MPN [ACT]IVADO

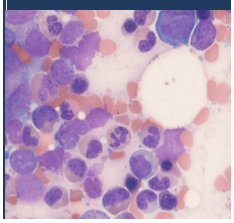
GUÍA DE RECURSOS

Patient Empowerment Network

Un paciente [ACT]IVADO está informado, capacitado y participa en su atención.

- ☑ Obtener información sobre la elección de un especialista o centro de tratamiento de la MPN
- ☑ Analice sus opciones de tratamiento y tome la decisión que mejor se adapte a sus necesidades personales
- ☑ Pregunte a sus médicos si los ensayos clínicos podrían beneficiar a su tipo de MPN
- ☑ Hable abiertamente con su médico sobre sus miedos o preocupaciones
- ☑ Determine si dispone de ayuda económica
- ☑ Busque un grupo de apoyo en persona o en línea para ponerse en contacto con otras personas que viven con una MPN

Células MPN



MPN Y SU RAZA/ETNIA

- Si un paciente con MPN es joven, tiene un mayor riesgo de trombosis con el tiempo, pero no hubo diferencias en el riesgo si los pacientes eran blancos, hispanos o afroamericanos.
- Se está investigando más sobre las diferencias biológicas hereditarias de los pacientes con MPN con el fin de mejorar los resultados. Por ejemplo, casi la mitad de los afroamericanos tienen menos del 80% de genes de ascendencia africana, lo que significa que existen diferencias biológicas relacionadas con su experiencia aquí en América y en el hemisferio occidental. También significa que tienen un acervo genético más diverso, que puede contribuir o no a los cánceres y otras enfermedades.
- La hipertensión y la diabetes aumentan el riesgo de complicaciones asociadas a las MPN. 2 de cada 5 hombres afroamericanos padecen hipertensión arterial y los hispanos tienen el doble de probabilidades de ser diagnosticados de diabetes que los caucásicos. Si presenta estos factores de riesgo, colabore con su médico para mejorar su dieta y hacer ejercicio.

LA IMPORTANCIA DE LOS REGISTROS DE MÉDULA ÓSEA PARA LOS PACIENTES CON MPN

- Actualmente, la única terapia curativa definida es el trasplante de médula ósea.
- Los afroamericanos, hispanos y asiáticos tienen menos posibilidades de encontrar un donante totalmente compatible que los estadounidenses de raza blanca. Las probabilidades de que el paciente recaiga tras el trasplante de médula ósea y las tasas de enfermedad de injerto contra huésped son significativamente mayores si hay un nivel de compatibilidad más bajo.
- Para aumentar el número de donantes de grupos étnicos específicos, animamos a la gente a que se inscriba en Be The Match, un registro en el que puede donar médula ósea o células madre si resulta ser compatible con un paciente según sus genes. ¡Puede que salves una vida!

FUTURAS OPCIONES DE TRATAMIENTO PARA MPN

- Los investigadores están buscando medicamentos curativos que no sean tan intensos como un trasplante de médula ósea, pero que erradiquen las células subyacentes que impulsan esta enfermedad.
- Inmunoterapia: Medicamentos que pueden dirigirse a las señales que impulsan a las células de la MPN a dividirse y multiplicarse dentro de la médula ósea.
- Ensayos clínicos dirigidos a la enfermedad subyacente en lugar de tratar los síntomas.

CONSEJOS DE EXPERTOS EN MPN

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Si usted tiene un MPN con algunas complicaciones específicas, y hay opciones de tratamiento que se le ofrecen, yo le preguntaría a su proveedor si hay alguna diferencia en los resultados relacionados con si usted es una mujer hispana, o un hombre negro, o una mujer caucásica. Creo que es importante saber si existen diferencias potenciales en los resultados relacionados con los tratamientos, y así poder adaptar el tratamiento específicamente a su etnia y sexo." - Dr. Idoroenyi Amanam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Consulte con su médico si tiene riesgo o padece diabetes, hipertensión o colesterol alto. Si es así, pregúntele cómo puede mejorar ese diagnóstico para disminuir el riesgo o las complicaciones relacionadas con su MPN." - Dr. Idoroenyi Amanam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Asegúrese de que, con su diagnóstico, sus expectativas son claras en cuanto a lo que eso significa específicamente para usted y lo que los tratamientos harán por usted a corto y largo plazo." - Dr. Idoroenyi Amanam

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "...si en un análisis de sangre rutinario se observan recuentos elevados de plaquetas, glóbulos blancos o glóbulos rojos, debe pedir a su médico que profundice un poco más para tratar de obtener una respuesta a por qué sus recuentos se presentan de esa manera." - Dr. Idoroenyi Amanam

HECHOS MPN

- Las MPN (neoplasias mieloproliferativas) son un grupo estrechamente relacionado de cánceres sanguíneos progresivos en los que la médula ósea produce en exceso uno de los elementos sanguíneos maduros
- Afecta mayormente a personas de 60 años o más.
- No hay cura conocida, pero los trasplantes de células madre pueden aliviar a los pacientes con mielofibrosis.

Source

RECURSOS MPN

- ACCC
- Cuidado del cáncer
- Cáncer Grace
- Alcance familiar
- Fundación Lazarex
- Fundación para la Investigación de la MPN
- Comunidad de apoyo contra el cáncer
- LLS
- Triaje Cáncer
- Defensa y educación sobre MPN

El programa [ACT]IVADO MPN es ofrecido por Patient Empowerment Network. La financiación procede del patrocinio de Incyte Corporation, Inc, Merck, Sanofi y de generosas donaciones de personas como usted.

desarrollado por: Diverse Health Hub

© 2023 Patient Empowerment Network, a 501(c)(3) Public Charity