interés.

COLABORA CON AEAL

¡Tu ayuda es importante para que podamos seguir adelante!

La colaboración de todas las personas y entidades es necesaria para que en AEAL podamos seguir trabajando en el apoyo a los afectados por enfermedades onco-hematológicas. Los pacientes y familiares estamos convencidos de que compartir nuestras experiencias es de gran ayuda para afrontar juntos el diagnóstico y los tratamientos de estos tipos de cáncer y de que juntos es posible obtener un mayor acceso a las instituciones sanitarias y a los profesionales.

Con tu ayuda será más fácil que podamos realizar nuestros proyectos y alcanzar así nuestros objetivos: el darnos apoyo unos a otros, procurarnos información veraz y asequible y velar por el bienestar de los afectados en todos y cada uno de los procesos de nuestra enfermedad.

Te proponemos varias formas de colaborar:

Asóciate y comprobarás por ti mismo que ¡unidos somos más fuertes!

Colabora con un donativo, usando los datos bancarios que aparecen más abajo. Las aportaciones económicas son sumamente importantes para poder financiar las necesidades de nuestra asociación.

Hazte voluntario y colabora en tu ciudad, en AEAL hay mucho trabajo por hacer. Permanentemente repartimos materiales informativos en hospitales y centros de salud de toda España, además, organizamos diversas actividades para dar atención a los afectados y para dar a conocer nuestra asociación.

Súmame a nuestras Campañas Informativas cómo el Día Mundial del Linfoma o la Semana Internacional de las Enfermedades onco-hematológicas.

Organiza un acto solidario.

Anúnciate en nuestra revista **AEAL Informa** o en nuestra página Web.

Patrocina nuestros Torneos y eventos benéficos.

Ayúdanos a sensibilizar. Ayúdanos a difundir la labor que realizamos a través de tu intranet, página Web, material corporativo, etc...

Si tienes ideas sobre alguna actividad para recaudar fondos, o cualquier duda o pregunta, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Estaremos encantados de atenderte.

Nuestros datos bancarios son:

CAJA DE BURGOS: 2018 0152 53 3000001626

BANESTO: 0030 5243 66 0000142271

¡Muchas gracias por tu colaboración!

NOTAS

NOTAS



Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid
Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 Fax: 91 141 01 14
Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Asociación declarada de Utilidad Pública

Con el aval de:



grupo español de
pacientes de cáncer

Con el patrocinio de:

