

Un Resumen General De Terapias De Trasplante Y Terapias Celulares



SARAH CANNON

Transplant & Cellular Therapy Program
at Research Medical Center

Tabla de Contenido

Carta del programa	3
Descripción general del programa.....	4
¿Qué es Sarah Cannon?	6
Equipo de cuidado	7
Terapia celular	13
Trasplantes de células madre	16
Terapia de células efectoras inmunitarias	22
Requerimientos de Terapia Celular	25
Información financiera	31
Términos y abreviaturas de uso común.....	39



SARAH CANNON

Transplant & Cellular Therapy Program
at Research Medical Center

Estimados paciente y familia,

Bienvenido al Programa de Trasplante y Terapia Celular Sarah Cannon en Research Medical Center. Nos sentimos honrados de que nos haya considerado como un destino de atención médica para su próximo trasplante de células madre.

Nuestro programa se estableció en 2019 y es un centro acreditado por la Fundación para la Acreditación en Terapia Celular (FACT) para el trasplante autólogo de células madre. Sarah Cannon es reconocido mundialmente en el desarrollo y avance de la investigación; las opciones de ensayos clínicos se consideran y analizan con usted mientras nuestro equipo trabaja para individualizar su plan de atención.

Nuestro talentoso equipo multidisciplinario se especializa en todos los aspectos del proceso de trasplante y lo apoyará en cada fase de su tratamiento, desde el asesoramiento inicial hasta la supervivencia a largo plazo. Nuestro objetivo es brindar atención compasiva y personalizada, comenzando con este manual educativo. Esta información será el primero de muchos recursos valiosos que recibirá para ayudarlo a conocer y prepararse sobre el proceso de trasplante. También proporciona un vistazo a los eventos relacionados con su trasplante de células madre.

Una vez identificado como paciente trasplantado, pasará a formar parte de un equipo más grande. Nuestro equipo interdisciplinario consta de un personal médico informado y progresista, coordinadores de enfermería, coordinadores financieros, personal de enfermería, trabajadores sociales, dietista, personal de rehabilitación y personal administrativo que lo ayudarán a atravesar este complejo tratamiento. Se le asignará un coordinador de enfermería personal que comenzará la fase previa al trasplante, trabajando en estrecha colaboración con usted y su médico de trasplante para administrar su atención.

Sabemos que en Kansas City tiene opciones cuando se trata de sus necesidades médicas y nos gustaría agradecerle por elegir a nuestro equipo. ¡Sabemos que tomó la decisión correcta y estamos muy emocionados de ser parte de su proceso de trasplante!

Saludos cordiales,

Su equipo de atención multidisciplinar

El Programa de Terapia Celular y Trasplante Sarah Cannon en Research Medical Center brinda atención especializada para pacientes con cánceres de la sangre complejos. El programa brinda servicios integrales para pacientes ambulatorios, una unidad de oncología para pacientes hospitalizados dedicada con el apoyo de un equipo multidisciplinario de especialistas y servicios de trasplante de sangre y médula (BMT).

Nuestros especialistas ofrecen los últimos avances en tratamientos, incluidos ensayos clínicos, BMT e inmunoterapias de la Red de Terapia Celular y Trasplante Sarah Cannon de renombre nacional, uno de los proveedores líderes de trasplantes de sangre y médula en el mundo.



Tipos de trasplante: adulto autólogo

Médicos:

- Suman Kambhampati, MD
- Frank Slovick, MD

Programa de Terapia Celular y Trasplante Sarah Cannon en el Centro Médico de Investigación

Centro Médico de Investigación
2316 East Meyer Boulevard, Kansas City, MO 64132

Teléfono:
(816) 276-4700

Para citas y referencias de pacientes:

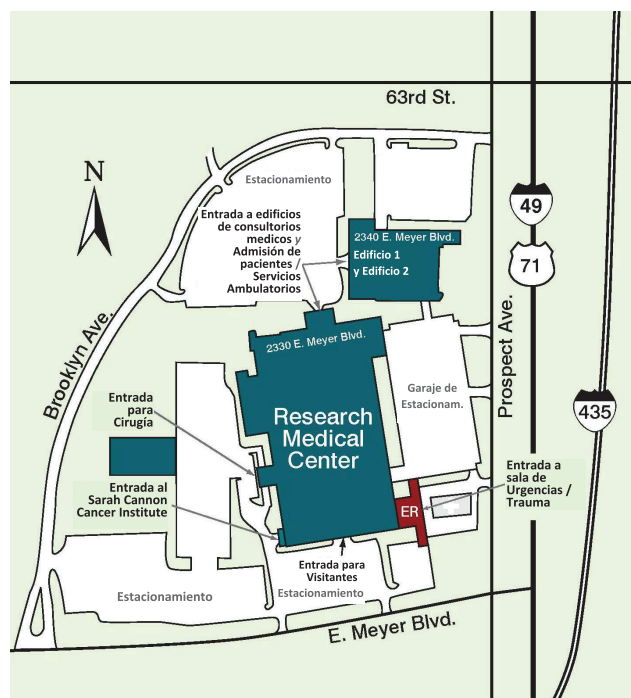
Teléfono: (816) 276-4700

Correo electrónico: RHMC.SarahCannon.BloodCancerBMT@hcamidwest.com

Direcciones/Estacionamiento

Ingrese desde East Meyer Blvd.
Estacionamiento Oeste
Entrada Oeste del Hospital: Sarah Cannon Cancer Center – Vestíbulo

Sitio web:
<https://hcamidwest.com/service/blood-cancer>



INTRODUCCIÓN

¿Qué es Sara Cannon?

Sarah Cannon es el Instituto del Cáncer de HCA Healthcare y brinda atención oncológica de vanguardia a las comunidades en las que vivimos y servimos. Esto incluye ensayos clínicos y opciones de tratamiento estándar de atención proporcionadas con los más altos niveles de calidad. Establecemos altas expectativas sobre cómo funcionan nuestros programas de cáncer de sangre, trasplante y terapia celular para brindarle las mejores opciones de atención brindadas por un equipo compasivo y competente.

La Red de Trasplante y Terapia Celular de Sarah Cannon (SCTCTN) se compone de varios programas de terapia celular en los Estados Unidos. Nuestros programas son reconocidos como líderes en la atención al paciente y los resultados, y cada programa tiene experiencia clínica en el campo de los cánceres de la sangre complejos y las terapias celulares. SCTCTN es uno de los proveedores de terapias celulares más grandes del mundo, realiza más de **1200** trasplantes al año y proporciona terapias celulares tanto en ensayos clínicos como aprobadas por la FDA.

Red de Terapia Celular y Trasplante Sarah Cannon



EQUIPO DE CUIDADO

Terapia Celular: Su Equipo de Cuidado Multidisciplinario

Las terapias celulares y de trasplante son terapias complejas y requieren un equipo experimentado de profesionales de la salud para apoyarlo de manera segura durante este viaje.

Llamamos a estos profesionales de la salud su Equipo de Cuidado Multidisciplinario de Terapia Celular



porque provienen de varias especialidades o “disciplinas” para formar parte de su equipo de atención. Este equipo caminará a su lado a lo largo de este viaje de atención respondiendo a preguntas y brindando apoyo experto para usted y su familia/sus cuidadores. Los distintos integrantes de este Equipo Multidisciplinario de Cuidado se encuentran en las siguientes páginas.



Médico de Trasplante y Terapia Celular

En su primera visita, se reunirá con un médico de terapia celular que administrará y supervisará su atención. Los médicos de terapia celular tienen una amplia capacitación en estas terapias y supervisarán de cerca todos los aspectos de su cuidado. Nuestro equipo de médicos cuenta con varios expertos en terapia celular y es probable que lo vean varios médicos de terapia celular a lo largo de su proceso de tratamiento. Nuestro equipo de cuidado mantendrá informado a su oncólogo primario sobre el progreso de su tratamiento.



Otros Médicos Especialistas

Dependiendo de sus necesidades y efectos secundarios, los médicos de terapia celular pueden pedirles a otros médicos especialistas que lo ayuden con su atención. Estos miembros del equipo especializado forman parte del equipo de atención multidisciplinario y pueden incluir un neumólogo (especialista en pulmones), un gastroenterólogo (especialista en aparato digestivo), un nefrólogo (especialista en riñones), un radiólogo (especialista en imágenes radiológicas) y un especialista en enfermedades infecciosas que brindarán recomendaciones en colaboración con el(los) médico(s) de terapia celular. Es posible que reciba lo que se siente como una cantidad abrumadora de información a lo largo del proceso de atención, y su médico y/o enfermera de terapia celular siempre estarán felices de responder cualquier pregunta.



Proveedores de Práctica Avanzada

Los proveedores de práctica avanzada (APP) son enfermeros practicantes y asistentes médicos con capacitación y educación en terapia celular avanzada. Junto con los médicos de terapia celular, las APP ayudan a controlar los síntomas y la atención general. También pueden realizar procedimientos como biopsias de médula ósea o punciones lumbares..

El Enfermero Coordinador de Trasplantes/ Terapia Celular

El coordinador de enfermería será su guía y punto central de contacto durante todo el proceso de terapia celular. Para garantizar la seguridad, el coordinador de enfermería se asegurará de que se completen todos los pasos necesarios del plan de tratamiento ordenado por su médico. La educación sobre el proceso ocurrirá regularmente con el coordinador de enfermería. Revisarán información importante y servirán como recurso para preguntas e inquietudes durante la preparación del tratamiento. El coordinador también sirve como contacto para los cuidadores.



Enfermeros Especializados

Enfermeros adicionales especialmente capacitados forman parte del equipo de atención y pueden brindar atención diaria, administrar quimioterapia e infusiones de células madre, controlar los síntomas y brindar educación al paciente y al cuidador. Estos enfermeros expertos son una gran fuente de información a lo largo de su proceso de atención.



Psicólogos

Tener una enfermedad es emocionalmente estresante y es posible que necesite apoyo adicional, como un psicólogo, para ayudarlo a sobrellevar el estrés, la sensación de estar fuera de control y otras emociones válidas. Como miembro del equipo de atención multidisciplinario, un psicólogo está disponible para ayudarlo a usted y a su familia durante todo el proceso de atención.





Trabajadores Sociales

Uno de los principales objetivos del equipo de trabajo social es proporcionar información, recursos y asistencia para usted y su familia. La asistencia puede incluir ayuda para encontrar información sobre recursos financieros, cobertura de seguros, coordinación de transporte y vivienda, planificación de la fertilidad (información sobre bancos de esperma y óvulos), acceso a recursos comunitarios y atención de cualquier otra inquietud que pueda afectar al paciente, al cuidador o a la familia.



Equipo de Aféresis

El equipo de aféresis incluye enfermeras especialmente capacitadas que administran medicamentos para la movilización de células y manejan las máquinas especializadas que se usan para recolectar células madre y otras terapias celulares. Tienen experiencia y conocimientos sobre cómo administrar la atención durante todo el proceso de recolección. Los tecnólogos médicos (MT) también pueden formar parte de su equipo de aféresis como expertos en la recolección de células.



Equipo del Laboratorio de Terapia Celular (CTL)

El equipo de CTL está compuesto por tecnólogos médicos (MT) que están capacitados y tienen experiencia en el manejo de productos celulares. Son responsables de garantizar que los productos celulares se procesen y almacenen de manera segura después de la recolección. Además, los MT preparan productos celulares para la infusión.

Equipo de Investigación

Una parte importante de la entrega de terapias de vanguardia es ofrecer acceso a ensayos clínicos. Los ensayos clínicos nos ayudan a encontrar formas más efectivas de tratar una enfermedad en particular. Si corresponde, una enfermera de investigación o un coordinador de investigación puede analizar un ensayo clínico recomendado por su médico de terapia celular.



Dietistas Registrados

Un dietista registrado revisará la nutrición general y las necesidades dietéticas específicas. Ayudarán a brindar orientación sobre las opciones de alimentos cuando su apetito disminuya debido a los efectos secundarios de la quimioterapia.



Coordinadores Financieros

Los coordinadores financieros lo ayudarán a usted y a sus cuidadores con respecto a la responsabilidad financiera y la asistencia financiera, antes de que comience el tratamiento, así como con las preguntas después del tratamiento. Son responsables de comunicar el plan de tratamiento a su proveedor de seguros y de obtener la autorización financiera. Estos coordinadores tienen experiencia en este proceso y entienden la información requerida por el proveedor de seguros.



Capellanes

Los capellanes están disponibles para brindarle apoyo emocional y espiritual a usted, a sus cuidadores y a sus familiares durante todo el proceso de tratamiento.



TERAPIA CELULAR

Terapia Celular: Una Visión General para los Pacientes y Cuidadores

Visión general

La terapia celular ofrece opciones de tratamiento complejas, y contamos con un equipo de expertos que lo acompañará en cada paso del camino, contestando sus preguntas y respaldando sus decisiones de atención. Nuestro equipo de atención revisará su historial médico para determinar las mejores opciones de tratamiento, ya que puede haber múltiples opciones de terapia celular para su enfermedad. Luego, el equipo de atención trabaja con usted para diseñar el mejor plan de tratamiento individualizado.





Este manual es una introducción a las terapias celulares que ofrecemos en nuestra red.

Este manual es una introducción a las terapias celulares que ofrecemos en nuestra red y servirá como recurso y guía. Las opciones de terapia celular incluyen trasplantes de células madre, terapias con células efectoras inmunitarias (IECT), otras inmunoterapias y terapias de modificación de genes.

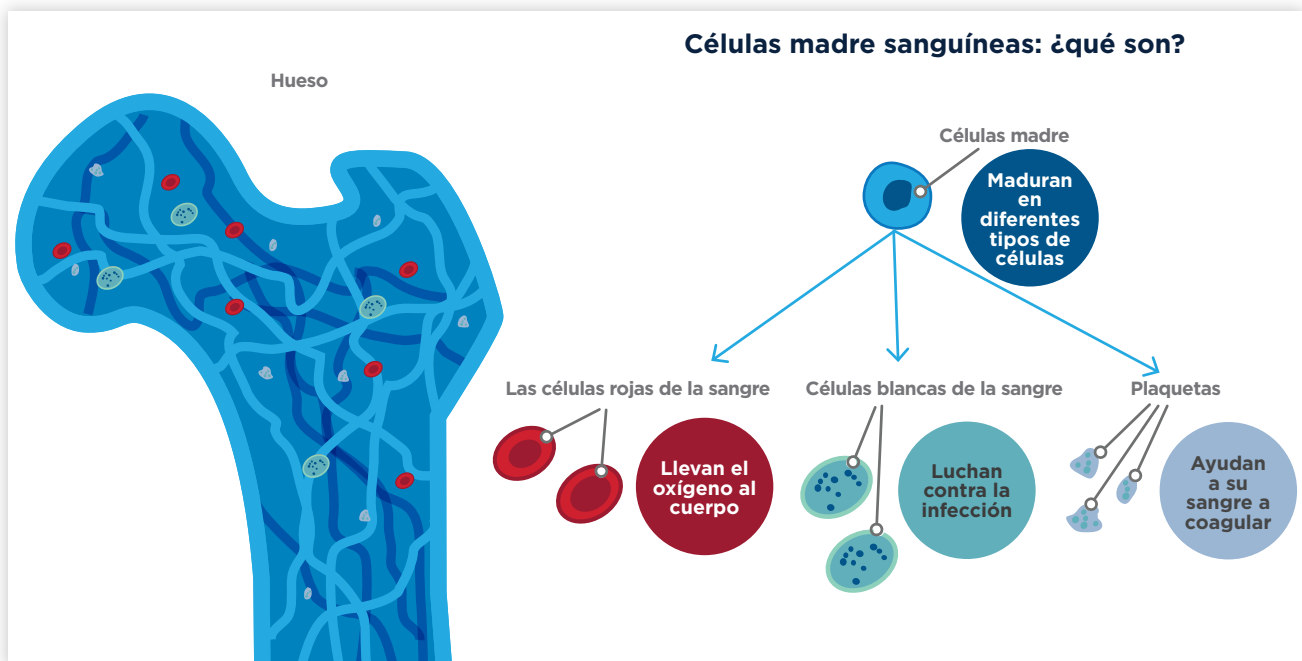
Los términos utilizados para describir estas terapias pueden resultar confusos. A continuación, se incluyen explicaciones de los términos utilizados para describir diferentes terapias celulares.

Tipo de terapia celular	Descripción	Términos usados o ejemplos	Disponible como aprobado por la FDA o en ensayos clínicos
Trasplantes de células madre	Terapia que utiliza células madre sanguíneas para reemplazar las células madre de un paciente o para proporcionar un nuevo sistema inmunitario para combatir las células cancerosas	Trasplante de Médula Ósea (BMT) Trasplante de Sangre y Médula (BMT) Trasplante de Células Hematopoyéticas (HCT) Trasplante de Células Madre Hematopoyéticas (TPH) Terapia de células progenitoras hematopoyéticas (HPC) Trasplante de células madre de sangre periférica (PBSCT) Trasplante de Células Madre (SCT)	• Terapia aprobada por la FDA • Ensayos clínicos
Terapias de células efectoras inmunitarias (IECT) o terapias de células adoptivas	Terapias que usan células modificadas para mejorar el cuerpo capacidad para identificar y combatir las células cancerosas	Terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (Terapia de células T con CAR) Terapia de células asesinas naturales (NK) Terapia del receptor de células T (TCR) Terapia de linfocitos infiltrantes de tumores (TIL)	• Terapia aprobada por la FDA • Ensayos clínicos • Ensayos clínicos
Terapias modificadoras de genes	Terapias que modifican un gen para revertir el proceso de una enfermedad o reducir las complicaciones	Terapias CRISPR utilizadas para tratar la enfermedad de células falciformes, la talasemia beta, la hemofilia, el cáncer y otras enfermedades	• Ensayos clínicos

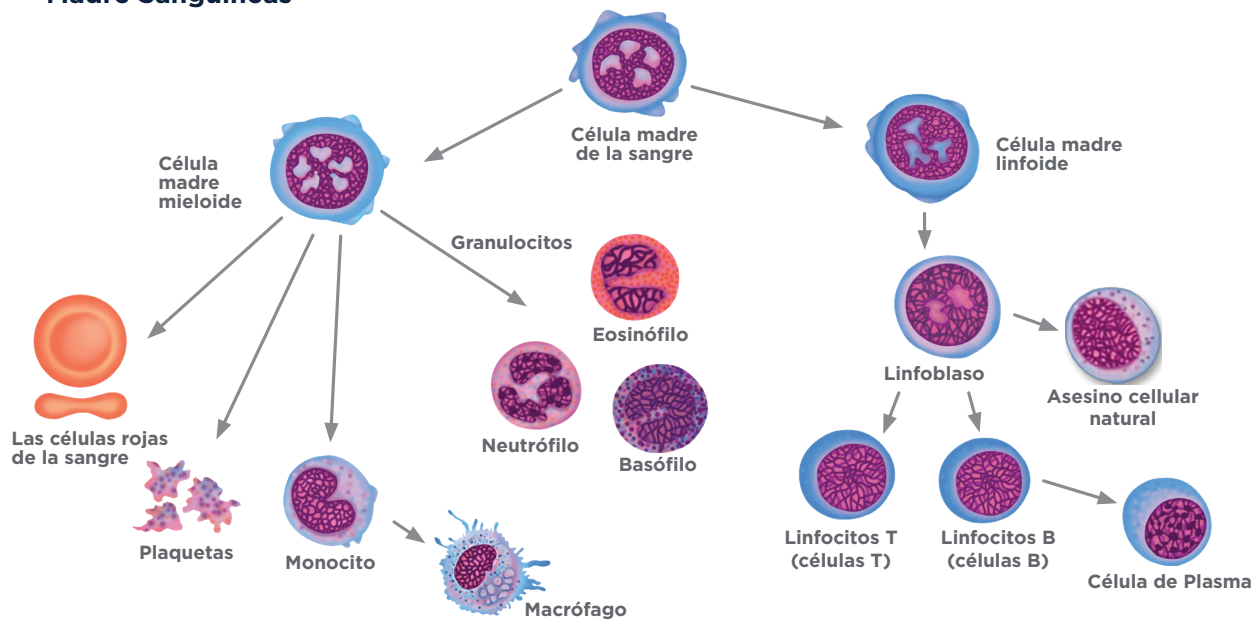
Trasplantes de Células Madre

Células madre sanguíneas: ¿qué son?

Las células madre son células especiales del cuerpo que se utilizan para reparar y reemplazar células dañadas o desgastadas. Hay varios tipos diferentes de células madre en el cuerpo humano, incluidas las células madre sanguíneas, también conocidas como células madre hematopoyéticas. Las células madre sanguíneas son células sanguíneas inmaduras que se convierten en glóbulos rojos (RBC), glóbulos blancos (WBC) y plaquetas. Estas células sanguíneas son esenciales para la vida. Las células madre sanguíneas se encuentran en el espacio de la médula ósea en huesos como las caderas, el esternón y el cráneo. También se encuentran en pequeñas cantidades en la sangre que circula por todo el cuerpo (sangre periférica).



Crecimiento de Células Madre Sanguíneas



Crecimiento de Células Madre Sanguíneas

La médula ósea produce las células madre que son las células formadoras de sangre básicas. En el gráfico anterior, puede seguir las células madre sanguíneas a medida que maduran y se convierten en células madre mieloides o linfoides. Las células madre mieloides se desarrollan aún más en neutrófilos, eosinófilos y monocitos (tipos de glóbulos blancos), así como en glóbulos rojos y plaquetas. Las células madre linfoides se convierten en otros tipos de glóbulos blancos conocidos como células T o células B. Estas células son importantes para el sistema inmunológico del cuerpo y su capacidad para reconocer células extrañas como las bacterias.

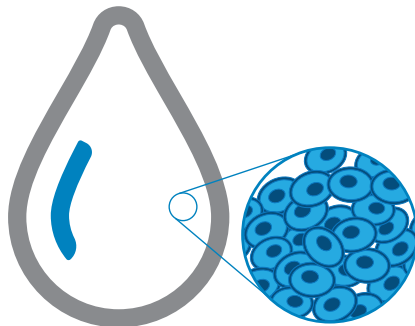
¿Qué es un trasplante de células madre?

Un trasplante de células madre es una infusión de células madre sanas. Estas células madre saludables se reproducen en glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas y otras células sanguíneas normales.

Uno de los propósitos de un trasplante de células madre puede ser ayudar en la recuperación de la función de la médula ósea como resultado de altas dosis de quimioterapia y/o radiación. El trasplante de células madre también se puede usar para estimular el sistema inmunitario para combatir el cáncer.

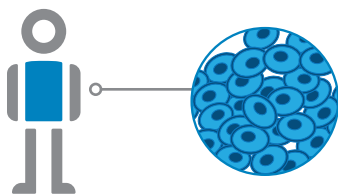
Todos los pacientes antes de recibir un trasplante de células madre recibirán quimioterapia con o sin irradiación corporal total (TBI). Esto se denomina régimen de acondicionamiento o régimen preparatorio.

Hay dos tipos de trasplantes de células madre: **autólogos** y **allogénicos**. Su equipo de atención le recomendará la mejor opción para tratar su enfermedad.



Las células madre sanas se reproducen en condiciones normales glóbulos rojos, glóbulos blancos, plaquetas y otras células sanguíneas.

Un autotrasplante utiliza las propias células madre del paciente.



Trasplantes Autólogos

Un trasplante autólogo utiliza sus propias células madre. El proceso de tratamiento, que incluye evaluación, evaluación previa al trasplante, aféresis, trasplante de células madre y recuperación, durará aproximadamente cuatro meses.

Evaluación: Evaluación por parte de un médico de terapia celular de si usted es un candidato potencial para un trasplante autólogo.

Evaluación previa al trasplante: pruebas realizadas para mostrar si sus órganos y su estado general de salud cumplen con los requisitos para recibir un autotrasplante de manera segura.

Aféresis: en preparación para el trasplante, se recolectan células madre del paciente mediante una máquina especial que hace circular su sangre y extrae las células necesarias para el trasplante. Estas células se congelan cuidadosamente y se almacenan en un laboratorio de terapia celular hasta que se necesiten.

Trasplante de células madre: la quimioterapia se administra en dosis mucho más altas que con los regímenes de quimioterapia estándar. Estas altas dosis de quimioterapia, denominadas régimen de acondicionamiento, se dirigen a las células enfermas y también afectan a las células sanguíneas normales. Por lo tanto, sin un trasplante de células madre, no recuperaría la función normal de la médula ósea. Para tratar la enfermedad y permitir la recuperación de la médula ósea, las células madre recolectadas previamente se vuelven a infundir después de completar el régimen de acondicionamiento. La re-infusión se denomina “trasplante de células madre” o, a veces, “rescate de células madre”.

Recuperación: Aproximadamente 10 a 12 días después del trasplante, las nuevas células madre comenzarán a crecer en el espacio de la médula ósea y producirán glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas saludables.

Trasplantes Alogénicos

Los trasplantes alogénicos utilizan células madre de un donante. Un donante puede ser un miembro de la familia, una persona no relacionada o de sangre del cordón umbilical. Puede llevar un mínimo de un mes o más identificar a un donante y comenzar el proceso de trasplante.

Existen tres tipos de regímenes de acondicionamiento para trasplantes alogénicos que incluyen quimioterapia con o sin irradiación corporal total (TBI): mieloablativa, de intensidad reducida y no mieloablativa (consulte a continuación). Estos regímenes de acondicionamiento tienen múltiples propósitos.

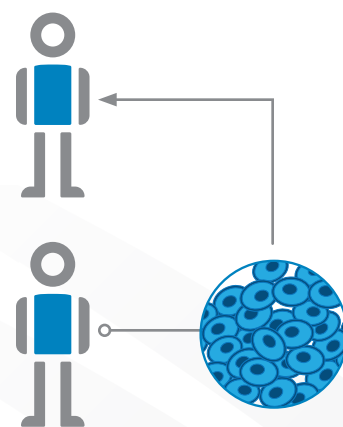
- Primero, atacan las células enfermas y las destruyen.
- También suprimen el sistema inmunológico para evitar el rechazo de las células del donante.
- Las células del donante también pueden ayudar a luchar contra las células enfermas creando un efecto de injerto contra tumor (GVT). Las células del injerto (células del donante) reaccionan contra las células enfermas (células tumorales) para matarlas.

Todos los trasplantes alogénicos requieren medicamentos para suprimir su sistema inmunológico. Después de este tipo de trasplante, los pacientes necesitarán atención médica y medicamentos para controlar los síntomas durante un período prolongado.

Regímenes de acondicionamiento para trasplante alogénico:

- **Regímenes mieloablativos** - también conocidos como terapia “ablativa” o de “alta intensidad”. Este tipo de trasplante usa quimioterapia en dosis más altas que los regímenes de quimioterapia estándar y también se puede usar en combinación con radiación. Estos regímenes se basan principalmente en el régimen de acondicionamiento para destruir su enfermedad.

Un trasplante alogénico utiliza células madre de un donante.



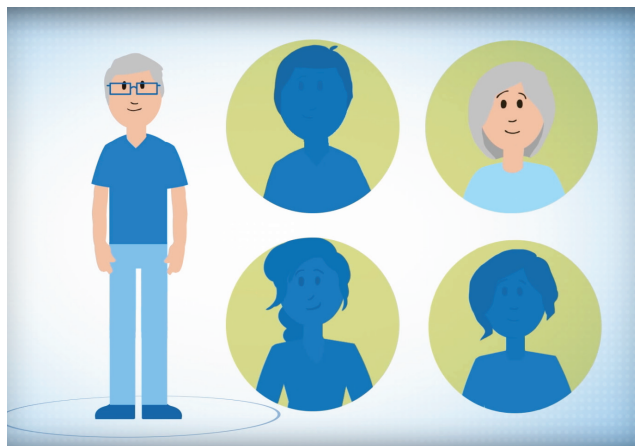
- **Regímenes de intensidad reducida** - este tipo de trasplante utiliza dosis moderadas de quimioterapia con o sin radiación. A menudo se usa para pacientes que no pueden tolerar la terapia de alta intensidad.
- **Regímenes no mieloablativos** - también conocidos como terapia de “baja intensidad”. Este tipo de trasplante utiliza dosis bajas de quimioterapia con o sin radiación, y se basa en el efecto injerto contra tumor como medio principal para destruir las células enfermas. A menudo se administra a pacientes que no pueden tolerar la terapia de alta intensidad y/o para ciertos tipos de enfermedades.

Encontrar un Donante

El primer paso en la planificación de un trasplante alogénico es encontrar un donante adecuado. Esto se hace a través del proceso de tipificación del antígeno leucocitario humano (HLA). La tipificación de HLA es una prueba de laboratorio molecular que analiza los marcadores celulares utilizando una muestra de sangre o un hisopo de la mejilla.

Las personas reciben la mitad de su ADN de su madre y la otra mitad de su padre. Los hermanos que comparten la misma madre y padre tienen la mejor oportunidad de emparejar. Hay una posibilidad entre cuatro, o un 25 %, de que cualquiera de los hermanos de una persona sea compatible, y un 50 % de posibilidades de tener

un hermano como medio compatible o donante haploidéntico. Si no hay compatibilidad entre hermanos o media compatibilidad, o si no hay hermanos, existen registros de donantes no emparentados que pueden tener posibles donantes compatibles con HLA. El equipo de atención también puede solicitar pruebas de los padres o niños, si está indicado. El enfermero coordinador de trasplantes y el coordinador de donantes se encargarán de las pruebas.



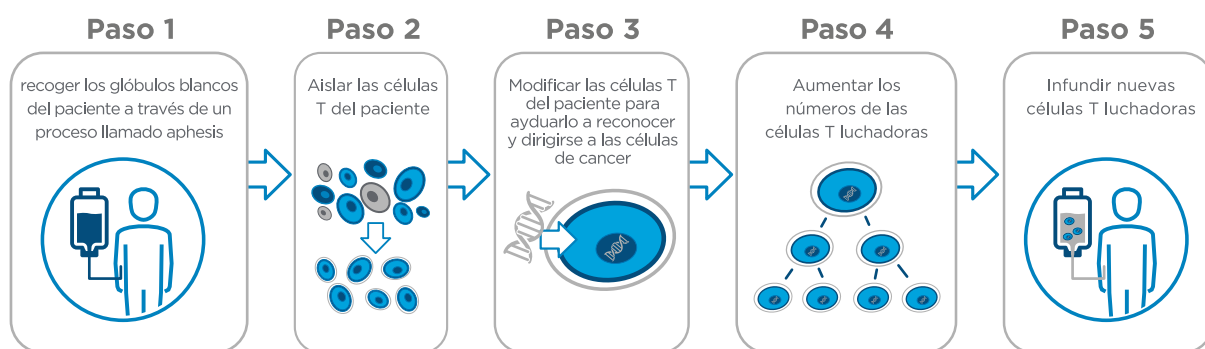
Los hermanos que comparten la misma madre y el mismo padre tienen la mejor oportunidad de emparejar.

Terapia de Células Efectoras Inmunitarias

¿Qué es la terapia de células efectoras inmunitarias?

Hay varios tipos de terapia de células efectoras inmunitarias (IECT). El propósito de la terapia con células efectoras inmunitarias es modificar el sistema inmunitario del cuerpo para mejorar su capacidad de combatir el cáncer. La IECT más utilizada es la terapia de células T con receptor de antígeno quimérico (CAR). En la terapia autóloga de células T con CAR, las células T de un paciente se recolectan y reprograman para encontrar y destruir células cancerosas. La terapia alogénica de células T con CAR utiliza las células T de un donante para destruir las células cancerosas.

Terapia de las células Car T



Este proceso utiliza células-T CAR (receptoras de antígeno chimeric) que se modifican genéticamente para reconocer el cáncer y señalar una respuesta inmunitaria para combatir la enfermedad.



La terapia autóloga de células T con CAR está disponible como terapia aprobada y en ensayos clínicos para tratar varios tipos de cáncer de la sangre. Esta terapia utiliza sus células T, que se recolectan y envían a un laboratorio para ser reprogramadas para encontrar y destruir el cáncer. Antes de recibir las células CAR T, recibirá quimioterapia. Después de la infusión de las células, lo controlarán de cerca durante varias semanas para detectar efectos secundarios relacionados con la terapia.

La terapia alogénica de células T con CAR está disponible en ensayos clínicos. Los donantes sanos proporcionan las células T que luego se programan para combatir tipos específicos de cáncer. Estas se denominan células CAR T “listas para usar” porque no tiene que esperar a que sus células se fabriquen en un laboratorio. Recibirá quimioterapia antes de recibir las células T con CAR alogénicas y será monitoreado de cerca para detectar efectos secundarios durante varias semanas.

Puede haber otros tipos de opciones de tratamiento de IECT disponibles en ensayos clínicos. Hable con su médico si tiene interés en explorar estas opciones.

Otras Terapias

La terapia con células asesinas naturales (NK), la terapia con receptores de células T (TCR) y la terapia con linfocitos infiltrantes de tumores (TIL) son otros ejemplos de terapias celulares disponibles como opciones de tratamiento en ensayos clínicos para enfermedades específicas. Si hay ensayos clínicos disponibles para el proceso y el estado de su enfermedad, el equipo de atención analizará estas opciones con usted y su familia.

Terapia de Modificación Genética

¿Qué es la terapia de modificación genética?

La terapia de modificación genética se usa para corregir deficiencias o enfermedades mediante la edición de cromosomas defectuosos y luego devolviendo las células editadas al paciente.

Actualmente disponibles a través de ensayos clínicos, las terapias de modificación genética incluyen tratamientos para la enfermedad de células falciformes, beta-talasemia, condiciones genéticas y algunos tipos de cáncer.



REQUISITOS DE LA TERAPIA CELULAR

Requisitos de la Terapia Celular

Cuidadores

Este tratamiento no es posible sin el apoyo de los cuidadores. Hay ciertas fases del proceso en las que un cuidador debe estar con usted las 24 horas del día, los siete días de la semana. El compromiso de tiempo de un cuidador puede oscilar entre 30 días (trasplante autólogo y terapia con células efectoras inmunitarias) hasta 100 días o más (trasplantes alogénicos).



Los deberes del cuidador pueden incluir:

- ☐ Ayudar con los medicamentos
- ☐ Atención del catéter venoso central
- ☐ Transportación
- ☐ Cocinando
- ☐ Limpieza
- ☐ Compras de comestibles
- ☐ Recoger recetas/medicamentos
- ☐ Manejo de emergencias

Antes de finalizar el plan de tratamiento, los pacientes deberán identificar un cuidador(es) confiable(s) para el apoyo del tratamiento. A veces es un individuo, pero a menudo varias personas comparten la responsabilidad de brindar atención las 24 horas. El coordinador de enfermería discutirá los requisitos específicos del cuidador.



Es un *requisito del programa* que los pacientes y cuidadores asistan a esta clase o a la reunión en persona.

Educación

Es importante que usted y sus cuidadores estén bien informados, informados e involucrados en todo el plan de tratamiento.

Cada uno de nuestros programas tiene una clase para pacientes/ cuidadores o una reunión en persona diseñada para preparar a los pacientes y cuidadores para el proceso. Los expertos clínicos del equipo de atención brindarán educación tanto verbalmente como por escrito y ayudarán a preparar a los pacientes y cuidadores para todo el proceso.

Es un requisito del programa que los pacientes y cuidadores asistan a esta clase o a la reunión en persona. El coordinador de enfermería proporcionará un plan educativo. Una vez que un paciente decida seguir adelante con el tratamiento de terapia celular, se proporcionará un Manual de educación para el paciente y el cuidador que describe qué esperar y cómo proceder de manera segura durante el proceso.

Durante las visitas con el médico de terapia celular o APP, se alienta a los pacientes a hacer preguntas y obtener información sobre su plan de tratamiento individualizado y el proceso de terapia celular.

Fumar/Vapear/Marihuana/Uso de alcohol

No se permite el uso de productos de tabaco, marihuana, drogas ilícitas y alcohol durante el proceso de tratamiento de terapia celular.

Esto se debe a las posibles complicaciones graves relacionadas con las terapias celulares que pueden ocurrir al usar estas sustancias. Con el fin de minimizar el riesgo de complicaciones infecciosas y disfunción orgánica, no se permitirán. Entendemos que los pacientes pueden necesitar apoyo para dejar de usar estos productos y alentamos una discusión con el equipo de atención para desarrollar un plan de apoyo.



Conduciendo

Se restringirá la conducción durante el proceso de tratamiento. Las restricciones dependen del plan de tratamiento y la condición médica. Estas restricciones pueden variar desde unas pocas semanas hasta unos pocos meses.



Evaluación Dental

Un examen por un dentista es un requisito para garantizar que no haya problemas con los dientes o la boca del paciente que puedan causar infecciones u otros problemas durante el proceso de tratamiento. Esto es necesario incluso con dentaduras postizas. Consulte con la enfermera coordinadora de trasplantes/terapia celular con respecto a este requisito.

Se recomienda que los pacientes reciban una evaluación dental lo antes posible para que cualquier procedimiento recomendado por el dentista pueda completarse antes del tratamiento. Por seguridad, los pacientes deben consultar con su oncólogo primario o médico de terapia celular antes de realizar cualquier procedimiento dental.





Este proceso puede ser emocionalmente estresante; por lo tanto, los pacientes *se obligan* reunirse con un miembro del equipo psicosocial.

Reunión con el Equipo Psicosocial

El proceso de tratamiento de terapia celular puede ser emocionalmente estresante; por lo tanto, se le obligará que se reúna con un miembro del equipo psicosocial. Este equipo incluye psicólogos y trabajadores sociales con experiencia en el apoyo a pacientes y cuidadores a lo largo del camino de la terapia celular. Este proceso afecta a todos los que forman parte de su sistema de apoyo; por lo tanto, animamos al sistema de apoyo primario a asistir a la cita. Es importante que el equipo de atención sepa cómo apoyarlo no sólo a usted, sino también a su familia.

Las Directivas Anticipadas se discutirán durante esta reunión.

Cuando una persona brinda instrucciones verbales o escritas sobre sus deseos con respecto a futuras decisiones de atención médica, se denomina Directiva Anticipada. Tiene derecho a tomar sus propias decisiones de atención médica. Como proveedores de atención médica, respetamos los deseos de los pacientes con respecto a estas decisiones. Por lo tanto, recomendamos encarecidamente a los pacientes que completen una Directiva Anticipada. Estas directivas pueden ayudar a guiar al equipo de atención médica y a su familia en caso de que haya un momento durante el proceso en el que esté demasiado enfermo para pensar o comunicarse con claridad. Le pedimos que proporcione una copia de la Directiva Anticipada para incluirla en su registro médico.

Los dos tipos principales de Directivas Anticipadas que los pacientes deben considerar completar incluyen: 1) un testamento en vida; 2) un poder médico duradero.

Un testamento en vida es un documento que expresa deseos y anhelos con respecto al soporte vital artificial si una persona se enfrenta a decisiones sobre el final de la vida. **Un poder notarial médico duradero** designa a alguien (por ejemplo, un miembro de la familia, una pareja o un amigo) de confianza para expresar los deseos de atención médica de un paciente si no pueden hacerlo por sí mismos. Un miembro del equipo psicosocial analizará estas opciones y abordará cualquier inquietud.



INFORMACIÓN FINANCIERA

Información Financiera y Consideraciones

Licencia de Ausencia del Trabajo

Este tipo de tratamiento requerirá un permiso para ausentarse del trabajo. La expectativa mínima para un trasplante autólogo y una terapia con células efectoras inmunitarias es de seis a doce semanas. El tiempo fuera del trabajo al recibir un trasplante alogénico puede oscilar entre tres meses y un año o más. El médico de terapia celular y la enfermera coordinadora hablarán con usted sobre el tiempo libre en el trabajo.

Usted y/o su cónyuge deberán comunicarse con el Departamento de Recursos Humanos de su empleador para garantizar la continuación de los beneficios de los empleados y obtener información sobre la licencia médica y la discapacidad. Esta información puede ser difícil de entender. Un trabajador social o su enfermera coordinadora pueden explicarle las opciones que ofrece su empleador.





Formularios de El Acta de Licencia Médica Familiar y por Discapacidad (FMLA)

El equipo de atención puede ayudar con los formularios de discapacidad y FMLA. La documentación debe completarse dentro de los diez días hábiles posteriores a su entrega al equipo de atención.



El Seguro

El seguro es un contrato entre el paciente, su empleador (si es un empleador) y la compañía de seguros. Es importante que lea los beneficios, reglas y regulaciones de su plan. El programa de terapia celular brinda acceso a un coordinador financiero y un trabajador social para ayudarlo según sea necesario, pero es su responsabilidad comprender su póliza de seguro.

Asegúrese de informar al coordinador financiero de todas las pólizas de seguro de salud en las que está inscrito antes, durante y después del tratamiento. También es fundamental notificarles cualquier cambio en la cobertura. Los cambios en el seguro pueden cambiar la cobertura del tratamiento.

Planificación de la Terapia Celular

Opciones de tratamiento:

- Hay dos tipos de planes de seguro: planes comerciales y gubernamentales. Entre los ejemplos de planes de seguros comerciales, también conocidos como planes de atención administrada, se incluyen United Healthcare, Cigna, Aetna, Blue Cross Blue Shield y muchos otros. Un plan del gobierno incluye Medicare, Medicaid, TriCare, etc. Además, algunos planes del gobierno ofrecen planes administrados, por ejemplo, Medicare Advantage o planes complementarios a través de proveedores de seguros comerciales. Finalmente, un plan puede acceder a otra red para la atención de trasplantes, como Optum o LifeSOURCE. El coordinador financiero puede responder preguntas sobre estos diferentes tipos de planes. Los pacientes cubiertos a través de planes que requieren una remisión de médicos de atención primaria a especialistas son responsables de seguir las reglas de sus compañías de seguros.



Pacientes cubiertos por planes de atención administrada (HMO/PPO/EPO) son responsables de seguir las reglas de su compañía de seguros con respecto a las remisiones de los médicos de atención primaria a los especialistas.



El paciente es responsable por deducibles y coaseguros.

- Si no cumple con los requisitos de la compañía de seguros, será necesario que el programa le facture directamente los cargos incurridos durante una visita no referida, no cubierta.
- El programa presentará y procesará reclamos para las compañías de seguros con las que tienen contratos. De lo contrario, se espera el pago en el momento del servicio. Si lo solicita, se le entregará una copia de la factura para que presente su reclamo de seguro a través del departamento de facturación.
- Los copagos deben pagarse en el momento del servicio. Se pueden esperar copagos por cada visita al consultorio, tratamiento y, a menudo, servicios de laboratorio, según lo requiera el plan de seguro.
- Usted es responsable de los deducibles y co-seguros.
- Cualquier servicio o procedimiento no cubierto por la compañía de seguros es su responsabilidad.
- Si en algún momento usted o su cónyuge eligen inscribirse en la cobertura COBRA o están considerando cambiar de proveedor de seguros, comuníquese con el coordinador financiero antes de la selección. Ellos pueden proporcionarle información valiosa sobre sus opciones.

Obtención de la Aprobación del Seguro para la Terapia Celular

Un coordinador financiero obtendrá información sobre la cobertura y los beneficios de su seguro. El proveedor de seguros también puede asignarle un administrador de casos. Esta persona será un buen recurso.

Incluso mientras decide si desea continuar con el plan de tratamiento recomendado, es una buena idea determinar qué cobertura de seguro está disponible para el procedimiento. La aprobación del pago por parte de su compañía de seguros no significa que usted deba continuar con el tratamiento. Esta revisión inicial de los beneficios no es lo mismo que la “autorización previa” o la aprobación final por parte de la compañía de seguros. Casi todas las compañías de seguros requieren una revisión detallada del caso por parte de un médico del seguro antes de la aprobación real de la terapia celular y los servicios relacionados.



Preautorización

La autorización previa de la compañía de seguros significa que la compañía acepta que el tratamiento es apropiado y médicamente necesario. Sin embargo, el pago del tratamiento aún se basa en la póliza individual. Usted puede ser responsable de parte del pago o de los servicios relacionados. El objetivo del programa es limitar sus gastos de bolsillo tanto como sea posible y mantenerlo informado sobre las interacciones con su compañía de seguros. El asesoramiento financiero personalizado está disponible para los pacientes.





Gastos Fuera del Presupuesto

Las compañías de seguros a menudo limitan el dinero que asignan a servicios específicos. Esto significa que algunas cosas, como la vivienda, los exámenes dentales y las recetas para pacientes ambulatorios, pueden no estar cubiertas. El programa hará todo lo posible para informarle lo antes posible sobre cualquier restricción. Sin embargo, es su responsabilidad entender su póliza de seguro. La mejor manera de obtener información sobre la póliza es a través del personal de beneficios/recursos humanos de su empleador o llamando a la línea de servicio al cliente de la compañía de seguros.

Algunos medicamentos especializados requieren autorización previa de la compañía de seguros. Los farmacéuticos especializados en trasplantes están muy familiarizados con este proceso y trabajarán muy de cerca con su seguro, si esto ocurre.

Otros Recursos Financieros

El trabajador social está disponible para ayudar a determinar la elegibilidad potencial para los programas de asistencia y puede ayudar a completar los formularios necesarios. Los programas de asistencia incluyen seguridad social por discapacidad y seguridad de ingreso suplementario.

También puede tener cobertura por discapacidad a través de su empleador. Hay algunos recursos comunitarios limitados que pueden estar disponibles. Comuníquese con el trabajador social para obtener información específica o requisitos de elegibilidad.



Recaudación de fondos/Subvenciones

Para ayudar con los gastos de bolsillo que no están cubiertos por el seguro, la recaudación de fondos podría ser una opción. Sin embargo, consulte con el coordinador financiero para ver si la recaudación de fondos puede interferir con la cobertura del seguro antes de comenzar. También puede ser elegible para subvenciones para ayudar con estos gastos. La Sociedad de Leucemia y Linfoma, la Sociedad Estadounidense del Cáncer y el Programa Nacional de Donantes de Médula Ósea son ejemplos de organizaciones que pueden ayudarlo. Un trabajador social está disponible para discutir estas opciones.



Alojamiento

El coordinador de enfermería y el trabajador social hablarán sobre las necesidades locales de vivienda. Si el hogar del paciente y su ubicación no cumplen con los requisitos del programa, es posible que se requiera una vivienda local alternativa durante ciertas fases del proceso. El costo de esta vivienda puede estar cubierto por un seguro. Sin embargo, si no lo es, será responsabilidad financiera del paciente. Si es necesario, un trabajador social puede ayudar a encontrar alojamiento.



Nuestro equipo, junto con la Red de Terapia Celular y Trasplante de Sarah Cannon, espera poder brindarle una atención excepcional y brindarle apoyo a usted y a su familia a lo largo del proceso de terapia celular.

TÉRMINOS Y ABREVIATURAS DE USO COMÚN

Términos y abreviaturas de uso común

Trasplante alogénico (Alo): un trasplante de células madre de una persona a otra. Los donantes de células madre pueden ser familiares o no.

ANC (Recuento absoluto de neutrófilos): cálculo del número de neutrófilos en el torrente sanguíneo que están disponibles para combatir infecciones. El ANC es una medida de cuán vulnerable es un paciente a la infección.

Anemia: un número inferior al normal de glóbulos rojos que circulan en la sangre.

Aféresis: un procedimiento que hace circular la sangre a través de una máquina para recolectar componentes celulares específicos, por ejemplo, células madre o plaquetas.

Trasplante autólogo (Auto): un trasplante de células madre en el que las células de un paciente se recolectan, congelan y luego se devuelven al paciente.

Célula madre sanguínea: una célula a partir de la cual se originan todas las demás células sanguíneas; también llamada célula madre pluripotente.

Terapia celular: la infusión de células humanas para reemplazar o reparar tejidos y/o células dañadas. Se pueden usar muchos tipos diferentes de células como parte de la terapia o tratamiento para una variedad de enfermedades y afecciones.

Catéter venoso central (CVC): un tubo delgado y flexible (catéter) que se coloca quirúrgicamente en una vena grande en la parte superior del tórax o el cuello. Ejemplos de estos tipos de catéteres son Opti Flows, Hickmans, Quintons, Groshongs y Trifusions. Se pueden infundir líquidos, como sangre y/o quimioterapia, a través de este catéter y se pueden extraer muestras de sangre. Las células madre también se pueden recolectar e infundir a través de él.

Quimioterapia: medicamentos utilizados para tratar el cáncer u otras enfermedades mediante la destrucción de células anormales o la desaceleración de su crecimiento.

Régimen de acondicionamiento: quimioterapia, radiación y/o agentes inmunosupresores administrados en preparación para el trasplante de células madre. También conocido como régimen preparatorio.

Cánceres de sangre complejos: enfermedades de la sangre y de los tejidos formadores de sangre.

Edición de genes: la capacidad de cambiar el ADN de un organismo agregando, eliminando o alterando secciones específicas en el gen.

Injerto contra tumor (GVT): un efecto en el que las células trasplantadas del donante atacan las células enfermas del paciente.

Trasplante haploidéntico: un alotrasplante de células madre que utiliza células madre de un hermano, padre o hijo. Las coincidencias haploidénticas también se denominan “medias coincidencias”.

Drogas ilícitas: Sustancias altamente adictivas e ilegales como la heroína, la cocaína y las metanfetaminas.

Linfocito: Uno de los principales tipos de glóbulos blancos que ayudan a proteger el cuerpo de las enfermedades.

Trasplante mieloablativo: un trasplante de células madre que usa quimioterapia de dosis alta en dosis más altas que la quimioterapia estándar, con o sin radiación, para destruir las células enfermas y suprimir el sistema inmunitario.

Células asesinas naturales (NK): un tipo de glóbulo blanco llamado linfocito que puede usarse para combatir las células cancerosas.

Neutropenia: un número bajo o falta de neutrófilos, los glóbulos blancos necesarios para combatir las infecciones

Trasplante no mieloablativo: un alotrasplante de células madre que utiliza dosis bajas de quimioterapia y radiación y depende en gran medida del efecto injerto contra tumor.

Catéter central de inserción periférica (PICC): un tubo delgado y flexible (catéter) que generalmente se inserta en una vena en la parte superior del brazo. Los PICC están diseñados para permanecer colocados durante semanas o incluso meses y brindan acceso a líquidos intravenosos, productos sanguíneos, quimioterapia y otros medicamentos. Las muestras de sangre también se pueden extraer a través de un PICC.

Plaquetas (PLT): un tipo de célula sanguínea que ayuda a que la sangre se coagule. El rango normal de plaquetas es de 150 000 a 400 000/mm³. Se produce un mayor riesgo de hemorragia grave cuando las plaquetas descienden por debajo de 50.000/mm³.

Glóbulo rojo (RBC): un tipo de glóbulo que contiene hemoglobina que transporta oxígeno por todo el cuerpo.

Irradiación corporal total (TBI): un tipo de radiación aplicada a todo el cuerpo.

Terapia de linfocitos infiltrantes de tumores (TIL): proceso de uso de las propias células del paciente, que se manipulan y reinfunden en el paciente para infiltrar el tumor y destruir las células tumorales.

Donante no relacionado (trasplante URD): un trasplante alogénico donde el donante y el receptor no están relacionados.

Glóbulos blancos (WBC): las células que ayudan a su cuerpo a combatir las infecciones. Los rangos normales de glóbulos blancos están entre 4500 y 11 000/mm³. Los diferentes tipos de glóbulos blancos incluyen neutrófilos, linfocitos, monocitos y eosinófilos.

*Glossary Sources:

- Sarah Cannon Transplant & Cellular Therapy Network leadership
- National Comprehensive Cancer Network
- National Marrow Donor Program (NMDP)
- Cancer.net
- The American Association of Blood Banks



SARAH CANNON

Transplant & Cellular Therapy Program
at Research Medical Center