LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

PROVIDING THE LATEST INFORMATION FOR PATIENTS & CAREGIVERS

Knowing All Your Treatment Options

2024

Get support.
Reach out to our Information Specialists

The Leukemia & Lymphoma Society's Information Specialists are highly trained oncology social workers and nurses who can assist you through cancer treatment, financial difficulties and social challenges. They can provide you with accurate, up-to-date disease, treatment, and support information and connect you with appropriate resources. Language services are available.

Contact us at **800.955.4572**
or **www.LLS.org/InformationSpecialists**

Work one-on-one with a Clinical Trial Nurse Navigator.

Research is ongoing to develop new treatment options for patients. The Leukemia & Lymphoma Society offers a free service to help patients and families understand, identify and access clinical trials.

Adult and pediatric patients, as well as caregivers, can work with our **Clinical Trial Nurse Navigators**. They will help find clinical trials and provide personalized support throughout the entire clinical trial process. Spanish-speaking nurse navigators are available.

To learn more, visit **www.LLS.org/CTSC** or scan the QR code to complete the referral form.

Contents

2 Treatments for Blood Cancer

2 Ask Your Healthcare Provider to Explain Your Treatment Options

3 What Is a Clinical Trial?

5 Are Clinical Trials Safe?

6 Informed Consent

6 Clinical Trials: An Important Option for Everyone

7 How to Talk to Your Healthcare Providers

8 Questions to Ask Your Healthcare Providers About Treatment Options

9 Clinical Trials Support

This publication is designed to provide accurate and authoritative information about the subject matter covered. It is distributed as a public service by The Leukemia & Lymphoma Society (LLS), with the understanding that LLS is not engaged in rendering medical or other professional services. LLS carefully reviews content for accuracy and confirms that all diagnostic and therapeutic options are presented in a fair and balanced manner without particular bias to any one option.

The Leukemia & Lymphoma Society (LLS) is committed to providing you with information and support. This booklet is for patients, caregivers and parents. The information in this booklet will help you talk with healthcare providers about all the available treatment options. Talking with members of the healthcare team will help you to become more involved and advocate for the best care for yourself or your loved one.

Treatments for Blood Cancer

Your healthcare provider makes treatment recommendations based on several factors, including:

- The kind of blood cancer you have
- The results of your lab and imaging tests, physical exams and medical history

Ask your healthcare provider to write down your exact diagnosis and explain which tests you will need, so your healthcare team can develop an effective treatment plan for you.

Some treatment approaches for blood cancers are:

- Watch and wait (observation)
- Chemotherapy and other drug therapies
- Immunotherapy
- Targeted therapy
- Radiation therapy
- Blood or marrow stem cell transplantation

Ask Your Healthcare Provider to Explain Your Treatment Options

Your healthcare provider may recommend one or more types of treatment or combinations of treatments. Ask your healthcare provider:

- Is my cancer treatable?
- Is my cancer curable?
- What does “curable” mean for my diagnosis?

For each treatment option, always ask the following:

- What is the goal of this treatment?

- What are the benefits and risks of this treatment?
- How long will this treatment last?
- What are the side effects of this treatment? How will these side effects be managed?
- What are the possible long-term or late effects of this treatment?
- Will I be able to work or go to school while in treatment?
- Will the costs of this treatment be covered by my health insurance? If not, is financial aid available?

Your doctor may be able to answer most of your questions. However, if they don't have the answers, you may also need to talk to a nurse, social worker or other case manager.

Your healthcare provider may recommend the standard treatment for your type of blood cancer. However, sometimes they will recommend a treatment that is part of a type of research study called a "clinical trial."

"These advances [in blood cancer treatment] have come because of patients who have been willing to get involved in these clinical trials."

Dr. Gabriel Mannis, MD
Assistant Professor of Medicine (Hematology)
Stanford University School of Medicine
Medical Director of Stanford's Inpatient Leukemia Service
Stanford, CA

Excerpt from April 2022 "Patient-Doctor Perspectives: Hope in the Uncertainty of AML" podcast episode of The Bloodline with LLS, www.LLS.org/TheBloodline

What Is a Clinical Trial?

A clinical trial is a research study conducted by doctors. A treatment or drug must be tested in clinical trials before it can be considered for approval by the US Food and Drug Administration (FDA). A cancer clinical trial has these goals:

- Study a new drug, or use an approved drug for a different disease
- Compare a new treatment with a standard treatment to find out which one works better and/or has fewer side effects

Clinical trials may be offered at community hospitals, cancer centers or doctors' offices around the country.

Clinical Trials Are Divided into Phases

A new treatment goes through several phases of clinical trials, and each phase has a different purpose. A patient can only participate in one phase of a study.

Phase I: The treatment is tested in a small group of patients to learn about:

- The correct amount (dosage and frequency)
- Potential side effects (safety)

Phase II: A larger group of patients is given the treatment in order to find out how well the treatment works for their disease.

Phase III: An even larger group of patients participates to find out if the new treatment is better than the standard treatment used for a specific disease.

Before a new treatment is approved by the US Food and Drug Administration (FDA), it must meet safety requirements and:

- Be more effective than the standard treatment; OR
- Be as effective as the standard treatment but have fewer side effects

Phase IV: Phase IV clinical trials are done after a treatment has been approved by the FDA to:

- Identify another use for an approved treatment
- Get more data from a larger group of patients
- Get more data about a specific group of patients (for example, patients over age 65)

Phase III clinical trials that study cancer treatments are "randomized." Randomized clinical trials allow doctors to compare new treatments with treatments that have already been approved by the FDA (called "standard treatments").

Patients in randomized trials are divided into two groups: a "treatment group" and a "control group." Patients are not specifically selected for either group. Instead, they are selected at random (by chance). Patients in the control group receive the best standard treatment available, and patients in the treatment group receive the treatment under study. Patients may not know which group they are in or

which treatment they are receiving at the time. Patients in both groups receive close monitoring and management of side effects.

Are Clinical Trials Safe?

Patient safety is the top priority in a clinical trial. Patients enrolled in cancer clinical trials are never treated as "guinea pigs." In fact, patients are given:

- The best treatment currently available, and/or
- A new and possibly more effective treatment

Patients in clinical trials are monitored closely by their doctors, as well as by other members of their treatment team, to ensure their safety. Every trial has a precise treatment plan called a "protocol," which must be followed. Patients get a lot of attention and receive excellent cancer care.

The trial can be changed or stopped, if needed. Patients who take part in a clinical trial also have the option to leave the trial at any time.

Placebos are NOT used in place of a proven, effective treatment in cancer clinical trials. Placebos are simple pills, often called "sugar pills," or intravenous (IV) fluids with no medication in them.

For most treatments under study in clinical trials, there are risks as well as benefits. This is also true for standard cancer treatments.

"Subject safety is the highest priority in clinical trials. Cancer clinical trials are conducted under rigorous scientific and ethical safeguards, and many of these safeguards are in place to ensure patient safety."

Matthew Lunning, DO
Associate Professor (Lymphoma, BMT, CAR-T/Cellular Therapy)
Internal Medicine, Hematology/Oncology
Medical Director, Cellular Therapy
Assistant Vice Chair Research,
Internal Medicine Department
Assistant 2023 Vice Chancellor for Clinical Research
University of Nebraska Medical Center
Omaha, Nebraska

Excerpt from LLS web program Clinical Trials & Blood Cancers: Searching for Cures, March 16, 2023

Informed Consent

To help you decide if a clinical trial is right for you, your healthcare provider will explain its goals and treatments. You will get information to take home and look over. This information is called an "informed consent" document. If the information you are given is not in a language you understand, you have the right to ask your healthcare provider for the information in your preferred language. You can also let your healthcare provider know if you need a professional healthcare interpreter who speaks your preferred language or uses sign language.

The informed consent document explains:

- Details about the study, such as its purpose and how long it will take
- The physical examinations and lab and imaging tests that you will need
- The possible benefits and risks
- Your rights, including the right to leave the study at any time

It's important to take the time to do the following:

- Look over the information
- Ask your doctor to explain anything you do not understand
- Discuss the information with family members or other people who provide support and/or guidance to you

Then, if you want to take part in the clinical trial, you can sign the informed consent document and return it to your healthcare provider.

Clinical Trials: An Important Option for Everyone

There are clinical trials for every stage of cancer. Clinical trials are sometimes the best first treatment option for newly diagnosed patients. They may also be the best treatment option for patients whose cancer has come back (relapsed). There are also clinical trials for patients who are on maintenance therapy, in remission or in survivorship.

There are clinical trials for people of all ages, including both children and adults.

Researchers are working to increase diversity in clinical trials to ensure the treatments are effective for all people. It is important to study new treatments in people of different ages, races, ethnicities, genders and social backgrounds.

All patients in clinical trials are treated equally without regard to their race, ethnicity, nationality, gender, sexual orientation, age or socioeconomic background.

"My advice to folks who are going through this journey is: although there is uncertainty out there, you can always put yourself in the best position to succeed. Seek out a second opinion, go to a research center, do the things that you're supposed to do to increase your chances. And those are the things that we can control in this world of uncertainty."

Charles Huang, AML Survivor and Clinical Trial Participant

Excerpt from April 2022 "Patient-Doctor Perspectives: Hope in the Uncertainty of AML" podcast episode of The Bloodline with LLS, www.LLS.org/TheBloodline

How to Talk to Your Healthcare Providers

To help you discuss treatment options with your healthcare providers, you may want to have:

- A list of questions to ask (see page 8)
- A family member, caregiver, friend or other advocate to support you and take notes

Don't be afraid to ask any member of your healthcare team to explain something that you don't understand. Feel free to ask them to explain it a second time, speak more slowly, show pictures or diagrams or explain it in a different way. You may also want to get a second opinion from another doctor about clinical trial treatment options.

To make sure you understand all of your treatment options, ask your healthcare provider if there's a clinical trial available for you. For information about clinical trials and help talking to your healthcare provider, we encourage you to speak to an LLS Information Specialist at **(800) 955-4572**. Or you can visit **www.LLS.org/ClinicalTrials** for more information.

Questions to Ask Your Healthcare Providers About Treatment Options

Asking your healthcare providers questions at any point during treatment will help you take an active role in managing your (or your loved one's) disease and treatment. Your doctor may be able to answer your questions, or you may also need to talk to a nurse, social worker or case manager.

Here are some important questions that you may want to ask your doctor:

1. What are my treatment options? What is the goal of the treatment?
2. What are the FDA-approved treatments for my type of cancer? Are there treatments being studied in clinical trials for it?
3. What are the benefits and risks of the treatment(s) available to me? What are the expected side effects?
4. Is there one treatment option (FDA-approved or study treatment) that you recommend over the others? Please explain.
5. If I enroll in a clinical trial, who will be in charge of my treatment?
6. When do I need to begin treatment?
7. How long will I be treated, and how many treatments will be needed?
8. Will I need to be hospitalized for all or part of the treatment?
9. What kinds of testing will be done to monitor my disease and treatment? How often will testing be needed?
10. If I am treated at an outpatient clinic or at the doctor's office, will I be able to drive/get myself home after treatments, or will I need someone to assist me?
11. What will happen if I don't get treatment?
12. How will I know if the treatment is effective? What options are available if the treatment is not effective?
13. How do I find out if my insurance will cover the costs of my treatment? Who can help answer any questions my insurance company asks?
14. If I do not have insurance coverage, how can the healthcare team help me get treatment? Is there someone I need to speak to for assistance?
15. If I'm enrolled in a clinical trial, will I be responsible for paying any treatment-related costs, such as tests, travel or the clinical trial drug(s)?
16. Will the healthcare team continue to check on me after the treatment is over? If so, for what period of time?
17. I would like to continue some type of lifelong follow-up care in order to be monitored for long-term and late effects of treatment. Can I follow up with you?

Visit **www.LLS.org/WhatToAsk** to print additional copies of this question guide, or to print copies of question guides on other topics. You may also request that copies be sent to you by contacting an LLS Information Specialist at **(800) 955-4572.**

Clinical Trials Support

Clinical trials can be difficult to navigate and figure out, but The Leukemia & Lymphoma Society is here to help. Patients and caregivers can work with Clinical Trial Nurse Navigators who will help:

- Find clinical trials options for you
- Overcome obstacles to enrollment
- Provide support throughout the entire clinical trial process

Our Clinical Trial Nurse Navigators are registered nurses who are experts in adult and pediatric blood cancers and clinical trials. Your Clinical Trial Nurse Navigator will:

- Talk with you about your treatment goals
- Help you understand the clinical trial process, including your rights as a patient
- Ask you for details about your diagnosis, your current health, and your medical history. This is because these might impact whether you can take part in certain clinical trials.
- Help you understand how your finances, insurance coverage, support network, and ability and willingness to travel might impact your choice of clinical trials
- Guide you and help you in your efforts to find and enroll in a clinical trial, including connecting you with trial sites
- Help deal with any problems you might have as you enroll in a trial
- Support you throughout the clinical trial process

How to Learn More

For more information about clinical trials, you can:

- Call an LLS Information Specialist at **(800) 955-4572**
- Contact the LLS Clinical Trial Support Center by visiting **www.LLS.org/CTSC**
- Visit **www.LLS.org/booklets** to view *Understanding Clinical Trials for Blood Cancers*

LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

LA INFORMACIÓN MÁS RECIENTE
PARA PACIENTES Y CUIDADORES

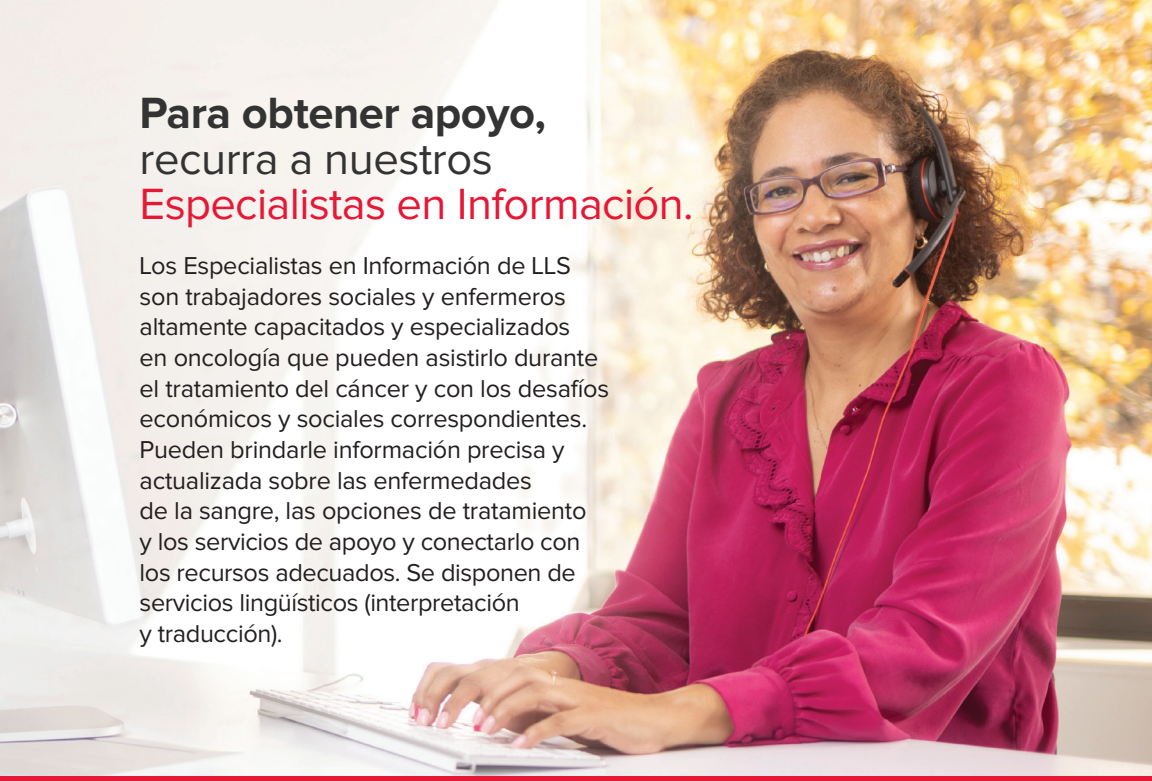
Conozca todas sus opciones de tratamiento

2024

PS21 3M 1/24

Para obtener apoyo, recurra a nuestros Especialistas en Información.

Los Especialistas en Información de LLS son trabajadores sociales y enfermeros altamente capacitados y especializados en oncología que pueden asistirlo durante el tratamiento del cáncer y con los desafíos económicos y sociales correspondientes. Pueden brindarle información precisa y actualizada sobre las enfermedades de la sangre, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo y conectarlo con los recursos adecuados. Se disponen de servicios lingüísticos (interpretación y traducción).



Comuníquese con nosotros al **800.955.4572**
o en **www.LLS.org/especialistas**

Consulte individualmente con un Enfermero Orientador para Ensayos Clínicos.

Hay investigaciones en curso para desarrollar nuevas opciones de tratamiento para los pacientes. LLS ofrece un servicio gratuito para ayudar a que los pacientes y sus familias entiendan, identifiquen y accedan a los ensayos clínicos.

Los pacientes adultos y pediátricos, así como sus cuidadores, pueden consultar con nuestros **Enfermeros Orientadores para Ensayos Clínicos**. Los ayudarán a buscar opciones de ensayos clínicos y les brindarán apoyo personalizado durante todo el proceso de un ensayo clínico. Contamos con enfermeros orientadores hispanohablantes.

Para informarse, visite **www.LLS.org/ensayos** o escanee el código QR para llenar el formulario de derivación (remisión).

Contenido

2 Tratamientos contra el cáncer de la sangre

2 Pida al profesional médico que le explique sus opciones de tratamiento

3 ¿Qué es un ensayo clínico?

5 ¿Son seguros los ensayos clínicos?

6 Consentimiento informado

7 Ensayos clínicos: una opción importante para todos

8 Cómo hablar con los profesionales médicos

8 Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre las opciones de tratamiento

10 Apoyo para ensayos clínicos

Esta publicación tiene como objetivo brindar información precisa y confiable con respecto al tema en cuestión. Es distribuida por la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) como un servicio público, entendiéndose que LLS no se dedica a prestar servicios médicos ni otros servicios profesionales. El personal de LLS revisa cuidadosamente el contenido para comprobar su exactitud y confirma que todas las opciones diagnósticas y terapéuticas se presentan de una manera razonable y balanceada, sin tendencia particular a favor de cualquier opción.

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) se compromete a brindarle información y apoyo. Este librito está dirigido a pacientes, cuidadores y padres. La información que ofrece le ayudará a hablar con los profesionales médicos acerca de todas las opciones de tratamiento disponibles. Hablar con los miembros del equipo de profesionales médicos le permitirá participar más y abogar por la mejor atención posible para usted o su ser querido.

Tratamientos contra el cáncer de la sangre

El profesional médico encargado de su atención le recomienda tratamientos en función de varios factores, entre ellos:

- El tipo de cáncer de la sangre que tiene
- Los resultados de sus pruebas de laboratorio y de imagenología, los exámenes físicos y sus antecedentes médicos

Pida al profesional médico que escriba su diagnóstico exacto y le explique cuáles pruebas necesitarán hacerle, para que el equipo de profesionales médicos pueda elaborar un plan de tratamiento eficaz para usted.

Algunos enfoques de tratamiento para los tipos de cáncer de la sangre son:

- Espera vigilante (observación)
- Quimioterapia y otras farmacoterapias
- Inmunoterapia
- Terapia dirigida
- Radioterapia
- Trasplante de células madre sanguíneas o de la médula ósea

Pida al profesional médico que le explique sus opciones de tratamiento

El profesional médico podría recomendarle uno o más tipos de tratamiento o combinaciones de tratamientos. Haga estas preguntas al profesional médico:

- ¿Es tratable el cáncer que tengo?
- ¿Es curable en mi caso?
- ¿Qué significa “curable” en cuanto a mi diagnóstico?

Para cada opción de tratamiento, siempre haga las siguientes preguntas:

- ¿Cuál es la meta de este tratamiento?
- ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de este tratamiento?
- ¿Cuánto tiempo durará este tratamiento?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios de este tratamiento? ¿Cómo se manejarán estos efectos secundarios?
- ¿Cuáles son los posibles efectos a largo plazo o tardíos de este tratamiento?
- ¿Podré trabajar o ir a la escuela durante el tratamiento?
- ¿Cubrirá mi seguro médico los costos de este tratamiento? Si no es así, ¿se dispone de ayuda económica?

Es posible que el médico pueda responder a la mayoría de sus preguntas. Sin embargo, si no tiene todas las respuestas, puede que usted también deba hablar con un enfermero, trabajador social u otro coordinador de casos.

El profesional médico tal vez recomiende el tratamiento estándar para el tipo de cáncer de la sangre que usted tiene. Sin embargo, a veces se recomienda un tratamiento que forma parte de un tipo de estudio de investigación denominado "ensayo clínico".

"A veces la gente tiene miedo, pero cuando un médico se acerca a una persona y le presenta un ensayo clínico, es porque sabe que hay un potencial de ayudar más".

Dra. Eneida Nemecek
Directora del Programa Pediátrico de Trasplante de Médula Ósea
Codirectora del Programa de Trasplante de Médula Ósea
Instituto Knight del Cáncer, noreste de Portland
Universidad de Ciencias y Salud de Oregón

Extracto del programa web de LLS titulado "Cafecito con LLS: Hablemos de los ensayos clínicos" del 22 de noviembre del 2022

¿Qué es un ensayo clínico?

Un ensayo clínico es un estudio de investigación realizado por médicos. Antes de que la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) pueda considerar un medicamento o tratamiento para su aprobación, debe probarse en ensayos clínicos. Un ensayo clínico para el cáncer tiene estas metas:

- Evaluar un medicamento nuevo, o el uso de un medicamento ya aprobado para una enfermedad diferente
- Comparar un tratamiento nuevo con un tratamiento estándar para averiguar cuál funciona mejor y/o tiene menos efectos secundarios

Los ensayos clínicos pueden ofrecerse en hospitales comunitarios, centros oncológicos o consultorios médicos en todo el país.

Los ensayos clínicos se dividen en fases

Todo nuevo tratamiento pasa por varias fases de ensayos clínicos, cada una con una finalidad diferente. Un paciente solo puede participar en una fase de un estudio.

Fase I. El tratamiento se prueba en un pequeño grupo de pacientes para averiguar:

- La cantidad adecuada (dosis y frecuencia)
- Los posibles efectos secundarios (seguridad)

Fase II. Se administra el tratamiento a un grupo más grande de pacientes para averiguar en qué medida funciona para su enfermedad.

Fase III. Participa un grupo aún más grande de pacientes para averiguar si el nuevo tratamiento es mejor que el tratamiento estándar que se emplea para esa enfermedad específica.

Antes de que un tratamiento nuevo reciba la aprobación de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, en inglés), debe cumplir ciertos requisitos de seguridad y:

- Ser más eficaz que el tratamiento estándar; O BIEN
- Ser igual de eficaz que el tratamiento estándar, pero con menos efectos secundarios

Fase IV. Los ensayos clínicos de fase IV se realizan después de que un tratamiento recibe la autorización de la FDA, con el fin de:

- Identificar otro uso para el tratamiento aprobado
- Obtener más datos sobre su uso en un grupo más grande de pacientes
- Obtener más datos sobre su uso en un grupo específico de pacientes (por ejemplo, pacientes mayores de 65 años de edad)

Los ensayos clínicos de fase III realizados para evaluar los tratamientos contra el cáncer son “aleatorizados”. Los ensayos clínicos aleatorizados permiten a los médicos comparar tratamientos nuevos con tratamientos que ya tienen la aprobación de la FDA (denominados “tratamientos estándar”).

Los pacientes que participan en ensayos aleatorizados se dividen en dos grupos: un “grupo de tratamiento” y un “grupo de control”. No se selecciona a los pacientes de forma específica para ninguno de los grupos. En cambio, la selección se hace de forma aleatoria (al azar). Los pacientes del grupo de control reciben el mejor tratamiento estándar disponible, y los pacientes del grupo de tratamiento reciben el tratamiento en fase de estudio. Es posible que los pacientes no sepan en ese momento en qué grupo están ni qué tratamiento reciben. Los pacientes de ambos grupos reciben un seguimiento estrecho que incluye el manejo de los efectos secundarios.

¿Son seguros los ensayos clínicos?

La seguridad de los pacientes es la máxima prioridad en un ensayo clínico. A los pacientes inscritos en ensayos clínicos para el cáncer nunca se los trata como “conejillos de indias”. De hecho, los pacientes reciben:

- El mejor tratamiento disponible actualmente, y/o
- Un tratamiento nuevo y posiblemente más eficaz

Los pacientes en ensayos clínicos son vigilados estrechamente por sus médicos, así como por otros miembros del equipo de profesionales encargados del tratamiento, para garantizar su seguridad. Cada ensayo clínico tiene un plan de tratamiento preciso, denominado “protocolo”, que debe cumplirse. Los pacientes son bien atendidos y reciben excelentes cuidados para el cáncer.

Los ensayos clínicos pueden cambiarse o interrumpirse, si es necesario. Los pacientes que participan en un ensayo clínico también tienen la opción de retirarse del mismo en cualquier momento.

En los ensayos clínicos para el cáncer NO se usan placebos en lugar de un tratamiento comprobado y eficaz. Los placebos son pastillas simples (a menudo llamadas “pastillas de azúcar”) o líquidos intravenosos (IV) que no contienen ningún medicamento.

Existen riesgos además de beneficios de la mayoría los tratamientos en fase de estudio en ensayos clínicos. Pero este también es el caso con los tratamientos estándar contra el cáncer.

"La seguridad de los participantes es la principal prioridad en los ensayos clínicos. Los ensayos clínicos para el cáncer se realizan con medidas de protección éticas y científicas rigurosas, muchas de las cuales se establecen para garantizar la seguridad de los pacientes".

Matthew Lunning, DO
Profesor adjunto (linfoma, trasplante de médula ósea, terapia CAR-T/celular)
Medicina interna, Hematología/Oncología
Director médico de Terapia Celular
Vicepresidente adjunto de Investigación,
Departamento de Medicina Interna
Vicerrector adjunto de Investigación Clínica (2023)
Centro Médico de la Universidad de Nebraska
Omaha, Nebraska

Traducción de un extracto del programa web de LLS titulado "Clinical Trials & Blood Cancers: Searching for Cures" del 16 de marzo del 2023

Consentimiento informado

Para ayudarlo a decidir si un ensayo clínico es adecuado para usted, el profesional médico le explicará las metas y los tratamientos. Recibirá información para llevar y revisar en casa. Esta información es lo que se denomina un documento de "consentimiento informado". Si la información está en un idioma que usted no entiende, tiene el derecho de pedir al profesional médico que se la facilite en el idioma de su preferencia. También puede informarle si necesita un intérprete médico profesional que hable su idioma preferido o se comunique en lenguaje de señas.

El documento de consentimiento informado explica:

- Detalles sobre el estudio, tales como su propósito y cuánto tiempo durará
- Los exámenes físicos y las pruebas de laboratorio y de imagenología que le serán necesarios
- Los posibles beneficios y riesgos
- Sus derechos, incluyendo el derecho de retirarse del estudio en cualquier momento

Es importante que se tome el tiempo necesario para hacer lo siguiente:

- Revisar la información
- Pedir a su médico que le explique cualquier cosa que no entienda
- Hablar sobre la información con sus familiares u otras personas que le brinden apoyo y/u orientación

Luego, si desea participar en el ensayo clínico, puede firmar el documento de consentimiento informado y entregárselo al profesional médico.

Ensayos clínicos: una opción importante para todos

Hay ensayos clínicos para todas las etapas del cáncer. A veces los ensayos clínicos son la mejor opción de primer tratamiento para los pacientes con diagnóstico reciente. También pueden ser la mejor opción de tratamiento para los pacientes que sufren una recaída (cuando el cáncer ha reaparecido). Además, hay ensayos clínicos para pacientes que reciben terapia de mantenimiento, se encuentran en remisión o están en la etapa de supervivencia.

Hay ensayos clínicos para personas de todas las edades, incluyendo tanto niños como adultos.

Los investigadores están trabajando para aumentar la diversidad en los ensayos clínicos y asegurarse de que los tratamientos sean eficaces para todas las personas. Es importante que los tratamientos nuevos se evalúen en personas de diferentes edades, razas, orígenes étnicos, géneros y orígenes sociales

Todos los pacientes que participan en ensayos clínicos se tratan de manera igual, sin tener en cuenta su raza, origen étnico, nacionalidad, género, orientación sexual, edad ni antecedentes socioeconómicos.

"Llegué a formar parte de un ensayo clínico gracias a los doctores que me atendieron y que fueron parte de mi tratamiento; ellos me brindaron la información y sugirieron que sería una buena opción para mi tratamiento. El estudio clínico me ayudó a sobrevivir la enfermedad".

Ashley Cámara, sobreviviente de cáncer de la sangre

Extracto del episodio de Noticias Ya titulado "¡Los ensayos clínicos salvan vidas!" del 20 de julio del 2021

Cómo hablar con los profesionales médicos

Como ayuda para hablar sobre sus opciones de tratamiento con los profesionales médicos encargados de su atención, le convendría:

- Tener una lista de las preguntas que quiere hacerles (vea a continuación)
- Pedirle a un familiar, cuidador, amigo u otro defensor que lo acompañe para que le brinde apoyo y tome notas

No tema pedir a cualquier miembro del equipo de profesionales médicos que le explique algo que usted no haya entendido. No dude en pedirle que se lo explique otra vez, que hable más despacio, que le muestre imágenes o diagramas o que se lo explique de otra manera. Recuerde que puede pedir que le faciliten servicios de interpretación. También le convendría obtener una segunda opinión de otro médico acerca de las opciones de tratamiento en ensayos clínicos.

Para asegurarse de que entienda todas sus opciones de tratamiento, pregúntele al profesional médico si hay un ensayo clínico disponible según su caso. Para obtener información sobre los ensayos clínicos y ayuda para hablar con el profesional médico, le recomendamos que hable con un Especialista en Información de LLS llamando al **(800) 955-4572.** O bien, puede visitar **www.LLS.org/ensayos** para obtener más información.

Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre las opciones de tratamiento

Hacer preguntas a los profesionales médicos en cualquier momento del tratamiento le permitirá adoptar un papel activo en el manejo de su enfermedad y tratamiento (o los de su ser querido). Es posible que el médico pueda responder a sus preguntas, o puede que usted también deba hablar con un enfermero, trabajador social o coordinador de casos.

Estas son algunas preguntas importantes que le convendría hacer a su médico:

1. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Cuál es la meta del tratamiento?
2. ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA para el tipo de cáncer que tengo? ¿Hay tratamientos en fase de estudio en ensayos clínicos para el mismo?

3. ¿Cuáles son los beneficios y riesgos de los tratamientos disponibles en mi caso? ¿Cuáles son los efectos secundarios previstos?
4. ¿Hay una opción de tratamiento (ya sea actualmente aprobado por la FDA o en fase de estudio) que recomiende más que otras? Por favor, explique la razón.
5. Si me inscribo en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo del tratamiento?
6. ¿Cuándo debo empezar el tratamiento?
7. ¿Cuánto tiempo durará mi tratamiento, y cuántos tratamientos se necesitarán?
8. ¿Necesitaré ser hospitalizado durante todo o alguna parte del tratamiento?
9. ¿Qué tipos de pruebas médicas se realizarán para vigilar mi enfermedad y tratamiento? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?
10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en el consultorio del médico, ¿podré manejar/volver a casa sin ayuda después de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?
11. ¿Qué sucederá si no recibo tratamiento?
12. ¿Cómo sabré si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?
13. ¿Cómo averiguo si el seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas que haga mi compañía de seguros?
14. Si no tengo la cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme el equipo de profesionales médicos a obtener tratamiento? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?
15. Si me inscribo en un ensayo clínico, ¿seré responsable del pago de cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los costos de viaje para recibir tratamiento o los medicamentos del ensayo clínico?
16. ¿El equipo de profesionales médicos continuará mi seguimiento después de que termine el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?
17. Desearía continuar con algún tipo de atención de seguimiento de por vida, para que puedan vigilarme en busca de efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo realizar este seguimiento médico con usted?

Visite **www.LLS.org/preguntas** para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o de las guías de preguntas sobre otros temas. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572** para solicitar que le envíen copias.

Apoyo para ensayos clínicos

Puede ser difícil orientarse en los ensayos clínicos y entenderlos, pero la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma está aquí para ayudarlo. Los pacientes y sus cuidadores pueden consultar con Enfermeros Orientadores para Ensayos Clínicos que los ayudarán a:

- Buscar opciones de ensayos clínicos
- Superar las barreras a la inscripción
- Recibir apoyo durante todo el proceso de un ensayo clínico

Nuestros Enfermeros Orientadores para Ensayos Clínicos son enfermeros titulados, con licencia del estado, que son expertos en los distintos tipos de cáncer de la sangre en pacientes adultos y pediátricos, así como en los ensayos clínicos. El enfermero orientador con quien consulta:

- Hablará con usted sobre sus metas de tratamiento
- Lo ayudará a entender el proceso del ensayo clínico, incluyendo sus derechos como paciente
- Le pedirá que ofrezca detalles correspondientes a su diagnóstico, a su estado de salud actual y a sus antecedentes médicos (porque estos factores podrían afectar si le es posible participar en ciertos ensayos clínicos)
- Lo ayudará a entender cómo ciertos factores podrían afectar sus opciones de ensayos clínicos (por ejemplo, su situación económica, la cobertura de su seguro médico, su red de apoyo y sus posibilidades y predisposición para viajar largas distancias)
- Lo guiará y ayudará en cuanto a sus esfuerzos por buscar e inscribirse en un ensayo clínico, lo que incluye facilitarle la comunicación con los centros de estudio
- Lo ayudará a enfrentar cualquier problema que pudiera surgir cuando se inscriba en un ensayo clínico
- Le brindará apoyo durante todo el proceso del ensayo clínico

Cómo informarse

Puede hacer lo siguiente para obtener más información sobre los ensayos clínicos:

- Llame a un Especialista en Información de LLS al **(800) 955-4572**
- Comuníquese con el Centro de Apoyo para Ensayos Clínicos de LLS visitando **www.LLS.org/ensayos**
- Visite **www.LLS.org/materiales** para consultar la publicación titulada *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre*