Spanish Edition

(Latin America)

Building Blocks of Hope®

Estrategias para Pacientes y Cuidadores VIVIR con SMD

por Sandra Kurtin

Una iniciativa de promoción global de pacientes, tanto impresa como en internet, que provee un programa educacional personalizado para los pacientes y sus cuidadores con el fin de preparar, participar, y *VIVIR* con SMD.

mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.
Published by the Myelodysplastic Syndromes Foundation, Inc.

Usted o alguien que conoce ha sido diagnosticado de un síndrome mielodisplásico. Escuchar las palabras Síndrome Mielodisplásico o SMD puede asustarle bastante. El diagnóstico de un SMD es generalmente inesperado y enfrenta al paciente a una serie de retos inmediatos y a largo plazo. Nos complace enormemente que haya solicitado una copia de "Building Blocks of Hope". Este libro ha sido diseñado para ayudarle a obtener información y para empoderarle a la hora de afrontar el día a día de la enfermedad.

Nos gustaría darle algunos consejos para usar y personalizar su archivador de "Building Blocks of Hope".

Utilice un archivador de 3 anillas.

Deslice la portada en la parte frontal del archivador.

Deslice la contraportada en la parte trasera del archivador.

De esta manera tendrá una copia personalizada a todo color de "Building Blocks of Hope".

El resto del contenido se puede añadir dentro del archivo. Hay 6 capítulos, cada uno de las cuales incluye un índice y un contenido:

- **Capítulo 1 – Entendiendo qué es un SMD:** una completa descripción de la patología y una serie de respuestas a las preguntas más comunes.
- **Capítulo 2 – La búsqueda de tratamiento:** el tratamiento varía en función del tipo de SMD que haya sido diagnosticado, así como de la etapa en la que se encuentre. Esta sección le proporcionará detalles acerca de las diferentes líneas de tratamiento.
- **Capítulo 3 – Consejos rápidos:** los consejos ofrecidos en esta sección consisten en una serie de directrices para monitorizar y manejar los síntomas más comunes.
- **Capítulo 4 – Sobrecarga de hierro:** la sobrecarga de hierro es una consecuencia común de recibir múltiples transfusiones sanguíneas. En esta sección encontrarás respuestas a preguntas frecuentes, incluyendo también diferentes opciones para tratar la sobrecarga férrica.
- **Capítulo 5 – Mi plan:** Entender en qué consiste el diagnóstico de un SMD le ayudará a usted y a su cuidador a formar parte activa en su plan. La sección "Mi plan" proporciona diferentes herramientas que le permiten realizar un seguimiento y manejar su itinerario de paciente. Usted puede solicitar más copias de estas herramientas antes de escribir en ellas de manera que pueda monitorizar todo su progreso.
- **Capítulo 6 – MDS Foundation:** MDS Foundation es una organización internacional dedicada a ofrecer servicios a los pacientes de SMD, a sus cuidadores, y a los profesionales que trabajan para mejorar las vidas de los pacientes. MDS Foundation proporciona una serie de recursos para apoyar la sostenibilidad del programa "Building Blocks of Hope".

Existen varios recursos en el programa "Building Blocks of Hope". Lo que tiene usted ahora en sus manos es la versión impresa. Estos materiales impresos, junto con otros materiales digitales, vídeos, presentaciones formativas, enlaces a recursos online, y una serie de herramientas prácticas, pueden descargarse del sitio web online de MDS Foundation *www.mds-foundation.org*. También puede acceder a una versión interactiva de "Building Blocks of Hope" en *http://handbook.BuildingBlocksOfHope.com*. Ésta incluye una función de búsqueda y una serie de vistas en miniatura que le ayudarán a encontrar de manera rápida la información que usted está buscando, así como compartirla con otras personas. Este documento se encuentra en actualización constantemente. Puede visitar la web de MDS Foundation o contactar directamente con MDS Foundation para estar al tanto de las últimas novedades (puede encontrar los datos de contacto más abajo).

Dése su tiempo para asimilar el diagnóstico de SMD. Tómese tu tiempo para explorar "Building Blocks of Hope". Le deseamos lo mejor en su itinerario y esperamos que el programa "Building Blocks of Hope" le proporcione a usted y a sus cuidadores las herramientas y estrategias para convivir con la enfermedad.

The MDS Foundation
800-MDS-0839 *(contacto en Estados Unidos)*
609-298-1035 *(fuera de los Estados Unidos)*
609-298-0590 fax
Sitio web: *www.mds-foundation.org*
Correo electrónico: *patientliaison@mds-foundation.org*

ENTENDIENDO QUÉ ES UN SMD

Los síndromes mielodisplásicos (SMD) son un grupo de trastornos relacionados con un mal funcionamiento de la médula ósea. Existen varios tipos de SMD. Cada tipo tiene unas manifestaciones, pronóstico, opciones de tratamiento y riesgo de derivar en una leucemia aguda diferentes. "Entendiendo qué es un SMD", el primer capítulo de "Building Blocks of Hope", proporciona una descripción de qué ocurre en una médula ósea normal cuando comienza a desarrollarse un SMD y qué síntomas provoca dicho desarrollo. Además, se incluye información detallada sobre cómo se diagnostica un SMD y cómo se determina de qué tipo es. Entender el diagnóstico de su síndrome mielodisplásico le ayudará a usted y a su cuidador a formar parte activa en la elección de su plan individualizado de tratamiento.

Autores que han contribuido

John Bennett
Peter Greenberg
Rami Komrokji
Sandra Kurtin
Alan List

ENTENDIENDO QUÉ ES UN SMD

¿Qué es SMD?	3
¿Son los SMD un cáncer?	3
¿Qué causa SMD?	4
¿Cuáles son los síntomas de un SMD?	6
Biopsia y aspirado de la médula ósea	7
¿Qué le ocurre a la médula ósea en un SMD?	9
¿Qué es la citogenética?	11
¿Cómo se clasifican los SMD?	13
¿Qué pronóstico tiene mi SMD?	15
Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica revisado (IPSS-R)	16

¿Qué es SMD? ¿Son los SMD un cáncer?

Building Blocks of Hope

¿Qué es SMD?

Definición: Los Síndromes Mielodisplásicos (SMD) son un grupo de trastornos provocados por un mal funcionamiento de la médula ósea. Existen varios tipos de SMD y cada uno tiene unas manifestaciones, pronóstico, opciones de tratamiento y riesgo de derivar en una leucemia aguda diferentes.

¿Qué ocurre en la médula ósea?

La médula ósea es la fábrica dónde se producen las células de la sangre, incluyendo los glóbulos rojos, glóbulos blancos y las plaquetas. La médula ósea es un órgano muy complicado con muchas partes funcionales y procesos en su interior. (ver sección: *¿Cuál es la función de la médula ósea?*).

Cambios en la médula ósea a causa de un SMD

En un SMD, la médula ósea no fabrica células sanguíneas de manera normal debido a una serie de problemas potenciales entre los que se incluyen:

Displasia: forma y apariencia aberrantes (morfología) de la célula

Cambios en los cromosomas: también conocidos como aberraciones citogenéticas

Cambios en el sistema de soporte de la médula ósea, también conocido como el **microentorno**

Cambios moleculares en las células o en el microentorno

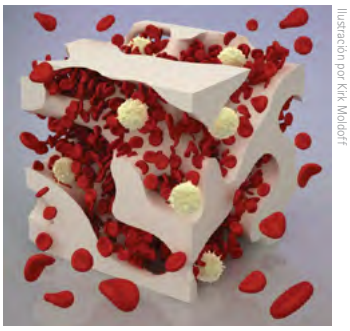


Ilustración por Kirk Moldoff

Médula Osea normal

El resultado de estos problemas se traduce en un bajo conteo de células sanguíneas (citopenias) y en células sanguíneas que no cumplen su función de manera normal.

Las citopenias más comunes son:

Anemia: escasez de glóbulos rojos (las células que se encargan de transportar el oxígeno)

Trombocitopenia: escasez de plaquetas (las células que ayudar a cicatrizar)

Leucopenia: escasez de glóbulos blancos (ayudan a combatir las infecciones)

Neutropenia: escasez de neutrófilos (el tipo de glóbulos blancos más importantes a la hora de combatir las infecciones)

Ilustración por Kirk Moldoff

Médula ósea anormal con displasia de las células sanguíneas y anomalías cromosómicas.

¿Son los SMD un cáncer?

Para poder diagnosticar un SMD es necesario realizar una biopsia y un aspirado de la médula ósea (ver sección: *Biopsia y aspirado de la médula ósea.*) Las muestras obtenidas son analizadas por un patólogo especializado en trastornos de la sangre (hematopatólogo).

El diagnóstico de un SMD requiere de la existencia de características malignas, tales como una displasia o unas aberraciones citogenéticas. Algunos estudios recientes han identificado ciertas aberraciones moleculares que juegan un papel importante en el desarrollo de un SMD. Dada la necesidad de que existan estas características de malignidad para el diagnóstico de un SMD, los síndromes mielodisplásicos son considerados como un tipo de cáncer de la sangre.

El fallo a la hora de producir células maduras sanas en la médula ósea es un proceso gradual y, por lo tanto, un SMD no es forzosamente una enfermedad terminal. Algunos pacientes pueden fallecer por los efectos directos de la enfermedad, debido a los fallos en la médula ósea y a las citopenias. Además, en aproximadamente el 30% de los pacientes diagnosticados de un SMD, la enfermedad puede progresar a una leucemia mieloide aguda (LMA).

What is MDS?

Referencias:

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) *Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of Clinical Oncology, 29, 504–515

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, J., & Boglione, C. (2012) Initial treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools and effective management. Clinical Journal of Oncology Nursing, 16 (3, Suppl.1), 23–35

mds foundation

¿Qué causa SMD?

En más del 80% de los pacientes no se conoce la causa que origina la enfermedad. ¿Qué conocemos en la actualidad sobre la aparición de esta enfermedad?

1. **Es más común en hombres (razón hombre:mujer 4.5:2 por cada 100.000 habitantes).**
   a. Como en muchos tipos de cáncer, la edad avanzada es un factor de predisposición. La media de edad de los pacientes diagnosticados de un SMD es de 73 años, y el 86% de los pacientes son mayores de 60 años.
2. **La exposición a productos químicos y otras sustancias tóxicas incrementan el riesgo de desarrollar un SMD**
   a. Exposiciones altas y prolongadas a sustancias como el benceno, algunos disolventes, insecticidas y herbicidas. Mientras en el pasado, hace más de 25 años, se publicaron estudios sobre SMD/LMA provocados por exposiciones a benceno en la industria petroquímica, en la actualidad no existen estudios al respecto.
   b. No se conocen hábitos alimenticios determinados que causen un SMD.
   c. A pesar de que el consumo diario de alcohol pueda reducir el número de glóbulos rojos y plaquetas, éste no está relacionado con la aparición de un SMD.
   d. El consumo de tabaco ha sido relacionado con el desarrollo de los SMD. Uno de los componentes principales del tabaco es el benceno. El uso de benceno está estrictamente regulado por las autoridades sanitarias. Existen directrices y legislación sobre las cantidades máximas de uso de esta sustancia.
3. **Los pacientes que han recibido en algún momento ciertos tipos de quimioterapia o radioterapia para otro tipo de cáncer tienen un mayor riesgo de desarrollar un SMD.**
   a. Los pacientes que han recibido drogas quimioterápicas o que han recibido radioterapia para cánceres potencialmente curables, como cáncer de mama, testicular, linfoma de Hodgkin o linfoma no Hodgkin, tienen un riesgo superior al resto de la población de desarrollar un SMD en los 10 años siguientes. Un SMD que se desarrolla a consecuencia del uso de quimioterapia o radioterapia se conoce como SMD secundario y se asocia generalmente con aberraciones cromosómicas en las células de la médula ósea. Este tipo de SMD es a menudo más difícil de tratar y tiene más riesgo de derivar en una LMA.

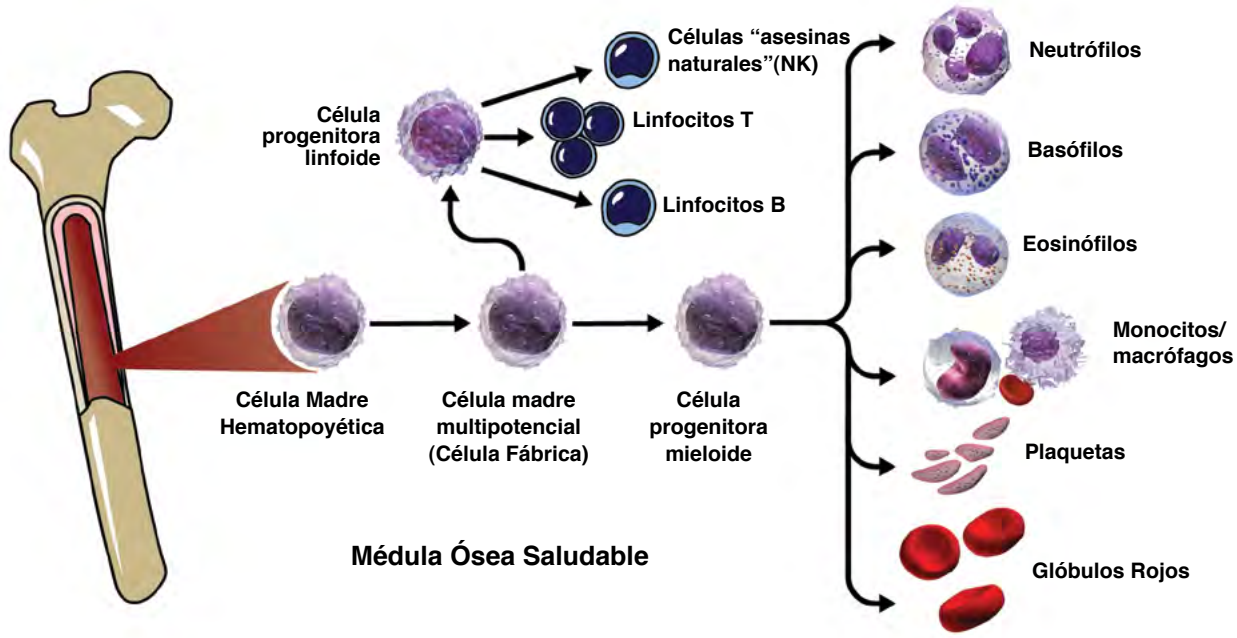
¿Son los SMD hereditarios? ¿Puedo transmitir un SMD a mis descendientes?

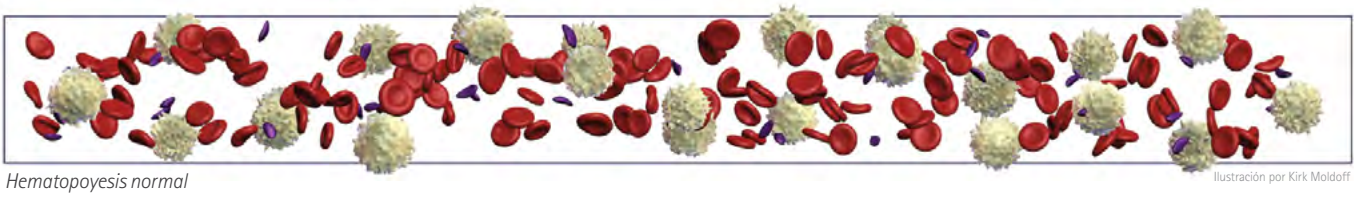
1. La predisposición genética heredada a la hora de desarrollar un SMD y aberraciones congénitas es poco habitual. Por lo tanto, la posibilidad de transmitir un SMD a los hijos o a los nietos es extremadamente rara..
2. Los SMD no son contagiosos. Los pacientes y sus familiares muestran esta preocupación a menudo en el momento del diagnóstico. No existe ninguna evidencia que sugiera la existencia de un virus que cause un SMD; por eso, los SMD no pueden transmitirse a su entorno cercano.

Referencias:
Sekeres, M. (2011) *Epidemiology, Natural History, and Practice Patterns of Patients with Myelodysplastic Syndromes in 2010,* JNCCN, 9, 57-63
Kurtin, S. 2011- JAdPrO.

¿Cuál es la función de la médula ósea?

- Todas las células sanguíneas surgen a partir de un tipo de célula conocida como célula madre hematopoyética. Estas células son generalmente denominadas células madre, a secas. En las personas sanas, estas células madre se desarrollan y maduran (se diferencian) en la médula ósea dando origen a los diferentes tipos de células de la sangre.
- En la fase inicial, las células madre hematopoyéticas maduran para convertirse en células madre multipotenciales. Estas nuevas células tienen la capacidad de formar nuevas células sanguíneas.
- Las células madres multipotenciales maduran y forman a su vez un tipo de células denominadas células progenitoras, que se dividen en dos tipos: células progenitoras linfoides y células progenitoras mieloides.
- Las células progenitoras mieloides dan lugar a los glóbulos blancos, las plaquetas y los glóbulos rojos.
  - **Glóbulos blancos (neutrófilos, basófilos, eosinófilos, monocitos, macrófagos)–ayudan a combatir las infecciones**
  - **Plaquetas – ayudan a evitar el sangrado y a cicatrizar las heridas**
  - **Glóbulos rojos – transportan oxígeno a las células del cuerpo**
- Las células progenitoras linfoides dan lugar a los linfocitos T, a los linfocitos B, y a un tipo de células conocidas como "asesinas naturales" o NK. Estas células cumplen funciones inmunitarias importantes que ayudan a combatir las infecciones causadas por virus y bacterias.





Hematopoyesis normal

Ilustración por Kirk Moldoff

Referencias:

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) *Unraveling the molecular pathophysiology of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of Clinical Oncology, 29, 5-4-515

¿Cuáles son los síntomas de un SMD?

Building Blocks of Hope

Muchos pacientes no manifiestan ningún síntoma en el momento del diagnóstico. Por lo general, se descubre la existencia de un SMD a través de un análisis sanguíneo de rutina.

Otro grupo de pacientes acuden a la consulta médica por la aparición de síntomas relacionados generalmente con el descenso en el conteo de células sanguíneas. Los síntomas más comunes en el momento del diagnóstico están relacionados con los diversos tipos de citopenias:

- **Descenso de glóbulos rojos (anemia):** fatiga, dificultad para respirar, taquicardias y palpitaciones.
- **Descenso de glóbulos blancos (neutropenia):** fiebre, infecciones recurrentes o prolongadas.
- **Descenso de plaquetas (trombocitopenia):** hematomas, petequias o sangrado.

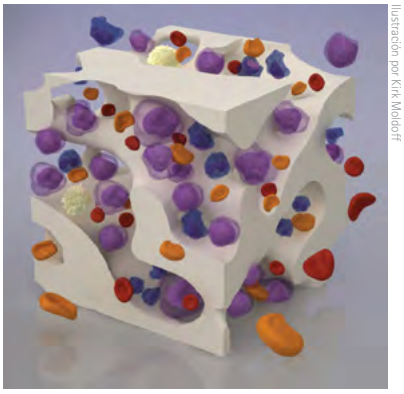


Ilustración por Kirk Moldoff

Citopenias resultantes de la producción anormal de células sanguíneas por la médula ósea secundario a SMD.

¿Qué pruebas se realizan para diagnosticar un SMD?

El hallazgo más frecuente en las etapas iniciales de un SMD son unos conteos sanguíneos alterados. Ante esto, el médico solicita otra serie de pruebas para determinar las posibles causas de los mismos. Si no existen explicaciones claras, puede ser necesario realizar una biopsia y un aspirado de médula ósea para evaluar las células madre que sólo se encuentran en este tejido y que son necesarias para confirmar el diagnóstico de un SMD.

Pruebas diagnósticas de laboratorio más comunes para evaluar conteos de células anormales, incluyendo las citopenias

Pruebas de laboratorio	¿Qué se pretende encontrar?
Hemograma completo (CSC), contador de diferencial, conteo de plaquetas, conteo reticulocitario	La presencia de citopenias, blastos en sangre periférica, aberraciones morfológicas y signos de anemia en la médula ósea
Hierro sérico, ferritina, capacidad total de fijación del hierro (TIBC), ácido fólico, B12	Deficiencia de hierro, deficiencia de vitamina B12, deficiencia de ácido fólico; se buscan los causantes de anemia y trombocitopenia
Lactato deshidrogenasa (LDH), haptoglobina, conteo reticulocitario, prueba de antiglobulina (prueba de Coombs)	Los glóbulos rojos pueden estar siendo destruidos por una respuesta autoinmune, proceso que se conoce con el nombre de hemolisis. Estas pruebas se realizan para detectar si existe hemolisis o no.
Eritropoyetina sérica (EPO)	La eritropoyetina (EPO) es una hormona producida en los riñones que es necesaria para la producción de glóbulos rojos. Algunos pacientes con SMD producen cantidades insuficientes de EPO.

Referencias:

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, L., & Boglione, C. (2012) *Treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools for effective management.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(3) Suppl 1, 23-35

Biopsia y aspirado de la médula ósea

Building Blocks of Hope

Cuando los análisis sanguíneos indican la presencia de bajos niveles de células (citopenias), su médico podría solicitar la realización de un examen de la médula ósea. Un examen de la médula ósea puede revelar anormalidades en las células de la misma (por ejemplo, células displásicas) y permite realizar una evaluación de los cromosomas (citogenética). Estas pruebas proporcionan información adicional que puede ayudar a la hora de establecer el diagnóstico. Existen dos partes en un examen de la médula ósea; el aspirado y la biopsia del hueso. Por lo general, ambas pruebas se realizan de manera simultánea.

El aspirado de médula ósea

El aspirado de la médula ósea es una muestra de líquido del interior del hueso. Se utiliza para obtener espículas–una pequeña colección de células sanguíneas en formación. De esta manera se obtiene información sobre la forma de las células (morfología), la maduración de las mismas (diferenciación) y el número de blastos (células inmaduras) en la médula ósea. El aspirado puede usarse también para realizar pruebas adicionales que ayuden a determinar la causa de las citopenias, pruebas tales como la citogenética.

La biopsia de médula ósea

La biopsia de médula ósea es una pequeña muestra de la mitad del tamaño de una mina de lapicero extraído del tejido esponjoso del interior del hueso. Esta muestra mide aproximadamente entre 1,5 y 2 centímetros. Proporciona información sobre la celularidad de la médula ósea (repleta=hipercelularidad, vacía=hipocelularidad). También proporciona información útil sobre el almacenamiento de hierro, cicatrices (fibrosis ósea), y sobre la presencia de otras células anormales.

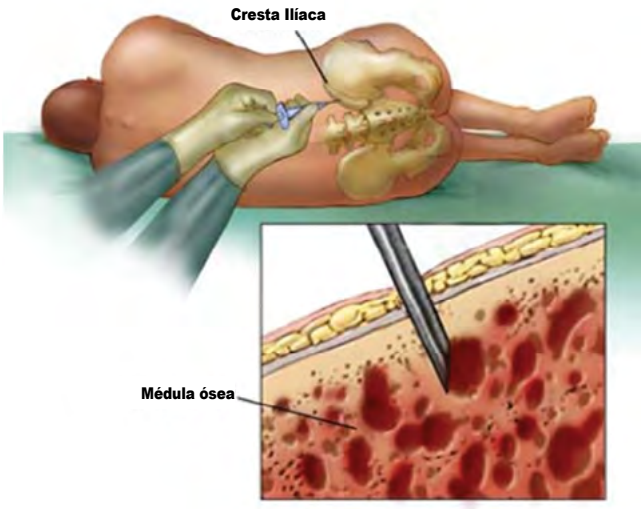
¿Cómo se procesa la muestra?

Las muestras de la biopsia y el aspirado de médula ósea se colocan en láminas de vidrio y en varios tubos de laboratorio. Estas muestras se envían a un hematopatólogo –un especialista formado para evaluar muestras de sangre y médula ósea para diagnosticar enfermedades. El hematopatólogo utiliza un microscopio para determinar las células que aparecen en las muestras de la biopsia y el aspirado. Los resultados se obtienen aproximadamente en un período de 2 a 4 días. Los estudios citogenéticos y otros estudios especiales pueden llevar hasta 2 semanas.

¿En qué consiste el procedimiento de biopsia y aspirado?

Un examen completo de la médula ósea se realiza de manera ambulatoria, generalmente en la consulta del especialista y dura alrededor de 20 minutos. Se realiza con anestesia local y, en algunos casos, con sedación suave o analgésicos.

1. El paciente se coloca en una camilla hacia un lado o bien boca arriba. Es recomendable orinar antes de realizar la prueba. También es importante respirar de manera lenta durante todo el proceso para facilitar la relajación de los músculos.
2. El médico preparará un campo estéril y limpiará convenientemente la piel sobre la cresta ilíaca posterior, una protusión ósea en la parte izquierda o derecha de la cadera (cerca de donde se sitúan los bolsillos traseros de un pantalón).
3. El médico aplicará una anestesia local que adormece la piel utilizando para ello lidocaína. Podría experimentar un pequeño pinchazo por la aguja y un picor muy breve por el efecto de la lidocaína.



4. Una segunda aguja se inserta para adormecer la superficie del hueso (periostio) – el lugar donde confluyen todas las terminaciones nerviosas del hueso. Podría sentir una sensación breve de picor, similar al adormecimiento de las encías durante una intervención dental.
5. Una vez que la piel y el hueso han sido anestesiados, se realiza una pequeña incisión en la superficie de la piel para poder introducir la aguja hacia la médula ósea. Existe una variedad muy amplia de agujas usadas hoy en día. La mayoría permiten realizar el aspirado y la biopsia durante el mismo procedimiento.
6. La aguja permite la penetración a través de la capa dura externa del hueso (zona cortical). El tamaño de aguja es similar al de un termómetro para medir la temperatura de la carne, con el interior vacío. En este momento puede experimentar cierta presión. Algunos pacientes tienen los huesos muy duros siendo necesario realizar más presión para atravesar el hueso. Asegúrese de avisarle al médico en el caso de que experimente dolor agudo en el lugar de la punción o dolor que recorre toda la pierna.
7. Una vez que la aguja haya alcanzado el tejido esponjoso de la médula ósea (médula roja), se elimina la parte interna de la aguja para obtener el aspirado. Podría experimentar una sensación de presión durante algunos segundos, similar a un calambre, en el momento inicial de la extracción. Puede ayudarle respirar de manera profunda mientras se está realizando esta parte. El número de muestras obtenidas será determinado por su médico.
8. La misma aguja se utiliza para obtener la biopsia del hueso. La vaina interior de la aguja es retirada una vez que la aguja ha penetrado la zona cortical. La aguja hueca es entonces insertada en la médula ósea. Su médico agitará y sacudirá la aguja de manera vigorosa para separar la muestra del hueso. Puede sentir cierta presión y algo de agitación durante un pequeño momento. Puede sentir también un breve picor en el momento en el que se remueve el hueso.
9. Una vez que el proceso ha finalizado, el médico aplicará presión sobre la zona para prevenir el sangrado. El médico cubrirá la zona con una gasa de presión.
10. No debe ducharse durante las 24 horas siguientes a la realización de la extracción. No debe mojarse con agua (bañarse, nadar, etc.) durante las 48-72 horas siguientes. Pregunte a su médico como realizar el cuidado en el lugar de la biopsia.
11. Algunos pacientes podrían experimentar una contusión o hinchazón debajo de la piel, especialmente aquellos pacientes con un número de plaquetas bajo, o pacientes que tomen medicación anticoagulante. Asegúrese de informar a su médico en el caso de que esté tomando aspirina o alguna otra medicación anticoagulante.
12. Puede experimentar una leve sensación de dolor o malestar durante dos o tres días después de la prueba.
13. Por motivos de seguridad, el paciente debe tener un amigo, familiar o cuidador que le acompañe a casa después de la prueba. El paciente no debe de conducir.

¿Qué le ocurre a la médula ósea en un SMD?

En los pacientes diagnosticados con un SMD, el desarrollo y maduración (diferenciación) de las células madre en la médula ósea (células madre hematopoyéticas) está dañado.

Esto conduce a una acumulación de células inmaduras (blastos) en la médula ósea y la imposibilidad de la médula ósea de fabricar células sanguíneas normales que procedan de las células progenitoras mieloides causando bajos conteos sanguíneos (citopenias).

La mayoría de los pacientes con SMD tienen una médula ósea repleta de células, fenómeno también conocido como hipercelularidad. Existe un pequeño porcentaje de pacientes con SMD que tienen un número muy bajo de células en la médula ósea, lo que se conoce como SMD hipocelular.

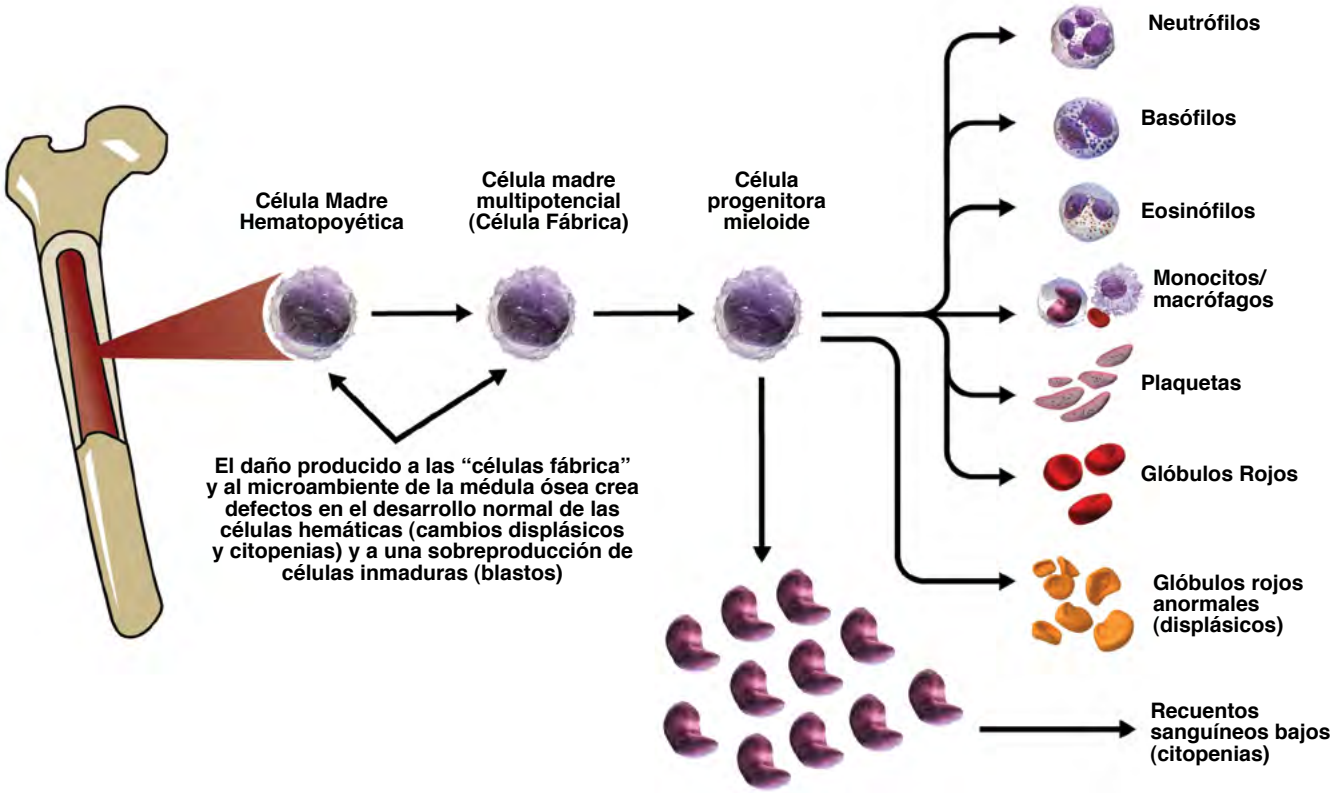
Los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas proceden del mismo tipo de células: las progenitoras mieloides. Estas células se pueden medir en la sangre periférica. En los SMD, estas células a menudo aparecen en un número muy bajo (citopenias) y no funcionan de manera normal.

Se sospecha que este daño en las células progenitoras mieloides se debe a los cambios internos de la célula y al del medio interno de la médula ósea, conocido como microentorno.

Los cambios más comunes en las células progenitoras mieloides que provocan los SMD consisten generalmente en mutaciones cromosómicas y epigenéticas.

Cambios en el microambiente de la médula ósea que predisponen al SMD

Existen una serie de cambios en el microambiente de la médula ósea de los que se sospecha predispongan a la aparición de un SMD. Algunos de estos cambios también ayudan a explicar el desarrollo aberrante o inefectivo de los componentes de la sangre. Algunos de los tratamientos actuales para los SMD se enfocan a manejar este tipo de comportamientos.



Adaptado de: Stem cell basics. National Institute of Health Stem Cells Information website

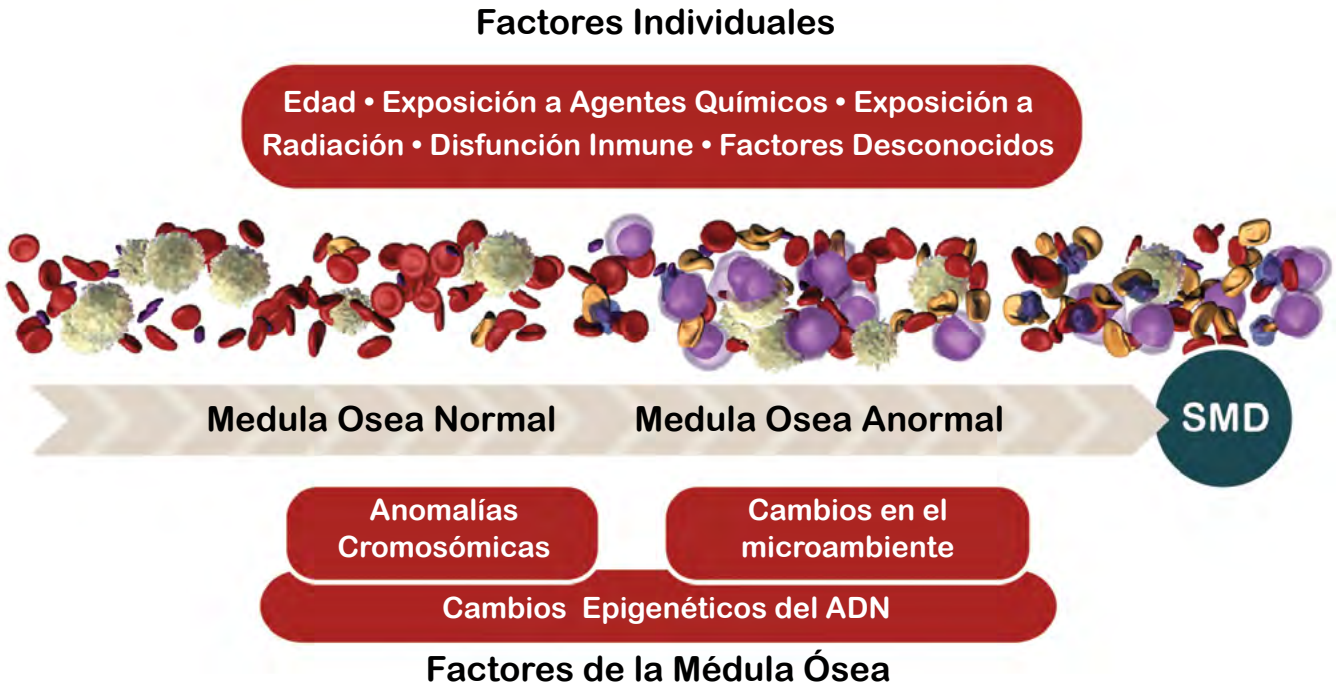
Cambios epigenéticos

Los genes son los "planos de construcción" de las proteínas. Las proteínas son el componente primario de las células vivas. Contienen información necesaria para definir la estructura, función y regulación de los órganos y tejidos humanos. Cuando una célula necesita una proteína, se activa el gen correspondiente. La información contenida en el ADN se traduce en un código que es usado como una plantilla para construir la proteína.

El ADN de nuestras células está envuelto alrededor de complejos proteínicos llamados histonas, como un hilo alrededor de una bobina; la combinación del ADN con las histonas se conoce como cromatina.

Los marcadores epigenéticos son unos grupos químicos de varios tipos que "empapelan" las histonas y el ADN – pueden añadirse o eliminarse para activar o desactivar un gen. En este sentido, pueden ayudar tanto a transmitir un código como a bloquearlo.

En los SMD, los compuestos metilados (complejos químicos) pueden unirse a los genes necesarios para una hematopoyesis normal (recordemos, el desarrollo de los componentes de la sangre). Cuando muchos de estos compuestos se unen al gen se da el fenómeno de la hipermetilación. La hipermetilación desactiva los genes necesarios para el desarrollo normal de células sanguíneas. La hipermetilación es un fenómeno común en los SMD. Es un proceso constante asociado con el desarrollo de la leucemia mieloide aguda (LMA). Algunos tratamientos de los SMD, conocidos como agentes hipometilantes, bloquean los grupos metilados para permitir transferir la información necesaria para el desarrollo normal de las células sanguíneas.



Qué le pasa a la médula ósea en SMD

¿Qué es la citogenética?

La citogenética es la rama de la genética que se encarga del estudio de la estructura y funcionalidad de las células, especialmente de los cromosomas. Una muestra de aspirado de médula ósea es necesaria para poder realizar un análisis citogenético de un SMD.

Las células son las unidades funcionales fundamentales de cualquier sistema vivo. Todas las instrucciones necesarias para dirigir sus actividades están contenidas en el ADN. El ADN, una combinación de proteínas, proporciona un plano para la fabricación de células en el cuerpo humano.

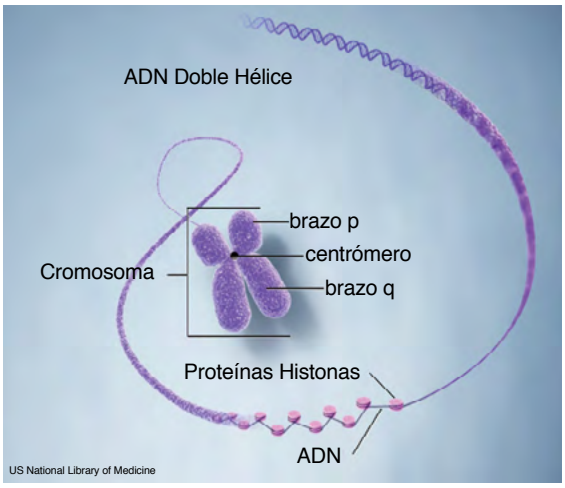
El ADN se encuentra en el núcleo de todas las células del cuerpo (excepto en los glóbulos rojos, que no tienen núcleo). Dentro del núcleo de una célula, existen largas cadenas de ADN que se enrollan para formar los cromosomas.

La mayoría de lo que los investigadores saben acerca de los cromosomas se ha aprendido mediante la observación de los cromosomas durante la división celular (metafase). Un estudio cromosómico estándar se estudiará durante 20 metafases.

Se sabe que ciertos tratamientos para los SMD, como los agentes hipometilantes Azacitidina (Vidaza®) y Decitabina (Dacogen®) funcionan mejor mientras las células están en proceso de división.

El número de cromosomas en las células humanas es de 46, con 22 pares de autosomas (uno de cada tipo aportado uno por la madre y el otro por el padre) y dos cromosomas sexuales – 2 X para las mujeres (uno de la madre y otro del padre) o uno X y una Y para los hombres (el X de la madre y el Y del padre).

Cada cromosoma tiene una parte central estrecha llamada centrómero, que divide al cromosoma en dos secciones, o "brazos". El brazo corto del cromosoma se conoce como "brazo p". El brazo largo del cromosoma se conoce como "brazo q".



Genes y SMD

Los cromosomas contienen miles de genes. Los genes son secciones pequeñas de ADN. Cada gen actúa como un código o conjunto de instrucciones para fabricar una proteína en particular. Estas proteínas controlan la actividad de las células – "diciéndole" a la célula qué hacer, proporcionando al organismo unas particularidades características (como, por ejemplo, el sexo), y determinando la manera en la que el cuerpo funciona. Muchas enfermedades, incluyendo los SMD, tienen proteínas aberrantes que resultan de aberraciones en los cromosomas. Algunos de estos genes están pensados para desempeñar un rol en el desarrollo de los SMD y, en algunos casos, la respuesta al tratamiento de los SMD. Los cambios aberrantes en los genes se conocen comúnmente con la denominación de mutación.

¿Cómo se usan los estudios moleculares y citogenéticos en los SMD?

Sus resultados citogenéticos son usados para identificar el tipo de SMD que tiene y para calcular el sector de riesgo a través del Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica (IPSS) y el IPSS revisado (IPSS-R).

Las aberraciones citogenéticas están presentes en cerca del 40% de los casos de SMD primario, y en la mayoría de los casos de SMD secundario. Las aberraciones cromosómicas más comunes en los SMD incluyen cambios en los cromosomas 5, 7, 8 y 20. Los cambios se describen basándose en los cambios estructurales apreciados cuando se evalúan los cromosomas. Estos cambios incluyen deleciones (pérdida de una porción del cromosoma); adiciones (partes añadidas a un cromosoma), y traslocaciones (partes intercambiadas en los cromosomas).

Referencias:
http://ghr.nlm.nih.gov/handbook/illustrations/chromosomestructure.jpg

¿Qué es la citogenética?

Usted puede preguntar acerca de sus resultados citogenéticos. El informe describirá el número de divisiones celulares (generalmente 20), el número de cromosomas normales, y cualquier aberración detectada en algún cromosoma. El número de divisiones celulares (metafase) se representa mediante paréntesis [ ].

Perfil normal de cromosomas masculino (cariotipo) = 46XY [20]
Perfil normal de cromosomas femenino (cariotipo) = 46XX [20]
Ejemplo de citogenética aberrante en SMD: 46XX, del(5) (q13q33) [19], 46XX[1]:

Este paciente tiene 19 metafases con deleción 5q – representado como del(5) (q13q33) [19], y una metafase normal femenina 46XX

Los análisis citogenéticos se utilizan para calcular la puntuación IPSS y IPSS-R. Ciertos cambios citogenéticos son considerados como favorables, mientras que otros son considerados adversos. Algunas aberraciones citogenéticas están asociadas con una mejor respuesta a ciertos tratamientos, como la del(5q). Los pacientes con SMD con del(5q) han mostrado una respuesta más favorable con Lenalidomida (Revlimid®).

La mutación TET2 (traslocación 2 10-11) es la mutación genética más común en los SMD. Está involucrada en la regulación epigenética de la expresión del gen y está asociado con una mejor respuesta a Azacitidina (Vidaza®).

¿Cómo se clasifican los SMD?

Los Síndromes Mielodisplásicos son un grupo de enfermedades mieloides malignas muy heterogéneas y variadas en el curso de la enfermedad y con un pronóstico basado en el tipo de SMD y la categoría de riesgo (estimación de la gravedad del SMD).

El tipo de SMD está basado en los resultados de la biopsia y el aspirado de la médula ósea, los exámenes citogenéticos y el resultado del hemograma (CSC), el diferencial y la muestra de aspirado de sangre periférica.

Existen los sistemas de clasificación primarios usados para determinar el subtipo de SMD: el sistema de la Organización Mundial de la Salud (por sus siglas en inglés, WHO) y el sistema Franco-Americano-Británico (FAB). Es posible que haya visto mencionados ambos sistemas de clasificación en el informe de su biopsia y aspirado de la médula ósea.

El sistema más usado para hacer una estimación de la gravedad del SMD es el IPSS. Existe una revisión reciente del IPSS conocido como IPSS-R.

Sistema de clasificación Franco-Americano-Británico (FAB)

El sistema de clasificación FAB fue desarrollado a principios de los años 80 por un grupo de especialistas expertos en SMD. Estos expertos eran de Francia (F), América (A), y Gran Bretaña (B); el criterio principal del sistema de clasificación FAB era el porcentaje de blastos en la médula ósea. El sistema de clasificación FAB reconoce 5 subtipos de SMD:

- Anemia refractaria (RA)
- Anemia refractaria con sideroblastos en anillo (RARS)
- Anemia refractaria con número excesivo de blastos (RAEB)
- Anemia refractaria con número excesivo de blastos en transformación (RAEB-t)
- Leucemia monomielocítica crónica (CMML)

Sistema de clasificación de la Organización Mundial de la Salud (WHO)

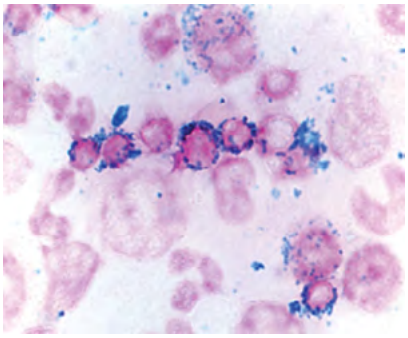
La Organización Mundial de la Salud (WHO), reconoce diversos subtipos de SMD basados en conjuntos muy grandes de datos de pacientes y en un mayor conocimiento de los procesos propios de la enfermedad. El sistema de clasificación WHO ha incorporado las partes claves del sistema FAB. Las características principales de los subtipos de SMD reconocidos por el sistema WHO se describen a continuación.

Anemia refractaria (RA) y anemia refractaria con sideroblastos en anillo (RARS)

- Anemia que es refractaria (es decir, que no responde) al tratamiento con hierro o terapia con vitaminas. La anemia puede venir acompañada de trombocitopenia y neutropenia de leves a moderadas.
- Los sideroblastos son glóbulos rojos que contienen gránulos de hierro; los sideroblastos en anillo son aberrantes y contienen depósitos de hierro en forma de collar.
- La anemia refractaria (RA) y la anemia refractaria con sideroblastos en anillo (RARS) están considerados como los subtipos más favorables dentro del sistema de clasificación WHO.

Citopenia refractaria con displasia multilinaje (RCMD) o citopenia refractaria con displasia unilinaje (RAUD)

- Se incluyen en esta categoría los pacientes con citopenias refractarias. Estos pacientes tienen de manera persistente bajos conteos de alguno de los tipos de células sanguíneas: por ejemplo, neutropenia refractaria (neutrófilos bajos) o trombocitopenia refractaria (plaquetas bajas), una displasia mínima en más de un tipo de célula sanguínea y menos de un 5% de blastos o menos de un 15% de sideroblastos en anillo.
- Cuando un paciente con RCMD tiene más de un 15% de sideroblastos en anillo el diagnóstico se conoce como citopenia refractaria con displasia multilinaje con sideroblastos en anillo (RCMD-RS).



Sideroblastos en anillo

Anemia refractaria con número excesivo de blastos (RAEB)

- Esta categoría se divide en dos subtipos que se distinguen por el número de blastos en la médula ósea. Los pacientes con RAEB-1 son aquellos con un porcentaje de entre el 5% y el 9% de blastos en médula ósea y aquellos con RAEB-2 son aquellos con un porcentaje entre el 10% y el 19%.

Síndrome 5q- o 5q menos

Se caracteriza por un grupo de hallazgos que incluyen:

- Deleción 5q como la única aberración citogenética
- Más común en mujeres (razón mujeres:hombres = 7:3)
- La edad media de diagnóstico es de 68 años.
- Anemia macrocítica, leucopenia leve (bajo conteo de glóbulos blancos) y conteo normal o elevado de plaquetas (trombocitosis)
- Desarrollo indolente, pronóstico favorable (supervivencia media mayor de 5 años) con un riesgo de entre el 12% y el 16% de transformación a LMA.

SMD no clasificados

Esta categoría incluye a no más del 1-2% de todos los casos de SMD. Fue creada para incluir a unos pocos pacientes que presentaban citopenias en un solo tipo de célula sanguínea (por ejemplo, trombocitopenia o neutropenia) y características poco comunes (por ejemplo, fibrosis en la médula ósea).

Referencias:
Greenberg et. al. *Revised International Prognostic Index for MDS* *Blood.* 2012;120(12): 2454-2465

¿Qué pronóstico tiene mi SMD?

Los Síndromes Mielodisplásicos son un grupo de enfermedades mieloides malignas muy heterogéneas y variadas en el curso de la enfermedad y con un pronóstico basado en el tipo de SMD y la categoría de riesgo (estimación de la gravedad del SMD). El sistema más usado para hacer una estimación de la gravedad del SMD es el IPSS. Existe una revisión reciente del IPSS conocido como IPSS-R.

Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica (IPSS)

Un sistema para evaluar el pronóstico de un paciente con SMD es el Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica o, por sus siglas en inglés, IPSS. El seguimiento de la evaluación de un paciente (hallazgos del examen físico y análisis de sangre), se utiliza para otorgar una "puntuación" en función del riesgo para el paciente, esto es, la esperanza de vida y la probabilidad de que la enfermedad progrese o se transforme a LMA. Esto se conoce como "pronóstico". La Puntuación IPSS es un valor asignado a ciertos valores. Primero, el porcentaje de blastos en la médula ósea; segundo, los hallazgos citogenéticos (identificación de aberraciones cromosómicas) en las células sanguíneas de la médula ósea; y tercero; el conteo de células sanguíneas y otros hallazgos clínicos en la sangre.

Determinando la Puntuación IPSS

Puntuación IPSS: Total de valores individuales para los blastos, hallazgos citogenéticos y otros hallazgos clínicos en la sangre

Blastos en la médula ósea	Puntuación
Menos del 5%	0.0
5-10%	0.5
11-20%	1.5
21-30%*	2.0
Hallazgos citogenéticos†	
Bueno	0.0
Intermedio	0.5
Pobre	1.0
Hallazgos clínicos en la sangre‡	
0 o 1 hallazgo	0.0
2 o 3 hallazgos	0.5

* Los pacientes con más de un 20% de blastos en sangre tienen leucemia mieloide aguda (LMA).

† "Buenos" resultados citogenéticos: conjunto normal de 23 pares de cromosomas o un conjunto con tan sólo una pérdida del brazo largo de los cromosomas 5 o 20, o perdida del cromosoma "Y". Resultados citogenéticos "Intermedios": todos aquellos que no sean buenos o pobres. "Pobres" resultados citogenéticos: aberraciones en el cromosoma 7, o 3 o más aberraciones en general.

‡ Hallazgos clínicos en sangre. Se definen como: Neutrófilos < 1.800 unidades/ microlitro; Hematocrito <36% de glóbulos rojos en el volumen total del cuerpo; Plaquetas < 100.000 por microlitro.

Determinando la Puntuación IPSS

La puntuación IPSS se determina sumando las puntuaciones individuales del porcentaje de blastos, de los hallazgos citogenéticos y de los hallazgos clínicos en sangre, y se utiliza para evaluar las posibilidades del paciente de SMD. La Puntuación IPSS indica cuál es el riesgo de que un paciente no progrese bien: ¿Cómo se usan los estudios moleculares y citogenéticos en los SMD?

- **Bajo riesgo:** Puntuación de 0
- **Riesgo Intermedio-1:** Puntuación entre 0.5 y 1.0
- **Riesgo Intermedio-2:** Puntuación entre 1.5 y 2.0
- **Alto riesgo:** Puntuación mayor de 2.0

How to calculate your IPSS-R score

Sistema Internacional de Puntuación Pronóstica revisado (IPSS-R)

El IPSS-R ha sido desarrollado por un grupo internacional de expertos en SMD de 11 países y con la evaluación de 7.012 pacientes. Estos datos han sido utilizados para determinar la esperanza de vida (supervivencia) para un paciente recién diagnosticado de SMD sin tratamiento y el riesgo de desarrollar una leucemia mieloide aguda (LMA). La categoría de riesgo (medida de gravedad) se calcula utilizando los resultados de la biopsia y aspirado de médula ósea, de los hallazgos citogenéticos y de la muestra de sangre periférica (hemograma o CSC, diferencial y conteo de plaquetas).

IPSS-R para SMD: Valores de Puntuación Pronóstica/Riesgo

Puntuación atributo	0	0.5	1	1.5	2	3	4
Citogenética	Muy buena		Buena		Intermedia	Pobre	Muy pobre
Blastos (%)	<2%		>2%-<5%		5-10%	>10%	
Hemoglobina (g/dL)	≥10		8-<10	<8			
Plaquetas	≥100.000	50-<100.000	<50.000				
Conteo Absoluto de Neutrófilos	≥0.8	<0.8					

La citogenética juega un rol muy importante a la hora de realizar una estimación pronóstica de un paciente de SMD. IPSS-R está basado en un conjunto revisado de aberraciones citogenéticas (consulta la calculadora de IPSS-R en www.mds-foundation.org/ipss-r-calculator).

Grupo de Riesgo de Citogenética	Tipos citogenéticos	Supervivencia estimada
Muy Bueno	Del(11q), -Y	5,4 años
Bueno	Normal, del(5q), del(12p), del(20q), doble incluyendo del(5q)	4,8 años
Intermedio	Del(7q),+8,+19,i(17q), cualquier otro clon sencillo o doble	2,7 años
Pobre	-7, inv(3)/t(3q), doble incluyendo -7/del(7q) Complejo: 3 aberraciones	1,5 años
Muy Pobre	Complejo: Más de 3 aberraciones	0,7 años

Existen 5 categorías de riesgo definas por el IPSS-R que valoran la supervivencia estimada y el riesgo de desarrollar LMA

Puntuación	≤1.5 Muy Bajo	>1.5-3 Bueno	>3-4.5 Intermedio	>4.5-6 Pobre	>6 Muy Alto
Sobrevida Global (promedio)	8.8 años	5.3 años	3.0 años	1.6 años	0.8 años
Riesgo de LMA en el 25% de pacientes (promedio)	No alcanzado	10.8 años	3.2 años	1.4 años	0.73 años

Es importante saber que estos criterios se usan a la hora de realizar la elección de tratamientos y para guiar y llegar a un consenso con el paciente y sus cuidadores. No representan a pacientes que están recibiendo tratamiento donde la supervivencia tiende a ser mayor.

Referencias:
Greenberg, et. al. (2012) *Blood.* 120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

LA BÚSQUEDA DE TRATAMIENTO

Los objetivos del tratamiento de un SMD se basan en el tipo específico de SMD que le hayan diagnosticado,en cómo le esté afectando la enfermedad y en qué tratamientos estén disponibles para usted. Existe una gran variedad de manejos de un SMD. Los tratamientos para un SMD se pueden agrupar en tres tipos primarios: Observación, Tratamiento Sintomático y Tratamiento Activo. Otras opciones de las que podría llegar a beneficiarse son los ensayos clínicos o un trasplante de médula ósea. Es importante entender las recomendaciones de tratamiento que le sugiera su médico, comprender cómo puede afectarle en el día a día y cuáles son los objetivos que se persiguen con el mismo de manera que usted pueda plantear las dudas que le surjan a su médico con el mayor conocimiento de causa posible.

Autores que han contribuido

John Bennett
Karen Campbell
Nicole Crisp
Lenn Fechter
Peter Greenberg
Emily Knight
Rami Komrokji
Sandra Kurtin
Alan List
Cindy Murray
Eric Padron
Jean Ridgeway
Jayshree Shaw

LA BÚSQUEDA DE TRATAMIENTO

Preparación para la primera visita	3
Principios generales del tratamiento del SMD	4
Transfusiones de glóbulos rojos	7
Transfusiones de plaquetas	9
Factores de crecimiento	11
Tratamiento activo	13
¿Qué son los cuidados paliativos?	16
Trasplante de médula ósea	17
El proceso de trasplante de médula ósea	18
Evaluación del trasplante de médula ósea	19
¿Qué son los ensayos clínicos?	20
Participando en un ensayo clínico	21
Ensayos clínicos en SMD	23
SMD en niños	24
Recursos de información sobre SMD pediátrico y cáncer infantil	27

Preparación para la primera visita

¿Qué ocurre una vez que me diagnostican un SMD?

Una vez que se ha confirmado el diagnóstico de SMD, usted tendrá una visita con su médico (generalmente un hematólogo) para hablar sobre el diagnóstico, el pronóstico, las opciones de tratamiento disponibles y la recomendación de tratamiento para su caso en particular. El diagnóstico de SMD, como el de cualquier otro tipo de cáncer, puede generar una variedad de emociones tales como miedo, incertidumbre, ansiedad y tristeza. En ocasiones, la cantidad de información que recibirá a raíz del diagnóstico puede resultar abrumadora. Existen ciertas estrategias que pueden ayudarle a organizar sus pensamientos, sus preguntas y sus preocupaciones de tal manera que pueda hablar de ellas con su equipo médico. Entender los objetivos que se persiguen con el tratamiento, por qué se elige un determinado tratamiento y no otro, y cuáles son sus efectos pueden ayudarle a tomar decisiones sobre su día a día y prepararlo convenientemente. El hecho de estar informado y preparado le permitirá pedir ayuda cuando usted lo necesite.

Preparando la primera visita

1. Puede resultar de ayuda organizar toda la información que usted haya recibido desde el momento del diagnóstico hasta el momento de esta primera visita. Haga una copia de tal manera que mantenga la original y pueda entregarle ésta a su médico.
2. Haga una lista con otros problemas de salud que pueda tener, cualquier operación quirúrgica y sus fechas, así como cualquier otro caso de enfermedades de la sangre en su familia.
3. Escriba una lista con la medicación y sustancias que esté recibiendo (ver sección: *Mi Plan*)
4. Cree una lista de todos los especialistas que esté visitando por cualquier otro problema de salud, incluyendo el número de teléfono y fax de su consulta en el caso de que disponga de él (ver sección: *Mi Plan*)
5. Prepare una lista de preguntas para su primera visita. A continuación puede encontrar una serie de preguntas que pueden orientarlo:
   - ¿Qué tipo de SMD tengo y cuál es mi pronóstico?
   - ¿Qué tipo de tratamiento es el recomendable para mi SMD y qué resultados podemos esperar?
   - ¿Cuándo comienzo con el tratamiento?
   - ¿Cómo se administra el tratamiento? ¿Cada cuánto se recibe? ¿Cuánto tiempo lleva cada toma?
   - ¿Qué ocurría en el caso de que decida no tomar ningún tratamiento?
   - ¿Puedo participar en un ensayo clínico?
   - ¿Soy candidato a un trasplante de médula?

Es muy útil apuntar las preguntas en un cuaderno y que su acompañante tome notas durante la visita, de tal manera que usted pueda concentrarse en lo que su médico le esté diciendo. Tener nociones básicas sobre los diferentes tratamientos para el SMD le ayudará a preparar su visita. Pida copia de los resultados de sus análisis de sangre y del examen de médula, así como cualquier otra información diagnóstica, de tal manera que pueda organizarla y crear su propio perfil de SMD (ver sección: *Mi Plan*).

Si usted tiene preguntas acerca de su diagnóstico o sus opciones de tratamiento, puede contactar con la MDS Foundation o con uno de los Centros de Excelencia de la MDS Foundation para más información (ver sección: *MDS Foundation*).

Para que una institución sea reconocido como un "Centro de Excelencia" por MDS Foundation debe tener:

- Un programa universitario (o similar) establecido
- Expertos de reconocido prestigio en morfología de SMD
- Estudios citogenéticos y/o de genética molecular
- Investigación en marcha, incluyendo ensayos clínicos aprobados por la Junta Institutucional
- Publicaciones en la materia documentada y revisada por expertos

Referencias:
Kurtin, S., et. al. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3,suppl), 58-64

Principios generales del tratamiento de la SMD

Building Blocks of Hope

¿Qué tipo de SMD tengo y cuál es mi pronóstico?

Los Síndromes Mielodisplásicos (SMD) son un grupo de trastornos de la médula ósea con diversas manifestaciones: pronóstico, opciones de tratamiento y riesgo de desarrollar leucemia (ver secciones: *¿Qué un es SMD?; ¿Cómo se clasifican los SMD?; ¿Qué pronóstico tiene mi SMD?*).

¿Cómo se elige un tratamiento?

El tipo de tratamiento seleccionado y los objetivos del mismo se basan en diferentes factores, a saber:

- Su condición de salud individual
- Otras enfermedades y cómo se encuentran controladas en el momento del diagnóstico
- Otras medicaciones que esté recibiendo
- Estado general de salud y grado de independencia a la hora de desarrollar actividades cotidianas
- Su situación emocional y social
- Su elección personal a la hora de proceder con las recomendaciones de tratamiento proporcionadas
- La disponibilidad de un cuidador
- Cercanía al centro de salud u hospital
- Modo en el que el tratamiento pueda afectar a su calidad y estilo de vida
- Cobertura sanitaria y situación económica
- Las características particulares de su SMD
- Su valoración IPSS-R (ver sección: *Determinando la Puntuación IPSS*): Bajo riesgo vs Alto riesgo
- La presencia de ciertos marcadores genéticos: por ejemplo la deleción 5q o la mutación TET2 (ver sección: *¿Cómo se usan los estudios moleculares y citogenéticos en los SMD?*)
- Opciones de tratamiento individuales incluyendo los ensayos clínicos (podrían depender de su localización geográfica)
- Idoneidad para acceder a un trasplante de médula ósea

¿Cuáles son los objetivos del tratamiento?

Los objetivos del tratamiento del SMD se basan en el subtipo específico de síndrome del que usted haya sido diagnosticado, del modo en el que la enfermedad le esté afectando y de los tratamientos que estén disponibles para su caso particular. Es importante entender la recomendación de tratamiento que le haga su médico, comprender cómo puede afectarle en su día a día y conocer qué objetivo se pretende obtener de manera que usted pueda hacer una eleccieon con conocimiento de causa.

Los objetivos generales del tratamiento varían dependiente del tipo de enfermedad (Bajo riesgo vs Alto riesgo) y del tipo de tratamiento. Puede haber variaciones en la manera en la que se trata el SMD basándonos en las necesidades individuales de cada paciente. Existen tres tipos principales de tratamientos de los SMD: Observación, Tratamiento Sintomático y Tratamiento Activo.

Observación

La observación consiste en la monitorización continuada de sus conteos sanguíneos y de sus síntomas. La frecuencia de las visitas al médico variará dependiendo de las circunstancias particulares de cada paciente y de los cambios en los niveles sanguíneos o en los síntomas. Esta estrategia de observación se recomienda en pacientes con un SMD de bajo riesgo y que no necesitan transfusiones sanguíneas o que las necesitan de manera muy esporádica.

Tratamiento sintomático

El tratamiento sintomático incluye las transfusiones sanguíneas, los factores de crecimiento y, en general, cualquier otro tratamiento cuya misión sea mejorar la sintomatología, tales como antibióticos para las infecciones, suplementos nutricionales, tratamiento de la sobrecarga de hierro y el apoyo espiritual y emocional. El tratamiento sintomático es apropiado para cualquier paciente diagnosticado de un SMD. Ciertos tipos de tratamiento se administran en función de criterios específicos. Los beneficios del tratamiento sintomático son generalmente temporales y no tratan la enfermedad subyacente en sí.

Tratamientos sintomáticos destinados a incrementar los conteos sanguíneos	
Transfusión sanguínea	Concentrados de glóbulos rojos, plaquetas La regulación para la administración de productos sanguíneos puede variar en función de la región
Factores de crecimiento de glóbulos rojos	Aprobado para pacientes con SMD de bajo riesgo en Europa Aprobado para el uso en Reino Unido, países escandinavos y Canadá Administrado en los Estados Unidos como parte del programa APRISE REMS
Factores de crecimiento de glóbulos blancos	Aprobado para el uso en los países escandinavos Administrador en los Estados Unidos fuera de indicación o bajo ciertas condiciones especiales
Tratamientos sintomáticos para tratar la sobrecarga férrica (ver secciones: *¿Qué es la sobrecarga férrica?; ¿Se puede tratar la sobrecarga férrica?*)	
Deferasirox (Exjade®)	Aprobado para pacientes con sobrecarga férrica en los Estados Unidos y en los países escandinavos Aprobado en Europa para pacientes que son intolerantes o que no responden a Deferoxamine Aprobado en Canadá para pacientes con retinopatía o alergia a Deferoxamine
Deferoxamine (Desferal®)	Aprobado para sobrecarga férrica en Canadá, Europa, Japón, los países escandinavos, Reino Unido y Estados Unidos

Tratamiento activo

La decisión de comenzar con el tratamiento activo de la enfermedad se realiza generalmente cuando empiezan a observarse cambios en los conteos sanguíneos, en los síntomas o en el caso de SMD de alto riesgo. Estos "desencadenantes de tratamiento" incluyen: conteos sanguíneos que empeoran (citopenias progresivas: anemias, trombocitopenias o neutropenias), incremento de blastos o incremento en el número de transfusiones sanguíneas. Todos estos hallazgos sugieren que el SMD está cambiando y limitando el funcionamiento normal de la médula ósea (ver sección: *¿Qué le ocurre a la médula ósea en un SMD?*). Un tratamiento activo tiene la capacidad de modificar uno o más de los comportamientos aberrantes de un SMD.

Tratamientos activos comunes para los SMD

Globulina antitimocítica, ciclosporina	Uso fuera de indicación para SMD de bajo riesgo con hipocelularidad en Canadá, Europa, Japón, países escandinavos y Estados Unidos
Azacitidina (Vidaza®)	Tratamiento aprobado para SMD de alto riesgo en Europa, países escandinavos y Estados Unidos
Decitabina (Dacogen®)	Tratamiento aprobado para SMD de alto riesgo según IPSS o SMD de bajo riesgo con trombocitopenia o neutropenia en Estados Unidos
Lenalidomida (Revlimid®)	Tratamiento aprobado para SMD de bajo riesgo con del(5q) en Estados Unidos. Disponible en Canadá para uso a través de un programa especial de acceso.

SMD de bajo riesgo

Los SMD de bajo riesgo se caracterizan por tener una puntuación IPSS baja y unas características genéticas favorables.

IPSS	Bajo riesgo	Puntuación de 0
	Riesgo Intermedio-1	Puntuación entre 0.5 y 1.0

IPSS-R	Muy bajo	Puntuación menor de 1.5
	Bueno	Puntuación entre 1.5 y 3.0
	Intermedio	Puntuación entre 3.0 y 4.5

Objetivos del tratamiento de un SMD de bajo riesgo:

1. Mejorar la hematopoyesis (producción de los componentes de la sangre)
2. Reducir el número de transfusiones sanguíneas y eliminar progresivamente la necesidad de transfusiones sanguíneas (independencia de transfusiones)
3. Mejorar la calidad de vida
4. Prolongar la supervivencia

SMD de alto riesgo

Los SMD de alto riesgo se caracterizan por tener una puntuación IPSS o IPSS-R elevada o algunas características de alto riesgo (ver secciones: *Determinando la Puntuación IPSS; ¿Qué pronóstico tiene mi SMD?*).

IPSS	Riesgo Intermedio-2	Puntuación entre 1.5 y 2.0
	Alto riesgo	Puntuación mayor de 2.0

IPSS-R	Pobre	Puntuación entre 4.5 y 6.0
	Muy alto	Puntuación mayor de 6.0

Objetivos del tratamiento de un SMD de alto riesgo:

1. Retrasar el tiempo de transformación a una leucemia
2. Mejorar la calidad de vida mediante la mejora de los síntomas
3. Mejorar la supervivencia

Referencias:

Kurtin, S.,et. al. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3, suppl. 1), 23-35
Ridgeway, J. et. al. (2012) *Clin J Oncol Nurs*, 16(3, suppl. 1), 9-22
Kromrokji, R., Skeres, M. & List, A.F. (2011) *Curr Hematol Malig Rep*, doi: 10.1007/s11899-011-0086-x
Garcia-Manero, G. (2011) *Semin Oncol* 38:658-666
Greenberg, et. al. (2012) *Blood*,120:2454-2465; doi:10.1182/blood-2012-03-420489

Transfusiones de glóbulos rojos

Las transfusiones de glóbulos rojos consisten en infusiones intravenosas (IV, a través de la vena) de glóbulos rojos. Todos los componentes de la sangre se obtienen de los donantes y posteriormente se separan. Los glóbulos rojos son uno de los componentes de la sangre.

¿Por qué se transfunden glóbulos rojos?

Las transfusiones de glóbulos rojos son un modo común de aliviar temporalmente los síntomas de la anemia asociada a un SMD. Cerca del 90% de los pacientes diagnosticados de SMD son tratados con transfusiones de glóbulos rojos en algún momento del transcurso de su enfermedad.

Ilustración por Kirk Moldoff

¿Cómo se administran los glóbulos rojos?

Los glóbulos rojos se administran a través de un catéter intravenoso (IV) en el brazo, un catéter periférico central en la parte superior del brazo o un catéter central implantado en el pecho (port-a-cath o catéter Hickman).

¿Cómo puedo saber si necesito una transfusión?

La mayoría de los pacientes con SMD necesitan realizarse análisis regularmente para monitorizar su enfermedad. Su médico le informará de su nivel de hemoglobina y si, en función de este, es necesario realizar una transfusión de glóbulos rojos. Esta decisión también dependerá de sus síntomas. Los síntomas de anemia más generales son fatiga, tez pálida, dificultad para respirar o ritmo cardiaco elevado. Si usted tiene alguno de estos síntomas debe comunicárselo a su equipo médico (ver sección: *Consejos rápidos: Anemia*).

¿En qué consiste el proceso de una transfusión sanguínea?

Una vez que se ha tomado la decisión de realizar una transfusión sanguínea, es necesario tomar una muestra de sangre para cruzar sus marcadores sanguíneos con los disponibles en el banco de sangre más cercano a su centro hospitalario. Esta prueba es necesaria para asegurar que las células del donante son compatibles con su sangre. De esta manera también se comprueba su grupo sanguíneo y los anticuerpos que usted pueda tener en la sangre. La muestra se envía al banco de sangre para su análisis. Entonces, el banco de sangre localiza bolsas de sangre compatibles con su grupo y sus anticuerpos. Esto puede llevar entre unas horas y unas semanas dependiendo de la disponibilidad para su caso en particular.

Para obtener la muestra, el personal médico colocará una cinta en su muñeca, que no deberá retirarse hasta que haya recibido la transfusión. La cinta de identificación sanguínea se usará para verificar la compatibilidad antes de comenzar con la transfusión en sí.

¿Qué puede ocurrir el día en el que reciba la transfusión?

El proceso de obtención de glóbulos rojos compatibles, así como el proceso de infusión de los mismos, podría llevar más de un día. Cada centro tiene su propia política en este sentido. Por norma general se administran 2 bolsas de glóbulos rojos, basándose en los niveles de hemoglobina y en los síntomas del paciente. La transfusión de una bolsa de glóbulos rojos lleva entre 2 y 4 horas, nunca más, para evitar el riesgo de infección bacteriana en el compuesto sanguíneo. En el caso de que no tenga un catéter para realizar la transfusión, será necesaria la colocación de una vía intravenosa. El proceso completo de transfusión de 2 bolsas de glóbulos rojos suele llevar entre 4 y 5 horas.

¿Cada cuánto tiempo necesito recibir una transfusión?

La frecuencia con la que es necesario recibir una transfusión de glóbulos rojos depende en gran medida de la intensidad de los síntomas y de los niveles de hematocrito o hemoglobina. El tiempo entre transfusión y transfusión puede ir desde varios meses en los SMD de bajo riesgo a de 2 a 6 semanas en los SMD de más alto riesgo. Es posible que algunos pacientes puedan llegar a requerir transfusiones cada 1 ó 2 semanas. Aquellos pacientes de SMD que requieren transfusiones de manera continuada se denominan pacientes dependientes de transfusiones. La dependencia de las transfusiones es un factor que debe hacer considerar la elección de un tratamiento diferente para mejorar la producción de células sanguíneas normales y para limitar la exposición continuada a un exceso de hierro (sobrecarga férrica).

¿Qué riesgos están asociados a la transfusión de glóbulos rojos?

Hay algunos riesgos potenciales asociados a la transfusión de glóbulos rojos. La mayoría de los efectos secundarios son leves y se controlan bastante bien con medicación. Pueden existir otros efectos secundarios más serios, pero es raro que estos ocurran. Los efectos secundarios se dividen en dos grupos dependiendo del período de tiempo en el que afectan al paciente: riesgos a corto plazo y riesgos a largo plazo.

Riesgos a corto plazo

- Fiebre, erupciones cutáneas (rash), picores y/o urticaria son los efectos secundarios más comunes a corto plazo y son generalmente leves.
- Reacciones alérgicas graves, aunque son raras.
- Dificultad para respirar. Es raro que se de, pero puede ocurrir en caso de reacciones alérgicas graves o por el aumento de fluido en sus pulmones.
- El equipo de enfermería está pendiente en todo momento de usted durante la transfusión para poder identificar y actuar de manera rápida en el caso de que se produzca algún problema durante el proceso.

Riesgos a largo plazo

La transmisión de infecciones (VIH o hepatitis) a través de las transfusiones de sangre es extremadamente rara. A pesar de que todas las unidades de sangre son examinadas en busca de una posible contaminación, es imposible garantizar al 100% que una muestra no transmitirá una infección. Después de recibir muchas transfusiones, usted puede desarrollar anticuerpos lo que hace más complicado encontrar unidades compatibles en el banco de sangre. La sobrecarga férrica suele ocurrir una vez realizadas entre 10 y 20 transfusiones.

Otros problemas relacionados con las transfusiones de glóbulos rojos son la retención de líquidos y la dificultad para respirar. Afortunadamente, el exceso de líquido se puede tratar convenientemente con la administración de diuréticos tales como la furosemida (Lasix®). La transmisión de virus a través de las transfusiones de sangre puede suponer, como hemos comentado anteriormente, otro problema. Sin embargo, las pruebas de monitorización realizadas a las unidades de sangre pueden detectar un gran número de factores contaminantes para mantenerlas en el modo y forma más seguro posible. El riesgo de transmisión de virus tales como la hepatitis B, hepatitis C o VIH es extremadamente bajo. A pesar de todos los problemas y riesgos mencionados, la terapia de soporte con transfusiones sanguíneas regulares ha demostrado mejorar de forma significativa la calidad de vida de los pacientes con anemia sintomática.

Referencias:
Kurtin, S. (2012) *J Adv Pract Oncol*, 3, 209-224

Transfusiones de plaquetas

Las transfusiones de plaquetas consisten en infusiones intravenosas (IV, a través de la vena) de plaquetas. Todos los componentes de la sangre se obtienen de los donantes y posteriormente se separan. Los glóbulos rojos son uno de los componentes de la sangre.

¿Por qué se transfunden plaquetas?

Las transfusiones de plaquetas son un método común para mejorar temporalmente los síntomas de la trombocitopenia asociada a un SMD o a su tratamiento. Estas transfusiones se realizan generalmente cuando existe un riesgo de sangrado elevado. Las transfusiones de plaquetas son mucho menos comunes que las transfusiones de glóbulos rojos en los pacientes con SMD.

¿Cómo se administran las plaquetas?

Las plaquetas se administran a través de un catéter intravenoso (IV) en el brazo, un catéter periférico central en la parte superior del brazo o un catéter central implantado en el pecho (port-a-cath o catéter Hickman).

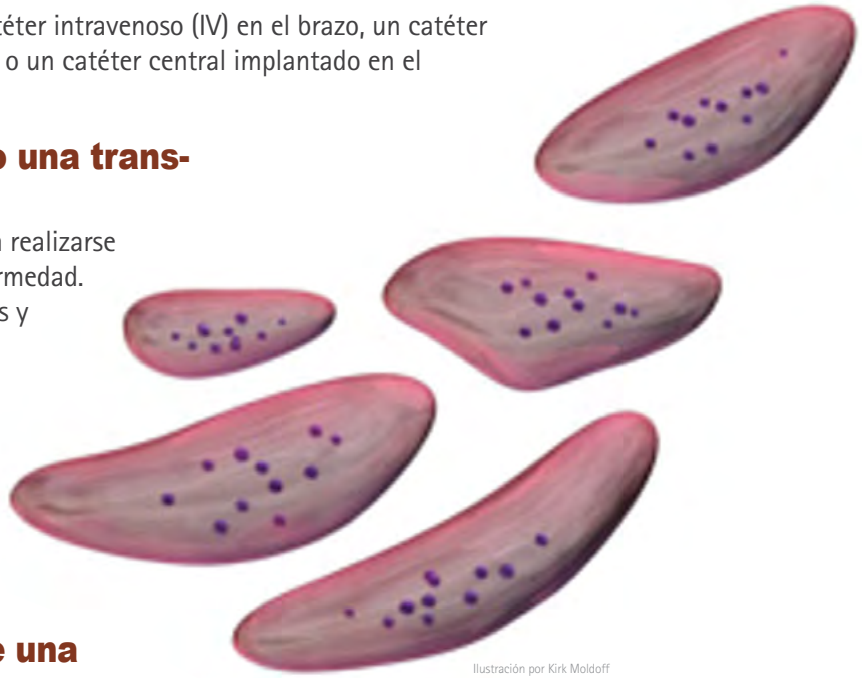


Ilustración por Kirk Moldoff

¿Cómo puedo saber si necesito una transfusión?

La mayoría de los pacientes con SMD necesitan realizarse análisis regularmente para monitorizar su enfermedad. Su médico le informará de su nivel de plaquetas y si, en función de este, es necesario realizar una transfusión. Esta decisión también dependerá de sus síntomas. Los síntomas de trombocitopenia más generales son hematomas, petequia o sangrados. Si usted tiene alguno de estos síntomas debe comunicárselo a su equipo médico (ver sección: *Consejos rápidos: Trombocitopenia)*.

¿En qué consiste el proceso de una transfusión de plaquetas?

Una vez que se ha tomado la decisión de realizar una transfusión de plaquetas, es necesario tomar una muestra de sangre para cruzar sus marcadores sanguíneos con los disponibles en el banco de sangre más cercano a su centro hospitalario. Esto puede llevar entre unas horas y unas semanas dependiendo de la disponibilidad para su caso en particular.

Para obtener la muestra, el personal médico colocará una cinta en su muñeca, que no deberá retirarse hasta que haya recibido la transfusión. La cinta de identificación sanguínea se usará para verificar la compatibilidad antes de comenzar con la transfusión en sí.

¿Qué riesgos están asociados a la transfusión de plaquetas?

Hay algunos riesgos potenciales asociados a la transfusión de plaquetas. La mayoría de los efectos secundarios son leves y se controlan bastante bien con medicación. Pueden existir otros efectos secundarios más serios, pero es raro que estos ocurran.

Riesgos a corto plazo

- Fiebre, erupciones cutáneas (RASH), picores y/o urticaria son los efectos secundarios más comunes a corto plazo y son generalmente leves/
- Reacciones alérgicas graves, aunque son raras.
- Dificultad para respirar. Es raro que se de, pero puede ocurrir en caso de reacciones alérgicas graves o por el aumento de fluido en sus pulmones.
- El equipo de enfermería está pendiente en todo momento de usted durante la transfusión para poder identificar y actuar de manera rápida en el caso de que se produzca algún problema durante el proceso.

Riesgos a largo plazo

- El desarrollo de anticuerpos podría hacer difícil encontrar donantes compatibles.
- La transmisión de infecciones (como el VIH o la hepatitis) a través de una transfusión de plaquetas es extremadamente rara.

Referenzcias:
Kurtin, S. (2012) *J Adv Pract Oncol*, 3, 209-224

Factores de crecimiento

Los factores de crecimiento son proteínas producidas de manera sintética que imitan a las proteínas producidas de manera natural y que son necesarias para la hematopoyesis (desarrollo normal de las células sanguíneas). Existen factores de crecimiento que estimulan la producción de glóbulos rojos, de granulocitos (un tipo de glóbulo blanco) y de plaquetas. Este tipo de factores de crecimiento se incluyen dentro de los tratamientos sintomáticos o de soporte.

Factores de crecimiento de glóbulos rojos (Agentes estimulantes de la eritropoyetina o AEEs)

Los factores de crecimiento de los glóbulos rojos pueden mejorar la anemia mediante el aumento de la producción de glóbulos rojos. Estos factores de crecimiento contienen una proteína llamada eritropoyetina. La eritropoyetina (o EPO) es una hormona natural producida por los riñones que permite completar el desarrollo completo de los glóbulos rojo de manera que estos puedan transportar oxígeno. El nivel de EPO en sangre puede medirse mediante análisis. Los pacientes con un nivel sérico de EPO por debajo de 500 IU/L que necesitan menos de dos unidades de glóbulos rojos cada 4 semanas han mostrado una mejora sustancial con la administración de AEEs.

AEEs disponibles:

Eritropoyetina (EPO) (Procrit®) es un tipo sintético de EPO. Se administra mediante inyección subcutánea (bajo la piel) una vez a la semana en pacientes con SMD de bajo riesgo para mejorar la producción de glóbulos rojos. Las dosis se deciden en función de la respuesta al tratamiento y a las directrices locales establecidas.

Darbepoetina (Aranesp®) es un tipo sintético de duración prolongada de EPO. Se administra mediante inyección subcutánea (bajo la piel) cada 2 o 3 semanas en pacientes de SMD de bajo riesgo para mejorar la producción de glóbulos rojos. Las dosis se deciden en función de la respuesta al tratamiento y a las directrices locales establecidas.

En Estados Unidos, los AEEs deben ser administrados bajo el programa de seguridad APPRISE, también conocido como programa REMS.

Factores de crecimiento de glóbulos blancos

Los pacientes de SMD suelen tener citopenias que ocasionan conteos bajos de neutrófilos e incrementan el riesgo de infecciones. Los factores de crecimiento de glóbulos blancos son proteínas sintéticas utilizadas que estimulan la médula ósea para producir más neutrófilos que luchen contra las infecciones en pacientes con trastornos en la médula ósea o en tratamiento de quimioterapia.

Tratamientos disponibles:

Filgrastim (Neupogen®) es un tipo sintético de duración corta de factor de estimulación de colonia de granulocitos (G-CSF).

Pegfilgrastim (Neulasta®) es un tipo PEGilado (de duración prolongada) de G-CSF.

Sagramostin (Leukine®) es un factor de estimulación de colonia de granulocitos recombinados macrófagos que incrementa la producción de glóbulos blancos.

Factores de crecimiento de plaquetas

Los factores de crecimiento de plaquetas se utilizan para estimular la producción de plaquetas (trombopoyesis) para prevenir la trombocitopenia y el sangrado. Este tipo de tratamientos no están aprobados para su uso en SMD.

Tratamientos disponibles: *(no aprobados actualmente para su uso en SMD)*

Eltrombopag (Promacta®) se encuentra actualmente en fase de ensayo y pertenece a la clase de drogas conocidas como receptores agonistas de la trombopoyetina. Funcionan estimulando los receptores localizados en los megacariocitos para incrementar los conteos de plaquetas. Parece que mejoran significativamente el conteo de plaquetas en pacientes con trombocitopenia severa. Eltrombopag se administra por vía oral, una pastilla por día y se encuentra actualmente en ensayo clínico en fase III para el tratamiento de la púrpura trombocitopénica idiopática crónica (PTIC).

Referencias:
Steensma, D. (2011) *Semin Oncol* 38:635-647

Oprelvekin (Neumega®) es un factor de crecimiento recombinante de plaquetas aprobado para el tratamiento de pacientes con trombocitopenia severa. Oprelvekin incrementa la producción de plaquetas estimulando el crecimiento de plaquetas inmaduras en la médula ósea. Oprelvekin tiene una actividad limitada en algunos pacientes de SMD. En un estudio en fase II realizado a 32 pacientes de SMD recibiendo una dosis de 10 microgramos por kg/día, 9 pacientes (28%) tuvieron un incremento en el número de plaquetas, pero sólo 5 de los mismos tuvieron una respuesta clínicamente significativa. El incremento en los conteos de plaquetas duró una media de 9 meses. El uso de Oprelvekin está asociado a algunos efectos secundarios, siendo los más comunes los edemas, malestar general y febrículas, que son problemáticas en pacientes de SMD con anemia sintomática.

Romiplostim (Nplate™) recibió la aprobación de la FDA para trombocitopenia en pacientes con púrpura trombocitopénica idiopática crónica (PTIC), una enfermedad caracterizada por la destrucción y/o producción inadecuada de plaquetas. Romiplostim es una proteína recombinante administrada mediante inyección subcutánea una vez a la semana. Pertenece a la familia de drogas conocida como receptores agonistas de la trombopoyetina y funciona estimulando los receptores localizados en unas células específicas de la médula ósea conocidos como megacariocitos, lo que provoca el incremento del número de plaquetas. En un estudio realizado en pacientes con SMD de bajo riesgo, Romiplostim provocó una respuesta duradera en 18 (41%) por una media de 23 semanas. Existen varios estudios en marcha en fase II que están evaluando los beneficios para los pacientes de SMD en tratamiento de trombocitopenia con Romiplostim. En la actualidad, no se recomienda su uso en pacientes con cánceres hematológicos

Tratamiento activo

Se conoce como tratamiento activo a aquel que puede afectar y potencialmente revertir las aberraciones que causan un SMD. Pueden cambiar el desarrollo natural de la enfermedad e incrementar la supervivencia. La decisión de empezar con un tratamiento activo se basa en algunas condiciones tales como la dependencia de transfusiones, un incremento en el número de blastos, pacientes con SMD de alto riesgo y la aparición progresiva de citopenias sintomáticas.

Tratamientos activos aprobados por la FDA para el tratamiento de los SMD

	Azacitidina	Decitabina	Lenalidomida
Indicación	Los 5 subtipos FAB (RAa, RARSa, RAEB, CMML, RAEB-T)	SMD de riesgo Int-1/Int-2/alto según IPSS	Pacientes dependientes de transfusión con SMD de riesgo bajo/Int-1 con del(5q) con o sin aberraciones cromosómicas adicionales
Tipo de droga	Agente hipometilante	Agente hipometilante	Agente inmunomodulador
Ensayos clínicos clave	CALGB 9221, fases I/II CALGB 8421 continuación fase II (2000) Eficacia y seguridad comprobada AZA-001, fase III internacional multicentro SMD Int-2, alto riesgo Primeros datos de supervivencia en terapias activas para SMD	D-0007, fase I/II (2003) Eficacia y seguridad comprobada Ensayo ADOPT (2007), fase III aleatorizado, multicentro Se establecen nuevas directrices en las dosis Decitabina 20mg/m2 IV durante una hora los 5 primeros días Posibilidad de tratamiento sin necesidad de ingreso hospitalario	MDS-001, fase I/II (2002) Eficacia y seguridad comprobada MDS-003, fase II multicentro Aprobación de la FDA para el uso en MDS del(5q) basado en datos de eficacia y seguridad MDS-002, fase II multicentro Confirmada actividad en MDS no del(5q) Confirmada eficada y seguridad
Objetivos principales (IWG)	Media de supervivencia mejorada Mejora hematológica Independencia de transfusiones Respuesta citogenética Seguridad y eficacia	Mejora hematológica Independencia de transfusiones Respuesta citogenética Seguridad y eficacia	Mejora hematológica Independencia de transfusiones Respuesta citogenética Seguridad y eficacia
Efectos secundarios comunes	El más común es la mielosupresión Reacciones en el lugar del pinchazo Nauseas y vómitos Estreñimiento Contraindicado en pacientes con tumores hepáticos Uso con precaución en pacientes con insuficiencia renal Puede provocar daños al feto	El más común es la mielosupresión Nauseas y vómitos Estreñimiento Hiperbilirubinemia Uso con precaución en pacientes con insuficiencia renal Puede provocar daños al feto	El más común es la mielosupresión Erupciones cutáneas (RASH) Diarrea Requiere ajustes en dosis para pacientes con insuficiencia renal No teratogénico en estudios con animales Los mismos que la talidomida En Estados Unidos debe ser prescrito a través del programa Revassist por razones de seguridad
Modo de administración	Subcutáneo o IV durante 7 días Cada 28 días Sin necesidad de ingreso hospitalario Tratamiento hasta toxicidad no tolerable o enfermedad progresiva	IV durante 1 hora los 5 primeros días Cada 28 días Sin necesidad de ingreso hospitalario Tratamiento hasta toxicidad no tolerable o enfermedad progresiva	10 mg orales de los días 1 al 21 Cada 28 días Tratamiento hasta toxicidad no tolerable o enfermedad progresiva

Agentes hipometilantes

La hipermetilación (acumulación de compuestos llamados grupos metílicos en porciones del ADN) ha sido identificada como uno de los factores que predisponen a la aparición de los SMD y las leucemias. Estos compuestos desactivan los genes que son necesarios para el desarrollo y maduración normal de las células sanguíneas. La hipermetilación es un proceso constante. Los agentes hipometilantes, drogas que bloquean estos grupos metílicos, han demostrado mejorar la fabricación normal de células sanguíneas (hematopoyesis) en pacientes con SMD permitiendo activar de nuevo los genes desactivados. En la actualidad existen dos agentes hipometilantes disponibles: la 5-azacitidna (azacitidina) y la 5-aza-2-deoxycitidina (decitabina).

Azacitidina (Vidaza®) *www.vidaza.com*

La azacitidina fue la primera droga aprobada por la FDA para el tratamiento específico de los SMD. Se administra por vía subcutánea (bajo la piel) o mediante inyección IV. Los esquemas de administración intravenoso y subcutáneo son los mismos. Numerosos ensayos clínicos han mostrado que los pacientes de SMD tratados con una inyección subcutánea diaria durante 7 días presentan unas respuestas hematológicas duraderas significativas en comparación con aquellos pacientes que no las reciben: incremento en el número de glóbulos rojos e independencia de transfusiones, incremento de hemoglobina, incremento en la producción de glóbulos blancos o plaquetas, y/o reducción en el porcentaje de blastos en la médula ósea. Todos los pacientes en los ensayos clínicos realizados recibieron en cualquier caso tratamiento sintomático o de soporte. En algunos ensayos clínicos se comprobó que el tiempo de evolución a LMA se retrasó signifi–cativamente en pacientes que habían recibido azacitidina frente a otros que no la habían recibido. Los resultados de un estudio en fase III con 358 pacientes con SMD de alto riesgo (IPSS riesgo Int-2/alto) mostraron que, en comparación con el tratamiento convencional (tanto quimioterapia a bajas dosis con tratamiento sintomático o quimioterapia están-dar con tratamiento sintomático), el tratamiento con azacitidina prologó de manera sustancial la supervivencia (24,4 meses VS 15 meses). Los regímenes de administración más convenientes (administración subcutánea durante 5 días e infusión corta IV) también se han investigado. Los efectos secundarios más comunes que se aprecias son mielosupresión, nauseas, estreñimiento y reacciones en el lugar del pinchazo. En la actualidad existen ensayos clínicos con una versión oral de la azacitidina.

Decitabina (Dacogen®) *www.dacogen.com*

La decitabina (también conocida como 4-deoxiazacitidina) es un agente hipometilante del ADN como la azacitidina y que funciona como esta. En otras palabras, reduce la metilación del ADN y restaura el funcionamiento normal de los genes supresores de los tumores del SMD. Existen hallazgos positivos extraídos de un ensayo clínico en fase III que comparaba el uso de decitabina con el tratamiento sintomático de SMD en 170 pacientes con SMD de riesgo intermedio o alto, en los que se observa una tasa de respuesta significativamente superior en respuestas con una duración de 10 meses: 17% en pacientes tratados con decitabina frente al 0% en pacientes con tratamiento sintomático. Los pacien-tes que recibieron decitabina no necesitaron transfusiones durante todo este periodo. Además, los pacientes con una respuesta completa o parcial a decitabina, tuvieron una progresión a LMA más lenta y una mayor supervivencia. Los efectos secundarios más comunes que se aprecian son mielosupresión, náuseas y estreñimiento.

Agente inmunomoduladores

Los agentes inmunomoduladores son un tipo de tratamientos orientados al microentorno de la médula ósea y a los elementos de las células aberrantes de los SMD.

Lenalidomida (Revlimid®) *www.revlimid.com*

La lenalidomida está aprobada en Estados Unidos para pacientes con SMD de grado bajo o intermedio-1, especialmente en aquellos con del(5q) que son dependientes de transfusiones. La lenalidomida se administra por vía oral en forma de cápsulas. Los hallazgos de un estudio de campo en pacientes de SMD con anemia sintomática y deleción en el cromo-soma 5q tratados con lenalidomida mostraron que el 67% de los pacientes que eran dependientes de transfusiones de glóbulos rojos obtuvieron independencia de transfusión, y un 9% lograron reducir su dependencia de transfusiones a más del 50%. También se obtuvo una respuesta citogenética completa en el 45% de los pacientes. En este estudio,

la respuesta a la administración de lenalidomida fue rápida (media de 4,6 semanas) y duradera. La mayoría de los pacientes recibieron una dosis diaria de 10 mg de lenalidomida. Algunos pacientes experimentaron efectos secundarios tales como erupciones cutáneas, picores, fatiga, diarrea y nauseas. Dado que la lenalidomida es un análogo de la talidomida (tiene una composición química similar), existe un leve riesgo de producir daños al feto durante su uso. Debido a esto, el fabricante de la lenalidomida, Celgene Corp., ha establecido un programa restrictivo de distribución llamado RevAssistSM. Solo los pacientes que se adhieran a dicho programa y que cumplan todos los requisitos pueden recibir el tratamiento. En un estudio de pacientes con SMD sin deleción en el cromosoma 5q, la lenalidomida demostró reducir la necesidad de transfusión de glóbulos rojos en un 43% de los pacientes y la eliminó en un 26% de los casos. La mayoría de los pacientes en el estudio tenía antes de entrar una dependencia muy elevada a las transfusiones (dos o más unidades de sangre por mes).

Agentes inmunosupresores

Los agentes inmunosupresores, a pesar de no tener la aprobación de la FDA para su uso en SMD, pueden ser usados en pacientes con SMD de bajo riesgo o SMD hipocelulares en algunos ensayos clínicos.

Ciclosporina: utilizada principalmente para inhibir el rechazo inmune. En bajas dosis, puede ser usado para tratar SMD hipocelular o SMD con anemia refractaria (RA)

Globulina antitimocítica: un agente que agota las reservas de células T que tiene dos tipos de origen: conejo o caballo. Se usa en casos específicos de SMD pero debe ser administrado en régimen hospitalario con especial atención a la aparición de reacciones anafiláticas.

Alemtuzumab (Campath): una diana terapéutica para CD52, un receptor que se encuentra en las células de varias células inmunitarias maduras, incluyendo las células T y B.

Quimioterapia de inducción

Un paciente con SMD de alto riesgo tiene una mayor probabilidad de progresar a LMA. Por esta razón, su médico puede recomendarle quimioterapia intensiva, de altas dosis, o de inducción que pueda "inducir" el control del SMD mediante la eliminación de células mielodisplásicas. La quimioterapia intensiva o de inducción hace referencia a régimen de combinación de fármacos citotóxicos (aquellos que destruyen células) similares a los que se usan para el tratamiento de la LMA. La quimioterapia intensiva puede ser una solución apropiada para pacientes con SMD de riesgo bajo/intermedio-1 que está progresando, menores de 60 años y en buen estado físico.

El tratamiento con quimioterapia tiene unos efectos secundarios significativos. Los más comunes son pérdida del cabello, llagas en la boca, náuseas, vómitos, diarrea y predisposición a sufrir infecciones. Existen diversos tipos de quimioterapia que se usan para el tratamiento. Todos estos regímenes afectan tanto a las células sanas como a las mielodisplásicas. Por esta razón, este tipo de tratamiento requiere generalmente de una hospitalización de varios días o semanas, dependiendo de la tolerancia y recuperación del paciente. Durante la hospitalización para este tipo de tratamientos agresivos puede ser necesario realizar transfusiones, hidratación intravenosa, antibióticos, suplementos nutricionales, manejo del dolor y apoyo psicosocial.

Una vez que existe la evidencia de la que médula ósea se ha recuperado (mejora en los conteos sanguíneos) y que los efectos secundarios se han minimizado, se procede al alta hospitalaria y se comenzarán a realizar revisiones periódicas para comprobar que todo esté en orden. Una biopsia y un aspirado de médula se suelen realizar durante la estancia hospitalaria o después para evaluar la efectividad del tratamiento. Según las células normales vayan proliferando, la frecuencia de las transfusiones se reducirá y disminuirá el riesgo de infecciones. Desafortunadamente, el porcentaje de controlar un SMD con quimioterapia inducida es de sólo un 30%. Incluso en aquellos casos en los que se consigue la remisión, la enfermedad vuelve a menudo durante los doce meses siguientes. Por este motivo, la quimioterapia agresiva sólo se le da a un número muy específico y contado de pacientes.

¿Qué son los cuidados paliativos?

Los cuidados paliativos se centran en aliviar el dolor y el sufrimiento de las personas con enfermedad. Los beneficios de los cuidados paliativos están reconocidos y aceptados por la Junta Americana de Especialidades Médicas.

¿En qué consisten los cuidados paliativos en SMD?

Los SMD pueden afectar al estado físico, social y emocional del paciente y su entorno. Los pacientes con SMD, sus cuidadores y los familiares pueden tener problemas en uno o más de estos aspectos a lo largo del desarrollo de la enfermedad. Los cuidados paliativos pueden comenzar desde el mismo momento del diagnóstico. La mayoría de los profesionales sanitarios de la oncología incorporarán elementos de cuidado paliativo en el día a día. Los cuidados paliativos pueden ser de ayuda para:

- Decisiones complicadas sobre la elección de tratamiento.
- Síntomas físicos: por ejemplo dolor, náuseas y vómitos, diarrea, estreñimiento, fatiga, carencias nutricionales, etc.
- Reacciones emocionales tales como la depresión o la ansiedad.
- Necesidades sociales.
- Asesoramiento financiero.
- Apoyo espiritual.

El equipo de cuidados paliativos

El equipo de cuidados paliativos trabajará con el paciente y sus cuidadores para identificar sus necesidades, metas y miedos. La medicina paliativa plantea un enfoque multidisciplinario al cuidado del placiente, que incluye a especialistas, farmacéuticos, enfermeras, capellanes, trabajadores sociales, psicólogos y cualquier otro profesional sanitario involucrado en un plan de cuidado orientado a aliviar el sufrimiento en todas las facetas de la vida del paciente. Esta aproximación multidisciplinario permite al equipo de cuidados paliativos localizar las preocupaciones físicas, emocionales, espirituales y sociales que surgen en estados avanzados de la enfermedad o en aquellos estados incurables de la misma. Algunos centros del tratamiento del cáncer han diseñado equipos de cuidados paliativos; otros centros pueden proporcionar acceso a personas especializadas en estos ámbitos bajo petición. Un equipo de cuidados paliativos puede comprender a las siguientes figuras:

- Especialistas
- Enfermeros, practicantes o auxiliares de enfermería
- Especialista en enfermería oncológica
- Trabajador social
- Unidad del dolor
- Capellán u otro tipo de apoyo espiritual o religioso
- Nutricionistas
- Fisioterapeutas
- Asesor financiero

En un estudio realizado con pacientes de cáncer de pulmón diagnosticados en una etapa inicial, aquellos que recibieron cuidados paliativos desde un primer momento tuvieron una mejor calidad de vida, menos depresión y vivieron más que aquellos que no los recibieron. A pesar de que se necesita indagar más en el caso de los SMD, este estudio sugiere que los cuidados paliativos que se inician desde las etapas más tempranas de la enfermedad pueden beneficiar a los pacientes. A pesar de que los cuidados paliativos no se plantean como una cura para los SMD, pueden incrementar las posibilidades de supervivencia con la preparación del paciente y de sus familias durante el itinerario y devenir de la enfermedad.

Referencias:

Loscalzo, M.J. (2008) *Palliative Care: An Historical Perspective*, doi: 10.1182/asheducation-2008.1.465 ASH Education Book January 1, 2008 vol. 2008 no. 1 465

Termel, J.S., et. al. (2010) *Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer*, NEJM 363;8 nejm.org august 19, 2010

Trasplante de médula ósea

¿Qué es el trasplante de médula ósea?

El trasplante de médula ósea (TMO), también conocido como trasplante de células madre o trasplante hematopoyético de células madre (THCM) consiste en el tratamiento con quimioterapia a altas dosis y, en algunas ocasiones, radioterapia seguido de la infusión de células madre (células progenitoras). Estas células madre tienen la capacidad de restaurar la función normal de la médula ósea (ver sección: *¿Cuál es la función de la médula ósea?*). Existen algunos riesgos significativos en este proceso. Por lo tanto, a pesar de que el TMO ofrece una cura potencial para los SMD, este procedimiento sólo está disponible para una pequeña proporción de pacientes adultos.

Trasplante de médula ósea

Los trasplantes alogénicos de médula ósea ofrecen actualmente el único tratamiento disponible que potencialmente puede curar un SMD. Por este motivo, los trasplantes alogénicos de células madre deberían ser considerados para aquellos pacientes que cumplan una serie de requisitos (ver sección: *¿Soy candidato a un trasplante de médula?*) y con enfermedad de alto riesgo. Los trasplantes alogénicos de médula ósea representan la opción de tratamiento más agresiva y no están recomendados para la mayoría de los pacientes de SMD.

Existen básicamente dos tipos de trasplantes diferentes: autólogos y alogénicos. En el trasplante autólogo las células madre se obtienen del propio paciente para su posterior infusión. En los trasplantes alogénicos las células se obtienen de otra persona que es genéticamente similar al paciente. Generalmente se trata de un hermano o hermana, aunque también se pueden obtener células de un donante voluntario no relacionado. Para tratar los SMD, el trasplante alogénico de células madre es la opción más común.

Las células madres alogénicas se obtienen generalmente del torrente sanguíneo después de que el donante reciba una medicación especial para estimular la producción de las mismas. A este tipo de células se las conoce como células madre de sangre periférica. En contadas ocasiones, se recolectan células directamente del interior del hueso, conociéndose este tipo de células como células madre de la médula ósea.

Para determinar la compatibilidad con las muestras del donante se obtiene su perfil de antígenos leucocitarios humanos (HLA). Este se obtiene mediante un simple análisis de sangre pero es el factor crítico más importante para emparejarle con un donante lo más compatible posible. Los antígenos HLA son proteínas o marcadores que se encuentran en la superficie de la mayoría de células de su cuerpo. Su sistema inmunológico utiliza estos marcadores para reconocer qué células pertenecen a su cuerpo y cuáles no. De esta manera el HLA se utiliza para determinar el grado de compatibilidad entre el donante y el receptor.

¿Soy candidato a un trasplante de médula ósea?

Su médico evaluará una serie de criterios para saber si usted es candidato a un trasplante de médula. Los criterios de elegibilidad más comunes son:

- Tener menos de 65 años (en algunos centros esto puede no ser una condición).
- Disponibilidad de un donante con un HLA idéntico.
- Buen funcionamiento del corazón, pulmones, hígado y riñones.
- Capaz de realizar actividades diarias de manera independiente.

El proceso de trasplante de médula ósea

El trasplante de médula ósea es un proceso complejo que consta de varios pasos. Es importante que tanto usted como su entorno se familiaricen con cada etapa del proceso. Esto les ayudará a planificar su tiempo, recursos y áreas en las que pueden necesitar ayuda.

1. **Tratamiento pre-trasplante —** Siempre es conveniente que su SMD esté bien controlado antes de entrar al trasplante. Para esto se utilizará tratamiento activo.
2. **Evaluación del trasplante —** (ver sección: *Evaluación del trasplante de médula ósea*)
3. **Búsqueda de donante —** Durante la evaluación del trasplante, se le preguntará si tiene hermanos que pudieran ser donantes potenciales. Si no existe compatibilidad con sus hermanos, se comenzará la búsqueda de un donante compatible. Esto podría llevar desde unos días a varios meses; en algunos casos, puede que no se pueda localizar un donante compatible. El mejor donante es aquel en el que exista un 100% de coincidencia con su HLA. En algunos casos, puede elegirse como donante a una persona con un HLA que contenga la mayoría de los marcadores HLA idénticos, pero no todos. Sin embargo, este tipo de trasplante (no ajustado) conlleva grandes riesgos.
4. **Firma del consentimiento informado —** Después de localizar a un donante compatible, usted tendrá una visita previa a la hospitalización en el centro donde se realice el trasplante. Por lo general esta visita suele durar algo más de una hora y en ella se produce una discusión sobre los posibles riesgos y beneficios del trasplante para su caso particular. Es importante preparar una lista con todas las preguntas que pueda tener antes de la visita. Si desea continuar con el proceso de trasplante, deberá firmar un consentimiento informado antes de ser hospitalizado.
5. **Régimen de acondicionamiento —** Antes de proceder con el trasplante, se le administrará quimioterapia a altas dosis con el objetivo de eliminar cualquier resto de enfermedad. Esto proporcionará espacio para que las nuevas células madre de su donante se asienten y se reproduzcan dentro de su médula ósea. Este tratamiento requiere hospitalización por varias semanas.
6. **Infusión de células madre —** El día de de la infusión (o trasplante) es comúnmente conocido como "Día 0". Las células madre del donante se transfunden a través de una vía central. El proceso de la infusión en sí lleva alrededor de una hora, dependiendo del número de bolsas congeladas de células madre. A parte de la infusión, pueden existir otros procesos, como la hidratación intravenosa, que pueden hacer que el proceso completo lleve alrededor de un día.
7. **Injerto —** La recuperación de niveles sanguíneos, o injerto, será la primera señal que nos indique que las células madre trasplantadas han poblado su médula ósea y que están empezando a producir elementos de la sangre. El injerto se considera establecido cuando los neutrófilos están por encima de 500 u/dL durante 3 días consecutivos o por encima de 1000 en un solo día y las plaquetas están por encima de 20.000 sin necesidad de transfusiones por al menos 7 días.
8. **Manejo de los efectos secundarios del trasplante —** Los trasplantes alogénicos de células madre están asociados a efectos secundarios importantes relacionados con el tratamiento, tanto durante como después del trasplante. En la visita previa al trasplante será informado convenientemente de los mismos por parte de su trasplantólogo.

Eligiendo un centro para el trasplante

Una vez que tanto usted como su equipo médico hayan concretado que el trasplante es un tratamiento óptimo para tratar el SMD, existen una serie de cosas que tanto usted como sus cuidadores deben valorar.

¿Cómo elijo un centro de trasplante?

Existen más de 200 centros de trasplante en los Estados Unidos. Encontrar el que mejor se adapte a sus necesidades podría parecer una tarea abrumadora. La elección del centro puede basarse en una serie de factores:

- Las recomendaciones de su médico.
- Los centros de trasplante incluidos en su seguro médico.
- La puntuación de cada centro individual.
- La cercanía del centro a su lugar de residencia.

La evaluación del trasplante de médula ósea

Una vez que usted haya elegido el centro donde realizar el trasplante, será derivado a una consulta y a una evaluación. Este procedimiento puede llevar varios días e incluye varios tests de sangre, exámenes radiológicos, tests de esfuerzo y una biopsia y aspirado de médula ósea. Usted tendrá una reunión con los miembros del equipo de trasplante en el que puede haber diversos especialistas, enfermeras, trabajadores sociales y nutricionistas. Todo esto se realiza para corroborar que el trasplante de médula es la mejor opción de tratamiento disponible para su caso particular.

¿Qué debería preguntarle a mi trasplantólogo?

Existe una serie de preguntas que podría querer preguntar cuando tenga la reunión con los miembros de su equipo de trasplante:

1. ¿Está el centro de trasplante incluido dentro de la cartera de servicios de su seguro médico?
2. ¿Está el programa acreditado por la Fundación para la Acreditación de la Terapia Celular (FACT)?
3. ¿Qué pruebas tengo que realizarme antes del trasplante?
4. ¿Existen viviendas cercanas al centro en el área cercana al hospital para el post-trasplante y cuánto tiempo debería residir en ellas?
5. ¿Qué experiencia tiene el equipo de trasplante en el tratamiento de pacientes con SMD?
6. ¿Existe algún tipo de ayuda económica adicional del centro para los costes no cubiertos por el seguro médico?
7. ¿Cuánto tiempo de hospitalización suele requerir el trasplante?
8. ¿Cada cuánto tiempo tendré que venir al hospital una vez que me den el alta del trasplante?
9. ¿Tendré revisiones periódicas a largo plazo para tratar los problemas médicos asociados al proceso del trasplante?
10. ¿Existen servicios de apoyo emocional para mí, mis familiares, mi donante y mis cuidadores?
11. ¿Qué porcentaje de éxito en trasplantes tiene el centro?
12. ¿Qué pueden esperar mis cuidadores?

¿Qué son los ensayos clínicos?

Los ensayos clínicos ofrecen una opción de tratamiento sometida a un protocolo de investigación. Los ensayos clínicos proporcionan importantes beneficios, tales como:

1. Son una parte importante del desarrollo de nuevos tratamientos para los SMD, así como para otras enfermedades.
2. Ayudan a mejorar las técnicas de diagnóstico.
3. Identifican nuevos objetivos de tratamiento
4. Pueden ofrecer una opción de tratamiento adicional cuando no existe ninguna otra.
5. Ayudan a perfeccionar y ajustar las estrategias de tratamiento, como ocurre por ejemplo con la herramienta IPSS, sustituida en la actualidad por la IPSS-R (ver sección: *Sistema Internacional de Puntuación Pronóstico revisado*)
6. Ayudan a mejorar el manejo de los efectos secundarios
7. Ofrecen un modo de investigar sobre la calidad de vida del paciente mientras se estudia la enfermedad o el tratamiento de la misma.

Un ensayo clínico consta de 4 fases

Fase I	Esta es la primera vez en la que se usa una nueva droga en humanos. El ensayo está diseñado para determinar la dosis, vía de administración (oral, intravenosa o mediante inyección), y programación de administración (cuantas veces al día o a la semana). En esta fase, los investigadores tratan también de determinar la seguridad de este nuevo fármaco. Por lo general, la fase I de los ensayos clínicos se lleva a cabo en adultos sanos y en la misma forman parte un pequeño número de persona (15-30)
Fase II	Los pacientes diagnosticados reciben la nueva droga en las dosis determinadas en la fase previa. En esta fase se comienza a evaluar la efectividad de la droga y proporciona mayor información sobre su seguridad. Los ensayos en fase II generalmente se realizan en grupos de menos de 100 pacientes.
Fase III	En esta fase la droga se prueba de manera aislada o en comparación con el tratamiento estándar. Generalmente esta fase de ensayo implica un mayor número de pacientes (entre 100 y varios millares). Si se trata de un estudio de comparación, los pacientes pueden ser asignados de manera aleatoria bien la droga que se trata de investigar, bien el tratamiento estándar para su patología.
Fase IV	En la fase IV, la droga, ya aprobada por la FDA y disponible para el público, se continua con la evaluación del fármaco en grupos de varios cientos o miles de pacientes. Rara vez se hace necesario llegar a esta fase, toda vez que el medicamento ya está disponible para cualquier paciente.

Algunos ensayos y estudios centrados en tratamientos de soporte o de prevención no se desarrollan en fases. En este tipo de ensayos, un grupo que sigue una cierta estrategia para combatir la enfermedad es comparado con un grupo de control.

Referencias:

US Department of Health and Human Services, National Institutes of Health, publication No. 07-6249, 2007

¿Cómo se lleva a cabo un ensayo clínico?

Los ensayos clínicos pueden ser llevados a cabo por una institución individual o por un grupo de colaboración. Cada ensayo se asigna a un investigador jefe, conocido como Investigador Principal (IP). También usted podría estar en contacto con algunos otros miembros del equipo de investigación cuando participe en un ensayo clínico. Todos ellos trabajan para estar seguros de que su tratamiento sigue las directrices fijadas en el ensayo y que todos los procedimientos se lleven a cabo de manera segura.

Miembros del equipo de investigación

1. Investigador principal (IP)
2. Personal sanitario adicional: especialistas, personal de enfermería o científicos (subinvestigación)
3. Estadísticos
4. Investigadores de enfermería
5. Gestores de datos

¿Cómo se monitorizan los ensayos clínicos?

Los ensayos clínicos para el tratamiento del cáncer están supervisados por diferentes grupos. Los objetivos principales son garantizar la seguridad del paciente y mantener unos estándares científicos rigurosos. Estos grupos revisan cada ensayo clínico antes de abrir la inscripción de pacientes al mismo:

- **Comité Instituciones de Supervisores (CIS):** un grupo de expertos de la institución que lleva a cabo el ensayo o los representantes de las instituciones que colaboran en el mismo, los cuales revisan cada ensayo para evaluar los criterios de seguridad para el paciente y valor científico. El CIS monitoriza en todo momento, junto con el IP y el equipo de investigación, cómo se lleva a cabo el ensayo hasta que este finaliza.
- **Panel de Revisores Científicos:** un panel de expertos que revisa los ensayos clínicos para asegurarse de que los mismos se adaptan al método científico.
- **Juntas de Monitorización de Datos y Seguridad:** un comité independiente de especialistas, investigadores, estadísticos y otros expertos.
- **Instituto Nacional del Cáncer (INC) e Institutos Nacionales de Salud (INH):** supervisan ensayos clínicos seleccionados y mantienen una lista de ensayos registrados.

Elementos claves de un ensayo clínico

Protección del paciente: la seguridad del paciente es el foco principal de todos los ensayos clínicos. Los riesgos y beneficios potenciales de cada ensayo se revisan de manera cuidadosa por diversas entidades. Se le proporcionará un consentimiento en el que se expondrán los riesgos y beneficios del ensayo clínico en cuestión. La privacidad del paciente es también un elemento clave para su seguridad. Los datos recolectados en el estudio mostrarán a los pacientes tan sólo como un número del estudio y serán sólo compartidos con aquellos miembros del equipo de investigación que hayan firmado previamente un acuerdo de privacidad.

Consentimiento informado: antes de que pueda participar en un ensayo clínico, el equipo de investigación debe proporcionar información detallada sobre el ensayo incluyendo el propósito del mismo, los beneficios y riesgos potenciales, el plan de tratamiento (protocolo y programa), y su derecho a abandonar el estudio en cualquier momento. Se le animará a preguntar sobre todas aquellas dudas que usted pueda tener acerca del ensayo, con el objetivo de que lo comprenda y pueda basar su decisión en asimilada y consolidad. Si acepta participar, deberá firmar un formulario en el que se proporciona toda la información y documentación sobre su consentimiento informado.

¿Soy candidato para participar en un ensayo clínico?

Cada ensayo clínico sigue una serie de criterios específicos para poder participar en él. Estos criterios sirven para asegurar que se cumplen los objetivos específicos de la investigación del estudio y para cumplir los requisitos de seguridad exigidos. Es posible que usted tenga que pasar una serie de pruebas de monitorización antes de inscribirle en el ensayo para certificar que cumple con todos los criterios exigidos.

¿Qué preguntas debería hacer sobre mi posible participación en un ensayo clínico?

A continuación usted puede encontrar algunas de las preguntas más comunes realizadas en las entrevistas del consentimiento informado:

1. ¿Por qué se lleva a cabo el ensayo?
2. ¿Cuáles son los beneficios potenciales del ensayo?
3. ¿Cuáles son los riesgos potenciales del ensayo?
4. ¿Cómo afectará a mi día a día la participación en el ensayo? (número y duración de visitas hospitalarias, tipos de pruebas, etc.)
5. Si tengo algún tipo de efecto secundario, ¿a quién debo contactar?
6. ¿Cuánto cuesta participar en el ensayo?
7. ¿De qué otras opciones de tratamiento dispongo si decido no participar en el ensayo?
8. ¿Cuánto tiempo durará el ensayo?
9. ¿Qué ocurre si el tratamiento no funciona?

Información sobre ensayos clínicos y tratamientos aprobados

European Medicines Agency

Agencia descentralizada de la Unión Europea, localizada en Londres; es la responsable de la evaluación científica de las medicinas desarrolladas por las compañías farmacéuticas para su uso en la Unión Europea.
www.ema.europa.eu

Health Canada

Realiza documentos de aprobación completa o bajo condiciones de medicamentos en Canadá.
www.hc-sc.gc.ca

National Cancer Institute, National Institutes of Health

Base de datos de registro y resultados de ensayos clínicos promocionados por estados federales o por capital privado llevados a cabo en los Estados Unidos, así como en el resto del mundo.
www.clinicaltrials.gov

National Institute of Health and Clinical Excellence

Organismo que evalúa la rentabilidad de los tratamientos en Inglaterra y Gales.
www.nice.org.uk

Nordic MDS Group

Proporciona directrices para la gestión online e información al paciente de SMD en todos los idiomas nórdicos.
www.nmds.org

Agencia de fármacos y dispositivos de salud

Responsable de la aprobación de tratamientos en Japón.
www.pmda.go.jp

Therapeutic Goods Administration

División del Departamento de Salud y Envejecimiento australiano; responsable de la regulación de bienes terapéuticos tales como medicinas, dispositivos médicos, sangre y productos sanguíneos.
www.tga.gov.au

U.S. Food and Drug Administration

Responsables de la aprobación comercial de terapias y tratamientos en los Estados Unidos.
www.fda.gov

Ensayos clínicos en SMD

En la actualidad existe un número creciente de drogas experimentales que están siendo evaluadas como potenciales tratamientos para los SMD. Muchos de estos ensayos se diseñan para encontrar nuevos objetivos clave del clon del SMD o del microentorno de la médula ósea (ver sección: *¿Qué le ocurre a la médula ósea en un SMD?*). Otros estudios están investigando diferentes maneras de combinar los tratamientos actuales con agentes nóveles. Se espera que la combinación de fármacos que actúan sobre varios objetivos diferentes sea una manera más efectiva de tratamiento que los tratamientos usados de manera individual. En la tabla inferior usted puede encontrar algunos de los ensayos que se están desarrollando en la actualidad para los SMD. Usted puede preguntar a su equipo médico sobre la existencia de ensayos clínicos que podrían ser una opción para su caso particular. Los Centros de Excelencia de la MDS Foundation proporcionan diversas opciones para participar en un ensayo clínico. Los ensayos disponibles en uno u otro centro podrían ser diferentes. Usted puede obtener más información sobre ensayos clínicos contactando con la MDS Foundation a través de *www.MDS-Foundation.org* o a través de The National Institutes of Health. *www.clinicaltrials.gov.*

Ensayos clínicos abiertos en SMD

Agente	Mecanismo de acción	Fase	Indicación
Arry-614	Inhibidor P38MAPK	I	Bajo riesgo
Gimatecan	Inhibidor Topoisomerasa	I	Bajo riesgo y alto riesgo sin resultados en tratamiento anterior
Alemtuzumab	Modulador Anti-CD52	II	Bajo riesgo, hipoplásico
Azacitidina oral	Agente hipometilante	II	Bajo riesgo
Clofarabina	Análogo nucleósido	II	Riesgo intermedio o alto
Vatalanib	ITK Oral VEGF	II	SMD primario o secundario, cualquier subtipo FAB
Sapacitabina	Análogo nucleósido	II/III	Riesgo intermedio o alto
Lenalidomida	Agente inmunomodulador	III	Bajo riesgo, no del(5q)
Rigosertib	Inhibidor dual de PI-3K y PLK	III	Alto riesgo IV, Bajo riesgo oral
FAB – Francés-Americano-Británico; MAPK- Proteína Kinasa con mitogen activado; VEGF-Factor de crecimiento vascular endotelial			

Información basada en www.ClinicalTrials.gov (2012)

Referencias:

Kurtin, S. et. al. (2012) *Clin J Oncol Nurs,* 16S, 3, 58-64

National Institutes of Health @ www.clinicaltrials.gov

¿Son comunes los SMD en niños?

Los SMD se diagnostican generalmente en la vejez (la mayoría de los pacientes tiene más de 65 años), pero puede también afectar a pacientes más jóvenes. Los SMD en niños ocurren rara vez (1-4 casos por millón al año). La edad media de presentación de un SMD en niños es de 6.8 años. Ocurre indistintamente tanto en niños como en niñas.

¿Qué causa los SMD en niños?

Los SMD pueden aparecer en niños completamente sanos sin ninguna patología previa. Algunas evidencias sugieren que ciertos niños nacen con una tendencia marcada a desarrollar SMD. Esta tendencia o factor pre-existente puede considerarse como un interruptor que puede ser activado por factores externos. Los factores pre-existentes más comunes en los SMD son congénitos (presentes desde el nacimiento) y genéticos (programados en el ADN de las células). Estos se presentan en aproximadamente el 50% de los pacientes pediátricos. Si no pueden identificarse factores externos, entonces nos referiremos a la enfermedad como "SMD primario".

Los SMD también pueden desarrollarse en niños con algún tipo de condición pre-existente, en cuyo caso nos referiremos a ellos como "SMD secundarios". Los SMD secundarios suelen ocurrir con mayor frecuencia en niños que han recibido quimioterapia o radioterapia para tratar otro tipo de cáncer. Estos niños que han recibido terapias para tipos de cáncer potencialmente curables tienen un riesgo superior de desarrollar un SMD secundario hasta los 10 años siguientes de haber finalizado el tratamiento.

Los SMD secundarios también se observan en aquellos niños con trastornos adquiridos de la médula ósea, como la anemia de Fanconi o la anemia de Diamond-Blackfan, como la anemia aplásica adquirida, así como con otros casos familiares de SMD. Aunque estos casos son extremadamente raros, algunas familias parecen tener una predisposición mayor a desarrollar un SMD. Es tremendamente raro encontrar miembros de una misma familia, incluso con gemelos, que desarrollan un SMD. A continuación se muestran los factores y patologías asociadas al desarrollo de un SMD en niños.

Factores y patologías que pueden predisponer a la aparición de un SMD en niños

- Aberraciones constitucionales de la médula ósea
- Anemia de Fanconi
- Síndrome de Kostmann
- Síndrome de Diamond-Blackfan
- Síndrome de Shwachman
- Síndrome de Down (trisomía 21)
- Mutaciones de neurofibromatosis de tipo 1 (NF1)
- Mosaico en trisomía 8 (algunas, pero no todas las células pueden presentar una copia del cromosoma 8)
- Neutropenia congénita severa
- Síndrome de Bloom
- Síndrome de Noonan
- Síndrome de Dubowitz
- Citopatía mitocondrial
- SMD o leucemia en familiares
- Anemia aplásica idiopática
- Tratamiento previo con quimioterapia

No existen productos agrícolas o alimenticios conocidos que provoquen SMD en niños. En ocasiones los familiares también temen que el SMD pueda ser contagioso. No existe ninguna evidencia que demuestre la existencia de virus que causen un SMD y, por esto, los SMD no pueden ser transmitidos a sus seres cercanos.

¿Cuáles son los síntomas de los SMD en niños?

En las etapas tempranas de la enfermedad, los niños pueden no experimentar ningún síntoma. Un análisis de sangre rutinario puede revelar alguna citopenia (bajo conteo de células sanguíneas). A veces la plaqueta y los glóbulos blancos se encontrarán por debajo de lo normal, mientras el hematocrito se mantendrá dentro de los límites. Los niños con un SMD pueden presentar síntomas inespecíficos tales como fatiga, petequias (pequeños puntos de color rojo o morado en la piel) o infecciones recurrentes. En algunos casos pueden aparecer síntomas más severos como dificultad para respirar, debilidad o sangrado espontáneo.

¿Es un SMD una enfermedad mortal?

El fallo en la médula ósea a la hora de producir células maduras sanas es un progreso gradual y, por lo tanto, un SMD no es necesariamente una enfermedad terminal. Sin embargo, algunos niños sucumben a los efectos directos de la enfermedad y a estos fallos graduales de la médula ósea. Un pequeño número de niños diagnosticados con un SMD puede desarrollar una leucemia mieloide aguda (LMA).

Los SMD pediátricos varían mucho tanto en el trascurso de la enfermedad como en la evolución de los mismos. Por ejemplo, algunos niños con citopenia refractaria o RAEB de bajo riesgo pueden permanecer estables por meses o años, mientras que otros evolucionará de manera más rápida. La monosomía 7 en niños no está asociada con un peor pronóstico, como si sucede en los adultos; sin embargo, algunos estudios sugieren que los niños con monosonía 7 desarrollan antes una LMA.

¿Qué tan grave es el SMD de mi hijo?

El diagnóstico preciso de un SMD es muy importante para ayudar a predecir el desarrollo de la enfermedad de su hijo, y es esencial para el hematólogo pediátrico para poder elegir el mejor tratamiento disponible para su caso particular. Puesto que el curso de la enfermedad puede variar mucho de un paciente a otro, se han desarrollo sistemas de clasificación por subtipos.

La clasificación de la Organización Mundial de la Salud para adultos se ha revisado para ajustarla a los SMD pediátricos. La clasificación de modificada de la OMS para SMD pediátricos clasifica los trastornos en 3 grupos principales:

1. SMD tipo adulto
2. trastornos relacionados con el síndrome de Down
3. leucemias mielomonocíticas juveniles (LMMJ)

Clasificación revisada de SMD en la infancia de la OMS (2008)

Síndromes mielodisplásicos:

- Citopenia refractaria (RC) – blastos en sangre <2%, blastos en MO <5%
- Anemia refractaria con exceso de blastos (RAEB) – blastos en sangre >2%, blastos en MO 5-19%
- Anemia refractaria con exceso de blastos (RAEB-t) – blastos en sangre 20-29%
- LMA con cambios relacionados a SMD – blastos en sangre periférica MO >20%

Enfermedad mielodisplásica/mieloproliferativa:

- Leucemia mielomonocítica juvenil (LMMJ)

Enfermedades asociadas a Síndrome de Down

- **Mielopoyesis transicional anormal**
- **Leucemia mieloide de Síndrome de Down**

Síndrome de Down

Aproximadamente el 10% de los neonatos con síndrome de Down desarrollan algún trastorno mieloproliferativo transicional (TMT). En los TMT existe un número excesivo de glóbulos blancos inmaduros en el torrente sanguíneo. La mayoría de los niños con TMT se recuperan por sí solos a las pocas semanas. Una minoría de los niños desarrolla una leucemia mieloide aguda (LMA) llamada LMA-M7. La leucemia mieloide aguda en niños con síndrome de Down está relacionada con los SMD, pero tiene sus propias características.

Los blastos de casi todos estos niños tienen una aberración en el gen que controla el desarrollo de glóbulos rojos y plaquetas. Esta mutación puede ser de utilidad a la hora de diagnosticar la enfermedad. La LMA-M7 es muy sensible a la quimioterapia. Los niños que desarrollan LMA-M7 obtienen una buena respuesta al tratamiento con quimioterapia usado para tratar la LMA.

Leucemia mielomonocítica juvenil (LMMJ)

El término LMMJ incluye otro tipo de leucemias pediátricas anteriormente denominadas leucemias mieloides crónicas juveniles, leucemia mielomonocítica crónica y síndrome de la monosonía 7 infantil. La LMMJ ocurre generalmente a una edad muy temprana (menos de 2 años) y es más común en niños que en niñas. Representa aproximadamente el 25% de los casos de todos los pacientes con un SMD pediátrico. La LMMJ se asocia generalmente a otras enfermedades heredadas y con trastornos en la médula ósea. En la LMMJ, la mayoría de las células madre de la médula ósea se dividen en dos tipos de glóbulos blancos: monocitos y mielocitos. Algunas de estas células permanecen inmaduras (blastos) y no pueden desarrollar su función con normalidad. Esta producción excesiva de células inmaduras afecta al desarrollo normal de glóbulos rojos y blancos, lo que puede provocar anemia e infecciones.

Los pacientes con LMMJ pueden tener diferente pronóstico dependiendo de factores tales como la edad en el momento del diagnóstico, el conteo de plaquetas, el nivel de hemoglobina fetal o las alternaciones cromosómicas.

¿Cómo se tratan los SMD en niños?

Existen muchas consideraciones a realizar a la hora de optar por uno u otro tratamiento del SMD en niño (ver sección: *Principios generales del tratamiento de los SMD*). Mucha de las estrategias que se usan para el tratamiento de los SMD en adultos están siendo investigadas en ensayos clínicos pediátricos (ver sección: *Ensayos Clínicos en SMD*). Los trasplantes alogénicos de células hematopoyéticas (TACH) proporcionan la mejor opción para su cura (ver sección: *Trasplante de médula ósea*)

¿Cómo se diferencian los SMD de los niños de los SMD de los adultos?

Criterio	SMD en adultos	SMD en niños
Incidencia (por millón/año)	>30	0.5-4
Anemia refractaria con anillo de sideroblastos (RARS)	20%-25%	<2%
Aberraciones citogenéticas	30%-50%	50%
Mutación del gen RAS	Común	Raro
Aberración cromosoma 5q	20%	<2%
Aberración en la monosomía 7	8%-10%	30%
Objetivo del tratamiento	Generalmente paliativa	Generalmente curativa

Referencias:
Rau, A.K. et. al. (2012) *The Ochsner Journal* 12:216–220
Vardiman, J.W., et. al. (2009) *Blood.* 114(5):937-951

Recursos de información sobre SMD pediátrico y cáncer infantil

Alex's Lemonade Stand
Recauda fondos y crea conciencia sobre las causas del cancer pediátrico,principalmente para la investigación de nuevas curas y tratamientos.
www.alexslemonade.org

American Cancer Society
250 Williams Street, NW
Atlanta, GA 30303
800-ACS-2345
www.cancer.org

American Society of Pediatric Hematology/Oncology (ASPHO)
4700 W. Lake Avenue
Glenview, IL 60025
847-375-4716
847-375-6475 fax
www.aspho.org

Aplastic Anemia & MDS International Foundation
100 Park Avenue, Suite 108
Rockville, MD 20850
301-279-7202
800-747-2820
www.aamds.org

Blood & Marrow Transplant Information Network
2900 Skokie Valley Road, Suite B
Highland Park, IL 60035
847-433-3313 or 888-597-7674
847-433-4599 fax
www.bmtinfonet.org

Candlelighters Childhood Cancer Foundation
Provee información y conciencia para el apoyo de niños con cáncer y sus familares, y ayuda con la investigación.
www.candlelighters.org

Childhood Leukemia Foundation
Ayuda a niños con cáncer y a sus familiares.
www.clf4kids.com

EWOG (European Working Oncology Group)
www.ewog-mds.org

JMML Foundation
9921 Carmel Mountain Road #170
San Diego, CA 92129
858-243-4651
www.jmmlfoundation.org

National Marrow Donor Program
3001 Broadway Street N.E., Suite 100
Minneapolis, MN 55413
800 MARROW2 *(800-627-7692)*
www.marrow.org

National Cancer Institute's Physician Data Query (PDQ) Comprehensive Cancer Database
Incluye resúmenes de la enfermedad y tratamiento de los tipos principales de cáncer pediátrico, incluyendo los SMD.
www.cancer.gov/cancertopics/pdq/cancerdatabase

National Cancer Institute's Clinical Trials Database
Listado de los ensayos clínicos de todos los tipos de cáncer, incluyendo los SMD
www.cancer.gov/clinicaltrials

Pediatric Oncology Resource Center
Recursos para padres, amigos y familiares de niños con cáncer
www.acor.org/ped-onc

The Leukemia & Lymphoma Society
1311 Mamaroneck Avenue, Suite 130
White Plains, NY 10605
800-955-4572
www.leukemia.org

The MDS Foundation, Inc.
4573 South Broad Street, Suite 150
Yardville, NJ 08620
800-MDS-0839 *(within US only)*
609-298-1035 *(outside US)*
609-298-0590 fax
www.mds-foundation.org

CONSEJOS ÚTILES

Existen una cantidad de síntomas que usted (o su ser querido) puede experimentar mientras vive con SMD. Las sugerencias rápidas ofrecidas en esta sección de Construyendo Bloques de Esperanza (Building Blocks of Hope), incluye guías para el monitoreo de sus síntomas y el reporte de los mismos a su médico cuando sea necesario.También se le proveerá de estrategias muy prácticas para prevenir síntomas de mayor severidad.

Autores que han contribuido

MENTORS

MDS Foundation International Nurse Leadership Board

Sandra Kurtin
Jean Ridgeway
Jayshree Shah
Mary Thomas
Sara Tinsley

The Meniscus Educational Institute

Karen Abbas

MENTEES

Nikki Barkett
Rochelle Chiffelle
Angela Flowers
Christopher Flowers
Denice Gibson
Carol Guarnieri
Cynthia G. Paul
Patrice Welsh-Benjamin

CONSEJOS ÚTILES

Anemia en los SMD	3
Neutropenia en los SMD	5
Trombocitopenia	7
Fiebre	9
Seguimiento de mis conteos sanguíneos	10
Diarrea	11
Estreñimiento	12
Náuseas y vómitos	13
Reacciones en el sitio de la inyección	15
Erupciones cutáneas	17
Fatiga	18
Ansiedad	19
Depresión	20
¿Cuándo debo ponerme en contacto con mi equipo médico?	21
Referencias	22

Anemia en los SMD

Definición: La anemia es un descenso en el número de glóbulos rojos en sangre que transportan el oxígeno a los diferentes tejidos del cuerpo. El oxígeno es necesario para que las células del cuerpo puedan crecer, desarrollar sus funciones específicas y dividirse. Cuando el número de glóbulos rojos cae por debajo de un determinado nivel, la cantidad de oxígeno también desciende, de modo que las células no reciben la cantidad necesaria. Cuando las células carecen del oxígeno necesario para desarrollar su función específica, éstas se vuelven menos efectivas y se someten a una mayor fatiga.

La anemia es un hallazgo común en los pacientes con SMD debido al desarrollo ineficiente de células sanguíneas en la médula ósea. La anemia puede afectar a cada persona de diferente manera, dependiendo del estado general de salud y de la severidad de la misma. Los pacientes anémicos presentan generalmente fatiga y manifiestan que están cansados la mayor parte del tiempo y que no tienen energía. Existen diferentes grados de severidad. En la anemia leve, los pacientes pueden sentirse bien o ligeramente fatigados. En la anemia moderada, la mayoría de los pacientes experimenta algo de fatiga, que puede estar acompañada de palpitaciones, dificultad para respirar y tez pálida. En la anemia severa, casi todos los pacientes se encuentran pálidos y presentan cansancio crónico severo y dificultad para respirar. Dado que la anemia severa reduce el flujo sanguíneo en el corazón, los pacientes mayores pueden experimentar síntomas cardiovasculares, incluyendo dolor en el pecho. A pesar de que la anemia crónica no pone en riesgo la vida de los pacientes; si es tratada, sí que puede reducir de manera drástica la calidad de vida del paciente.

Síntomas de la anemia

- Dificultad para respirar (especialmente si se realiza actividad física)
- Palpitaciones (sensación de ausencia o irregularidad en el ritmo cardiaco)
- Tez pálida
- Confusión o dificultad para concentrarse
- Sensación de cansancio (fatiga) y/o debilidad
- Mareos o sensación de pérdida de consciencia, especialmente cuando el paciente se encuentra de pie
- Ritmo cardiaco acelerado (taquicardias)
- Dolor en el pecho
- Dolor de cabeza

¿Cómo se mide la anemia?

La anemia se caracteriza por un nivel bajo permanente en el hematocrito (una medida del volumen de glóbulos rojos en sangre) o por niveles bajos de hemoglobina (la proteína de la sangre encargada de transportar el oxígeno a los diferentes tejidos).

La hemoglobina se mide a través de una muestra de sangre y la cantidad se expresa en unidades de gramo por decilitro o, de manera abreviada, g/dL. Los valores normales de hemoglobina varían en función de la edad y del sexo. La anemia se da cuando la concentración de hemoglobina desciende por debajo de 12g/dL en mujeres y 13g/dL en hombres. La severidad de la anemia se establece basándose en los siguientes rangos de concentración de hemoglobina:

- **Anemia leve –** hemoglobina entre 9.5-13.0 g/dL
- **Anemia moderada –** hemoglobina entre 8.0-9.5 g/dL
- **Anemia severa –** hemoglobina por debajo de 8.0 g/dL

Del mismo modo que la hemoglobina, el hematocrito se mide a partir de una muestra de sangre. El hematocrito es la fracción de sangre compuesta de glóbulos rojos y se expresa en porcentaje. Las personas con un alto volumen de plasma sanguíneo (el componente líquido de la sangre) pueden ser anémicas incluso si su conteo sanguíneo es normal, puesto que las células sanguíneas están más diluidas. Como con la hemoglobina, un porcentaje normal de hematocrito depende de la edad y del sexo. En los adultos, los rangos de anemia en función del hematocrito están generalmente por debajo del 39% en hombres y del 36% en mujeres.

Consejos que su equipo médico puede recomendarle:

- Su equipo médico puede proponerle una transfusión sanguínea para mejorar los síntomas que esté experimentando a consecuencia de la anemia. Las transfusiones de glóbulos rojos se consideran un tipo de tratamiento de soporte. No cambian las características de su SMD. Los beneficios de las transfusiones son temporales, de modo que es posible que necesite realizar transfusiones periódicas. El número y la frecuencia de las transfusiones sanguíneas varían de una persona a otra en función de la severidad de los síntomas, de las características del SMD y del resto de tratamientos que esté siguiendo.
- Su médico puede proponerle la utilización de factores de crecimiento tales como la eritropoyetina para estimular a la médula ósea a producir más glóbulos rojos. Puede hablar sobre ello con su médico. En caso de que le prescriban inyecciones, asegúrese de tener la agenda programada con las dosis y los días.

Consejos que usted mismo puede llevar a cabo:

1. Informe a su doctor si experimenta dificultad para respirar, dolor de pecho o palpitaciones
2. Siga siempre su tratamiento tal y como le ha sido pautado
3. Registre y haga un seguimiento de sus conteos sanguíneos, tipo sanguíneo y anticuerpos, fechas de transfusión y cualquier otro síntoma antes y después de las transfusiones o de recibir factores de crecimiento (ver sección: *Mi Plan de SMD*)
4. Compagine descanso y actividad moderada
5. Pida ayuda a sus amigos y familiares si la necesita.

Su equipo médico discutirá con usted sobre los riesgos y beneficios de cada opción de tratamiento. Asegúrese de preguntar todas sus dudas y preocupaciones. En función de los síntomas, es posible adaptar el tratamiento de manera que pueda sentirse más confortable.

Neutropenia en los SMD

Definición: La neutropenia es una diminución del número de neutrófilos. Los neutrófilos son un tipo de glóbulo blanco que ayudan a combatir infecciones comunes. Cuando los neutrófilos o los glóbulos blancos están por debajo de lo normal, puede correr mayor riesgo de infección.

En el momento del diagnóstico, la neutropenia es menos común que la anemia. En pacientes que reciben tratamiento activo, el conteo de glóbulos blancos y, a su vez, el recuento absoluto de neutrófilos, normalmente se reducen en los primeros meses de tratamiento.

¿Cómo se detecta y clasifica la neutropenia?

Los neutrófilos son el tipo más común de glóbulos blancos, representando aproximadamente entre un 60-70% de los glóbulos blancos. La gravedad de la neutropenia se estima basándose en el recuento absoluto de neutrófilos. El conteo de glóbulos blancos normal está entre 3.500 y 10.000 células/microlitro (µL). El recuento absoluto de neutrófilos está entre 1.500 y 8.000 células/µL. El recuento absoluto de neutrófilos se calcula utilizando la siguiente fórmula:

Recuento absoluto de neutrófilos = Conteo de glóbulos blancos x % neutrófilos

El recuento absoluto de neutrófilos suele aparecer en los resultados de un análisis de sangre. Puede preguntar a su médico para que le indique sus valores concretos. El grado de severidad de la neutropenia (basada en el recuento absoluto de neutrófilos) se mide por los resultados obtenidos en la sangre periférica:

- **Neutropenia leve:** 1.000-1.500/µL (recuento absoluto de neutrófilos)
- **Neutropenia moderada:** 500-1.000/µL (recuento absoluto de neutrófilos)
- **Neutropenia severa:** menos de 500/µL (recuento absoluto de neutrófilos)

La neutropenia febril se considera una urgencia clínica y se debe informar al médico inmediatamente. La neutropenia febril existe cuando el recuento absoluto de neutrófilos está por debajo de 1.000/µL y tu temperatura corporal está por encima de los 38,5°C o si existe una temperatura de más de 38°C por más de una hora. Pregunte a su equipo médico a quién debe contactar en caso de que esto ocurra, cómo puede contactarle y cuándo debe buscar asistencia médica urgente.

Síntomas de neutropenia:

- Temperatura corporal elevada (fiebre)
- Presión sanguínea baja
- Infecciones frecuentes o prolongadas
- Fuertes escalofríos

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Su médico le puede recomendar la administración de factores de crecimiento de glóbulos blancos para reducir la severidad o duración de la neutropenia.
- La administración de antibióticos para la prevención no es recomendable para la mayor parte de pacientes, solamente en aquellos de mayor riesgo.
- Si la neutropenia es grave, puede ser necesario cambiar la dosis o suspender el tratamiento hasta que recupere el recuento normal de neutrófilos.

Qué cosas puede hacer usted:

1. Informarle a su médico si se presenta una fiebre cuando su recuento absoluto de neutrófilos está < 1.000/µL.
2. Mantener todas sus citas programadas.
3. Tener a su disponibilidad un termómetro.
4. Apuntar en un registro y monitorizar sus conteos sanguíneos, incluyendo el conteo de glóbulos blancos y el recuento absoluto de neutrófilos, así como todos los síntomas incluyendo fiebres, escalofríos o infecciones.
5. Lávese las manos frecuentemente.

6. Evite a personas que puedan ser portadoras de enfermedades contagiosas.
7. Evite lugares concurridos y cerrados – esto no quiere decir que no puede salir. Pídale a su equipo médico una lista de lugares a evitar como bufets, centros comerciales concurridos o conciertos.
8. Evite la carne cruda y productos lácteos no pasteurizados.
9. Lave todas las frutas y verduras antes de comerlas.
10. Mantenga una buena higiene – bañarse diariamente, tener buena higiene oral, limpiarse después de defecar u orinar, lavarse las manos frecuentemente.
11. Manténgase hidratado.
12. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Trombocitopenia

Definición: La trombocitopenia es un descenso en el número de plaquetas en la sangre. Las plaquetas ayudan a detener el sangrado agrupándose y formando tapones en los espacios abiertos de los vasos sanguíneos (coagulación). Las plaquetas también contribuyen a mantener los vasos sanguíneos del cuerpo en un estado saludable. Cuando un paciente tiene trombocitopenia, aumenta el riesgo de aparición de hemorragias y hematomas.

La trombocitopenia es menos común que la anemia en los pacientes con SMD. Las plaquetas se producen en la médula ósea a partir de las células madre mieloides. Las células madre mieloides producen megacariocitos que, a su vez, producen miles de plaquetas al día. A menudo en los SMD, los megacariocitos se producen de manera anormal (displasia) y pueden producir pocas plaquetas (trombocitopenia), demasiadas plaquetas (trombocitosis) o plaquetas que no desempeñan su cometido de manera correcta. Los megacariocitos sólo están presentes en la médula ósea y no pueden ser medidos a través de la sangre periférica.

La principal preocupación de los pacientes con trombocitopenia es el sangrado. El riesgo de sangrado está relacionado con la severidad de la trombocitopenia. Algunas medicaciones pueden incrementar el riesgo de sangrado, como por ejemplo los anticoagulantes sanguíneos, la aspirina u otros medicamentos antiinflamatorios.

¿Cómo se detecta y clasifica la trombocitopenia?

La trombocitopenia se caracteriza por la presencia de un número de plaquetas por debajo de lo normal. Los niveles normales de plaquetas oscilan entre las 150.000 y las 450.000 unidades/µL. El grado de severidad de la trombocitopenia se mide en función de los niveles de plaquetas obtenidos a través de la sangre periférica.

- **Trombocitopenia leve:** conteo de plaquetas entre 50.000-100.000 unidades/µL
- **Trombocitopenia moderada:** conteo de plaquetas entre 25.000-50.000 unidades/µL
- **Trombocitopenia severa:** conteo de plaquetas por debajo de las 25.000 unidades/µL

Síntomas de Trombocitopenia:

- Aparición de hematomas sin causa justificada
- Sangrado por la nariz
- Aparición de pequeñas manchas rojas en la piel (petequias)
- Sangre en orina o en heces
- Sangrado de encías
- Cortes que no dejan de sangrar
- Sangre en la tos

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Su equipo médico podría recomendar la realización de una transfusión de plaquetas cuando sus niveles de plaquetas estén por debajo de 10.000 unidades/µL o cuando existan factores de riesgo, tales como haber tenido una cirugía reciente. El principal objetivo que se persigue con la transfusión de plaquetas en reducir el riesgo de sangrado. Las transfusiones de plaquetas se consideran un tipo de tratamiento de soporte. No cambian las características de su SMD. Los beneficios de las transfusiones son temporales, de modo que es posible que necesite realizar transfusiones periódicas. El número y la frecuencia de las transfusiones de plaquetas varían de una persona a otra en función de la severidad de los síntomas, de las características del SMD y del resto de tratamientos que esté siguiendo.
- Su médico le recomendará que deje de tomar aquellas medicaciones que interfieran con el funcionamiento de las plaquetas (p.ej. la aspirina) o que impidan la coagulación a través de otros mecanismos (anticoagulantes tales como Coumadin, Plavix o Heparina). Este tipo de tratamientos generalmente se posponen mientras exista un conteo de plaquetas por debajo de las 50.000 unidades/µL.
- En la actualidad existen factores de crecimiento para el tratamiento de la trombocitopenia en pacientes con SMD que todavía no están aprobados por la FDA. Existen también otros medicamentos para tratar la trombocitopenia debida a otras causas cuya efectividad en SMD está siendo estudiada en la actualidad a través de ensayos clínicos orientados a pacientes con SMD y trombocitopenia.
- Si la trombocitopenia es grave, puede ser necesario cambiar la dosis o suspender el tratamiento hasta que recupere el recuento normal de neutrófilos.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Ponga en conocimiento de su doctor cualquier episodio de aparición de hematomas sin causa conocida, sangrado incontrolable o desarrollo de petequias.
2. Mantenga todas sus citas programadas.
3. Apunte en un registro y monitoriza tus conteos sanguíneos, las fechas de las transfusiones, así como los síntomas antes y después de las mismas.
4. Evite el consumo excesivo de alcohol, ya que puede contribuir al incorrecto funcionamiento de sus plaquetas.
5. Evite lesiones (caídas, raspados, cortes) y actividades que puedan provocarle hematomas o hemorragias, como deportes de contacto o levantamiento de pesas.
6. Evite hacer esfuerzos si está estreñido, para evitar la aparición de heridas.
7. Utilice un cepillo de dientes con cerdas extrablandas.
8. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Fiebre

Definición: Temperatura corporal por encima de lo normal. La fiebre puede aparecer como consecuencia de una infección o puede ser un efecto secundario de algunos agentes quimioterápicos usados para el tratamiento de los SMD. Consulte con su equipo médico cuando debe informarles sobre un episodio febril y sobre el tipo de termómetro que debe usar. Es muy importante tratar a los pacientes de SMD con fiebre de manera rápida para evitar la posibilidad de desarrollar infecciones más serias (ver sección: *Neutropenia*). La temperatura del cuerpo puede incrementar hasta un grado por la tarde, lo que está dentro de la normalidad.

Síntomas y signos de la fiebre

A continuación se muestra una serie de recomendaciones para comprobar la existencia de fiebre:

- Sensación de acaloramiento
- Enrojecimiento de la cara
- Baja presión sanguínea
- Escalofríos y tiritona
- Mareos y pérdida de conciencia
- Temperatura por encima de lo normal (temperatura normal = 37ºC)

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Mida su temperatura si tiene cualquiera de los síntomas mencionados anteriormente.
- Sólo debe tomar medicación para reducir la fiebre cuando haya informado a su equipo médico y así se lo confirmen.
- Es importante tomar muchos líquidos y mantener reposo.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Tenga a mano un termómetro. Puede consultar con su equipo médico que tipo de termómetro es el más conveniente en s"u caso.
2. Manténgase hidratado.
3. Registre y controle sus conteos sanguíneos, incluyendo glóbulos blancos y neutrófilos, así como cualquier síntoma como fiebre, escalofríos o infecciones (ver sección: *Mi Plan*)
4. Ponga en conocimiento de su equipo médico si experimenta episodios de fiebre con un conteo de glóbulos blancos o neutrófilos por debajo de 1.000 unidades/µL. Si no está seguro de cuáles son sus niveles, hable con su equipo médico para saber cuándo debe informales sobre un episodio febril.
5. Póngase urgentemente en contacto con su equipo médico siempre que tenga una temperatura mayor a 38,5ºC
6. Los escalofríos en pacientes con neutropenia (ver sección: *Neutropenia*) deben ser comunicados a su equipo médico de manera urgente, independientemente de su temperatura.
7. Mantenga todas sus citas programadas.
8. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Seguimiento de mis conteos sanguíneos

Los bajos conteos sanguíneos (citopenias) son bastante comunes en los SMD. La anemia es el tipo de citopenia más común y será necesario realizar transfusiones sanguíneas en la mayoría de los pacientes (ver sección: *Anemia*). La dependencia de transfusiones suele ser un motivo importante para evaluar el uso de un tratamiento activo frente a otros tratamientos adicionales de soporte. La reducción del número de transfusiones en un período de 8 semanas (lo que se conoce como mejora hematológica, según criterio del Grupo de Trabajo Internacional, GTI) puede ser el primer indicador de que existe una respuesta al tratamiento. Cada paciente con SMD tendrá unos requisitos de transfusiones diferentes, así como diferentes tasas de respuesta.

Para evaluar tu tendencia y progreso, puede resultar de ayuda establecer un sistema para realizar el seguimiento de conteos sanguíneos, transfusiones y otros tratamientos. Puede utilizar los resultados de los análisis, las visitas al médico y las transfusiones realizados de muchas maneras diferentes para este propósito.

El Conteo Sanguíneo Completo (CSC), Diferencial y Conteo de plaquetas

Conteo Sanguíneo	Rango normal	
Glóbulos blancos	4.5–13.0 1.000/µL	
Neutrófilos	≥ 1.500/mm3	
Hemoglobina (HgB)	Hombres: 13.5–17.5 g/dL	Mujeres: 12.0–16.0 g/dL
Hematocrito (HcT)	Hombres: 41–53%	Mujeres: 36–46%
Plaquetas	150.000–350.000/mm3	

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Lleve su herramienta para llevar a cabo los controles en cada visita médica y revísela con su equipo médico (ver sección: *Mi Plan*).
2. Pida a su equipo médico una copia de sus análisis de sangre para añadir los resultados clave a través de su herramienta.
3. Anote las fechas de las transfusiones, el número de unidades, así como el nivel de hemoglobina y plaquetas.
4. Anote cualquier síntoma que experimente antes y después de recibir transfusiones o inyecciones de factor de crecimiento.
5. Eche un vistazo a las secciones de *Anemia, Neutropenia y Trombocitopenia.*

Diarrea

Definición: La diarrea se define como la defecación frecuente y líquida. La diarrea puede ser causada por la medicación, cambios en la dieta o por algunas infecciones. La severidad de la diarrea se determina generalmente en función de la cantidad de veces que necesitemos acudir al baño a defecar. De 4 a 6 visitas se considera una diarrea moderada. La diarrea severa se da cuando el número de visitas al baño es mayor de 7 o cuando existe incontinencia (no poder contener la defecación hasta llegar al baño). Las deposiciones muy líquidas pueden provocar deshidratación, debilidad, pérdida de electrolitos necesarios para las funciones normales del cuerpo y daño a los riñones.

Síntomas de diarrea:

- Deposición líquidas
- Dolor abdominal
- Retortijones y calambres
- Deposición líquida maloliente

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Manténgase hidratado. Beba de 2 a 3 litros de líquido al día. Es recomendable beber líquidos que contengan electrolitos, como bebidas isotónicas.
- Evite bebidas para deportistas con mucho azúcar o zumos de fruta – generalmente empeoran la diarrea.
- Pueden recomendarle el uso de antidiarreicos. Comente con su equipo médico qué medicación es la más adecuada. Asegúrese de preguntar qué dosis puede tomar al día.
- Un nutricionista puede ayudarle para elaborar una dieta que se adapte bien a sus necesidades.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Beber de 2 a 3 litros de líquido al día – evite bebidas muy azucaradas o con cafeína
2. Informe de manera inmediata a su equipo médico de sangre en las heces, retortijones y calambres abdominales fuertes, fiebre o síntomas de diarrea severa.
3. Coma pocas cantidades de comida a lo largo del día.
4. Se recomienda seguir una dieta a base de plátano, arroz, compota de manzana y pan tostado.
5. Se deben evitar los siguientes alimentos: alimentos ricos en fibra (arroz integral, frutas, verduras, palomitas de maíz, pan de grano entero y pasta), alcohol, cafeína, chocolate, comidas grasientas, productos lácteos que contengan lactosa.
6. Incremente la ingesta de alimentos y líquidos con alto contenido en sodio y potasio, como caldos y sopas, bebidas isotónicas con poco azúcar, patatas y crackers.
7. Los alimentos con probióticos (aquellos que contienen bacterias intestinales naturales) puede mejorar la diarrea.
8. Mantenga todas sus citas programadas.
9. Apunte aquellos síntomas que más le incomodan y le preocupan y discútalo con su equipo médico.
10. Tómese un baño con agua caliente. Asegúrese de sentirse seguro para entrar y salir de la bañera por su propia cuenta. Si esto no fuera así, pida ayuda a algún familiar o amigo.
11. Lávese las manos después de usar el baño.
12. Mantenga una buena higiene – bañarse diariamente, tener buena higiene oral, limpiarse después de defecar u orinar, lavarse las manos frecuentemente.
13. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Estreñimiento

Definición: El estreñimiento es un trastorno incómodo, y en ocasiones doloroso, que se caracteriza por la dificultad para realizar la deposición. El estreñimiento puede deberse a diferentes causas tales como la deshidratación, la medicación (especialmente los narcóticos), otras enfermedades como la diabetes o el síndrome del intestino irritable, cambios en la dieta, la inmovilidad y cambios en la función intestinal en los adultos mayores. Los pacientes con SMD pueden presentar estreñimiento a causa del tratamiento activo para la enfermedad, así como de los fármacos usados para contener las náuseas.

Síntomas del estreñimiento:

- Distensión abdominal
- Movimientos intestinales acompañados de dolor
- Falta de apetito
- Náuseas
- Heces pequeñas y duras
- Sensación de no poder deponer la totalidad de las heces
- Esfuerzo excesivo para poder defecar
- Dolor en el abdomen o en la parte baja de la espalda.
- Fatiga
- Pequeñas cantidades de líquido fecal sin presencia de heces

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Ejercicio diario – caminar puede mejorar el tránsito intestinal.
- Mantenga la hidratación – bebiendo de 2 a 3 litros de líquidos al día.
- Añadir frutas y otras fuentes naturales de fibra a su dieta puede mejorar su movilidad intestinal.
- Puede ser recomendable el uso de laxantes y emolientes. Hable con su equipo médico sobre las diferentes opciones.
- Los suplementos de fibra no son recomendables en casos de estreñimiento, puesto que pueden empeorar los síntomas.
- Los alimentos con probióticos (aquellos que contienen bacterias intestinales naturales) pueda mejorar el estreñimiento.
- Los supositorios y los enemas no son recomendables en caso de que tenga bajos conteos de glóbulos blancos (neutropenia) o de plaquetas (trombocitopenia) ya que incrementan el riesgo de sangrado e infecciones.
- Un nutricionista puede ayudarle para elaborar una dieta que se adapte bien a sus necesidades.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Mantenga un día a día activo.
2. Beba de 2 a 3 litros de líquido al día.
3. Mantenga una dieta rica en frutas, verduras y fibras naturales.
4. En caso de que no pueda ir al baño durante más de 3 días, comuníqueselo a su equipo médico.
5. Ponga en conocimiento del doctor episodios de dolor intestinal, sangre en las heces, dolor abdominal severo, náuseas persistentes o vómitos.
6. Mantenga todas sus citas programadas.
7. Apunte aquellos síntomas que más le incomodan y le preocupan y discútalo con su equipo médico.
8. Tómese un baño con agua caliente. Asegúrese de sentirse seguro para entrar y salir de la bañera por su propia cuenta. Si esto no fuera así, pida ayuda a algún familiar o amigo.
9. Lávese las manos después de usar el baño.
10. Mantenga una buena higiene – bañarse diariamente, tener buena higiene oral, limpiarse después de defecar u orinar, lavarse las manos frecuentemente.
11. Manténgase hidratado.
12. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Náuseas y vómitos

Definición: Las náuseas son un síntoma que se define generalmente como la sensación desagradable asociada a enrojecimiento, taquicardias y ganas de vomitar.

Los vómitos son el fenómeno físico que ocasiona la contracción del abdomen, los músculos del pecho y el movimiento del diafragma seguido de la expulsión de los contenidos del estómago.

Las náuseas y/o los vómitos pueden ser causados por una serie de problemas, entre los cuales se encuentran:

- Estreñimiento
- Medicamentos, incluido la quimioterapia
- Hipo
- Sequedad bucal
- Deshidratación
- Migrañas
- Enfermedades cardiacas
- Olores fuertes
- Infecciones
- Acidez de estómago
- Ansiedad

Los síntomas asociados a las náuseas o vómitos son:

- Sensación de calor y frío
- Dolor de garganta
- Sudoración
- Fatiga
- Dolor de cabeza
- Mareos
- Debilidad
- Distensión abdominal
- Alteraciones del sueño

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Manténgase hidratado, bebiendo de 2 a 3 litros de líquidos al día. Puede ser recomendable beber líquidos con alto contenido en electrolitos.
- Existe una serie de fármacos utilizados para controlar y prevenir la aparición de náuseas y vómitos, conocidos como antieméticos. Estos pueden ser administrados antes de recibir quimioterapia o recetados para tomarlos en su casa posteriormente. Existen antieméticos intravenosos, subcutáneos y orales. Hable con su equipo médico para saber cuál es el mejor para su caso en particular.
- Comer pequeñas cantidades de comida a lo largo del día reduce la distensión abdominal y la acidez de estómago.
- Un nutricionista puede ayudarle para elaborar una dieta que se adapte bien a sus necesidades.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Evite la exposición a olores fuertes, incluyendo los perfumes.
2. Mantenga todas sus citas programadas.
3. Consulte a su equipo médico las dosis de antieméticos que puede tomar al día, así como los efectos secundarios que pueden generar.
4. Algunos fármacos utilizados para prevenir las náuseas y los vómitos pueden incrementar el riesgo de tener estreñimiento. Visite la sección "Estreñimiento" para ver cómo puede prevenirlo.
5. Apunte cualquier episodio de nauseas o vómitos que usted tenga. Coméntelo con su equipo médico en la siguiente visita médica.
6. Si vomita más de 5-6 veces en un mismo día, percibe restos de sangre o no es capaz de ingerir alimentos sólidos o líquidos, contacte de manera inmediata con su equipo médico. Consulte también con ellos cuándo debe contactarlos ante la aparición de diferentes síntomas.

Náuseas y vómitos

7. Beba de 2 a 3 litros de líquido al día – evite bebidas muy azucaradas o con cafeína.
8. Realice varias comidas al día en pequeñas cantidades.
9. Alimentos a evitar: alimentos grasos, comidas picantes, alimentos difíciles de digerir (frutas duras, carnes, queso fuerte, palomitas de maíz), alcohol, cafeína y chocolate.
10. Evite alimentos con olores fuertes.
11. Incremente la ingesta de alimentos y líquidos ricos en sodio y potasio, tales como caldos, sopas y bebidas deportivas con bajo contenido en azúcar.
12. Cepille sus dientes de manera frecuente y utiliza enjuagues bucales sin alcohol para reducir la sequedad bocal y el mal sabor.
13. Los suplementos de jengibre y pipermín han resultado ser útiles para algunos pacientes.
14. Los ejercicios de relajación, de visualización y de meditación podrían ser de ayuda para algunos pacientes. Pregunte a su equipo médico sobre el soporte al respecto en su centro médico o asociación de pacientes.
15. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Referencias:
Hesketh, P. (2008), Smith et al, (2008)

Reacciones en el sitio de la inyección

Definición: Irritación local en el sitio dónde se realiza una inyección subcutánea.

La medicación que se inyecta en el tejido subcutáneo (la capa de grasa que está bajo la piel) se conoce como inyección subcutánea. Las inyecciones subcutáneas pueden causar calor o dolor mientras se están inyectando y pueden causar irritación local o inflamación en la piel. En la mayoría de los casos las reacciones son leves y no dolorosas. Entre las reacciones más severas están la aparición de bultos dolorosos o entumecimiento mayor o menor de la piel. La severidad de las reacciones se puede minimizar aplicando las técnicas adecuadas de administración y cuidado de la piel. La mayoría de las reacciones a las inyecciones se eliminan completamente con el paso del tiempo. Este tipo de reacción no se considera de tipo alérgico propiamente dicho.

Las reacciones a los pinchazos son relativamente comunes cuando se administra Azacitidina (Vidaza®) por vía subcutánea. La reacción más común es el enrojecimiento leve de la piel que desaparece con el tiempo. También pueden existir algunas reacciones adversas más severas.

Este tipo de reacciones también se han descrito en pacientes que han recibido factores de crecimiento subcutáneo tales como Neupogen®(filgrastim), Neulasta®(pegfilgrastim) and Procrit®(eritropoyetina). La mayoría de estas reacciones desaparecerán también con el tiempo.

Todas las medicaciones, incluyendo aquellas que se administran por vía subcutánea, pueden causar reacciones alérgicas. Las reacciones alérgicas de la piel más comunes incluyen el enrojecimiento de un área extendida (eritema sistémico) y prurito (picor). Cuando estas reacciones son más severas pueden aparecer ampollas y escamas. Este tipo de reacciones requieren suspender la medicación y, en los casos más severos, puede ser necesaria la hospitalización.

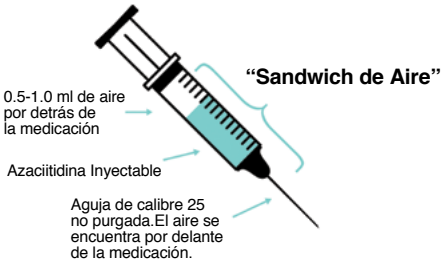
Síntomas de reacciones en el sitio de la inyección:

Reacción dermatológica leve	Enrojecimiento localizado o sequedad en la piel. No dolorosa. Puede producir prurito (picor)
Reacción dermatológica moderada	Enrojecimiento localizado e hinchazón. La hinchazón suele ser firme, dolorosa y puede incluir un área extensa a su alrededor. Puede producir prurito (picor)
Reacción dermatológica severa	Enrojecimiento extendido, hinchazón y posibilidad de aparición de ampollas, úlceras o escamas en la piel en el lugar de la inyección. Suelen ser dolorosas.
Reacción alérgica a la inyección subcutánea de la medicación	Enrojecimiento extendido (sistémico) que suele comprometer generalmente al torso y a las extremidades

Eligiendo un punto para inyectar la medicación

- Las inyecciones subcutáneas se administran en áreas con cierta cantidad de tejido adiposo (grasa), donde pueda pellizcar un poco de piel: el abdomen, la parte posterior de los brazos o la parte superior de los muslos.
- Es conveniente ir cambiando el sitio donde se realiza el pinchazo para prevenir reacciones severas y para curar convenientemente los anteriores pinchazos.
- Evitar zonas que estén expuestas a fricción, tales como la zona del cinturón de seguridad o del cinturón del pantalón, también reducirá la probabilidad de desarrollar reacciones adversas en el lugar del pinchazo.
- Se debe evitar realizar la inyección en cicatrices, marcas de nacimiento, zonas infladas o heridas en la piel.
- Usando una técnica llamada el "sándwich de aire" también puede limitar la cantidad de medicamento en contacto con el tejido adiposo.

Técnica de la Inyección:
Sandwich de Aire



Reacciones en el sitio de la inyección

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Su equipo médico podría recomendarle antihistamínicos orales para reducir el picor y las ganas de rascarse.
- También podrían recomendarle el uso de antihistamínicos locales o cremas tópicas con esteroides para reducir la inflamación local.
- La aplicación de una gasa fría puede reducir la sensación de quemazón. No debe aplicar ni calor ni hielo en el lugar del pinchazo hasta después de 4 horas. Esto podría interferir con la correcta absorción del medicamento y hacerlo menos efectivo.
- Puede ser recomendable el uso de antiinflamatorios orales. Habla con tu equipo médico para saber cuál es el más apropiado en tu caso.
- En caso de tener alguna reacción, revise todos los medicamentos que está tomando, exposiciones medioambientales (jabones, detergentes, perfumes, lociones, etc.), exposición al sol y transfusiones para evaluar las posibles causas.
- En los casos más severos, puede ser derivado a un dermatólogo, el especialista que trata los trastornos de la piel.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Ponga en conocimiento de su equipo médico cualquier reacción que tenga en el sitio de la inyección. El equipo de enfermería que le administra la medicación revisará el lugar antes de ponerle la siguiente dosis.
2. Evite la fricción en los lugares del pinchazo: lleva ropa cómoda y evita frotar el sitio justo después de recibir la medicación.
3. No se debe aplicar hielo o calor en el pinchazo justo después de recibir la medicación. El calor puede aumentar la irritación y el hielo puede limitar la absorción del medicamento. Se puede usar una gasa fría dentro de las 2 horas siguientes a recibir el pinchazo. Puede usar hielo de manera segura una vez pasadas 4 horas del pinchazo.
4. Use ropa holgada de algodón.
5. Evite rascarse o frotarse.
6. Mantenga todas sus citas programadas.
7. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Erupciones cutáneas

Definición: Una erupción cutánea es un cambio en la piel que afecta a su color, apariencia o textura. Una erupción puede estar localizada en una parte del cuerpo o en su totalidad. Las erupciones se deben generalmente a irritaciones en la piel a consecuencia de la quimioterapia, a reacciones alérgicas o a problemas dermatológicos.

Signos y síntomas

Una erupción puede aparecer como una mancha roja o despigmentada en la piel, con o sin hinchazones, o con lesiones llenas de líquido (pústulas). Una erupción puede estar localizada (en un área del cuerpo) o ser sistémica (en varias partes del cuerpo o en su totalidad). Con el uso de algunos medicamentos quimioterápicos tales como la Lenalidomida (Revlimid®) no es inusual experimentar sequedad de piel, picor, hinchazón leve y enrojecimiento (Kurtin & Sokol, 2009). Este tipo de erupciones suelen desaparecer cuando se termina el tratamiento. En algunos casos muy raros, las erupciones pueden ser más severas y requerir hospitalización.

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Su equipo médico necesitará evaluar la erupción para determinar la causa y el nivel de severidad.
- Puede que le prescriban antihistamínicos tópicos o cremas de esteroides para reducir la irritación y el picor.
- Si tiene algún tipo de erupción cutánea, póngase en contacto con su equipo médico para ver cuál es la mejor manera de tratarla. Es importante que todos los tipos de erupciones cutáneas sean correctamente identificadas.

Rash dérmico secundario a Revlimid (Lenalidomida)

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Examine su piel diariamente.
2. Evite la exposición solar y use protectores solares con un factor de protección de al menos 15.
3. Lleve sombreros, gafas de sol y cubra su piel tanto como sea posible.
4. Utilice jabones no perfumados ni desodorantes tales como Dove, Aveeno o Neutrogena.
5. Tome duchas cortas y frías en vez de largas y calientes.
6. Utilice cremas con lanolina, lociones y ungüentos regularmente para mantener su piel bien hidratada.
7. Evite el uso de perfumes.

Fatiga

Definición: Un cansancio inusual que interfiere con el desarrollo normal de sus actividades y que no se alivia con el reposo ni con el sueño nocturno. La fatiga puede ser más severa en pacientes con SMD que también tienen anemia. El insomnio (dificultad para dormir) es común en adultos mayores y puede contribuir a la fatiga. Otros factores que pueden contribuir a la fatiga son: inactividad, dolor, estrés, mala nutrición y otras enfermedades que no están bien controladas como la diabetes o las enfermedades del tiroides.

Síntomas de fatiga:

- Debilidad física.
- Dificultad para concentrarse o tomar decisiones.
- Dificultad para llevar a cabo actividades normales, tales como preparar la comida, limpiar la casa, pagar las facturas o trabajar.
- Somnolencia o sensación de ausencia.
- Cancelación de actividades sociales.
- Aumento en el tiempo a la hora de llevar a cabo actividades cotidianas, como bañarse o asearse.

Consejos que su médico puede recomendarle:

- Su equipo médico podría pedir la realización de análisis y pruebas para determinar las posibles causas de su fatiga, como pueden ser la anemia, los trastornos de tiroides, deshidratación o diabetes.
- Si tiene anemia y, como consecuencia, fatiga, su equipo médico podría plantearle la necesidad de realizar una transfusión sanguínea.
- Existen medicamentos para tratar la fatiga severa. Sin embargo, tienen otros efectos secundarios que podrían ser más perjudiciales para usted que la propia fatiga en sí. Hable con su equipo médico para determinar la idoneidad de recibir este tipo de drogas.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Manténgase activo tanto como le sea posible para mantener la musculatura y mejorar su resistencia. Plantéese llevar a cabo una rutina de ejercicio, como dar paseos diarios con un cuidador o amigo.
2. Haga una lista con las actividades que tiene que llevar a cabo a lo largo del día. Fije prioridades para el día e intente llevarlas a cabo en el momento de mayor energía del día.
3. Limite sus siestas a menos de una hora al día para evitar problemas de insomnio nocturno.
4. Hable con su equipo médico si no puede controlar su ansiedad o su tristeza.
5. Manténgase hidratado.
6. Coma varias veces al día en pequeñas cantidades.
7. Hable con su equipo médico sobre la necesidad de recibir transfusiones basándose en sus síntomas y su nivel de hemoglobina.
8. Pida ayuda a sus familiares y a sus amigos.

Su equipo médico le informará de los riesgos y los beneficios de cada opción de tratamiento disponible. Asegúrese de expresar cualquier duda con su equipo médico. Basándose en sus síntomas y cómo se encuentre, se pueden realizar algunos cambios en su tratamiento para garantizar su seguridad y para que se sienta más cómodo/a.

Ansiedad

Definición: La ansiedad es una reacción común en el momento del diagnóstico de un SMD. Se describe como un sentimiento vago, incómodo y difícil de sobrellevar que puede potencialmente causar daño emocional o estrés al paciente. Muchas personas tienen problemas para comprender a qué se deben estos sentimientos, pero igualmente los encuentran muy incómodos. La ansiedad puede ir desde una sensación vaga y leve de que algo está yendo mal a un sentimiento abrumador que interfiere en la habilidad para desarrollar una vida normal para la persona.

Toda la gente experimenta periodos de ansiedad a lo largo de sus vidas. Comenzar un nuevo trabajo, ir a la universidad o mudarse a una nueva ciudad puede causar cierta cantidad de ansiedad. Recibir el diagnóstico de una enfermedad de la que nunca ha oído hablar antes puede también generar ansiedad.

Debido a que los SMD son una enfermedad poco común, generalmente la gente conoce menos sobre la misma. La incertidumbre del diagnóstico, qué tratamiento es el más apropiado, cómo funcionará y que efectos secundarios se experimentarán pueden contribuir a aumentar la ansiedad.

La ansiedad puede interferir con la capacidad de concentración, de recordar, de comer o de dormir. Mucha gente encuentra difícil tomar decisiones o resolver problemas y puede estar más irritable. En casos de ansiedad severa pueden aparecer dolores de cabeza, diarrea, dificultad para respirar o palpitaciones.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Lea el libro "Building Blocks of Hope". Existe un amplio número de recursos que pueden ayudarle a entender su diagnóstico, las opciones de tratamiento y las estrategias para empoderarse durante el transcurso de la enfermedad.
2. Tómese su tiempo para asimilar el diagnóstico.
3. Rememore otros aspectos en su vida en los que haya tenido éxito a la hora de manejar el control de la situación – utilice esas técnicas para afrontar el reto de vivir con un SMD.
4. Intente simplificar tu vida. Elimine todo aquello que no le haga sentir bien física o psicológicamente.
5. Pida ayuda. Puede apoyarse en un familiar, en un amigo o en un profesional. El seguimiento por parte de un psicólogo o un trabajador social puede ser beneficioso.
6. Plantéese unirse a una asociación de pacientes – en persona o a través de Internet. Otras personas que hayan pasado por su misma situación pueden ayudarle a afrontar mejor la enfermedad. Existen muchos grupos activos de pacientes con SMD. Contacte con la MDS Foundation para obtener más información.
7. Explore recursos que le pueden ayudar con la relajación como la meditación, los masajes relajantes, el yoga o escuchar música relajante.
8. Trate de alimentarse bien y mantener un cierto nivel de actividad.
9. Evite el consumo excesivo de alcohol o cafeína.
10. Puede experimentar dificultad para recordar o concentrarse cuando escuchas cierta información, así que anote aquello que sea importante.
11. Hable con su equipo médico sobre las diferentes opciones existentes para manejar su ansiedad. Pregunte sobre la conveniencia de tomar ansiolíticos.

Depresión

Definición: La depresión es una consecuencia frecuente de vivir con un cáncer, entre los cuales están los SMD. La capacidad para asimilar el diagnóstico de un SMD afecta a cada persona de manera diferente. Mientras algunas personas son capaces de vivir una vida plena y activa, otros pueden encontrar el reto de afrontar un SMD más complicado.

Existe una serie de factores que pueden contribuir a que afloren sentimientos de impotencia e incapacidad para continuar haciendo cosas que le permitan disfrutar de la vida, como pueden ser: reducción de energía (fatiga), consultas frecuentes al hospital, tratamientos, bajos conteos sanguíneos y problemas económicos. Estos retos son reales e importantes. A menudo suelen ser la causa de la depresión. Sin embargo, existe otra causa para la depresión que es una descompensación en algunos elementos químicos que afectan la manera en la que nuestro cerebro maneja las emociones. Independientemente de la causa, puede sentir que su vida pierde sentido o que usted es una molestia para los demás.

Qué cosas puedes hacer usted:

1. Reconozca los síntomas comunes de la depresión: perdida de interés a la hora de hacer cosas; sensación de tristeza o desesperanza; dificultad para dormir; pérdida de apetito; llanto. Si tiene alguno de estos síntomas, podría tener una depresión clínica. Podría ser de ayuda preguntarle a alguien que conozca si piensa que pueda usted estar deprimido. Las depresiones severas pueden hacer que la persona pierda interés en la vida y pensar que no merece la pena seguir viviendo.
2. Tómese un tiempo para asimilar el diagnóstico y los cambios en tu rutina diaria. Incluso aunque no pueda retornar a su estilo de vida anterior, pueda sustituir ciertas actividades por otras que pueda disfrutar de igual manera.
3. Priorice aquellas actividades que le ayuden a mantener su salud física y mental.
4. Trate de encontrar alguna actividad que le permita disfrutar – como escuchar música o ver un partido. Estas actividades le pueden ayudar a mantener una perspectiva positiva.
5. Continúe con una dieta y una rutina de ejercicio que le permita mantenerle saludable. Descanse lo suficiente.
6. Evite el alcohol – puede empeorar su depresión.
7. Hable con su equipo médico sobre los recursos que puedan ayudarle a mejorar la situación: enfermeros, trabajadores o psicólogos que pueden ayudarle a trabajar en sus conflictos e identificar mejor las soluciones a los mismos.
8. El rezo y la meditación pueden ser muy útiles para proporcionar paz.
9. Plantéese unirse a una asociación de pacientes – en persona o a través de Internet. Otras personas que hayan pasado por su misma situación pueden ayudarle a afrontar mejor la enfermedad.
10. Hable con su equipo médico sobre la posibilidad de tomar algún fármaco antidepresivo. Esta medicación puede ser muy beneficiosa para recuperar el equilibrio químico en el cerebro. Esta medicación puede tardar entre 4 y 6 semanas en actuar. En ningún caso interrumpa el tratamiento con fármacos antidepresivos sin consultar con su médico.
11. En caso de que esté tomando remedios naturales o herbales para la depresión, hable con su médico. Algunas de estos remedios – como la hierba de San Juan – pueden interferir con su medicación.

¿Cuándo debo ponerme en contacto con mi equipo médico?

Es muy importante reportar a su equipo médico aquellos síntomas que requieren de asistencia médica urgente.

Pregúnteles cuándo debe llamarles, quién es la persona de contactar a diferentes horas y qué síntomas requieren asistencia médica de urgencia. Algunos son:

- Fiebre por encima de 38.5ºC.
- Escalofríos sea cual sea la temperatura corporal.
- Aparición repentina de dificultad para respirar o dolor en el pecho (llame al 112).
- Cambios en la piel:
  - Moretones sin causa conocida
  - Puntos rojos en su piel (petequias)
  - Erupciones cutáneas nuevas o que se extienden
- Dolor de cabeza muy fuerte
- Cambios en la visión
- Cambios en la función urinaria o intestinal:
  - Orina de color rojizo o rosado o con restos.
  - Diarrea o estreñimiento incontrolado.
  - Heces negras o con sangre.
- Náuseas o vómitos incontrolados

Referencias

Bisanz, A. et. al. (2010) *Summary of the causative and treatment factors of diarrhea and the use of a diarrhea assessment and treatment tool to improve patient outcomes.* Gastroenterology Nursing, 33(4) 268-281. doi:10.1097/SGA.0b013e3181394307

Bohnenkamp, S. & LeBaron, V. (2010) *Management of Constipation in Patients with Cancer.* Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, 1,3,211-217

Hesketh, P. *Chemotherapy-Induced Nausea and Vomiting.* NEJM 2008;358:2482-2494

Kurtin, S. (2011) *Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes.* Journal of the Advanced Practitioner in Oncology, Volume 2, Supplement 2

Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010) *An update on the treatment of Myelodysplastic Syndromes [Online exclusive].* Clinical Journal of Oncology Nursing, 14, E24–E39. doi:10.1188/10

Kurtin, S.E., Demakos, E., Hayden, J., & Boglione, C. (2012) *Treatment of Myelodysplastic Syndromes: Practical tools and effective management.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 16(3, Suppl. 1), 23–35. doi:10.1188/12.CJON.S1.23-35

Muehlbauer, P.M. et. al. (2009). *Putting evidence into practice: evidence-based interventions to prevent, manage, and treat chemotherapy- and radiotherapy-induced diarrhea.* Clinical Journal of Oncology Nursing, 13(3) 336-341. doi:10.1188/09.CJON.336-341

NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology; Myelodysplastic Syndromes V1.2012

Rangwala, F., Zafar, S.Y., & Abernethy, A.P. (2012) *Gastrointestinal symptoms in cancer patients with advanced disease: new methodologies, insights, and a proposed approach.* Current Opinion in Supportive and Palliative Care, 6(1):69-76. doi:10.1097/SPC.0b013e32834f689d

Smith, L, Bertolotti, P., Curran K., Jenkins B. *Gastrointestinal Side-Effects Associated with Novel Therapies in Patients with Multiple Myeloma: Consensus statement of the IMF Nurse Leadership Board.* CJON 2008;12(3):37-52

Thomas, M.L., Crisp, N., Campbell, K. *The Importance of Quality of Life for Patients Living with Myelodysplastic Syndromes.* Clinical Journal of Oncology Nursing 2012:16 (0), 47-57

SOBRECARGA DE HIERRO

La sobrecarga de hierro es un resultado potencial de recibir repetidas transfusiones de glóbulos rojos. La sobrecarga de hierro es una condición potencialmente peligrosa porque el exceso de hierro puede dañar los tejidos. Algunas de las preguntas desarrolladas en esta sección incluyen: por qué las transfusiones de glóbulos rojos son necesarias en el SMD? Que es la sobrecarga de hierro y cómo puede ser tratada y monitoreada?

Autores contribuyentes

Sandra Kurtin
Alan List
Jayshree Shah
David Steensma
Bob Weinberg

SOBRECARGA DE HIERRO

Las transfusiones de sangre y los SMD	3
¿Qué es la sobrecarga de hierro?	5
¿Qué tan grave es la sobrecarga de hierro?	6
¿Es tratable la sobrecarga de hierro?	6
Agentes quelantes usados para tratar la sobrecarga de hierro	9
¿Qué puedo hacer para evitar la sobrecarga de hierro?	11
Glosario	12
Fuentes	13
Referencias	14
Viviendo con la sobrecarga de hierro: Testimonios de pacientes	15

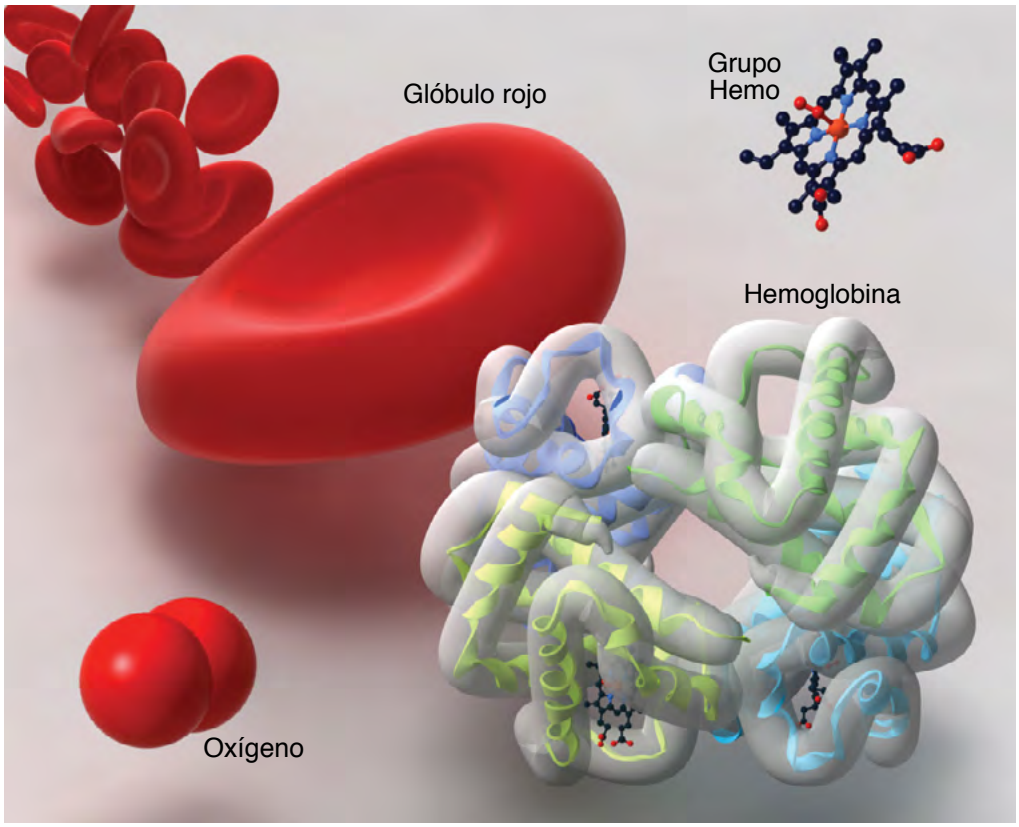
¿Por qué son necesarias las transfusiones de sangre en los SMD?

Los síndromes mielodisplásicos son un grupo de desórdenes de la medula ósea en los cuales no hay una suficiente producción de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la médula ósea. Aproximadamente el 80% de pacientes con SMD tienen anemia (bajos conteos de glóbulos rojos y niveles de hemoglobina bajos correspondientes) cuando ellos son inicialmente diagnosticados con SMD. Las transfusiones de glóbulos rojos se usan frecuentemente para tratar los síntomas de anemia. A pesar que la anemia crónica rara vez pone en riesgo la vida de un paciente, puede disminuir su calidad de vida.

Los glóbulos rojos contienen hemoglobina, una proteína grande que contiene hierro, que da a la sangre su color rojo y lleva oxígeno de los pulmones a todos los tejidos del cuerpo. El oxígeno es necesario para todas las células del cuerpo para poder crecer, dividirse y llevar a cabo sus funciones específicas. Cuando el número de glóbulos rojos cae por debajo de un cierto nivel, la cantidad de oxígeno también cae de tal manera que las células y los tejidos no reciben suficiente oxígeno. Sin oxígeno para proveer la energía y así llevar a cabo funciones específicas, las células se vuelven menos eficientes y se fatigan.

El nivel de anemia puede afectar a cada persona de manera diferente dependiendo de la edad de la persona y su estado general de salud. Algunos de los síntomas que usted puede notar cuando está anémico incluyen palidez, fatiga, debilidad y algunas veces sensación de falta de aire.

Las transfusiones de sangre son una manera común para proveer alivio temporal de los síntomas de anemia. Por ello, algunas veces a las transfusiones de sangre se les denomina como tratamiento de soporte o sintomático. Sin embargo, los glóbulos rojos llevan hierro y después de repetidas transfusiones de sangre un paciente puede terminar con niveles elevados de hierro en la sangre y otros tejidos. Hay otros posibles efectos secundarios asociados con las transfusiones de sangre que su médico discutirá con usted. A menudo durante cada transfusión de sangre se administran dos paquetes globulares.



Lineamientos generales para la transfusión de PRBCs (paquetes de glóbulos rojos)

- Requiere consentimiento informado
- Pacientes asintomáticos: transfundir para mantener hemoglobina (Hb) 7-9g/dL
- Sintomáticos con hemorragia: transfundir para mantener estabilidad hemodinámica
- Sintomáticos con Hb<10g/dL: transfundir para mantener Hb 8-10g/dL
- Síndromes coronarios agudos con anemia: transfundir para mantener Hb>10g/dL

BENEFICIOS

- Incremento rápido en la hemoglobina (Hb), puede reducir la fatiga en algunos pacientes.

RIESGOS

- Transmisión viral: VIH: 3.1/100,000, hepatitis C: 5.1/100,000, hepatitis B: 3.41-3.43/100,000
- Injuria pulmonar aguda relacionada a la transfusión (TRALI): 0.81/100,000
- Transfusión asociada a sobrecarga circulatoria (TACO): 1-6%-↑en UCI y posoperatorio
- Hemólisis fatal: 1.3-1.7/ unidades transfundidas por millón
- Reacciones febriles no hemolíticas: 1.1-2.15%
- Sobrecarga de hierro asociada a transfusión (hemosiderosis)

La frecuencia de las transfusiones administradas variará dependiendo de la severidad de los síntomas y los niveles de hematocrito o hemoglobina. Los intervalos de transfusión (el tiempo entre una transfusión y la siguiente) pueden variar desde algunos meses en los pacientes de bajo riesgo hasta 2 a 6 semanas en los pacientes de alto riesgo. En algunos pacientes con SMD el intervalo de transfusión puede ser tan frecuente como cada 1 a 2 semanas. Los pacientes con SMD que requieren una serie de transfusiones de glóbulos rojos pueden ser considerados como dependientes de transfusiones. La dependencia de transfusión es un criterio para considerar un tratamiento modificador de enfermedad (tratamiento dirigido a las anomalías en la medula ósea) para mejorar la producción de las células sanguíneas normales y limitar la continua exposición al exceso de hierro (*ver: Principios generales del tratamiento de SMD*).

Páginas Relacionadas:

Qué ocurre en la Médula Osea en el SMD
Consejos rápidos: Anemia

Referencias:

Kurtin, S. (2012) *Myeloid Toxicity of Cancer Treatment, J Adv Pract Oncol*, 3,209-224

¿Qué es la sobrecarga de hierro?

Las transfusiones de glóbulos rojos pueden proporcionar un alivio temporal de los síntomas de anemia, pero también adicionan hierro extra al cuerpo. Si bien es cierto, hay algunas terapias que pueden restaurar la producción de glóbulos rojos de tal manera que los pacientes se vuelven independientes de transfusiones, estas terapias no son apropiadas para todos los pacientes con SMD. Para muchos pacientes con SMD las transfusiones son la única opción para tratar los síntomas de anemia. La terapia de soporte con repetidas transfusiones de glóbulos rojos puede llevar a niveles elevados de hierro en la sangre y otros tejidos. Por lo tanto, los pacientes con SMD que reciben transfusiones para su anemia están en riesgo de un exceso de hierro o sobrecarga de hierro.

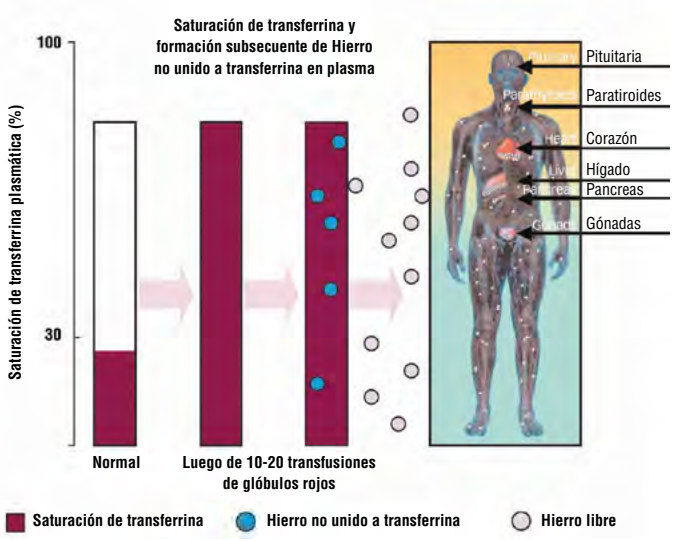
Su cuerpo contiene alrededor de 3 a 4 gramos de hierro elemental de hierro (Fe). Cerca de las dos terceras partes del hierro del cuerpo se encuentra en una proteína que lleva el oxígeno a la sangre que se llama hemoglobina. El restante se encuentra en la mioglobina (que se ubica en las células musculares) y otras proteínas. La cantidad de hierro en el cuerpo es estrictamente controlado y la mayoría de éste es reciclado. Las pequeñas cantidades que se pierden diariamente (1 a 2 miligramos) son balanceadas por la absorción de hierro en la dieta.

Transfusiones de glóbulos rojos y sobrecarga de hierro

Cada unidad de paquete globular contiene aproximadamente 250 miligramos de hierro. En el transcurso de la terapia con transfusiones de sangre repetidas, el hierro se incrementa en los tejidos y órganos del cuerpo. Después de aproximadamente 20 transfusiones, un paciente recibirá un adicional de 5 gramos de hierro, prácticamente duplicando la cantidad de hierro en su cuerpo.

Normalmente el hierro se fija a una proteína plasmática llamada transferrina, que circula en el cuerpo, acumulándose dentro de las células en forma de ferritina. La sobrecarga de hierro ocurre cuando se sobrecarga la transferrina, aumentando la concentración de hierro no unido a la transferrina- una sustancia tóxica para las células. A medida que los niveles de hierro no unido a la transferrina se acumulan en el cuerpo, ellos son absorbidos por los tejidos subyacentes, llevando a incrementar los niveles de hierro no unido a la transferrina en el hígado, corazón, páncreas, glándula pituitaria y otras glándulas.

¿Cómo sé que tengo sobrecarga de hierro?



El inicio de la sobrecarga de hierro es variable. Como regla general, la sobrecarga de hierro ocurre después de que usted recibe 20 unidades de transfusiones de glóbulos rojos. Sin embargo, La sobrecarga de hierro puede ocurrir después de solamente 10 unidades de sangre transfundidas en algunos pacientes y podría no estar presente en algunos pacientes que hayan recibido más de 60 unidades de sangre. Además de desarrollar sobrecarga de hierro como resultado de las múltiples transfusiones, los pacientes con SMD con anemia sideroblástica pueden desarrollar sobrecarga de hierro como resultado de una absorción excesiva de hierro de la comida o suplementos. Usted puede no saber que tiene sobrecarga de hierro porque podrían no haber síntomas. Otros pacientes con SMD considerados de riesgo para la sobrecarga de hierro con los pacientes candidatos a trasplante que ya hayan recibido 20 a 30 transfusiones de glóbulos rojos, aquellos con ferritina más de 1000-2500 ng/mL, y aquellos con un riesgo de IPSS "bajo-intermedio-1" que requieren transfusiones continuas.

Referencias:

Shah, et. al. (2012) *Management of Transfusion-Related Iron Overload in Patients with Myelodysplastic Syndromes. Clin J Oncol Nurs,* 16 (suppl 1), 37-46.

¿Qué tan grave es la sobrecarga de hierro? ¿Es tratable la sobrecarga de hierro?

La sobrecarga de hierro es una condición potencialmente dañina porque el exceso de hierro puede dañar los tejidos. El exceso de hierro puede acumularse en el corazón, hígado, pulmones, cerebro, médula ósea y órganos endocrinos, poniéndolo a usted en riesgo para una serie de eventos. Muchos de estos no son reversibles y pueden ser muy riesgosos para su vida, incluyendo la falla cardíaca, cirrosis y fibrosis del hígado, desórdenes de la vesícula biliar, diabetes, artritis, depresión, impotencia, infertilidad y cáncer. Muchos de los datos de los efectos dañinos de la sobrecarga de hierro provienen de otros desórdenes de la sangre tales como la anemia de células falciformes y la talasemia que también están asociadas con anemia dependiente de transfusiones.

Los estudios en los pacientes con SMD han demostrado que la sobrecarga de hierro que resulta de las transfusiones frecuentes de glóbulos rojos está asociada con una menor sobrevida global y un mayor riesgo de desarrollar leucemia. Este efecto negativo en la sobrevida depende del número de transfusiones de glóbulos rojos recibidas por mes. El efecto negativo en la sobrevida también está relacionado con la severidad del SMD (ver: Qué tan severo es mi SMD?). El manejo de la sobrecarga de hierro y el tratamiento de la toxicidad del hierro con la terapia quelante de hierro en pacientes con SMD y anemia dependiente de transfusiones, han demostrado reducir la carga de hierro y puede mejorar la sobrevida en algunos pacientes con SMD.

¿Cómo se diagnostica la sobrecarga de hierro?

A pesar de las muchas pruebas disponibles para valorar la sobrecarga de hierro, la más utilizada hoy en día es una simple prueba de sangre llamada la prueba de ferritina. El nivel de ferritina indirectamente estima la sobrecarga de hierro. La ferritina es una proteína en el suero que se une al hierro y ayuda a almacenarlo en el cuerpo. Ya que es una simple prueba de sangre, es fácil realizarlo repetidas veces para tener lecturas de ferritina en el tiempo y la tendencia puede ser observada y monitoreada. Los niveles de ferritina sérica son generalmente chequeados en los pacientes con SMD en el momento del diagnóstico y luego son repetidos cada 3 o 4 meses cuando las transfusiones de sangre son requeridas en forma periódica (SMD dependiente de transfusiones). El seguimiento de los niveles de ferritina sérica asi como de las transfusiones y los niveles de hemoglobina pueden ayudarlo a entender su riesgo de sobrecarga de hierro (ver: mi plan de SMD).

En los pacientes con SMD, los niveles de ferritina sérica se ha demostrado que se relacionan con el número de unidades de glóbulos rojos recibidas. Un nivel de ferritina sérica de 1000 ng/mL se puede alcanzar después de solo 20 unidades de globulos rojos transfundidas. Una desventaja de la prueba de ferritina es que los resultados se alteran con la inflamación, infección y deficiencia de ácido ascórbico (vitamina C). Por ellos las tendencias en los niveles de ferritina en un periodo de tiempo son más útiles en el monitoreo de la sobrecarga de hierro.

Valores de ferritina

Niveles de ferritina sérica normal	Niveles de ferritina sérica bajos	Nivel de ferritina sérica alta	Sobrecarga de hierro
12-300 ng/ml para hombres 12-150 ng/mL para mujeres	Un nivel de ferritina sérica baja típicamente significa reservas de hierro reducidas. Los niveles bajos de ferritina son un signo de anemia por deficiencia de hierro.	Puede significar anemia hemolítica, anemia megaloblástica o sobrecarga de hierro.	Niveles de ferritina mayores a 1000-2500 ng/mL indican sobrecarga de hierro en pacientes con dependencia de transfusiones

¿Es tratable la sobrecarga de hierro?

Afortunadamente, la sobrecarga de hierro puede ser tratada con terapia quelante usando medicamentos quelantes de hierro. La finalidad de la terapia es mantener el nivel de hierro corporal suficientemente bajo para prevenir el desarrollo de daño de órganos. Aun después de que la toxicidad de órganos se haya desarrollado, la terapia de quelación puede revertir algunas de las complicaciones de la sobrecarga de hierro. Los medicamentos llamados agentes quelantes que fijan al hierro de tal manera que puede ser removido del cuerpo constituyen la manera más común de tratar la sobrecarga de hierro en pacientes con SMD dependiente de transfusiones. Finalmente la dependencia de transfusiones es un punto a considerar para iniciar tratamientos modificadores de la enfermedad para mejorar la función de la médula ósea y prevenir transfusiones de glóbulos rojos adicionales (ver: *Principios Generales de Tratamiento del SMD*).

Flebotomía

Algunos pacientes con SMD que no requieren más transfusiones de glóbulos rojos como resultado del tratamiento para su SMD podrían ser candidatos a flebotomía. La flebotomía constituye la remoción de una unidad de sangre- similar a donar sangre- que, de igual manera que los agentes quelantes, retira el hierro que se lleva en los glóbulos rojos, así como el hierro no unido en la sangre. Muchos pacientes con SMD no tienen niveles adecuados de hemoglobina para permitir este enfoque para remover el exceso de hierro.

Pruebas para determinar la sobrecarga de hierro

PRUEBA	VENTAJAS	DESVENTAJAS
Prueba de ferritina *(método más común)*	• No invasivo • Ampliamente usado • Útil en decidir cuándo iniciar la terapia • Útil en monitorear la efectividad del tratamiento	• Medición de los valores son alterados por la inflamación, infección, y deficiencia de ácido ascórbico (vitamina C) • No se correlaciona bien con el hierro corporal total
Biopsia hepática Concentración de hierro hepático *(uso limitado debido al riesgo)*	• Se correlaciona bien con la carga total de hierro corporal • Permite la valoración de la histología del hígado • Altos niveles predicen el riesgo de enfermedad cardiaca, complicaciones endocrinas y muerte	• Invasivo • Exactitud afectada por el tamaño de la muestra • Errores de las muestras debido a fibrosis y distribución no uniforme del hueso • Enfermedad cardíaca podría estar presente cuando el hierro hepático es bajo
RMN Resonacia Magnética Nuclear *(usada para evaluar enzimas hepáticas anormales en pacientes con ferritina elevada)*	• Invasiva • Usada más ampliamente • Se correlaciona bien con la concentración del hierro hepático por biopsia	• Costoso • La variedad de técnicas y programas analíticos podría alterar la comparabilidad • Enfermedad cardíaca podría estar presente cuando el nivel de hierro es bajo
Carga de hierro cardiaco por RMN *(usado principalmente para evaluar los síntomas cardiacos en pacientes con ferritina elevada)*	• No invasivo • Se correlaciona con el riesgo para enfermedad cardíaca	• Costoso • Dificultad para validar sin muestra de biopsia

Agentes quelantes

Actualmente existen tres medicamentos quelantes de hierro disponibles para los pacientes con SMD: Desferal® (nombre genérico: Defereoxamina), Exjade® (nombre genérico: Deferasirox), Ferriprox® (nombre genérico: Deferiprona), y Jadenu™ (nombre genérico: deferasirox).

Propiedades	Deferoxamina (Desferal®)	Deferasirox (Exjade®)	Deferiprona (Ferriprox®)	Deferasirox (Jadenu™)
Vía de administración	Subcutánea, intramuscular, o intravenosa	Oral	Oral	Tabletas orales
Dosis	25–50 mg/kg	Dosis inicial: 20 mg/kg	75 mg/kg	Dosis inicial: 14 mg/Kg
Esquema	Administrada en 8–14horas diariamente por 3–7 días por semana	Diariamente	3 veces al día	Una vez al día
Principal ruta de excreción	Orina/heces	Heces	Orina	Heces

¿Por cuánto tiempo recibiré la terapia quelante de hierro?

La terapia de quelación será continuada hasta que su nivel de ferritina sérica sea menor que 1000ng/mL. Esto podría tomar desde varios meses hasta algunos años. Para pacientes que permanecen con dependencia de transfusiones, la terapia quelante podría continuar indefinidamente. Luego de comenzar la terapia quelante de hierro, su nivel de hierro será monitorizado cada 3 ó 4 meses. La prueba de ferritina es usada para evaluar su respuesta a la terapia quelante de hierro. Si usted está recibiendo terapia, su médico monitorizará el número de transfusiones de glóbulos rojos así como su nivel de ferritina sérica. Si su nivel de ferritina sérica cae por debajo de 500 ng/mL durante el curso del tratamiento o si usted no recibe más transfusiones, la terapia quelante podría ser descontinuada. Sin embargo, su nivel de hierro continuará siendo monitoreado.

¿Cuáles son los efectos adversos de los medicamentos quelantes de hierro?

Algunos, pero no todos los pacientes experimentan efectos adversos durante la terapia quelante de hierro. La mayoría de estos efectos adversos pueden ser prevenidos o manejados eficazmente trabajando cercanamente con su equipo de salud. En algunos casos, los efectos adversos pueden ser manejados con un ajuste o interrupción de la dosis. Cualquier cambio en la medicación debería hacerse sólo después de hablar con su médico.

Medicamentos quelantes de hierro: Efectos adversos comunes

Desferal® (defereoxamina)	Exjade® (deferasirox)	Ferriprox® (deferiprona)	Jadenu™ (deferasirox)
Reacciones locales en el sitio de inyección	Disturbios gastrointestinales	Neutropenia (recuento de neutrófilos muy bajo) y agranulocitosis	Disturbios gastrointestinales
Toxicidad neurológica	Enzimas hepáticas elevadas	Anormalidades gastrointestinales	Enzimas hepáticas elevadas
Disturbios en el crecimiento y esqueléticos	Creatinina sérica elevada	Dolor músculo – esquelético y de articulaciones	Creatinina sérica elevada
Reacciones alérgicas		Enzimas hepáticas elevadas	

Comente con su equipo de salud acerca de los síntomas que usted tenga después de comenzar la terapia quelante. Pregunte sobre cuándo debería notificarlos, cómo llamarlos, a qué número llamar y con quién comunicarse si usted está teniendo síntomas. Identifique qué síntomas deben ser reportados inmediatamente de tal manera que sean manejados apropiadamente.

Referencias:

Steensma, D. *The role of iron chelation therapy for patients with Myelodysplastic Syndromes.* *J Natl Compr Canc Netw.* 2011; 9:65–75

Agentes quelantes usados para tratar la sobrecarga de hierro

Desferal® (Deferoxamina)

El Desferal es administrado parenteralmente entre 3 a 7 veces por semana. Algunos pacientes reciben una dosis subcutánea (debajo de la piel) dos veces por día. Otros reciben infusión endovenosa lenta a través de una bomba portátil operada con baterías que se lleva en el cuerpo durante un periodo aproximadamente de 8 horas usualmente por la noche. El Desferal puede ser también administrado por inyección en el músculo (vía intramuscular). La vía de administración más efectiva es distinta para cada paciente. Inyecciones menos frecuentes (1 a 3 veces por semana) podrían ser posibles cuando el nivel de ferritina es reducido. Usualmente, el médico iniciará el tratamiento con 1 gramo diario, incrementando la dosis hasta que alcance no más de 3 gramos al día. El desferal actúa lentamente, retirando sólo de 6 a 10 mg de hierro por infusión; sin embargo, puede mantener un balance de hierro negativo incluso cuando las transfusiones de sangre continúen.

Los efectos adversos del desferal más frecuentemente reportados incluyen rash, pápulas, prurito, dolor o hinchazón en el sitio de infusión, vómitos, diarrea, cólicos abdominales o calambres en piernas, orina con sangre, visión borrosa, fiebre, taquicardia y mareos. Las reacciones adversas potenciales a largo plazo incluyen daño hepático o renal, pérdida de audición o cataratas.

Exjade® (Deferasirox)

El Exjade es un tratamiento oral para la sobrecarga de hierro que es tomada una vez al día en una dosis de 20 miligramos por kilogramos de peso al día (20 mg/kg/d). El Exjade debe ser tomado disuelto en líquido una vez al día con el estómago vacío, por lo menos 30 minutos antes de la comida, preferible a la misma hora cada día. Los ensayos clínicos en pacientes con beta -talasemia, enfermedad de células falciformes y otras formas de anemias dependientes de transfusiones incluyendo el SMD han demostrado que el Exjade redujo significativamente la concentración de hierro hepático (LIC), un indicador del contenido del hierro en el cuerpo y permitió el mantenimiento o la reducción de la carga de hierro en pacientes transfundidos. Debido a que el Exjade puede causar algunos efectos adversos que dañen la función hepática o renal, su uso es monitorizado cercanamente por pruebas sanguíneas cada mes o más frecuentemente si un paciente está en riesgo incrementado para estas complicaciones. Usted no debería recibir el Exjade si tiene una función renal o hepática disminuída o tiene hipersensibilidad al Deferasirox, o a algún componente del Exjade. El Exjade debe ser usado con precaución en pacientes con plaquetas bajas o con recuento de glóbulos blancos disminuidos.

Los efectos adversos más comunes asociados con el Exjade incluyen anemia, náuseas, vómitos, dolor de cabeza, dolor abdominal, fiebre, tos e incrementos leves no progresivos en la creatinina sérica. Las reacciones adversas potenciales del Exjade a largo plazo incluyen daño hepático o renal, pérdida de la audición o cataratas. Mantenga todas sus citas con su médico y el laboratorio. Su médico le ordenará algunas pruebas de laboratorio para monitorizar los efectos de su terapia quelante. Mantenga la medicación en su estuche bien cerrado y fuera del alcance de los niños. Guárdela a temperatura de ambiente y lejos del exceso de calor o humedad (no en el baño). Descarte cualquier medicación vencida o que ya no necesite.

Living with iron overload

¿Cómo tomar el Exjade®?

1. Coloque las tabletas de Exjade en un vaso de jugo de naranja, manzana o agua.
2. Permita que se disuelva completamente. Puede remover hasta que sea disuelva.
3. La solución puede tener una consistencia espesa y puede tardar varios minutos
4. Tome como si usted tomara un vaso de agua o jugo. Es importante terminar cualquier resto de Exjade en el vaso añadiendo un poco más de líquido y removiendo.
5. El Exjade no debería ser masticado ni tragado entero, ni tampoco tomarse al mismo tiempo con medicamentos antiácidos que contengan aluminio, como el Mylanta.

Ferriprox® (Deferiprona)

El Ferriprox no está permitido para su uso en pacientes con SMD, sin embargo el fabricante está buscando la aprobación para su uso en sobrecarga de hierro en SMD en varios países. El Ferriprox es actualmente usado para tratar sobrecarga de hierro en pacientes con talasemia que no pueden usar Desferal por intolerancia o falta de efectividad. Se toma por vía oral en tableta o solución. La dosis usual es 25 mg/Kg, 3 veces por día, o una dosis total de 75 mg/kg/dia. En los estudios clínicos y en la práctica clínica, el Ferriprox ha demostrado ser efectivo en remover el hierro del cuerpo. El Ferriprox tiene un perfil de efectos adversos similar al Desferal. Ensayos clínicos están evaluando el uso del Ferriprox solo o en combinación con el Desferal en pacientes dependientes de transfusiones con sobrecarga de hierro. El uso de la combinación de la terapia quelante permitiría al Desferal ser infundido menos frecuentemente y facilitaría la adherencia a la medicación (tomar ambas terapias como se prescriben a la dosis recomendadas). Los efectos adversos más comunes asociados con el Ferriprox incluyen náuseas, vómitos, quemazón de pecho, dolor de estómago, diarrea, apetito incrementado o disminuido, ganancia de peso, dolor en brazos, piernas o espalda o articulaciones. Deferiprona podría causar una disminución en el número de glóbulos blancos fabricados por su médula ósea. Los glóbulos blancos ayudan a su cuerpo a combatir las infecciones, de modo que si usted tiene un bajo recuento de glóbulos blancos, hay un riesgo más alto de que usted desarrolle una infección seria o que ponga en riesgo la vida.

Mantenga todas sus citas con su médico y el laboratorio. Su médico le ordenará algunas pruebas de laboratorio para monitorizar los efectos de su terapia quelante. Mantenga la medicación en su estuche bien cerrado y fuera del alcance de los niños. Guárdela a temperatura de ambiente y lejos del exceso de calor o humedad (no en el baño).

Jadenu™ (Deferasirox)

Jadenu es un tratamiento oral para la sobrecarga de hierro que se toma una vez al día a una dosis de 14 miligramos por kilogramo de peso corporal (14 mg/Kg/día). Es una nueva fórmula oral de tabletas de Exjade. Mientras que las tabletas de Exjade deben ser mezcladas con líquido y deben ser tomadas con el estómago vacío, las tabletas de Jadenu pueden ser tomadas una vez al día con agua u otra bebida ya sea con el estómago vacío o con una comida ligera. Usted debería evitar tomar esta medicación con una comida alta en grasas y calorías ya que puede incrementar el riesgo de efectos adversos. Pregunte a su doctor o farmacéutico para más detalles. Si tiene problemas al tragar las tabletas, puede triturarlas y mezclarla con comidas suaves (como puré de manzana, yogurt). Ingiera todo el medicamento mezclado con la comida inmediatamente. No la prepare con antelación. Tome la medicación como le prescriba su médico. No aumente su dosis o use esta droga más frecuentemente o por más tiempo que el prescrito. La dosificación está basada en su condición médica, peso, pruebas de laboratorio y respuesta al tratamiento. Su dosis podría ser disminuida o su tratamiento podría ser suspendido si usted tiene algún efecto adverso. Siga las instrucciones de su médico cuidadosamente.

Los efectos colaterales más comunes asociados con el uso de Jadenu incluyen diarrea, náusea, vómitos, dolor abdominal, erupciones en la piel y leves elevaciones de la creatinina sérica. Mantenga esta medicación en el mismo envase, bien cerrado y fuera del alcance de los niños. Almacene en temperatura de ambiente y lejos del exceso de calor y humedad (nunca en el baño). Descarte cualquier medicación vencida o que ya no se necesite.

Referencias:
Desferal® (Deferoxamine): www.desferal.com
Exjade® (Deferasirox): www.exjade.com
Ferriprox® (Deferiprone): www.ferriprox.com

¿Qué puedo hacer para evitar la sobrecarga de hierro?

¿Qué medidas prácticas puedo tomar para ayudar a reducir la carga de hierro?

Llevar un registro del número de transfusiones que usted ha recibido y ciertos resultados de laboratorio tales como la hemoglobina y los niveles de ferritina pueden ayudarlo de varias maneras. Usted será capaz de monitorizar el nivel de hemoglobina que cause sus síntomas y saber con que frecuencia usted necesita transfusiones. El saber cuántas transfusiones ha tenido, ayudara en el momento de entrevistarse con su doctor, enfermera u otro proveedor de la salud y conversar acerca de los riesgos de la sobrecarga de hierro y cuál es la mejor forma de tratar sus síntomas. El cuaderno de seguimiento de tratamiento y transfusiones (ver: *Mi plan de SMD*) proporciona una herramienta útil para el seguimiento de los resultados del laboratorio, transfusiones, otros tratamientos para su SMD y cualquier síntoma que usted pueda tener. Independientemente de si usted está recibiendo o no tratamiento de sobrecarga de hierro, usted debería llevar un record de todas sus transfusiones, su grupo sanguíneo y cualquier anticuerpo en la sangre. Si usted está recibiendo terapia quelante de hierro, lleve un record de sus transfusiones, niveles de ferritina y cualquier prueba de sobrecarga de hierro o terapia quelante (ver: *Mi plan de SMD*). Mantenga todas sus citas con su médico y el laboratorio. Su médico le ordenará ciertas pruebas de laboratorio o pruebas de radiología para monitorizar los efectos de su terapia quelante.

Prueba	Frecuencia
Test de audición	Basal y luego anual o si hay cambios en los síntomas
Granulocitos	Mensual
Ferritina sérica	Basal y cada 3 ó 4 meses
Transaminasa sérica	Mensual
Creatinina sérica	Mensual
Niveles de hierro hepático (T2MRI)	Puede ser ordenado basado en los niveles de ferritina sérica u otros signos clínicos (enzimas hepáticas elevadas)
Reservas de hierro miocárdico (T2MRI)	Puede ser ordenado basado en los niveles de ferritina sérica o cualquier signo de problemas cardíacos
Pruebas oftálmicas (examen del ojo)	Basal y luego anual o si algún cambio en los síntomas

Previniendo la sobrecarga de hierro: Dieta y medicinas

Adicionalmente a la terapia quelante de hierro para la sobrecarga de hierro dependiente de transfusiones hay algunas guías que usted puede seguir para disminuir la ingesta diaria de hierro:

Para disminuir la absorción de hierro:

- Consuma productos lácteos, huevos, ciertos alimentos ricos en fibra, y té que contenga polifenoles

Para prevenir futuros incrementos en los niveles de hierro:

- Evite el alcohol y humo de tabaco
- Evite los suplementos de hierro o medicamentos que contengan hierro (vitaminas con hierro)
- Evite el exceso de azúcares
- Limite la ingesta de comida con alto contenido de hierro: carne de res, de oveja y venado contienen los niveles de hierro más altos comparados con el cerdo o pollo que contienen menores niveles de hierro
- Ciertos pescados se cree que tienen alto contenido de hierro

Para disminuir las infecciones:

- Usted debería evitar comer mariscos, especialmente ostras porque ellas llevan bacterias proliferan en el plasma rico en hierro y por ello pueden incrementar su susceptibilidad a una infección bacteriana seria.

Referencias:

Kurtin, S. (2011) *Current Approaches to the Diagnosis and Management of Myelodysplastic Syndromes.* *J Adv Pract Oncol* 2(suppl): 7-18

Recuento absoluto de neutrófilos
Es una medición del número de neutrófilos, un tipo de glóbulos blancos en la sangre; abreviado RAN. Un RAN bajo indica un riesgo incrementado para infecciones severas.

Anemia
Una condición que es el resultado de un número insuficiente de glóbulos rojos; puede producir una variedad de síntomas y es detectado al medir el recuento de glóbulos rojos y la hemoglobina en la sangre.

Anticuerpos
Proteínas producidas por ciertas células del sistema inmune en respuesta a la presencia de sustancias extrañas o "no propias" llamadas antígenos. Cada tipo de anticuerpo es único, responde a un antígeno específico y señala otras células del sistema inmune para deshacerse de la sustancia extraña o microorganismo o célula aberrante. También llamadas inmunoglobulinas.

Tipo de sangre
Los cuatro tipos principales de sangre están basados en la presencia de dos proteínas en la superficie de los glóbulos rojos de una persona – el antígeno A y el antígeno B. Los cuatro grupos principales de sangre son A, B, AB u O siendo el tipo de sangre A el que contiene el antígeno A en los glóbulos rojos y el tipo B el que contiene el antígeno B en los glóbulos rojos. El tipo AB indica la presencia de ambos antígenos A y B en los glóbulos rojos y el tipo O indica que ninguno de los anígenos A o B está presente en los glóbulos rojos.

Médula ósea
Tejido esponjoso en el centro de los huesos que produce células de la sangre y plaquetas.

Cirrosis
Cicatrización del hígado que es el resultado de la injuria o inflamación; también llamada fibrosis hepática.

Ferritina
Una proteína en el plasma que se une al hierro y ayuda a guardar hierro en el cuerpo.

Fibrosis
La formación de un tejido de cicatrización que es el resultado de la injuria o inflamación.

Granulocito
Un tipo de glóbulo blanco que ayuda a combatir las infecciones del cuerpo.

Hematocrito
La fracción de sangre que es compuesta de glóbulos rojos.

Hemoglobina
La proteína que contiene hierro en la sangre que lleva oxígeno a los tejidos del cuerpo.

Neutrófilo
Un tipo de glóbulo blanco que juega un rol fundamental en proteger al cuerpo de la infección . El recuento absoluto de neutrófilos o RAN es una prueba de sangre común que es la medida del número de neutrófilos.

Plasma
La porción líquida de la sangre que contiene sales (electrolitos), hormonas y proteínas.

Plaquetas
Fragmento de célula encontrado en la sangre que está involucrada en la coagulación sanguínea.

Glóbulo rojo
Un tipo de célula de la sangre que contiene la proteína hemoglobina que lleva el oxígeno a los tejidos del cuerpo; también llamado eritrocito; abreviado RBC.

Suero
Porción liquida de la sangre que contiene sales (electrolitos), hormonas y proteínas pero no el fibrinógeno, que es una proteína de coagulación; idéntico en su composición al plasma pero sin fibrinógeno.

Creatinina sérica
Una prueba de sangre usada para evaluar la función del riñón; la creatinina es retirada del cuerpo por los riñones y excretada en la orina. Si la función del riñón es subóptima, los niveles de creatinina se incrementarán en la sangre porque menos creatinina es liberada a la orina.

Transaminasas séricas
Una prueba de sangre usada para evaluar la función hepática. Altos niveles de enzimas llamadas transaminasas se encuentran en el hígado y son liberadas a la sangre cuando el hígado es dañado.

Anemia sideroblástica
Una anemia en la cual los glóbulos rojos en desarrollo en la médula ósea (eritroblastos) no producen suficiente hemoglobina y se cargan con hierro (llamados sideroblastos en anillo).

Talasemia
Una enfermedad de la sangre causada por una producción anormal de hemoglobina que da como resultado anemia.

Transferrina
Una proteína que se encuentra en el plasma que se une al hierro y circula a través de todo el cuerpo.

Glóbulo blanco
Un tipo de célula de la sangre del cual hay 5 subtipos, incluyendo neutrófilos y granulocitos. Los glóbulos blancos o WBC, también llamados leucocitos, juegan un rol central en la inmunidad.

Fuentes

Fundaciones y Organizaciones Específicas de los SMD

Fundación para los Sindromes Mielodisplásicos *www.mds-foundation.org*

El Faro de los Sindromes Mielodisplásicos *www.mdsbeacon.com*

Fundaciones u Organizaciones Específicas de Sobrecarga de Hierro

Instituto de los Desórdenes de Hierro *www.irondisorders.org*

Asociación de Enfermedades con Sobrecarga de Hierro, Inc. *www.ironoverload.org*

Otras fundaciones u organizaciones

Fundación Internacional para la Anemia Aplásica y SMD *www.aamds.org*

Sociedad Americana de Cáncer *www.cancer.org*

Sociedad Americana de Hematología *www.hematology.org*

Puente del Cuidado *www.caringbridge.org*

Consejo Ejecutivo Nacional de la Anemia *www.anemia.org*

Instituto Nacional del Corazón,Pulmón y Sangre *www.nhlbi.nih.gov*

La Sociedad de Leucemia y Linfoma *www.lls.org*

Fuentes Específicas de Drogas

Desferal® (deferoxamina) *www.desferal.com*

Exjade® (deferasirox) *www.exjade.com*

Ferriprox® (deferiprona) *www.ferriprox.com*

Información General

Medline Plus *www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html*

Edición Doméstica del Manual Merck Manual para pacientes y cuidadores *www.merckmanuals.com/home/index.html*

Lectura adicional de la literatura médica

Bennett, J.M. (ed) *Los Sindromes Mielodisplásicos: Patobiología y Manejo Clínico* New York: Marcel Dekker, Inc. 2002

Fausel, C.A. *Terapia quelante del hierro en los Sindromes Mielodisplásicos.* Am J Health-Syst Pharm. 2010;67(suppl 2): S10–15

Giagounidis, A., Leto di Priolo, S., Ille, S., & Fenaux, P. *A Un estudio Europeo sobre la detección y manejo de la sobrecarga de hierro en pacientes con SMD dependientes de transfusiones.* Ann Hematol. 2011;90:667–673

Kwiatkowski, J.L. *Quelantes orales de hierro.* Hematol Oncol Clin N Amer. 2010;24:229–248

Malcovatti, L. *Terapia transfusional con glóbulos rojos y tratamiento quelante de hierro en pacientes con Sindromes Mielodisplásicos.* Clin Lymphoma Myeloma. 2009;9:S305–S311

National Comprehensive Cancer Network. *Guías de la NCCN para la Práctica Clínica en Oncología.Sindromes Mielodisplásicos. Versión 2. 2012* Disponible en Internet en el sitio *www.nccn.org/professionals/physician_gls/f_guidelines.asp*

Shander, A., & Sweeney, J.D. *Resumen de los actuales regímenes terapéuticos en la terapia quelante de hierro.* US Hematol. 2009;2:59–62

Steensma, D. *El rol de la terapia quelante del hierro para los pacientes con Sindromes Mielodisplásicos.* J Natl Compr Canc Netw. 2011;9:65–75

Ayuda Financiera

Asistencia y Servicios de Sostén a pacientes con Exjade® (EPASS™)
Atención Completa para pacientes residiendo en los Estados Unidos.
www.us.exjade.com/patient/epass-advantage.jsp
888-903-7277

Fundación Novartis para la Asistencia del Paciente
www.pharma.us.novartis.com/about-us/our-patient-caregiver-resources/pafenrollment.shtml
800-277-2254

Programa navegador de Asistencia a Co-pago diplomático a Farmacias de Especialidades
http://diplomatpharmacy.com/en/financial-assistance
877-977-9118 ext. 10184

Cómo contactar la Fundación para los Sindromes Mielodisplásicos

The MDS Foundation, Inc.
4573 South Broad Street, Suite 150
Yardville, NJ 08620
800-MDS-0839 *(dentro de los EEUU únicamente)*
609-298-1035 *(fuera de los EEUU)*

Viviendo con la sobrecarga de hierro

vídeo testimonial

Mi nombre es Bob Weinberg, fui diagnosticado en 1988, a la edad de 48 años de SMD-ARSA (Anemia Refractaria con Sideroblastos en Anillo). Estos son mis valores: he recibido más de 850 unidades de paquetes de glóbulos rojos, mis glóbulos blancos bordean alrededor de 2.0, mi recuento absoluto de neutrófilos (RAN) está entre 500 y 700 y mis plaquetas entre 30 000 y 40 000. Mi recuento de blastos está por debajo del 5%. Mi frecuencia transfusional actualmente es cada 7 a 8 días. Tomo 2500 mg de Exjade diariamente. Mi nivel de ferritina, controlado mensualmente, varía de 450 a 700.

Les contaré mi experiencia en prevenir la sobrecarga de hierro como consecuencia de todas estas transfusiones. Aproximadamente un año después de mi diagnóstico, en Mayo de 1988, necesitaba transfusiones mensuales. En febrero de 1999, recibí una llamada de mi hematólogo pidiéndome que me presentara en su oficina para tener una cita con un profesional del Servicio de Atención Domiciliaria para discutir sobre la quelación de hierro. Mi nivel de ferritina había llegado a 1000, muy por encima del rango normal de 22 a 322. El me explicó que cada vez que recibía una transfusión de sangre estaba recibiendo nuevo hierro con la sangre y que mi cuerpo no tenía una manera natural de deshacerse del hierro. Finalmente, el hierro subiría a tal punto que ingresaría en mis órganos y dañaría mi corazón, hígado y otros tejidos al punto que se volvería fatal. La quelación de hierro se refería a introducir una droga llamada Deferoxamina (con el nombre comercial Desferal), que se una al hierro y haga que el cuerpo excrete el mismo en mi orina.

De este modo, tuve una cita con el personal del Servicio de Atención Domiciliaria y ellos me mostraron una bomba; era como una bomba de insulina, que tenía un reservorio de Deferoxamina, para una infusión de 8 horas, gota a gota, que ingresaría subcutáneamente en mi piel. El único problema era que yo tendría que pincharme la barriga con una aguja y luego pegarla a mí con una cinta y dejarla allí por 8 horas. Ellos notaron con pena que no había ningún tratamiento quelante oral. El medicamento causaba una reacción en la piel que ponía al sitio de infusión rojo y doloroso. Noche tras noche, los 7 días de la semana tendría que pegarme a esta bomba y tratar de dormir, poniéndola junto a mí y el tubo saliendo de ella y alrededor mío. Yo hice esto desde febrero de 1999 hasta enero del 2007, cada noche. Algunas veces, el pequeño tubo del reservorio del medicamento al sitio de infusión se obstruía y un timbre de tono alto me despertaba. Pero lo peor era la reacción en la piel en los numerosos sitios de infusión. Era como si yo vistiera una correa de puntos rojos dolorosos, alrededor de mi barriga. Estoy sorprendido de poder tolerar este proceso pero lo hice.

Después de desesperarme con el dolor y la agonía de la bomba de infusión, empecé a escuchar sobre un quelante oral que estaba siendo desarrollado. Mi nivel de ferritina era entonces 1700. Yo hice una búsqueda de un experto internacional, no en SMD pero en sobrecarga de hierro transfusional. El me ordeno una resonancia magnética (RM) de mi corazón y mi hígado y cada año desde entonces, me han hecho estos análisis. Después de que la terapia quelante oral Exjade fue aprobada por la FDA, yo deje la horrible bomba y me adherí al Exjade. Esta droga viene en forma de un disco aproximadamente del tamaño de una moneda grande (de 25c de dólar), cada una de 500 mg. La dosis está basada en el peso corporal. Yo pongo 5 de estos discos (2500mg) en un jugo de naranja de 7 onzas, cada noche antes de ir a la cama. Yo uso un vaso de plástico de 12 oz con una tapa fuerte y una banda que me muestra la línea de 7 oz. Entonces, dejo que el medicamento se disuelva durante la noche en el jugo de naranja, y luego de una removida o dos, bebo la mistura en la mañana al momento de levantarme. Debes tomar la combinación en el estómago vacío y esperar 30 minutos antes de comer algo. Yo hago la combinación antes de ir a la cama para no esperar los quince minutos en la mañana para que se disuelva y luego esperar otros 30 minutos antes de poder comer algo. Yo necesito mi café antes de ese tiempo y esos 15 a 20 minutos extras satisfacen la adicción a la cafeína más pronto.

El lado malo del Exjade que he experimentado es el distress gastrointestinal. Es sorprendente cuán rápido el medicamente hace que vaya al baño. La diarrea es común y a veces intensa. Es una buena idea no alejarse mucho del baño durante el día. Pero para aquellos con SMD como yo saben que algunas cosas debemos simplemente soportarlas. Los pacientes con SMD me han dicho de otros efectros adversos; algunos de los cuales son mucho más severos que el que yo he experimentado.

En la primavera del 2007, comencé a usar Vidaza para subir mis conteos sanguíneos. En julio de este año mi hemoglobina comenzó a subir llegando hasta 14,5. Yo no puedo expresar la emoción cuando vi el número de mi recuento de CBC sin una L al costado (que significa bajo). Yo deje de transfundirme por un período de 5 meses. Durante ese periodo a pesar de que no había tenido una sola transfusión yo continué tomando Exjade diariamente. Una vez que la Vidaza dejo de funcionar y yo necesité de transfusiones otra vez, mis niveles de ferritina habían bajado de 1700 hasta solamente 400. En los casi 6 años desde ese entonces aun con la frecuencia transfusional ahora más o menos cada 7-8 dias, mi ferritina se mantiene alrededor de 500 a 700. Es obvio que además de ser más fácil de administrar Exjade me parece mucho más eficaz que la Deferoxamina.

Aparentemente hay algunas controversias entre médicos si se debe prescribir terapia quelante a los pacientes con SMD. Yo pienso que es porque los pacientes con alto riesgo probablemente no sobrevivan a los efectos de la sobrecarga de hierro, sin embargo, para mí que empecé con un score IPSS bajo, la posibilidad de que podría vivir muchos años con transfusiones incrementaron las posibilidades de que yo pueda vivir tanto como para morir de una sobrecarga de hierro. Estoy agradecido con aquella llamada telefónica de mi hematólogo, a menos de 1 año del diagnóstico comenzando la terapia en mi persona. Esto me ha permitido continuar con transfusiones por 14 años y medio.

Bob Weinberg

Building Blocks of Hope

MI PLAN DE SMD

Entendiendo el diagnóstico de SMD, lo ayudará a usted y a su cuidador a participar en su plan individual de tratamiento. Mi Plan de SMD le proveerá de varias herramientas para que usted pueda crear un perfil individual acerca de su diagnóstico de SMD, su perfil de salud, y de los miembros de su equipo de atención médica. Las herramientas para monitorear su progreso, se hallan incluídas.

autores contribuidores

Erin Demakos
Sandra Kurtin
Sara Tinsley

MI PLAN DE SMD

Participando en Su Cuidado 3

Siguiendo Su Tratamiento 4

Resultados Iniciales de Laboratorio
Tratamientos para SMD
Resultados de la Médula Ósea
Hemogramas y Transfusiones
Visitas médicas y Preguntas

Mi Perfil de Salud 9

Historia Médica
Prescripción de Medicamentos
Medicamentos de Venta Libre
Mi Equipo de Asistencia Médica
Información de Seguro y Empleo

Preguntas Frecuentes 15

Referencias Sugeridas 18

Manteniéndose Bien 19

Referencias Elegidas 24

Recursos de Reembolso del Seguro Médico 25

Escriba a sus legisladores 27

Recursos adicionales 28

Conviviendo con su SMD:Testimonios de Pacientes 32

El diagnóstico de SMD

Los Síndromes Mielodisplásicos representan un grupo de enfermedades de la médula ósea que tienen diferentes pronósticos , opciones de tratamiento, y expectativas de tasas de sobrevivencia. El que se le informe que padece de SMD puede provocar muchas emociones, incluyendo temor e incertidumbre. La incertidumbre sobre el diagnóstico de SMD, qué tratamientos serían los correctos para usted, cómo funcionarían, y qué efectos secundarios usted experimentaría, contribuyen a su temor y ansiedad. El poder comprender su diagnóstico de SMD le ayudará a usted y a su cuidador, a participar de forma activa en su plan de tratamiento individual, además de ayudarlo a tomar una decisión bien informada acerca de las mejores opciones de tratamiento.

Explore el Folleto "Building Blocks of Hope"– "Construyendo Bloques de Esperanza"

Dése tiempo para adaptarse al diagnóstico de SMD. Tómese tiempo para explorar el folleto "Building Blocks of Hope" ("Construyendo Bloques de Esperanza"), el cual provee una cantidad de recursos para ayudarlo a comprender mejor su diagnóstico y le ofrece estrategias para participar de forma activa en su camino con SMD. Formar una asociación con su equipo de atención para la salud, sus cuidadores, y sus amigos le ayudará a VIVIR con SMD. Pida ayuda a su familia, amigos, o profesionales. Considere unirse a un grupo de apoyo en persona o en Internet. Otras personas con SMD pueden darle buenas sugerencias sobre como enfrentar esta enfermedad.

Actividades Diarias

Aliméntese bien, manténgase activo, y pase tiempo con sus seres queridos. Comer comida saludable, hacer ejercicio, dormir bien, y participar de actividades con amigos y familia puede ayudarle a mejorar su bienestar en general.

Resultados de Laboratorio Iniciales

Prueba de Diagnóstico	Resultados Normales	Mi Resultado	Fecha	Notas
Hemoglobina	Mujer: 12.5-16.5 gm/dL Hombre: 13.5-17.5 gm/dL			
Leucocitos	3,500-10,000/mm3			
Recuento Absoluto de Neutrófilos	1,500-8,000/mm3			
Plaquetas	150,000-450,000/mm3			
Eritropoyetina sérica	2.6-18.5 IU/ml			
Ferremia	50-170 mcg/ml			
Folato Sérico	> 2.76 ng/ml			
B12 Sérica	239-931 pg/ml			
TSH (Hormona estimulante tiroidea)	0.35-4.00			
Prueba de Diagnóstico	**Resultados Normales**	**Mi Resultado**	**Fecha**	**Notas**
Clasificación según la WHO				
Clasificación FAB				
Blastos %				
Citogenético				
Puntuación IPSS/IPSS-R				

Los valores normales varian según los diferentes laboratorios.

Sistema de Clasificación según la WHO-Organización Mundial de la Salud (OMS)
Sistema de Clasificación FAB; Frances-Americana-Britanica
WHO – World Health Organization Classification System FAB – French-American-British Classification System
IPSS – Sistema International de Score Pronostico IPSS-R – Sistema International de Score Pronostico Revisado
(vea: *Cuan severo es mi SMD?* y como *calcular mi IPSS*)

etiqueta de identificación del paciente

Tratamientos Para SMD

Fecha	Tratamiento (medicación, dosis, días)	Notas/Efectos Adversos

Building Blocks of Hope
mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Resultados de medula ósea, tipo de sangre, y otros exámenes de diagnóstico

Fecha	Blastos en Medula Osea %	Citogenético *incluya reporte en Mi Plan de SMD*

Grupo Sanguíneo y Anticuerpos/Dónde fueron testeados

Fecha	Estdudios Radiológicos u otros *incluya reporte en Mi Plan de SMD*

Hemogramas y Transfusionses Sanguineas

Fecha	Hemoglobina	Leucocitos	Neutrofilos	Plaquetas	Ferritina/Otros labs	Transfusiones	Notas

Building Blocks of Hope
mds foundation
the myelodysplastic syndromes foundation, inc.

Visitas Médicas y Preguntas

Esta sección le ayudará a planear sus turnos para las visitas médicas, transfusiones, análisis médicos y otros tratamientos, incluyendo cualquier preparación necesaria que sea requrida para sus visitas médicas. También le ayudará a recordar los temas que quiera discutir con su equipo de atención de salud o pregunta que usted o su familia/persona(s) de apoyo tengan para su médico. Puede ser que necesite escribir sus preguntas enuna hoja aparte.

Fecha	Día de la sermana	Hora	Médico/Lugar	Notas/Preguntas/Preparación

MI PERFIL DE SALUD		
Nombre		
Fecha de Nacimiento	Número de Seguro Social/Documento #	
Dirección		
Ciudad	Estado/Provincia/Destrito	Código Postal
Teléfono Casa	Teléfono Celular	
Teléfono Trabajo	Email	
Personas al Cuidado de la Salud del Paciente		
Nombre/Relacion		Teléfono
Contactos en caso de emergencia		
Estado civil o marital/nivel de vida		

HISTORIAL MEDICO	
Diagnóstico	**Fecha**

Antecedentes Quirurgicos	**Fecha**

MEDICACIONES PRESCRIPTAS			
Medicación/Dosis/Esquema	Prescripta por	Dia de inicio	Ultimo dia

MEDICACIONES DE VENTA LIBRE			
Medicación/Dosis/Esquema	**Prescripta por**	**Dia de inicio**	**Ultimo dia**

MI GRUPO DE CUIDADO DE LA SALUD			
Médico/Especialidad	**Dirección**	**Teléfono**	**Fax**
Derivado por			
Cuidados primarios			

INFORMACION DEL TRABAJO		
Empleador	Cargo	
Dirección	Supervisor	
Ciudad	Estado/Provincia	Código Postal
Teléfono		

INFORMACION DEL SEGURO MEDICO		
Asegurado o Garante ○ mismo ○ esposo/a ○ padres		
Fecha de Nacimiento	Número de Seguro Social/Documento	
Empleador	Teléfono	
Dirección		
Ciudad	Estado/Provincia	Código Postal
Nombre del Seguro Social		Afiliado #
Contacto		

Asegurado o Garante ○ mismo ○ esposo/a ○ padres		
Fecha de Nacimiento	Número de Seguro Social/Documento	
Empleador	Teléfono	
Dirección		
Ciudad	Estado/Provincia	Código Postal
Nombre del Seguro Social		Afiliado #
Contacto		

Preguntas Frecuentes

Building Blocks of Hope

¿Qué son los SMD? *(Fundación de SMD, 2011)*

Los SMD son un grupo de enfermedades de la médula ósea. La médula ósea es la fábrica de células sanguíneas incluyendo los glóbulos rojos, los glóbulos blancos, y las plaquetas. En los SMD, la médula ósea es anormal por una variedad de cambios malignos que sufre. El resultado de estos cambios es la producción ineficaz de células sanguíneas maduras, resultando en recuentos sanguíneos bajos (citopenias). Existen varios subtipos de SMD , cada uno de ellos con pronóstico variable, distintas opciones de tratamiento, y diferente riesgo de desarrollar leucemia.

¿Es el SMD un cáncer? *(Bejar et. Al., 2011)*

El diagnóstico de SMD requiere de un aspirado y biopsia de medula ósea. La muestra es analizada por médicos patólogos especializados en enfermedades de la sangre. El diagnóstico de SMD requiere de ciertas características malignas específicas como pueda ser displasia o anomalías citogenéticas. Estudios de investigación, han identificado anomalías moleculares que se piensa juegan un rol en el desarrollo de los SMD. Dadas las características malignas subyacentes de la enfermedad, el SMD es considerado un tipo de cáncer sanguíneo.

¿Qué causa los SMD? *(Greenberg et. Al., 2011; Sekeres, 2011; Sekeres et. Al., 2011)*

La causa de los SMD es desconocida en más de 80% de los pacientes diagnosticados. Es más frecuente en hombres (la relación hombre: mujer es de 4.5:2 cada 100,000). Como en varios tipos de cáncer, la edad avanzada es un factor predisponente. La mayoría (86%) de los pacientes con SMD son mayores de 60 años. La exposición a ciertos químicos como el benceno y otros solventes, así como también al humo del tabaco, aumenta el riesgo de desarrollar SMD. Los pacientes que reciben ciertos tipos de quimioterapia o radioterapia para otros tipos de cáncer, pueden tener un riesgo mayor de desarrollar SMD relacionada a tratamiento.

¿Es hereditario el SMD? *(Sekeres, 2011)*

La predisposición genética para desarrollar SMD en forma heredada así como las anomalías congénitas son raras. Antes del año 1973, solo 143 casos de SMD fueron reportados. En el presente, basado en técnicas de análisis de datos, la incidencia estimada varía de 15.000-162.000 casos por año. La gran variación de estos datos resalta las características desafiantes del diagnóstico de SMD. A medida que los médicos conocen mejor las características diagnósticas de los SMD, esta enfermedad es detectada con mayor frecuencia en pacientes que se presentan con citopenias (recuentos sanguíneos bajos). El desarrollo de opciones terapéuticas puede incrementar el número de pacientes considerados para una evaluación diagnóstica. Un gran numero de pacientes son tratados con terapias citotóxicas, aumentando el potencial para desarrollar neoplasias secundarias, incluyendo los SMD (Cogle, et. Al., 2011; Ma, et. Al., 2007; Sekeres, 2011).

¿Cuáles son los síntomas de los SMD? *(Kurtin, 2011)*

Varios pacientes son asintomáticos y son diagnosticados durante estudios de rutina. Otros se presentan con síntomas vagos asociados con una o más citopenias (recuentos sanguíneos disminuidos).

- Fatiga, falta de aire, palpitaciones (síntomas comunes de la anemia)
- Fiebre, infecciones recurrentes o prolongadas (síntomas comunes de la neutropenia)
- Hematomas, petequias, o sangrados (síntomas comunes de la trombocitopenia)

¿Cómo es diagnosticado el SMD? *(Kurtin, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2011)*

La evaluación inicial de un paciente casi siempre incluye un hemograma completo, el cual revela la presencia de anemia normocítica o macrocítica, cifras normales o disminuidas de neutrófilos, y recuentos variables de plaquetas. La anemia es observada en el 90% de los pacientes con SMD, ya sea en la presentación inicial o durante el transcurso de su enfermedad. Una historia clínica detallada y análisis de laboratorio adicionales deben ser realizados para excluir otras causes de citopenias.

¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? *(Greenberg et. Al., 2011)*

La selección de tratamiento de SMD es individualizada basada en características reconocidas de la enfermedad y el análisis del riesgo. Las opciones de tratamiento varían según cada región basadas en mecanismos de aprobación. Los objetivos de la terapia de los SMD están basados en las características individuales de la enfermedad, las características del paciente, y del tipo de riesgo. En los Estados Unidos, el Sistema Internacional de Score Pronóstico (IPSS) categoriza los subtipos de SMD en dos grupos principales: Riesgo bajo–e intermedio–1 y Riesgo intermedio –2 o alto. El objetivo de la terapia de cada grupo de riesgo, será diferente según la tasa de sobrevida esperada y el riesgo de transformación a leucemia. Un estudio de revisión del IPSS (IPSS-R) está siendo desarrollado para redefinir más estas categorías de riesgo y guiar la selección de tratamiento. El Sistema Internacional de Score Pronóstico de la Organización Mundial de la Salud, con guías de tratamiento similares, es utilizado comúnmente en Europa.

¿Son peligrosas las transfusiones de sangre? *(Kurtin, 2011; National Comprehensive Cancer Network, 2012)*

El mecanismo normal del cuerpo para el control del almacenamiento de hierro es muy eficiente. Cada unidad de sangre transfundida entrega un exceso de hierro comparado con los requerimientos normales diarios. Después de varias transfusiones, el exceso de hierro almacenado sobrepasa los niveles que pueden ser controlados por los mecanismos homeostáticos normales de hierro, conduciendo a una sobrecarga de hierro tóxico almacenado y daño celular subsecuente.

Una correlación fuerte existe entre la intensidad de la transfusión (numero de unidades recibidas con el tiempo) y el daño de órganos. La acumulación de hierro puede resultar en daño a órganos vitales.

corazón - insuficiencia cardiaca congestiva	**glándulas endocrinas** - diabetes
hígado - elevación de las pruebas de función hepática, hepatomegalia, dolor	**médula ósea** - hematopoyesis ineficaz

Basándose en estos datos, y la preocupación por el incremento de la falla de la médula ósea, la dependencia en las transfusiones es considerada una indicación para iniciar un tratamiento modificador para el SMD.

¿Cuáles son las probabilidades de que mejore con el tratamiento?

La respuesta al tratamiento de los pacientes con SMD varía según los tipos de riesgo del IPSS y otros índices pronósticos. El trasplante alogénico de médula ósea siguen siendo la única cura potencial hasta ahora. Sin embargo, los pacientes pueden beneficiarse de terapias actualmente disponibles, y respuestas duraderas han sido reportadas.

¿Cuánto va a tardar el tratamiento en hacer efecto?

Un mínimo de cuatro a seis meses de tratamiento son requeridos para evaluar la respuesta inicial, y la mejor respuesta puede no ser evidente hasta mínimo después de nueve meses de terapia.

¿Cuánto tiempo se estima seré tratado? *(Kurtin, 2011)*

Como el número de opciones de tratamiento es limitado y se trata de una enfermedad incurable, los tratamientos modificadores de SMD son continuados hasta la progresión de la enfermedad o aparición de toxicidad inaceptable.

¿Cuáles son los efectos secundarios comunes del tratamiento, y qué se puede hacer para controlarlos? *(Kurtin, 2011; Kurtin & Demakos, 2010)*

- El efecto secundario más común para todas las terapias de SMD es la mielosupresión, incluyendo anemia, neutropenia, y trombocitopenia.
  - Un hemograma completo semanal con recuento diferencial de leucocitos y recuento de plaquetas es recomendado para las primeras ocho semanas de tratamiento.
  - Es esperable que las citopenias se profundicen antes de mejorar.

- Se incentiva el uso de medidas de sostén, incluyendo el uso de factores de crecimiento y transfusiones.
- Se proveen guías de drogas especificas para las modificaciones de dosis o descansos basadas en ensayos clínicos por cada fabricante de medicamentos.

- **Náusea y vómito: todos los agentes**
  - La administración de medicaciones para las náuseas es una estrategia efectiva para minimizar las náuseas y vómitos.
- **Constipación:** agentes hipometilantes–también se considera está relacionado con la administración de los antieméticos antagonista 5HT3
  - Un régimen de evacuación periódica que incluye un ablandador de material fecal y laxantes, cuando sean necesarios, reducirá la severidad de la constipación asociada con el tratamiento.
  - Además, un manejo de una buena dieta y una rutina de ejercicio ayudarán.
- **La toxicidad renal y hepática–más comunes en adultos mayores**
  - Los datos basales y posteriores de laboratorio permitirán la identificación temprana y la rápida intervención de potenciales toxicidades renales y hepáticas asociadas con el tratamiento.
- **Efectos adversos de drogas especificas**
  - Azacitidina: reacciones en el lugar de la inyección
  - Lenalidomida: erupciones, prurito, diarrea, programa de seguridad para lenalidomida
- **Sobrecarga de hierro**
  - La terapia de quelación puede ser asociada con citopenias y toxicidades renales y hepáticas.

¿Qué nuevos tratamientos están en el horizonte para tratar pacientes con SMD?

(Garcia-Manero, 2011, Kurtin, 2011)

Los ensayos clínicos continúan explorando las opciones de tratamiento para los SMD y siempre son recomendadas para enfermedades que tienen opciones limitadas de tratamiento, como los SMD. Estos ensayos ofrecen esperanza a los pacientes que han tenido beneficios limitados de terapias aprobadas o tienen SMD de alto riesgo cuyo potencial de obtener beneficio de esas terapias es limitado. Cada país ha aprobado mecanismos para supervisar ensayos clínicos y la aprobación de medicamentos.

¿Cómo selecciono un centro de trasplante de médula ósea? *(National Marrow Donor Program, 2011)*

Hay varios factores para considerar cuando se elige un centro de trasplante. Algunos pacientes miran a la experiencia del centro con ciertas enfermedad o las edades de los pacientes. Otros pacientes eligen un centro cerca de sus familias y amigos. Algunas cosas que usted y su doctor pueden descubrir sobre los centros de trasplantes son las siguientes.

- Qué experiencia tiene este centro de trasplantes?
- Cuáles son las estadísticas de sobrevida en dicho centro?
- Cómo se compara el número de trasplantes conducidos en este centro con los de otros centros?
- Cuáles son los niveles de compatibilidad entre paciente y donante requeridos en este centro?
- Cuáles son algunos de los costos de pre-trasplante en este centro?
- Está dicho centro cubierto por mi seguro?

Referencias Sugeridas

Bejar, R., Levine, R., & Ebert, B.L. (2011) *Journal of Clinical Oncology,* 29, 504–515. doi:10.1200/JCO.2010.31.1175

ClinicalTrials.gov (2012) *Search for clinical trials.* Retrieved from *www.clinicaltrials.gov/ct2/search*

Demakos, W., Kurtin, S. (2011) *Disease burden and treatment impact associated with Myelodysplastic Syndromes: Initial estimates [Abstract 354].* Leukemia Research, 35 (suppl. 1), S142

Garcia-Manero, G. (2011) *American Journal of Hematology,* 86, 490–498. doi:10.1002/ajh.22047/10.1002/ajh.22047

Greenberg, P. et. al. (2011) *Journal of the National Comprehensive Cancer Network,* 9, 30–56

Kurtin, S. et. al. (2012) *Clinical Journal of Oncology Nursing,* 16,3(S), 58-64 doi:10.1188/12.CJON.S1.58-64

Kurtin, S. (2011) *Journal of the Advanced Practitioner in Oncology,* 2(suppl. 2), 7–18

Kurtin, S.E., & Demakos, E.P. (2010) *Clinical Journal of Oncology Nursing,* 14, E29–E44. doi:10.1188/10.CJON.E24-E39

Life Beyond Limits (2011) *MDS treatment matters.* Retrieved from *www.mdslifebeyondlimits.org*

MDS Foundation (2012) *Home page.* Retrieved from *www.mds-foundation.org*

National Comprehensive Cancer Network Treatment Guidelines: Myelodysplastic Syndromes (2012) Retrieved from *www.nccn.org/professionals/physician_gls/PDF/mds.pdf*

National Marrow Donor Program (2011) *Be the match.* Retrieved from *http://marrow.org/Home.aspx*

Sekeres, M.A. (2011) *Journal of the National Comprehensive Cancer Network,* 9, 57–63

Sekeres, M.A., et. al. (2011) *Oncologist,* 16, 904–911. doi:10.1634/theoncologist.2010-0199

Alimentándose Sanamente

Comer sano empieza con un plan. Comiendo las comidas adecuadas, su cuerpo recibe la nutrición y energía para sobrevivir el día. Una dieta balanceada puede ayudarle a combatir el cansancio y la enfermedad. El consumo adecuado de comida y fluidos también ayuda a los individuos a tolerar mejor el tratamiento. Las partes fundamentales de una dieta sana son la hidratación, frutas y vegetales, granos integrales, lácteos bajos en grasas, y cantidades limitadas de azúcar y comidas procesadas.

Ser diagnosticado con SMD afecta la nutrición de las personas de forma diferente. Algunos tienen dificultad para alimentarse, y pierden peso, mientras que otras no. Cada persona tiene una experiencia única con el cáncer, con distintos objetivos en la nutrición. Un nutricionista especializado puede ayudarle a trabajar en sus objetivos para alimentarse bien y mantener su peso. Otro buen lugar para comenzar es con la Guía de Dieta de América 2010 en *www.dietaryguidelines.gov*.

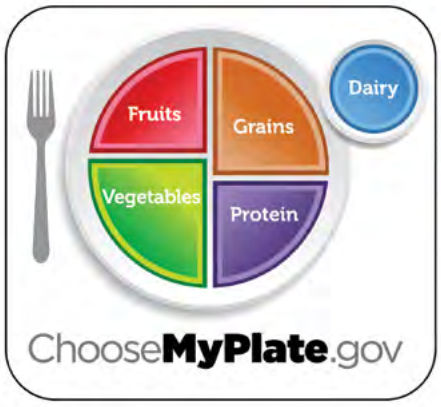
Necesito seguir una dieta en especial con SMD?

La gente con SMD necesita seguir una dieta especial si tienen niveles de glóbulos blancos muy bajos o están bajo un trasplante de células progenitoras. Consulte con su medico de cabecera para ver qué le recomienda ya que las guías para una dieta para neutropénico varían según el centro de cáncer.

Guías Generales para una Dieta

Lo mas importante en tener en mente es el mantener una dieta balanceada y una adecuada hidratación. Cada persona tendrá necesidades únicas basadas en su dieta normal (vegetariana, kosher, sin gluten, diabetes, etc.) y alguna otra necesidad individual adicional (cirugías previas, salud dentaria, síndrome de colon irritable, alergia a ciertos alimentos, etc). Es muy útil hacer una cita con un nutricionista especializado para determinar sus necesidades calóricas diarias y cómo obtener las mismas en los alimentos que a usted le gusta comer.

Guías para una alimentación sana



- Como frutas y vegetales.
  - Pueden ser frescas, congeladas o enlatadas
  - Coma más vegetales de hoja verde o broccoli así como vegetales de color naranja como zanahorias o batatas.
- Lave siempre todas las frutas y vegetales previo a comerlas.
- Varíe sus elecciones en proteínas con más pescado, frijoles y guisantes.
- Coma por lo menos tres onzas de cereales de grano entero, panes, galletas de agua, arroz o pasta, todos los días.
- Tenga tres porciones diarias de lácteos descremados (leche, yogurt o queso) que estén fortificados con vitamina D para ayudarle a mantener la salud de sus huesos
- Haga que las grasas que ingiera sean sanas (poliinsaturadas y monosaturadas)
- Si esta bajo un trasplante de medula ósea ,deberá seguir un dieta especifica para neutropénico (dieta para pacientes con recuento de glóbulos blancos muy bajos secundario al trasplante de células progenitoras o tratamiento de la leucemia).
  - Evite carnes y pescados crudos así como huevos crudos. Cocine la carne hasta que este bien cocida. Cocine los huevos hasta que la yema deje de estar liquida.

- Evite las barras de ensaladas y fiambrerías. Compre carnes envasadas al vacío en vez de aquellas cortadas al fresco.
- Consuma leche, yogurt y quesos pasteurizados.
- Evite quesos fresco madurados por moho y quesos azules como ser Brie, Camembert, Roquefort, Stilton, Gorgonzola y Bleu.

Evite ingerir agua de pozo o hiérvala por lo menos por un minuto antes de beberla. En casa, puede beber agua filtrada o de botella.

Hidratación

Los líquidos son una parte esencial para una dieta sana. Su cuerpo necesita fluidos para funcionar apropiadamente como los autos necesitan de la nafta para andar. La hidratación adecuada varía de una persona a otra. El objetivo de la hidratación es evitar la deshidratación sin hacer uso excesivo de los mismos. Los siguientes consejos pueden ayudarlo a mejorar su hidratación:

- Lleve líquidos con usted donde quiera que vaya.
- Si el ingerir un vaso lleno le produce hinchazón, tome pequeños sorbos a lo largo del día.
- Ingiera la mayoría de los fluidos entre comidas.

Ejercicio

El síntoma mas frecuentemente reportado en los SMD es la fatiga o cansancio. Una de las mejores estrategias para combatir el cansancio es el ejercicio, por lo que muévase para mejorar su fatiga! En muchos estudios, el ejercicio ha demostrado disminuir el cansancio y la angustia emocional. El ejercicio mejora el funcionamiento y la calidad de vida. Una serie de intervenciones con ejercicios ha sido estudiada en pacientes con cáncer durante las diferentes etapas del tratamiento, incluyendo ejercicios aeróbicos, entrenamientos de fuerza y elongación. Ejemplos de ejercicios aeróbicos son el caminar y ciclismo.

Previo a comenzar un nuevo programa de ejercicio,es una buena idea discutir sus planes con su médico para estar seguro que no es riesgoso para su condición medica. Los programas de ejercicio individuales pueden ser diseñados para adaptarse a la mayoría de las necesidades. Un programa de ejercicio puede ser modificado para adaptarse a cada persona basada en la edad, sexo, tipo y tratamiento del SMD y nivel de estado físico. Se deben realizar hemogramas completos previo al ejercicio. Si se encuentra neutropénico, debe evitar las piscinas publicas y los jacuzzis. En caso de presentar anemia severa, los ejercicios aeróbicos deberán desarrollarse luego de una transfusión, cuando los niveles de hemoglobina se encuentren en un nivel adecuado para realizarlo. Si las plaquetas se hallan en menos de 50000, los deportes de alto impacto deben ser evitados, para prevenir problemas de sangrado. Cuando tenga dudas, discútalo con el grupo al cuidado de su salud. En general, el principal objetivo es mantenerse en movimiento. Comience lentamente y vaya haciendo progresos poniéndose metas realísticas a lo largo de su camino. Busque ayuda y sostén de su familia y amigos.

Sueño

El bienestar comienza con un buen descansar de noche, el cual puede ser desafiante cuando se le diagnostica con SMD. Seria bueno que se le reasegure que no está solo en esto de no poder descansar. Entre un tercio a la mitad de los pacientes con cáncer experimentan cambios en sus patrones de sueño. La dificultad para dormir ha sido relacionada a la enfermedad física, dolor, hospitalización, medicamentos y el impacto psicológico de ser diagnosticado con cáncer. El mal dormir interfiere con su capacidad de funcionar bien e incrementa la probabilidad de depresión y ansiedad. Los estados de depravación de sueño también han sido relacionados con una disminución a la tolerancia al dolor. Es claro que el dormir adecuado mejora la calidad de vida.

¿Cuanto sueño es suficiente?

La regla general es el dormir entre 7 a 9 horas por noche acorde con la Fundación Nacional del Sueño, Sin embargo, así como con el ejercico, las necesidades de cuánto sueño es adecuado, varían entre individuos. Una persona puede funcionar adecuadamente con solo 7 horas de sueño, mientras que otras necesitan mínimo 10 horas. Los estudios de investigación también sostienen que cada persona tiene necesidades basales de sueño y deuda de sueño. Las necesidades basales de sueño son las cantidades normales de sueno necesarias durante la noche, y la deuda de sueño es la cantidad de sueño perdida durante el trabajo, enfermedad y otras razones. Cuando el sueño es constantemente corto, afecta a todas las áreas de la vida, y puede llevar a enfermedades.

Haga del dormir bien una prioridad

Esto comienza con una evaluación de su sueño actual, incluyendo el número de horas que duerme, la calidad del dormir y el ambiente que lo rodea. Si el sueño se halla alterado por el SMD, discuta los síntomas con su grupo de salud. Existen varias estrategias y medicamentos que pueden mejorarle la calidad y cantidad de sueño. Las siguientes sugerencias pueden serle útiles:

- Mantenga horas regulares de irse a dormir y levantarse por la mañana.
- Evite estimulantes y cafeína por lo menos 2 horas previas a irse a dormir.
- Haga ejercicios por lo menos 30 minutos de tres a cinco veces por semana.
- Limite el tiempo de siesta a solo 30 minutos.
- Dedique de 30 minutos a una hora de tiempo de relajación antes de irse a dormir.
- Discuta sus dificultades para dormir con su grupo de salud. Los medicamentos para la ansiedad, depresión e insomnio pueden ser necesarios.

Salidas

El ser diagnosticado con SMD le cambiará la vida. Como otros canceres, hay una gran incertidumbre. Cuánto me queda de vida? La siguiente pregunta es usualmente cómo me afectará el SMD a mi calidad de vida? Los cambios en los recuentos sanguíneos pueden limitar actividades que usted está acostumbrado a participar. Esta es una pregunta muy frecuente realizada a los médicos de cabecera.

¿Qué actividades seguras puedo realizar cuando me hallo neutropénico?

Recuerde que los neutrófilos son un tipo de células sanguíneas que le protegen a su cuerpo de las infecciones. Los neutrófilos son una parte de los recuentos de glóbulos blancos. El número de neutrófilos puede ser hallado en el recuento diferencial del hemograma. La neutropenia se refiere a un recuento de neutrófilos menor a 1000. Si el total del recuento de sus glóbulos blancos es de 1000 entonces usted se halla neutropénico. El personal de enfermería puede ayudarlo interpretar su hemograma.

Las indicaciones para las actividades que pueda realizar mientras se halla neutropénico estarán relacionadas al riesgo que tiene de exponerse a personas o cosas que pueden aumentarle la chance de desarrollar una infección. Como seria esperado, los lugares públicos con mucha gente, donde hay contacto cercano, le crea una alta chance de contraer una enfermedad. Sin embargo, el que aparezca una infección depende de muchos factores. La mayoría de las infecciones que los pacientes neutropénicos experimentan no están relacionadas a la exposición a otras personas o lugares. En cambio, la mayoría de las infecciones son secundarias a bacterias que ya viven dentro del cuerpo que se vuelven un problema cuando los neutrófilos están disminuidos. La mayoría de los centros de cáncer toman precauciones para los pacientes neutropénicos, que pueden variar de un centro a otro.

Abajo se describen en una lista las recomendaciones más comunes que pueden ser usadas como indicaciones a seguir cuando se esta neutropénico. Estas son solo recomendaciones, y la calidad de vida debe ser balanceada con el beneficio del "seguimiento de reglas".

- Sentido común: evite personas que obviamente estén enfermas, evite lugares multitudinarios cerrados cuando sus recuentos de neutrófilos sean bajos, mantenga un estilo de vida sano.
- Evite personas con enfermedades respiratorias, esto no significa que no puede salir, solamente que evite el contacto cercano con individuos que se hallen enfermos.
- Evite áreas de grandes multitudes si sus recuentos son muy bajos. Esto no aplica a todos los pacientes con SMD, solo aquellos que irán a un Trasplante de medula ósea, tratamiento antileucemico o cuyos recuentos de neutrófilos son extremadamente bajos.
- Lleve con usted un desinfectante de manos, utilícelo en lugares públicos o cuando haga uso de teléfonos, baños públicos, etc.
- Lávese las manos frecuentemente.

Compartiendo tiempo con niños

El tiempo compartido en compañía de familares,incluidos niños, es importante, La mayoría de los pacientes con SMD pueden disfrutar de su familia sin restricciones. Discuta cualquier recomendación que limite su contacto con niños con su grupo de salud.

Existen recomendaciones específicas de contacto con niños en pacientes que serán sometidos a un trasplante de médula ósea, tratamiento antileucemico o cuyos recuentos de neutrófilos son muy bajos. Estas recomendaciones incluyen el evitar exponerse a:

- Cualquier niño que esté cursando con un cuadro febril, o con signos de infección ,como la presencia de mocos o tos. Las infecciones virales son más comunes en los niños que se hallan en salas maternales o jardines de infantes, aumentando las chances de transferir infecciones a sus contactos cercanos.
- Aquellos niños que han recibido inmunizaciones con virus vivos (ej: vacuna contra la polio) pueden albergar el virus en las primeras horas subsiguientes a la inmunización. Consulte con su médico cuando tenga preguntas concernientes a riesgo o infección.
- Debe estar consciente que los niños pequeños pueden estar incubando varicela o sarampión. Si usted se da cuenta que ha estado en contacto con un niño que desarrolló varicela o sarampión enseguida después de estar en contacto con usted, debe avisarle rápidamente a su medico.

Medicamentos

Es importante mantenga una lista de las medicaciones que está recibiendo, quién la prescribió, la dosis y frecuencia en la administración del misma y si ha discontinuado alguno de los medicamentos y por qué (vea: Mi Plan de SMD). Esto también incluye medicaciones de venta libre y cualquier medicamento natural que este o haya estado recibiendo.

Todos los medicamentos, tanto bajo prescripción médica como de venta libre o naturales tienen efectos adversos potenciales y/o serios. Algunos de los medicamentos de venta libre que debe utilizar con mucha precaución incluyen:

- **Acetaminofeno (Tylenol):**
  - Es la medicación de venta libre más usada en Estados Unidos.
  - Muy frecuentemente incluída en combinaciones de medicamentos. Chequee las etiquetas de los frascos para ver si los nombres de acetaminifeno o Tylenol aparece en la lista de ingredientes activos.
  - Si excede mas de 3 gramos en 24 horas puede ser tóxico para su hígado.
  - Consulte con su grupo de salud acerca del uso de acetaminofeno para cuando este con fiebre y recuentos e neutrófilos bajos ya que puede interferir durante el monitoreo de cualquier síndrome febril.
- **Medicamentos antiinflamatorios:** son muy comúnmente udsados para aliviar el dolor causado por artritis, cefaleas y fiebre. Ejemplos de éstas incluyen ibuprofeno, aspirina, naproxeno y meloxicam.
  - Esta clase de drogas causan problemas enmascarando fiebres durante periodos de neutropenia e interfiere en la función plaquetaria.
  - Cuando el recuento de plaquetas es menor a 50000, los medicamentos pertenecientes a esta clase no deben ser utilizadas ya que pueden aumentar el riesgo de sangrados

Terapias Complementarias

La terapia complementaria es el tratamiento utilizado en forma adicional a la terapia estándar, que se asume es segura, y no un riesgo de causar daño. Las formas de terapias complementarias incluyen:

- Acupunctura
- Aromaterapia
- Terapia del arte
- Terapia de Biorretroalimentacion
- Camino por el laberinto
- Masaje
- Meditación
- Musicoterapia
- Rezo y espiritualidad
- Tai chi
- Yoga

Otros tratamientos alternativos

El **jugo de Pasto de Trigo** ha sido estudiado por su habilidad de remover el exceso de hierro en pacientes son SMD, y se halló brinda beneficios. Este estudio fue pequeño, con solo 20 pacientes incluidos. Los participantes tomaban una cucharada de jugo fresco de pasto de trigo en forma diaria por 6 meses. Se notó una reducción de los niveles de ferritina, con una media de reducción de 2500 a 950ng/mL. No se reportaron efectos secundarios negativos.

El **aceite de onagra** también se halló disminuía las reacciones en los sitios de aplicación subcutánea de la azatidina. Este fue testeado en 10 pacientes por investigadores clínicos en Alemania. Seis de diez pacientes experimentaron una reducción en la irritación y enrojecimiento en la zona de la inyección. Este aceite se aplicaba en los sitios de aplicación de la azacitidina todas las noche. Es relativamente barato, y puede ser obtenido en muchos almacenes de comida sana. Los efectos adversos mencionados fueron cefaleas y malestar estomacal.

Staying well

A healthy diet and physical activity help reduce your cancer risk (2012) CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 68-69. doi: 10.3322/caac.20139

Centers for Disease Control and Prevention. General recommendations on immunization: Recommendations of the Advisory Committee on immunization practices (ACIP) Morbidity Mortality Weekly Rep. 2006;55,1–48. Accessed at *www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/rr5515a1.htm* on June 21, 2012.

Finberg, R. (2012) *Book 86. Infections in Patients with Cancer.* In D.L. Longo, A.S. Fauci

Kamboj, M., Sepkowitz, K.A. (2007) *Risk of transmission associated with live attenuated vaccines given to healthy persons caring for or residing with an immunocompromised.* Infection Control Hospital Epidemiology. Jun; 28(6):702-7

Keogh, J. W. L. & MacLeod, R. D. (2012) *Body Composition, Physical Fitness, Functional Performance, Quality of Life, and Fatigue Benefits of Exercise for Prostate Cancer Patients: A Systematic Review* Journal of Pain and Symptom Management 43(1): 96-110

Kushi, L. H., Doyle, C., McCullough, M., Rock, C. L., Demark-Wahnefried, W., & Bandera, E. V., et al. (2012) *American Cancer Society guidelines on nutrition and physical activity for cancer prevention.* CA: A Cancer Journal for Clinicians, 62(1), 30-67. doi: 10.3322/caac.20140

Luthy, K.E., Tiedeman, M.E., Beckstrand, R.L., & Mills, D.A. (2006) *Safety of live-virus vaccines for children with immune deficiency.* Journal of American Academy of Nurse Practitioners. Oct 18(10):494-503

Miller, J., & Starks, B. (2010) *Deciphering Clues in the CBC count.* Nursing July; 40 (7): 52-5

Mukhopadhyay, S., Mukhopadhyay, A., Gupta, P. R., Kar, M., & Ghosh, A. (2007) *The Role of Iron Chelation Activity of Wheat Grass Juice in Blood Transfusion Requirement of Intermediate Thalassaemia.* ASH Annual Meeting Abstracts, 110(11), 3829

Palesh, O.G., Roscoe, J.A., & Mustian, K.M., et. al. *Prevalence, demographics, and psychological associations of sleep disruption in patients with cancer: University of Rochester Cancer Center-Community Clinical Oncology Program.* Journal of Clinical Oncology 28 (2): 292-8, 2010

Platzbecker, U., Aul, C., Ehninger, G., & Giagounidis, A. (2010) *Reduction of 5-azacitidine induced skin reactions in MDS patients with evening primrose oil.* Annals of Hematology, 89(4), 427-428. doi: 10.1007/s00277-009-0824-5

Sudano, I., Flammer, A., Roas, S., Enseleit, F., Noll, G., & Ruschitzka, F. *Nonsteroidal Antiinflammatory Drugs, Acetaminophen, and Hypertension.* Current Hypertension Reports, 1-6. doi: 10.1007/s11906-012-0274-7

Wolf, M., King, J., Jacobson, K., Di Francesco, L., Bailey, S., & Mullen, R., et. al. *Risk of Unintentional Overdose with Non-Prescription Acetaminophen Products.* Journal of General Internal Medicine, 1-7. doi: 10.1007/s11606-012-2096

Seguros médicos y Recursos para reembolso para pacientes con SMD

Los tratamientos antineoplásicos pueden ser aplicados en distintas formas: por boca (oral) o en forma intravenosa (en la vena) o subcutáneas (en el tejido graso). La cobertura por parte de las aseguradoras (seguros médicos) para cada uno de estos métodos de aplicación pueden variar. Nosotros hemos montado una lista de programas de ayuda financiera para los pacientes con SMD en los Estados Unidos. Deseamos que este nuevo recurso sea beneficioso en ayudarle a usted con sus necesidades médicas.

Medicare

Medicare Parte A (Seguro hospitalario)

La Parte A del Medicare cubre la internación en el hospital, los cuidados en un centro de enfermería especializada, los cuidados paliativos y algunos cuidados en el domicilio.

Medicare Parte B (Seguro Médico)

La parte B del Medicare cubre servicios brindados por ciertos médicos, atención al paciente ambulatorio, suministros médicos y servicios preventivos. El Medicare cubre servicios (como pruebas de laboratorio, cirugías y visitas a médicos) y suministros (como sillas de ruedas y andadores) considerados desde el punto de vista médico necesarios para tratar la enfermedad o condición médica padecida por el paciente.

Si usted está en el Plan de de Medicare Advantage u otro plan de Medicare, usted puede tener diferentes reglamentaciones pero su plan debe proveerle a usted por lo menos la misma cobertura del Medicare original. Algunos servicios solamente serán cubiertos en ciertas situaciones para pacientes con ciertas condiciones.

El Medicare Parte B cubre dos tipos de servicios

Servicios medicamente necesarios: Servicios o suministros que son necesarios para diagnosticar o tratar su condición medica y que reúnen los estándar aceptados en la practica medica.

Servicios Preventivos: Cuidados para la salud para prevenir enfermedades (como la gripe) o detectar enfermedades en etapas tempranas, cuando el tratamiento tiene más probabilidades de actuar mejor.

¿Cómo el Medicare B funcionaría para tratar los SMD?

Drogas de Infusión

El Medicare cubre las drogas infundidas a través de un artículo de equipo médico durable, como puede ser las bombas de infusión o nebulizadores.

Drogas antineoplásicas orales y medicaciones de sostén orales

Las drogas usadas para el tratamiento del cáncer deben ser cubiertas bajo la Parte B del Medicare, con la condición que hayan sido aprobadas por la FDA (Food and Drug Administration) para el tratamiento del cáncer (como los SMD) u otras enfermedades (como sobrecarga de hierro o náuseas). El Medicare le ayuda a cubrir el pago para las drogas antieméticas orales usadas como parte del tratamiento antineoplásico. Usted debe tomar las drogas inmediatamente antes o dentro de las 48 horas de la quimioterpia,y hacer uso de las mismas como un reemplazo terapéutico completo a las drogas antieméticas de uso endovenoso que de otra manera recibiría. La mayoría de los planes incluyen un copago, el cual variará según el plan que usted posea.

Eritropoyetina (EPO)

La eritropoyetina es una medicación de administración inyectable, cubierta para el tratamiento de la anemia en pacientes con insuficiencia renal crónica bajo tratamiento en diálisis, cuando se administran en diálisis o cuando son administradas para otros usos aprobados, por un médico que presta servicio. La cobertura para el uso de eritropoyetina en pacientes con anemia secundaria al SMD está solo restringida a aquellos pacientes que reúnen ciertos critrerios: bajo porcentaje de blastos en la medula ósea (<5%), la ausencia de otras causas de anemia (déficit de hierro, vitamina B12 o acido fólico) y que presentan un dosaje de eritropoyetina sérica bajo.

Suministro de equipos médicos durables y de medicamentos

Son las drogas que requieren de la administración con una bomba de infusión en el hogar si medicamente son necesarias como algunos agentes quimioterápicos.

Drogas suministradas por el profesional medico que presta el servicio

Son drogas que son prescriptas bajo la Parte B del Medicare y son administradas durante la visita al profesional que presta servicio médico. Para las drogas prescritas que usted recibe durante la visita al consultorio medico en el consultorio o en la farmacia y que se hallan cubiertas por el Plan B usted paga el 20% de la suma aprobada por el Medicare. Deben aceptar la asignación para la drogas de la parte B del Medicare, por lo que usted nunca debe pagar más que el coseguro o copago por la droga en sí misma. Para drogas prescritas que usted adquiere en el hospital por consultorio externo y que se hallan cubiertas por la parte B, usted tiene un copago. Si usted recibe drogas que no están cubiertas por la parte B, usted pagará el 100% de las mismas,excepto que usted tenga una cobertura por la parte D del Medicare u otra cobertura en medicaciones. Lo que usted pague dependerá de si su plan cubre la droga y si el hospital está en la red de su plan de cobertura.

Medicare Parte D: cobertura de prescripción de drogas suplementarias

Si usted quiere tener un plan de cobertura de drogas más amplio, deberá unirse también a un Plan de cobertura de drogas del Medicare (Medicare-Parte D). Hay muchos tipos diferentes de planes D del Medicare, cada uno con niveles diferentes de cobertura y diferentes medicamentos como parte de su formulario (drogas preferidas por el plan). Estos planes son voluntarios excepto para las personas que tienen tanto Medicaid y Medicare. Es importante considerar los costos de las drogas prescritas y de los copagos necesarios durante su tratamiento cuando vaya a decidir participar en estos planes. Los gastos pueden ser un tanto altos. Discuta esto con su grupo de salud para asesorarse bien antes de tomar una decisión.

Plan Advantage del Medicare (Parte C)

Si usted se une a uno de los programas de la Parte C del Medicare, como planes de grupos de seguro HMO o PPO, estos generalmente incluirán un plan de prescripción de drogas. En la mayoría de los casos, usted deberá tomar la cobertura de medicamentos que viene con el Plan Advantage de Medicare. Estos programas deben ser aprobados por Medicare.

Medicare Original

Su ingreso anual y la cantidad de bienes que usted posee (no incluyendo su vivienda ni su auto) determinará cuánto más de los costos de la Parte B, Medicare pagará). La brecha ocurre cuando Medicare deja de pagar parte de los costos de su medicación y usted tendría que entonces pagar la totalidad del costo de la medicación. Muchos estados tienen muchos, muchos planes para elegir, haciendo difícil el tomar una decisión. Todos los planes ofrecen lo que Medicare llama un paquete básico, pero algunas compañías ofrecerán más que un plan. Usted debe elegir un plan cuidadosamente. Compare los formularios de los distintos planes. Haga una investigación profunda de los diferentes planes de drogas para tomar ventaja de aquellos que ofrecen copagos mas bajos. Tal vez tenga que pagar un poco más cada mes, pero de seguro ahorrara dinero a largo plazo. Aproximadamente 40 estados en Estados Unidos, tienen programas de asistencia para ayudar a pacientes con bajos ingresos, quienes también pueden obtener ayuda con los costos de la Parte D del Medicare, tanto a través del estado o del Medicare. Chequee con su Agencia Local sobre envejecimiento (para hallar su agencia local llame al 800-677-1116).

Escriba a sus legisladores

Las letras pueden hacer la diferencia — Hay poder en los números

Para localizar a sus legisladores: *www.house.gov/writerep/*

Para un representante de la Cámara:

Honorable *(Nombre y apellido)*
United States House of Representatives
Washington, DC 20515

Estimado Representativo *(Apellido)*:

Para un miembro del Senado:

The Honorable *(Nombre y apellido)*
United States Senate
Washington, DC 20515

Estimado Senador *(Apellido)*:

Consejos para escribir al Congreso

1. Explique el motive por el cual esta escribiendo en la primera oración. Por ejemplo: Yo, como elector le estoy escribiendo para solicitarle su apoyo para aumentar el financiamiento para [preocupación por una situación de salud].
2. Incluya información personal acerca de por qué el problema le concierne a usted para que sea oído.
3. Si su carta esta enfocada a una disposición especifica, identifíquela. Constate que está refiriendo la correcta legislación al correcto cuerpo del congreso.
   - Proyectos de Ley de la Cámara son H.R._____.
   - Proyectos de Ley del Senado se designan como S._____.
   - También es importante conocer el estatus actual del proyecto de Ley.
4. Sea cortés.
5. Cierre su carta con una reafirmación de su propósito e indique la respuesta que espera.

Medicare

www.medicare.gov Sitio Oficial del Medicare

www.mymedicarematters.org Preguntas y respuestas que ayudan a explicar que es el Medicare.

www.medicarerights.org Recursos para el consumidor del Medicare.

www.ssa.gov Sitio en la red de la Administración del Seguro Social. Solicite aquí ayuda extra sobre la Parte D del Medicare.

Localizador de Formularios

La herramienta localizadora de formularios para los Planes de Prescripción de Drogas le permitirá encontrar planes en su estado que contemplen a lista de drogas que usted requiere. Este sitio es mantenido por los Centros de servicio del Medicare y Medicaid. Este documento también se halla disponible en español.

www.medicare.gov/find-a-plan/questions/home.aspx

Programas generales de asistencia con los medicamentos

Programas de Prescripción de Medicamentos del Medicare and Medicaid 800-633-4227

Centros de servicio del Medicare y Medicaid
Departamento de Salud y Servicios Humanos
200 Independence Avenue, S.W.
Washington, DC 20201

Información sobre cobertura de prescripción de medicamentos:
www.medicare.gov
www.cms.hhs.gov/home/medicaid/asp

Programas de Seguros de Discapacidad de la Seguridad Social 800-772-1213
Los programas de seguros de discapacidad de la Seguridad Social y de la Seguridad de Ingresos Suplementarios son los más amplios de muchos programas federales que proveen de asistencia a las personas con discapacidades.
www.ssa.gov/disability

Medicación & Asistencia al paciente con Seguro insuficiente
Fondos para Enfermedades Crónicas: 877-968-7233
Este programa provee asistencia a aquellos pacientes con seguro insuficiente quienes son diagnosticados con enfermedades crónicas o que alteran el ritmo de vida.
www.cdfund.org

Fundación HealthWell 800-675-8416
Esta organización de caridad ofrece asistencia para los copagos en las medicaciones para los SMD.
Horarios: Lunes a Viernes de 9:00am a 5:00pm EST.
www.healthwellfoundation.org

Organización Nacional para Enfermedades raras 800-999-6673 or 203-744-0100
Programa de asistencia a medicamentos
www.rarediseases.org/programs/medication

Needy Meds 978-281-6666
Un recursos para las personas que no pueden afrontar económicamente los medicamentos u otros costos en el cuidado de la salud. Needy Meds tiene información en alrededor de 600 programas.
www.needymeds.org

Partnership for Prescription Assistance *(Alianza para la Asistencia con los Medicamentos)*
888-4PPA-NOW (888-477-2669)
Son programas para la asistencia con las prescripciones generalmente patrocinados por los productores de las drogas, para ayudar a los pacientes que califican para dichos programas basados en las necesidades financieras. Busque este sitio en la red, para una lista mas exhaustiva con más de 475 programas, tanto públicos como privados, de asistencia al paciente y que incluyen alrededor de 200 programas ofrecidos por las compañías farmacéuticas.
www.pparx.org

Patient Access Network Foundation *(Fundación para el acceso de los pacientes a Internet)*
866-316-PANF (866-316-7263)
Esta fundación asiste a los pacientes con sus coseguros asociados con tratamientos/medicaciones para el SMD.
Horas de atención: Lunes a Viernes de 9:00am a 5:00pm EST.
www.patientaccessnetwork.org

Patient Advocate Foundation *(Fundación para la defensa del paciente)* 800-532-5274
Este programa proporciona asistencia directa de copagos para productos farmacéuticos a los Americanos que califican tanto económicamente como medicamente.
www.patientadvocate.org

Patient Services, Inc. *(Servicios a Pacientes, Inc)* 800-366-7741
Es una organización de caridad sin fines de lucro principalmente dedicada a subsidiar el alto costo de los seguros de salud Premium y los copagos a farmacias en aquellas personas con enfermedades crónicas especificas y desordenes raros.
www.uneedpsi.org

RxAssist 401-729-3284
Este programa provee una base de datos complete de programas de asistencia al paciente.
www.rxassist.org

Together Rx Access 800-444-4106
Este programa es gratuito y ofrece ahorros de hasta un 25-40% en mas de 300 medicamentos prescriptos tanto genéricos como de marca.
www.togetherrxaccess.com

Farmacias de Especialidades que proveen medicamentos para los SMD

Accredo Nova Factor 866-289-7577
Ofrece cuidados especializados y sostén para pacientes. Sus servicios clinicos, educacionales y de reembolsos están adaptados para resolver las necesidades individuales de cada paciente. También ayudan a desentrañar su coseguro de cobertura.
www.accredonovafactor.com

BioPlus 888-292-0744
Este es un servicio gratuito para asistir a pacientes en la obtención de los medicamentos. Este servicio también trabaja con varios programas de fondos para prescripciones, fabricantes de farmacéuticas y otros recursos para hallar asistencia financiera para los pacientes.
www.bioplusrx.com

BioScrip 866-807-0516
Es la fuente completa para soluciones efectivas de las farmacias especializadas ,desde servicios de sostén personalizados para el paciente hasta programas de manejo de medicaciones para planes de Salud.
www.bioscrip.com

Farmacia Especializada "Pharmacy" 877-977-9118
Provee soluciones clínicas y de reembolso a pacientes con desórdenes oncológicos y hematológicos. El programa de guías de navegación en oncología "Diplomat" provee un grupo dedicado a ayudar a los pacientes y profesionales en la salud a ganar acceso a medicamentos necesarios en oncología.
www.diplomatpharmacy.com

US Bioservices 877-263-7089
Brinda farmacias especialidad y servicios de enfermería a nivel nacional que responde a las necesidades únicas de los pacientes.
www.usbioservices.com

Asistencia de las Compañías Farmaceuticas

Amgen

Amgen Assist Online 888-4ASSIST (888-427-7478)
Los programas de asistencia al paciente Amgen's proveen productos de reemplazo para los pacientes que califiquen como con seguro insuficiente o sin seguro y que tengan bajos recursos económicos. El programa incluye: Aranesp®, Neulasta®, NPlate®, Epogen®, Vectibix®, and XGEVA™.
www.AmgenAssistOnline.com

Centocor Ortho Biotech, Inc.

ProcritLine 800-553-3851
Ofrece recursos para ayudar a los pacientes y médicos, a conocer mas acerca de los tratamientos y programas de financiamiento.
Horas de operación: de Lunes a Viernes de 9:00am a 8:00pm EST.
www.procritline.com

Celgene Corporation

Soporte al Paciente "Celgene"™ 800-931-8691
Es un punto central de contacto que ayuda a los proveedores y pacientes a identificar los recursos para tener acceso a los productos de Celgene, incluyendo Revlimid y Vidaza. Disponible para responder a sus preguntas de 8:00am a 7:00pm EST.
www.CelgenePSC.com *www.Revlimid.com* *www.Vidaza.com*

El Programa RevAssist® 888-423-5436
Una educación de gestión de riesgos privada y un programa de distribución restrictiva para los paciente que han sido prescriptos con Revlimid. La información sobre Revlimid puede ser obtenida llamando sin cargo, al Centro de Cuidados del Cliente. Lunes a Viernes de 8:00am a 8:00pm EST y Sábados de 9:00am a 3:00pm EST.

El registro en RevAssist puede ser completado, visitando RevAssist en internet o llamando al Centro de Cuidados de Celgene.
www.Revassistonline.com *www.Revlimid.com*

Eisai, Inc.

Dacogen® Programa de Asistencia y Reembolso al Paciente "Dacogen" 877-644-6270
Provee información acerca de los servicios de reembolso del Dacogen. Disponible de Lunes a Viernes de 8:00am a 8:00pm EST.
www.Dacogen.com

Genzyme

Leukine® Programa de Reembolso de Leukine 888-479-5385
Provee respuestas a las preguntas sobre las reglas de reembolsos y coberturas. Horas de operación: de Lunes a Viernes de 9:00am a 7:00pm EST.
www.leukine.com

Novartis Oncology

EPASS™ Advantage® 888-90 EPASS (888-903-7277)

EPASS (EXJADE® Asistencia al paciente y Servicios de sostén)
EXJADE® Programa de prescripción y reembolso que ayuda a asegurar que los pacientes reciban sus medicamentos a tiempo en su domicilio o lugar que ellos dispongan. El "ScriptAssist Program" provee servicios de asistencia y soporte de asistencia en línea directa para los pacientes que se encuentran recibiendo EXJADE. Contacte su farmacia para determinar si es elegible y para enrolarse en este programa que ahorra dinero. Los pacientes elegibles pueden recibir hasta $100 para los gastos de medicamentos, fuera del bolsillo. Contacte al "EPASS Advantage" de Lunes a Viernes de 9:00am a 8:30pm EST.
www.epassrx.com *www.us.exjade.com*

Viviendo con SMD

vídeo testimonial

Mi nombre Bob Weinberg. Fui diagnosticado en 1998 a las 48 años con SMD-ARSA (anemia refractaria con sideroblastos en anillo). Estos son mis mis números: desde ese momento he recibido mas de 800 unidades de glóbulos rojos. Mis glóbulos blancos se hallan alrededor de los 2.0, mi recuento absoluto de neutrófilos (RAN) está entre 500 y 700, y mis plaquetas entre 30.000 y 40.000. Mi recuento de blastos es menor al 5%. Mi frecuencia transfusional actualmente es de cada 7-8 días. Tomo 2,500 mg de Exjade cada día. Mi nivel de ferritina, controlado cada mes, está entre 450 y 700. Me realizan una resonancia nuclear magnética todos los años de mi corazón e hígado, buscando hierro depositado en esos órganos.

Mi historia con SMD empezó en el agua. Durante mis 30s y 40s, era un ávido nadador. Cada mañana antes de ir a trabajar para una gran firma de abogados en Filadelfia podía caminar dormido para nadar mi milla diaria-36 vueltas diarias. Solo era uno de un grupo de gente mareada que empezaba su día nadando. Juntos, nos deslizábamos por el agua, y siendo competitivos por naturaleza, cada uno sabía cuáles nadadores nos pasarían y cuáles nadadores pasaríamos nosotros. Hasta el invierno y primavera de 1997-98. Allí fue cuando me pareció que algo estaba mal con el orden natural de la natación. Aquellos que yo usualmente pasaba me empezaron a pasar. Aquellos que me pasaban una vez cada 4 vueltas me pasaban el doble de veces. Entonces para aumentar mi resistencia física, decidí que debería trotar también. Después de correr menos de una cuadra de la ciudad, tuve que parar, casi desplomándome por un dolor fuerte en el pecho, falta de aire severo, dolor en las pantorrillas, un corazón palpitante y mareos. Algo estaba mal, entonces deje de trotar después de un intento y fui de vuelta a la piscina. En dos meses, mi resistencia física y fuerza declinaron al punto donde cada uno de mis compañeros de natación me pasaban. No podía ya nadar ni siquiera seis vueltas. Empecé a necesitar tomar siestas por las tardes-a los 48 años. Era hora de ver un doctor y tener mi primer chequeo físico.

Eso fue un viernes, y el martes a la mañana aprendí las palabras "mielodisplasia" y "anemia sideroblástica". Fui directamente a Google. Lo primero que apareció fue un artículo sobre Carl Sagan. Sabía que esto me iba a cambiar la vida. Mis hermanos fueron evaluados para ver si me podían donar médula ósea pero ninguno era compatible conmigo. Mi internista me llamó para preguntarme si mis "asuntos personales" estaban en orden. Ahí fue cuando el hematólogo del hospital local me dijo que había tenido pacientes como yo con baja hemoglobina, pero plaquetas manejables y glóbulos blancos, que vivieron sin transfusiones durante 15 años. Después visité a un especialista en SMD en un gran centro medico universitario para conseguir una segunda opinión. Me dijo que no debería esperar vivir más de cinco años. Le dije que había recibido una mejor oferta de un hematólogo en el hospital de mi comunidad local, y él me dijo que no podía competir con eso. Entonces, obviamente, elegí la mejor oferta y mi hospital local es donde me he estado tratando durante los últimos 14 años y medio.

También visité a los mejores expertos durante los siguientes 10 años-Stanford University, Memorial Sloan Kettering, Moffitt Cancer Center, University of Rochester, Mt. Sinai. Me acuerdo de mi primera visita con un experto internacional. Le pregunte qué causaba el SMD. Él respondió rápidamente, "mala suerte". Tomé Revlimid en un estudio clínico, pero lo único que hizo fue bajar mis recuentos de sangre, causarme la aparición de forúnculos y darme picazón en el cabello. Tomé Vidaza, e hizo efecto durante 5 meses, pero en menos de un año después de haberlo empezado, estaba de vuelta recibiendo transfusiones cada 14 dias.

Entonces la familia voló a Seattle a principios del 2006. Visitamos el Fred Hutchinson Cancer Center, el cual me dijeron era el lugar para trasplantes de donantes no relacionados. El doctor hizo tomar asiento a mi esposa, mi hija de 23 años, y a mí en una pequeña mesa redonda en un pequeño cuarto de conferencias sin ventanas y nos dijo que solo me quedaban seis meses de vida si no me sometía a un trasplante de médula ósea no relacionado. Las posibilidades de sobrevivir 5 años eran del 65%. Entonces le avisé a mi trabajo y a mi esposa y renté un departamento en Seattle. Pero primero, me fui de viaje en motocicleta a Europa durante 10 días, donde convenientemente me rompí el tobillo cuando mi Ducati se cayó en la carretera y aterrizó en mi pie. Eso atrasó la fecha del trasplante. Los huesos no se curan cuando tu sistema inmune está suprimido como cuando está en un Trasplante de Medula Ósea. Para cuando mi tobillo estaba curado, decidí no recibir el trasplante. Eso fue hace 6 años y medio. Recientemente volví a buscar un donante y aprendí que con todos los donantes disponibles y los billones de anticuerpos que acumulé de tantas transfusiones, debería considerar un Trasplante de Medula Ósea solo si fuera mi mejor opción. Así que me mantengo solo con transfusiones.

Para el año 2009, la frecuencia de transfusiones había disminuido a cada10 días, y yo vacilaba en seguir enfrentándome a las presiones de mi trabajo con las interrupciones continuas dadas por los exámenes de sangre, el sentirme deplorable y las transfusiones. Por lo tanto reduje mi cantidad de trabajo al 80%, me involucré más con la Fundación de SMD y pasé mucho más tiempo paseando a mi perro. Mientras, mis anticuerpos parecen estar destruyendo la sangre trasfundida más rápido y me impiden recibir el mismo incremento en energía que solía recibir de las transfusiones. Pero el tiempo sigue andando, y no siento que esto se esté por terminar.

Reconociendo que el SMD viene en muchas formas, he vivido con los siguientes enunciados:

- No te preocupes por algo que puede pasar en el futuro. Me puedo preocupar cuando ocurra.
- Haz todo lo que puedas para estar informado para poder tomar decisiones inteligentes.
- No te enredes pensando que estás en una batalla en la cual tienes algo de control si pierdes o ganas. Estamos en el campo de aquellas cosas sobre las que no tenemos control.
- Si las cosas no funcionan, no es porque no peleaste lo suficiente, o porque no tuviste suficiente fe, o porque otros no rezaron lo suficiente.

Bob Weinberg

Building Blocks of Hope

Viviendo con SMD

vídeo testimonial

Hola. Mi nombre es William Pearson. Tengo 76 años y vivo en Hamilton, Ontario, Canadá. Nací y fui criado en Nelson, British Columbia. Después del colegio, jugué al hockey durante dos años y luego trabajé en el sector de la fabricación de acero durante 45 años. Después de mi jubilación, empecé en una consultora. Mis proyectos me llevaron a distintas partes de Canadá, Alemania, y Polonia. Cuando estaba en Krakow, Polonia nuestra oficina estaba cerca de nuestro hotel y conseguí transporte a distintas fábricas de acero en esa área. Una semana después de haber empezado el proyecto, mi caminata matutina a la oficina me empezó a costar. En ese momento me era difícil y empecé a tomar taxis para ir y venir. Caminar en las fábricas de acero se volvió más difícil. Subir las escaleras para ir a las cubiertas de operación se volvió difícil. Me encontré teniendo que parar cada 5 ó 6 escalones antes de poder continuar.

Cuando volví a Canadá, mi primera visita fue al doctor de mi familia quien me mandó a hacer exámenes de sangre. Me llamó después de recibir los resultados. Mi hemoglobina era de 88mg/dL (ó 8,8 g/dL), bien por debajo del rango normal. Me derivó a un hematólogo. Por suerte, no estaba yendo a un extraño porque esa hematóloga me había atendido antes por otros asuntos. Me parece más cómodo conocer al médico que uno va a ver. La hematóloga repitió los exámenes de sangre y en la consulta médica siguiente, me realizó una aspiración y biopsia de médula ósea. (Enero/2003 hg.81 (8,1).

En una visita de control 6 semanas después, me dijo que los resultados no se veían bien. También necesitaba repetir el examen de médula ósea para tener más información para comparar. Todavía hago chistes diciéndole que dobló la aguja durante la segunda aspiración de médula ósea a propósito, pero ella insiste que la estructura de mis huesos es muy dura. En ese momento empecé las transfusiones de glóbulos rojos para mantener mi hemoglobina. (Marzo 19, 2003).

En la siguiente consulta, me dijo que los resultados de lo dos exámenes de medula ósea indicaban un diagnostico de SMD. No recuerdo tener miedo o alguna preocupación además de qué hacer luego. Discutimos la opción de un trasplante de células madre. Si íbamos a hacer eso, mi hermana sería la mejor candidata. Llamé a mi hermana para discutirlo con ella. Mi hermana Jane vive en la costa oeste, alrededor de 5 horas en avión, su respuesta fue, "cuándo quieres que esté ahí?". Planear los trasplantes de médula ósea lleva tiempo y no todos los pacientes logran tener un trasplante alogénico. En esa época tenía 60+ años y ese factor me ponía justo fuera del rango recomendado para este tipo de trasplante. Entonces, la doctora sugirió un medicamento, Danazol, el cual puede ayudar a mi medula ósea a funcionar mejor. Me dijo que basada en sus experiencias, estaba funcionando en 5% de sus pacientes.

Después de cierto período de tiempo, el medicamento dejó de funcionar y me trasfundía 2 unidades de sangre en intervalos de dos semanas (entre Abril 2007 y Enero 2008). Desarrollé una sobrecarga de hierro como resultado de todas esas transfusiones. La doctora me derivó a un hospital principal de cáncer en Toronto, a unos 60 kilómetros. El hospital (Princess Margaret Hospital) tiene le reputación de ser uno de los mejores hospitales de cáncer en el mundo. Mi primer turno fue a principios de Septiembre del 2007. Me derivaron a este hospital con la esperanza de que me incluyeran en un ensayo clínico con nuevos tratamientos para SMD. Después de otro procedimiento de medula ósea y varias visitas, fue determinado que no cumplía ningún criterio de inclusión para participar en ningún ensayo clínico.

En Diciembre del 2007, la doctora quería probar otro medicamente llamado Ciclosporina (inmunosupresor). Después de leer todo lo posible sobre el medicamento, decidí que no era para mi. Fue un gran error de mi parte. Mi esposa y yo llegamos a conocer muy bien a la doctora, viéndola cada 2 semanas por 3 meses. Desarrollamos admiración y respeto por ella. Cuando ella dijo que era el mejor tratamiento para mi en ese momento y que necesitábamos considerarlo, nuestro "si" vino bastante rápido. Los resultados fueron muy positivos. En una de mis citas, la doctora y Janet (mi esposa) dijeron flebotomía al mismo tiempo. Tuve un total de 3, las cuales sacaron a mi sobrecarga de hierro del área crítica.

Hoy sigo tomando Ciclosporina y está manteniendo mi hemoglobina en el rango de 105 mg/dL (10,5g/dL). No podemos aumentar la dosis porque afectaría mi función real.

Cómo es mi calidad de vida?

Para resumir, en general no ha habido mucho cambio. Algunos días son peores que otros. Un ejemplo es caminar un kilómetro un día sin parar y otros tener que parar por un momento cada 5 metros. Levantar cosas es una tarea, el trabajo de la casa me cansa-algunas veces mi excusa funciona pero no muy seguido porque Janet sabe no es una buena excusa para evitarlo.

Todavía viajamos. En 2010, fuimos a Escocia para unas vacaciones concomitantemente para el Simposio Internacional de Fundacion para los SMD.Janet y yo hablamos en un fórum de SMD para pacientes y sus cuidadores de todos los países de Europa. Viajamos a través de Canadá a la costa oeste todos los años. Todavía juego al golf usando un carrito. El club de golf pone una bandera en mi carrito para que lo pueda llevar lo más cerca posible de mi pelota excluyendo el pasto.

Cuáles son mis miedos?

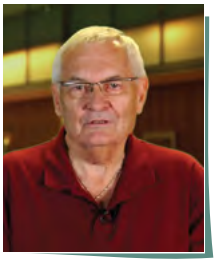
Estoy un tanto aprehensivo de mi vida con SMD. No me preocupo mucho por eso y, la mayoría del tiempo, no tengo mucho miedo. Sólo me pongo inquieto después de los exámenes de sangre mientras espero los resultados.

Al inicio de mi diagnóstico, me uní al primer programa de conexión de la Sociedad de Linfoma y Leucemia ("Leukemia Lymphoma Society") (hasta hace alrededor de un año). La LLS me contactaba cuando alguna persona quería hablar con alguien con SMD. Como era el único nombre en la base de datos, me pedían que contactara a gente para hablar sobre SMD-95% de las personas eran de los Estados Unidos. Creo que ayudar a otros me quitó mis ansiedades.

He visto un gran cambio en el último año y medio. Mi SMD ya no está en el armario, para decirlo de alguna forma. Un gran ejemplo es Robin Roberts, el ancla de "ABC Good Morning America". Robin hizo pública la enfermedad, y otras historias sobre SMD fueron publicadas en diarios en todo el país. ABC sigue manteniendo a la gente al día.

Cuáles son mis esperanzas para el futuro? No estoy seguro de cómo un hombre de 76 años se debería sentir, la calidad de vida y longitud de vida son mis mayores esperanzas y estaría satisfecho con status quo. Espero ver durante mi vida investigaciones que tratarán y mantendrán los SMD de todo tipo.

William Pearson



Building Blocks of Hope

Viviendo con SMD

vídeo testimonial

Mi nombre es Janet Pearson y mi marido William tiene Síndrome Mielodisplásico.

El primer diagnóstico fue hace 10 años (la descripción en Internet y el pronóstico de los SMD fueron más intimidantes de lo esperado). En el 2002, William estuvo en Polonia durante dos semanas y cuando volvió fue a ver a el médico de la familia. El examen de sangre de esa visita mostraba una hemoglobina de 88mg dL (8,8g/dL). Fue referido a un hematólogo.

Se le realizó una aspiración de médula ósea en Enero del 2003. La hemoglobina de William en ese momento era de 81mg/dL (8,1g/dL). Hablamos con el hematólogo sobre un trasplante de medula ósea, pero su edad era una preocupación.

El doctor le dio un medicamento a William que mantuvo sus niveles de hemoglobina, y mantuvo nuestra calidad de vida durante alrededor de 4 años y medio.

Nuestras vidas siguieron como si nada estuviera amenazando la duración de nuestra vida juntos. Jugamos al golf juntos, vacacionamos, y socializamos. William viajó a Europa por viajes de negocios, y su vida parecía inalterada. Yo trabajaba, tocaba el piano, pintaba, hacía yoga y disfrutaba las actividades cotidianas que eran parte de una vida relajada.

En Abril del 2007, nuestras vidas se vieron alteradas con una visita al hospital a las 4:00am. La hemoglobina de William era de 80mg/dL (8,0g/dL), lo cual significaba otra aspiración de médula ósea, transfusiones y otras pruebas de diagnóstico para ver si era posible que estuviera sangrando.

Los exámenes dieron resultados normales. La medula ósea confirmó que el SMD había evolucionado a un nivel más crítico, un tratamiento más agresivo era requerido. Las transfusiones continuaron cada dos semanas. Sacamos una cita en uno de los mejores centros de cáncer en Septiembre del 2007. Sacamos una citarequería otro examen de medula ósea, y citas semanales citas. Esos resultados confirmaron que este tipo de SMD no cumplía con los requerimientos para ser enrolado en ninguno de los estudios clínicos que se estaban realizando en ese momento. Recibimos esa información en una de nuestras consultas médicas de Octubre. El hematólogo sugirió Ciclosporina como una opción; sin embargo, requeriría aprobación del gobierno para su cobertura por el seguro. El tratamiento fue aprobado y William empezó a tomar la medicación en Enero del 2008. Los efectos secundarios eran aterradores.

Estos fueron tiempos muy difíciles para mi. Llamaba a casa desde el trabajo varias veces al día para asegurarme de que se encontraba bien. Si no contestaba el teléfono, llamaba a mi vecina para que ella se fijara, y me dijera que todo estaba bien. Muchas veces ella lo encontraba durmiendo en su silla en el patio. Él estaba tan pálido que se tenía que fijar si estaba respirando. Lo llamaba por su nombre para despertarlo. Todo el mundo notó el cambio en William.

Cuando William tuvo sobrecarga de hierro hablé con una nutricionista y le pregunté sobra la dieta y qué comidas debería evitar. Me recomendó el té y tomar una copa de vino cabernet-sauvignon, no Merlot, no Shiraz, cuando comía carne roja. Cuando la hemoglobina de William llegó a 140 (14,0) se me ocurrió hacer una flebotomía y lo hablé con William y el hematólogo. Tuvo tres sesiones de flebotomía para ayudar a remover el exceso hierro. También creo en el movimiento, la importancia de salir a caminar 3/10 minutos al día, de seguir moviéndose. Cuando la creatinina empezó a subir, el tomar más agua se volvió importante. Todavía lo molesto con el tema de tomar agua.

No estoy aquí para contar su historia pero eso es lo que estoy haciendo. Su SMD me ha consumido tanto. Cómo me afectó? Trabajo, me preocupo. El miedo me consume a veces. El miedo de estar sola, temor de todo por lo que él tiene que pasar, miedo a lo desconocido. Sé que no puedo hacer nada para cambiarlo. Es difícil compartir este miedo con otros que no entienden al SMD. Por fuera parezco una mujer bajo control. Parezco calma, pero por dentro mis emociones no paran. Me han dicho que soy una persona paciente y buena, y que me preocupo mucho.

Siento que convivo con el miedo. Antes caminábamos millas, hablando y riéndonos. Caminábamos a un buen ritmo, y en todo tipo de climas, sol, lluvia, o nieve. Nos sentábamos afuera en las tardes de verano, pero el virus del Oeste del Nilo ha precipitado un miedo en mi y en William. Ahora caminamos a un ritmo de medio a lento. La distancia, dependiendo del día, puede ser muy corta. La tarde del domingo pasado William comenzó a caminar y dijo, "vayamos al lago". Caminamos 2 kilómetros. Fue una tarde hermosa. Sin embargo la noche siguiente fue diferente. Caminar cualquier distancia era imposible y él estaba seguro de que era por la caminata del día anterior. Así que como ven, me aferro de momentos especiales e impulsivos.

El año pasado en Septiembre, (ahí es cuando generalmente vacacionamos), no viajamos. William tenía una vieja lesión secundaria al deporte que volvió a molestarlo y restringía su movimiento. Por lo tanto, reposo, hielo y calor fue lo indicado. Durante ese tiempo empecé a caminar con mi vecina de 7-8am de Lunes a Viernes durante 3 semanas. Me sentí genial. Todavía caminamos los días que no tengo que trabajar. Este es tiempo para mi.

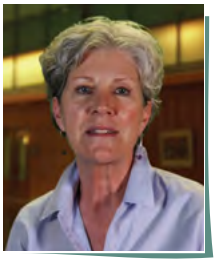
Le he escrito cartas a William sobre mis miedos y mi frustración, pero nunca se las mostré.

Amo mi vida con William; me aferro de los momentos que compartimos juntos. Disfruto las cosas chicas como cocinar juntos, hacer compras, caminatas cortas, y cualquier tiempo de vacaciones que podemos compartir.

Mi trabajo es en una posición administrativa en la Unidad de Cuidados Intensivos. Como este es un piso de alto riesgo en el hospital, siento que el estrés diario de los pacientes y sus familias contribuye a mis miedos.

Con mis miedos, frustración, e incertidumbre, es importante cuidarse a uno mismo como cuidador. Tener tiempo para uno. Me gusta leer, almorzar con amigos, tejer, caminar y empecé una manta. Voy a comenzar a tomar clases de yoga en Noviembre con una amiga.

Janet Pearson



Building Blocks of Hope

Viviendo con SMD

vídeo testimonial

Hola, mi nombre es Ryan Szanto. Tengo 74 años y soy un paciente con SMD desde hace 15 años. Espero transmitirles mis experiencias con SMD. También espero que mi longevidad con SMD les dé esperanza y aliento mientras viven con SMD.

Durante una cita de rutina, fui diagnosticado con anemia en Julio de 1996. Era una persona muy activa y no sentía que había algo malo conmigo, así que no hice nada al respecto. Al año siguiente, durante otra cita de rutina, el doctor escribió en tinta roja y encerró en un círculo: Anemia Significativa. Me recomendó que viera a mi doctor principal. Lo vi en Agosto de 1997, y me mandó a hacer exámenes de sangre durante 5 semanas. Me dijeron que no sabían que tenía. Mi doctor me recomendó que viera a un hematólogo/oncólogo, lo cual hice.

Me hicieron una biopsia de médula ósea y fue determinado que mi anemia era causada por SMD. Este doctor me hizo volver una vez por semana para realizar un hemograma durante los siguientes 15 meses. En Enero de 1999, empecé a recibir inyecciones de Procrit, 30.000 unidades una vez por semana. Durante los siguientes 5 años y 9 meses, las inyecciones de Procrit aumentaron gradualmente de 30.000 a 80.000 unidades para mantener mi hemoglobina en niveles saludables. En Diciembre del 2005, pasé de Procrit semanal a inyecciones de Aranesp dos veces por semana. Esto fue una bendición. La dosis de Aranesp empezó a 300mcg por 28 inyecciones y ahora continúan a 400mcg. He recibido un total de 176 inyecciones de Aranesp hasta Octubre del 2012.

En Junio del 2001, comencé con transfusiones de sangre. Hasta octubre del 2012, he recibido 377 unidades de sangre. Para Junio del 2004, tenía una sobrecarga de hierro. Mi ferritina era de 2.990 debido al número de transfusiones de sangre, así que comencé con quelación del hierro con un medicamento llamado Desferal, el cual es administrado con un bomba de infusión durante 12 horas al día, 5 días por semana. Continué este tratamiento durante un año y medio.

En el otoño del 2005 la Fundación de SMD me notificó que había un nuevo medicamento oral, Exjade, usado para tratar la sobrecarga de hierro. Exjade estaba tratando de ser aprobado por el FDA en Washington, DC y me pidieron que testifique sobre por qué la droga debería ser aprobada. Estaba encantado de ir. Seria maravilloso liberarse de esa bomba. Fui con otros 14 pacientes que también habían desarrollado sobrecarga de hierro como resultado de transfusiones de sangre crónicas para SMD, Anemia Aplástica, y Talasemia. Por suerte, fue aprobada. Empecé a tomar Exjade 1.500mg por día en Enero del 2006. Bravo!!! Esta fue otra bendición. Cada mañana, disolvía las tablas de Exjade en agua y las tomaba. He estado tomando Exjade desde entonces, excepto por 6 meses cuando el nivel de Ferritina bajo lo suficiente (312) para que deje de tomarlo. Las dosis han variado durante los últimos 7 años. Ahora estoy tomando 1.000mg por día.

En Septiembre del 2004, el Doctor Alan List del Moffitt Cancer Research Center paró las inyecciones de Procrit para que mi sistema estuviera limpio para empezar el estudio clínico de CC5013 (Revlimid). Mi diagnóstico era de SMD subtipo Anemia Refractaria con Sideroblastos en anillo. La droga no funcionó para mi. Funcionó para pacientes con la anomalía cromosómica 5q-. Los resultados de esos pacientes fueron sorprendentes. La mayoría de los pacientes con el 5q- tuvieron una reducción significante de necesidad de transfusiones; algunos dejaron de necesitarlas. A la mitad del estudio, sentí que no estaba funcionando para mi, pero seguí y completé el estudio porque sabía que mis datos beneficiarían a otros pacientes de SMD en el futuro.

Durante los últimos 15 años, me realizaron 7 biopsias de medula ósea. EL SMD es clasificado como de riesgo alto o bajo. Yo estoy en la categoría de bajo riesgo y mis biopsias no han cambiado durante estos 15 años.

Durante mis primeros 3 años, no pude encontrar a ningún especialista no dedicado a los SMD que supiera algo sobre la enfermedad. También durante este tiempo, no había mucha investigación sobre SMD. La primera investigación fue para pacientes de alto riesgo. Estoy completamente de acuerdo con esto porque ellos son los que tienen más posibilidades de tener Leucemia. Ahora hay investigaciones para pacientes de alto y bajo riesgo. La buena noticia es que hay mas de 100 centros de investigación de SMD en el mundo.

Cuando fui diagnosticado con anemia por primera vez y después con SMD, estaba en estado de negación. Esto duró un año y medio. A medida que el tiempo pasó, me di cuenta de que no mucha gente sabe sobre esta enfermedad, así que decidí aprender todo lo posible y comencé a mantener archivos detallados de todo lo que estaba pasando. Sabía que mi cuerpo era el templo del Señor y que tenía la responsabilidad de cuidarlo. Ahí fue cuando mi negación de convirtió en una actitud positiva. Empecé a leer todo lo que podía, buscando información en Internet, hablando con mi doctor, y yendo a fórums de pacientes de SMD organizados por la Fundación de SMD. De hecho, todavía trato de ir a una o dos veces al año. Estos fórums han sido muy educativos; escuchamos a doctores y enfermeras dedicados en el tema y a pacientes que comparten sus experiencias, preguntan, y discuten preguntas.

También he hecho varios videos para el fabricante de drogas de Exjade. Esta participación me ha ayudado a darme cuenta de lo mucho que aprecio lo que estaba sucediendo para encontrar mejores formas de lidiar con la sobrecarga de hierro.

Me uní al "Registro Nacional de Datos en SMD" en Junio del 2008. Este registro junta información de pacientes con SMD a través del país. Su objetivo es ayudar a pacientes con SMD determinando similitudes y diferencias existen entre los pacientes. (Qué funciona y qué no funciona)

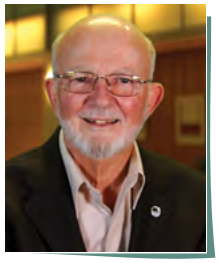
Además de aprender todo lo posible sobre SMD de varios lugares e involucrarme, también use mi fe para rezar y alentar a otros pacientes. Cada vez que salgo de mi vehículo para entrar al Centro de Oncología o el Centro de Infusiones, le pido a Dios que ponga a alguien en mi camino a quien El quiere que le hable, que aliente, que rece por él. El honra mi pedido cada vez. También le agradezco a las enfermeras y enfermeros que vienen a mi y que si necesitan rezar, yo rezo con ellos. Cuando voy al banco de sangre, me presento a los donantes y les agradezco por mantenerme vivo.

Creo que esta participación es lo que me mantiene vivo. Mi actitud positiva y mi fe me dan fuerza cada día.

Para resumir, yo diría, aprendan todo lo posible sobre SMD, manténganse al día con las investigaciones, manténganse positivos, estén motivados, y participen especialmente en fórums de pacientes. Háganle preguntas a su doctores y sus enfermeras y enfermeros, y, más que nada, mantengan a Dios como su piloto.

Sí, es verdad, no he sido curado físicamente, pero Dios me ha curado espiritualmente y mi espíritu es lo que vive toda la eternidad. Le agradezco a la Fundación de SMD por dejarme compartir este tiempo con ustedes. Que Dios los bendiga ahora y por siempre.

Ryan Szanto



Building Blocks of Hope

LA FUNDACIÓN DE SMD

La Fundación de SMD es una organización internacional respalda por el sector público y dedicada a ayudar a los pacientes con SMD, sus cuidadores, y los profesionales que trabajan para mejorar las vidas de los pacientes con SMD. La Fundación de SMD provee una cantidad de recursos que apoyan el programa de Building Blocks of Hope.

Autores contribuyentes

Sandra Kurtin
Alan List
Jayshree Shah
David Steensma
Bob Weinberg

LA FUNDACIÓN DE SMD

Acerca de la Fundación de SMD, Inc.	3
El Personal de la Fundación de SMD	4
La Junta Directiva de la Fundación de SMD	5
La Junta Internacional de Liderazgo de Enfermería de la Fundación de SMD	6
Centros de Excelencia de SMD	7
Información de Recursos para Pacientes	12
Los Servicios para Pacientes de la Fundación de SMD	13
Cree su Propio Grupo de Apoyo	14
Grupo de Apoyo-Llevándolo Más Lejos	17
Donaciones Planificadas	18

Acerca de la Fundación de SMD, Inc.

La Fundación de los Síndromes Mielodisplásicos fue establecida por un grupo internacional de médicos e investigadores para proveer un continuo intercambio de información relacionada con el estudio de los síndromes mielodisplásicos (SMD).

Hasta que la Fundación fuera establecida, ningún grupo formal de trabajo se había dedicado a los SMD. Desde sus comienzos , hemos conducido 13 simposios internacionales en Austria, el Reino Unido, los Estados Unidos, España, La Republica Checa, Suecia, Francia, Japón, Italia, Grecia, Escocia, Japón, Berlin y Washington, DC. El decimocuarto Simposio Internacional se realizara en Valencia, España entre el 3 y 6 de mayo del 2017.

La Fundación de SMD provee becas de investigación para investigadores científicos, patrocina grupos internacionales de trabajo de científicos y médicos para promover métodos diagnósticos, pronósticos y de tratamiento, y disemina información de investigación de vanguardia, ensayos clínicos y tratamientos entre las comunidades de profesionales y pacientes. La Fundación también deriva pacientes a sus "Centros de Excelencia de SMD", mantiene un foro electrónico en su sitio de internet para interacción y apoyo entre los pacientes y sus familiares.

La Fundación de SMD es una organización que cuenta con el apoyo público, exenta del impuesto federal a las rentas bajo Sección 501(C) del Código de Impuestos Internos.

contáctenos

1-800-MDS-0839 *(dentro de los Estados Unidos)*
1-609-298-1035 *(fuera de los Estados Unidos)*
1-609-298-0590 fax

o escribanos a

The MDS Foundation, Inc.
4573 South Broad St., Suite 150
Yardville, NJ 08620

El Personal de la Fundación de SMD

Building Blocks of Hope

Presidente

Stephen D. Nimer, M.D.
Sylvester Comprehensive Cancer Center
Miami, Florida

Comité Ejecutivo

Este Comité, junto con el Presidente, supervisa el trabajo de la Fundación incluyendo el desarrollo de los programas científicos y las iniciativas de educación de los proveedores de atención de salud.

Pierre Fenaux, M.D., Ph.D.
Hôpital St. Louis
Paris, France

Peter L. Greenberg, M.D.
Stanford University School of Medicine
Stanford, California

Alan F. List, M.D.
H. Lee Moffitt Cancer Center
Tampa, Florida

Sandra Kurtin, RN, MS, ACN, ANP-C
The University of Arizona Cancer Center
Tucson, Arizona

Director de Operacions

Susan Hogan

Susan ha estado con la Fundación de SMD por diez años, originalmente como Jefa de Oficina. Susan tenía 15 años de experiencia farmacéutica en las áreas de Asuntos Médicos y Científicos, Finanzas, e Investigación de Mercados cuando vino a la Fundación. En la Fundación, Susan supervisa todas las actividades de negocios diarias, incluyendo finanzas, dotaciones y proyectos del personal. Ella trabaja con la Junta Directiva y los miembros del Comité Directivo en planes estratégicos para cumplir con las necesidades presentes de los pacientes con SMD y la educación de los profesionales de atención medica.

Director de Subvenciones/Gerente de Proyectos

Tracey Iraca

Tracey se unió a la Fundación de SMD en el 2004 como Coordinadora de Pacientes de media jornada, ayudando con programas para la educación de pacientes. En este momento, Tracey maneja el programa de subvenciones corporativas y es responsable por todas las relaciones corporativas. También coordina el Simposio Científico, funciona como enlace para La Junta Internacional de Liderazgo de Enfermería de la Fundación de SMD (Foundation's International Nurse Leadership Board) y para el Grupo Internacional de Trabajo en el Pronóstico en los SMD (International Working Group for Prognosis in MDS (IWG-PM)), además de servir como contacto principal para el Comité de Desarrollo voluntario.

Coordinador de Producción

Janice Butchko

Janice se unió a la Fundación en el 2008 y es responsable de la coordinación, el control de calidad, y la producción del material impreso y electrónico de la Fundación. Janice también maneja las necesidades de envío para exhibiciones, coordina los envíos, es responsable de las consultas de información de los pacientes y la renovación de membresía, además de los servicios de contabilidad administrativa.

Enlace de Pacientes

Audrey Ann Hassan

Audrey se unió a la Fundación hace diez años como el Enlace de Pacientes. Vino a la Fundación de SMD con más de 14 años de experiencia en servicios al paciente trabajando en el Departamento de Asuntos Médicos de una gran compañía farmacéutica. Su rol principal es proveer soporte internacional a los pacientes, las familias, y los cuidadores afectados por SMD. Ya sea en persona o por teléfono o por email, Audrey responde las preguntas sobre SMD, incluyendo información sobre opciones de tratamiento, estudios clínicos, ayuda financiera, además de proveer a los pacientes con prioridad de referencia a cualquier Centro de Excelencia de SMD en el mundo.

Coordinadora de Pacientes

Deborah (Dee) Murray

Dee ayuda a la Fundación con el área de desarrollo de concientización de pacientes. Una parte importante de este desarrollo es la coordinación y manejo de Dee de las reuniones de Foros de Pacientes de la Fundación. Estas reuniones unen a pacientes, cuidadores, y miembros de las familias en todo Estados Unidos, con el objetivo de educar y ofrecer una oportunidad para compartir sus experiencias con otros cuyas vidas también son afectadas por los Síndromes Mielodisplásicos. Además de esta responsabilidad, Dee maneja los datos de donación de la Fundación, asegurando el reconocimiento de apoyo en forma oportuna.

Gerente de Proyecto

Lea Harrison

Lea se ha asociado con la Fundación desde 2001. Actualmente, Lea gestiona todos los aspectos de los diversos programas de CME, simposios y reuniones en vivo educativos para los profesionales de la salud. Ella también es responsable de los proyectos educativos de los pacientes, tales como la coordinación y la traducción de recursos para pacientes y cuidadores como el folleto "Building Blocks of Hope" ("Construyendo Bloques de Esperanza").

La Junta Directiva de la Fundación de SMD

Stephen D. Nimer, M.D.
Chairman–The MDS Foundation, Inc.
Director, Sylvester Comprehensive Cancer Center
Professor of Medicine, Biochemistry & Molecular Biology
University of Miami Miller School of Medicine
Miami, Florida, E.E.U.U.

John M. Bennett, M.D.
Profesor en Medicina,
Emérito Laboratorio de Medicina y Patología
University of Rochester Medical Center
Rochester, New York, E.E.U.U.

Mario Cazzola, M.D.
Profesor en Hematología
University of Pavia School of Medicine
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo Pavia, Italia

Erin P. Demakos, RN, CCRN
Directora Administrativa
Myelodysplastic Disease Center and MPD Program
Mount Sinai School of Medicine
New York, New York, E.E.U.U.

Theo J.M. de Witte, M.D., Ph.D.
Profesor en Hematología
University Medical Center
Nijmegen St. Radboud Nijmegen, Los Países Bajos

Benjamin Ebert, M.D., Ph.D.
Profesor Asociado de Medicina
Brigham and Women's Hospital
Harvard Medical School
Boston, Massachusetts, E.E.U.U.

Pierre Fenaux, M.D., Ph.D.
Profesor en Hematología
Hospital St. Louis, University Paris VII
Bobigny, Francia

Peter L. Greenberg, M.D.
Profesor en Medicina/Hematología
Stanford University School of Medicine
Stanford, California, E.E.U.U.

Eva Hellström-Lindberg, M.D., Ph.D.
Profesora asociada en Hematología Karolinska Institutet
Institution for Medicine
Huddinge University Hospital
Stockholm, Suecia

Sandra E. Kurtin RN, MS, AOCN, ANP-C
Enfermera Especializada en Hematología y Oncología
The University of Arizona Cancer Center
Profesora Clínica Asistente Adjunta en Enferemería
Profesora Clínica Asistente de Medicina
University of Arizona
Tucson, Arizona, E.E.U.U.

Alan F. List, M.D.
President and CEO
and Frank and Carol Morsani Endowed Chair
H. Lee Moffitt Cancer Center and Research Institute
Tampa, Florida, E.E.U.U.

Silvia M. M. Magalhães, M.D., Ph.D.
Profesora de Medicina Clínica-Hematología
Federal University of Ceará
Hospital Universitário Walter Cantídio
Ceará, Brazil

Yasushi Miyazaki, M.D.
Jefe, Departamento de Hematología
Nagasaki University Graduate School of Biomedical Sciences
Atomic Bomb Disease Institute
Nagasaki, Japan

Ghulam J. Mufti, DM, FRCP, FRCPath
Profesor de Hemato-Oncología y
Jefe del Departamento de Medicina Hematológica
King's College London & King's College Hospital
London, Reino Unido

Charlotte M. Niemeyer, M.D.
Profesor de Pediatría
University Children's Hospital
Freiburg, Alemania

Miembro Emérito:

Franz Schmalzl, M.D.
Innsbruck, Austria

Oficiales:

Roberta Smith, CPA
tesorero

Susan Hogan
director de Operaciones

Tracey Iraca
secretario

Junta Internacional de Liderazgo de Enfermería de La Fundación de SMD

Erik Aerts, RN
Jefa de Enfermería
Hospital Universitario de Zürich
Medicina Interna-Oncología
Sala y Policlínica de Trasplante de Células Madres Hematology/Apherese/Stem Cell Transplantation
Zürich, Suiza

Angelika Bitter, RN
Enfermera/Coordinadora de Estudio
Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Dresden, Alemania

Claudia Boglione, RN
Enfermera en Trasplante de Células Madres (Stem Cell) Mentor
University Hospital Careggi
Florence, Italia

Núria Borràs, RN
Enfermera en Hemato-Oncología
ICMHO Hospital Clinic
Barcelona, España

Karen Campbell, RN
Macmillan Senior Lecturer
Programme Leader for MSc in Advanced Practice and Flexibility Manged Programme
Senior Teaching Fellow
Edinburgh Napier University
Edinburgh, Escocia, Reino Unido

Hwang Chung Cheng, RN, MN, Adv.dip (Enfermería en Oncología)
Enfermero Interno de Práctica Avanzada-Hematología
Singapore General Hospital
Singapore

Nicole Crisp, RN, BScN, MN, NP-adult
Enfermera Especializada, Hematología
University of Alberta Hospital
Edmonton, Alberta, Canadá

Erin Demakos, RN, CCRN
Directora Administrativa del Centro de Enfermedades Mielodisplasicas y del Programa de DMP
Mount Sinai School of Medicine
New York, New York, E.E.U.U.

Rebecca Dring, RN Diploma en Post-Grado en Enfermería para el Cáncer
Fundación para la Leucemia
Coordinadora Nacional de SMD
Royal Melbourne Hospital
Clinical Nurse Specialist
Melbourne, Australia

Corien Eeltink, RN, MA ANP
Enfermera Especializada
Departamento de Hematología
VU University Medical Center
Amsterdam, Los Países Bajos

Lenn Fechter, RN
Enfermera coordinadora
Departamento de Hematología
Stanford Hospital and Clinics
Stanford, California, E.E.U.U.

Janet Hayden, RN, BSc(Hons), MPH
Especialista en enfermería clínica mieloide
Medicina Hematológica
Kings College NHS Foundation Trust
London, Reino Unido

Miki Iizuka, RN
Shinyurigaoka General Hospital
Kanagawa, Japan

Jacqueline Jagger, BA, RN
Enfermera Coordinadora de OncoHematología
Gosford Hospital, Cancer Day Unit
Gosford, Australia

Christiane Kahle
Coordinador Principal de Estudios/Enfermero
University Hospital Dresden
Dresden, Alemania

Emily A. Knight, RN, BSN, OCN
Enfermera Registrada Coordinadora en Hematología
Mayo Clinic
Scottsdale, Arizona, E.E.U.U.

Sandra E. Kurtin, RN, MS, AOCN, ANP-C
Enfermera Especializada en Hematología y Oncología
The University of Arizona Cancer Center
Profesora Clínica Asistente Adjunta en Enferemería
Profesora Clínica Asistente de Medicina
University of Arizona
Tucson, Arizona, E.E.U.U.

Petra Lindroos Kolqvist, RN
Jefa de equipo, Grupo Anemia Leucemia
Departamento de Hematología y Coagulación
Sahlgrenska University Hospital
Goteborg, Suecia

Arno Mank, RN, Ph.D.
Presidenta del Grupo de enfermeras del EBMT
Grupo Europeo de de Trasplante de Médula Ósea y Sangre Periférica Enfermera Investigadora
Academic Medical Centre
Amsterdam, Los Países Bajos

R. Denise McAllister, MS, ARNP, AOCNP
Florida Cancer Specialists & Research Institute
Clearwater, Florida, E.E.U.U.

Cindy Murray RN, MN, NP-adult
Hematología Maligna, Princess Margaret Hospital
Persona Designada en la Clínica
University of Toronto, Lawrence S. Bloomberg Faculty of Nursing
Toronto, Ontario, Canadá

Geke Ong, RN
Servicios de Red en Línea
Kings College NHS Foundation Trust
London, Reino Unido

Phyllis Paterson, RN, RSCN, Dip Onc
Enfermera Clínica Especializada en SMD
Cambridge University Hospitals NHS Foundation Trust
Addenbrooke's Hospital
Cambridge, Reino Unido

Jean A Ridgeway, MSN, APN, NP-C, AOCN
Enfermera Especializada en Leucemia /Trasplante de Células Progenitoras University of Chicago Medical Center Department of Hematology Oncology
Chicago, Illinois, E.E.U.U

Barbara A. Rodgers, RN, BSN, OCN
Enfermera Coordinadora Clínica
Seattle Cancer Care Alliance
Seattle, Washington, E.E.U.U.

Jayshree Shah, APN-C, AOCNP, RN, MSN, BSN, BS, CCRP
Enfermera Especializada-División de Leucemia
John Theurer Cancer Center
Hackensack University Medical Center
Hackensack, New Jersey, E.E.U.U.

Natalie Singer, MSc, RN, BSc(Hons)
Enfermera Clínica Especializada en Hemato/Oncología del Macmillan
The Beatson West of Scotland Cancer Centre
Glasgow, Escocia, Reino Unido

Samantha Soggee, RN Post Grad Dip in Cancer Nursing/Palliative Care
Coordinadora Nacional MDS/MPN
Leukaemia Foundation of Australia
Victoria, Australia

Mary L. Thomas, RN, MS, AOCN
Enfermera Clínica Especializada en Hematología VA
Palo Alto Health Care System
Palo Alto, California, United States
Profesora Clínica Adjunta
University of California, San Francisco
San Francisco, California, E.E.U.U.

Sara M. Tinsley, ARNP, AOCN
Enfermera Especializada en Hematología Maligna
H. Lee Moffitt Cancer Center.
Tampa, Florida, E.E.U.U.

Catherine Vassili, RN
Grad Cert Cancer Nursing Haematology
Nurse Coordinator
Leukaemia/MDS/MPN
Peter MacCallum Cancer Centre Melbourne
Victoria, Australia

Servicios para Pacientes de la Fundación de SMD

La Fundación de SMD provee un número de servicios para pacientes y cuidadores a nivel mundial. Estos incluyen referencias a Centros de Excelencia de la Fundación de SMD, referencias a servicios de apoyo para pacientes con SMD y sus cuidadores, y una cantidad de materiales educativos en Internet e impresos para pacientes y sus cuidadores.

Para aprender más, contacte a nuestro Enlace de Pacientes. El Enlace de Pacientes habla diariamente con pacientes recientemente diagnosticados y con miembros de sus familias y puede ofrecer soporte de varias formas, incluyendo:

- **Referencias a nuestros Centros de Excelencia.** Nuestro Enlace de Pacientes conecta a nuevos pacientes con un especialista en SMD en su área del mundo y trabaja de manera cercana con el paciente y la institución referida para coordinar una cita privada conveniente para el paciente.
- **Provee información sobre opciones actuales de tratamiento y ensayos clínicos disponibles.** Nuestro Enlace de Pacientes responderá las preguntas generales y ofrecerá información sobre los opciones actuales de tratamiento para SMD y los ensayos clínicos abiertos para pacientes con SMD.
- **Provee respuestas a preguntas por email o redes sociales.** Nuestro Enlace de Pacientes monitorea nuestras redes sociales y provee respuestas puntuales a las preguntas sometidas por Facebook, Twitter, y vía email.
- **Provee una conexión entre pacientes con SMD**. Nuestro Enlace de Pacientes mantendrá una lista de pacientes en todo el mundo que han ofrecido la distribución de su información de contacto para los nuevos pacientes con SMD que necesitan soporte y orientación de alguien que está siendo tratado por SMD actualmente.
- **Referencia al coordinador del Fórum de Pacientes y Familia de la Fundación de SMD**.

Foros de Pacientes y familias

Estos eventos son conferencias gratis que duran un día para los pacientes con SMD y sus familias.

- La inscripción es requerida para asistir. Aprenda lo último sobre el diagnóstico y tratamiento de los SMD de expertos en esta área. Desayuno y almuerzo gratis.
- Visite el sitio web de la Fundación de SMD para ver nuestro Calendario de Eventos y otros detalles *www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums*

Enlace de Pacientes de la Fundación de SMD

Audrey Hassan

1-800-MDS-0839 *(dentro de los Estados Unidos)*
1-609-298-1035 *(fuera de los Estados Unidos)*
1-609-298-0590 fax
email: patientliaison@mds-foundation.org
ahassan@mds-foundation.org

Coordinador de Pacientes de la Fundación de SMD

Deborah Murray

1-800-MDS-0839 *(dentro de los Estados Unidos)*
1-609-298-1035 *(fuera de los Estados Unidos)*
1-609-298-0590 fax
email: dmurray@mds-foundation.org

Foros en Internet para pacientes y cuidadores

Grupo en de discusión gratuito en Internet que brinda intercambio de información entre los pacientes, cuidadores, y familiares. Tenga un experto en SMD que conteste sus preguntas.

Para más información o para acceder al foro, por favor diríjase a *www.mds-foundation.org/forums/forum/patient-forum*

Grupos globales de soporte de pacientes

Para un listado completo de grupos de soporte globales para SMD, visite el sitio en internet de SMD en *www.mds-foundation.org/patient-and-family-forums*

Centros de Excelencia de SMD

Para ser reconocido como un Centro de Excelencia, una institución debe tener:

- Un programa universitario (o equivalente) establecido
- Experiencia morfológica reconocida en SMD
- Estudios Citogenéticos y/o Genética Molecular disponible
- Investigación continua, incluyendo estudios clínicos aprobados por el Comité Institucional de Evaluación
- Documentación de publicaciones revisadas por colegas en el ámbito profesional.

Por favor contacte a la Fundación para más información.

Centros de Excelencia de SMD dentro de los Estados Unidos

Arizona

Mayo Clinic Hospital
Scottsdale, Arizona
Raoul Tibes, M.D.

The University of Arizona Cancer Center
Tucson, Arizona
Ravi Krishnadasan, M.D., FACP

California

Cedars-Sinai Medical Center
UCLA School of Medicine
Los Angeles, California
H. Phillip Koeffler, M.D.

City of Hope National Medical Center
Duarte, California
Stephen J. Forman, M.D.

Moores Cancer Center at the University of California, San Diego
Rafael Bejar, M.D., Ph.D.
Peter Curtin, M.D.

Stanford University Medical Center
Stanford, California
Peter L. Greenberg, M.D.

UCLA Center for Health Sciences
Los Angeles, California
Gary J. Schiller, M.D.

University of Southern California
Keck School of Medicine
Los Angeles, California
Casey L. O'Connell, M.D.

Colorado

University of Colorado Cancer Center
University of Colorado School of Medicine
Aurora, Colorado
Daniel A. Pollyea, M.D., M.S.

Connecticut

Yale Cancer Center/Smilow Cancer Hospital
Yale University School of Medicine
New Haven, Connecticut
Steven D. Gore, M.D.

Florida

All Children's Hospital
St. Petersburg, Florida
Gregory Hale, M.D.

Mayo Clinic
Jacksonville, Florida
Alvaro Moreno-Aspitia, M.D.
James M. Foran, M.D.

Moffitt Cancer Center
Tampa, Florida
Alan F. List, M.D.

Sylvester Comprehensive Cancer Center
University of Miami Miller School of Medicine
Miami, Florida
Stephen D. Nimer, M.D.

University of Florida
Shands Hospital
Gainesville, Florida
Christopher R. Cogle, M.D.

Georgia

Emory Winship Cancer Institute
Emory University School of Medicine
Atlanta, Georgia
Amelia Langston, M.D.

The Blood and Marrow Transplant Program at Northside Hospital
Atlanta, Georgia
Asad Bashey, M.D.

Illinois

Loyola University Chicago
Cardinal Bernardin Cancer Center
Maywood, Illinois
Scott E. Smith, M.D., Ph.D.

Lutheran General Hospital
Park Ridge, Illinois
Anastasios Raptis, M.D.

Robert H. Lurie Comprehensive Cancer Center of Northwestern University
Feinberg School of
Chicago, Illinois
Olga Frankfurt, M.D.

Rush University Medical Center
Chicago, Illinois
Stephanie A. Gregory, M.D.
Jamile Shammo, M.D.
www.rush.edu

University of Chicago Medical Center
Chicago, Illinois
Richard A. Larson, M.D.
http://webres.uccrc.org/clinical_trials

Indiana

Indiana University Simon Cancer Center
Indianapolis, Indiana
Larry Cripe, M.D.
Hamid Sayar, M.D., M.S.

Maryland

Johns Hopkins University School of Medicine
Baltimore, Maryland
Amy Elizabeth Dezern, M.D.
www.hopkinsmedicine.org
http://trials.johnshopkins.edu

University of Maryland
Greenebaum Cancer Center
Baltimore, Maryland
Maria R. Baer, M.D.
www.umgcc.org
http://oncore.umm.edu/sip/SIPMain

Massachusetts

Children's Hospital Boston
Boston, Massachusetts
Inga Hofmann, M.D.
www.pedimds.org

Dana-Farber Cancer Institute
Boston, Massachusetts
Richard M. Stone, M.D.
David P. Steensma, M.D.
Benjamin Ebert, M.D.
www.dana-farber.org
www.dana-farber.org/Research/Clinical-Trials/Clinical-Trial.aspx?tid=2330

Massachusetts General Hospital Cancer Center
Boston, Massachusetts
Timothy Graubert, M.D.

Tufts University School of Medicine
Tufts Medical Center
Boston, Massachusetts
Kellie Sprague, M.D.

Michigan

Barbara Ann Karmanos Cancer Institute
Wayne State University
Detroit, Michigan
Charles A. Schiffer, M.D.

William Beaumont Hospital Cancer Center
Royal Oak, Michigan
Ishmael Jaiyesimi, D.O.

Minnesota

Mayo Clinic
Rochester, Minnesota
Mark R. Litzow, M.D.
www.mayoclinic.org

University of Minnesota Medical Center, Fairview
University of Minnesota Medical School
Minneapolis, Minnesota
Erica D. Warlick, M.D.

Missouri

Washington University School of Medicine
Siteman Cancer Center
St. Louis, Missouri
John F. DiPersio, M.D., Ph.D.

Nebraska

University of Nebraska Medical Center
Omaha, Nebraska
Lori Maness, M.D.

New Hampshire

Dartmouth-Hitchcock Medical Center and Norris Cotton Cancer Center
Lebanon, New Hampshire
Kenneth R. Meehan, M.D.

New Jersey

The Cancer Center of Hackensack University Medical Center
Hackensack, New Jersey
Stuart Goldberg, M.D.
www.hackensackumc.org

New York

Albert Einstein College of Medicine Cancer Center
Bronx, New York
Amit Verma, M.D.
www.M.D.streatment.com/investigational-therapy-2

Columbia University Medical Center
New York, New York
Azra Raza, M.D.

Icahn School of Medicine at Mount Sinai
New York, New York
Lewis R. Silverman, M.D.
www.mountsinai.org

Memorial Sloan-Kettering Cancer Center
New York, New York
Virginia M. Klimek, M.D.

Monter Cancer Center/ NSLIJ Cancer Institute
Lake Success, New York
Steven L. Allen, M.D.

New York Medical College/ Westchester Medical Center
Zalmen A. Arlin Cancer Center
Valhalla, New York
Karen Seiter, M.D.

Roswell Park Cancer Center
Buffalo, New York
James E. Thompson, M.D.

University of Rochester Cancer Center
Rochester, New York
Jane Liesveld, M.D.

Weill Medical College of Cornell University
New York Presbyterian Hospital
New York, New York
Gail J. Roboz, M.D.

North Carolina

Duke University Medical Center
Durham, North Carolina
Carlos M. deCastro, M.D.

Wake Forest University School of Medicine
Comprehensive Cancer Center
Winston-Salem, North Carolina
Bayard L. Powell, M.D.

Ohio

Cleveland Clinic Foundation
Taussig Cancer Center
Cleveland, Ohio
Jaroslaw Maciejewski, M.D., Ph.D.
http://my.clevelandclinic.org/default.aspx

The Ohio State Comprehensive Cancer Center
James Cancer Hospital and Solove Research Institute
Columbus, Ohio
Alison R. Walker, M.D.

Pennsylvania

Fox Chase Cancer Center
Philadelphia, Pennsylvania
Patricia Kropf, M.D.

The Western Pennsylvania Cancer Institute
Pittsburgh, Pennsylvania
James M. Rossetti, D.O.

University of Pennsylvania Cancer Center
Philadelphia, Pennsylvania
Selina Luger, M.D.

Tennessee

Vanderbilt University Medical Center
Nashville, Tennessee
Sanjay Mohan, M.D.
Michael R. Savona, M.D.

Texas

Cancer Care Centers of South Texas
San Antonio, Texas
Roger Lyons, M.D.
http://cancercaresouthtexas.com

Southwest Regional Cancer Center
Austin, Texas
Richard Helmer, III, M.D.

University of Texas
MD Anderson Cancer Center
Houston, Texas
Guillermo Garcia-Manero, M.D.
Hagop Kantarjian, M.D.
www.mdanderson.org

University of Texas Southwestern Medical Center
Dallas, Texas
Robert H. Collins, Jr., M.D., FACP

Washington

Fred Hutchinson Cancer Research Center
University of Washington
Seattle Cancer Care Alliance
Seattle, Washington
Joachim Deeg, M.D.
Elihu Estey, M.D.

Washington, DC

Georgetown University Hospital
Lombardi Comprehensive Cancer Center
Washington, D.C.
Catherine Broome, M.D.

George Washington University
VA Medical Center
Washington, D.C.
Charles S. Hesdorffer, M.D.

Wisconsin

Medical College of Wisconsin
Bone Marrow Transplant Program
Milwaukee, Wisconsin
Parameswaran Hari, M.D.

University of Wisconsin
Madison Medical School
Madison, Wisconsin
Mark B. Juckett, M.D.

Centros de Excelencia de SMD afuera de Estados Unidos

Argentina

Sanatorio Sagrado del Corazón
Buenos Aires, Argentina
Marcelo Iastrebner, M.D.

Armenia

Muratsan University Hospital
Complex of Yerevan
State Medical University
Yerevan, Armenia
Gevorg Tamamyan, M.D.

Australia

Peter MacCallum Cancer Institute
University of Melbourne
East Melbourne, Australia
John F. Seymour, M.D.

The Royal Melbourne Hospital
Parkville Victoria, Australia
David Ritchie, M.D.

University of Tasmania
Royal Hobart Hospital
Hobart, Tasmania, Australia

Austria

Hanusch Hospital
Medical University of Vienna
Vienna, Austria
Michael Pfeilstöcker, M.D.

Medical University of Vienna
Vienna, Austria
Peter Valent, M.D.

University Hospital of Innsbruck
Innsbruck, Austria
Reinhard Stauder, M.D.

Belgium

AZ Sint-Jan AV
Brugge, Belgium
Dominik Selleslag, M.D.

University Hospital Leuven
Leuven, Belgium
Michel Delforge, M.D., Ph.D.

Brazil

A. C. Camargo Hospital–Cancer Center
São Paulo, Brazil
Luiz Fernando Lopes, M.D., Ph.D.

Hospital das Clinicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
São Paulo São Paulo, Brazil
Elvira R.P. Velloso, M.D., Ph.D.

Universidade Federal de Ceará
Ceará, Brazil
Silvia Maria M. Magalhães, M.D., Ph.D.

Universidade Federal de São Paulo
São Paulo, Brazil
Maria de Lourdes Chauffaille, M.D., Ph.D.

Canada

Princess Margaret Hospital
Toronto, Ontario, Canada
Karen Yee, M.D.

Toronto Sunnybrook Regional Cancer Centre
Toronto, Ontario, Canada
Richard A. Wells, M.D.

University of Toronto
Hospital for Sick Children
Toronto, Ontario, Canada
Yigal Dror, M.D.

China

The First Affiliated Hospital of Soochow University
Jiangsu Institute of Hematology
Jiangsu Province, China
Suning Chen, M.D., Ph.D.

Guangdong General Hospital and Guangdong Academy of Medical Sciences
Guangzhou, China
Xin Du, M.D., Ph.D.

Institute of Hematology and Blood Diseases Hospital
Chinese Academy of Medical Sciences
Tianjin, China
Zhijian Xiao, M.D.

The Sixth Hospital Affiliated to Shanghai
Jiaotong University
Shanghai, China
Xiao Li, M.D., Ph.D.

Czech Republic

Institute of Hematology and Blood Transfusion
Prague, Czech Republic
Jaroslav Cermák, M.D., Ph.D.

Denmark

Odense University Hospital
The University of Southern Denmark
Odense, Denmark
Gitte Birk Kerndrup, M.D.

Rigshospitalet National University Hospital
Copenhagen, Denmark
Kirsten Gronbaek, MD
Lars Kjeldsen, M.D., Ph.D.

France

Centre Henri Becquerel
Rouen University School of Medicine
Rouen, France
Aspasia Stamatoullas, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Angers
Service des Maladies du Sang
Angers, France
Norbert Ifrah, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Grenoble
Grenoble, France
Jean-Yves Cahn, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Limoges
Hôpital Dupuytren
Limoges, France
Dominique Bordessoule, M.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Nancy
Nancy, France
Agnés Guerci-Bresler, M.D., Ph.D.

Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Tours
Hôpital Bretonneau
Tours, France
Emmanuel Gyan, M.D., Ph.D.

Hôpital Avicenne/University Paris XIII
Bobigny, France
Charikleia Kelaidi, M.D.

Hôpital Cochin/University Paris V
Paris, France
Francois Dreyfus, M.D.

Hôpital Saint Louis/University Paris VII
Paris, France
Pierre Fenaux, M.D., Ph.D.
Christine Chomienne, M.D., Ph.D.

Hôpital Saint Vincent de Paul
Université Catholique de Lille
Lille, France
Christian Rose, M.D.

Institut Paoli-Calmettes
Marseille, France
Norbert Vey, M.D.

Service des Maladies du Sang
Hôpital Claude Huriez
Lille, France
Bruno Quesnel, M.D.

Germany

Albert-Ludwigs-Universität Freiburg
Freiburg, Germany
Michael Lübbert, M.D., Ph.D.

Georg-August-Universität Göttingen
Göttingen, Germany
Detlef Haase, M.D., Ph.D.

Hannover Medical School
Medizinische Hochschule Hannover
Hannover, Germany
Arnold Ganser, M.D.

Heinrich-Heine Universität
Düsseldorf University Hospital
Düsseldorf, Germany
Ulrich Germing, M.D.

Johann Wolfgang Goethe Universität
Frankfurt Main, Germany
Gesine Bug, M.D.

Klinikum Rechts der Isar
Technical University of Munich
Munich, Germany
Katharina Götze, M.D.

MLL Münchner Leukämielabor
Munich, Germany
Torsten Haferlach, M.D.

Rems-Murr-Klinik Winnenden
Winnenden, Germany
Stefani Parmentier, M.D.

St. Johannes Hospital
Heinrich-Heine Universität
Duisburg, Germany
Carlo Aul, M.D., Ph.D.
Aristotle Giagounidis, M.D., Ph.D.

University of Heidelberg Medical Center
St. Lukas Klinik Solingen
Solingen, Germany
Ulrich Mahlknecht, M.D., Ph.D.

Universität Hamburg
Hamburg, Germany
Nicolaus Kröger, M.D., Ph.D.

Universitätsklinikum Carl Gustav Carus
Dresden, Germany
Uwe Platzbecker, M.D.

University Children's Hospital
Freiburg, Germany
Charlotte Niemeyer, M.D.

University of Cologne
Cologne, Germany
Karl-Anton Kreuzer, M.D.

University Hospital Mannheim
Mannheim, Germany
Wolf-Karsten Hofmann, M.D., Ph.D.

Greece

G. Papanikolaou General Hospital of Thessaloniki
University of Thessaloniki
Thessaloniki, Greece
Charikleia Kelaidi, M.D.

Patras University Hospital
Patras, Greece
Argiris Symeonidis, M.D.

University of Athens
Laikon Hospital
Athens, Greece
Nora Viniou, M.D.

University General Hospital Attikon
Athens, Greece
Vassiliki Pappa, M.D.

Hungary

Semmelweis University School of Medicine
Budapest, Hungary
Judit Várkonyi, M.D., Ph.D.

India

Tata Medical Center
Kolkata, India
Col (Dr.) Deepak Kumar Mishra, M.D.

Tata Memorial Hospital
Mumbai, India
Purvish Parikh, M.D.

Ireland

Adelaide and Meath Hospital
Dublin, Ireland
Helen Enright, M.D.

Israel

Chaim Sheba Medical Center
Tel-Hashomer, Israel
Drorit Merkel, M.D.

Tel-Aviv Sourasky Medical Center
Tel-Aviv, Israel
Moshe Mittelman, M.D.

Italy

Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata (CROB)
Rionero in Vulture (PZ), Italy
Pellegrino Musto, M.D.

Istituto di Ematologia
Universita' Cattolica Sacro Cuore
Rome, Italy
Giuseppe Leone, M.D.

Policlinico Tor Vergata
Rome, Italy
Sergio Amadori, M.D.
Maria Teresa Voso, M.D.

S. Eugenio Hospital
Tor Vergata University
Rome, Italy
Paolo de Fabritiis, M.D.
Pasquale Niscola, M.D.

University of Florence
Azienda OSP Careggi
Florence, Italy
Valeria Santini, M.D.

University of Pavia School of Medicine
Fondazione IRCCS Policlinico San Matteo
Pavia, Italy
Mario Cazzola, M.D.

Japan

Kyoto University Hospital
Kyoto, Japan
Akifumi Takaori, M.D.

Metropolitan Research Center for Blood Disorders
Shin-Yurigaoka General Hospital
Kanagawa, Japan
Kiyoyuki Ogata, M.D., FACP

Nagasaki University Hospital
School of Medicine
Atomic Bomb Disease Institute
Nagasaki City, Japan
Yasushi Miyazaki, M.D.

Saitama International Medical Center
Saitama Medical University
Hidaka, Saitama, Japan
Akira Matsuda, M.D.

Tokyo Medical College
Tokyo, Japan
Kazuma Ohyashiki, M.D., Ph.D.

Korea

Catholic Blood and Marrow Transplantation Center
The Catholic University of Korea
Seoul, Korea
Yoo-Jin Kim, M.D.

Seoul National University Hospital
Seoul National University
College of Medicine
Seoul, Korea
Dong Soon Lee, M.D., Ph.D.

Yonsei Cancer Center, Severance Hospital
Yonsei University College of Medicine
Seoul, Korea
June-Won Cheong, M.D., Ph.D.

The Netherlands

Radboud University Nijmegen Medical Centre
Nijmegen Centre of Molecular Life Sciences
Nijmegen, The Netherlands
Gerwin G.A. Huls, M.D.

Vrije Universiteit Medical Center
Amsterdam, The Netherlands
Arjan A. van de Loosdrecht, M.D., Ph.D.

Peru

Instituto Nacional de Enfermedades Neoplasicas
Lima, Peru
Carlos E. Vigil-Gonzales, M.D.

Poland

Jagiellonian University
Collegium Medicum
Kraków, Poland
Aleksander Skotnicki, M.D., Ph.D.

Portugal

Hospital de Santa Maria
Lisbon, Portugal
Joao F. Lacerda, M.D.

Saudi Arabia

King Faisal Specialist Hospital & Research Centre
Riyadh, Saudi Arabia
Amr Hanbali, M.D.

King Khaled University Hospital
King Saud University
Riyadh, Saudi Arabia
Ak Almomen, M.D.

Singapore

Singapore General Hospital
Singapore
Aloysius Ho, M.D.

South Africa

University of Cape Town Groote Schuur Hospital
Cape Town, South Africa
Nicolas Novitzky, M.D., Ph.D.

Spain

Hospital Universitario de Salamanca
Salmanca, Spain
Consuelo del Cañizo, M.D., Ph.D.

Hospital Universitario La Fe
Valencia, Spain
Miguel A. Sanz, M.D., Ph.D.

Hospital Universitario Vall d'Hebron
Laboratorio del Citologia-Citogénetica
Barcelona, Spain
Maria Teresa Vallespi-Sole, M.D., Ph.D.

Sweden

Karolinska Institutet at Karolinska University Hospital Huddinge
Stockholm, Sweden
Eva Hellström-Lindberg, M.D., Ph.D.

Switzerland

University Hospital and University of Bern
Bern, Switzerland
Nicolas Bonadies, M.D.

University Hospital Zurich
Zurich, Switzerland
Bernhard Gerber, M.D.

Taiwan

Chang Gung Memorial Hospital Chang Gung University
Taoyuan, Taiwan
Lee-Yung Shih, M.D.

National Taiwan University Hospital
Taipei, Taiwan
Hwei-Fang Tien, M.D., Ph.D.

Thailand

King Chulalongkorn Memorial Hospital
Pathumwan, Bangkok, Thailand
Tanin Intragumtornchai, M.D.

Tunisia

Hospital Aziza Othmana
Tunis, Tunisia
Balkis Meddeb, M.D.

Turkey

Ankara University School of Medicine Hospital
Ankara, Turkey
Osman Ilhan, M.D.

Ukraine

Research Center for Radiation Medicine
Kiev, Ukraine
Dimitry Bazyka, M.D.

United Kingdom

Aberdeen Royal Infirmary
Aberdeen University
School of Medicine
Foresterhill, Aberdeen, Scotland
Dominic Culligan, M.D.

Christie NHS Foundation Trust
Manchester, United Kingdom
Mike Dennis, M.D.
www.christie.nhs.uk/research/themes/dg/htu/default.aspx

King's College London &
King's College Hospital
London, United Kingdom
Ghulam J. Mufti, DM, FRCP, FRCPath

Queen Elizabeth Hospital
University Hospital Birmingham NHS Trust
Birmingham, United Kingdom
Manoj Raghavan, M.D.

Radcliffe Hospitals
and University of Oxford
Oxford, United Kingdom
Paresh Vyas, M.D.

Royal Bournemouth Hospital
Bournemouth, United Kingdom
Sally Killick, M.D.

St. James's University Hospital
St. James's Institute of Oncology
Leeds, United Kingdom
David T. Bowen, M.D.

University Hospital of Wales
Cardiff, Wales
Jonathan Kell, M.D.

Recursos en Internet-Específicos de SMD

Building Blocks of Hope

Organizaciones Específicas en SMD

Life Beyond Limits (La vida más allá de los límites)
Reúne a un grupo independiente de expertos en SMD para generar conciencia sobre la discriminación por edad en el acceso a la atención de los pacientes con SMD.
www.mdslifebeyondlimits.org

MDS Beacon (El Faro de los SMD)
Noticias objetivas e imparciales y otra información relacionadas a los SMD; su misión es ser un recurso clave en Internet y una comunidad en línea para los pacientes con SMD, sus familias, y otros interesados en SMD.
www.mdsbeacon.com

MDS Foundation (Fundación de SMD)
Organización multidisciplinaria, internacional, sin fines de lucro dedicada a la educación de los profesionales, pacientes y cuidadores: facilitación y soporte de los ensayos clínicos; y desarrollo y soporte de los grupos de apoyo a los pacientes.
www.mds-foundation.org

United Kingdom MDS Patient Support Group (Grupo de Soporte a pacientes con SMD en el Reino Unido)
Ofrece apoyo,informacion, asesoramiento e información al paciente en el reino Unido.
www.mdspatientsupport.org.uk

Organizaciones que incluyen a los SMD dentro del ámbito de neoplasias hematológicas

Aplastic Anemia and MDS Foundation (Fundación para la Anemia Aplásica y los SMD)
Organización para la Salud sin fines de lucro dedicada al soporte de los pacientes y sus familias viviendo con anemia aplásica, SMD, hemoglobinuria paroxística y nocturna, enfermedades relacionadas al fallo de la medula ósea.
www.aamds.org

Leukaemia and Lymphoma Research Foundation (Fundación para la Investigación de Leucemia y Linfoma)
Programas de sostén y apoyo de todos los distintos canceres de la sangre, para los pacientes y sus familias.
www.leukaemialymphomaresearch.org

Leukaemia Care (Cuidados para la Leucemia)
Recursos par alas personas afectadas por Enfermedad de Hodgkin, Linfomas no Hodgkin y otros linfomas: mieloma, SMD: anemia aplásica: y desórdenes mieloproliderativos.
www.leukaemiacare.org.uk

Fundación para la Leucemia
La Fundación para la Leucemia es el principal órgano en Australia que provee servicios gratuitos para el soporte de las personas y sus familiares que padecen de leucemia, linfoma, mieloma y desórdenes de la sangre relacionados, incluidos los SMD.
www.leukaemia.org.au

Leukemia and Lymphoma Society (Sociedad de Leucemia y Linfoma)
La misión es curar la leucemia, linfoma, Enfermedad de Hodgkin y mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.
www.lls.org

Recursos Generales

American Cancer Society (Sociedad Americana de Cáncer)
www.cancer.org

American Society of Clinical Oncology (Sociedad Americana de Oncología Clínica)
www.asco.org y *www.cancer.net*

American Society of Hematology (Sociedad Americana de Hematología)
www.hematology.org

CancerCare (Cuidado para el cáncer)
www.cancercare.org

Medline Plus®
www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

Merck Manual Home Edition for Patients and Caregivers (Manual para Pacientes y Cuidadores–Merck)
www.merckmanuals.com/home/index.html

National Anemia Action Council (Consejo Nacional de Acción para la Anemia)
www.anemia.org

National Heart, Lung and Blood Institute (Instituto Nacional del Corazón, Pulmón y Sangre)
www.nhlbi.nih.gov

National Marrow Donor Registry
www.marrow.org

Para más recursos véase: *Capítulo 2: Buscando Tratamiento, SMD en niños*, y *Recursos de Información Pediátrica*

mds foundation

Directivas de la Fundación de SMD para los grupos de apoyo

El objetivo de un grupo de soporte es reunir a los individuos para que conozcan a otros con desafíos parecidos, discutir sentimientos, juntar información, y socializar.

Aquí hay algunas ideas sobre cómo empezar su propio grupo de soporte activo y próspero.

Planear una reunión

- Encuentre un lugar donde juntarse, determine el día y la hora. La mayoría de las bibliotecas, iglesias, y hospitales tienen habitaciones para reuniones que suelen ser gratis para grupos sin fines de lucro.
- Reserve a un orador invitado (especialista de uno de los Centros de Excelencia de SMD). Ellos hablarán gratis si les pregunta. La Fundación estará feliz de ayudarlo de cualquier forma posible.
- Ponga carteles o volantes en los consultorios de los doctores, farmacias, en tablones de anuncios en los hospitales, librerías, iglesias, supermercados, etc.
- Trate que los diarios locales y de salud publiquen historias sobre pacientes con Síndromes Mielodisplásicos.
- Los hospitales locales tiene un calendario de salud. Llame a hospitales y póngase en sus listas de grupos de apoyo.
- Ponga información sobre su grupo de apoyo en el sitio web de la Fundación de SMD.
- La Fundación de SMD puede enviar invitaciones a pacientes con SMD conocidos y sus familias. Nótese que estas listas son confidenciales.
- Contacte a la Fundación de SMD pidiendo volantes de información para pacientes.
- Planee refrigerios.

¿Cómo puede la Fundación de SMD ayudar a su grupo de apoyo?

- Podemos hacer propaganda de su grupo en nuestros boletines impresos y electrónicos.
- Podemos distribuir volantes de sus reuniones a nuestros miembros de atención de salud y pacientes.
- Si es necesario, podemos darle ejemplos de volantes, formas, cartas, etc.
- Podemos ayudarlo a reclutar miembros, proveer volantes para pacientes, y desempeñarnos con un carácter consultivo general.
- Podemos contactar a nuestros Centros de Excelencia de SMD en su área para asegurarle un espacio para su reunión.
- Podemos ayudarlo a seleccionar un facilitador para su grupo.
- Podemos ayudarlo a reservar oradores invitados (por ejemplo, expertos principales, hematólogos, investigadores o representantes de compañías farmacéuticas).
- Podemos proveer a un representante de la Fundación de SMD para que ayude y guie con su reunión inauguradora.
- Podemos proveer soporte financiero para cubrir los gastos o para café y refrescos.

Estas son algunas de las maneras en las cuales la Fundación de SMD puede ayudarlo. Si tiene algún pedido que no esté en esta lista, por favor no dude en contactarnos.

Formato sugerido para la reunión

Usted puede elegir un facilitador de grupo con antelación (la Fundación de SMD estará feliz de ayudarlo). El instructor le dará le bienvenida a todos en la reunión e invitará a los participantes a presentarse .

A continuación, el instructor presentará al orador invitado ,quien ofrecerá una breve exposición sobre los SMD, la Fundación de SMD, los programas y servicios disponibles, y la estructura y los beneficios de formar un grupo de apoyo.

Proporcione un período de preguntas y respuestas a continuación de la exposición. Los asuntos que va a desear cubrir incluyen:

- Cuáles son las áreas principales en las cuales el grupo de apoyo se debería centrar? Por ejemplo:
  - Fórums de información
  - Reuniones de apoyo
  - Ayuda a individuos al acceso a servicios y tratamientos
  - Recaudación de fondos para ayudar a recaudar dinero para investigación y servicios para los pacientes
  - Eventos públicos de concientización
  - Plan de Amigos-para ayudar a pacientes recientemente diagnosticados y sus familias
- Quién está disponible para ayudar a organizar/conducir estos servicios y eventos?

Descripción de posición

Facilitador de grupo de apoyo

Descripción general

El Facilitador de las reuniones del grupo de apoyo es responsable de la organización de las reuniones. El Facilitador de Grupo de Apoyo está ahí para guiar al grupo, estimular la discusión, manejar la dinámica del grupo, y fomentar la interacción.

Responsabilidades

- Conseguir un lugar para las reuniones
- Especificar temas para las reuniones
- Coordinar a los oradores cuando es requerido
- Presentar y agradecer a los oradores en las reuniones
- Proveer refrescos
- Garantizar la seguridad de la ubicación
- Proveer información a la Fundación de SMD sobre cualquier tema relevante

Sugerencias para el tiempo requerido

- Una reunión por mes (aproximadamente 2 horas por mes)
- Coordinación de oradores (aproximadamente 2 horas por mes)

Actividades sugeridas para las reuniones

- Organice sesiones para cuidadores para discutir sus preocupaciones, problemas, y frustraciones, y compartir ideas para descansar, relajarse, y enfrentar el estrés.
- Discuta sobre los recursos disponibles–programas gubernamentales, transporte, programas de descanso, hospicios comunitarios, seguro de vida, y seguro de viaje.
- Discuta el miedo a morir y enfrentar el futuro, tanto para el paciente y su familia.
- Discuta las actualizaciones en investigación(invite a un hematólogo, investigador, o representante de la compañía farmacéutica)
- Organice una tarde de crítica de libros y videos. Pídale a los participantes que examinen un libro o un video y lo presenten al grupo.
- Puede contactar al Enlace de Pacientes de la Fundación de SMD para conseguir contactos de otros grupos de soporte para discutir temas y actividades para su grupo..

Evaluación del Grupo de Apoyo

La evaluación continua de un grupo de apoyo es imperativa para mantenerlo fresco y actualizado. Cuando usted elige a un orador y un tema para la reunión, discuta el objetivo con el orador, luego establezca objetivos sobre la información que será impartida. De esos objetivos, desarrolle un formulario de una evaluación rápida para completar al final de la reunión. Estos comentarios lo ayudarán a arreglar la agenda para la próxima reunión.

Recuerde…

El grupo de soporte está para ayudar a aquellos viviendo con SMD y sus familias. Tómese la libertad de preguntarles qué les gustaría discutir o aprender durante la reunión.

Nótese que no todos los temas serán apropiados para todos los pacientes. Por ejemplo, hablar sobre la muerte y el morir puede alterar a pacientes recientemente diagnosticados.

Grupos de Soporte de pacientes globales

Para ver una lista completa de grupos de soporte mundiales para SMD visite el sitio web de SMD en *www.mds-foundation.org/global-patient-support-groups*

Una guía para planificación financiera de caridad-hallando una cura para los SMD

Aquellos de nosotros en la comunidad de SMD (pacientes y sus familaires, doctores, personal médico e investigadores) reconocemos muy bien la enorme tarea que tenemos ante nosotros para conquistar esta enfermedad. A pesar de que muchos avances en el entendimiento de los tipos de SMD y el desarrollo de pautas pronósticas de han logrado en las ultimas tres décadas, la base financiera subyacente es mínima. La Fundación de SMD ha adoptado numerosas medidas para superar las secuelas incapacitantes de los SMD incluyendo:

- Reuniones de Simposio Internacional Bianual concentrados en traer las novedades mas recientes en SMD, al mundo médico.
- El patrocinamiento de los estudios resultantes en el reciente Sistema Internacional de Score Pronostico corregido.
- Fórums de pacientes tanto en forma personal como electrónicamente
- Provisión de material escrito para pacientes y cuidadores
- Disponibilidad de un Enlace de Pacientes por teléfono para proveer información y guiar a los pacientes y cuidadores en sus preguntas.
- Establecimiento internacional de grupos de apoyo a los pacientes
- Otorgamiento de becas a los jóvenes
- Servir como centro de intercambio ensayos clínicos

La Fundación puede implementar este programa, sin embargo, solo si tiene los suficientes recursos económicos. Esto requiere de donaciones individuales y de corporaciones.

Por este motivo la Fundación ha iniciado su Programa Planificado de Donaciones. Este programa es una manera en la cual los individuos pueden realizar donaciones de caridad que optimizarán los beneficios financieros y de impuestos a los donantes. Deberá ser una parte importante en la planificación financiera y de bienes para las personas que deseen ayudar al hallazgo de una cura efectiva para los SMD. La Fundación de SMD tiene la capacidad de proveer a los potenciales donantes con asesoría profesional que los ayude a que los beneficios de sus donaciones sean los mayores posibles.

Dentro de las técnicas de donación de fondos que a la Fundación le gustaría sugerir se encuentran los siguientes:

Donaciones rotundamente caritativas a lo largo de la vida

Sin duda, la forma mas simple de ayudar a la Fundación es realizando una donación de caridad rotunda . Esta provee una deducción impositiva por caridad dólar por dólar a las personas que detallan sus deducciones. La donación puede ser con plata en efectivo, o en forma de acciones u otra propiedad. Hoy en día, con el creciente valor de las acciones, existe una ventaja fiscal para el donante si contribuye con apreciadas acciones más que con dinero en a la Fundación. El donante recibirá una deducción fiscal completa por el valor de las acciones y quedará exento del pago de impuestos sobre ganancias del capital. Mientras tanto, como entidad exenta de impuestos, la Fundación podría vender las acciones sin que deba pagar impuestos. Si las acciones fueran vendidas por el donante, el producto de la ventas, hubiera sido reducido por el impuesto a las ganancias.

Legados rotundos

Las personas que poseen un deseo especial de ayudar al desarrollo de una cura para los SMD, podrian desear donarle a la Fundación al momento de su muerte. Esto es especialmente en vista las tasas impositivas federales y estatales ante el óbito. Un legado a la Fundación en un testamento, puede convertir dólares en ayuda a la lucha contra el SMD que de otra manera irían como impuestos al estado. Porque los beneficios del seguro también están sujetos a impuestos estatales, sería también beneficioso nombrar a la Fundación como un beneficiario de toda o de una porción de la póliza del seguro. Si la propiedad de la póliza de seguro es transferida a la Fundacion, ademas del beneficio del impuesto estatal, el donante puede recibir una deducción al impuesto de ganancias por tanto el valor de la póliza al momento de la transferencia como de la prima que se paga anualmente.

Fondo Caritativo Principal

Una técnica poderosa para ahorrar fondos fiscales es el Fondo Caritativo Principal. Este es un fondo que le permite al donante eliminar ingresos sujetos a impuestos mientras ahorra impuestos estatales y de donaciones para su familiares. El Fondo Caritativo principal es creado durante la vida del sujeto, o al momento de su muerte, y proveería anualidad o un porcentaje específico del valor del fondo que debe ser pagado a la Fundación de SMD por una cantidad de años fija o durante toda la vida del donante. El principal remanente que queda al final del fondo es distribuido a los miembros de la familia. El estado o impuesto sobre donaciones sobre el principal que pasa a la familia es reducido para reflejar un descuento del "valor temporal del dinero" por su recepción tardía. Por lo tanto, el impuesto de donaciones o del estado es calculado en una cantidad mucho menor de dinero que la que la familia recibiría en la realidad al final del fondo (dependiendo del desempeño de la inversión del fondo de fideicomiso).

El FCP puede ser una técnica muy efectiva para reducir los impuestos del estado en individuos que tiene SMD pero tienen 50% de probabilidad de sobrevivir más de un año. En ese caso, el fideicomiso proveería que la Fundación de SMD reciba un pago anual durante toda la vida del individuo, con el principal pasando a la familia cuando el individuo muera. Bajo las reglas del IRS, la reducción de los impuestos del estado y los impuestos sobre donaciones es determinada asumiendo que el donante tendra una esperanza de vida normal. Esto causa que la reducción caritativa sea mucho más grande de lo que sería si la esperanza de vida real fuera considerada. El resultado es que el impuesto de estado es reducido significativamente.

El FCP puede ser diseñado de forma que el donante tiene derecho a una reducción de impuestos sobre ingresos al momento de la financiación del fondo igual al valor presente de la serie de pagos de anualidades pagados a la Fundación. Esta deducción puede compensar una extraordinaria cantidad de ingresos en un año en particular (como la ganancia de capital de la venta de un gran recurso). Por otro lado, el fondo puede ser diseñado de forma que no hay reducción de impuestos sobre ingresos iniciales, pero los ingresos generados por el fondo no están incluidos en los ingresos totales del donante para evitar impuestos sobre ellos.

Fondo Caritativo Remanente

Un Fondo Caritativo Remanente (o FCR) es lo opuesto de un fondo caritativo principal. También provee una deducción caritativa de impuestos de ingresos, donaciones, o estado. Un FCR es un fondo creado durante la vida, o en la muerte, de donde una cantidad fija de dólares (por ejemplo, un pago anual) o un porcentaje fijo del valor nacional neto de sus propiedades (por ejemplo, un pago "unitrust") es pagado al menos anualmente al donante o al los miembros de la familia. En la terminación del fondo, lo que queda del principal es pagado a la Fundación de SMD. La deducción de los impuestos de donaciones e ingresos están disponibles por el valor presente de lo que sobra que pasará a caridad. Mientras más corto sea el plazo del fondo, más grande es la deducción.

Como un FCR está exento de impuestos de ingreso, un individuo puede contribuir de manera significativa con acciones o bienes raíces apreciados, los cuales, si fueran vendidos, crearían una gran ganancia capital que puede ser sometida a impuestos. De esa forma, el fondo puede vender las acciones o los bienes raíces sin impuestos. Esto deja una gran reserva de fondos para generar ingresos para el beneficio del donante o de los miembros de su familia.

Conclusión

Incorporando Donaciones Planificadas en nuestros planes de estado y financieros, cada uno de nosotros puede contribuir a la pelea contra el SMD de una forma que mejora nuestras circunstancias financieras y las de nuestras familias. Esto nos permite a nosotros como grupo crear una base de financiación para financiar la investigación que eliminará la enfermedad. La Fundación tiene expertos disponibles para contestar preguntas sobre impuestos y planes de estado relacionadas con contribuciones caritativas y estarían felices de ayudarlos y trabajar con su propio consejero legal y contador para desarrollar un programa de Donaciones Planeadas.

Building Blocks of Hope es una iniciativa de promoción global de pacientes, tanto impresa como en internet, que provee un programa educacional personalizado para los pacientes y sus cuidadores con el fin de preparar, participar, y VIVIR con SMD. Los colores de "Building Blocks of Hope" incluyen turquesa Tucson, rojo Navajo y arena Desierto. Estos, evocan un paisaje del Sudoeste con la belleza del cielo nocturno sobre los desiertos barridos por arena e imponentes cordones montañosos. Los colores representan bienvenida, calidez, curación, pasión y protección. Estos colores forman la base del logo de Building Blocks of Hope construido sobre un modelo ondulado, indicando la fluidez de la vida, salud y enfermedad. La banda individual roja que se continúa hacia arriba hacia la planta, simboliza fuerza y mejoramiento de la función de la médula ósea. La idea de esperanza para el futuro y extensión de la vida está ejemplificada en la planta que está brotando.

Building Blocks of Hope fue creado por Sandra Kurtin, Enfermera Especializada y Profesora Clínica Asistente en Medicina y Enfermería en el Centro de Cáncer de la Universidad de Arizona, Miembro del Comité y Junta Ejecutivos de la Fundación de SMD, y defensora de los pacientes y sus cuidadores que VIVEN con enfermedades hematológicas. Las páginas individuales han sido desarrolladas en colaboración con los miembros de la Junta de Liderazgo Internacional de Enfermeros y miembros de la Junta de Directores de Fundación de SMD.

El apoyo creativo y técnico fue provisto por Adam Nichols y su grupo en Markations. El apoyo organizativo y en comunicaciones fue provisto por Tracey Iraca, Sue Hogan, Lea Harrison en la Fundación de SMD. Las ilustraciones de la Médula ósea fueron provistas por Kirk Moldoff.

Un especial agradecimiento a nuestros pacientes con SMD y sus cuidadores por compartir sus experiencias de vida dentro de su travesía con SMD. Un agradecimiento adicional al Comité Ejecutivo de la Fundación de SMD, Peter Greenberg, M.D., Alan List, M.D., Stephen Nimer, M.D., y Pierre Fenaux, M.D., Ph.D., y a John Bennett, M.D. por sus continuas contribuciones a la Fundación de SMD. En memoria a Bob Weinberg, quien generosamente donó su tiempo y conocimientos legales, y compartió su travesía personal con SMD.Agradecemos a los científicos, profesionales en el cuidado de la salud, y voluntarios que continúan trabajando para el mejoramiento de las vidas de los pacientes con SMD y sus cuidadores. Al incontable número de pacientes y sus cuidadores que han participado y continúan participando en los ensayos clínicos que han llevado a un mejor entendimiento de los SMD y han mejorado las estrategias de tratamiento para los SMD; no estaríamos donde estamos sin su continua participación. Gracias a todos nuestros Colegas Internacionales por su trabajo en la adaptación de Building Blocks of Hope incorporando la traducción e integración de su cultura para las regiones por todo el mundo. Nos sentimos muy agradecidos de todos nuestros seguidores; sus contribuciones hacen que el trabajo de la Fundación de SMD y el soporte de los pacientes y sus cuidadores que viven con SMD, sea posible. Un especial agradecimiento a mi familia por comprender mi pasión por este trabajo.

Esperamos que este proyecto proporcione una herramienta útil para los profesionales en el cuidado de la salud que trabajan con pacientes con SMD. Más importante, esperamos que Building Blocks of Hope aliente a los pacientes con SMD y a sus cuidadores a VIVIR con SMD.

Un Cordial Saludo y los mejores deseos.
Sandy Kurtin

The Building Blocks of Hope es una marca registrada de Sandra Kurtin.
Número de Serie de la marca 85589597.Notificación de Aprobación Oficial de USPTO publicada el 14/08/2012