



 Bristol Myers Squibb™

Una introducción a los SMD y la anemia relacionada con los SMD

Una guía para pacientes y cuidadores

SMD=síndromes mielodisplásicos.

Una introducción a los SMD

Myelodysplastic Syndromes (MDS) Foundation, Inc., una organización internacional sin ánimos de lucro dedicada al apoyo y educación de pacientes y proveedores de atención médica, define a los SMD como un trastorno causado por un fallo de la médula ósea y un tipo de cáncer de la sangre. Se estima que entre 60,000 y 170,000 personas tienen SMD en Estados Unidos, y se estima que hay 87,000 casos nuevos cada año en todo el mundo.

El camino de cada persona para llegar al diagnóstico es distinto. Entendemos que posiblemente se sienta abrumado y nervioso sobre el futuro. Una de las cosas más útiles que puede hacer es aprender sobre su enfermedad. Esto le ayudará a entender mejor su SMD y lo que podría esperar a lo largo del tiempo.

El objetivo de esta guía es ofrecer una introducción a los SMD y responder algunas de las preguntas que usted pudiera tener. El conocimiento puede ser empoderante. Es importante que colabore con su equipo de atención médica para entender su proceso de tratamiento y el apoyo que tiene a su disposición.



Lo que aprenderá en esta guía:

¿Qué son los SMD?.....	4
Cómo se diagnostican los SMD.....	8
Cómo se tratan los SMD.....	10
El papel de la anemia en los SMD.....	12
Tratamiento de la anemia en los SMD.....	14
Apoyo para las personas que tienen SMD.....	16
El papel del cuidador.....	18
Organizaciones para pacientes y cuidadores.....	21
Palabras comunes usadas al hablar de los SMD.....	22

Encuentre la definición de cualquier palabra resaltada en **rosa** en el folleto en la sección de palabras comunes que empieza en la página 22.

¿Qué son los SMD?

Los **síndromes mielodisplásicos (SMD)** son un grupo de trastornos en los que la médula ósea no produce suficientes **glóbulos rojos (GR)**, **glóbulos blancos (GB)** o **plaquetas (PQ)** sanos y se considera un **cáncer de la sangre**. Los SMD son un tipo de cáncer de la sangre en la que las **células sanguíneas** recién formadas se vuelven anormales y no crecen (o maduran) correctamente. Es más común en adultos mayores de 65 años. También se presenta en adultos más jóvenes.



¿Qué causa los SMD?

Los SMD pueden deberse a cambios en el **ADN**, llamadas **mutaciones**. Estas mutaciones cambian la forma en la que las células crecen y funcionan. Con los SMD, las células sanguíneas recién formadas se vuelven anormales y no crecen (maduran) correctamente. Estas células sanguíneas anormales no entran en el torrente sanguíneo para realizar su función, y se acumulan en la médula ósea.

Las células sanguíneas anormales ocupan espacio que la médula ósea necesita para funcionar normalmente. Esto puede provocar que su cuerpo fabrique una cantidad insuficiente de células sanguíneas maduras.

La acumulación en la médula ósea impide que los glóbulos rojos inmaduros crezcan y se conviertan en glóbulos rojos maduros. Con menos células sanguíneas maduras en su organismo, puede desarrollar **anemia** (bajo recuento de glóbulos rojos). También puede desarrollar otros recuentos sanguíneos bajos (**citopenias**).

La médula ósea fabrica células sanguíneas inmaduras. Estas células luego maduran en 1 de 3 tipos:

1

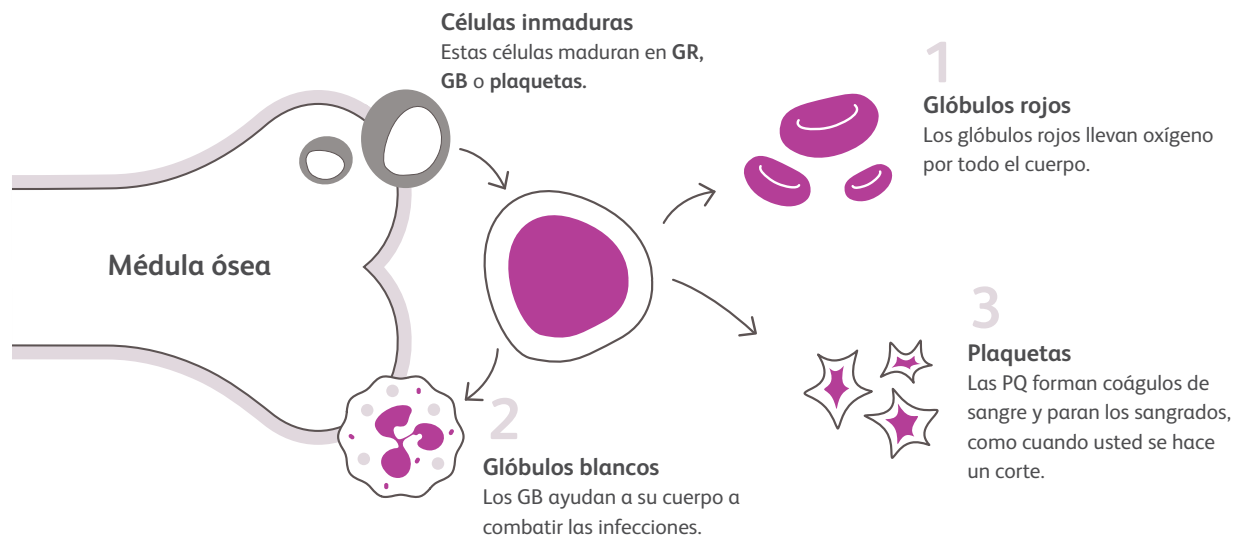
Glóbulos rojos

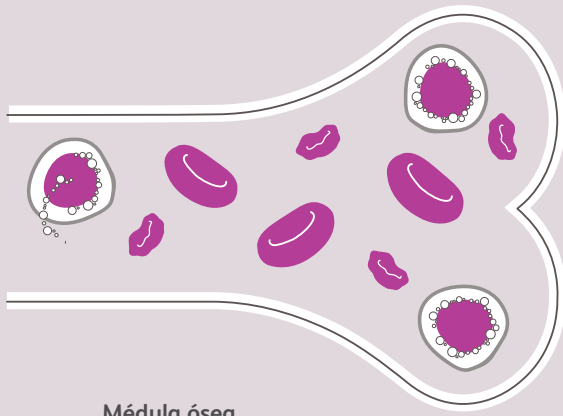
2

Glóbulos blancos

3

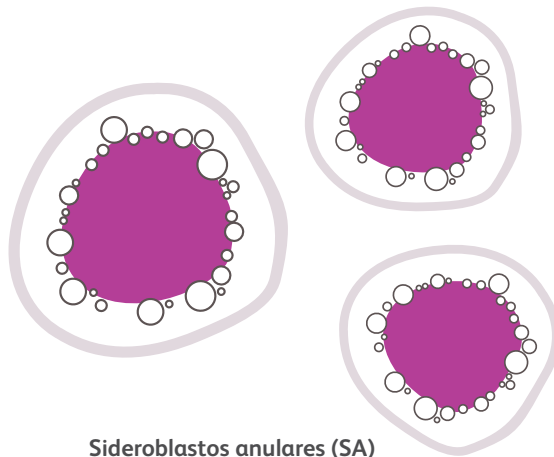
Plaquetas





Médula ósea

En un tipo de SMD, llamado **SMD-SA**, los glóbulos rojos inmaduros se acumulan en la médula ósea. Muchos de estos glóbulos rojos acumulados son **sideroblastos anulares (SA)**.



Sideroblastos anulares (SA)

¿Cuál es la función de los sideroblastos anulares (SA) en los SMD?

Los SA son glóbulos rojos no desarrollados totalmente, o inmaduros, que tienen un anillo de grumos de hierro circulares pequeños alrededor de la estructura central de la célula donde la mayoría de las células almacenan el ADN. Los SA contribuyen a recuentos bajos de glóbulos rojos. La cantidad de SA que usted tenga es lo que determina el diagnóstico del tipo de SMD. Le pueden diagnosticar con SMD con SA si al menos el 15% (15 de cada 100) de sus glóbulos rojos son sideroblastos anulares.

¿Qué es SF3B1?

SF3B1 es un tipo de mutación genética específica que es común en los SMD. Si los resultados del análisis del sangre determinan que usted tiene esta mutación genética específica en sus células sanguíneas, solo necesita un porcentaje de SA del 5% para que su SMD sea un SMD-SA. La mutación SF3B1 es muy común y se observa en hasta el 80% de las personas con SMD-SA.

¿Cuáles son los diferentes tipos de recuentos bajos de células sanguíneas?



Los recuentos bajos de células sanguíneas, referidos como citopenia, son un signo clave de los SMD. Su equipo de atención médica examinará qué tipo de citopenia tiene usted, pero cada una tiene su propio conjunto de **síntomas**.

1

Anemia: Demasiados pocos glóbulos rojos (GR). Estos son las células sanguíneas que llevan oxígeno por todo el cuerpo.

Posibles síntomas:

- Problemas con la memoria o el pensamiento
- Sensación de cansancio
- Debilidad
- Mareo
- Escalofríos
- Aturdimiento
- Piel pálida o amarillenta
- Dolores de cabeza
- Falta de aliento
- Calambres musculares y dolor de huesos



La anemia es el tipo más común de recuento bajo de células sanguíneas en personas con SMD de **riesgo más bajo**. De hecho, la anemia se presenta en hasta **9 DE CADA 10 PERSONAS** que tienen SMD.

2

Neutropenia: Demasiados pocos glóbulos blancos (GB). Estos son las células sanguíneas que ayudan a combatir las infecciones. El 50% de las personas con SMD tienen neutropenia.

Posibles síntomas:

- Infecciones frecuentes, fiebres e inflamación de los ganglios linfáticos

3

Trombocitopenia: Demasiadas pocas plaquetas (PQ). Estas son las células sanguíneas que ayudan a detener los sangrados, como cuando usted se corta. Entre el 40% y el 65% de las personas con SMD tienen trombocitopenia.

Posibles síntomas:

- Formación de moretones y sangrados con mayor facilidad
- Sangrados nasales frecuentes
- Encías sangrantes

¿Cómo puede mi SMD afectar mi vida?

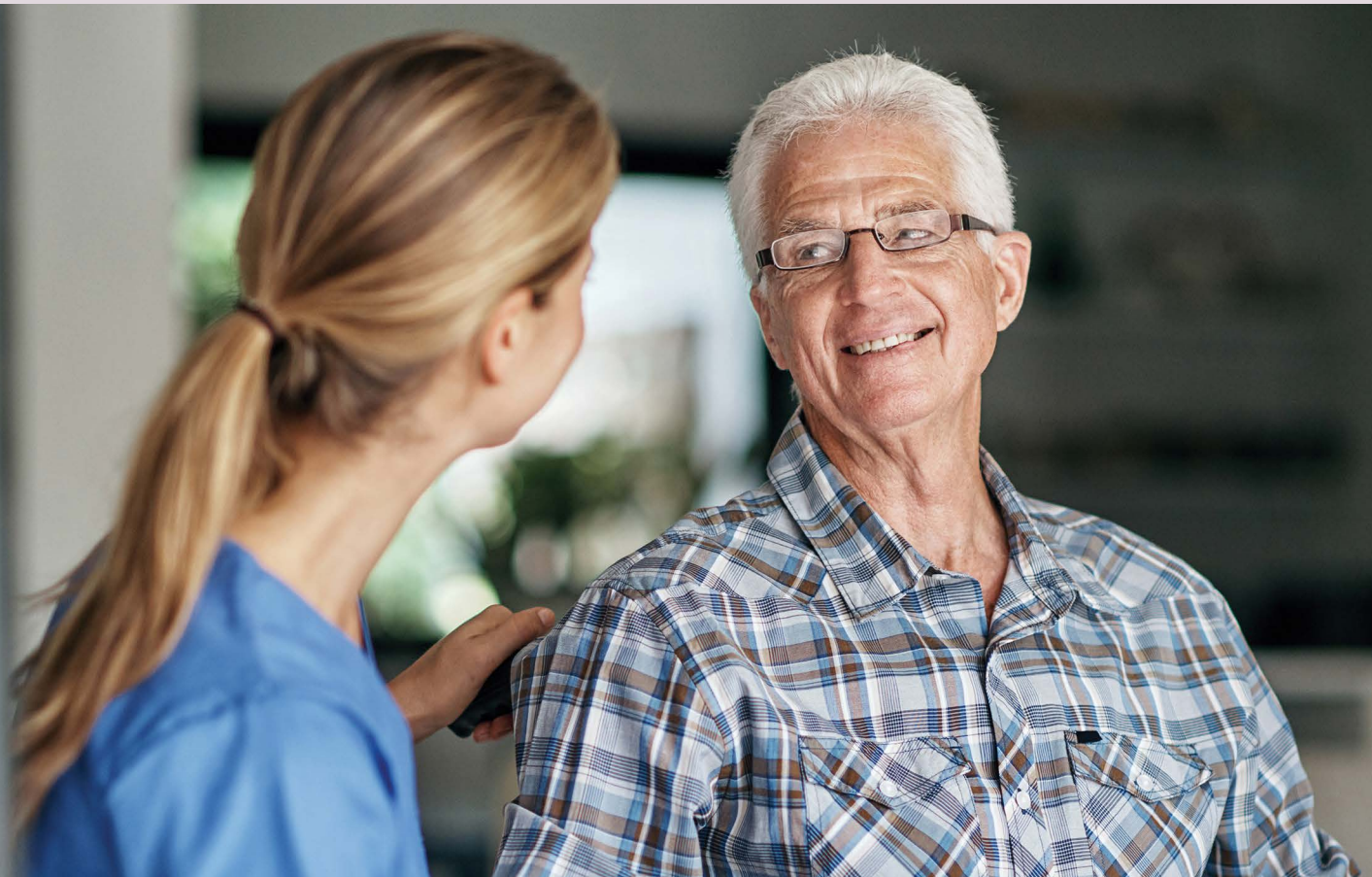
Un diagnóstico de SMD puede afectar la vida de una persona de muchas formas. Aunque los SMD son un trastorno que afecta a la sangre y la médula ósea, también afecta a todo el cuerpo.

Los SMD se pueden presentar de manera gradual y afectar de manera diferente a cada persona. La incapacidad de combatir las infecciones o controlar los sangrados puede tener efectos negativos en el cuerpo. Por este motivo, puede recibir tratamiento para controlar los síntomas relacionados con una citopenia específica, como la anemia.



Además de los síntomas físicos de los SMD, también podría presentar cambios emocionales. Por ejemplo, las personas con SMD que presentan anemia posiblemente se sientan frustradas porque están muy cansadas, lo que les impide hacer las cosas que les gustan.

Comprender sus síntomas y compartir cómo le hacen sentir es una parte importante de su proceso. Es posible que resulte útil hacer el seguimiento de sus síntomas de forma que pueda hablar con su equipo de atención médica sobre cómo le están afectando.



Cómo se diagnostican los SMD



Su equipo de atención médica puede diagnosticar su SMD realizando diversas pruebas, entre otras, muestras de la médula ósea y muestras de sangre. Estas pruebas ayudan a su equipo de atención médica a diagnosticar su tipo de SMD respondiendo las siguientes preguntas:

- ¿Tiene citopenias?
- ¿Las células de su médula ósea tienen un aspecto normal o anormal?
- ¿Cuántas células anormales hay en la médula ósea?
- ¿Cuántas formas inmaduras o primitivas de células sanguíneas (**blastos**) hay en la médula ósea?
- ¿Cuáles son los tipos de células sanguíneas que tienen un aspecto anormal?
- ¿Hay células con anillos de hierro, a menudo llamadas **sideroblastos anulares (SA)**?
- ¿Las células de la médula ósea tienen mutaciones genéticas, como SF3B1?

¿Cuáles son los rangos normales de un hemograma completo?

Rango normal de **hemoglobina (Hgb)**:

Hombres (a partir de 15 años): 13.0–17.0 g/dl

Mujeres (a partir de 15 años): 11.5–15.5 g/dL

Rango normal de **hematocrito (Hct)**:

Hombres: 40%–55%

Mujeres: 36%–48%

Rango normal de recuento de plaquetas (PQ):

Adultos: 150,000–400,000/ml

Rango normal de glóbulos blancos (GB):

Adultos: 5,000–10,000/ml

¿Qué sucede después de recibir el diagnóstico de SMD?

Después de que su equipo de atención médica haya confirmado que tiene un SMD; le darán una **puntuación de riesgo**. Su puntuación de riesgo es un factor importante para predecir cómo podría afectarles su SMD a lo largo del tiempo. También puede ayudar a su equipo de atención médica a crear un plan de tratamiento, aunque este no es el único factor. Su médico analizará otros factores, tales como su edad, su capacidad para realizar las tareas diarias, la gravedad de sus síntomas y los resultados de sus análisis de sangre recientes.



Si le preocupa su puntuación de riesgo o la gravedad de sus síntomas, considere conversar sobre sus inquietudes con otras personas que tengan SMD, su equipo de atención médica, o incluso un consejero.

¿Cómo asigna mi médico una puntuación de riesgo?

Las puntuaciones de riesgo se basan en diversos factores, incluyendo:

- La cantidad de blastos (formas inmaduras o formas muy incipientes de células sanguíneas) en la médula ósea en comparación con las células maduras normales
- El tipo y la cantidad de mutaciones en su ADN
- La cantidad de GR, GB y plaquetas en la sangre

Se dan puntuaciones para cada factor y luego se suman para obtener una puntuación de riesgo total. A continuación se presenta una guía de estrategia de tratamiento general basada en la puntuación de riesgo:

Grupo de riesgo	Puntuación de riesgo	Directrices generales
Muy bajo	<1.5	<ul style="list-style-type: none">• Vigilar y esperar• Cuidados paliativos• Agente de estimulación de la eritropoyesis (AEE)• Agente de maduración eritroide (AME)
Bajo	De >1.5 a 3	<ul style="list-style-type: none">• Cuidados paliativos• Tratamientos para los SMD• Agente de estimulación de la eritropoyesis (AEE)• Agente de maduración eritroide (AME)
Intermedio	De >3 a 4.5	
Alto	De >4.5 a 6	<ul style="list-style-type: none">• Cuidados paliativos• Tratamientos para los SMD
Muy alto	>6	



Si está cambiando sus rutinas diarias porque no se siente bien, informe a su equipo de atención médica.

Esta información, junto con la puntuación de riesgo, podría afectar al enfoque de tratamiento de su médico.

Cómo se tratan los SMD



Hay diferentes opciones de tratamiento para los SMD y puesto que cada persona es única, no hay un único enfoque que se adapte a todo el mundo. Puede hablar con su equipo de atención médica acerca de encontrar un plan de tratamiento que se adapte a sus necesidades individuales.

¿Cómo comenzará mi proceso de tratamiento?

Al inicio de su proceso y posiblemente en otros momentos, usted y su equipo de atención médica podrían usar el método “vigilar y esperar”.

Método “vigilar y esperar”

Vigilar y esperar significa colaborar con su equipo de atención médica para monitorear sus síntomas y la realización de análisis de sangre para detectar cambios.

Qué saber sobre el método “vigilar y esperar”:

- Puede prever reunirse ocasionalmente con su equipo de atención médica
- Realice el seguimiento y comparta cualquier síntoma nuevo o distinto con su equipo de atención médica para ayudarles a saber cómo está funcionando este enfoque
- Realícese análisis de sangre varias veces al año para ayudar a su equipo de atención médica a saber si su anemia y su SMD están mejorando, siguen igual o han empeorado
- Si su equipo de atención médica piensa que su SMD o su anemia están empeorando, trabajarán juntos para determinar qué se puede tratar y cuáles pueden ser sus opciones de tratamiento

Usted es su mejor defensor. Pregunte para asegurarse de que entiende su plan de tratamiento y escuche atentamente lo que su equipo de atención médica tiene que decir. Los recursos y consejos que compartan pueden ayudarle en su proceso de tratamiento.



¿Cuáles son algunos tratamientos comunes para los SMD?

Dependiendo de su puntuación de riesgo y de la gravedad de sus síntomas, su equipo de atención médica podría sugerir tratamientos para ayudar a manejar su SMD.

Antes de usar estos tratamientos, su equipo de atención médica debe decidir que son adecuados para usted. Estos tratamientos están disponibles si usted está en el rango de puntuación de riesgo bajo a muy alto. Algunos ejemplos incluyen:

- **Quimioterapia:** Un tipo de medicamento que destruye las células cancerosas. Funciona matando las células anormales. También puede afectar a las células normales. Hay muchos tipos diferentes de medicamentos quimioterapia
- **Inmunoterapia:** Un tipo de medicamento que lucha contra las células cancerosas usando su sistema inmunitario
 - **Tratamiento inmunosupresor:** Un medicamento que disminuye su sistema inmunitario e impide que ataque su médula ósea
 - **Inmunomoduladores:** Un medicamento que ajusta diferentes partes de su sistema inmunitario. Este tipo de tratamiento refuerza el sistema inmunitario y también ayuda a matar las células anormales
- **Trasplante de células madre:** Un proceso donde recibe **células madre** sanguíneas sanas de un donante para sustituir sus células anormales

Ensayos clínicos

También hay ensayos clínicos, que son estudios de investigación en los que los pacientes pueden participar voluntariamente si reúnen determinados requisitos. Estos estudios implican medicamentos que todavía no han sido aprobados por la FDA para los SMD. Un ensayo clínico puede ser una opción de tratamiento para algunos pacientes con SMD.



¿Qué puedo esperar en mi proceso de tratamiento?

Cuando empiece a explorar las opciones de tratamiento para la anemia relacionada con SMD, estas son algunas preguntas que puede hacer a su equipo de atención médica para ayudarlo a entender lo que esperar:

- ¿Cómo afecta la anemia relacionada con SMD a mi futuro?
- ¿Qué podrían significar mis síntomas?
- ¿Cuáles son los pros y los contras de cada tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios comunes de estos tratamientos?
- ¿Cómo sabremos si está funcionando un tratamiento?
- ¿Cómo podría cambiar mi tratamiento en el futuro?
- ¿Cómo podría afectar a mis síntomas el no recibir tratamiento?
- ¿Con qué frecuencia debo tener citas con usted?
- ¿Hay algún otro médico al que deba acudir además de usted?

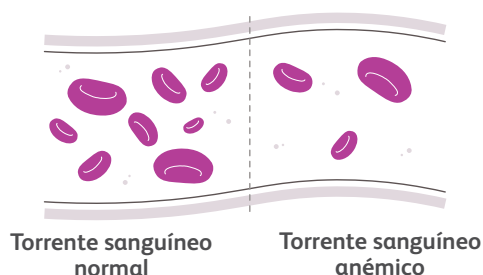
El papel de la anemia en los SMD

¿Qué es la anemia?

La **anemia** es un tipo de recuento sanguíneo bajo que ocurre cuando no tiene suficientes **glóbulos rojos (GR)** funcionales. Las personas con anemia tienen un hematocrito bajo, niveles bajos de hemoglobina o a veces las dos cosas.

¿Qué causa la anemia?

La **eritropoyesis** es el proceso de maduración de las células sanguíneas inmaduras en GR sanos. Cuando algo va mal con este proceso y no funciona, se llama **eritropoyesis ineficaz (EI)**. En los SMD, la EI conduce a la acumulación de GR inmaduros, no funcionales, en la médula ósea. Esto ocurre porque no son capaces de madurar totalmente y entrar al torrente sanguíneo, por lo que tiene menos GR maduros funcionales haciendo su trabajo. Esto es una causa de anemia.



Para simplificarlo, imagínesse su torrente sanguíneo como un sistema de correspondencia.

- Piense en sus GR como los portadores de la correspondencia. Entregan cajas (hemoglobina) llenas de correspondencia (oxígeno) a diversas partes de su cuerpo
- Piense en su médula ósea como la oficina postal donde sus portadores de correspondencia de GR reciben su entrenamiento
- En los SMD, el entrenamiento no es muy bueno y su oficina postal (médula ósea) tiene una cantidad insuficiente de portadores de correspondencia de GR entrenados (maduros). La oficina postal tiene demasiado personal con portadores de correspondencia en capacitación (GR inmaduros) que no están listos para salir fuera y entregar cajas (hemoglobina) de correspondencia (oxígeno)
- La anemia ocurre cuando no hay suficientes portadores de correspondencia de GR entrenados (maduros) fuera para entregar los paquetes de oxígeno. La anemia deja algunas partes de su cuerpo esperando paquetes de oxígeno que nunca llegan

Si su equipo de atención médica le está **monitoreando para detectar la anemia**, podrían decirle que su recuento de células sanguíneas es bajo. Esto podría ser alarmante al principio, pero **hay opciones para ayudarle a manejar los síntomas**. Su equipo de atención médica le ayudará a identificar qué tipo de recuento bajo de células sanguíneas presenta y **los siguientes pasos a tomar**.

¿Cómo se puede sentir la anemia?



Hay muchos síntomas de anemia y cada persona puede sentirlos diferentes. Compartir lo que está sintiendo con su equipo de atención médica puede ayudarle a entender qué podría estar causándole los síntomas. Estas conversaciones también pueden ayudarle a entender si su sensación viene de la anemia o del envejecimiento.

Algunos síntomas comunes de la anemia incluyen:

- Problemas con la memoria o el pensamiento
- Sensación de cansancio
- Sensación de debilidad
- Mareo
- Aturdimiento
- Dolores de cabeza

Otros síntomas pueden incluir:

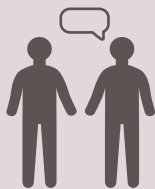
- Escalofríos o manos y pies fríos
- Latido cardíaco irregular
- Dolor en el pecho
- Piel pálida o amarillenta
- Falta de aliento
- Calambres musculares, dolores de huesos y dolores en el cuerpo

Algunos de los síntomas más comunes de la anemia a menudo se pasan por alto. Puede ser difícil conocer la causa de los síntomas como el agotamiento, la debilidad, los mareos y los dolores en el cuerpo. Por eso es tan importante seguir estos síntomas y comentarlos con su equipo de atención médica.

La vida con síntomas de anemia puede ser frustrante y desalentadora. Estos síntomas pueden obstaculizar sus actividades diarias.



Es importante controlar y tratar la anemia. Los síntomas de la anemia sin tratar pueden afectar su rutina diaria. La anemia sin tratar también puede causar más problemas de salud a lo largo del tiempo. Por ejemplo, puede afectar al funcionamiento del cerebro, corazón y pulmones.



¿Cuándo debo hablar con mi equipo de atención médica sobre la anemia?

Si siente cualquier síntoma de anemia más a menudo, es importante hablar honestamente con su equipo de atención médica. Hablar con ellos les dará una mejor idea de su estado actual de salud y les ayudará a analizar con usted cualquier cambio que podría ser necesario en su tratamiento.

Tratamiento de la anemia en los SMD

¿Cuáles son algunos tratamientos comunes para la anemia relacionada con SMD?

Es importante conocer sus opciones en lo que respecta al tratamiento de la anemia relacionada con SMD. La opción correcta de tratamiento para usted dependerá de cómo le afecta la anemia, qué tratamientos ha probado antes y cómo responde su cuerpo a ellos.



Transfusiones de glóbulos rojos (GR)

Las transfusiones de GR añaden GR donados a su cuerpo.

Qué saber sobre las transfusiones de GR:

- Su proveedor de atención médica podría recomendar tratar la anemia con transfusiones de GR según la gravedad de sus síntomas y la cantidad de hemoglobina (Hgb) en su sangre. La cantidad de Hgb en su sangre a veces se llama su “recuento sanguíneo” o “nivel de Hgb”
- La frecuencia que necesitará de las transfusiones de GR dependerá de sus síntomas y de su recuento sanguíneo. **Su equipo de atención médica puede decirle si sus transfusiones de GR son adecuadas para usted y darle una mejor idea de la frecuencia con la que necesitará recibir las transfusiones**

Cómo podrían las transfusiones de GR afectar a su anemia:

- Las transfusiones de GR ayudan con la anemia dando a su cuerpo un lote fresco de GR maduros, funcionales, con Hgb para llevar el oxígeno que sus células necesitan
- Podría sentir alivio de algunos de sus síntomas de anemia después de una transfusión. Este alivio desaparecerá probablemente a medida que pasa el tiempo entre transfusiones

Qué esperar con el paso del tiempo con las transfusiones de GR:



- La cantidad de transfusiones de GR que reciba puede cambiar con el tiempo, dependiendo de cuánto tiempo tarde en empeorar sus síntomas y bajar su nivel de Hgb después de cada transfusión
- A medida que pasa el tiempo, muchas personas posiblemente necesiten transfusiones de GR más a menudo
- Cuando se usan por mucho tiempo, las transfusiones de GR pueden causar problemas, tales como **sobrecarga de hierro**. La sobrecarga de hierro sucede porque **los GR transfundidos tienen hierro que su cuerpo no puede desechar por sí mismo, lo que provoca la acumulación de hierro**. La sobrecarga de hierro puede dañar órganos como el corazón y el hígado. Es tratable pero asegúrese de hablarlo con su equipo de atención médica de forma que usted y su equipo puedan monitorearlo juntos

Realizar el seguimiento de detalles importantes de la transfusión, como fechas, unidades de GR y niveles de Hgb y compartirlos con su equipo de atención médica les ayudará a ellos a ayudarle a usted.

Agentes de estimulación de la eritropoyesis (AEE)



Los AEE son **hormonas** artificiales (a veces llamadas “factores de crecimiento”) que se administran mediante inyección y podrían ayudar a aumentar los recuentos de células sanguíneas. Unos cuantos ejemplos de AEE son Aranesp® (dabepoetina alfa), Epogen® (epoetina alfa) y Procrit® (epoetina alfa).

Qué saber sobre los AEE:

- Muchos pacientes comienzan a recibir inyecciones de AEE como parte de un plan de tratamiento para la anemia que también incluye algunas transfusiones de GR
- Si usted y su equipo de atención médica deciden incluir un AEE en su plan de tratamiento, podría recibir inyecciones cada 1 a 3 semanas

Cómo los AEE podrían afectar a su anemia:

- Los AEE funcionan aumentando los recuentos de células sanguíneas para tratar la anemia
- Los AEE pueden ayudar a su cuerpo a producir más GR inmaduros, ayudando posiblemente con su anemia y disminuyendo la cantidad de transfusiones que necesita

Qué esperar de los AEE con el tiempo:



- Los AEE funcionan bien para algunas de las personas que los reciben, pero su efecto puede desaparecer con el tiempo
- Dependiendo de cómo esté respondiendo su cuerpo, su equipo de atención médica puede cambiarle la dosis o incluso suspender los AEE, para que pueda probar otro tratamiento

Lo que puede hacer:

Después de 6 a 8 semanas de recibir un AEE, hable con su equipo de atención médica sobre cómo está respondiendo al tratamiento. **Algunas personas que reciben AEE podrían no responder a ellos. Hacer el seguimiento e informar sus síntomas, los resultados de las pruebas y cualquier información de la transfusión con su equipo de atención médica va a ayudarle a entender si los AEE están funcionando en su caso o si necesita recibir un tratamiento diferente.**

Agentes de maduración eritroide (AME)



Un AME es un tratamiento que ayuda en la maduración de los GR inmaduros de su cuerpo.

Qué saber sobre los AME

- Muchos pacientes que reciben AME han utilizado o están utilizando actualmente otros tratamientos para la anemia, como transfusiones de GR
- Los AME los administra un proveedor de atención médica como inyecciones una vez cada 3 semanas

Lo que puede hacer:

Usted puede realizar el seguimiento e informar sus síntomas, resultados de pruebas y cualquier información de transfusiones con su equipo de atención médica. Cuando usted realiza el seguimiento y comparte esta información, su equipo de atención médica puede entender mejor cómo está funcionando el AEE en su caso.

Independientemente de dónde esté en su proceso de tratamiento, **asegúrese de hablar con su equipo de atención médica sobre cualquier cambio en sus síntomas, la cantidad de transfusiones que necesita y sus niveles de Hgb durante cada cita.**

Apoyo para las personas que tienen SMD

Cuando se trata de su salud, es importante ser su propio defensor. Esto significa conocer qué opciones de tratamiento tiene disponibles. También significa asegurarse de que cualquier decisión se tome conjuntamente con usted y pensando en sus necesidades.

Aquí presentamos algunas formas útiles de ser su propio defensor y obtener el apoyo que necesita:



Consiga una persona de apoyo implicada en su atención médica.

Ya sea su cuidador o un amigo, traiga con usted a alguien en el que confíe a sus citas para apoyo. También pueden escuchar y tomar notas mientras usted y su equipo de atención médica están hablando sobre su atención médica.



Haga preguntas a cualquier persona de su equipo de atención médica, incluyendo su médico.

Inicie una lista de preguntas que tenga. Si no entiende algo, no tenga miedo de pedir una explicación o una segunda opinión a otro proveedor de atención médica.



Mantenga registros de su información médica.

Asegúrese de pedir a su equipo de atención médica copias de todos sus informes médicos o notas del médico. Mantenga sus registros organizados y tráigalos a sus citas.



Hable con otras personas que hayan sido diagnosticadas con SMD.

Es importante saber que no está solo. Al compartir su experiencia con otras personas que tienen SMD, pueden ayudarse entre sí a aprender más y dar apoyo.



Aprenda sobre los recursos de apoyo financiero.

Hay programas y apoyo disponibles para las personas que necesitan ayuda para acceder a determinados medicamentos. Hable con su equipo de atención médica sobre qué apoyo podría estar disponible para usted.



Informe a su familia y amigos.

Ellos son un excelente sistema de apoyo para usted. Probablemente están deseosos de ayudarlo pero quizás no sepan cómo. Después de contarles su diagnóstico, haga una lista de aquellas personas que han ofrecido ayudarlo. Cuando surja algo, no tenga miedo de llamarles para pedirles ayuda con determinadas cosas. Es posible que no necesite a alguien para que haga una tarea completa por usted. Quizás quiera simplemente un poco de ayuda o compañía mientras usted la hace.

Para apoyo y recursos adicionales, [haga clic aquí.](#)

Comunicarse con otras personas para recibir apoyo no es siempre fácil, pero puede realmente marcar una diferencia durante todo su proceso de tratamiento.



El papel del cuidador

Ya sea su cónyuge, un familiar o un amigo, el cuidador juega un papel fundamental en apoyar a alguien que tiene SMD. Aquí presentamos alguna información útil específica para su función como cuidador.



¿Cuál es mi función como cuidador?

Los cuidadores a menudo tienen muchas funciones. Muchos cuidadores viajan con sus seres queridos a las citas médicas, colaboran con los equipos de atención médica, hacen preguntas y toman notas. También puede administrar medicación, ayudar con las actividades diarias y ofrecer apoyo emocional.

Su función como cuidador de alguien con SMD puede cambiar de un día para otro, dependiendo de las necesidades de su ser querido y de los síntomas que esté presentando.

Algunas formas mediante las que podría ayudar incluyen:

- Ofrecer apoyo emocional
- Ayudar con las actividades diarias
- Ayudar a su ser querido a mantenerse organizado y en el seguimiento de su tratamiento y transfusiones
- Escuchar y tomar notas durante las citas con el médico
- Establecer citas virtuales de telemedicina
- Organizar un traductor o traducir para usted, en caso necesario
- Comunicarse abiertamente con sus seres queridos para escuchar sus inquietudes y cómo se sienten
- Colaborar con su equipo de atención médica





¿Cómo puedo colaborar con el equipo de atención médica de mi ser querido?

Comunicarse con el equipo de atención médica de su ser querido es una de sus funciones más importantes como cuidador. Hable abiertamente con ellos y haga preguntas si hay algo que no entienda. Si lo que dicen no está claro, pida al médico o enfermero que lo expliquen de otro modo.



A continuación, presentamos algunas preguntas que quizás quiera hacer en la siguiente cita:

- ¿Cuáles fueron los resultados de las pruebas anteriores y qué significan?
- ¿Cuáles son los siguientes pasos y cómo podemos prepararnos?
- ¿Qué opciones de tratamiento hay disponibles y qué futuros tratamientos podrían ser adecuados?
- ¿Con quién debemos comunicarnos fuera del horario normal de atención o en caso de emergencia?
- ¿En qué situaciones debemos llamar de inmediato y en cuáles podemos esperar?
- ¿A quién podemos preguntar cuando el médico no esté disponible?
- ¿Qué tan pronto estarán disponibles los resultados de las pruebas y dónde podemos obtenerlos?



¿Qué puedo hacer para cuidar de mí mismo?

Los cuidadores a veces se centran tanto en cuidar de su ser querido que se olvidan de su propio bienestar. Es más fácil cuidar de su ser querido si usted se cuida también.

Estas son algunas formas sencillas y eficaces de cuidar de sí mismo:

- Tome tiempo para salir a caminar, leer un libro, ver TV o participar en su pasatiempo favorito
- Esté abierto a hablar con otros cuidadores, ya que ellos pueden entender cómo se está sintiendo
- Manténgase saludable
- Duerma lo suficiente
- Mantenga una dieta sana y equilibrada
- Haga ejercicio con regularidad
- Acuda a su médico
- Monitoree su propia salud y sus afecciones médicas
- Equilibre el tiempo entre trabajo, ayuda a su ser querido y cuidado de sí mismo



¿Qué ocurre si necesito que otros me apoyen?

Ser el cuidador principal puede ser abrumador. Es normal sentir a veces miedo, soledad, tristeza o como si estuviera manejando todo usted mismo. No se sienta culpable si necesita apoyo de amigos o familiares. Compartir las responsabilidades de cuidado puede ayudarle tanto a usted como a su ser querido.



No tenga miedo de pedir ayuda

- Conozca sus límites: sea honesto sobre lo que puede hacer y con lo que podría necesitar ayuda
- Pida a otras personas ayuda, pero sea específico respecto a lo que necesita
- Esté dispuesto a aceptar la ayuda de otras personas, no importa lo grande o pequeña que sea la oferta
- Desarrolle un plan con amigos o familiares y organice las tareas que sea necesario hacer



Tareas con las que pueden ayudarle otras personas

- Tareas domésticas, tales como hacer los recados, cocinar, limpiar y cuidado de niños
- Pasar tiempo o hablar con su ser querido si se siente triste o ansioso
- Hacer mandados
- Investigar sobre los SMD



Comuníquese con su ser querido

Sea honesto con su ser querido y hable abiertamente sobre su función como cuidador. Pasar tiempo juntos y mantener conversaciones regulares puede permitirle entender más fácilmente lo que su ser querido necesita de usted y ayudarle a entender lo que usted puede hacer.

No importa cómo esté ayudando a su ser querido, asegúrese de tomar el tiempo para cuidar de sí mismo y obtener también el apoyo que necesita.



Organizaciones para pacientes y cuidadores



Los siguientes sitios web ofrecen educación sobre la enfermedad, apoyo adicional y opiniones de expertos en los SMD.

American Cancer Society

www.cancer.org

Aplastic Anemia and MDS
International Foundation

www.aamds.org

Cancer Support Community

www.cancersupportcommunity.org

Caregiver Action Network

www.caregiveraction.org

The Myelodysplastic Syndromes
(MDS) Foundation, Inc.

www.mds-foundation.org

National Alliance for Caregiving

www.caregiving.org

National Cancer Institute
(Instituto Nacional del Cáncer)

www.cancer.gov

Well Spouse Association

www.wellspouse.org

Esta lista de organizaciones independientes se ofrece como un recurso adicional para obtener información sobre los SMD. Esta lista no indica el respaldo de Bristol Myers Squibb a ninguna organización ni sus comunicaciones.

Palabras comunes usadas al hablar de los SMD

A continuación presentamos una lista de palabras y frases de esta guía y sus definiciones. Puede usar esta lista como términos de búsqueda para aprender más sobre estos temas en línea, para hablar con sus grupos de apoyo o para preguntar a su equipo de atención médica sobre ellos.

Anemia: recuento bajo de glóbulos rojos

Blasto: célula sanguínea inmadura

Células sanguíneas: las células sanguíneas comienzan como células madre en la médula ósea. Las células madre crecen y maduran en diferentes tipos de células: glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Después de que las células maduran en la médula ósea, los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas entran al torrente sanguíneo

Médula ósea: el interior blando de los huesos donde se crean las células sanguíneas nuevas

Quimioterapia: un tipo de tratamiento que mata o impide el crecimiento de células anormales en el cuerpo. A menudo se usa para tratar el cáncer

Citopenia: cantidad de células sanguíneas inferior a la normal

ADN: la información en el interior de las células responsable de su aspecto y comportamiento

Células eritroides: un glóbulo rojo inmaduro

Agente de maduración eritroide (AME): tratamiento que ayuda a madurar los glóbulos rojos

Agente de estimulación de la eritropoyesis (AEE): una hormona artificial que se administra a las personas para ayudar con la anemia

Hematocrito: una medida de los glóbulos rojos del cuerpo

Hemoglobina (Hgb): proteína transportadora de oxígeno que se encuentra en los glóbulos rojos

Hormona: una sustancia química producida por el cuerpo que viaja en el torrente sanguíneo para enviar mensajes por todo el cuerpo

Inmunomoduladores: un tipo de medicamento que cambia parte del sistema inmunitario

Terapia inmunosupresora: un tipo de tratamiento que disminuye la respuesta inmunitaria del cuerpo

Inmunoterapia: un tipo de tratamiento que modifica su sistema inmunitario para ayudar al cuerpo a combatir el cáncer

Eritropoyesis ineficaz (EI): la incapacidad de maduración de los glóbulos rojos inmaduros

Sobrecarga de hierro: una cantidad excesiva de hierro almacenado en el cuerpo, lo que puede afectar a órganos como el corazón y el hígado

Riesgo más bajo: una posibilidad más baja de que su SMD avance a una afección más grave

Mutación: un cambio anormal en un gen

Síndromes mielodisplásicos (SMD): los SMD son un grupo de trastornos en los que la médula ósea no fabrica suficientes células sanguíneas sanas

Síndromes mielodisplásicos con sideroblastos anulares (SMD-SA): un tipo de SMD en el que una determinada cantidad de glóbulos rojos inmaduros de la médula ósea son sideroblastos anulares

Neutropenia: un recuento bajo de neutrófilos (un tipo de glóbulo blanco)

Plaquetas (PQ): células sanguíneas que ayudan en la coagulación

Glóbulos rojos: células sanguíneas que llevan oxígeno desde los pulmones a todas las células del cuerpo

Transfusión de glóbulos rojos: un proceso que añade glóbulos rojos al torrente sanguíneo

Sideroblastos anulares (SA): células que contienen anillos de depósitos de hierro

Puntuación de riesgo: su puntuación de riesgo es una puntuación proporcionada por su equipo de atención médica. Su puntuación de riesgo ayuda a entender la probabilidad de que su SMD progrese a una afección más grave. Las puntuaciones de riesgo pueden variar de “muy bajo” a “muy alto”

SF3B1: subunidad 1 del factor de escisión 3B (SF3B1) es un gen que puede tener mutaciones como parte de su SMD. Se puede realizar la prueba de detección de esta mutación como parte de su diagnóstico de SMD

Célula madre: todas las células inmaduras antes de que maduren y desarrollen una función específica

Trasplante de células madre: un tipo de tratamiento que sustituye sus células anormales por células madre sanas de un donante

Síntoma: un signo físico o mental de una afección o enfermedad

Trombocitopenia: recuento de plaquetas en la sangre más bajo de lo normal

Transfusiones: procedimientos que añaden partes de la sangre o toda la sangre al torrente sanguíneo

Glóbulos blancos (GB): células sanguíneas que ayudan al cuerpo a luchar contra las infecciones como parte del sistema inmunitario del organismo



Todas las marcas comerciales son propiedad de sus respectivos dueños.
© 2023 Bristol-Myers Squibb Company.
HE-US-2300355 08/23