



BOLETÍN DE

RESULTADOS DE EPIDEMIOLOGÍA DE LINFOMAS

CONTENIDO

- 1 Bienvenido a LEO
- 2 Incrementos y cifras del primer año de LEO/Informes de linfomas
- 3 Conozca a nuestros investigadores
- 4 Centros de LEO
- 6 Conozca a nuestros investigadores (continuación)
- 7 Conozca al defensor de pacientes/ Metas de LEO
- 8 Preguntas frecuentes

BIENVENIDO A LEO

Gracias por participar en el Grupo de Apoyo del estudio de Resultados de Epidemiología de Linfomas (Lymphoma Epidemiology of Outcomes, LEO, por sus siglas en inglés). LEO es el primer estudio nacional de este tipo que estudia los factores que afectan el tiempo y la calidad de vida de las personas con un diagnóstico de linfoma. En el 2016, a aproximadamente 72,580 personas en Estados Unidos se les diagnosticará linfoma no hodgkiniano (non-Hodgkin lymphoma, o NHL, por sus siglas en inglés). Las tasas de supervivencia de NHL han ido aumentando desde mediados de los años 90 gracias a mejores estrategias para tratar y apoyar a los pacientes con cáncer. Estas tendencias han llevado a un incremento en el número de sobrevivientes al de NHL, aproximadamente más de 540,000 en el 2012. Creamos LEO para resolver las necesidades médicas actuales y a largo plazo no satisfechas de esta población creciente de pacientes. LEO se basa en un estudio existente que se inició en Mayo Clinic y en University of Iowa. LEO prevé inscribir a un total de 12,900 pacientes a quienes se diagnosticó con NHL recientemente en 8 centros (Mayo Clinic, University of Iowa, Emory University, UT MD Anderson Cancer Center, Washington University en St. Louis, Weill Cornell University,



Dr. Christopher Flowers

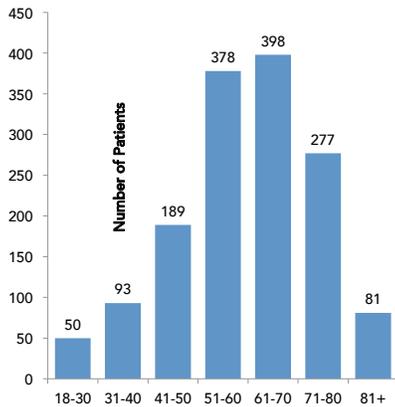


Dr. James Cerhan

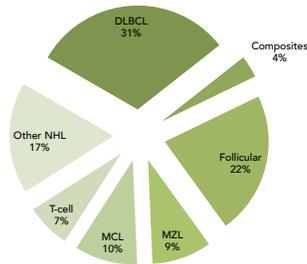
University of Rochester Medical Center New York, University of Miami). El equipo del estudio revisará la patología de tumores de pacientes con un diagnóstico reciente y creará un banco de tumores de NHL que contenga muestras de patología, el ADN y ARN del tumor y muestras de sangre. Recopilaremos información de los expedientes médicos de los participantes sobre su historial médico, tratamientos y resultados. También haremos encuestas para recopilar información directamente de los participantes, como sus antecedentes familiares, su comportamiento médico y su calidad de vida. La meta general de LEO es crear un grupo de apoyo, extenso y diverso, para este amplio proyecto de investigación. Las preguntas específicas de la investigación tendrán por objetivo identificar nuevos factores clínicos, epidemiológicos, genéticos, tumorales y terapéuticos que influyan de manera considerable en la tasa de supervivencia de NHL. Su participación en LEO nos ayudará a comprender estos factores y a utilizar la información para aumentar la supervivencia y mejorar la calidad de vida después de un diagnóstico de linfoma. Agradecemos su apoyo a LEO.

Incrementos y cifras del primer año de LEO

EDAD

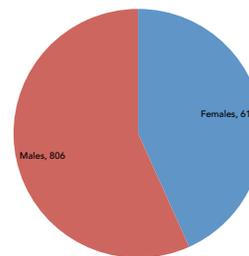


TIPO DE LINFOMA*

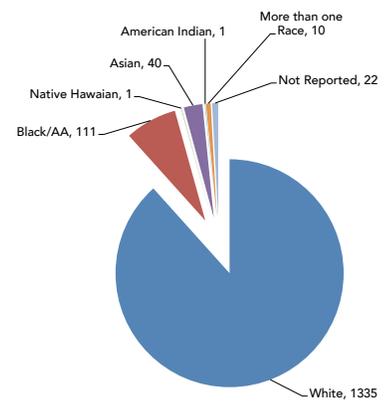


*DLBCL: Linfoma difuso de células grandes: Linfoma de zona marginal
: Linfoma de células del manto

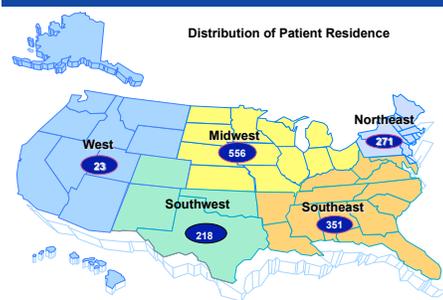
SEXO



RAZA

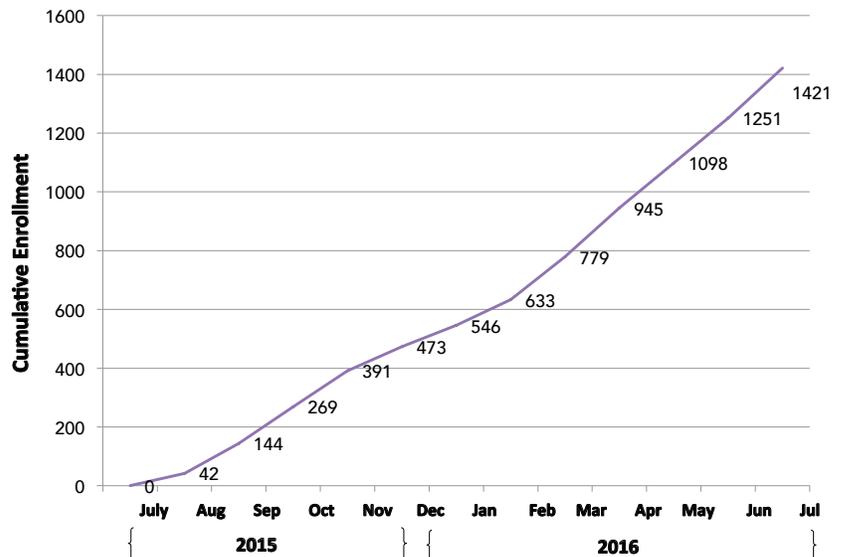


DISTRIBUCIÓN DE RESIDENCIA DE LOS PACIENTES



Estas cifras representan a los pacientes que se inscribieron en este estudio en los ocho centros de LEO el primer año.

INSCRIPCIÓN ACUMULATIVA



Informes de linfomas

- Los linfomas incluyen tanto linfomas de Hodgkin como linfomas no hodgkinianos.
- Los linfomas no hodgkinianos (NHL) son un grupo de cánceres en la sangre que se desarrolla a partir de los glóbulos blancos, llamados "linfocitos". Los linfocitos son parte del sistema inmunológico y ayudan a proteger al organismo contra infecciones.
- Hay muchos subtipos del NHL y cada subtipo puede tener diferentes causas y requerir diferentes tratamientos. Por ello, los pacientes con NHL necesitan diferentes tipos de atención.
- Existen más de 50 tipos o subtipos de linfomas.
- Se calcula que se diagnosticarán 72.580 casos de linfoma no hodgkiniano en Estados Unidos en el 2016, lo que lo clasifica como la sexta forma más frecuente de cáncer.
- A menudo, el linfoma no se diagnostica y permanece latente en muchos pacientes.

Conozca a nuestros investigadores

THE UNIVERSITY OF TEXAS
MD Anderson
~~Cancer Center~~[®]

 **UNIVERSITY OF IOWA**
HOSPITALS & CLINICS
University of Iowa Health Care



Dra. Loretta Nastoupil

Participar en LEO (Resultados de Epidemiología de Linfomas) fue muy importante para mí cuando asumí un nuevo cargo en MD Anderson Cancer Center de University of Texas en otoño del 2013. No podía imaginar un proyecto más importante para comprender los linfomas, incluso para explorar los posibles factores de riesgo y estudiar los resultados exhaustivamente para forjarles un futuro a nuestros pacientes

con linfoma. Como nueva investigadora en MD Anderson, estaba nerviosa por lanzar un posible programa observacional, a gran escala centrado en los resultados de los pacientes, ya que era muy diferente a nuestros ensayos clínicos tradicionales. Conocía los datos del proyecto MER (Recurso de Epidemiología Molecular) de Mayo-Iowa y admiraba a los líderes de este grupo, por lo que estaba segura de que podría generar el mismo entusiasmo por este importante proyecto en mi propia institución. Después de todo, todos tenemos la misma meta: eliminar el cáncer.

Para tener éxito, necesitaba un equipo de profesionales que tuvieran la misma pasión que yo con respecto a este proyecto y que estuvieran motivados para encontrar soluciones a los problemas que todavía no sabíamos que existían. Lanzar un nuevo proyecto de investigación siempre expone las limitaciones o las reservas de un departamento. Este proyecto sería único, ya que se sobrepasaría los muros de nuestra institución y serviría de ejemplo para los demás con respecto a las posibles ventajas de aprovechar recursos externos. En el primer año, hemos creado un equipo sumamente comprometido con el éxito de este proyecto y los resultados de nuestros pacientes. Esto es personal, cada uno de los miembros de mi equipo tiene una relación íntima con el cáncer y sabe muy bien cómo transformar una vida. Al igual que nuestros pacientes, queremos saber por qué se produce el linfoma y cómo detenerlo. A través de LEO, esperamos responder estas preguntas y ser una parte fundamental para eliminar el cáncer.



Dr. Brian Link

Tengo el placer de representar al equipo de University of Iowa en el proyecto LEO. Los lectores podrían saber que el proyecto LEO es, en muchos aspectos, una expansión de un proyecto conocido como MER (Recursos de Epidemiología Molecular), un trabajo conjunto que comenzó hace más de una década entre investigadores de Mayo Clinic y de University of Iowa con la pasión de encontrar mejores opciones para

tratar a pacientes con linfoma. Esta expansión a ocho centros para LEO nos entusiasma, porque esperamos encontrar las respuestas a nuestras preguntas más rápido al haber más participantes. El equipo Hawkeye de LEO incluye a investigadores de laboratorio, como los doctores George Weiner y Gail Bishop, especialistas en patología bajo la dirección del Dr. Sergei Syrbu; los médicos que brindan atención médica a pacientes con linfoma, como el Dr. Umar Farooq y yo; y todos nosotros dependemos en gran medida del grupo de asistentes de investigación dirigido por Ashley McCarthy y Angela Merriss. University of Iowa ha sido reconocida como un Programa Especializado de Excelencia en Investigación de Linfomas desde el 2002, y este año estoy viendo a pacientes con linfoma a quienes he atendido durante 20 años, ¡algo que ninguno de nosotros habría predicho cuando nos conocimos! Iowa fue el hogar de todos mis antepasados desde que salieron de Europa central a mediados del siglo XIX, y me enorgullece ayudar a que los residentes de Iowa tengan acceso a la mejor atención médica posible para linfomas y obtengan con rapidez los beneficios de los nuevos descubrimientos a medida que avanza el proyecto LEO.

Centros de LEO



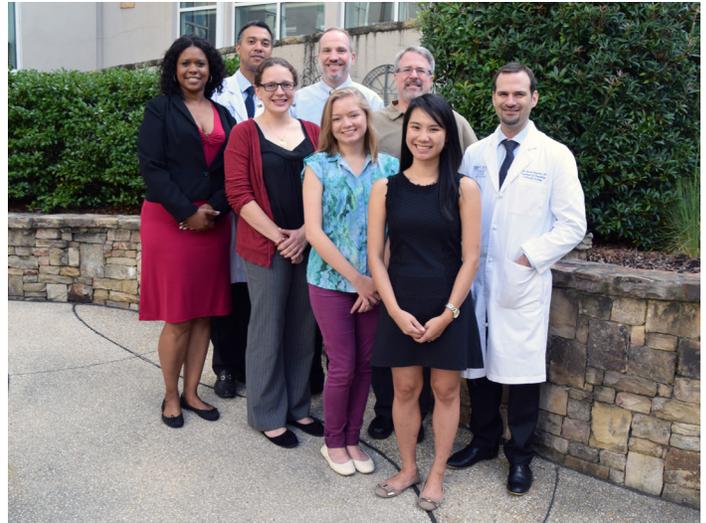
Cornell Medical College

En primer plano (izq. a der.): Hannah Campbell, Sharon Barouk-Fox, Dr. Giorgio Inghirami
Atrás (izq. a der.): Dr. Peter Martin, Tricia Ellis, Dr. John Leonard



EMORY

**WINSHIP
CANCER
INSTITUTE**



EMORY Winship Cancer Institute

En primer plano (izq. a der.): Barbara Copeland, Monique Farone, Jaque Payne, Anh Phan
Atrás (izq. a der.): Dr. Christopher Flowers, Dr. Kevin Ward, Dr. David Jaye, Dr. Leon Bernal-Mizrachi



University of Iowa Health Care



Iowa

En primer plano (izq. a der.): Dr. Brian Link, Dr. Sergei Syrbu
Atrás (izq. a der.): Ashley McCarthy, Freda Sell, Janice Cook-Granroth



UNIVERSITY OF MIAMI HEALTH SYSTEM



University of Miami

(Izq. a der.): Tania Rodriguez, Dr. Izidore Lossos, Dr. Francisco Vega, Neslihan Yorukoglu



Mayo Clinic

En primer plano (izq. a der.): Dr. Thomas Haberman, Julianne Lunde, Dr. James Cerhan, Dr. Andrew Feldman
Segunda fila (izq. a der.): Mathew Holets, Terri Berndt, Lindsay Emanuel, Katelyn Cordie, Dra. Carrie Thompson
Tercera fila (izq. a der.): Christine Allmer, Amy Eisenberg, Christina Stenzel
Cuarta fila (izq. a der.): Katie Reed, Bayly Bucknell, Tammy Rattle, Matthew Maurer, Sara Borgschatz



URMC

(Izq. a der.): Don Burns, Dr. Patrick Reagan, Rick McDowell, Dr. Richard Burack, Dra. Carla Casulo, Dra. Jennifer Kelly, Lindsey Caines, Dr. Jonathan Friedberg



Washington University

(Izq. a der.): Ann Marie Harrington, Dr. Brad Kahl, Dr. Kenneth Carson, Dra. Kiran Vij

THE UNIVERSITY OF TEXAS MD Anderson Cancer Center®



MD Anderson Cancer Center

(Izq. a der.): Bianca Bowden, Jiffin John, Sandy Ashkar, Dra. Loretta Nastoupil, Lisa Thomas, Jolene Li



LaCrosse

(Izq. a der.): Deb S. Schultz, Dr. Jonathan Ticku, Jo Kaseno

Conozca a nuestros investigadores

(continuación)



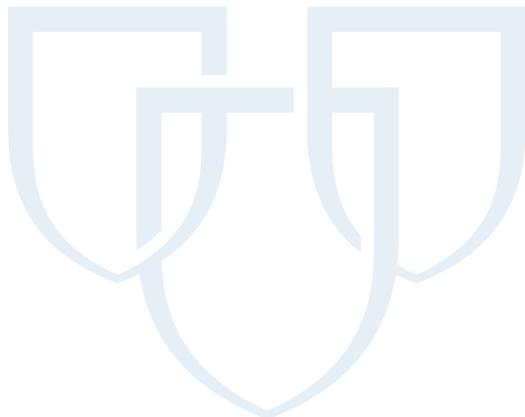
Dra. Carrie Thompson

La supervivencia al cáncer es un término amplio que comprende todos los efectos del cáncer y su tratamiento desde el momento del diagnóstico en adelante. Los investigadores de LEO están interesados en comprender la supervivencia, no solo la observación del linfoma, sino el impacto psicológico de la enfermedad y el tratamiento, la calidad de vida, la interacción con el sistema de atención médica y otras afecciones médicas que pueden padecer los pacientes. El equipo de investigadores de LEO que estudia la supervivencia es variado: médicos especialistas en linfomas, psicólogos y epidemiólogos. Diseñamos cuestionarios exhaustivos que abordan estos temas de supervivencia para que los participantes los completen cada 3 años. ¡Agradecemos a usted que nos dedique su tiempo para proporcionarnos esta información! Estudiar estos importantes temas de supervivencia ayudará a los profesionales médicos a brindar la mejor atención posible a pacientes con linfoma, no solo durante el tratamiento, sino durante toda la vida.



Dr. Richard Burack

La patología es una rama de la ciencia médica que estudia principalmente la causa, el origen y la naturaleza de una enfermedad. Lo que los patólogos hacen con las muestras de tejido de los tumores es fundamental para descubrir por qué se producen linfomas. Existe un equipo de 8 patólogos en el proyecto LEO; un patólogo en cada uno de los 8 centros de LEO. Cada mes, los patólogos revisan las muestras de tejido (también llamadas “especímenes”) de los tumores de cientos de pacientes diagnosticados recientemente y voluntarios para formar parte del proyecto LEO. Yo soy uno de los patólogos que busca los especímenes que nos pueden enseñar más sobre la enfermedad. ¿Qué hacemos con los especímenes? En primer lugar, revisamos toda la información que se utilizó para el diagnóstico, a fin de asegurarnos de que la información cumple un formato estándar que los 8 centros de LEO acordaron usar. Estandarizar nuestro proceso es importante, ya que el proyecto LEO tendrá, con el tiempo, decenas de miles de participantes. Luego, examinamos “láminas” extremadamente finas del tumor (realmente finas: 500 piezas apiladas tendrían el grosor de un centavo). Cada lámina fina del tumor se coloca en un vidrio y se tiñe; imagínese una ventana con vidrios de colores. ¿Qué buscamos? Los especímenes que más pueden brindar información acerca de la enfermedad son los que contienen más cantidad del tumor y menos tejido normal. Una vez que encontramos estos especímenes informativos, los enviamos al centro principal de LEO. En el centro principal, un equipo de patólogos utiliza una aguja pequeña (como la que se utiliza para las vacunas comunes y corrientes) para recoger una muestra microscópica representativa y más pequeña del espécimen. Luego, devuelven el resto del espécimen al centro de origen de LEO. Esta muestra microscópica del tumor puro se cataloga en el centro principal de LEO. Luego queda disponible para estudios a largo plazo. El poder que tiene LEO no es solo que muchos pacientes han proporcionado de manera voluntaria información sobre ellos mismos al responder preguntas, sino que también se están almacenando muchos especímenes de tumores. En un futuro cercano, podremos buscar asociaciones entre la información de las encuestas (como antecedentes familiares y conductas médicas) y las características de los tumores del linfoma a partir de los especímenes.



Conozca al defensor de pacientes

¿Qué es un defensor de pacientes?

Un defensor de pacientes es un individuo o un grupo de personas, cuyo propósito es apoyar y educar a pacientes, a sobrevivientes y a personas responsables de brindar cuidados. Generalmente, los defensores se ocupan de un grupo específico de trastornos y garantizan la protección de los derechos, la privacidad y la confidencialidad de los pacientes.

Metas de LEO

- Respalda una investigación para descubrir nuevas y mejores maneras de prolongar el tiempo y la calidad de vida de las personas con linfoma no hodgkiniano.
- Crear un banco de especímenes de sangre y tejidos.
- Recopilar información clínica y de factores de riesgo de pacientes en el momento de la inscripción y periódicamente.
- Dar seguimiento a los pacientes para determinar las causas posibles, el mejor tratamiento y la tasa de supervivencia del NHL.

DEFENSOR DE PACIENTES *Ben Haines*

Mi nombre es Ben Haines. Vivo en Mineápolis y estoy casado desde hace casi 24 años con una mujer llamada Janice. En 1997, le diagnosticaron linfoma no hodgkiniano “incurable” de bajo grado, inactivo, en la fase IVb. Está viva y tiene buena salud gracias a los excelentes médicos especializados en linfomas. Yo soy simplemente quien la cuida. No se trata de mí, se trata de los pacientes, de los médicos y de los equipos que colaboran en el proceso total.

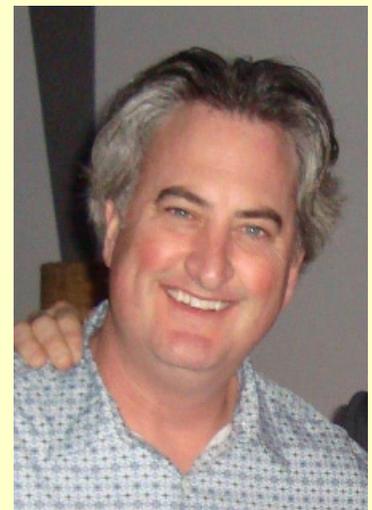
Hace 19 años que soy defensor de pacientes. Realizamos diferentes tareas desde recaudar fondos hasta ayudar a los médicos, incluidos hematólogos y epidemiólogos. Mi profesión consiste en convertir datos en información para grandes empresas como Target, Carlson y Allianz. Disfruto lo que hago, pero no me gusta la burocracia. Ocurre lo mismo con mi trabajo voluntario de defender pacientes. A veces es más fácil para los defensores hablar acerca de la dificultad respecto a lo que está mal con la atención médica a los pacientes con cáncer actualmente. Además, es muy fácil para mí ayudar a apoyar a los médicos y a los equipos que trabajan entre bastidores para salvar vidas. Con este esfuerzo, los epidemiólogos recopilan información importante gracias a la increíble disposición de pacientes como usted para ayudar no solo a usted, sino también a los demás.

Esto no es diferente de lo que he realizado desde mi profesión: averiguar exactamente qué pasta de dientes o habitación de hotel necesita

usted; sin embargo, en el caso, el conocimiento salva o prolonga vidas.

Si bien nunca he sido paciente, puedo asegurar que estas personas son inteligentes, ya que trabajo entre bastidores. Uno al lado del otro, hablan constantemente de trabajo y trabajan incansablemente para usted. Todo esto se hace para que las personas con linfoma tengan más tiempo, tiempo para preocuparse por cosas mundanas como la pasta de dientes, en vez de preocuparse por su mortalidad.

Estoy cerca de LEO y lo aprecio desde el fondo de mi corazón; agradezco poder ser su defensor de pacientes.



Ben Haines

Preguntas frecuentes

¿Quiénes forman parte del equipo de investigación?

El equipo de investigación de LEO incluye investigadores, coordinadores del estudio, técnicos de laboratorio, patólogos, estadísticos, defensores de pacientes y estudiantes que trabajan juntos para recopilar, almacenar y analizar datos y especímenes. Los equipos de investigación de los 8 centros trabajan juntos para garantizar el éxito continuo de este grupo de apoyo.

¿Cuánto dura el estudio?

No existe una fecha de finalización del estudio. Usted puede dejar de participar en el estudio en cualquier momento al comunicarse con el equipo del estudio de su centro médico.

¿El tejido que se utiliza en el estudio para la biopsia compromete la disponibilidad de tejido que podría necesitarse para fines clínicos?

No, participar en este estudio de investigación no comprometerá la disponibilidad de tejido para fines de diagnóstico.

¿Participar en el estudio LEO afectará mi tratamiento de cáncer?

No. Participar en el estudio LEO no afectará el tratamiento de cáncer ni la atención médica de ningún modo.

¿Se compartirán mi identificación y mi información personal?

No se compartirá ninguna información personal que lo(a) identifique.

¿Cómo me beneficiará el estudio de LEO?

Si bien no existe ningún beneficio directo por participar en el estudio LEO, la información que nos proporcione ayudará a comprender mejor los trastornos de la sangre y del sistema linfático. Nuestra meta es que la información que nos brinde nos ayude a encontrar maneras de mejorar la atención médica y la calidad de vida de personas con linfoma en el futuro.

No estoy recibiendo tratamiento para mi diagnóstico. ¿Aún puedo participar?

Sí. El estudio de LEO está seleccionando actualmente pacientes a los que se les diagnosticó un linfoma en los últimos 6 meses. Los pacientes pueden participar independientemente de su situación de tratamiento.

Comuníquese con nosotros

MAYO CLINIC
lymphoma@mayo.edu
1-800-610-7093

UNIVERSITY OF IOWA-HOLDEN
COMPREHENSIVE CANCER CENTER
Angela Merriss: angela-merriss@uiowa.edu
319-353-6125

UT MD ANDERSON CANCER CENTER
Lisa A. Thomas: lathomas@mdanderson.org
713-745-8736 / 832-750-1554

WEILL CORNELL MEDICINE
212-746-1305
Hannah Campbell: hac2012@med.cornell.edu

WASHINGTON UNIVERSITY SCHOOL
OF MEDICINE IN ST. LOUIS
Katherine Eckert: katherine.eckert@wustl.edu
314-273-1486

URMC JAMES P. WILMOT CANCER INSTITUTE
Jennifer Kelly, PhD: jennifer_kelly@urmc.rochester.edu
585-276-5790

UNIVERSITY OF MIAMI
Tania Rodriguez: txr308@med.miami.edu
Neslihan Yorukoglu: nyorukoglu@miami.edu
305-243-2712

EMORY UNIVERSITY
Barbara Copeland: hjcopel@emory.edu
404-778-3942

ENCUÉNTRENOS EN CLINICALTRIALS.GOV
Identificador: NCT02736357

