



Noticas para personas viviendo con leucemia linfocítica crónica

LEUCEMIA

LINFOM

MIELOMA

Verano 2009

## Experto en LLC comparte nuevos descubrimientos



"Hemos aprendido mucho en las últimas décadas acerca de la biología y el tratamiento de esta enfermedad, pero nuestro conocimiento no es todavía perfecto", explica el reconocido médico e investigador de LLC, el doctor Thomas Kipps. Todavía hay mucho por aprender

sobre la LLC, y a través de la investigación en el laboratorio y de la participación de pacientes en ensayos clínicos, nuevos descubrimientos se están realizando cada día.

#### **TRATAR INDIVIDUOS**

De acuerdo con el doctor Kipps, los médicos han aprendido que el curso de la LLC varía entre pacientes. Esto significa que es importante adaptar a cada individuo el enfoque del tratamiento. Él describe emocionantes avances que están surgiendo de los estudios de investigación alrededor del mundo. Los investigadores están estudiando la relación entre el curso de la LLC de un paciente y mutaciones de genes específicas, o cambios en las proteínas producidos por ciertos genes. Esta investigación puede ayudar a los médicos a identificar a un paciente que se beneficiaría de un tratamiento temprano de LLC (un paciente en el que es probable que la enfermedad progrese rápidamente) y un paciente en el que funcionaría mejor un enfoque de observación y espera (un paciente con LLC de crecimiento lento).

## LA COMUNICACIÓN ES CLAVE

El doctor Kipps hace énfasis en lo importante que es para los pacientes tener visitas de seguimiento y buena comunicación con sus médicos. Los factores que son considerados para determinar cuándo un paciente con LLC debería iniciar tratamiento y cuál debería ser el tratamiento necesitan ser discutidos entre el paciente y su médico(a), explicó él.

### **NUEVAS OPCIONES EN EL HORIZONTE**

Hoy hay varias opciones de nuevas terapias para pacientes con LLC que necesitan tratamiento, comparado con tan sólo hace unos pocos años, y muchas más en el horizonte. El doctor Kipps describe varios tipos de drogas promisorias para la LLC, incluyendo anticuerpos monoclonales, los cuales funcionan al unirse a células cancerosas y provocar que el sistema inmune del cuerpo destruya esas células.

Alemtuzumab (Campath®) es una droga de esta clase que ha sido aprobada para el tratamiento de LLC. Otra droga. (Rituxan®), aprobada para pacientes con linfoma no Hodgkin, ha demostrado en ensayos clínicos recientes que mejora los resultados en pacientes con LLC cuando es suministrada en combinación con otras terapias. Bendamustine (Treanda®), una droga que funciona al producir daño en el ADN de las células con LLC, fue aprobada por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA por sus siglas en inglés) en la primavera de 2008, como una terapia de avanzada para la LLC. En ensayos clínicos recientes esta droga mejoró los índices de respuesta e incrementó significativamente la supervivencia libre de progresión en pacientes con LLC. El doctor Kipps explica que hay muchos otros estudios innovadores sobre LLC, incluyendo el desarrollo de varias vacunas diseñadas para determinar si las respuestas inmunes naturales del cuerpo pueden ser utilizadas para combatir las células con LLC. ¿Cuál es el objetivo de esta investigación y cuál es la esperanza del Dr. Kipps para el futuro? "Poder suministrar a los pacientes estrategias curativas en el momento del diagnóstico y no tener que preocuparse por esperar".

## **Recursos Disponibles en español**

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS por sus siglas en inglés) ofrece información y asistencia en español, incluyendo:

- Profesionales bilingües con nivel de maestría en oncología, en nuestro Centro de Recursos Informativos (IRC por sus siglas en inglés): Obtenga información exacta y actual sobre la enfermedad, apoyo y orientación
- Información sobre ensayos clínicos
- Publicaciones como leucemia linfocítica crónica y CLL: Guía para pacientes y las personas que los cuidan
- Información sobre el programa de asistencia para copagos, y solicitudes
- Información sobre asistencia financiera para pacientes, y solicitudes



Si desea hablar en español con un profesional con nivel de maestría en oncología en el Centro de Recursos Informativos (IRC por sus siglas en inglés) de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS por sus siglas en inglés) o pedir publicaciones, por favor llame al (800) 955-4572 o visite <a href="https://www.LLS.org/espanol">www.LLS.org/espanol</a>.

# Enfoque en Supervivencia

## ACTITUD INSPIRADORA DE UNA VOLUNTARIA, QUE MIRA Y CAMINA HACIA ADELANTE



Viktoria Bombardi-Wilson siempre se ha fijado metas.

Ella tenía 51 años y era madre de dos adolescentes cuando fue diagnosticada con

LLC en 1996, y tener metas la ayudó a enfrentar la incertidumbre que sintió. Ella explica, "En el momento pensé, 'Tengo que ver a mis hijos graduarse'. Luego pensé, 'Quiero verlos casarse'. Ahora uno de ellos está casado y algún día me gustaría tener nietos; siempre hay algo que anhelar".

66 Cada uno puede hacer la diferencia, sin importar lo que haga 9?

Tener una meta y un propósito es también lo que la motiva como voluntaria del programa Team in **Training**<sup>®</sup>. Ella se involucró en el programa hace siete años porque un médico le había recomendado bajar de peso, y ella vio esto como una forma de hacerlo. Cuando se inscribió para su primer evento, la maratón de Dublín 2001, inmediatamente pensó, "¿En qué me he metido?". Para ese evento caminó 26.2 millas y junto con su esposo recaudaron \$6,000—\$2,000 por encima de su meta. Ella no ha mirado atrás. Desde entonces ha caminado en 11 maratones, finalizó al menos el mismo número de medias maratones y ha recaudado más de \$30,000 para beneficiar la investigación y los servicios a pacientes de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma. Ella también ha perdido 25 libras y explica, "Primero me involucré para hacer algo saludable por mí. Ahora estoy ayudando a ambos, a mi

misma y a LLS. Ella fue certificada como entrenadora de Team in Training en 2004, y ahora guía a otros. "Si yo no tuviera estas metas o no estuviera entrenando otras personas, probablemente sería muy perezosa o estaría muy ocupada para salir y caminar, especialmente en el frío. Cuando usted sabe que otras personas están contando con usted, esto lo mantiene enfocado".

A Viktoria, que no ha necesitado tratamiento para su LLC, le hacen seguimiento con exámenes de sangre cada tres meses, un enfoque conocido como observación y espera.

Ella es voluntaria del programa Primera conexión de LLS, y dice que a algunas de las personas con las que habla uno a uno a través del programa les cuesta aceptar la recomendación de observar y esperar. Ella explica que al principio también estuvo incómoda con la idea de no recibir tratamiento inmediatamente. Ahora entiende que para algunos pacientes con LLC, observar y esperar es el mejor enfoque y comparte con otros que *cuándo* recibir terapia puede ser tan importante como cuál terapia recibir. Recomienda que las personas busquen una segunda opinión (como ella lo hizo hace varios años) si no se sienten cómodos con las recomendaciones que reciben. Su principal consejo a otros viviendo con LLC es "mantenerse ocupado v vivir su vida al máximo". Ella explica, "Todavía me pongo ansiosa los días que preceden a mi cita de control con mi oncólogo. Pero cuando me siento deprimida, no me lo guardo, lo comparto y eso me ayuda".

A través de su trabajo como voluntaria con LLS, Viktoria comparte su tiempo, su experiencia, y su aparentemente interminable fuente de energía. Ella dice, "Yo creo que cada uno debería retribuir en algo a la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma. "Cada uno puede hacer la diferencia, sin importar lo que haga".

Como Viktoria, usted puede hacer la diferencia en las vidas de otros viviendo con cánceres en la sangre.

Para averiguar sobre programas y oportunidades como voluntario en su delegación local, incluyendo *Primera conexión y Team in Training*, llame al Centro de Recursos Informativos (IRC por sus siglas en inglés) de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS por sus siglas en inglés) al (800-955-4572).

## El Programa de Asistencia para Copagos de la Sociedad de Lucha contra

la Leucemia y el Linfoma está disponible para ayudar a pacientes elegibles a pagar las primas de seguro de salud y a cubrir las obligaciones de copago. Para más información llame al (877) LLS-COPAY [(877) 557-2672] o visite www.LLS.org/copay.





La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma proporciona la información más exacta y actual sobre LLC.

(800) 955-4572

www.LLS.org

Boletín de noticias apoyado por:



