

Hablemos

Guía de preparación de la consulta para pacientes con leucemia mieloide crónica



Bienvenida

Recibir un diagnóstico de leucemia mieloide crónica (LMC) puede ser abrumador. Es normal que surjan muchas preguntas y que, en algunos momentos, sientas incertidumbre sobre lo que viene a continuación. Tanto si acabas de recibir este diagnóstico como si ya llevas tiempo en tratamiento, queremos que sepas que no estás solo en este camino.

Las consultas con tu hematólogo son un espacio seguro para resolver estas cuestiones, pero a veces la consulta pasa rápido y es posible que salgas con la sensación de que no preguntaste todo lo que querías o de que olvidaste detalles importantes.

Por eso hemos creado esta guía. Su objetivo es ayudarte a preparar cada consulta con tu hematólogo, para que puedas aprovechar al máximo ese tiempo y hablar

abiertamente sobre lo que más te preocupa. Aquí encontrarás preguntas que pueden servirte como punto de partida para la conversación, además de espacios para anotar respuestas y reflexiones.

Queremos que esta guía sea una herramienta útil para ti, que te ayude a sentirte más preparado, seguro y con la confianza de que tienes un papel activo en el manejo de tu enfermedad.

Tómate tu tiempo para explorarla y úsala como mejor se adapte a tus necesidades. Tu voz es importante, y cada consulta es una oportunidad para hacer que tu tratamiento y tu bienestar sean la prioridad.

Estamos contigo en este camino.

▮ **Dra. Natalia de las Heras Rodríguez**

Hematóloga. Hospital Universitario de León

▮ **Dr. Raúl Pérez López. Hematólogo**

Hospital Universitario Clínico Virgen de la Arrixaca

▮ **Dra. Blanca Xicoy Cirici**

Hematóloga. Instituto Catalán de Oncología (ICO)

Hospital Universitario Germans Trias i Pujol

▮ **Asociación española de enfermos de Leucemia Mieloide Crónica (AELEMIC)**

¿Cómo usar esta guía?

La guía se distribuye en 4 apartados:

1° Recomendaciones generales

2° Preguntas para formular a tu hematólogo

Puedes marcar aquellas preguntas que ya has realizado

Puedes anotar las respuestas a las preguntas

Texto de ejemplo
.....
.....

3° Diario de síntomas y visitas médicas

4° Recursos para ampliar información

Esta guía no pretende sustituir el consejo médico. Ante cualquier duda, o para obtener más información, consulta con tu especialista.

6 consejos para aprovechar al máximo la consulta

- 1 Pregunta todo lo que necesites. No dejes ninguna duda sin resolver, aunque no esté incluida en esta guía.
- 2 Si algo no queda claro, pídele a tu hematólogo que te lo explique de nuevo o de otra manera. Si consideras que se necesita más tiempo, puedes pedir una nueva cita.
- 3 Lleva esta guía contigo y toma notas. Apuntar las respuestas y recomendaciones te ayudará a recordar mejor lo hablado durante la consulta.
- 4 Considera acudir con un acompañante. Contar con alguien de confianza puede ayudarte a recordar información importante y sentirte más tranquilo.
- 5 Habla con sinceridad. La confianza es clave para tomar las mejores decisiones sobre tu tratamiento y tu bienestar.
- 6 Lleva un registro de cómo te sientes. Anotar cualquier síntoma o cambio te permitirá explicarlo con más claridad en la consulta y ayudará a tu médico a ajustar tu tratamiento si es necesario.

Guía de preguntas

Diagnóstico



Diagnóstico

Calidad de vida

Seguimiento

Tratamiento

Discontinuación



¿Qué es una leucemia?

.....

.....

.....

.....



¿Qué es una leucemia mieloide crónica (LMC)?
¿En qué se diferencia de otras leucemias?

.....

.....

.....

.....



¿Por qué tengo LMC?

.....

.....

.....

.....



¿Pueden mis hijos heredar esta enfermedad?

.....

.....

.....

.....



¿La puedo contagiar?

.....

.....

.....

.....



¿Tiene cura?

.....

.....

.....

.....



¿En qué fase se encuentra mi LMC?

.....

.....

.....

.....



¿Cuál es mi pronóstico y esperanza de vida?

.....

.....

.....

.....

Hoy en día, la leucemia mieloide crónica (LMC) es una enfermedad con muy buen pronóstico. Gracias a los avances en los tratamientos, las personas con LMC pueden llevar una vida larga y con buena calidad.

En la mayoría de los casos, el tratamiento con inhibidores de tirosina cinasa (ITC) permite controlar la enfermedad de manera eficaz, reduciendo su impacto en la vida diaria. De hecho, **la esperanza de vida de los pacientes con LMC es comparable a la de la población general**, lo que significa que muchas personas pueden vivir durante décadas con un seguimiento adecuado.

El pronóstico de cada persona puede depender de algunos factores, como:

- ✓ La fase en la que se detectó la enfermedad
- ✓ La respuesta al tratamiento
- ✓ La edad y el estado general de salud

Si tienes dudas sobre tu evolución, habla con tu hematólogo. Juntos, podréis evaluar tu respuesta al tratamiento y las mejores opciones para ti.

¿Cómo va a ser mi tratamiento?

.....

.....

.....

.....

El tratamiento de la LMC está diseñado para controlar la enfermedad de forma eficaz y permitir que lleves una vida normal. En la mayoría de los casos, consiste en tomar un medicamento por vía oral de manera continuada, lo que hace que no sea necesario acudir con frecuencia al hospital ni recibir tratamientos invasivos.

Tu equipo médico realizará controles periódicos para comprobar cómo responde tu organismo al tratamiento y ajustar la dosis o cambiar de tratamiento si es necesario. Estos controles suelen incluir análisis de sangre y pruebas específicas para medir la evolución de la enfermedad. Es imprescindible que tu hematólogo conozca la adherencia a la medicación para poder hacer posibles ajustes de dosis o cambios de tratamiento que fueran necesarios. Por eso, **es importante que tomes la medicación según**

las indicaciones de tu hematólogo y, si en algún momento tienes dificultades para seguir la pauta establecida, le informes.

Cada persona puede reaccionar de forma diferente al tratamiento y es posible que en algunos momentos aparezcan efectos secundarios. Algunos pueden ser leves y desaparecer con el tiempo, mientras que otros pueden requerir ajustes en la medicación, cambios de tratamiento o apoyo adicional. Por eso **es importante que comentes cualquier síntoma o malestar con tu equipo médico para que puedan ayudarte a manejarlo de la mejor manera posible.**

El objetivo del tratamiento es que la enfermedad se mantenga bajo control y que puedas continuar con tu vida con la menor interferencia posible. Si en algún momento tienes dudas sobre tu tratamiento, necesitas hacer ajustes o simplemente quieres hablar sobre cómo te encuentras, no dudes en comentarlo con tu hematólogo.



¿Qué síntomas propios de la enfermedad puedo experimentar?

.....

.....

.....

.....



¿Cómo puedo comunicar el diagnóstico a mi familia y entorno?

.....

.....

.....

.....



¿Existe una asociación de pacientes a la que pueda dirigirme?

.....
.....
.....
.....



¿Dónde puedo consultar información sobre mi enfermedad?

.....
.....
.....
.....

Notas de mi hematólogo

.....
.....
.....
.....
.....

.....
.....

Guía de preguntas

Calidad de vida



Diagnóstico

Calidad de vida

Seguimiento

Tratamiento

Discontinuación

¿Cómo puede afectar la enfermedad o el tratamiento a mi actividad laboral? ¿Podré trabajar?

Tener LMC no significa que tengas que dejar de trabajar.

Muchas personas con LMC continúan con su actividad profesional sin necesidad de hacer cambios, o en todo caso, con cambios mínimos, aunque es posible que al inicio del tratamiento necesites un período de adaptación para acostumbrarte a la medicación y a posibles efectos secundarios.

Cada persona es diferente y la forma en que la enfermedad o el tratamiento pueden afectar al trabajo dependerá de distintos factores, como el tipo de actividad que realizas, el horario, la exigencia física y cómo responde tu organismo al tratamiento. Algunas personas pueden sentirse más cansadas o notar algunas molestias, pero **en la mayoría de los casos estos efectos pueden manejarse con el apoyo de tu equipo médico.**

Para gestionar mejor tu actividad laboral, puedes:

- ✓ **Organizar tu jornada según tu energía**, priorizando tareas exigentes en los momentos en los que te sientas mejor.

- ✓ **Pedir ajustes en el horario o teletrabajo** si lo consideras necesario, especialmente en días en los que te sientas más cansado.
- ✓ **Llevar un registro de síntomas y comunicarlo a tu médico**, por si fuera necesario hacer ajustes en el tratamiento.
- ✓ **Buscar apoyo en tu entorno laboral**, si consideras que puede facilitar tu adaptación.

Si tienes dudas sobre derechos laborales o necesitas asesoramiento, consulta con un trabajador social o una asociación de pacientes. Hablar con tu médico sobre tu ritmo de vida también te ayudará a encontrar el equilibrio entre tu tratamiento y tu actividad profesional.

¿Cómo puede afectarme la enfermedad o el tratamiento a mi vida familiar y social?

Aunque el objetivo del tratamiento para la LMC es que tu vida social y familiar no se vea afectada, en algunas ocasiones es posible que la dinámica familiar cambie, ya que algunos roles pueden ajustarse y quizás necesites apoyo en ciertas tareas. Tanto tú como tus seres queridos podéis experimentar emociones como preocupación, miedo o incertidumbre.

Hablar abiertamente sobre lo que necesitas y sientes puede fortalecer el vínculo con tu familia y hacer que el proceso sea más llevadero.

Es normal que en algunos momentos sientas menos energía para participar en actividades sociales o que necesites adaptar tu rutina para encontrar un equilibrio entre el descanso y el ocio. Mantener el contacto con amigos y personas cercanas puede ayudarte a sentirte acompañado, aunque en ciertos momentos prefieras tomarte un tiempo para ti. **Lo importante es escuchar a tu cuerpo y encontrar el ritmo que mejor se adapte a ti.**

Algunas personas con LMC han encontrado útil dar prioridad a actividades que les aportan bienestar y rodearse de quienes comprenden su situación. Puede ayudar fomentar una comunicación abierta con familiares y amigos, expresar cómo te sientes y qué tipo de apoyo necesitas. También puede ser beneficioso mantener actividades que disfrutes, adaptándolas según tu nivel de energía y buscando espacios para desconectar y relajarte.

Si en algún momento sientes que la situación te sobrepasa o que necesitas ayuda para gestionar el impacto emocional de la enfermedad, puedes acudir a un profesional de psicooncología o buscar apoyo en asociaciones de pacientes, donde podrás compartir experiencias con otras personas en situaciones similares.

Cada persona vive la enfermedad de manera distinta, y la forma en que la LMC afecta la vida familiar y social puede variar. **Contar con una red de apoyo y permitirse ajustar la rutina sin culpa puede suponer una gran diferencia** en tu bienestar emocional y en la manera en que afrontas el tratamiento.



¿Dónde puedo informarme sobre a qué ayudas sociales tengo derecho y recibir asesoramiento laboral?

.....

.....

.....

.....



¿Con quién puedo hablar sobre cómo me siento o qué hacer para sentirme mejor emocionalmente?

.....

.....

.....

.....

¿Qué tipo de ejercicio físico puedo realizar para cuidarme?

.....

.....

.....

¿Puedo comer de todo o debo seguir unas recomendaciones sobre la alimentación?

.....

.....

.....

¿La enfermedad o el tratamiento puede afectar a mi sexualidad? ¿Cómo puedo tener una vida sexual plena?

.....

.....

.....

¿Qué puedo hacer para controlar la fatiga?

.....

.....

.....



¿Tengo más riesgo de infección o de padecer otras enfermedades por mi LMC y tratamiento? ¿Debo tomar precauciones?

En general, las infecciones que pueden experimentar los pacientes con leucemia mieloide crónica (LMC) son similares a las de la población general. No obstante, si hay un descenso de glóbulos blancos, este podría aumentar la probabilidad de infecciones y ser motivo de alerta. Por lo tanto, aunque el riesgo varía entre pacientes, **es importante estar atento a cualquier signo de infección**, como fiebre persistente, escalofríos, tos, fatiga extrema o heridas que tardan en cicatrizar.

Algunas personas con LMC pueden tener una mayor predisposición a desarrollar otras afecciones de salud con el tiempo. Se ha observado que algunos tratamientos pueden influir en el metabolismo y aumentar el riesgo de hipertensión, alteraciones en los niveles de glucosa, colesterol elevado o problemas cardiovasculares. También pueden aparecer efectos en la salud ósea, por lo que es recomendable que tu médico haga un seguimiento regular y valore la necesidad de controles específicos para detectar estos cambios a tiempo.

Para reducir el riesgo de infecciones y otras enfermedades, puedes tomar algunas precauciones sencillas en tu día a día. Mantén una buena higiene de manos y evita el contacto con personas enfermas, sobre todo en épocas de gripe u otros virus. Sigue una alimentación equilibrada que te ayude a fortalecer el sistema inmunológico y a prevenir problemas

metabólicos. **Consulta con tu médico qué vacunas te recomienda y cuáles conviene evitar** mientras sigues el tratamiento. No descuides las revisiones médicas y, si notas algún síntoma nuevo o persistente, informa a tu hematólogo para que pueda evaluarlo y tomar medidas a tiempo.

Si sigues estas recomendaciones y mantienes un seguimiento regular con tu equipo médico, podrás reducir el impacto de la enfermedad y del tratamiento en tu salud general y prevenir posibles complicaciones.

¿Me puedo vacunar? / ¿Debo vacunarme?

.....

.....

.....

.....

¿Existen productos de herboristería, cosmética o alimentarios que deba evitar?

.....

.....

.....

.....

Notas de mi hematólogo

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Fecha	Observaciones / comentarios

Otras medicaciones, dietas, suplementos o terapias

Registro de visitas médicas

Fecha	Profesional	Motivo (seguimiento, consulta de síntomas, otros)	Pruebas realizadas

Guía de preguntas

Seguimiento



Diagnóstico

Calidad de vida

Seguimiento

Tratamiento

Discontinuación

¿Con qué frecuencia tendré visitas de seguimiento?

.....

.....

.....

¿Qué cuestiones puede preguntarme en la consulta?

.....

.....

.....

Preparar tu consulta con el hematólogo no solo te permite aclarar dudas, sino también anticiparte a las preguntas que podrían hacerte sobre tu salud. Llevar un registro de tu evolución te ayudará a aprovechar mejor la cita y asegurarte de que se aborden todos los aspectos importantes para ti.

Algunas preguntas comunes que pueden hacerte incluyen:

- ✓ **Adherencia al tratamiento:** ¿Estás tomando la medicación según las indicaciones? ¿Has tenido dificultades para seguir la pauta?
- ✓ **Efectos adversos:** ¿Has experimentado algún síntoma nuevo o molestias desde que comenzaste el tratamiento?
- ✓ **Otros medicamentos o tratamientos:** ¿Estás tomando otros medicamentos, suplementos o tratamientos además del de la LMC?
- ✓ **Tensión arterial:** ¿Has notado algún cambio en tu presión arterial?

- ✓ **Glucosa:** ¿Tienes algún problema con los niveles de azúcar en la sangre?
- ✓ **Factores de riesgo cardiovascular:** ¿Tienes antecedentes de enfermedades del corazón o factores de riesgo como colesterol alto, hipertensión o fumas?

Si llevas anotadas tus respuestas o cualquier otro síntoma o cambio que hayas notado, te resultará más fácil comentarlo durante la consulta y asegurarte de que tu tratamiento sigue siendo el más adecuado para ti.



¿A qué pruebas debo someterme como parte del seguimiento/tratamiento? ¿En qué consisten?

.....

.....

.....

.....



¿Debo realizar siempre las analíticas de control en el hospital o puedo hacerlas en mi centro de salud?

.....

.....

.....

.....



¿Con qué frecuencia debo realizar estas pruebas?

.....

.....

.....

.....



¿Cuánto tiempo tardaré en obtener los resultados?

.....

.....

.....



¿Dónde puedo dirigirme si tengo dudas entre consultas?

.....

.....

.....



¿Ante qué signos de alarma debería acudir a urgencias o adelantar la visita con mi hematólogo?

.....

.....

.....

Es importante que prestes atención a cualquier cambio en tu salud, ya que **identificar un problema a tiempo puede marcar una gran diferencia**. No dudes en contactar con tu hematólogo si notas síntomas que pueden estar relacionados con la LMC o su tratamiento. No esperes hasta tu próxima consulta programada y, si los síntomas son intensos o persistentes, acude a urgencias.

Algunos signos de alarma que requieren atención médica inmediata son:

- ✓ **Fiebre persistente o escalofríos:** Tener fiebre sin una causa clara puede ser señal de una infección o una complicación relacionada con la enfermedad o el tratamiento.
- ✓ **Sangrados inusuales o moretones con facilidad:** Si notas sangrados frecuentes en encías, nariz u otras zonas sin motivo aparente, o aparecen hematomas con facilidad, consulta con tu médico.
- ✓ **Dolor intenso o repentino:** Cualquier dolor intenso o persistente debe ser evaluado para descartar complicaciones.
- ✓ **Síntomas inusuales:** Como tos persistente, vómitos, sarpullido o cualquier otro cambio que te genere preocupación.
- ✓ **Hinchazón en el abdomen o ganglios inflamados:** Estos cambios pueden indicar una reacción del organismo que necesita ser valorada.
- ✓ **Pérdida de apetito o de peso inexplicada:** Si notas una disminución importante de peso sin estar haciendo cambios en tu alimentación, coméntalo con tu equipo médico.
- ✓ **Dolor óseo o cambios en la piel:** Cualquier alteración repentina o persistente debe ser revisada.



¿Debo comentar en consulta cualquier otra prueba médica o consulta que tenga con otros especialistas?

.....

.....

.....

.....



¿Por qué es importante la prevención de factores de riesgo cardiovascular? ¿Qué puedo hacer yo?

.....

.....

.....

.....



¿Todos los pacientes tenemos las mismas pruebas de seguimiento de riesgo cardiovascular o pueden cambiar?

.....

.....

.....

.....



¿Puedo pedir una segunda opinión?
¿Cómo debo hacerlo?

.....

.....

.....

.....

Notas de mi hematólogo

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Guía de preguntas

Tratamiento



Diagnóstico

Calidad de vida

Seguimiento

Tratamiento

Discontinuación

Antes del inicio del tratamiento

¿Qué tratamientos existen para mi situación actual?

.....

.....

.....

¿Cómo va a actuar el fármaco?

.....

.....

.....

¿Cómo pueden afectar a mi situación personal y calidad de vida? ¿Qué va a pasar a partir de ahora?

.....

.....

.....

¿El tratamiento es compatible con el deseo gestacional y la lactancia? ¿El tratamiento va a afectar a mi fertilidad?

.....

.....

.....

¿Todos los pacientes con LMC tenemos el mismo tratamiento y pauta?

.....

.....

.....

Inicio de tratamiento o tratamiento en curso



¿Cómo se llama mi tratamiento actual?

.....
.....
.....



¿Qué objetivo tiene mi tratamiento actual a corto y largo plazo?

.....
.....
.....



¿Por qué se ha elegido este tratamiento y no otro?

.....
.....
.....



¿En qué medida se puede adaptar el tratamiento (frecuencia, horarios...) a mi estilo de vida?

.....
.....
.....



¿Siempre debo recoger la medicación en el hospital o puedo hacerlo en mi centro de salud/farmacia comunitaria?

.....
.....
.....



¿Cómo me puede ayudar el farmacéutico de mi hospital? / ¿Puedo resolver dudas concretas sobre el tratamiento con mi farmacéutico hospitalario?

.....

.....

.....

.....



¿Qué dosis debo tomar?

.....

.....

.....

.....



¿Con qué frecuencia debo tomar el tratamiento?

.....

.....

.....

.....



¿Cómo debo tomar la medicación?

.....

.....

.....

.....



¿Puedo tomar otros medicamentos?

.....

.....

.....

.....



¿Qué pasa si me olvido de tomar el tratamiento?
¿Cómo debo proceder?

.....

.....

.....



¿Qué debo hacer si no recuerdo haber
tomado mi última dosis de tratamiento? ¿Y
si la he tomado dos veces por error?

.....

.....

.....



¿Qué pasa si dejo de tomar el tratamiento?

.....

.....

.....



¿Durante cuánto tiempo debo seguir el
tratamiento? ¿Podré dejar o pausar el
tratamiento en algún momento?

.....

.....

.....



¿Qué tipo de respuestas puedo tener al tratamiento? ¿Cómo puedo interpretar los resultados?

.....

.....

.....



¿Por qué no he llegado a la respuesta profunda?

.....

.....

.....



¿Qué sucede si no alcanzo la respuesta molecular profunda con el tratamiento?

.....

.....

.....

Alcanzar la respuesta molecular profunda (RMP) es uno de los objetivos del tratamiento de la LMC, pero no el único; lo más importante es lograr una respuesta suficiente para que la enfermedad esté controlada y no requiera de ajustes en las dosis ni cambios de tratamiento. **No alcanzar la respuesta molecular profunda (RMP) no significa necesariamente que el tratamiento no esté funcionando.**

Es importante recordar que los resultados de las pruebas pueden variar con el tiempo y que algunas fluctuaciones no

necesariamente indican que la enfermedad está empeorando ni que sea necesario modificar el tratamiento. Pero no te preocupes, tu hematólogo te lo irá explicando en cada visita. **Lo más importante es tomar la medicación, continuar con el seguimiento médico regular y realizar los controles recomendados.** Tu hematólogo evaluará tu evolución y, si es necesario, ajustará el tratamiento para mejorar la respuesta. Con el tiempo y un seguimiento adecuado, es posible optimizar los resultados y garantizar que la enfermedad siga controlada.



¿Existe una respuesta mínima necesaria para saber que mi enfermedad está controlada?

.....

.....

.....

.....



¿Qué pasa si el tratamiento no funciona como esperamos?

.....

.....

.....

.....

Efectos secundarios y comorbilidades

¿Qué efectos secundarios puedo tener?

Los efectos secundarios del tratamiento de la LMC son variados y pueden diferir según la persona y el tipo de medicación que tomes. Algunas personas experimentan pocos síntomas, mientras que otras pueden notar cambios en su cuerpo a lo largo del tiempo. **En la mayoría de los casos estos efectos son leves o manejables** pero es importante estar atento a cualquier señal para comunicárselo a tu equipo médico.

Entre los efectos secundarios más comunes se encuentran:

- ✓ Cansancio o fatiga persistente, que puede hacer que te sientas con menos energía en tu día a día;
- ✓ Molestias digestivas, como náuseas, vómitos o diarrea;
- ✓ Retención de líquidos, que puede causar hinchazón en tobillos o alrededor de los ojos;
- ✓ Calambres musculares o dolor en articulaciones y músculos;
- ✓ Dolores de cabeza frecuentes o persistentes;
- ✓ Erupciones en la piel o sarpullidos

En algunos casos menos frecuentes, pueden presentarse efectos más serios como acumulación de líquido en los pulmones, alteraciones cardíacas o problemas en los vasos sanguíneos. También puede haber un aumento de la presión pulmonar, lo que debe ser evaluado por el médico.

Cada persona puede reaccionar de manera distinta al tratamiento, y los efectos secundarios pueden cambiar con el tiempo. **Si notas cualquier síntoma, aunque no lo consideres relevante, compártelo con tu hematólogo**, para que pueda valorar si puede estar relacionado con la enfermedad o el tratamiento y ajustarlo o recomendarte soluciones para que puedas continuar con él en las mejores condiciones.



¿Hay algo que pueda hacer para prevenir, controlar o mitigar los efectos secundarios?

.....

.....

.....

.....



¿Cómo y cuándo puedo comunicar los efectos secundarios que tenga?

.....

.....

.....

.....



¿El tratamiento me puede afectar en otras patologías o a otras condiciones de salud?

.....

.....

.....

.....

Cambio de tratamiento

¿Podemos adaptar o cambiar el tratamiento si fuese necesario? ¿En qué casos?

.....

.....

.....

¿Por qué ha cambiado o va a cambiar mi tratamiento o su dosis? ¿Este cambio va a afectar la eficacia del tratamiento?

.....

.....

.....

¿Por qué se opta por reducir la dosis de mi tratamiento en lugar de cambiar a otro?

.....

.....

.....

¿Qué impacto puede tener la reducción de dosis en el manejo de mi enfermedad (LMC) y en mi salud?

.....

.....

.....

¿Es apropiado para mí un ensayo clínico?
¿Existen ensayos clínicos en los que pueda participar?

.....

.....

.....

Guía de preguntas

Discontinuación



Diagnóstico

Calidad de vida

Seguimiento

Tratamiento

Discontinuación

¿Todos los pacientes pueden discontinuar el tratamiento y no volver a tomarlo a largo plazo?

.....

.....

.....

.....

¿Cuándo podré discontinuar el tratamiento? ¿Por qué no puedo discontinuar el tratamiento?

.....

.....

.....

.....

¿Puedo sugerir discontinuar el tratamiento?

.....

.....

.....

.....

¿Es seguro discontinuar el tratamiento?

.....

.....

.....

.....

El objetivo principal es mantener la enfermedad controlada, con o sin tratamiento. En la actualidad, **discontinuar**, es decir, dejar el tratamiento de forma controlada y con un seguimiento adecuado, **es una opción para algunos pacientes con LMC.**

Para que la discontinuación sea eficaz y duradera, **es fundamental haber alcanzado una respuesta molecular profunda estable** y haber seguido el tratamiento durante varios años. Además, **los primeros meses después de dejar la medicación son clave**, ya que es cuando existe un mayor riesgo de que la enfermedad reaparezca, por lo que es fundamental realizar controles frecuentes que permitan detectar cualquier cambio a tiempo.

No todas las personas desean o pueden discontinuar el tratamiento. Es normal que algunos pacientes sientan miedo de que la enfermedad pueda reactivarse, lo que los lleva a preferir continuar con la medicación. Sin embargo, **salvo en algún caso excepcional, si la LMC reaparece tras la discontinuación, puede reiniciarse el tratamiento y lograrse nuevamente la remisión con eficacia.**

Habitualmente, tu hematólogo te sugerirá la discontinuación en el momento ideal de la enfermedad, pero si estás considerando esta opción, es importante que se lo comentes para evaluar si cumples con los criterios necesarios y asegurarte de que el proceso se realice de manera segura y con el seguimiento necesario.



¿En qué consiste el seguimiento de mi LMC en esta fase?

.....
.....
.....



¿Voy a tener efectos secundarios al dejar la medicación? ¿Cuáles?

.....
.....
.....
.....

Si no cumpla los criterios para discontinuar, ¿se puede hacer algo para contribuir a la discontinuación?

.....

.....

.....

¿Es posible discontinuar el tratamiento en más de una ocasión?

.....

.....

.....

¿En algún momento podré decir que estoy curado?

.....

.....

.....

¿En qué momento se me puede sugerir introducir de nuevo el tratamiento?

.....

.....

.....

¿Tomaré el mismo tratamiento que tomaba antes de discontinuar? ¿Voy a tener algún problema para volver a mi tratamiento anterior?

.....

.....

.....

Más información y recursos

En las siguientes páginas web puedes acceder a más información y recursos sobre los temas que se han incluido en esta guía:

Diagnóstico

● Leucemia, leucemia mieloide crónica, síntomas y pruebas diagnósticas

- <https://aelemic.org/que-he-de-saber>
- <https://fcarreras.org/documentacion-pdf/la-leucemia-mieloide-cronica-lmc>
- <https://www.gelmc.net/informacion-al-paciente>
- https://www.novartis.com/es-es/sites/novartis_es/files/las-50-preguntas-sobre-leucemia-mieloide-cronica-documento.pdf
- https://lls.org/sites/default/files/2023-10/PS72S_CML_Guide_2023_Spanish.pdf
- <https://www.aeal.es/leucemia-mieloide-cronica-espana/2-la-leucemia/#2-1LMC>

Calidad de vida

Ejercicio físico, nutrición y sexualidad

Nutrición

- <https://www.novartis.com/es-es/stories/recomendaciones-de-alimentacion-para-personas-con-lmc>

Ejercicio

- <https://www.tucuentasmucho.com/lmc-y-practica-de-ejercicio-es-compatible>

Sexualidad

- <https://www.novartis.com/es-es/stories/como-afectara-la-leucemia-mieloide-cronica-lmc-mi-vida-sexual>
- www.lls.org/sites/default/files/2023-05/FS11_Sexual_Health_and_Intimacy_2023_rev0523.pdf (en inglés)

Bienestar emocional

- <https://www.novartis.com/es-es/stories/la-afectacion-psicologica-de-la-leucemia-mieloide-cronica-lmc>

Tratamientos

- <https://www.gelmc.net/informacion-al-paciente>
- <https://www.gelmc.net/infografias-sobre-lmc>
- <https://www.aeal.es/leucemia-mieloide-cronica-espana/5-que-tratamientos-hay/#5-1LMC>

Entidades de pacientes

- **ALEMIC:** <https://aelemic.org/contacto>
- **AELCLÉS:** <https://www.aelcles.org/leucemia>
- **AECC:** <https://www.contraelcancer.es>
- **AEAL:** <https://www.aeal.es>
- **Fundación Josep Carreras:** <https://fcarreras.org>
- **CML Advocates Network:** <https://www.cmladvocates.net> (en inglés)

Bibliografía

- Asociación Española Contra el Cáncer. (2022). *Leucemia mieloide crónica (LMC)*. Disponible en: <https://www.contraelcancer.es/es/todo-sobre-cancer/tipos-cancer/leucemias/tipos/leucemia-mieloide-cronica>
- Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia. (2011). *¿Qué es la leucemia mieloide crónica?* Disponible en: https://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/07/aeal_explica_leucemia_mieloide_cronica.pdf
- Cancer Council NSW. (2022). *Staging and prognosis for CML*. Disponible en: <https://www.cancercouncil.com.au/chronic-myeloid-leukaemia/diagnosis/staging-prognosis>
- Cancer Research UK. (2021). *Supportive treatments for chronic myeloid leukaemia (CML)*. Disponible en: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/treatment/supportive>
- Cancer Research UK. (2022). *Survival for chronic myeloid leukaemia (CML)*. Disponible en: <https://www.cancerresearchuk.org/about-cancer/chronic-myeloid-leukaemia-cml/survival>
- Canadian Cancer Society. (2022). *Survival statistics for chronic myeloid leukemia*. Disponible en: <https://cancer.ca/en/cancer-information/cancer-types/chronic-myeloid-leukemia-cml/prognosis-and-survival/survival-statistics>
- CML Advocates Network (2023). *Being a carer with CML*. Disponible en: <https://www.cml-life.com/articles/being-a-carer-with-cml>
- Fundació Josep Carreras contra la Leucemia. (2020). *La leucemia mieloide crónica: el paradigma de la importancia de la investigación*. Disponible en: <https://fcarreras.org/blog/paradigmalmc/>

- Grupo Español de Leucemia Mieloide Crónica (GELMC). (2020). *Manual para el control y el tratamiento de los pacientes con leucemia mieloide crónica*. Disponible en: <https://www.sehh.es/publicaciones/manuales-publicaciones/124461-manual-para-el-control-y-el-tratamiento-de-los-pacientes-con-leucemia-mieloide-cronica>
- Leukemia & Lymphoma Society. (2023). *La guía sobre la leucemia mieloide crónica: información para pacientes y cuidadores*. Disponible en: [lls.org/sites/default/files/2023-10/PS72S_CML_Guide_2023_Spanish.pdf](https://www.lls.org/sites/default/files/2023-10/PS72S_CML_Guide_2023_Spanish.pdf)
- Leukemia & Lymphoma Society. *Side Effects*. Disponible en: <https://www.lls.org/leukemia/chronic-myeloid-leukemia/treatment/side-effects>
- Novartis (2024). *Cómo adaptar tu rutina laboral si tienes LMC*. Disponible en: <https://www.novartis.com/es-es/stories/como-adaptar-tu-rutina-laboral-si-tenes-lmc>
- Novartis (2024). *Don't bear the weight alone: Patient Guide*. Disponible en: <https://www.speakupcml.com/sites/speakupcml.com/files/documents/patient-guide.pdf>
- Novartis (2024). *Las 50 preguntas sobre leucemia mieloide crónica*. Disponible en: https://www.novartis.com/es-es/sites/novartis_es/files/las-50-preguntas-sobre-leucemia-mieloide-cronica-documento.pdf

Guía de preparación de la
consulta para pacientes con
leucemia mieloide crónica