

Recursos para pacientes:

Comprender su diagnóstico de LLC/LLP recidivante o refractaria y las opciones de tratamiento

El objetivo de este recurso es ampliar sus conocimientos sobre la leucemia linfocítica crónica (LLC) y El linfoma linfocítico de célula pequeña (LLCP), especialmente cuando la enfermedad reaparece o deja de responder al tratamiento. Esto se conoce como enfermedad recidivante o refractaria. El conocimiento y la comprensión le permiten estar mejor preparado para colaborar con su equipo de atención oncológica en la toma de decisiones, de modo que pueda recibir la mejor atención personalizada.

¿Qué es la LLC/LLP?

La LLC lleva la palabra «crónica» en el nombre, lo que significa que la mayoría de las personas conviven con este tipo de enfermedad durante muchos años. Es una enfermedad de crecimiento lento. La LLC es un tipo de enfermedad que afecta a un tipo de glóbulos blancos llamados linfocitos. Existen diferentes tipos de linfocitos: en la LLC es una célula B o un linfocito B el que se vuelve maligno. Los linfocitos B normales ayudan a combatir las infecciones. La LLC se produce cuando un linfocito B anómalo sufre una mutación y crece sin control generando numerosas copias de sí mismo. En la LLC estas células en multiplicación se encuentran llamativamente en la sangre. En el LLCP las células se manifiestan en los ganglios sin que llamen la atención en la sangre. La LLC y el LLCP son la misma enfermedad. Es posible que cuando le diagnosticaron la enfermedad le dijeran que padecía LLCP debido a la localización primaria del cáncer en ese momento. Es posible que más tarde le hayan comunicado que padece LLC porque ahora hay una mayor cantidad de células cancerosas en la sangre circulante. Esto no significa que tenga dos tipos diferentes de enfermedad. Se trata del mismo tipo de enfermedad y se trata con los mismos tratamientos.

¿Qué es la LLC recidivante o refractaria y cómo se trata?

Se habla de «recaída de la LLC» cuando la enfermedad reaparece o empeora al menos seis meses después de la última vez que el paciente respondió al tratamiento. Por otra parte, la LLC refractaria significa que su enfermedad no ha respondido al tratamiento o ha empeorado en los seis meses siguientes al **inicio** del mismo. Aunque esto pueda parecer desalentador, la buena noticia es que existen muchas opciones de tratamiento diferentes que puede considerar.

El tratamiento de la LLC, incluidas las formas recidivantes y refractarias, ha evolucionado considerablemente durante la última década. Mientras que en el pasado la mayoría de los pacientes recibían una combinación de quimioterapia e inmunoterapia, en la actualidad la mayoría de ellos reciben terapias dirigidas, que suelen ser más seguras y eficaces.

De hecho, la mayoría de los pacientes con LLC necesitarán diferentes tipos de tratamiento a lo largo del tiempo. En los casos de LLC recidivante o refractaria, la realización de pruebas adicionales puede ayudar a orientar la elección del siguiente tratamiento. Los pacientes pueden pasar a otros tratamientos, como los inhibidores de BTK, los inhibidores de BCL-2 o las terapias basadas en anticuerpos en función del tratamiento previo y de la respuesta a la enfermedad. Los ensayos clínicos también pueden ofrecer un acceso a nuevas opciones terapéuticas.

A continuación se presenta una tabla con algunos de los tratamientos más habituales hasta la fecha para la LLC/LLCP recidivante o refractaria

	Mecanismo	Aprobación de la EMA	Administración
Zanubrutinib	Inhibidor de BTK, covalente	Tratado previamente o sin tratar	Comprimidos que se toman 1 o 2 veces al día ¹⁻⁷

	Mecanismo	Aprobación de la EMA	Administración
Acalabrutinib	Inhibidor de BTK, covalente	Pacientes que han recibido tratamiento previo o que no lo han recibido; se puede utilizar en combinación con venetoclax y/o obinutuzumab	Comprimidos que se toman 1 o 2 veces al día ¹⁻⁷
Ibrutinib	Inhibidor de BTK, covalente	Pacientes que han recibido tratamiento previo o que no lo han recibido, con o sin delección 17p	
Pirtobrutinib	Inhibidor de BTK, no covalente	que han recibido tratamiento previo con un inhibidor covalente de la BTK	
Venetoclax	Inhibidor de BCL-2	Sin tratamiento previo (en combinación con obinutuzumab) o con tratamiento previo en monoterapia o en combinación con rituximab	
Idelalisib	Inhibidor de PI3K	Han recibido tratamiento previo tras al menos dos terapias anteriores o, en el caso de idelalisib, en combinación con rituximab	
Duvelisib			
Obinutuzumab	Anticuerpo anti-CD20 (un tratamiento con anticuerpos dirigido contra una molécula específica de las células B)	LLC no tratada previamente	Infusión intravenosa ⁸
Rituximab	Anticuerpo anti-CD20	En monoterapia o en combinación con venetoclax como tratamiento de primera o segunda línea	Infusión intravenosa ⁹

Existen otros tratamientos disponibles, como la combinación de quimioterapia e inmunoterapia -por ejemplo, con fludarabina, ciclofosfamida o rituximab (FCR) o clorambucilo con obinutuzumab (ClbO) - o el trasplante de células madre hematopoyéticas. Los ensayos clínicos también pueden ser una buena opción.

La siguiente tabla recoge algunos de los factores clave que deben tenerse en cuenta a la hora de considerar las diferentes opciones de tratamiento para la LLC.

Factor	Repercusión en las decisiones terapéuticas
Administración del tratamiento (por vía oral, por vía intravenosa)	- El venetoclax se toma por vía oral, pero suele combinarse con anticuerpos anti-CD20, que se administran por vía intravenosa - Los inhibidores de la BTK son medicamentos orales
Duración del tratamiento (por un periodo de tiempo limitado o de forma continuada hasta que el medicamento ya no controle la enfermedad)	- Se recomienda tomar venetoclax durante un año en el tratamiento de primera línea y durante dos años en el tratamiento de segunda línea o posteriores - Los inhibidores de la BTK suelen tomarse de forma continuada hasta que la enfermedad progresa o hasta que sea necesario suspender el medicamento debido a su toxicidad - Un régimen de tratamiento de duración determinada puede ser una opción con algunos inhibidores de la BTK en combinación con venetoclax

Factor	Repercusión en las decisiones terapéuticas
Efectos secundarios habituales de los distintos tratamientos	Los distintos regímenes terapéuticos presentan diferentes perfiles de efectos secundarios; es recomendable comentarlos con su equipo médico antes de decidir el tratamiento a seguir
Otras enfermedades (comorbilidades) y medicamentos	Sus otras enfermedades y los medicamentos que toma pueden influir en cuál es el tratamiento más seguro y eficaz
Terapias futuras	La mayoría de los pacientes necesitarán más de un tratamiento, por lo que es importante entender cómo un tratamiento puede afectar a las opciones posteriores
Aspectos financieros	¿Cubrirá su seguro el medicamento? ¿Cuáles son sus gastos por cuenta propia? Si no está cubierto, o solo lo está parcialmente, ¿hay alguna forma de conseguir el tratamiento por otros medios, tales como los programas de ayuda para la adquisición de medicamentos?

Trabajando juntos: cómo determinar qué tratamiento es el adecuado para usted

Es importante asegurarse de que recibe el tratamiento adecuado y saber que dispone de varias opciones terapéuticas y alternativas en caso de que un tratamiento concreto no le resulte eficaz. Las opciones terapéuticas han avanzado en las últimas décadas. La LLC puede someterse a observación y seguimiento, por lo que es posible que no sea necesario un tratamiento, especialmente si la enfermedad se encuentra en una fase temprana y/o no presenta síntomas. Reflexione detenidamente sobre sus expectativas, deseos y esperanzas personales con respecto al tratamiento, así como sobre la forma en que esta terapia afectará a su vida. Asegúrese de comunicar sus preferencias a su médico para que pueda elegir la mejor opción de tratamiento para usted.

A continuación se incluye una lista de preguntas que debe plantear a su hematólogo u oncólogo a la hora de elegir un régimen de tratamiento.

Comprender su diagnóstico concreto:

- ☐ ¿Soy un buen candidato para el tratamiento? Y en caso afirmativo, ¿qué tipo de tratamiento es el adecuado para mí?

- ☐ ¿Hay algún aspecto de mi LLC que pueda ser relevante para el tratamiento? En concreto, ¿en qué estadio se encuentra mi enfermedad y cuáles son sus características moleculares (IGHV y TP53/del[17p])?

Preguntas relacionadas con el tratamiento:

- ☐ ¿Con qué frecuencia y durante cuánto tiempo tendré que seguir el tratamiento?

- ☐ ¿Debería seguir una combinación de terapias o solo una?

- ☐ ¿Cómo se supervisará mi evolución mientras sigo el tratamiento?

- ☐ ¿Cuáles son los posibles efectos secundarios a corto y largo plazo del tratamiento?

☐ ¿Qué efectos secundarios debo comunicar de inmediato? Si eso ocurre, ¿debo llamarle a usted, al hospital/ clínica, a mi médico de cabecera, o acudir al servicio de urgencias?

☐ ¿Cómo me sentiré durante el tratamiento?

Preguntas adicionales:

☐ ¿Debería preocuparme por el riesgo de infección? ¿Qué debo hacer para protegerme?

☐ ¿Qué médico o médicos se encargarán de mi atención médica?

☐ ¿Cuánto cuesta el tratamiento? ¿Cubre el seguro el coste de la terapia o está financiada con fondos públicos?

☐ ¿Reúno los requisitos para participar en algún ensayo clínico?

☐ ¿Hay algún trabajador social especializado en hematología disponible para ofrecer apoyo e información sobre cuestiones económicas?

Si tiene otras preguntas, asegúrese de anotarlas antes de la cita y ordénelas por orden de importancia.

Asegúrese de disponer de un medio para anotar las respuestas, como un cuaderno, una tableta o su teléfono. Considere la posibilidad de preguntar al profesional sanitario si puede grabar la conversación para consultarla más adelante.

Traiga un familiar o un amigo a la cita para que haya otra persona presente durante la conversación. Ellos le pueden ayudar a formular preguntas, tomar nota de las respuestas y darle apoyo en la conversación.

Fuentes de información

¿Desea entender mejor la enfermedad y las opciones de tratamiento? Siempre puede consultar a su hematólogo, puede contactar también con asociaciones de pacientes. Consulte algunos de los recursos que se enumeran en la siguiente tabla para estar al día de las últimas noticias sobre la LLC, informarse sobre ensayos clínicos o incluso ponerse en contacto con otros pacientes con LLC para recibir apoyo. ¿Desea consultar la lista completa de organizaciones internacionales? Consulte la Coalición contra el Linfoma.

Organización	País	Idioma
ASPA-LLC (Asociación de Pacientes con Leucemia Linfática Crónica)	España	Español
AIL (Associazione Italiana Contro Leucemie Linfomi e Mieloma)	Italia	italiano
Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe eV	Alemania	Alemán

Organización	País	Idioma
ELLYE (Ensemble Leucémie Lymphomes Espoir)	Francia	Francés
Blood Cancer United	EE.UU.	Inglés y español
CLL Society	EE.UU.	Inglés, chino, francés, alemán, italiano y español
Lymphoma Research Foundation	EE.UU.	Inglés y español

Referencias

1. Zanubrutinib [información sobre el producto]. Schiphol, Países Bajos: BeOne Medicines I GmbH; 2025.

2. Acalabrutinib [información sobre el producto]. Södertälje, Sweden: AstraZeneca AB; 2025.

3. Ibrutinib [información sobre el producto]. Latina, Italia: Janssen-Cilag SpA; 2026.

4. Pirtobrutinib [información sobre el producto]. Madrid, España Lilly S.A.; 2026.

5. Venetoclax [información sobre el producto]. Campoverde di Aprilia (Latina), Italia: AbbVie S.r.l.; 2025.

6. Idelalisib [información sobre el producto]. Condado de Cork, Irlanda: Gilead Sciences Ireland UC; 2024.

7. Duvelisib [información sobre el producto]. Stamullen, Irlanda: Millmount Healthcare Limited; 2025.

8. Obinutuzumab [información sobre el producto]. Grenzach-Wyhlen, Alemania: Roche Pharma AG; 2026.

9. Rituximab [información del producto]. Grenzach-Wyhlen, Alemania: Roche Pharma AG; 2025.