

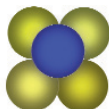
# ¿Qué son los Síndromes Mielodisplásicos?

*Una guía para el paciente y su familia*





Asociación Castellano-Leonesa  
de Hematología y Hemoterapia



Grupo de Patología Mieloide

## ¿QUÉ SON LOS SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS?

*Una guía para el paciente y su familia*

**AUTOR:** Grupo de Patología Mieloide (GPM) de la Asociación Castellano-Leonesa de Hematología y Hemoterapia (ACLHH).

**REVISIÓN DEL TEXTO:** Asociación Berciana de Ayuda Contra las Enfermedades de la Sangre (ABACES, Ponferrada), Asociación de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ALCLES, León), Asociación contra la Leucemia (ASCOL, Salamanca), Dña. Carmen Bailón Sánchez (maestra).

**PATROCINA:** Pharmion S.L.

**1ª EDICIÓN 2007:**

Pharmion S.L.  
Camino de La Zarzuela, 21 3º planta  
28023 Madrid

**DISEÑO Y MAQUETACIÓN:**

Brick de Comunicación, S.L.  
Aristides Maillol, 3 1º 1º  
08028 Barcelona

**DEPÓSITO LEGAL:**

B-39204-2007

Estimado lector:

Esta guía pretende ayudarle a entender mejor los síndromes mielodisplásicos (SMD). Sin embargo, no todas las personas se hacen las mismas preguntas sobre ellos. Si únicamente quiere tener una idea general, debe dirigirse al apartado “Preguntas más frecuentes” que encontrará en las páginas 7-12. Si, por el contrario, desea una información más completa, le invitamos a leer el resto de la guía. En el caso de que la documentación todavía le resulte insuficiente, puede ampliar sus conocimientos en las direcciones que se muestran en la página 34. Igualmente, puede consultar las palabras que no entienda en las páginas 35-39.

En los últimos años están surgiendo nuevos medicamentos para este grupo de enfermedades. Todos los que se mencionan en esta guía han demostrado ser útiles para muchos enfermos con SMD, pero no todos ellos se pueden prescribir de forma libre en nuestro país (a veces se precisan autorizaciones especiales). Sin embargo, si el hematólogo responsable los considera necesarios para un determinado enfermo, puede acceder a ellos siguiendo los procesos administrativos previstos (solicitud de “suministro de medicamentos extranjeros” y solicitud de “autorización de uso compasivo”). Debe usted conocer que estas solicitudes pueden tener una respuesta afirmativa o negativa por parte de las autoridades sanitarias. La responsabilidad de la decisión, sea ésta afirmativa o negativa, recae en la Gerencia de su hospital y en la Dirección General de Farmacia y Productos Sanitarios del Ministerio de Sanidad y Consumo (a veces también puede participar la Consejería de Sanidad de su comunidad autónoma).

*Dr. Fernando Ramos. Coordinador.*

## ¿Qué son los Síndromes Mielodisplásicos?

**PREGUNTAS MÁS FRECUENTES**

	Pág.
¿Qué son los Síndromes mielodisplásicos (SMD)?	9
Pero..., ¿es lo mismo que la leucemia?	9
¿Cómo se nota un SMD?	9
¿Cómo están seguros de que tengo un SMD?	10
¿Qué es un estudio medular?	11
¿Cómo puede repercutir en mi vida diaria?	11
¿Cómo se tratan estas enfermedades?	12

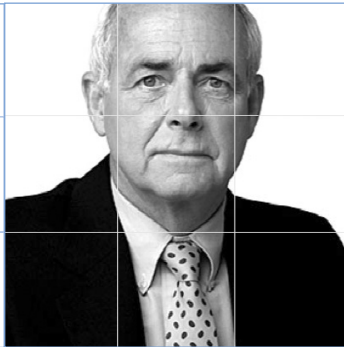
**OTRAS PREGUNTAS**

	Pág.
¿Son frecuentes los SMD?	15
¿Qué es lo que provoca los SMD?	15
¿Por qué a mí?	16
“Síndromes”... ¿quiere decir que hay muchos tipos?	16
¿Se puede morir uno por un SMD?	17
¿Quién me puede ayudar?	18
¿Se me puede operar de esto?	18
¿Y si me dan “corrientes”?	18
¿Y si hago ejercicio y sigo una dieta sana?	18
Esto lo cura uno de mi pueblo que es medio brujo	20
¿Se me puede curar con quimioterapia?	21
¿Y si me trasplantan la médula de otro?	21
¿Qué es eso del mini-trasplante?	22
¿Cómo puedo encontrar un donante de médula?	22
¿Y si me voy a Houston?	23

## ¿Qué son los Síndromes Mielodisplásicos?

Herramientas para controlar la anemia	23
La transfusión de hematíes	24
Herramientas para controlar la acumulación de hierro	25
Herramientas para controlar la escasez de leucocitos	25
Herramientas para controlar la escasez de plaquetas	26
¿Cómo se puede hacer que la médula fabrique más glóbulos?	27
¿No se puede detener el avance de la enfermedad?	30
¿Cómo se puede mejorar el conocimiento de los SMD?	30
¿Qué son los estudios clínicos?	30
Y eso de un “ensayo clínico”... ¿Qué es?	32
¿Qué puedo hacer yo por los pacientes con SMD?	32
¿Dónde puedo conseguir más información?	34
Palabras que debemos conocer al hablar de los SMD	35

# Preguntas más frecuentes



## ¿Qué son los Síndromes Mielodisplásicos?



### ¿QUÉ SON LOS SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS (SMD)?

Los *síndromes mielodisplásicos* (SMD) son enfermedades de la *médula ósea*. Es en ella donde se “fabrican” las *células de la sangre* (también llamadas “glóbulos” sanguíneos), a partir de otras a las que llamamos “*células madre*”.

La médula ósea de las personas con síndromes mielodisplásicos está enferma y esta enfermedad afecta tanto a las células madre como a las que les sirven de apoyo: las denominadas “*células del estroma*”. Al fallar la médula ósea, ésta no es capaz de producir cantidades suficientes de glóbulos sanguíneos.

A los pacientes que padecen SMD les faltan uno o varios de los tres tipos de glóbulos que hay en la sangre (*glóbulos rojos o hematíes, glóbulos blancos o leucocitos y plaquetas o trombocitos*).

En las personas con SMD, tanto las células madre de la médula ósea como los glóbulos de la sangre tienen un aspecto anormal cuando se les observa al microscopio.

### PERO..., ¿ES LO MISMO QUE LA LEUCEMIA?

Los síndromes mielodisplásicos no son un tipo de *leucemia*. La leucemia es un “cáncer” de la sangre y los SMD no son procesos cancerosos en su inicio, aunque a veces con el tiempo pueden terminar transformándose en leucemias. Lo que caracteriza a los SMD es el fallo de la médula para producir glóbulos a pesar de tener células madre suficientes. Es la falta de glóbulos, no su exceso, lo que suele producir problemas a las personas que padecen SMD.

### ¿CÓMO SE NOTA UN SMD?

A veces no se nota nada y son los médicos los que lo detectan al hacer un análisis de sangre que se ha solicitado por otras razones. Sin embargo, con frecuencia los pacientes tienen palidez u otros signos de falta de glóbulos rojos (los que dan el color rojo a la sangre y llevan el oxígeno desde los

pulmones al resto de nuestro organismo) como pueden ser palpitaciones, mareos, ruidos de oídos, opresión en el pecho, cansancio precoz o sensación de falta de aire al caminar cuando antes caminaban una distancia más larga sin problemas.

La falta de glóbulos blancos, que son los encargados de atacar a los microbios en primer lugar, puede favorecer la aparición de infecciones, lo que se suele acompañar de fiebre u otras manifestaciones.

Las personas a las que les faltan las plaquetas, que son unos “saquitos” que circulan por nuestra sangre y que se encargan de tapar las pequeñas brechas que se forman cada día en nuestros vasos sanguíneos, tienen tendencia a sangrar espontáneamente o tras pequeños golpes. El sangrado se puede manifestar por *hemorragias* nasales, sangrado por las encías, manchas moradas en la piel, pequeñas ampollitas con sangre en la boca, sangrado al toser o carraspear, sangrado vaginal en las mujeres o sangrado al orinar o defecar.

A veces también se observan otras alteraciones que pueden aparecer en otras enfermedades y que pueden llevar a confusión a la persona enferma o sus familiares, tales como lesiones en la piel, inflamación de las articulaciones, etc.

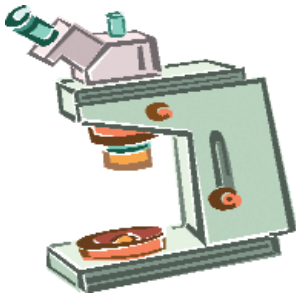
### ¿CÓMO ESTÁN SEGUROS DE QUE TENGO UN SMD?

Cuando observan la sangre al microscopio, los *hematólogos* son capaces de reconocer los signos que avisan de que la médula ósea puede estar enferma. En estos casos, resulta imprescindible estudiar el lugar donde la sangre se “fabrica”. En el momento actual se dispone de multitud de técnicas para estudiar la médula ósea, entre las que merece la pena destacar el examen microscópico de las células medulares, diversos *exámenes genéticos*, etc. Estas pruebas suelen ser suficientes para que un hematólogo confirme o descarte la existencia de un SMD, pero a veces es preciso

seguir a la persona enferma durante meses o años y repetir los estudios medulares en varias ocasiones, antes de salir de dudas.

### ¿QUÉ ES UN ESTUDIO MEDULAR?

La médula ósea se estudia haciendo una pequeña *punción* en el esternón o en los huesos de la cadera (en los niños también se puede hacer en otros lugares como por ejemplo en la parte más alta de la tibia, un poco por debajo de la rodilla). Dicha punción se efectúa con una aguja ("*trocar*"),



bajo *anestesia local* (a veces se recurre a *sedación*, u otras formas de anestesia) y consiste en la aspiración de unas gotitas de sangre ("*aspirado de médula ósea*") o en la extracción de una pequeña "astilla" ("*biopsia de médula ósea*") del lugar dónde se fabrican los glóbulos sanguíneos. El material que se obtiene se estudia con diferentes técnicas. La finalidad del aspirado y la biopsia medulares es la misma: conocer cómo está la médula ósea. Sin

embargo, dan información distinta por lo que su hematólogo le explicará cuál es la que considera más adecuada para usted (a veces se hacen ambas).

### ¿CÓMO PUEDE REPERCUTIR EN MI VIDA DIARIA?

No todas las personas que padecen un SMD notan cambios en el día a día. Algunos sólo se dan cuenta de que están enfermos porque su hematólogo les pide que acudan periódicamente a consulta para vigilar la evolución de su enfermedad. Otros se encuentran cansados y sólo vuelven a encontrarse bien tras iniciar el tratamiento. El cansancio a veces dificulta su concentración para trabajar o llevar a cabo otras actividades de la vida diaria.

Muchas personas necesitan *transfusiones* de sangre, lo que generalmente se hace en el hospital de día (la transfusión a domicilio todavía es muy infrecuente en nuestro medio) y eso les obliga a pasar en el hospital varias horas, con una frecuencia variable (desde cada pocas semanas a cada varios meses).

Por otra parte, cuando sangran por falta de plaquetas, a veces necesitan ir al hospital para recibir una transfusión de plaquetas (aunque no se deben poner para sangrados pequeños, porque si se ponen muchas transfusiones de plaquetas, éstas pueden dejar de hacer efecto).

Cuando aparece alguna infección, las personas necesitan acudir al médico o incluso ingresar en el hospital para recibir tratamiento *antibiótico*.

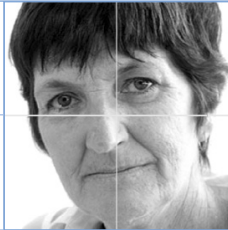


### ¿CÓMO SE TRATAN ESTAS ENFERMEDADES?

Los SMD se tratan de tres grandes maneras:

- i) sustituyendo los glóbulos que faltan,
- ii) intentando que la médula fabrique más glóbulos y
- iii) sustituyendo la médula por otra, cuando los tratamientos anteriores no han funcionado y el enfermo está en condiciones adecuadas para someterse a un *trasplante hematopoyético*.

# Otras preguntas



## ¿Qué son los Síndromes Mielodisplásicos?

### ¿SON FRECUENTES LOS SMD?

Los SMD no son enfermedades frecuentes. Se suelen detectar cada año unos pocos casos nuevos (no más de 10) por cada 100.000 personas que viven en nuestras ciudades y pueblos. Esta escasa frecuencia es la que hace que muchas personas no hayan oído nunca hablar de ellas y que se encuentren dentro del grupo que los expertos llaman “enfermedades raras”. Por esta razón, los enfermos con SMD deberían unirse para defender sus intereses, ya que las autoridades sanitarias suelen dedicarse de un modo *prioritario* a las enfermedades más frecuentes. Es probable que a medida que pase el tiempo, dejen de ser enfermedades tan raras, ya que la población española está envejeciendo y los SMD se dan sobre todo en personas mayores de 50 años (aunque también hay casos ocasionalmente en niños).

### ¿QUÉ ES LO QUE PROVOCA LOS SMD?

Son muchos los agentes que pueden dañar la médula ósea, pero no todos son conocidos. Diversos tratamientos utilizados para tratar el cáncer, como p.ej. la *quimioterapia*, pueden dañar la médula del hueso y con los años provocar la aparición de un SMD. Esta situación no es muy frecuente, pero los médicos la observan de vez en cuando. No todos los tipos de quimioterapia pueden dar lugar a SMD. En general el riesgo es mayor cuando los tratamientos son muy repetidos o con determinados tipos de quimioterapia.

Las personas que se exponen con mucha frecuencia a las *radiaciones*, aunque sea a dosis bajas, o que de forma accidental o provocada han estado expuestas a dosis muy altas de radiación, también tienen mayor riesgo de desarrollar un SMD.

Algunos virus, como el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), son capaces de alterar el funcionamiento de la médula y provocar un SMD.

La exposición a diversos productos químicos, como por

ejemplo el benceno que está presente en el tabaco y en multitud de productos industriales, puede dar lugar a un SMD con los años. Otros muchos productos químicos están siendo estudiados, pero no hay certeza todavía de su papel en el desarrollo de estas enfermedades.

### ¿POR QUÉ A MÍ?

Ninguno de nosotros quiere ponerse enfermo. Sin embargo, sobre nosotros actúan cada día muchos factores que pueden dañar la *información genética* que tienen las células



madre de la médula ósea. No todos somos igual de sensibles a esas circunstancias y todavía no se conocen todos los puntos débiles de nuestro organismo: sólo en una pequeña proporción de los casos, los pacientes con SMD tienen una predisposición conocida y detectable por los médicos en el momento actual. Sin embargo, cada día se conocen más circunstancias que nos predisponen a desarrollar un SMD y es posible que

con los años lleguemos a poder advertir a una persona de que es especialmente sensible a un producto que esté en el ambiente que le rodea, con el fin de que pueda protegerse. Hasta entonces, la única forma de prevenir los SMD es que todos nos alejemos de las situaciones que parecen aumentar el riesgo de padecer un SMD en la mayoría de las personas.

### “SÍNDROMES” ...,¿QUIERE DECIR QUE HAY MUCHOS TIPOS?

Se habla de síndromes mielodisplásicos, en plural, porque hay varios tipos. Los nombres de los diferentes tipos de SMD hacen referencia al tipo o tipos de glóbulos que escasean en la sangre y a los tipos de células enfermas que se observan en la



médula ósea. Por ejemplo, en ocasiones se observan en la médula del hueso algunas células cancerosas similares a las de la leucemia, células que se suelen denominar “*blastos*” y que ponen de manifiesto que la enfermedad ha pasado su fase más inicial. En estos casos se suele decir que en la médula ósea hay “exceso de blastos” y es una situación en la que algunas personas pueden terminar desarrollando con el tiempo una verdadera leucemia. En otras ocasiones hay pocos “blastos”, pero la escasez de glóbulos de la sangre no se puede arreglar con hierro, vitaminas u otros tratamientos sencillos. En estos casos se habla de “*anemia refractaria*”.

### ¿SE PUEDE MORIR UNO POR UN SMD?

Muchas enfermedades acortan la vida de las personas que las padecen. También los SMD pueden acortarla, pero su repercusión sobre cada persona individual es muy variable. La enfermedad suele pasar por varias fases y unos pacientes la tienen más avanzada que otros en el momento del *diagnóstico*. Sin embargo, mientras en unas personas la enfermedad avanza con mucha lentitud, en otras avanza rápidamente o incluso da saltos bruscos y se salta una o varias fases.

Para intentar adivinar la evolución de las personas enfermas, los hematólogos utilizan unas herramientas que se denominan “*esquemas pronósticos*”. El más utilizado en todo el mundo en el momento actual es el Sistema Pronóstico Internacional, cuya abreviatura inglesa es *IPSS* (que quiere decir “International Prognostic Scoring System”). Es un esquema que agrupa a las personas de acuerdo con el número de glóbulos que escaseen en la sangre (rojos, blancos y plaquetas), el porcentaje de blastos en la médula ósea y el tipo de alteración genética que se detecta en las células enfermas. Según este esquema, los grupos de personas enfermas pueden vivir desde pocos meses a muchos años. Es el mejor sistema disponible, pero todavía resulta muy difícil precisar la evolución que va a tener una persona concreta.



### ¿QUIÉN ME PUEDE AYUDAR?

Son muchas las personas que pueden ayudarle a superar o llevar mejor un SMD: su familia, sus amigos, el personal sanitario y también otras personas que han sentido de cerca el problema de tener un SMD. Así, existen algunas asociaciones de enfermos, familiares de éstos y voluntarios, que pueden echarle una mano para informarle sobre los SMD y de las vivencias que les rodean (vea el apartado “¿Dónde puedo conseguir más información?” al final de esta guía).

### ¿SE ME PUEDE OPERAR DE ÉSTO?

Los SMD no se solucionan con una operación tradicional realizada por un cirujano. La enfermedad afecta a toda la médula ósea y no se puede quitar con un bisturí. Sin embargo, sí se puede solucionar a veces a través del llamado “trasplante hematopoyético” (lo que hace años se llamaba “*trasplante de médula ósea*”).



### ¿Y SI ME DAN “CORRIENTES”?

La *radioterapia* (que algunos llaman “dar corrientes” aunque no se aplique electricidad al paciente...) tampoco es la solución. Puede ayudar a eliminar la médula enferma cuando se decide hacer un trasplante hematopoyético, pero por sí misma no es capaz de curar la enfermedad de un modo completo.

### ¿Y SI HAGO EJERCICIO Y SIGO UNA DIETA SANA?

La actividad física es uno de los pilares de una vida saludable y resulta beneficiosa en cualquier momento de la vida. Realizar alguna actividad física moderada de forma

regular, le dará mayor energía. Busque actividades con las que disfrute y que pueda realizar en su vida cotidiana. Puede discutir con su médico la pauta de ejercicio físico más conveniente para usted y modificarla de acuerdo con las sensaciones que tenga. Si usted tiene anemia, es normal que se sienta cansado y debe aprovechar los momentos en los que se encuentre mejor para realizar algún ejercicio o actividad de corta duración. Puede, por ejemplo, pasear a diario. Adapte la distancia a su situación y ande despacio si es necesario. Si tiene algún objetivo, como por ejemplo ir a por el periódico, le será más fácil llevarlo a cabo. También le beneficiará dormir bien y descansar entre actividades para conservar la energía. Evite estar en la cama durante largos periodos de tiempo. En el caso de que el período en cama haya sido prolongado, antes de levantarse siéntese durante algún tiempo hasta que esté en condiciones de ponerse en pie, así evitará mareos.



Una dieta sana y equilibrada puede ayudarle a mantener su estado de salud general y es parte del tratamiento global de la enfermedad. Sin embargo, una dieta equilibrada no es suficiente para resolver su problema actual. Con una dieta sana conseguirá que su organismo y los tratamientos funcionen mejor, se sienta menos cansado y las defensas de su organismo estén más activas para prevenir las infecciones. Sin embargo, la falta de apetito es común si recibe quimioterapia o su enfermedad está muy avanzada. No se preocupe si no le



apetece comer mucho, procure que lo que coma sea sano y variado. El ejercicio o un paseo antes de las comidas pueden aumentar su apetito. Los días que no se encuentre bien tome sus platos preferidos y coma a las horas que más apetito tenga. Si las cantidades normales de comida le resultan demasiado grandes, intente realizar comidas de pequeño volumen y repártalas durante el día (por ejemplo, coma algo a media mañana o a media tarde). Realice las comidas en un ambiente tranquilo y relajado y procure no comer solo. Tómese el tiempo necesario para comer y trate de disfrutar de las comidas. Aproveche para probar diferentes alimentos para estimular el apetito y dar variedad a la dieta y, aparte de comer sus platos preferidos, trate de probar platos nuevos. Intente no comer en el dormitorio, haga un esfuerzo y coma sentado a la mesa.

Por último, mantenga sus hábitos de higiene y preocúpese de su imagen. Es la misma persona de siempre, sólo está pasando por una fase de su vida un poco más difícil.

### **ESTO LO CURA UNO DE MI PUEBLO QUE ES MEDIO BRUJO**

Ese de su pueblo que es “medio brujo” desgraciadamente no tiene una solución para los SMD. Lo que ahora se llama “*medicina complementaria*” o “*medicina alternativa*” y que supone usar métodos que no han sido desarrollados ni comprobados científicamente (por ejemplo acupuntura, diversas hierbas, etc.),

es una forma muy antigua de enfrentarse a las enfermedades. A los hematólogos nos interesa todo lo que pueda curar su enfermedad y tan pronto como algo, sea lo que sea, demuestra ser útil para el tratamiento de una enfermedad de la sangre, lo incorporamos a nuestra actividad. Esto ocurrió hace años con un medicamento de origen chino que hoy se usa en forma de cápsulas en un tipo concreto de leucemia.



No dude que sus hematólogos usarán cualquier cosa que pueda resultar *eficaz* para su SMD; pero antes tendrá que demostrarse que es eficaz y segura, ya que sus médicos no quieren hacer “probatinas” con usted. Usted les merece todo su respeto. Todos los experimentos que se hacen día a día en la medicina occidental, se hacen siguiendo el *método científico* y con la supervisión de los denominados “*Comités Éticos de Investigación Clínica*”, que velan por su seguridad. Dicha seguridad no existe cuando usted recurre por su cuenta a las terapias alternativas o complementarias. No le recomendamos seguir ese camino, porque puede sufrir daños inesperados. En todo caso, no deje de hablar de todo lo que pase por su cabeza con su hematólogo: es su mejor garantía.

### ¿SE ME PUEDE CURAR CON QUIMIOTERAPIA?

La quimioterapia consiste en dar medicamentos para eliminar las células que están alteradas. Algunos tipos de quimioterapia son útiles en los SMD. Cuando la quimioterapia es “fuerte” puede eliminar muchas células enfermas; pero también puede hacer daño a la persona si ésta no está en buenas condiciones, por ser muy mayor o padecer otros problemas de salud añadidos. Por esta razón se utiliza a veces quimioterapia “a dosis bajas”, o nuevas formas de quimioterapia que en vez de eliminar las células enfermas buscan reeducar las células para que vuelvan a ser normales. Pregunte a su hematólogo si tiene dudas al respecto.



### ¿Y SI ME TRASPLANTAN LA MÉDULA DE OTRO?

Lo que antes se llamaba “trasplante de médula ósea” y que ahora se suele llamar “trasplante hematopoyético”, consiste en eliminar la médula enferma con ayuda de quimio-

terapia o radioterapia y volver a sembrar su médula con “células madre” sanas, que cuando maduren darán lugar a glóbulos también sanos. Estas células están en la médula ósea de todas las personas, sanas o enfermas y si se extraen de forma apropiada pueden ser muy útiles para un trasplante. Como es lógico, las personas que tienen un SMD tienen pocas células madre sanas, por lo que lo habitual es recurrir a un *donante* como fuente de dichas células. El donante puede ser un pariente (es lo que se denomina “*donante emparentado*” o “*donante familia*” y que suele ser un hermano del enfermo) o alguien de fuera de la familia (“*donante no emparentado*”).

### ¿QUÉ ES ESO DEL MINI-TRASPLANTE?

Cuando el enfermo no es muy joven (lo que suele ser la norma, ya que la mayoría tienen más de 50 años de edad), con frecuencia no es posible realizar un trasplante hematopoyético de los habituales. En estos casos, se recurre al denominado “*minitrasplante*” que es un trasplante en el que se ha reducido la *intensidad* del tratamiento que recibe la persona enferma antes de recibir las células madre de recambio. El minitrasplante también se llama “*trasplante con acondicionamiento de intensidad reducida*”.

### ¿CÓMO PUEDO ENCONTRAR UN DONANTE DE MÉDULA?

Cuando se busca entre los hermanos, se suele encontrar donante en uno de cada tres o cuatro enfermos. Sin embargo, encontrar un donante fuera de la familia es mucho más complicado: los donantes no emparentados se deben buscar entre miles y miles de donantes de todo el mundo hasta encontrar una persona con una serie de características similares (lo que se denomina “*identidad HLA*”). Es un proceso muy costoso económicamente, que resulta gratuito para todos los españoles gracias a nuestro Sistema Nacional de Salud y a la colaboración de la Fundación Carreras para la Lucha Contra la Leucemia. Ambos han firmado un convenio que permite encontrar un donante fuera

de la familia para uno de cada dos enfermos en los que se necesita, en un plazo de unos dos o tres meses.

### ¿Y SI ME VOY A HOUSTON?

Existen muchos centros en nuestro país y fuera de él perfectamente capacitados para darle el mejor tratamiento para su SMD. Habitualmente no es preciso ir a Houston ni a ningún otro sitio para recibir un tratamiento adecuado. En Houston hay un hospital muy bueno, pero marcharse lejos de casa para recibir un tratamiento que se puede recibir sin moverse de la propia ciudad no parece la mejor solución, salvo que ese sea su deseo, tenga los medios económicos necesarios para ello y esté dispuesto a soportar la separación de sus seres queridos.

En muchas ciudades españolas y del resto del mundo, existen centros sanitarios donde se están probando tratamientos nuevos para los SMD. Estos tratamientos son muy costosos y ofrecen la esperanza de curar en el futuro a las personas que todavía hoy no se pueden curar con los tratamientos de los que disponemos. Si desea probar algún tratamiento nuevo, dígaselo a su hematólogo. Él le aconsejará acerca de si alguno de los hospitales de su ciudad o alrededores está participando en actividades de *investigación* de ese tipo, lo que le supondría poder recibir tratamientos nuevos sin ningún coste para usted (vea también el apartado “Y eso de un *ensayo clínico*... ¿Qué es?” en esta guía).



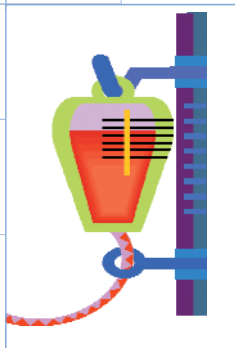
### HERRAMIENTAS PARA CONTROLAR LA ANEMIA

La anemia de los SMD no se puede solucionar con vitaminas, hierro o una dieta más equilibrada. La médula está enferma y no responde a esas medidas, razón por la que se habla de “anemia refractaria”.

Algunas personas diagnosticadas de SMD responden al tratamiento con sustancias que estimulan la fabricación de glóbulos rojos. Estas sustancias son la *eritropoyetina humana recombinante* y la darbepoetina. En los SMD la eritropoyetina a veces escasea en la sangre y es por lo que su sustitución por una sustancia similar de origen artificial, ya sea la eritropoyetina recombinante o la darbepoetina, puede resolver temporalmente el problema. Existen pequeñas diferencias entre ambas pero la principal es que, mientras la primera se administra una o varias veces a la semana, la segunda se administra una o varias veces al mes. Las personas que responden a estos tratamientos pueden librarse de las transfusiones de sangre durante meses o algunos años.

### LA TRANSFUSIÓN DE HEMATÍES

Cuando la eritropoyetina recombinante o la darbepoetina no funcionan, a veces es preciso recurrir a las transfusiones de *concentrados de hematíes*. Los concentrados de hematíes son el resultado de concentrar los hematíes de la sangre de los donantes, es decir, eliminar *plasma* y otras partes de la sangre que la persona enferma no necesita. Están especialmente



pensados para corregir la anemia de las personas con mal funcionamiento de la médula ósea. Se administran mediante una punción venosa, se suelen administrar de dos en dos, cada concentrado suele durar unas dos horas y sus inconvenientes son los de cualquier transfusión de sangre: reacciones de tipo “alérgico” y la rara transmisión de infecciones (en el caso improbable de que no se haya podido detectar un problema en el donante con los muchos análisis que se hacen a la sangre antes de utilizarla y que hacen de ella hoy en día un producto muy seguro).

La alternativa a la transfusión de concentrados de hematíes es no transfundir y soportar los síntomas y riesgos de



la anemia. El resto de los tratamientos que usted puede encontrar en esta guía ayudan a evitar las transfusiones a largo plazo, pero en un plazo de días o semanas no es fácil encontrar una alternativa a la transfusión de hematíes.

### HERRAMIENTAS PARA CONTROLAR LA ACUMULACIÓN DE HIERRO

Cuando comemos, parte del hierro que tienen los alimentos pasa a la sangre a través del intestino. Las personas con SMD aprovechan mucho más el hierro de la dieta porque su intestino extrae de los alimentos más hierro del habitual (la médula no sabe ya qué hacer para buscar formas de producir más glóbulos rojos). Este hierro tiende a acumularse en el organismo y con el tiempo puede dañar diversos órganos (casi todos los órganos del cuerpo, pero son especialmente importantes el hígado y el corazón). Además, cada concentrado de hematíes que se transfunde aporta hierro extra al organismo de la persona que lo recibe, con lo que se empeoran todavía más las cosas.

Cuando el hematólogo detecta que la persona empieza a acumular más hierro del debido, a veces prescribe medicamentos que tienen la capacidad de eliminar el hierro a través de la orina, las heces o ambos. Estos medicamentos se llaman “*quelantes del hierro*” y se administran por *vía subcutánea* (pinchando en la piel) o por *vía oral*. Los más utilizados son la deferroxamina (Desferín®), que se administra por vía subcutánea y los “quelantes orales”, entre los que destaca el deferasirox (Exjade®) y la deferiprona (Ferriprox®). En algunos casos se combina más de un fármaco quelante, buscando un efecto más potente.

### HERRAMIENTAS PARA CONTROLAR LA ESCASEZ DE LEUCOCITOS

La falta de leucocitos se puede contrarrestar con medicamentos que estimulan su producción. El más conocido es el *factor de crecimiento de granulocitos*, también denominado

Filgrastim (Neupogen®). Estos medicamentos se administran por vía subcutánea o *intravenosa* y no disponemos por ahora de ningún medicamento específico que se administre por vía oral. El Filgrastim se suele usar de forma transitoria cuando se necesita tener más leucocitos para luchar contra una infección, pero también se puede usar de forma *preventiva* cuando la persona tiene infecciones de repetición que ponen en peligro su vida o afectan mucho a su *calidad de vida*.

### HERRAMIENTAS PARA CONTROLAR LA ESCASEZ DE PLAQUETAS

Las plaquetas de la sangre de los donantes también se pueden concentrar (*concentrado de plaquetas*) para usarlas en las personas que las necesitan. Se utilizan cuando la persona presenta una hemorragia importante o sus *mucosas* tienen ampollas con sangre (lo que suele anunciar una hemorragia a corto plazo). No se suelen administrar sólo por el hecho de estar bajas en la sangre, ya que las transfusiones repetidas pueden hacer que el enfermo se haga “refractario” a ellas y no funcionen cuando más se las necesite.

Es común reunir en una bolsa única las plaquetas procedentes de varios donantes, porque las plaquetas procedentes de un solo donante son insuficientes para conseguir el efecto que se busca. Esta bolsa conjunta a veces se denomina “*pool*” de plaquetas. También se puede recurrir a sacar muchas plaquetas a un único donante: es lo que se denomina “*plaquetas de donante único*” y se consigue con ayuda de una máquina denominada “*separador celular*”, la misma que se usa para recuperar células madre circulantes para un trasplante hematopoyético.

Aunque están en estudio algunos medicamentos para aumentar la producción de plaquetas, ninguno de ellos está disponible de forma habitual en nuestros hospitales. Siguen en fase de prueba y sólo se utilizan en pacientes con circunstancias muy especiales.

## ¿CÓMO SE PUEDE HACER QUE LA MÉDULA FABRIQUE MÁS GLÓBULOS?

En los últimos años han surgido nuevos medicamentos para tratar los SMD. Todos ellos intentan que la médula fabrique más glóbulos. A continuación encontrará un resumen de los más destacados. Su hematólogo le indicará si son adecuados para usted y cuál es el que mejor se ajusta a su caso.

### **5-AZACITIDINA (VIDAZA®)**

La 5-azacitidina fue el primer medicamento aprobado en Estados Unidos para el tratamiento de todos los subtipos de SMD. El 60% de los pacientes responden al tratamiento. Las personas que la reciben parecen vivir más tiempo. También viven mejor: casi una de cada dos personas tratadas deja de necesitar las transfusiones y muchas dejan de notar los síntomas de la enfermedad, lo que les lleva a mejorar su estado físico y psicológico. El medicamento se administra por medio de una inyección subcutánea al día, 7 días al mes (realmente 7 de cada 28 días), durante un mínimo de 4 veces (“ciclos”). Si mejora su enfermedad, es posible que su hematólogo mantenga el tratamiento mientras siga beneficiándose usted de él.

Los *efectos secundarios* principales son: aparición de una ligera inflamación en el lugar de la punción, náuseas si no se usan medicamentos preventivos, estreñimiento, disminución transitoria de los glóbulos sanguíneos y aumento de las necesidades transfusionales en los primeros meses de tratamiento.

### **DECITABINA (DACOGEN®)**

Este medicamento también ha sido aprobado por las



autoridades norteamericanas para el tratamiento de todos los subtipos de SMD. Su mecanismo de acción es similar al de la 5-azacitidina, pero se administra por vía intravenosa. Decitabina se administra mediante inyección intravenosa de 3h de duración, tres veces al día, durante 3 días consecutivos, cada 6 semanas. En los estudios realizados con este medicamento, se ha observado que responde al tratamiento uno de cada tres pacientes. También mejora la calidad de vida disminuyendo síntomas como, por ejemplo, el cansancio. Por el momento no se ha comprobado que haga que las personas con SMD vivan más y parece beneficiar más a las personas que tienen una enfermedad avanzada. Sus efectos secundarios son similares a los de la 5-azacitidina.

### **INMUNOSUPRESORES**

Son medicamentos que evitan el *rechazo* que algunas personas tienen sobre sus propias células medulares. Lo normal es rechazar lo que es ajeno, no lo que es de uno mismo. No obstante, algunas personas con SMD tienen unas células medulares tan alteradas que el sistema de vigilancia que tiene el propio organismo (la “*inmunidad*”) no las considera propias y las ataca. Este ataque empeora las cosas y, si se contrarresta con los medicamentos que suprimen la inmunidad (“*inmunosupresores*”), se pueden aumentar los glóbulos de la sangre durante una larga temporada. Su principal inconveniente es que pueden facilitar la aparición de infecciones mientras se usan. Los principales medicamentos de este grupo son la Ciclosporina A y la Globulina Antitrombocítica.



### **TALIDOMIDA**

Es un medicamento con “mala prensa” entre las personas más mayores, porque hace años fue retirado tras provocar la aparición de anomalías en los recién nacidos de las

mujeres embarazadas que lo tomaban. Recientemente ha sido rehabilitado al comprobarse una potente acción anticancerosa en una enfermedad de la sangre llamada "mieloma múltiple". Los estudios efectuados con Talidomida en las personas con SMD muestran una mejoría de la escasez de los glóbulos sanguíneos y una reducción en la necesidad de transfusiones. El medicamento se administra por vía oral y sus principales efectos secundarios son: cansancio, somnolencia, estreñimiento, disminución transitoria de los glóbulos sanguíneos, daño en los nervios que van a las manos y piernas y tendencia a la formación de trombos sanguíneos. Muchos de estos efectos secundarios desaparecen con ayuda de otros medicamentos.

#### **LENALIDOMIDA (REVLIMID®)**

La Lenalidomida es un medicamento de la misma familia que la Talidomida, aunque parece tener efectos secundarios distintos: no se observa tanto cansancio, tanta somnolencia, ni es tan frecuente el daño a los nervios que van a las manos y piernas, pero el descenso de los glóbulos sanguíneos puede ser más frecuente.

También se administra por vía oral. En los SMD, algunos pacientes pueden responder al tratamiento y necesitar menos transfusiones de sangre. Además se ha visto que en un subtipo de SMD denominado "síndrome 5q-" puede resultar especialmente eficaz, siendo beneficioso hasta en dos de cada tres pacientes, por lo que en Estados Unidos ya ha sido aprobado para el tratamiento de dicho síndrome.



### ¿NO SE PUEDE DETENER EL AVANCE DE LA ENFERMEDAD?

No es fácil. La mayor parte de los medicamentos que se usan en los SMD no retrasan su avance, sino que suponen “un parche” temporal. Sin embargo, algunos medicamentos como la 5-azacitidina (y en menor medida la decitabina) han conseguido retrasar (no sabemos todavía si detener de forma definitiva) el avance de la enfermedad. El trasplante hematopoyético es la principal herramienta para parar estas enfermedades, si bien no es aplicable a muchos de los enfermos, dada su avanzada edad. Dicha circunstancia se asocia a un mayor porcentaje de complicaciones que pueden poner en peligro la vida de la persona trasplantada.



### ¿CÓMO SE PUEDE MEJORAR EL CONOCIMIENTO DE LOS SMD?

La única forma de que la medicina avance es a través de un esfuerzo investigador continuo. Esto también es aplicable a los SMD. Para su tranquilidad, debe saber que en todo el mundo hay muchos investigadores (entre ellos muchos hematólogos, pero también otros profesionales) que dedican gran parte de su vida a mejorar el conocimiento de los SMD y buscar nuevas soluciones a los problemas que plantea la incapacidad de la médula para producir glóbulos sanos. Estas personas dependen de los organismos públicos y privados, así como de donaciones individuales para financiar los denominados “estudios clínicos”.

### ¿QUÉ SON LOS ESTUDIOS CLÍNICOS?

Todos los avances médicos han pasado por una o varias

pruebas antes de poder ser aplicados a las personas enfermas. Estas pruebas consisten en investigaciones que, en primer lugar, se realizan en los laboratorios, luego se repiten en animales y por último se llevan a cabo con la colaboración de personas enfermas que participan en ellos de forma voluntaria. Estos últimos estudios son los que denominamos “estudios clínicos”. Cada estudio está diseñado para contestar preguntas científicas concretas, así como para encontrar nuevas y mejores formas de prevenir, diagnosticar o tratar los SMD.



Los estudios clínicos sirven, entre otras cosas, para:

- aclarar el origen de una enfermedad a través del análisis de los tejidos enfermos.
- comprobar si una nueva técnica (p.ej. el escáner) permite diagnosticar o detectar una enfermedad de forma más rápida, fiable y mejor tolerada que la técnica que se venía usando de forma habitual (p.ej. radiografía simple).
- demostrar si un nuevo medicamento cura mejor una enfermedad que el que se venía utilizando.
- comprobar si un nuevo tratamiento es tan eficaz como el de siempre, pero más cómodo.
- para encontrar formas de mejorar la vida de las personas que viven con una enfermedad.

Hay muchos tipos de estudios clínicos y su descripción puede resultar algo compleja. En esencia, los estudios clínicos pueden ser “no-experimentales” (en los que únicamente se anotan datos de la historia clínica o se hacen pruebas sobre los tejidos enfermos, pero no se interviene directamente sobre las

personas) y “*experimentales*” (se utiliza una técnica nueva para diagnosticar una enfermedad o para tratarla).



### Y ESO DE UN “ENSAYO CLÍNICO”... ¿QUÉ ES?

Los estudios experimentales más frecuentes son los “ensayos clínicos”. En ellos se pone a prueba un medicamento nuevo y son el camino más rápido hacia tratamientos más seguros y efectivos. Además están cuidadosamente diseñados para proteger la salud de los pacientes participantes. Las personas que participan en los ensayos clínicos

tienen la oportunidad de contribuir a mejorar el conocimiento sobre su enfermedad y de recibir la atención médica más avanzada. Los médicos que realizan el ensayo clínico siguen un plan de estudio llamado *protocolo* que explica lo que se hará y porqué se hará de ese modo concreto.

### ¿QUÉ PUEDO HACER YO POR LOS PACIENTES CON SMD?

Puede hacer mucho. Si usted es familiar de enfermo o una persona sensible a los problemas de los demás, puede ponerse en contacto con las asociaciones de enfermos (lea el capítulo “¿dónde puedo conseguir más información?”). Si usted es una persona con muchos recursos económicos o dirige una empresa o entidad con capacidad económica importante, puede “*patrocinar*” a los grupos que estudian los SMD o a los servicios de Hematología que atienden a los pacientes que los sufren. Las necesidades asistenciales y de investigación en el ámbito de los SMD son muchas y nuestro sistema sanitario no siempre dedica todo el dinero necesario a “enfermedades raras”, por lo que su donación será muy bien



recibida. En todo caso, sepa que no todo en la vida es dinero y que una palabra de aliento o un rato de compañía es a veces todo lo que necesita un enfermo de SMD. Si dispone de tiempo libre (por ejemplo, por estar jubilado o querer dedicar una parte de su tiempo de ocio) puede hacer feliz a muchas personas participando como *voluntario*.



### ¿DÓNDE PUEDO CONSEGUIR MÁS INFORMACIÓN?

Asociación Berciana de Ayuda Contra las Enfermedades de la Sangre (ABACES)

Tfno.: 987 41 60 12

Asociación de Lucha contra la Leucemia y Enfermedades de la Sangre (ALCLES)

[www.alcles.org](http://www.alcles.org)

Asociación contra la Leucemia y las Enfermedades de la Sangre (ASCOL)

[www.ascolcyl.org](http://www.ascolcyl.org)

Asociación Castellano-Leonesa de Hematología y Hemoterapia

[www.aclhh.org](http://www.aclhh.org)

Asociación Española de Hematología y Hemoterapia

[www.aehh.org](http://www.aehh.org)

Fundación Internacional José Carreras para la Lucha contra la Leucemia

[www.fcarreras.org](http://www.fcarreras.org)

Organización Nacional de Trasplantes

[www.ont.es](http://www.ont.es)

All about Myelodysplastic Syndromes

[www.allaboutmds.com](http://www.allaboutmds.com)

The Myelodysplastic Syndromes Foundation

[www.mds-foundation.org](http://www.mds-foundation.org)

Aplastic Anemia & Myelodysplastic Síndromes International Foundation

[www.aamds.org](http://www.aamds.org)

MedlinePlus. Información sobre la salud de la Biblioteca Nacional de Medicina de Estados Unidos de América.

[www.medlineplus.gov/spanish/](http://www.medlineplus.gov/spanish/)

National Cancer Institute de los Estados Unidos de América.

[www.cancer.gov/espanol](http://www.cancer.gov/espanol)

Centro Nacional de Medicina Complementaria y Alternativa.

Institutos Nacionales de la Salud de los E.E.U.U..

[www.nccam.nih.gov/espanol](http://www.nccam.nih.gov/espanol)

## PALABRAS QUE DEBEMOS CONOCER AL HABLAR DE LOS SÍNDROMES MIELODISPLÁSICOS (SMD)

**Alergia:** reacción anormal, en forma o intensidad, frente a algunas sustancias que vienen del exterior del propio cuerpo.

**Anemia:** disminución de la hemoglobina o de los glóbulos rojos en la sangre por debajo de los valores normales.

**Anestesia local:** método para adormecer una parte pequeña del cuerpo dónde se va a operar o pinchar.

**Antibiótico:** medicamento que ayuda a prevenir o controlar una enfermedad infecciosa.

**Aspirado de médula ósea:** extracción de una pequeña cantidad de médula ósea, mediante aspiración. Se hace con un trocar.

**Biopsia de médula ósea:** extracción de una pequeña astilla de hueso para estudiar la médula ósea que contiene. Se hace con un trocar especial, distinto del usado en el aspirado.

**Blasto:** célula muy inmadura o afectada por la leucemia.

**Calidad de vida:** todo lo que hace que merezca la pena vivir.

**Célula madre:** célula que se divide una y otra vez para producir otras células especializadas.

**Células del estroma:** células que forman parte del armazón que mantiene la estructura de la médula ósea. También hacen funciones reguladoras de la hematopoyesis.

**Células sanguíneas:** células producidas por la médula ósea que circulan por la sangre. Son los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

**Comité ético de investigación clínica:** grupo de personas que velan por la seguridad de los participantes en los estudios clínicos.

**Concentrado de hematíes:** resultado de concentrar los glóbulos rojos de la sangre del donante, eliminando otras partes de la sangre que el paciente no necesita.

**Concentrado de plaquetas:** resultado de concentrar las plaquetas de la sangre del donante, eliminando otras partes de la sangre que el paciente no necesita.

**Diagnóstico:** nombre por el que se conoce entre el personal sanitario la enfermedad que padece una persona.

**Donante:** es la persona que voluntariamente ofrece parte de su cuerpo (un órgano, un tejido o células) a otro para curar una enfermedad.

**Donante familiar o emparentado:** donante que procede de la misma familia que el enfermo, que es su pariente.

**Donante no emparentado:** donante que no es un pariente del enfermo.

**Efectos secundarios:** efecto no deseado (producido por un medicamento) durante el tratamiento de una enfermedad.

**Eficaz:** que resuelve el problema que se le plantea al médico y al enfermo.

**Ensayo clínico:** estudio clínico en el que se administra un tratamiento no habitual a una persona enferma, con el fin de comprobar su eficacia, seguridad, etc.

**Eritropoyetina:** sustancia que se produce principalmente en el riñón y que favorece la producción de glóbulos rojos.

**Esquema pronóstico:** sistema utilizado para intentar adivinar el futuro de las personas enfermas.

**Estudio clínico:** estudio que se lleva a cabo sobre personas enfermas.

**Exámenes genéticos:** pruebas para conocer la información genética de las células.

**Experimental:** aplicado a los estudios clínicos, son aquéllos que se realizan interviniendo sobre el paciente (por ejemplo, mediante una técnica nueva para diagnosticar la enfermedad o un medicamento nuevo para tratarla).

**Factor de crecimiento:** sustancias producidas por algunas células que regulan el crecimiento y la producción de otras células.

**Glóbulo blanco:** célula sanguínea que defiende al cuerpo contra las infecciones al atacar y destruir las bacterias y virus no deseados. También se les llama "leucocitos".

**Glóbulo rojo:** célula sanguínea que transporta el oxígeno a las células del cuerpo. También se les llama "eritrocitos" o "hematíes".

**Granulocito:** uno de los tipos de glóbulos blancos o leucocitos.

**Hematólogo:** médico especialista en las enfermedades de la sangre y de la médula ósea, así como en el uso médico de la sangre y las células de las que se origina.

**Hematíes:** es lo mismo que "glóbulos rojos".

**Hematopoyesis:** formación de las células sanguíneas.

**Hemoglobina:** proteína que transportan los glóbulos rojos y que sirve para llevar el oxígeno desde el pulmón al resto del cuerpo. Da el color rojo a la sangre.

**Hemograma:** análisis de sangre en el que se miden, en conjunto y en porcentajes, los tres tipos de células sanguíneas.

**Hemorragia:** sangrado.

**Identidad HLA:** situación en la que el donante y el enfermo son compatibles entre sí.

**Información genética:** información necesaria para que las células del cuerpo puedan funcionar y dar lugar a otras células.

**Inmunidad:** sistema que tiene el cuerpo para diferenciar entre lo que es propio y lo que es extraño.

**Intensidad:** potencia, magnitud.

**Investigación:** búsqueda de respuesta para las preguntas que tenemos sobre las enfermedades y otras situaciones de la vida.

**Leucemia:** enfermedad de la médula ósea que se caracteriza por un aumento incontrolado de glóbulos blancos. Cáncer de la sangre.

**Leucocitos:** es lo mismo que “glóbulos blancos”.

**Leucopenia:** disminución del número de leucocitos.

**Medicina alternativa:** es una forma de llamar a los intentos de curar las enfermedades por métodos distintos a los que utilizan la mayoría de los médicos occidentales. Por su seguridad, asegúrese de que el que le atiende es Licenciado en Medicina. No deje de consultar a su hematólogo en caso de duda.

**Medicina complementaria:** es una forma de llamar a la aplicación de métodos no habituales, con la intención de mejorar los resultados de la medicina oficial. Por su seguridad, no deje de comentar con su hematólogo sus planes al respecto.

**Médula ósea:** tejido que fabrica las células sanguíneas y que se encuentra en el interior de la mayoría de los huesos.

**Método científico:** forma de actuar propia de la ciencia occidental, que garantiza la máxima fiabilidad de las conclusiones a las que se llega con un estudio.

**Mielodisplasia:** alteración madurativa de la médula ósea y de las células sanguíneas originadas a partir de ella, que hace que tengan un aspecto anormal cuando se las observa al microscopio.

**Minitrasplante:** trasplante hematopoyético en el que se ha reducido la potencia del tratamiento previo a la recepción de las células madre nuevas. También se le llama “trasplante con acondicionamiento de intensidad reducida”.

**Mucosa:** tejido húmedo que recubre los órganos huecos y muchas cavidades corporales.

**Neutrófilos:** tipo de glóbulos blancos que combaten las infecciones bacterianas.

**Neutropenia:** disminución del número de neutrófilos.

**No-experimental:** aplicado a los estudios clínicos, son aquéllos que se realizan sin intervenir directamente sobre el paciente, anotando datos de la historia clínica o haciendo pruebas sobre los tejidos enfermos.

**Patrocinar:** apoyar económicamente (o por otros medios) a un grupo de personas.

**Plaqueta:** glóbulo sanguíneo encargado de la coagulación y que ayuda a detener las hemorragias. También se les llama “trombocitos”.

**Plaquetas de donante único:** plaquetas para transfundir, que provienen de un único donante.

**Plasma:** líquido claro en el que flotan los distintos glóbulos de la sangre.

**Pool de plaquetas:** plaquetas para transfundir, que provienen de varios donantes.

**Preventiva:** que intenta evitar la aparición de una enfermedad.

**Prioritario:** aquello a lo que se le da preferencia. Lo que se hace en primer lugar.

**Pronóstico:** lo que se cree que va a ocurrir a las personas enfermas.

**Protocolo:** plan establecido para la realización de un tratamiento.

**Punción:** pinchazo.

**Quelante de hierro:** sustancia que se une a un metal, en este caso el hierro, para facilitar su eliminación.

**Quimioterapia:** medicamentos utilizados para combatir el cáncer.

**Radiaciones:** ondas o partículas que emiten algunos cuerpos.

**Radioterapia:** el uso de las radiaciones con intención de curar una enfermedad.

**Respuesta:** desaparición completa o parcial de los síntomas de una enfermedad. Puede ser hematológica (ausencia de células malignas en sangre periférica o médula ósea) o citogenética (normalización del cariotipo).

**Recaída:** reaparición de una enfermedad después de su aparente curación.

**Rechazo:** reacción del sistema inmune del receptor de un trasplante, que ataca a un órgano o tejido trasplantado.

**Recombinante:** obtenido de forma artificial con ayuda de información genética.

**Refractario:** que no responde al tratamiento.

**Sedación:** somnolencia producida con la ayuda de determinados medicamentos.

**Separador celular:** dispositivo utilizado en hematología para separar las células progenitoras u otros componentes de la sangre.

**Síndrome:** conjunto de síntomas característicos de una enfermedad, o de enfermedades relacionadas entre sí.

**Transfusión:** proceso que consiste en pasar una cantidad de sangre de una persona a otra.

**Trasplante hematopoyético:** trasplante de células madre, capaces de producir glóbulos sanguíneos, de una persona a otra. Las células madre se pueden obtener de la sangre, la médula ósea o el cordón umbilical.

**Trasplante de médula ósea:** es un trasplante hematopoyético efectuado a partir de células de la médula ósea.

**Trocar:** aguja especial que se utiliza para hacer aspirados o biopsias de los tejidos.

**Trombocitopenia:** disminución del número de plaquetas.

**Trombocitos:** glóbulo sanguíneo encargado de la coagulación y que ayuda a detener las hemorragias.

**Vía intravenosa:** a través de la punción de una vena.

**Vía oral:** por la boca.

**Vía subcutánea:** a través de la punción en la parte más profunda de la piel.

**Voluntario:** que se hace libremente. Persona que participa libremente en algo. Persona que ayuda a otros a enfrentarse a un problema sin esperar una compensación económica por su trabajo.

*Este es un servicio de*



PHARMION



Asociación Castellano-Leonesa  
de Hematología y Hemoterapia



Grupo de Patología Mieloide