

Hablemos de **Mielofibrosis**

**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 **mielofibrosis** 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 y medicación.

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.

Dra. Sandra Martín
Elaborada por:
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

1ª edición. Marzo, 2026

Índice

¿Cómo usar esta guía?	4
6 consejos para aprovechar al máximo la consulta	5
Mielofibrosis	6
Guía de preguntas	8
↳ Diagnóstico y comprensión de la enfermedad	9
↳ Tratamiento	14
↳ Seguimiento y autocuidado	19
↳ Calidad de vida	22
Registro de síntomas (Escala MPN-10)	27
Mi medicación	28
Más información y recursos	29
Bibliografía	31

¿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 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 nota.

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.

Mielofibrosis

La mielofibrosis es una enfermedad de la sangre en la que el tejido normal de la médula ósea —el lugar donde se fabrican las células sanguíneas— se va sustituyendo en parte por tejido fibroso. Este proceso, llamado fibrosis, modifica el entorno de la médula ósea y puede dificultar la producción normal de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas. Como consecuencia, pueden aparecer alteraciones en los análisis de sangre y algunos de los síntomas asociados a la enfermedad.

Es importante tener en cuenta que **no todas las personas con mielofibrosis 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.

Conocerlos te ayudará a identificarlos a tiempo, ponerles nombre y comentarlos en consulta con tu

hematólogo/a. A continuación, se recogen los síntomas más frecuentes¹², ordenados de mayor a menor frecuencia.

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



Cansancio o fatiga persistente, que no mejora con el descanso



Debilidad general



Dificultad para respirar o palidez, generalmente relacionadas con la anemia



Fiebre



Sudoración excesiva, especialmente durante la noche



Falta de apetito



Pérdida de peso sin causa aparente



Dolor o sensación de pesadez abdominal, en algunos casos relacionado con el aumento del tamaño del bazo



Aparición de moretones o sangrado con facilidad, debido a un bajo recuento de plaquetas (trombocitopenia)



Dolor en huesos y articulaciones



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



Infecciones frecuentes, asociadas a una **disminución** de los glóbulos blancos



Guía de preguntas

1

Diagnóstico y comprensión de la enfermedad

2

Tratamiento

3

Seguimiento y autocuidado

4

Calidad de vida

Guía de preguntas

1 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**³, el tejido donde se forman las células sanguíneas. En estas enfermedades, la médula ósea funciona de manera alterada y produce una cantidad excesiva de algunas células de la sangre, lo que puede afectar al equilibrio normal de la sangre⁴.

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 negativo⁵ y no incluimos, y no incluimos la leucemia mieloide crónica.

Las NMP más frecuentes – que representan aproximadamente el 95% de los casos-⁶, 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** que suelen tener una **evolución lenta** y, cuando se diagnostican y tratan de forma adecuada, muchas personas pueden llevar una **vida normal**⁶.



¿Por qué se produce la mielofibrosis? ¿Qué riesgos tengo?

Actualmente no se conoce con exactitud por qué aparece la **mielofibrosis**. 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 mielofibrosis (aproximadamente entre el 50-60 %⁵) este cambio afecta a un gen llamado **JAK2**, aunque la enfermedad también puede estar relacionada con cambios en otros genes, como CALR o MPL⁵, pero existen casos en la que no presentan ninguna de estas mutaciones.

Estas alteraciones hacen que la médula ósea funcione de manera anormal, y, con el tiempo, dificultan la producción normal de células sanguíneas⁸.

Aunque no exista una causa clara que explique por qué se producen estas mutaciones, se han identificado algunos **factores asociados**, como la edad (la enfermedad suele diagnosticarse entre los 60 y 70 años⁹) y, en menor medida, la exposición a determinadas sustancias químicas o a radiación².

Tras el diagnóstico, es normal preguntarse por los **riesgos asociados a la mielofibrosis**. Estos forman parte de la enfermedad y son aspectos que tu hematólogo/a tiene en cuenta y controla de forma regular.

Los principales riesgos de la mielofibrosis son:

- ✓ **Anemia y disminución de las células sanguíneas normales**, una situación que la mayoría de las personas con mielofibrosis desarrollará a lo largo de la enfermedad⁵ y que puede provocar cansancio, debilidad o dificultad para realizar las actividades diarias².
- ✓ **Aumento del tamaño del bazo (esplenomegalia)** y, en algunos casos, del hígado, lo que puede causar molestias o dolor abdominal. Esto ocurre porque estos órganos ayudan a producir células sanguíneas cuando la médula ósea no puede hacerlo¹.
- ✓ **Riesgo de trombosis o de sangrados**, aunque en menor medida, ya que las alteraciones en las células sanguíneas pueden afectar a la circulación y a la coagulación¹.

Además, algunos tratamientos pueden aumentar el riesgo de **cáncer de piel**¹⁰. Por este motivo, es importante utilizar protección solar de forma habitual y comentar con tu hematólogo/a cualquier cambio que observes en la piel.

☐ ¿Qué pruebas son necesarias para confirmar el diagnóstico?

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

✓ **Análisis de sangre (hemograma)**
Suele ser la primera prueba que hace sospechar la enfermedad. Permite detectar anemia (descenso de glóbulos rojos) y alteraciones en el número de glóbulos blancos y plaquetas, que pueden estar elevados o disminuidos según la fase de la enfermedad.

✓ **Biopsia de médula ósea**
Es una prueba clave para el diagnóstico. Permite observar si la médula ósea presenta fibrosis (tejido cicatricial) y confirmar que la producción de células sanguíneas está alterada.

✓ **Estudios genéticos y moleculares**
Se realizan con sangre o médula ósea para buscar mutaciones como JAK2, CALR o MPL, frecuentes en la mielofibrosis. Estas alteraciones ayudan a confirmar el diagnóstico y a conocer mejor el tipo de enfermedad. En algunos casos, tu hematólogo/a podrá solicitar un estudio de genes más amplios asociados a mielofibrosis.

✓ **Pruebas de imagen (en algunos casos)**
Pueden utilizarse, como la ecografía, para valorar el tamaño del bazo y otros órganos, ya que su aumento es frecuente en la mielofibrosis.

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



¿Mi enfermedad puede evolucionar a otra más grave?

La mayoría de las personas con NMP puede convivir con la enfermedad de forma estable durante muchos años, especialmente cuando se realiza un **seguimiento médico regular** y se siguen las recomendaciones de tratamiento⁶.

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 mielofibrosis, la progresión a leucemia aguda se produce en aproximadamente el 20% de las personas⁵, generalmente tras varios años de evolución, aunque el ritmo de progresión es muy variable y no es igual en todas las personas. La progresión hacia síndromes mielodisplásicos es menos frecuente y también suele ocurrir a largo plazo²².

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 valorar mi pronóstico?

☐ ¿Qué especialistas formarán parte de mi seguimiento?

☐ ¿La mielofibrosis es hereditaria?

Aunque la mielofibrosis tiene un componente genético, **no se considera una enfermedad hereditaria**. Las mutaciones que la origina suelen ser adquiridas⁷. Es decir, no se nace con ellas, sino que se desarrollan a lo largo de la vida³. En algunos casos puede existir una predisposición genética que aumente el riesgo de desarrollar la enfermedad, pero no de heredarla².

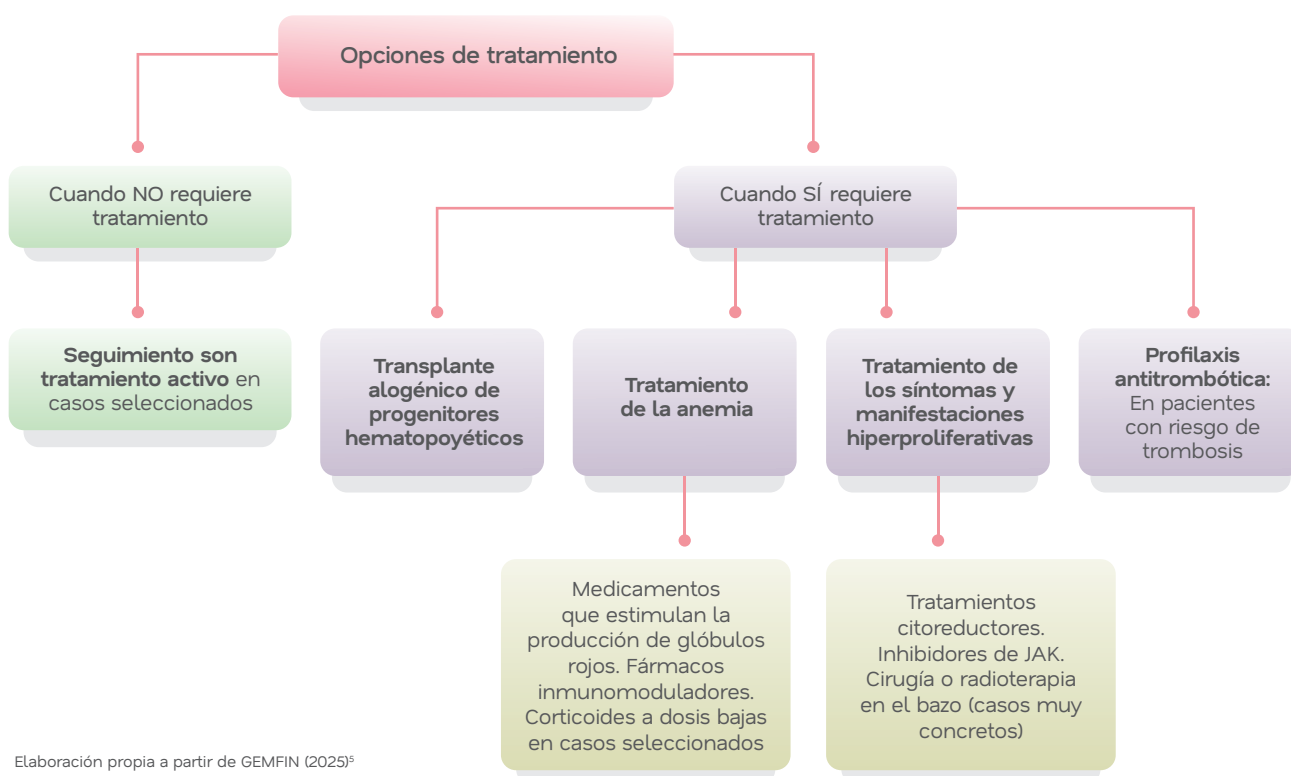
Notas de mi
hematólogo



Guía de preguntas

2 Tratamiento

Este esquema resume las opciones de tratamiento más habituales en la mielofibrosis. 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.



Elaboración propia a partir de GEMFIN (2025)⁵



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

La mielofibrosis es una enfermedad muy heterogénea. Esto significa que, puede presentarse de formas distintas en cada persona, para las que no existe un único tratamiento válido para todos los casos⁵.

El objetivo principal del tratamiento es **controlar los síntomas y prevenir las complicaciones de la enfermedad**, especialmente la anemia, mejorar la calidad de vida y prolongar la supervivencia². En algunos casos, si no hay síntomas ni signos de riesgo, puede optarse por un seguimiento periódico sin tratamiento activo, iniciándolo solo cuando sea necesario⁵.

Cuando se requiere tratamiento, el hematólogo valorará en la persona es candidata a un **trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos**, que es actualmente la única opción con potencial curativo. Sin embargo, dado que conlleva riesgos importantes, solo un pequeño porcentaje de pacientes puede beneficiarse de esta opción¹.

En la práctica, para la mayoría de las personas con mielofibrosis el tratamiento se centra en aliviar los síntomas y las manifestaciones de la enfermedad¹. Para ello existen diferentes opciones, que se seleccionan de forma individualizada^{2,5}.



Tratamiento de la anemia

La anemia es una de las complicaciones más frecuentes en la mielofibrosis y puede causar cansancio, debilidad o dificultad para respirar.



Tratamiento de los síntomas y manifestaciones hiperproliferativas

Incluye síntomas generales como sudoración nocturna, pérdida de peso, picor o cansancio intenso, así como el aumento del tamaño del bazo (esplenomegalia), que puede provocar dolor abdominal o sensación de saciedad precoz.



Profilaxis antitrombótica

Aunque el riesgo de trombosis en la mielofibrosis es menor que en otras neoplasias mieloproliferativas, en algunos pacientes puede ser necesario prevenir la formación de coágulos.

El plan de tratamiento se decide siempre 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.

☐ **¿Durante cuánto tiempo deberé seguirlo?**

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

☐ **¿Qué es un trasplante alogénico y cuándo se valora?**

El trasplante alogénico de progenitores hematopoyéticos es, en la actualidad, el único tratamiento con potencial curativo para la mielofibrosis⁵. Consiste en sustituir las células madre afectadas de la médula ósea por células sanas procedentes de un donante compatible, que no tiene por qué ser un familiar².

En la práctica, solo un pequeño porcentaje de pacientes es candidato a este tratamiento (aproximadamente 1 de cada 10³). Esto se debe a que es un procedimiento complejo, que conlleva riesgos importantes¹³. Por este motivo, suele reservarse para personas más jóvenes (menores de 70) con buen estado general y con una mielofibrosis de riesgo intermedio -alto o alto, aunque cada caso se valora de forma individual⁵.

Si tu hematólogo considera que podrías ser candidato/a, antes de tomar cualquier decisión revisarán contigo de manera detallada los posibles beneficios y riesgos del trasplante. Podrás plantear tus dudas y participar en la elección de la opción terapéutica adecuada para ti.

☐ ¿Qué tratamientos de soporte existen para subir la hemoglobina o las plaquetas?

☐ ¿Puedo vacunarme? ¿Qué precauciones debo tener?

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

☐ ¿Puedo tomar productos de herboristería o suplementos nutricionales?



¿Existen ensayos clínicos en los que pueda participar?

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 mielofibrosis.

Participar en un ensayo clínico puede ofrecer acceso a tratamientos innovadores, aunque también puede implicar más visitas, pruebas, y controles que el tratamiento estándar¹¹. 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)¹¹.

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 proceso¹². Antes de tomar una decisión, recuerda plantear todas tus dudas, por ejemplo, la duración del estudio, los posibles riesgos y beneficios, o cómo te puede afectar en tu día a día.

Notas de mi hematólogo



Guía de preguntas

3 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? ¿A qué debo estar atento?

☐ ¿Qué controles se hacen para vigilar el tamaño del bazo?

☐

¿Qué señales indican progresión de la enfermedad?

☐

¿Qué parámetros de mi analítica controlarán?

**Notas de mi
hematólogo**



Guía de preguntas

4 Calidad de vida

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

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

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

No se trata de realizar grandes esfuerzos, sino en mantenerse activo mediante actividades cotidianas como cocinar, salir a hacer la compra, o pasear. Este tipo de ejercicios, de intensidad adecuada, puede ayudarte a descansar mejor, a manejar la fatiga y a mejorar tu estado de ánimo⁹.

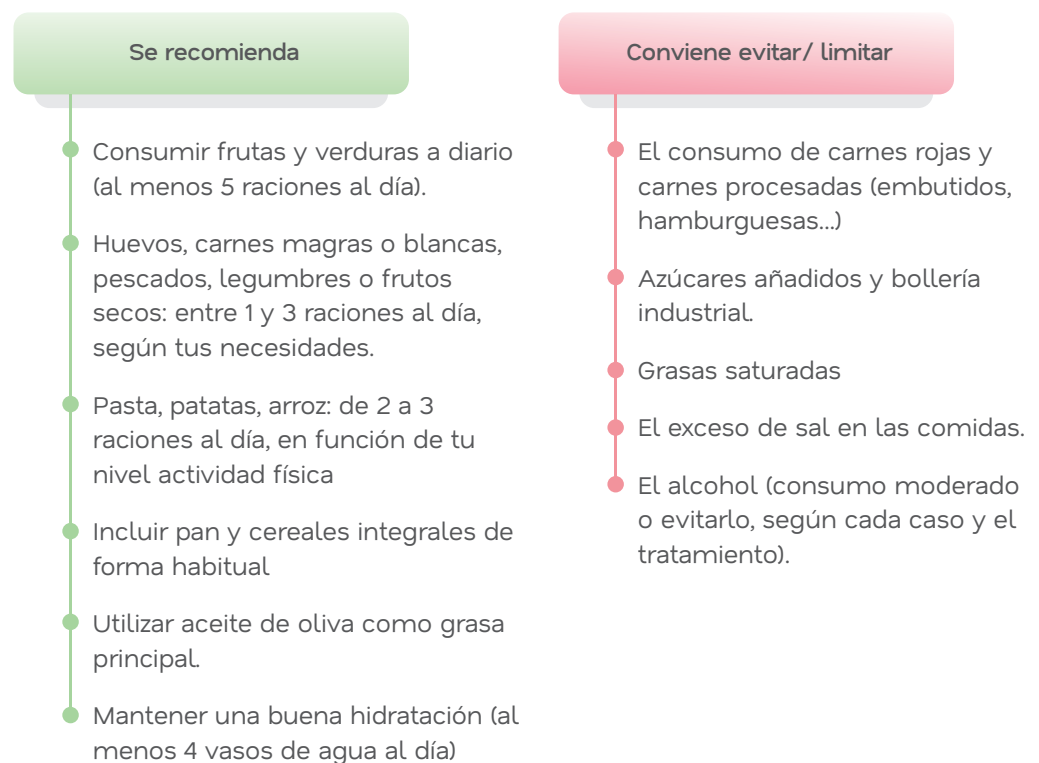
Algunos consejos prácticos:

- ✓ Si estás pensando en practicar algún tipo de ejercicio estructurado, las actividades suaves, no invasivas que combinen respiración, movimiento y meditación, pueden ser una buena opción.¹⁴
- ✓ Sé prudente con los esfuerzos y paciente contigo mismo/a. No te exijas demasiado al principio y aumenta la actividad de forma progresiva, según te vayas encontrando¹⁴.
- ✓ Si realizas actividades al aire libre, protege tu piel del sol, especialmente si estás recibiendo determinados tratamientos.

Lo más importante es mantenerte activo/a de forma segura y adaptada a tus necesidades y capacidades¹⁵. Prioriza las actividades más importantes para ti y distribuye tu energía a lo largo del día, de manera que puedas gestionar mejor la fatiga asociada a las NMP.

☐ ¿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 reducir el riesgo de complicaciones¹⁶. En este sentido, la dieta mediterránea es una opción muy recomendable¹⁷.



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 la actualidad, no existe evidencia suficiente específica sobre fertilidad y embarazo en personas con mielofibrosis⁵. No obstante, los datos disponibles en otras NMP, como la policitemia vera y la trombocitemia esencial, indican que las personas con NMP pueden presentar 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^{5,18}.

En cuanto a la fertilidad, actualmente no se sabe con certeza si las NMP la afectan de forma directa, ya que la evidencia es limitada. Algunos estudios sugieren que las tasas de natalidad en mujeres con MPN podrían ser más bajas, aunque no están claramente establecidos los motivos. Lo que sí se conoce es que algunos tratamientos citoreductores indicados para las NMP pueden afectar a la fertilidad¹⁹ o estar contraindicados durante la preconcepción y el embarazo⁵.

Por todo ello, 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?

☐ ¿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?

☐ ¿Cómo puedo sobrellevar la fatiga y la pérdida de apetito?

☐ ¿Qué puedo hacer para aliviar la sensación de hinchazón abdominal o saciedad precoz?

**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:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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:

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

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, mielofibrosis, 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 mielofibrosis:**
<https://www.gemfin.org/wp-content/uploads/2021/09/MaterialPacientesMF.pdf>
- **Mielofibrosis:**
<https://www.aeales/sindromes-mieloproliferativos-espana/4-mielofibrosis>
- **Mielofibrosis primaria:**
<https://fcarreras.org/documentacion-pdf/la-mielofibrosis-primaria>
- **Mielofibrosis primaria:**
<https://mpn-esp.es/wp-content/uploads/2021/01/MielofibrosisPrimaria.pdf>

Tratamientos

Ensayos clínicos

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

Calidad de vida

Nutrición

- **Si tienes mielofibrosis, una dieta variada y equilibrada te puede ayudar:**
<https://www.novartis.com/es-es/stories/si-tenes-mielofibrosis-una-dieta-variada-y-equilibrada-te-puede-ayudar>

Ejercicio

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

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>
- **AELCLÉS:** <https://www.aelcles.org/leucemia>
- **AECC:** <https://www.contraelcancer.es>
- **AEAL:** <https://www.aeaLes>
- **Fundación Josep Carreras:** <https://fcarreras.org>

Bibliografía

1. Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Crónicas Filadelfia Negativas (GEMFIN). (2021). Guía para pacientes: Mielofibrosis Primaria. <https://mpn-esp.es/wp-content/uploads/2021/01/MielofibrosisPrimaria.pdf>
2. Leukemia & Lymphoma Society. (2025). Myeloproliferative neoplasms: In detail. https://leukemia-lymphoma-society.com/pdf/ps81_mpn_detail_0225.pdf
3. National Comprehensive Cancer Network. (2024). NCCN Guidelines® for Patients: Myelodysplastic Syndromes (PDF). Disponible en: <https://www.nccn.org/patients/guidelines/content/PDF/mn-patient-es.pdf>
4. National Cancer Institute (NCI). (2025). Tratamiento de las neoplasiasmieloproliferativas crónicas (PDQ®)–Versiónpara pacientes. Disponible en: <https://www.cancer.gov/espanol/tipos/mieloproliferativas/paciente/tratamiento-cronicas-pdq>
5. Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Filadelfia Negativas (GEMFIN). (2025). Manual de recomendaciones en neoplasias mieloproliferativas crónicas. Disponible en: <https://manual-gemfin2025.gemfin.org/guia-pdf/>
6. MPN España. (s. f.). Las enfermedades MPN. <https://mpn-esp.es/enfermedades-mpn/>
7. 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>
8. Asociación de Afectados por Neoplasias Mieloproliferativas (MPN). (2024). Conoce la mielofibrosis: Retos y soluciones para un futuro esperanzador [Informe]. MPN España. https://mpn-esp.es/wp-content/uploads/2024/02/Informe_Conoce_la_Mielofibrosis_Retos_y_soluciones-para-un-futuro-esperanzador-VERSION-16-FEB_compressed.pdf
9. Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Filadelfia Negativas (GEMFIN). (2021). Guía educativa sobre la mielofibrosis. <https://www.gemfin.org/wp-content/uploads/2021/09/MaterialPacientesMF.pdf>
10. 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>
11. 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>
12. MPN Research Foundation. (s. f.). MPN clinical trials. <https://mpnresearchfoundation.org/mpn-clinical-trials/>
13. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL). (s. f.). Mielofibrosis. AEAL. <https://www.aeal.es/sindromes-mieloproliferativos-espana/4-mielofibrosis/>
14. MPN España. (2024, 26 de junio). Consejos de autocuidado con Neoplasias Mieloproliferativas: ¡Prioriza tu bienestar!. MPN España. <https://mpn-esp.es/noticias/consejos-de-autocuidado-con-neoplasias-mieloproliferativas-prioriza-tu-bienestar/>
15. Felser, S., Rogahn, J., Hollenbach, L., Gruen, J., le Coutre, P., Al-Ali, H. K., Schulze, S., Muegge, L. O., Kraze-Kliebhahn, 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>

16. Novartis España. (s. f.). Una adecuada alimentación puede ayudarte con la policitemia vera. <https://www.novartis.com/es-es/stories/una-adeuada-alimentacion-puede-ayudarte-con-la-policitemia-vera>
17. 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>

18. Grupo Español de Enfermedades Mieloproliferativas Filadelfia Negativas (GEMFIN). (2020). Guía GEMFIN 2020 sobre neoplasias mieloproliferativas. <https://manual-gemfin2025.gemfin.org/guia-pdf/>
19. 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>

