

# Hablemos de **Policitemia Vera**

Guía de preparación de la  
consulta para pacientes

# Bienvenida



La mayoría de las personas no está familiarizada con las neoplasias mieloproliferativas. Por eso, recibir un diagnóstico de **policitemia vera** puede resultar desconcertante y abrumador.

A lo largo del proceso, y, especialmente, en las primeras semanas tras el diagnóstico, es habitual que surjan dudas y preocupaciones. A veces incluso sabemos qué queremos preguntar, pero en consulta puede costar expresarlo con claridad o recordarlo en ese momento.

Las visitas con tu hematólogo/a son una oportunidad para acceder a información fiable, comprender mejor la enfermedad, saber cómo manejarla en el día a día y anticipar qué puede ocurrir en cada etapa. Queremos ayudarte a aprovechar ese espacio al máximo.

Por eso hemos creado esta guía: para que puedas **preparar cada consulta**, identificar lo que te gustaría preguntar, ordenar tus principales inquietudes y salir con respuestas más concretas. Encontrarás preguntas útiles y espacios para anotar la información que te den, así como tus propias reflexiones.

Además, la guía incluye recursos para registrar, según tus necesidades, **síntomas, medicación y flebotomías** (si forman parte de tu tratamiento)

Construir una relación de confianza y mantener una comunicación clara con tu hematólogo/a contribuirá a que el seguimiento y el tratamiento sean lo más efectivos posibles. Tómate el tiempo que necesites para explorar esta guía y utilizarla como te resulte más útil.

**Tu voz importa.** Y cada consulta es una oportunidad para poner en el centro tu bienestar.

Permítenos acompañarte en este camino.

Elaborada por:

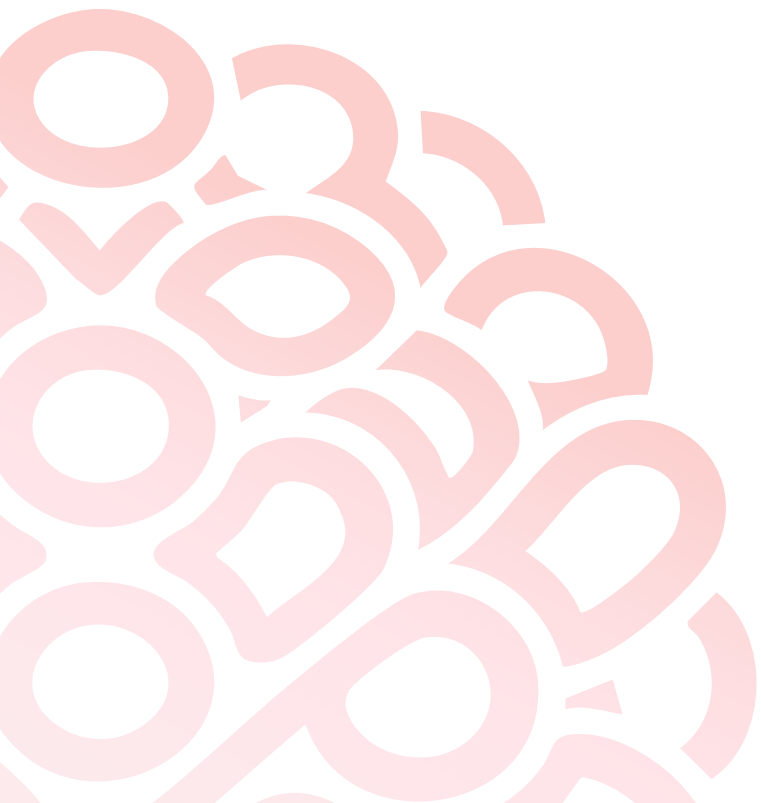
**Dra. Sandra Martín**  
Hematóloga. Hospital Regional  
Universitario de Málaga

**Dr. Adrián Segura**  
Hematólogo. Hospital Universitario  
de Gran Canaria Dr. Negrín

**MPN España**  
Asociación de Afectados  
por Neoplasias Mieloproliferativas

# Índice

|                                                  |    |
|--------------------------------------------------|----|
| ¿Cómo usar esta guía?                            | 4  |
| 6 consejos para aprovechar al máximo la consulta | 5  |
| Policitemia vera                                 | 6  |
| Guía de preguntas                                | 10 |
| ↳ Diagnóstico y comprensión de la enfermedad     | 11 |
| ↳ Tratamiento                                    | 16 |
| ↳ Seguimiento y autocuidado                      | 22 |
| ↳ Calidad de vida                                | 26 |
| Registro de síntomas (Escala MPN-10)             | 33 |
| Registro de flebotomías                          | 40 |
| Mi medicación                                    | 43 |
| Más información y recursos                       | 44 |
| Bibliografía                                     | 46 |



# ¿Cómo usar esta guía?

La guía se distribuye en 4 apartados:

**01**

Recomendaciones generales

**02**

Preguntas para formular a tu hematólogo



Puedes marcar aquellas preguntas que ya has realizado

Puedes anotar las respuestas a las preguntas

Ejemplo

**03**

Diarios para el registro de: síntomas, flebotomías y medicación

**04**

Recursos para ampliar información



Esta guía no pretende sustituir el consejo médico. Ante cualquier duda, o para obtener más información, consulta con tu especialista.

# 6 consejos para aprovechar al máximo la consulta



**01**

**Pregunta todo lo que necesites.** No dejes ninguna duda sin resolver, aunque no esté incluida en esta guía.

**02**

**Pide aclaraciones siempre que lo necesites.** Si algo no te queda claro, solicita que te lo expliquen de nuevo o de otra manera. Si sientes que hace falta más tiempo, puedes pedir una nueva cita.

**03**

**Lleva esta guía contigo y toma notas.** Anotar las respuestas y recomendaciones te ayudará a recordar mejor lo hablado durante la consulta y a revisarlo con calma después.

**04**

**Valora acudir con un acompañante.** Contar con alguien de confianza puede ayudarte a recordar información importante y a sentirte más tranquilo/a.

**05**

**Habla con sinceridad.** Compartir cómo te sientes, tus dudas o tus dificultades es clave para tomar las mejores decisiones sobre tu tratamiento y tu bienestar.

**06**

**Lleva un registro de cómo te encuentras.** Anotar síntomas, cambios o preocupaciones te permitirá explicarlos con más claridad en la consulta y ayudará a tu hematólogo/a a ajustar el seguimiento y el tratamiento si es necesario.

# Policitemia vera



La **policitemia vera** (PV) es una neoplasia mieloproliferativa (NMP) en la que, a causa de una mutación (casi siempre en el gen JAK2) en una célula productora de los hematíes, se produce un incremento de los glóbulos rojos en la sangre, y podrían elevarse las plaquetas y los glóbulos blancos.

A lo largo de la enfermedad es posible que aparezcan distintos **síntomas**. Algunas personas no presentan ninguno, mientras que otras pueden experimentar molestias más intensas.

Conocerlos te ayudará a **identificarlos a tiempo**, ponerles nombre y comentarlos en consulta con tu hematólogo/a-. A continuación, se recogen los síntomas más frecuentes, ordenados de mayor a menor aparición.

Es importante tener en cuenta que **no todas las personas con policitemia vera presentan los mismos síntomas**, ni con la misma intensidad. Algunas pueden

no notar apenas molestias durante largos periodos de tiempo, mientras que otras pueden experimentar varios síntomas a la vez.

La presencia, el tipo y la evolución de los síntomas pueden cambiar con el tiempo. Por eso, aunque algunos de los síntomas que se recogen a continuación no los tengas ahora, es útil conocerlos para poder identificarlos y comentarlos con tu hematólogo/a si aparecen.

## Síntomas frecuentes<sup>1</sup>



- ✓ **Cansancio o fatiga persistente**, que no mejora con el descanso.



- ✓ **Dolor de cabeza o sensación de presión en la cabeza.**



- ✓ **Mareos o sensación de inestabilidad.**



- ✓ **Picor intenso**, especialmente después del contacto con agua caliente (por ejemplo, tras la ducha).



- ✓ **Enrojecimiento de la piel**, sobre todo en la cara, manos o pies.

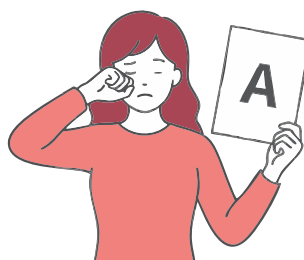


- ✓ **Sudoración excesiva**, especialmente nocturna.

## Otros síntomas que pueden aparecer



- ✓ Sensación de calor, ardor o dolor en manos y pies.



- ✓ Alteraciones visuales, como visión borrosa o puntos luminosos.



- ✓ Dificultad para concentrarse o sensación de "mente nublada".



- ✓ Dolor o pesadez abdominal, relacionado en algunos casos con el aumento del tamaño del bazo.



- ✓ Saciedad precoz.



- ✓ Hormigueo o entumecimiento en extremidades.

## Síntomas que requieren comentarse siempre en consulta

En la policitemia vera existe un mayor riesgo de que se formen trombos en los vasos sanguíneos. Por este motivo, es importante consultar con el equipo médico si aparecen síntomas que podrían indicar este tipo de complicaciones.



- ✓ Dolor en el pecho o dificultad para respirar.

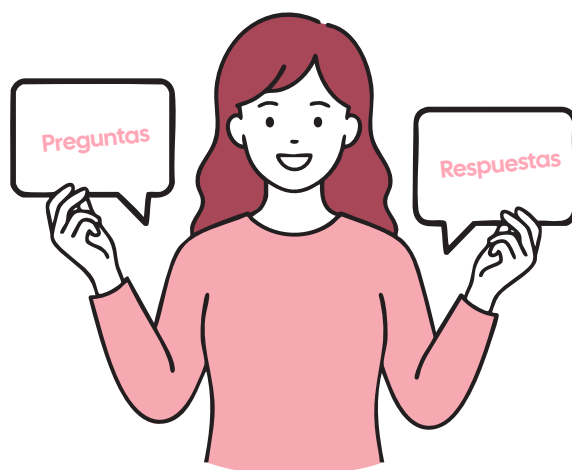


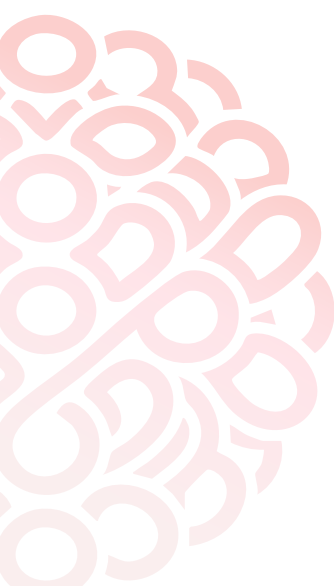
- ✓ Dolor, enrojecimiento o hinchazón en piernas.



- ✓ Cambios bruscos en el estado neurológico, como debilidad repentina o dificultad para hablar.

# Guía de preguntas



- 
- 01** Diagnóstico y comprensión de la enfermedad
  - 02** Tratamiento
  - 03** Seguimiento y autocuidado
  - 04** Calidad de vida

# Guía de preguntas

01

## Diagnóstico y comprensión de la enfermedad

### ○ ¿Qué son las neoplasias mieloproliferativas?

Las neoplasias mieloproliferativas (NMP) son un grupo de enfermedades poco frecuentes que se originan en la médula ósea<sup>2</sup>, el tejido encargado de producir las células de la sangre. En las NMP, la **médula ósea** produce **demasiadas células sanguíneas** de forma descontrolada<sup>3</sup>.

Existen distintos tipos de NMP en función de qué tipo de célula sanguínea se produce en exceso. En esta guía nos referimos a las neoplasias mieloproliferativas clásicas con cromosoma Filadelfia negativo<sup>4</sup>, y no incluimos la leucemia mieloide crónica.

Las NMP más frecuentes que representan aproximadamente el 95% de los casos<sup>5</sup>, son:

- ✓ **Policitemia vera**, en la que se produce un exceso de glóbulos rojos y, en ocasiones, también de glóbulos blancos y plaquetas.
- ✓ **Trombocitemia esencial**, caracterizada por un aumento de plaquetas.
- ✓ **Mielofibrosis**, en la que la médula ósea se va sustituyendo progresivamente por tejido fibroso, lo que dificulta con el tiempo la producción normal de células sanguíneas.

Las NMP se consideran un tipo de cáncer de sangre crónico. A diferencia de algunas leucemias, suelen tener una evolución lenta y, cuando se diagnostican y tratan de forma adecuada, muchas personas pueden llevar una vida normal<sup>5</sup>.

Aunque las NMP tienen un componente genético, no se consideran enfermedades hereditarias. Las mutaciones que las originan suelen ser adquiridas<sup>6</sup>, es decir, no se nace con ellas, sino que se desarrollan a lo largo de la vida<sup>2</sup>. En algunos casos puede existir una predisposición genética que aumente el riesgo de desarrollar la enfermedad, pero no de heredarla<sup>1</sup>.

---

---

---

---

---

## ○ ¿Qué pruebas son necesarias para confirmar el diagnóstico?

Para confirmar el diagnóstico de policitemia vera, el médico necesita combinar varias pruebas. Las más habituales son:

### ✓ Análisis de sangre (hemograma)

Es la primera prueba que suele hacer sospechar la enfermedad. Permite ver si hay un número elevado de glóbulos rojos en la sangre. En muchas personas con policitemia vera también pueden aparecer aumentados los glóbulos blancos y las plaquetas.

Además, en este análisis se suelen medir los **niveles de eritropoyetina (EPO)**, una hormona que regula la producción de glóbulos rojos y que en la policitemia vera suele encontrarse disminuida.

### ✓ Estudio genético (mutación JAK2)

Se realiza a partir de una muestra de sangre. Esta prueba busca una alteración genética llamada **mutación del gen JAK2**, que está presente en la mayoría de las personas con policitemia vera y ayuda a confirmar el diagnóstico.

### ✓ Biopsia de médula ósea

En algunos casos, el especialista puede solicitar esta prueba para observar directamente cómo funciona la médula ósea, que es donde se producen las células de la sangre, y confirmar el diagnóstico con mayor seguridad. Aunque **no siempre es imprescindible**, suele ser **una prueba recomendable** para confirmar el diagnóstico y evaluar mejor las características de la enfermedad.

La combinación de estas pruebas permite al equipo médico confirmar el diagnóstico de policitemia vera y decidir el seguimiento y tratamiento más adecuados.

---

---

---

---

---

## ○ ¿Por qué se produce la policitemia vera? ¿Qué riesgos tengo?

Actualmente no se conoce con exactitud por qué aparece la **policitemia vera**. Lo que sí se sabe es que se desarrolla como consecuencia de **un cambio adquirido en los genes** que regulan la producción de las células sanguíneas. Es decir, no se nace con esta alteración, sino que se produce a lo largo de la vida.

En la mayoría de las personas con policitemia vera (entre el 97 y el 99 %), este cambio afecta a un gen llamado **JAK2**<sup>4</sup>. Las mutaciones más frecuentes son **JAK2 V617F** y, con menor frecuencia, otras mutaciones como las del **exón 12**.

Estas alteraciones hacen que la médula ósea produzca **demasiados glóbulos rojos**, lo que provoca el aumento de células sanguíneas característico de la enfermedad<sup>7</sup>.

Aunque no exista una causa clara para que se produzca esta mutación, se han identificado algunos **factores asociados**, como la edad (la enfermedad suele diagnosticarse a partir de los **60 años**<sup>1</sup>) y, en menor medida, la exposición a determinadas sustancias químicas o a radiación<sup>1</sup>.

Ante el diagnóstico es normal preguntarse por los **riesgos de la policitemia vera**. La buena noticia es que la mayoría de ellos **pueden controlarse de manera eficaz** con un seguimiento adecuado y el tratamiento indicado.

El principal riesgo de la policitemia vera es la **formación de trombos en la sangre**. Estos trombos pueden aparecer en:

- ✓ **Arterias**, y provocar un infarto de corazón o un ictus.
- ✓ **Venas**, dando lugar a una trombosis venosa profunda (TVP) y tromboembolismo pulmonar (TEP).

Por este motivo, uno de los objetivos principales del tratamiento es prevenir estos eventos trombóticos<sup>1,4</sup>.

En algunas personas, la enfermedad puede provocar un **aumento el tamaño del bazo**, lo que puede causar molestias o dolor abdominal<sup>1</sup>. Además, determinados tratamientos pueden aumentar el **riesgo de cáncer de piel**<sup>8</sup>, por lo que es importante usar protección solar y comentar con tu hematólogo/a cualquier cambio que notes en la piel.

---

---

---

## ○ ¿Mi enfermedad puede evolucionar a otra más grave?

La mayoría de las personas con NMP puede convivir con la enfermedad de forma estable durante años, especialmente cuando se realiza un **seguimiento médico regular** y se siguen las recomendaciones de tratamiento<sup>5</sup>.

En algunos casos, la enfermedad puede **cambiar o evolucionar con el tiempo** hacia formas más graves. No obstante, es importante subrayar que **esta evolución no ocurre en todas las personas**.

En el caso de la policitemia vera, la progresión a **mielofibrosis** se produce aproximadamente en el 30% de las personas tras varios años de evolución, habitualmente después de 10–20 años desde el diagnóstico<sup>4</sup>. La transformación a **leucemia aguda** es menos frecuente y se estima que ocurre en torno al 2–5 % de los casos<sup>4</sup>. La progresión hacia **síndromes mielodisplásicos** es todavía más rara<sup>1</sup>.

El riesgo de evolución depende de distintos factores individuales que tu hematólogo/a valora y controla a lo largo del tiempo. Por este motivo, las **revisiones periódicas** son muy importantes: permiten detectar cualquier cambio de forma precoz y ajustar el tratamiento cuando sea necesario.

Si en algún momento notas cambios en tu estado de salud o tienes dudas sobre la evolución de tu enfermedad, coméntalo con tu equipo médico. Ellos están ahí para acompañarte, orientarte y ayudarte a tomar las mejores decisiones en cada etapa.

---

---

---

---

---

## ○ ¿Cuál es mi pronóstico? ¿Qué factores se tienen en cuenta para valorarlo?

---

---

---

---

---

 ¿Qué especialistas formarán parte de mi seguimiento?

---

---

---

---

---



Notas de mi hematólogo

---

---

---

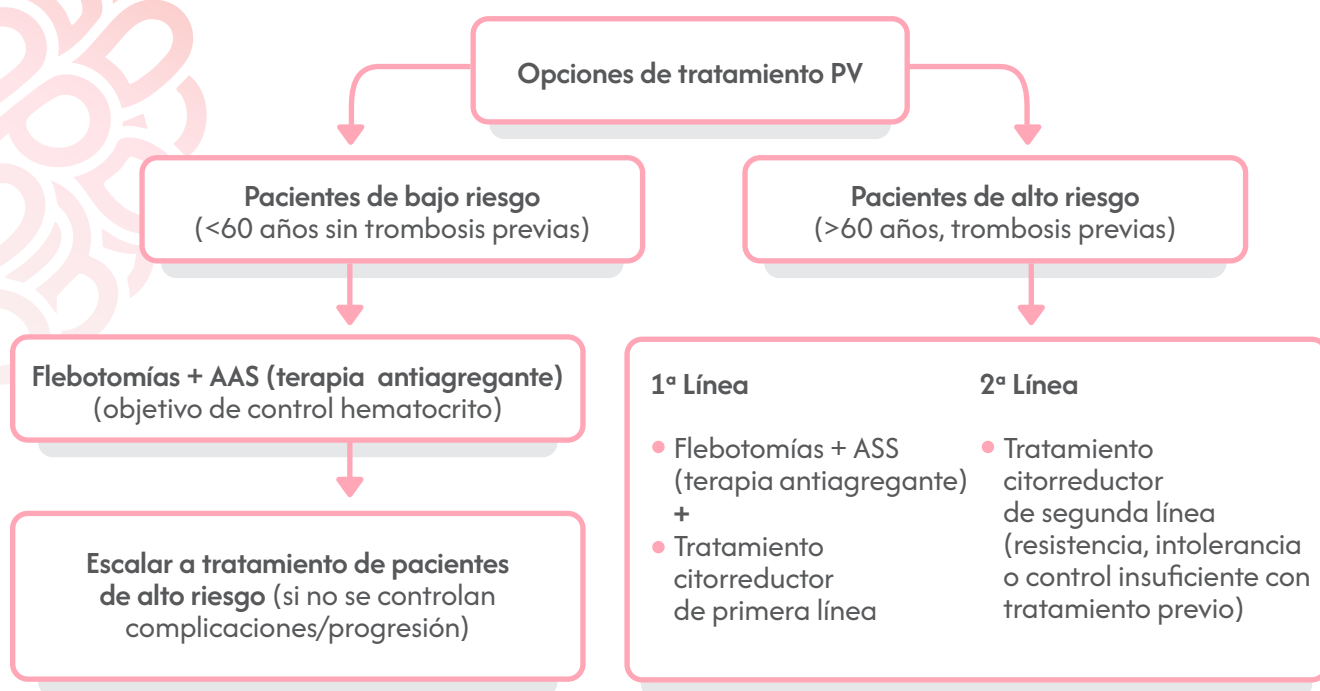
---

---

# Guía de preguntas

## 02

## Tratamiento



Control de los factores de riesgo cardiovascular y tratamiento de la sintomatología (Transversal)

*Elaboración propia a partir de GEMFIN (2025)<sup>4</sup> AAS: Ácido acetilsalicílico*

Este esquema resume las opciones de tratamiento más habituales en la policitemia vera. No todas las personas siguen el mismo recorrido ni reciben los mismos tratamientos. Tu hematólogo/a valorará qué opciones son más adecuadas en tu caso, en función de tu edad, antecedentes, síntomas y evolución de la enfermedad.

## ○ ¿Qué tratamientos existen para mi enfermedad y cuál es el objetivo?

La **policitemia vera** es una enfermedad crónica. Esto significa que, actualmente, **no tiene un tratamiento curativo**, pero sí tratamientos eficaces que permiten controlarla, reducir los riesgos asociados y mantener una buena calidad de vida durante muchos años<sup>9</sup>.

El objetivo principal del tratamiento es **prevenir complicaciones, especialmente la formación de trombos** y los sangrados, manteniendo la sangre más fluida y controlando los factores de riesgo cardiovascular. Además, el tratamiento busca **aliviar los síntomas** y reducir el riesgo de que la enfermedad evolucione a formas más graves, como la mielofibrosis o la leucemia mieloide aguda. En algunas situaciones especiales, como el embarazo o una intervención quirúrgica, el tratamiento puede adaptarse de forma específica<sup>4</sup>.

En la mayoría de los casos, la enfermedad evoluciona lentamente y se controla adecuadamente con uno o varios de los siguientes tratamientos, siempre según las indicaciones de tu hematólogo/a<sup>4</sup>:

### ✓ Flebotomías (sangrías)

Consisten en la extracción controlada de una cantidad de sangre, de forma periódica, con el objetivo de **reducir el número de glóbulos rojos** y mantener el **hematocrito en niveles adecuados**<sup>10</sup>. De este modo, la sangre se vuelve más fluida y disminuye el riesgo de complicaciones.

Es uno de los tratamientos más habituales, especialmente en personas jóvenes sin antecedentes de trombosis<sup>4</sup>. En situaciones concretas, puede sustituirse por **eritroaféresis**<sup>4</sup>, una técnica más específica.

### ✓ Terapias antiagregantes

Generalmente se utiliza **ácido acetilsalicílico a dosis bajas**, siempre que no exista contraindicación. Este tratamiento ayuda a **prevenir la formación de trombos y a mejorar algunos síntomas como el hormigueo de extremidades o dolores de cabeza**. Suele recomendarse a la mayoría de las personas con policitemia vera<sup>11</sup>.

### ✓ Tratamiento citorreductor

En personas con mayor riesgo, se emplean medicamentos que actúan sobre la médula ósea para que produzca **menos células sanguíneas**. En **pacientes jóvenes** o en **mujeres con deseo de embarazo**, se valoran opciones más adecuadas para estas situaciones. Si un tratamiento no resulta eficaz o no se tolera bien, existen **alternativas** que tu hematólogo/a puede considerar de forma individual.

### ✓ Control de los factores de riesgo cardiovascular y tratamiento de los síntomas

De manera paralela, pueden utilizarse tratamientos para aliviar síntomas como el **picor intenso**, el **cansancio** o el **aumento del tamaño del bazo**. Además, es fundamental mantener **hábitos de vida saludables** y realizar un seguimiento adecuado del riesgo cardiovascular.

El plan de tratamiento se decide de forma personalizada, teniendo en cuenta tu situación clínica y tus circunstancias personales. Recuerda que puedes dialogar con tu hematólogo/a, plantear tus dudas y valorar juntos cuál es la opción que mejor se adapte a ti en cada momento.

---

---

---

---

---

### ☐ ¿Cuál será mi tratamiento?

---

---

---

---

---

### ☐ ¿Durante cuánto tiempo deberé seguirlo?

---

---

---

---

---

### ☐ ¿Qué efectos secundarios puedo experimentar y cómo puedo manejarlos?

---

---

---

---

---

## **Voy a iniciar un tratamiento con flebotomías: ¿En qué consiste? ¿Por qué las necesito y con qué frecuencia se realizarán?**

La **flebotomía** es un procedimiento sencillo y seguro, muy parecido a una donación de sangre. Consiste en extraer una cantidad controlada de sangre de una vena, habitualmente del brazo.

El objetivo es **reducir el exceso de glóbulos rojos**, de manera que la sangre fluya mejor y disminuya el riesgo de complicaciones. Gracias a las flebotomías se mantiene el hematocrito en valores  $<45\%$ , según las recomendaciones médicas<sup>4</sup>.

La **frecuencia** de las flebotomías depende de los resultados de tus analíticas y de la valoración de tu hematólogo/a. Al inicio del tratamiento, es habitual que se realicen una o dos flebotomías por semana. Una vez alcanzados los niveles objetivo, la frecuencia suele espaciarse, pudiendo realizarse cada 6-8 semanas<sup>4</sup>, según cada caso.

Antes de la sesión, es recomendable que beber agua y comer algo ligero, para ayudar a reponer el volumen de líquido y encontrarte mejor durante el procedimiento.

Después de la flebotomía, algunas personas pueden sentirse cansadas o mareadas. Por ello, es recomendable evitar esfuerzos físicos intensos durante las horas siguientes y seguir las indicaciones del equipo sanitario<sup>14</sup>.

Este procedimiento disminuye los niveles de hierro, esto hace que disminuya la producción de glóbulos rojos por lo que es importante evitar suplementos de hierro a menos que te lo indique tu hematólogo/a.

Si tienes dudas sobre cómo prepararte, cómo te puedes encontrar después o qué síntomas debes comentar, no dudes en hablarlo con tu hematólogo/a o con el personal sanitario que realiza el procedimiento.

---

---

---

---

---

## **Voy a iniciar un tratamiento citorreductor: ¿En qué consiste? ¿Por qué lo necesito?**

El **tratamiento citorreductor** tiene como objetivo reducir la producción excesiva de células sanguíneas en la médula ósea<sup>10</sup>. De este modo, ayuda a mantener los valores de la sangre dentro de rangos adecuados y a disminuir el riesgo de complicaciones, especialmente la formación de trombos.

Este tipo de tratamiento es importante porque reduce el riesgo de eventos trombóticos, como el infarto de corazón o el ictus, y también puede contribuir a aliviar síntomas que afectan a la calidad de vida.

El tratamiento citorreductor se utiliza principalmente en personas con mayor riesgo, como aquellas mayores de 60 años o con antecedentes de trombosis. También puede considerarse en otras situaciones, por ejemplo, si las flebotomías no son suficientes, no se toleran bien o si existen síntomas relevantes. La indicación se valora siempre de forma individual por el hematólogo/a.

Si un tratamiento citorreductor no resulta eficaz o no se tolera adecuadamente, existen otras alternativas terapéuticas que pueden valorarse<sup>4</sup>.

La dosis y la frecuencia del tratamiento se ajustan a cada persona, con el objetivo de controlar los niveles de células sanguíneas y mejorar tu calidad de vida. En muchos casos, se trata de un tratamiento oral, que el propio paciente puede administrarse en casa, aunque algunas opciones pueden requerir inyecciones.

---

---

---

---

---

### ¿Qué pasa si un día no tomo la medicación o no recuerdo haberla tomado?

---

---

---

---

---

### ¿Puedo tomar productos de herboristería o suplementos nutricionales?

---

---

---

---

---

## ¿Puedo vacunarme? ¿Qué precauciones debo tener?

---

---

---

---

## ¿Existen ensayos clínicos de los que me pueda beneficiar?

Además de los tratamientos que se utilizan en la práctica clínica habitual, se están evaluando nuevas opciones terapéuticas a través de **ensayos clínicos**, con el objetivo de seguir mejorando el manejo de la policitemia vera.

Participar en un ensayo clínico puede ofrecer acceso a tratamientos innovadores, aunque también puede implicar más visitas, pruebas, y controles que el tratamiento estándar<sup>12</sup>. Toda esta información se explica siempre antes de decidir si participar o no.

La posibilidad de participar en un ensayo clínico depende de varios factores, como la disponibilidad de estudios en ese momento, tu situación clínica y los criterios específicos del ensayo (edad, fase de la enfermedad, tratamientos previos u otras condiciones médicas)<sup>12</sup>.

Si te estás planteando participar en un ensayo clínico, es importante que lo hables con tu equipo médico. Ellos podrán informarte sobre los ensayos disponibles, evaluar si alguno es adecuado para ti y acompañarte durante todo el proceso<sup>13</sup>. Antes de tomar una decisión, recuerda plantear todas tus dudas, por ejemplo, sobre la duración del estudio, los posibles riesgos y beneficios, o cómo puede afectar en tu día a día.

---

---

---

---



## Notas de mi hematólogo

---

---

---

---

# Guía de preguntas

## 03 Seguimiento y autocuidado

☐ ¿Con qué frecuencia tendré que acudir a revisiones?

---

---

---

---

☐ ¿Qué análisis o pruebas de seguimiento me pueden realizar en las visitas?

---

---

---

---

☐ ¿Qué síntomas o signos debo anotar y comunicar?

---

---

---

---

## ○ ¿Ante qué signos/situaciones debo acudir a urgencias?

---

---

---

---

## ○ ¿Cómo sé si el tratamiento está funcionando correctamente? ¿Qué controles se hacen? ¿A qué debo estar atento?

---

---

---

---

## ○ ¿Qué parámetros de mi analítica controlaran? ¿Qué cifras de hematocrito, leucocitos y plaquetas debo vigilar?

Las analíticas de sangre forman parte del seguimiento habitual en la policitemia vera. Son fundamentales para reducir el riesgo de trombos y para ajustar el tratamiento cuando es necesario. Aunque los resultados puedan parecer complejos, no tienes que interpretarlos solo/a tu: tu hematólogo los valora siempre de forma global.

En general, se presta atención a tres parámetros principales<sup>4</sup>:

### ✓ **Hematocrito**

Indica la proporción de glóbulos rojos en la sangre. El objetivo habitual es mantenerlo por debajo del 45%, ya que valores más elevados se asocian a un mayor riesgo de trombosis. Por este motivo, es uno de los parámetros más importantes en el seguimiento.

### ✓ **Glóbulos blancos (leucocitos)**

No existe una cifra única que marque el riesgo, pero se vigila que los leucocitos no estén elevados de forma persistente, ya que pueden contribuir al riesgo de trombos. De manera orientativa, se intenta que se mantengan en rangos normales, prestando especial atención si superan aproximadamente 11.000 por microlitro ( $11 \times 10^9/L$ ).

### ✓ **Plaquetas**

Un recuento muy elevado de plaquetas puede aumentar el riesgo de sangrados, especialmente en personas que toman ácido acetilsalicílico. De forma general, se recomienda que no superen  $1.000 \times 10^9/L$  (aproximadamente un millón de plaquetas por microlitro), ya que cifras por

encima de  $1.500 \times 10^9/L$  se asocian a un mayor riesgo de hemorragia. En las personas con policitemia vera que reciben **flebotomías (extracciones periódicas de sangre)** es relativamente frecuente que aparezca **déficit de hierro**. Esta situación puede provocar, en algunos casos, **un aumento del número de plaquetas**. Por este motivo, **no se recomienda tomar suplementos de hierro por cuenta propia**, salvo que lo indique el hematólogo tras valorar cada caso de forma individual.

Estas cifras no se valoran de forma aislada, sino en conjunto y teniendo en cuenta tu situación personal. Además de la analítica, tu hematólogo/a considera otros factores, como la edad, antecedentes de trombosis o sangrados y la presencia de factores de riesgo cardiovascular, para ajustar el tratamiento y el seguimiento cuando sea necesario.

---

---

---

---

### ○ ¿Qué hago si mi hematocrito, leucocitos o plaquetas se elevan pese al tratamiento?

---

---

---

---

### ○ ¿Qué hábitos ayudan a reducir el riesgo de trombosis?

En las personas con policitemia vera, la sangre puede volverse más espesa, lo que aumenta el riesgo de trombosis. Para reducir este riesgo, es importante seguir las indicaciones de tu equipo médico y controlar factores como la presión arterial, el colesterol y la diabetes, si es necesario.

Además, hay hábitos saludables que puedes incorporar en tu día a día y que contribuyen de forma importante a reducir este riesgo<sup>1</sup>:

#### ✓ No fumar

Si fumas, dejar el tabaco es una de las medidas más importantes. El tabaco estrecha los vasos sanguíneos y aumenta el riesgo de infartos e ictus.

#### ✓ Mantener un peso saludable

Evitar el sobrepeso contribuye a controlar la presión arterial, la diabetes y las enfermedades cardiovasculares.

#### ✓ Mantenerse activo

No es necesario hacer grandes esfuerzos. Caminar, hacer estiramientos o ejercicio moderado de forma regular mejora la circulación y ayuda a prevenir la formación de trombos.

✓ **Seguir correctamente el tratamiento indicado**

Si necesitas medicación, es fundamental tomarla tal y como te ha indicado tu médico. Si tienes dificultades para seguir la pauta, coméntalo para poder buscar soluciones juntos.

Otras recomendaciones prácticas generales para mejorar la circulación son<sup>15</sup>:

✓ Usa ropa y calzado cómodos, que no compriman en exceso las piernas. Si tu médico lo indica, utiliza **medias de compresión** específicas.

✓ Evita **estar de pie o sentado durante mucho tiempo**; cambia de posición con frecuencia, especialmente durante viajes largos.

✓ **Eleva las piernas** de vez en cuando, unos 15 cm por encima del nivel del corazón.

✓ Realiza los **ejercicios recomendados** por tu equipo sanitario.

✓ Reduce el consumo de **sal en tu alimentación**, para ayudar a controlar la presión arterial.

Adoptar estos hábitos, junto con el seguimiento médico, contribuye de forma significativa a reducir el riesgo de trombosis y a cuidar tu salud a largo plazo.

---

---

---

---



## Notas de mi hematólogo

---

---

---

---

---

# Guía de preguntas

04

## Calidad de vida

☐ ¿Cómo puede afectar la enfermedad o el tratamiento a mi vida diaria y laboral?

---

---

---

---

☐ ¿Puedo hacer actividad física?  
¿Qué tipo se recomienda?

Es muy positivo que te intereses por la actividad física. No solo puedes realizarla, sino que incorporarla a tu rutina es muy recomendable, siempre que se adapte a tu situación personal y a las indicaciones de tu equipo médico.

El ejercicio realizado de forma regular ayuda a mejorar la circulación, reducir el riesgo cardiovascular<sup>16</sup> y favorecer el bienestar físico y emocional

Tienes muchas opciones disponibles para practicar ejercicio que te pueden ser útiles. Aquí te damos algunas recomendaciones<sup>17</sup>:

### Recomendaciones generales para la actividad física en pacientes con PV:



#### Frecuencia

Al menos 2 sesiones por semana.



#### Duración

30-60 minutos por sesión.



#### Intensidad

Mantén una intensidad moderada, aumentando poco a poco según cómo te vayas sintiendo.



#### Tipo de ejercicio

Puedes combinar ejercicios de fuerza y resistencia, ya sea en una sola sesión o de manera separada.

### Opciones adaptadas en función de tu situación:



#### Fatiga o dificultad para concentrarte

Actividades suaves como yoga, tai-chi o qigong pueden ayudarte a mejorar el equilibrio, la respiración y mejorar el bienestar general.



#### Ansiedad o bajo estado de ánimo

El ejercicio aeróbico, el entrenamiento de fuerza adaptado o el yoga pueden ayudar a liberar tensiones y mejorar el ánimo.



#### Dolor muscular o articular

El yoga o el entrenamiento de fuerza supervisado y adaptado pueden contribuir a aliviar el dolor y mejorar la movilidad.



#### Sobrepeso

Los deportes de bajo impacto, como la natación o el ciclismo, combinados con ejercicios de fortalecimiento muscular, ayudan a proteger las articulaciones.

### Consejos de seguridad:

- ✓ Evita deportes de contacto si tienes el bazo aumentado de tamaño o tendencia a sangrar.
- ✓ Si sientes mareos o dolor de cabeza, evita los cambios bruscos de posición.
- ✓ Siempre que sea posible, entrena acompañado/a y mantente bien hidratado/a.
- ✓ Protege tu piel del sol y evita actividades que puedan irritarla.

Lo importante es mantenerte activo de forma segura y adaptada a tus necesidades y capacidades<sup>18</sup>. Recuerda que la actividad física no solo beneficia tu salud física, sino que también tiene un impacto muy positivo en tu bienestar emocional.

## ¿Debo seguir alguna dieta o evitar ciertos alimentos o alcohol?

Aunque no existe una dieta específica para las neoplasias mieloproliferativas, llevar una alimentación saludable es indispensable para mantener el bienestar y proteger la salud cardiovascular, ayudando a reducir el riesgo de complicaciones<sup>18</sup>. En este sentido, la dieta mediterránea es una opción muy recomendable<sup>19</sup>.

### Se recomienda

- ✓ Consumir frutas y verduras a diario (al menos 5 raciones al día).
- ✓ Huevos, carnes magras o blancas, pescados, legumbres o frutos secos: entre 1 y 3 raciones al día, según tus necesidades.
- ✓ Pasta, patatas, arroz: de 2 a 3 raciones al día, en función de tu nivel actividad física.
- ✓ Incluir pan y cereales integrales de forma habitual.
- ✓ Utilizar aceite de oliva como grasa principal.
- ✓ Mantener una buena hidratación (al menos 4 vasos de agua al día).

### Conviene evitar/ limitar

- El consumo de carnes rojas y carnes procesadas (embutidos, hamburguesas...).
- Azúcares añadidos y bollería industrial.
- Grasas saturadas.
- El exceso de sal en las comidas.
- El alcohol.

Recuerda que cuidar tu salud pasa por realizar pequeños cambios progresivos, con los que te sientas cómodo/a y que puedas mantenerlos en el tiempo. Si lo necesitas, puedes consultar con tu hematólogo/a, un nutricionista o tu médico de atención primaria para adaptar la alimentación a tus necesidades personales, alergias o intolerancias. Antes de realizar cambios importantes en tu dieta, es recomendable consultarlo siempre con tu equipo sanitario.

---

---

---

---

## ¿El tratamiento puede afectar a mi fertilidad o embarazo?

Si estás pensando en quedarte embarazada, es completamente normal que tengas dudas sobre cómo tu enfermedad y su tratamiento pueden afectar a la fertilidad o al desarrollo del embarazo.

En primer lugar, es importante saber que el embarazo no empeora la evolución de la policitemia vera a largo plazo y, por tanto, no está contraindicado<sup>4</sup>. No obstante, en las personas con NMP existe un mayor riesgo de complicaciones obstétricas en comparación con la población general. Entre las más frecuentes se encuentran las pérdidas gestacionales, especialmente durante el primer trimestre, y en menor medida el parto prematuro o el retraso del crecimiento intrauterino<sup>4</sup>. Las complicaciones en la madre son menos frecuentes<sup>4</sup>, pero el embarazo requiere un seguimiento médico estrecho y especializado.

En cuanto a la fertilidad, actualmente no se sabe con certeza si las NMP la afectan directamente, ya que la evidencia es limitada. Algunos estudios sugieren que las tasas de natalidad en mujeres con NMP pueden ser más bajas, aunque no están claros los motivos<sup>20</sup>. Lo que sí se conoce es que algunos tratamientos citorreductores indicados para las NMP pueden afectar a la fertilidad<sup>21</sup> o estar contraindicados durante la preconcepción y el embarazo<sup>4</sup>.

Por este motivo, es fundamental comunicar tu deseo gestacional y planificar el embarazo con tu equipo médico. Ellos valorarán tu situación, ajustarán el tratamiento si es necesario y organizarán un seguimiento adecuado durante la gestación y después del parto, con el objetivo de cuidar tanto tu salud como la del bebé.

---

---

---

---

☐ ¿Qué impacto puede tener en mi vida sexual?

---

---

---

---

☐ ¿Si me siento decaído, ¿qué puedo hacer?

---

---

---

---

☐ ¿Dónde puedo recibir apoyo psicológico?

---

---

---

---

☐ ¿Dónde puedo contactar con otros pacientes?

---

---

---

---

☐ ¿Tengo derecho a ayudas sociales, discapacidad o adaptaciones laborales?

---

---

---

---

## ○ ¿Cómo puedo distinguir los síntomas propios de la menopausia de los de la enfermedad o su tratamiento?

---

---

---

---

## ○ ¿Qué puedo hacer para controlar el picor o la sensación de calor en manos y pies?

El picor (prurito) y la sensación de calor, ardor o enrojecimiento en manos y pies (eritromelalgia), son síntomas frecuentes en personas con policitemia vera y pueden resultar muy molestos. Aunque no siempre se pueden evitar por completo, existen estrategias sencillas que pueden ayudarte a aliviarlos:

Cómo aliviar el prurito<sup>1</sup>:

- ✓ Cuida la temperatura del agua. Evita duchas o baños muy calientes, ya que el calor puede intensificar el picor.
- ✓ Usa jabones suaves, sin perfumes ni ingredientes agresivos, que no resequen ni irriten la piel.
- ✓ Hidrata tu piel a diario, especialmente después de la ducha, con cremas emolientes.
- ✓ Evita rascarte, aunque sea difícil, ya que puede empeorar tu irritación y dañar la piel.

Cómo aliviar la sensación de calor en manos y pies (eritromelalgia)<sup>21</sup>:

- ✓ Mantente en ambientes frescos siempre que sea posible.
- ✓ Modera la actividad física si notas que el calor corporal empeora los síntomas.
- ✓ Eleva manos y pies para favorecer la circulación.
- ✓ Evita ropa ajustada o excesiva, que pueda aumentar la sensación de calor.
- ✓ Puedes sumergir las extremidades en agua fresca, evitando el enfriamiento excesivo (como el agua helada), ya que puede dañar la piel.
- ✓ El uso de ventiladores portátiles puede ayudar a mantener las extremidades frescas.

Si el picor o la eritromelalgia no mejoran, tu médico puede valorar otras opciones de tratamiento, como cremas tópicas, antihistamínicos, determinados medicamentos que actúan sobre el sistema nervioso o, en algunos casos, fototerapia<sup>1,21</sup>.

En ambos casos, es importante conocer tu cuerpo e identificar si hay actividades o situaciones que desencadenan los síntomas. Por ejemplo, si notas que empeoran al correr, puedes optar por alternativas como la natación y otros ejercicios de menor impacto térmico<sup>22</sup>.

Recuerda que en cada persona los síntomas pueden ser diferentes. Si el picor o la sensación de calor se vuelven difíciles de manejar, habla con tu médico para encontrar las opciones que se adapten mejor a ti.

---

---

---

---



### Notas de mi hematólogo

---

---

---

---

---

## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

La escala MPN-10 es un cuestionario breve que se utiliza para conocer cómo afectan los síntomas de tu enfermedad a tu día a día. Puedes rellenarla antes de cada visita de seguimiento y así ayudar al equipo médico a entender mejor tu situación y a ajustar el seguimiento o el tratamiento si es necesario.

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Si lo prefieres, puedes realizar un seguimiento de tus síntomas en la herramienta online MPN Tracker:

<https://es.mpn.your-symptom-questionnaire.com>



## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

## Registro de síntomas (Escala MPN-10)

Fecha



Seleccione el número que describa el **peor nivel de cansancio** que ha experimentado durante las últimas 24 horas

Fatiga/ cansancio

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10



Marque el número que describa el **grado de dificultad** que ha tenido con cada uno de los siguientes síntomas durante **la semana pasada**

Saciedad temprana

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Malestar abdominal

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Inactividad

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Problemas al concentrarse

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Sudoración nocturna

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Picor (prurito)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Dolor óseo (difuso, no dolor articular o artritis)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Fiebre (>37,8 °C)

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Pérdida de peso involuntaria en los últimos 6 meses

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

**TOTAL** (rango 0-100)

Calcule su puntuación sumando los números marcados:

|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|--|

## Registro de flebotomías

| Fecha | Volumen extraído | Hematocrito previo (%) | Síntomas asociados o reacciones | Indicaciones médicas |
|-------|------------------|------------------------|---------------------------------|----------------------|
|-------|------------------|------------------------|---------------------------------|----------------------|

|  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |

## Registro de flebotomías

| Fecha | Volumen extraído | Hematocrito previo (%) | Síntomas asociados o reacciones | Indicaciones médicas |
|-------|------------------|------------------------|---------------------------------|----------------------|
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |

## Registro de flebotomías

| Fecha | Volumen extraído | Hematocrito previo (%) | Síntomas asociados o reacciones | Indicaciones médicas |
|-------|------------------|------------------------|---------------------------------|----------------------|
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |
|       |                  |                        |                                 |                      |

Mi medicación

| Nombre        | Frecuencia | Hora de toma | Indicaciones | Fecha inicio | Fecha fin |
|---------------|------------|--------------|--------------|--------------|-----------|
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |
|               |            |              |              |              |           |
| Observaciones |            |              |              |              |           |

# Más información y recursos

En las siguientes páginas web puedes acceder a más información y recursos sobre los temas que se han incluido en esta guía:

## Diagnóstico

- Neoplasias mieloproliferativas, policitemia vera, síntomas y pruebas diagnósticas
  - **Tratamiento de las neoplasias mieloproliferativas crónicas:**  
<https://www.cancer.gov/espanol/tipos/mieloproliferativas/paciente/tratamiento-cronicas-pdq>
  - **Guía educativa sobre la Policitemia Vera:**  
<https://www.gemfin.org/wp-content/uploads/2021/09/MaterialPacientesPV.pdf>
  - **¿En qué consiste la Policitemia Vera?:**  
<https://www.aeal.es/sindromes-mieloproliferativos-espana/2-en-que-consiste-la-policitemia-vera/>
  - **Policitemia Vera:**  
<https://fcarreras.org/wp-content/uploads/2023/10/POLICITEMIA-VERA.pdf>
  - **Policitemia vera:**  
<https://mpn-esp.es/wp-content/uploads/2021/01/PolicitemiaVera.pdf>

## Tratamientos

- Ensayos clínicos
  - **Web de Registro Español de Estudios Clínicos (REEC):**  
<https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

## Calidad de vida

### ● Nutrición

- **Consejos sobre dieta y nutrición en MPN:**  
<https://mpn-esp.es/noticias/consejos-sobre-dieta-y-nutricion-en-mpn/>  
<https://www.novartis.com/es-es/stories/una-adecuada-alimentacion-puede-ayudarte-con-la-policitemia-vera>

### ● Ejercicio

- **La fatiga y el ejercicio físico en las MPN:**  
<https://mpn-esp.es/noticias/la-fatiga-y-el-ejercicio-fisico-en-las-mpn/>

### ● Salud cardiovascular

- **¿Cómo mantener una buena salud cardiovascular cuando tienes Policitemia Vera?** <https://www.novartis.com/es-es/stories/como-mantener-una-buena-salud-cardiovascular-cuando-tenes-policitemia-vera>

### ● Bienestar emocional

- **Por qué es importante tu salud mental (en inglés):**  
<https://www.voicesofmpn.com/mpn-blog/mental-health-matters>

### ● Entidades de pacientes

- **MPN España:** <https://mpn-esp.es/>
- **AECLCLÉS:** <https://www.aelcles.org/leucemia/>
- **AECC:** <https://www.contraelcancer.es/>
- **AEAL:** <https://www.aeal.es/>
- **Fundación Josep Carreras:** <https://fcarreras.org/>

# Bibliografía

1. Leukemia & Lymphoma Society. (2025). *Myeloproliferative neoplasms: In detail*. <https://llsorg.widen.net/view/pdf/juiq8xkd2b/en-booklet-mpn-detail-ps81.pdf?t.download=true&u=swuzoq>
2. National Comprehensive Cancer Network. (2024). *NCCN Guidelines® for Patients: Myelodysplastic Syndromes (PDF)*. <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/mn-patient-es.pdf>
3. National Cancer Institute (NCI). (2025). *Tratamiento de las neoplasiasmieloproliferativas crónicas (PDQ®)–Versión para pacientes*. <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/mieloproliferativas/paciente/tratamiento-chronicas-pdq>
4. Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Filadelfia Negativas (GEMFIN). (2025). *Manual de recomendaciones en neoplasias mieloproliferativas crónicas*. <https://manual-gemfin2025.gemfin.org/guia-pdf/>
5. MPN España. (s. f.). *Las enfermedades MPN*. <https://mpn-esp.es/enfermedades-mpn/>
6. Silver MPN Center, Weill Cornell Medicine. (s. f.). *Genetic mutations associated with myeloproliferative neoplasms (MPNs)*. <https://silvermpncenter.weill.cornell.edu/genetic-mutations-associated-myeloproliferative-neoplasms-mpns>
7. Fundación Josep Carreras contra la Leucemia. (2023). *Policitemia vera*. <https://fcarreras.org/wp-content/uploads/2023/10/POLICITEMIA-VERA.pdf>
8. Gómez, M., Guillem, V., Pereira, A., Ferrer-Marín, F., Álvarez-Larrán, A., Kerguelen, A., Estrada, N., Martínez-López, J., Angona, A., Amat, P., Navarro, B., Besses, C., & Hernández-Boluda, J. C. (2016). Risk factors for non-melanoma skin cancer in patients with essential thrombocythemia and polycythemia vera. *European journal of haematology*, 96(3), 285–290. <https://doi.org/10.1111/ejh.12588>
9. MPN España. (s. f.). *Preguntas frecuentes (FAQs)*. <https://mpn-esp.es/faqs/>
10. Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Filadelfia Negativas (GEMFIN). (2021). *Guía educativa sobre la policitemia vera*. <https://www.gemfin.org/wp-content/uploads/2021/09/MaterialPacientesPV.pdf>
11. MPN España. (2021). *Guía para pacientes: Policitemia vera*. <https://mpn-esp.es/wp-content/uploads/2021/01/PolicitemiaVera.pdf>
12. National Institute of Mental Health. (s. f.). *Clinical research trials and you: Questions and answers*. <https://www.nimh.nih.gov/health/publications/clinical-research-trials-and-you-questions-and-answers>
13. MPN Research Foundation. (s. f.). *MPN clinical trials*. <https://mpnresearchfoundation.org/mpn-clinical-trials/>
14. Hamilton Health Sciences. (2019). *Phlebotomy care: Patient information*. <https://www.hamiltonhealthsciences.ca/wp-content/uploads/2019/08/PhlebotomyCare-th.pdf>

15. Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ). (s. f.). *Blood clots: Prevention and management*. <https://www.ahrq.gov/patients-consumers/prevention/disease/bloodclots.html>
16. Tian, D., & Meng, J. (2019). *Exercise for prevention and relief of cardiovascular disease: Prognoses, mechanisms, and approaches*. *Oxidative Medicine and Cellular Longevity*, 2019, 3756750. <https://doi.org/10.1155/2019/3756750>
17. Felser, S., Rogahn, J., Hollenbach, L., Gruen, J., le Coutre, P., Al-Ali, H. K., Schulze, S., Muegge, L. O., Kraze-Kliebahn, V., & Junghanss, C. (2023). Physical exercise recommendations for patients with polycythemia vera based on preferences identified in a large international patient survey study of the East German Study Group for Hematology and Oncology (OSHO #97). *Cancer medicine*, 12(17), 18235–18245. <https://doi.org/10.1002/cam4.6413>
18. Novartis España. (s. f.). *Una adecuada alimentación puede ayudarte con la policitemia vera*. <https://www.novartis.com/es-es/stories/una-adecuada-alimentacion-puede-ayudarte-con-la-policitemia-vera>
19. Novartis España. (s. f.). *Si tienes mielofibrosis, una dieta variada y equilibrada te puede ayudar*. <https://www.novartis.com/es-es/stories/si-tienes-mielofibrosis-una-dieta-variada-y-equilibrada-te-puede-ayudar>
20. How, J., & Hobbs, G. (2024). Pregnancy: MPN management before, during, and after pregnancy. *Hematology. American Society of Hematology. Education Program*, 2024(1), 541–546. <https://doi.org/10.1182/hematology.2024000578>
21. Jha, S. K., Karna, B., & Goodman, M. B. (2023). *Erythromelalgia*. In StatPearls. StatPearls Publishing. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK557787/>
22. Ma, J. E., Lee, J. U. J., Sartori-Valinotti, J. C., Rooke, T. W., Sandroni, P., & Davis, M. D. P. (2023). Erythromelalgia: A Review of Medical Management Options and Our Approach to Management. *Mayo Clinic proceedings*, 98(1), 136–149. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2022.08.005>

## Hablemos de **Policitemia Vera**

Guía de preparación de la  
consulta para pacientes