

Mantenerse [ACT]IVADO con una NMP

Guía de recursos del programa | Cómo superar las barreras de atención médica



Obtener el diagnóstico correcto

Barrera: Los pacientes pueden recibir un diagnóstico de neoplasia mieloproliferativa (NMP) sin comprender cómo se confirmó.

- Las NMP incluyen la trombocitemia esencial (TE), la policitemia vera (PV) y la mielofibrosis (MF).
- El diagnóstico requiere análisis de los recuentos sanguíneos, pruebas para detectar mutaciones conductoras (JAK2, CALR, MPL) y una biopsia de médula ósea. Aproximadamente el 10 % de los casos de TE y MF son "triple negativos" y requieren paneles genéticos ampliados (secuenciación de nueva generación, NGS).
- Consejo de [ACT]IVACIÓN:** Pida a su equipo de atención médica que le explique cómo cada prueba respalda su diagnóstico y si este debe volver a evaluarse con el tiempo.

Comprender los resultados de sus pruebas y el seguimiento de la enfermedad

Barrera: Comprender los resultados continuos de las pruebas y lo que significan puede ser difícil.

Qué monitorear:

- Recuentos sanguíneos del hemograma completo (CBC) (plaquetas, hemoglobina, hematocrito).
- Cambios en el tamaño del bazo, que se controlan mediante evaluaciones periódicas.
- Puntuaciones de síntomas utilizando herramientas como MPN-SAF, diarios de síntomas o aplicaciones móviles.
- Hallazgos moleculares (carga alélica, frecuencia de las mutaciones).
- Consejo de [ACT]IVACIÓN:** Concéntrese en las tendencias a lo largo del tiempo; estas son más importantes que los valores individuales. El contexto es importante. Utilice herramientas como los diarios de síntomas para orientar las conversaciones con su equipo de atención médica. [Source](#)

Cuando los síntomas no coinciden con los resultados de laboratorio

Barrera: Los recuentos sanguíneos pueden parecer estables incluso cuando los síntomas persisten.

- Ejemplos de síntomas: Fatiga, picazón, sudores nocturnos, dificultad para concentrarse (niebla mental), molestias abdominales.
- Qué preguntar: Podrían los síntomas deberse a una deficiencia de hierro causada por flebotomías repetidas?
- ¿Podría la actividad de las citocinas estar provocando inflamación y fatiga?
- Consejo de [ACT]IVACIÓN:** Hable sobre sus síntomas, incluso si los resultados de laboratorio parecen normales. Analice con su equipo de atención médica tratamientos dirigidos a aliviar los síntomas, como los inhibidores de JAK. [Source](#)

Reconocer los cambios en la enfermedad

Barrera: Saber qué cambios pueden indicar una progresión de la enfermedad.

- Señales de alerta: Pérdida de peso involuntaria o pérdida de apetito, sudores nocturnos o fiebre, anemia (hemoglobina inferior a 10), aumento del tamaño del bazo o crecimiento rápido del bazo. Síntomas constitucionales (como fatiga, fiebre o sudoración) combinados con cambios en los análisis de laboratorio.
- Consejo de [ACT]IVACIÓN:** Lleve un registro de sus síntomas y recuentos sanguíneos. Pregunte a su equipo de atención médica qué cambios justifican una llamada entre las citas.

Acceso a especialistas y opciones de tratamiento

Barrera: Acceso limitado a especialistas en NMP.

Estrategias:

- Busque segundas opiniones o consultas de telemedicina con centros especializados en NMP.
- Explore modelos de atención compartida entre sus oncólogos de la comunidad y especialistas académicos.
- Pregunte sobre oportunidades para participar en ensayos clínicos de nuevas terapias.

Consejo de [ACT]IVACIÓN: Haga preguntas sobre nuevas opciones de tratamiento y sus riesgos. Trabaje junto con su equipo de atención médica para asegurarse de que sus objetivos formen parte del plan.



[ACT]IVATED es un programa de Patient Empowerment Network. Cuenta con el patrocinio de Incyte y con las generosas donaciones de personas como usted.