

OBTENIENDO CUIDADO PARA LA MIELOFIBROSIS EN UNA ZONA RURAL

- Si vives en una zona rural, es importante abogar por ti mismo para conectarte con expertos de un centro de excelencia en MPN. Esto podría implicar viajar para ver a un especialista en mielofibrosis mientras tu médico local gestiona tu atención.
- Utiliza servicios de telemedicina, si es posible. Esto puede garantizar que recibas asesoramiento y planes de tratamiento de expertos sin necesidad de viajar extensamente.
- Únete a un grupo de apoyo para recibir apoyo emocional y práctico. Estos grupos o redes pueden ayudarte a sentirte conectado e informado.

PATIENT [ACT]IVATION TIPS

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Aumenta tu conocimiento sobre especialidades y experiencias en la región donde ocasionalmente podrías tener que viajar o buscar atención en un centro de excelencia en MPN para recibir la atención que mereces y necesitas." - Dr. Abdulaheem Yacoub

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Mantente al tanto del campo a través de fuentes de información confiables que brinden actualizaciones sobre ensayos clínicos o consultando clinicaltrials.gov, un sitio web financiado federalmente que lista ensayos activos y en inscripción en cualquier parte del país. Los pacientes pueden buscar en su estado o código postal y encontrar ensayos clínicos disponibles en su área. Sé proactivo al buscar estas opciones." - Dr. Abdulaheem Yacoub

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Debes entender que tu cáncer es una enfermedad con la que vas a asociarte durante el resto de tu vida. Cuanto más capacitado y conocedor seas, mejor podrás obtener la atención que mereces, abogar por ti mismo, comunicar tus desafíos a tus médicos y ser un socio activo en tu propio cuidado." - Dr. Abdulaheem Yacoub

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Me gusta involucrar a un dietista desde el principio en el cuidado de nuestros pacientes, aunque no hay una dieta específica única para la mielofibrosis (MF), pero hay ciertas intervenciones que son globalmente beneficiosas para que los pacientes estén más saludables. También abogo por la salud mental e involucro a nuestros psicólogos oncológicos para que colaboren con nosotros en el cuidado del paciente y para abordar los desafíos que enfrentan al vivir con un cáncer crónico. Por último, también respaldo el ejercicio como un método para mejorar la funcionalidad, la fuerza y el bienestar emocional, y como una herramienta para combatir la fatiga y el dolor musculoesquelético." - Dr. Abdulaheem Yacoub

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Los pacientes que saben que tienen mielofibrosis pueden ayudar a enseñar a sus proveedores de atención primaria sobre su experiencia en el cuidado de la MF, aumentando así el conocimiento y permitiendo que los proveedores conozcan los avances en el cuidado de la mielofibrosis. A menudo, los médicos de atención primaria desean poder colaborar con especialistas en el cuidado de condiciones complejas." - Dr. Michael Grunwald

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "No tengas miedo de buscar una segunda opinión y/o involucrar a un especialista en tu atención médica. La colaboración entre un especialista y un hematólogo-oncólogo local o un médico de atención primaria puede ser beneficiosa para los pacientes. A veces, puede haber médicos comunitarios que se sorprendan por esa solicitud, pero más a menudo, encuentro que aprecian la colaboración y el apoyo adicional en el cuidado del paciente, y que termina siendo una buena relación en general." - Dr. Michael Grunwald

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Aunque puede haber limitaciones regulatorias en ciertos usos de la telemedicina, los pacientes deben aprovechar la telemedicina cuando sea posible." - Dr. Michael Grunwald

CONSEJO DE [ACT]IVACIÓN: "Aunque no se puede confiar en todo lo que se aprende en línea, a menudo las comunidades en línea pueden guiar a los pacientes hacia preguntas útiles que enriquecen las conversaciones que tienen con sus proveedores. Escribe o anota las preguntas y llévalas contigo a tus citas." - Dr. Michael Grunwald

LISTA DE VERIFICACIÓN DE MIELOFIBROSIS

- 1. Activa tu cuidado durante tu cita inicial. Discute el diagnóstico, el estadio y las opciones de tratamiento.
- 2. Establece tu equipo de tratamiento. Encuentra centros de tratamiento con experiencia en el tratamiento de la mielofibrosis con un enfoque individualizado.
- 3. Mantén una comunicación abierta: Expón tus miedos y preocupaciones abiertamente. No dudes en buscar una segunda o tercera opinión.
- 4. Investiga el apoyo financiero. Explora opciones de asistencia financiera así como otras opciones de apoyo financiero comunitario.
- 5. Explora ensayos clínicos. Habla con tu médico sobre tu idoneidad para sopesar los beneficios y los riesgos.
- 6. Busca apoyo emocional. Habla abiertamente con tus seres queridos, considera la terapia conversacional y conéctate con grupos de apoyo relevantes.
- 7. Esfuérzate por llevar un estilo de vida saludable. Mantén una dieta equilibrada, ejercicio moderado y manejo del estrés.
- 8. Mantente informado. Aprende sobre la mielofibrosis a través de recursos confiables, haz preguntas y mantente al tanto de los avances.

RECURSOS

- [Red de Empoderamiento del Paciente](#)
- [Sociedad Americana del Cáncer](#)
- [Cuidados del Cáncer](#)
- [Comunidad de Apoyo al Cáncer](#)
- [Ensayosclínicos.gov](#)
- [La Sociedad de Leucemia y Linfoma \(LLS\)](#)
- [MPN Abogacía y Educación Internacional](#)
- [Conexión de Cáncer MPN](#)
- [Fundación de Investigación MPN](#)
- [Instituto Nacional del Cáncer](#)
- [Guías para Pacientes del National Comprehensive Cancer Network \(NCCN\)](#)
- [Organización Nacional para Trastornos Raros](#)

HECHOS SOBRE LA MIELOFIBROSIS

- La mielofibrosis es uno de un grupo relacionado de cánceres sanguíneos conocidos como MPNs (neoplasias mieloproliferativas). Conduce al desarrollo anormal y a la función de las células productoras de sangre, lo que resulta en la formación de tejido cicatricial fibroso.
- Afecta tanto a hombres como a mujeres, y generalmente se diagnostica en personas mayores de 50 años.
- A menudo se desarrolla lentamente y algunas personas pueden vivir sin síntomas durante años. Los síntomas incluyen anemia, fatiga y agrandamiento del bazo y el hígado.
- La mielofibrosis puede ocurrir de manera independiente (mielofibrosis primaria) o como una progresión de otras MPNs, como la policitemia vera y la trombocitemia esencial.
- La mielofibrosis se desarrolla cuando ocurre una mutación genética en las células madre de la médula ósea. Entre el 50-60% de las personas con mielofibrosis tienen una mutación del gen Janus quinasa 2 (JAK2), y el 25% tienen una mutación del gen calreticulina (CALR). La causa exacta de estas mutaciones es desconocida.

Source