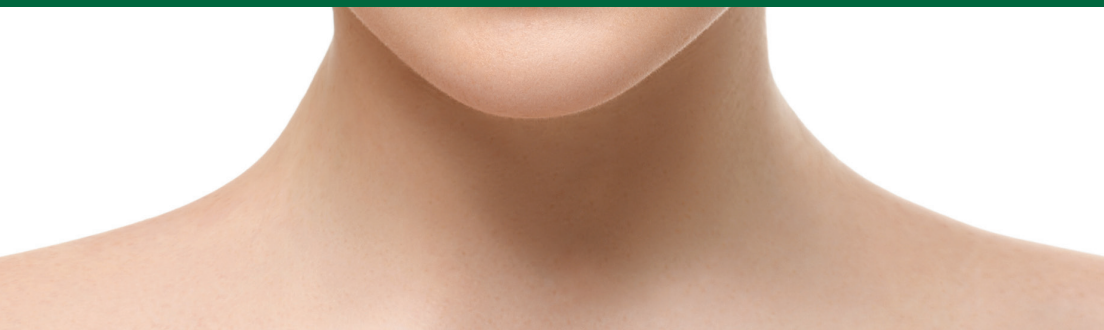


# Cáncer Tiroideo Medular



**ThyCa: Thyroid Cancer  
Survivors' Association, Inc.**

[www.thyca.org](http://www.thyca.org)

## Cáncer Tiroideo Medular

*Este folleto proporciona una descripción general del cáncer tiroideo medular, su diagnóstico y opciones de tratamiento típicas, los avances en la investigación y cómo encontrar un especialista experimentado en este tipo de cáncer tiroideo poco frecuente. También le informamos sobre servicios de apoyo gratuitos, eventos educativos y más recursos. Nuestro objetivo es ayudar a los pacientes y cuidadores a enfrentar los impactos emocionales y prácticos de esta enfermedad.*

*Si bien este folleto contiene información importante acerca del cáncer tiroideo medular, el curso individual de sus pruebas, tratamiento y seguimiento puede variar por muchas razones.*

*Este folleto gratuito es uno de una serie de folletos para personas con los distintos tipos de cáncer tiroideo. Los otros folletos que ThyCa pone a su disposición son la **Guía Básica del Cáncer Tiroideo** (sobre todos los tipos de cáncer tiroideo) y **Cáncer Tiroideo Anaplásico**. También estamos elaborando más folletos.*

*Agradecemos a los médicos de nuestro Concejo Médico Asesor y a los muchos otros médicos especialistas e investigadores en cáncer tiroideo que revisaron esta publicación y nos brindaron contenido.*

*Agradecemos a nuestros generosos donantes por su apoyo, a los voluntarios del Grupo de Apoyo por E-mail para el Cáncer Tiroideo Medular de ThyCa, y a nuestros voluntarios de publicación, que contribuyeron con su tiempo y aportes. Apreciamos enormemente el esfuerzo de todos ustedes.*

*Los servicios de soporte, publicaciones, eventos y otros recursos gratuitos de ThyCa son posibles gracias al generoso apoyo de nuestros voluntarios, miembros y colaboradores individuales, y al apoyo educativo sin restricciones de AstraZeneca, Bayer HealthCare, Eisai Inc., Exelixis, Inc., Genzyme, NPS Pharmaceuticals, Ónyx Pharmaceuticals, OXiGENE y Veracyte. Gracias.*

*Por favor, tenga en cuenta: La información contenida en este folleto es para propósitos educativos exclusivamente y para una orientación general. No se pretende que sea un consejo médico ni instrucciones médicas, no debe interpretarse en tal sentido, ni debe reemplazar la opinión de su médico. Se le aconseja consultar con su(s) propio(s) médico(s) para todos los asuntos concernientes a su salud y atención médica.*

Copyright © 2014

ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.

## Tabla de Contenido

Introducción: Usted No Está Solo.....	4
1. Cáncer Tiroideo Medular: Datos Básicos.....	7
2. Pronóstico del Cáncer Tiroideo Medular.....	11
3. Diagnóstico del Cáncer Tiroideo Medular.....	12
4. Progresión del Cáncer Tiroideo Medular.....	14
5. Cáncer Tiroideo Medular Esporádico.....	15
6. Cáncer Tiroideo Medular Hereditario y Pruebas Genéticas.....	17
7. Neoplasia Endocrina Múltiple.....	18
a. FMTC	
b. MEN 2A	
c. MEN 2B	
8. Estadíaaje del Cáncer Tiroideo Medular.....	20
9. Tratamientos del Cáncer Tiroideo Medular.....	22
10. Tratamiento del Cáncer Tiroideo Medular Según el Estadio de la Enfermedad.....	23
11. Cirugía y Manejo del Cáncer Tiroideo Medular.....	25
12. Monitoreo a Largo Plazo, Incluidos los Análisis de Sangre para Detectar Calcitonina y CEA.....	30
13. Tratamiento del Cáncer Tiroideo Medular Recurrente.....	34
a. Radioterapia Externa	
b. Quimioterapia, Incluidas las Terapias Dirigidas	
c. Enfrentándose a los Posibles Efectos Secundarios	
14. Estudios Clínicos.....	40
15. Terapia de Reemplazo de Hormonas Tiroideas.....	42
16. Encontrando al Médico Adecuado para Usted.....	43
17. Consejos para Prepararse para las Citas.....	46
18. Consejos para Comunicarse y Recordar lo que le Dijo su Médico.....	47
19. Preguntas que Querrá Hacer.....	47
20. Consejos para Conservar Registros.....	48
21. Viviendo con Cáncer Tiroideo Medular.....	50
22. Enfrentándose a la Enfermedad Metastásica.....	51
23. Historias de Éxito.....	52
24. Enfrentándose a la Enfermedad y los Cambios de Humor.....	52
25. ¿Podré Trabajar a Tiempo Completo con MTC?.....	53
26. Para Mayor Información Acerca del MTC.....	53
27. ¿Cáncer Tiroideo? ThyCa Puede Ayudar.....	55

**Invitación:** Envíe sus sugerencias sobre las publicaciones de ThyCa—  
E-mail a [publications@thyca.org](mailto:publications@thyca.org)

## **Usted No Está Solo**

Un diagnóstico de cáncer tiroideo medular (MTC) puede ser difícil. Pero le aseguramos que usted no está solo.

Nuestra meta es ofrecerle ayuda, esperanza y apoyo para:

- Fortalecer su conocimiento a través de educación sobre este tipo de cáncer tiroideo poco frecuente.
- Ayudarlo a sentirse parte de la comunidad de sobrevivientes del MTC a medida que enfrenta las preocupaciones emocionales y prácticas que conlleva esta enfermedad.
- Presentarle los distintos servicios gratuitos, recursos informativos y eventos educativos que pueden ayudarlo.

**Este folleto está destinado a cualquier persona que se enfrente a un diagnóstico de cáncer tiroideo medular.**

**Este folleto le aporta:**

- datos básicos y consejos útiles para hacer frente al **cáncer tiroideo medular**;
- más detalles sobre el tratamiento, el seguimiento y los avances en la investigación;
- sugerencias para encontrar a un especialista en cáncer tiroideo medular, ya sea directamente o a través de su médico.

Este folleto ha sido elaborado por médicos especialistas e investigadores en cáncer tiroideo medular y sobrevivientes de cáncer tiroideo medular y sus cuidadores que participan del **Grupo de Discusión y Apoyo por E-mail para el Cáncer Tiroideo Medular** patrocinado por ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc., en asociación con otros voluntarios y asesores médicos de ThyCa.

## **Además de la información médica...**

Además de la información médica, compartiremos estrategias que han ayudado a otras personas a hacer frente al cáncer tiroideo medular, tanto a los pacientes como a sus familiares.

Deseamos brindarle un sitio donde consiga no solo información, sino donde además obtenga apoyo emocional.

Por eso, si usted o alguna persona en su familia se enfrenta al MTC, lo invitamos a participar del grupo de apoyo por e-mail para esta enfermedad. Puede encontrar las instrucciones para unirse a este grupo en [www.thyca.org/sg/email/#medullary](http://www.thyca.org/sg/email/#medullary).

Muchos de los “medulares” de este grupo de apoyo por e-mail han vivido con MTC durante años, e incluso décadas.

Los participantes esperan que las experiencias y los conocimientos compartidos sobre cómo es vivir con MTC ayuden y animen a cualquier persona que busque respuestas y apoyo.

Uno de los beneficios de unirse al grupo es que todos los mensajes del grupo, desde hace más de 12 años, están en un práctico archivo. Estos siguen ofreciendo las experiencias, el apoyo y la comprensión de sobrevivientes y cuidadores. Muchos miembros también participan de la Comunidad de Apoyo en Línea ThyCa Inspire, que además se encuentra en Facebook y otros medios sociales. Visite [www.thyca.org](http://www.thyca.org) para obtener mayor información.

## **Reunión en Línea y en Persona**

Debido a la naturaleza poco frecuente de esta enfermedad, es natural tener una sensación de urgencia y temor ante lo desconocido, especialmente cuando se diagnostica por primera vez.

Cuando los pacientes con MTC conocen a otros medulares, ya sea en línea o en una de las conferencias o talleres de ThyCa, experimentan una afinidad instantánea. La cascada de preguntas e intercambio de información que sucede a continuación crea un vínculo muy especial.

Esperamos que todos los que lean este folleto y que participen del grupo de apoyo por e-mail para el MTC sientan este vínculo a medida que compartamos, aprendamos y nos ayudemos unos a otros.

Si desea hablar personalmente con un miembro del grupo de apoyo de MTC de ThyCa, comuníquese con la Red de Atención Personalizada de ThyCa en [www.thyca.org/sg/tppn/](http://www.thyca.org/sg/tppn/). O bien puede llamar a la línea gratuita de ThyCa al 1-877-588-7904.

## **Comprendiendo Nuestra Enfermedad**

A menudo, los pacientes con MTC y sus familias comienzan su recorrido a través de la enfermedad con poco o ningún conocimiento sobre esta variante poco frecuente.

Al leer este folleto y comunicarse con este grupo de alcance mundial, podemos tener la confianza de que nos mantenemos informados y, con suerte, un paso adelante de nuestra enfermedad.

Aunque el MTC sea poco frecuente y nos etiqueten como pacientes con una enfermedad “huérfana”, somos también parte de la gran comunidad médica. La fascinante ciencia e investigación que rodea al MTC se superpone y contribuye también al conocimiento y comprensión de otros cánceres.

Esperamos que este folleto sobre MTC aliente a otras personas al ayudarlas a apreciar que el MTC no es simplemente una nota al pie de la página en un libro de texto, sino una enfermedad que se investiga de forma activa.

## 1. Cáncer Tiroideo Medular: Datos Básicos

- El carcinoma o cáncer tiroideo medular (MTC) es una enfermedad poco frecuente. Representa solo del 3 al 4% de todos los cánceres tiroideos.
- El cáncer tiroideo medular es diferente de los tipos de cáncer tiroideo diferenciado mucho más frecuentes (papilar, folicular y sus variantes), que se tratan de una manera diferente al cáncer tiroideo medular.

El cáncer tiroideo medular afecta a personas de todas las edades, desde niños pequeños hasta ancianos.

- El MTC es diferente a los otros tipos de cáncer tiroideo (que derivan de las células foliculares) debido a que es un tumor neuroendocrino. Esto significa que sucede en células que funcionan de manera similar a las células del sistema nervioso. Esto hace que sea más fácil para un médico con experiencia en el MTC distinguir esta enfermedad de otros cánceres tiroideos.
- A diferencia de los cánceres tiroideos diferenciados mucho más frecuentes que producen tiroglobulina y hormona tiroidea, las células de las que deriva el MTC son híbridas, tienen características de las neuronas y de las células endocrinas.
- El MTC se desarrolla en las células C parafoliculares (comúnmente llamadas “células C”) de la glándula tiroidea. Estas células tienen características de las neuronas y de las células endocrinas.
  - Las células C fabrican una proteína diferente llamada **calcitonina** (a veces denominada tirocalcitonina), que afecta la regulación de los niveles de calcio en el cuerpo.
- La etapa más temprana, antes de que se desarrolle un tumor, se observa microscópicamente como una proliferación celular localizada. Esto se denomina “hiperplasia de células C”.
- El MTC a menudo se presenta como un nódulo tiroideo. Al igual que todos los cánceres tiroideos, el MTC es más fácil de tratar y controlar antes de que se disemine a otras partes del cuerpo. Sin embargo, frecuentemente se disemina antes de descubrir el nódulo tiroideo.

- Las células C son distintas a las células foliculares tiroideas más comunes debido a que no fabrican la hormona tiroidea (también conocida como tiroxina) ni la proteína tiroglobulina. Las células C no son reactivas a la hormona estimulante de la tiroides (TSH).

## **Tipos de MTC**

Los dos tipos de cáncer tiroideo medular son **esporádico** (no heredado) y **familiar** (hereditario o heredado):

- El MTC **esporádico** (a veces denominado “MTC espontáneo”) se diagnostica entre aproximadamente el 75% y el 80% de todos los casos de MTC y se presenta en individuos sin un antecedente familiar identificable de MTC. Generalmente se manifiesta en pacientes de más de 20 años de edad.
- El MTC **familiar (hereditario)** se presenta entre aproximadamente el 20% y el 25% de todos los casos de MTC, y se presenta con un riesgo del 50% de que cada familiar directo desarrolle la enfermedad, que puede manifestarse en cualquier momento, desde la infancia hasta la adultez. Existen 3 tipos de MTC familiar:
  - **neoplasia endocrina múltiple (MEN) 2A**: un síndrome de MTC con una posible asociación con hiperplasia paratiroidea (que provoca la elevación de los niveles de calcio o hipercalcemia) o tumores en las glándulas suprarrenales, denominados feocromocitomas;
  - **MEN 2B**: un síndrome asociado con el MTC y feocromocitoma, y
  - **carcinoma tiroideo medular familiar (FMTC)**.
- Algunas formas de MTC pueden estar asociadas con otros tumores endocrinos, incluidos los adenomas paratiroideos que causan elevación de los niveles de calcio (hipercalcemia) y tumores en la glándula suprarrenal (que también se conocen como “feocromocitomas”).
- El MTC es muy poco frecuente en niños y adolescentes, y se diagnostica en menos de un niño en un millón por año.
  - Cuando se diagnostica MTC en niños y adolescentes, casi siempre se trata del tipo hereditario.
- Una sección que se encuentra más adelante en este folleto cubre algunos puntos sobre cómo encontrar a médicos con experiencia en MTC.



## Más Acerca del Cáncer Tiroideo Medular

- **Las pruebas genéticas para analizar el protoncogén RET, la causa de un alto porcentaje de los MTC familiares, se deben realizar en todas las personas con diagnóstico de cáncer tiroideo medular, incluso si no existen antecedentes familiares que indiquen MTC, tumores paratiroideos o feocromocitomas.**
- Al momento del diagnóstico inicial, se necesita una prueba genética para determinar si el MTC es esporádico o familiar (hereditario).
- La prueba genética se considera parte de las normas asistenciales y no es una prueba experimental.
- Si se determina que el paciente tiene cáncer tiroideo medular familiar (hereditario), se les debe realizar la prueba a los familiares de primer grado (padres, hermanos e hijos) para determinar si existen cambios de ADN (mutación) en el protoncogén RET que predigan el desarrollo de MTC. La prueba se enfoca en el protoncogén RET.
- En algunos casos, es posible que no se encuentren mutaciones hereditarias en ninguno de los padres. Estas mutaciones “de novo” ocurren con mayor frecuencia en el MEN 2B.
- En personas con estos cambios genéticos en el protoncogén RET, incluidos los bebés y niños, esta prueba permite la temprana extirpación de la glándula tiroides antes de que se desarrolle el cáncer o mientras se encuentra confinado dentro de la glándula. Esta cirugía tiene una probabilidad muy alta de prevenir el desarrollo futuro del MTC en los individuos afectados.
- Casi el 100% de los pacientes que presentan una mutación (una secuencia anormal en el protoncogén RET) y que, por lo tanto, tienen riesgo de desarrollar MTC hereditario, finalmente desarrollarán la enfermedad. La mutación específica se puede utilizar para determinar cuándo (a qué edad) se debe extirpar la glándula tiroides.
- Los cánceres tiroideos medulares generalmente producen proteínas, la calcitonina y el antígeno carcinoembrionario (CEA), que se

pueden medir mediante análisis de sangre. Estas pruebas se pueden utilizar como marcadores tumorales como parte del proceso de monitoreo a largo plazo para detectar enfermedad recurrente o persistente.

**El cáncer tiroideo medular no tiene la capacidad de concentrar yodo. Debido a esto, el tratamiento con yodo radioactivo no es efectivo y NO se debe utilizar para tratar el MTC.** (Nota: Es poco frecuente que un paciente tenga MTC y cáncer de tiroides diferenciado (papilar, folicular o alguna de sus variantes) al mismo tiempo. En esta situación, la naturaleza y duración del tratamiento para el otro tipo de cáncer se determinarán en discusiones con los médicos. Los tratamientos del cáncer tiroideo diferenciado se discuten en el folleto gratuito de ThyCa **Guía Básica del Cáncer Tiroideo**, que se puede descargar desde la página [www.thyca.org](http://www.thyca.org) o solicitar a ThyCa por correo postal).

- El tratamiento primario del MTC es la cirugía para extirpar completamente la tiroides (tiroidectomía total). Si se encuentra evidencia de ganglios linfáticos comprometidos en el cuello, estos también se extirpan. También se extirpa quirúrgicamente la enfermedad avanzada en forma local que pudiera afectar el tubo aerodigestivo. Si la enfermedad está muy diseminada, se deben ponderar los beneficios y riesgos de la cirugía con detenimiento; en esta situación, generalmente se evita la cirugía.
- La investigación sobre el tratamiento del MTC se encuentra en curso, y nuevos medicamentos se han evaluado y han sido aprobados recientemente por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA) de los Estados Unidos para el tratamiento del MTC avanzado o progresivo que no se puede extirpar en su totalidad o que se ha diseminado.
- Recientemente se han aprobado dos medicamentos, vandetanib (Caprelsa®) y cabozantinib (Cometriq®), para determinados pacientes con cáncer tiroideo medular que crece rápidamente fuera de la glándula tiroides y que no se puede tratar eficazmente con modalidades de tratamiento estándar. Estos medicamentos tienen efectos secundarios importantes y solo se deben indicar después de una extensa consulta con un médico con experiencia en el tratamiento de MTC con estos medicamentos, o bien con un médico que trabaje con otros médicos expertos.

## 2. Pronóstico del Cáncer Tiroideo Medular

- Aunque el MTC puede presentar metástasis (diseminarse a otras partes del cuerpo) de manera temprana, generalmente tiene un progreso relativamente lento.
- El pronóstico a largo plazo del cáncer tiroideo medular no es tan favorable como para los cánceres tiroideos diferenciados (papilar y folicular). Sin embargo, el pronóstico es generalmente mucho mejor que el del cáncer tiroideo no diferenciado (cáncer tiroideo anaplásico) y el de muchos otros tipos de cánceres.
- La tasa de supervivencia a largo plazo a menudo depende del estadio del cáncer en el momento del diagnóstico.
- Para todos los tipos de MTC, la tasa de supervivencia de 5 años es del 80 al 90% y la tasa de supervivencia de 10 años es del 60 al 75%. La tasa de supervivencia a largo plazo a menudo depende del estadio del cáncer en el momento del diagnóstico.
  - Si la enfermedad está localizada (no se ha extendido fuera de la tiroides), el pronóstico es mejor, con una tasa de supervivencia de 10 años de aproximadamente el 90%.
  - Si la enfermedad se ha extendido solo a los ganglios linfáticos regionales/locales o ha invadido el tejido blando regional o los músculos del cuello, la tasa de supervivencia de diez años es del 75% aproximadamente.
  - Si la enfermedad se ha extendido hasta el hígado, los pulmones o los huesos, la tasa de supervivencia de 10 años desciende hasta un 40%.
  - Es más probable que los tumores con una mutación del protooncogén RET en el codón 918 sean agresivos y estén asociados con un resultado menos favorable, según las concepciones actuales y los datos disponibles revisados por expertos.
  - **Es importante observar que estas estadísticas son anteriores a los nuevos tratamientos con medicamentos que están disponibles en la actualidad.** Estos prometedores tratamientos con medicamentos están diseñados específicamente para pacientes con MTC metastásico avanzado y el pronóstico general puede mejorar, pero es demasiado pronto como para afirmarlo.
  - Un último punto importante: Estas estadísticas reflejan observaciones de grandes grupos de pacientes con cáncer tiroideo y no se pueden utilizar para predecir su supervivencia, como paciente individual. Algunas personas tienen mejores resultados que los que se indican arriba.

- Aproximadamente un tercio de los pacientes con MTC presentan recurrencia de la enfermedad.
- Es más probable que aquellos con niveles altos de calcitonina en el momento del diagnóstico tengan enfermedad persistente, o es más probable que presenten recurrencia.
  - Casi la mitad de los pacientes con niveles altos de calcitonina o CEA después de la cirugía pueden presentar enfermedad persistente o recurrente.
  - Incluso con una enfermedad persistente, los pacientes con MTC pueden vivir una vida muy larga.
  - Además, la cantidad de cambios en la calcitonina o el CEA que ocurren durante el período de 1 año puede ayudar a predecir la sobrevida del paciente. La tasa de aumento a menudo se correlaciona con el ritmo de crecimiento del tumor.
  - La tasa de cambio en los niveles séricos de calcitonina y CEA se puede utilizar para predecir la sobrevida a largo plazo. Aquellos individuos que tienen un periodo de duplicación (el tiempo en que los niveles séricos de calcitonina o CEA demoran en duplicarse, según las evaluaciones durante un periodo de varios años) de menos de 2 años tienen un mayor riesgo de morir a causa de una enfermedad metastásica, mientras que aquellos en los que el periodo de duplicación es de más de 2 años tienen un curso mucho más favorable. La Asociación Americana de Tiroides cuenta con una herramienta que ayuda con el cálculo del periodo de duplicación disponible en: [www.thyroid.org/thyroid-physicians-professionals/calculators/thyroid-cancer-carcinoma/](http://www.thyroid.org/thyroid-physicians-professionals/calculators/thyroid-cancer-carcinoma/)

Por lo tanto, es importante que realice exámenes de seguimiento regulares a cargo de un médico experto en MTC (o un médico local que trabaje en equipo con un experto en MTC, ya sea por teléfono, e-mail u otro tipo de comunicación) para detectar si hay una recurrencia del cáncer y si se debe considerar elegible para comenzar un tratamiento con vandetanib o cabozantinib.

**El monitoreo médico debe continuar durante toda su vida.**

### **3. Diagnóstico del Cáncer Tiroideo Medular**

- El MTC puede llamarle la atención a un paciente o a un profesional de la atención en salud de distintas maneras.
  - Primero, como un nódulo tiroideo, detectado por el paciente o un proveedor de atención médica.

- Segundo, el paciente o el médico pueden detectar un ganglio linfático aumentado de tamaño o nódulos en el cuello (a menudo de un lado), que podrían crecer hasta un tamaño mayor que el tumor primario.
- Tercero, el paciente puede presentar diarrea crónica persistente que no se puede atribuir a otra causa. Esto generalmente indica que el tumor se ha extendido fuera del cuello, aunque no sucede en el 100% de los casos. Este tipo de presentación es bastante poco frecuente y representa solo del 1 al 2% del MTC.
- En pacientes con MTC hereditario, la enfermedad se podría presentar con labios y lengua inflamados, específico de MEN-2B, o hipertensión asociada con la presencia de un feocromocitoma. También existe la posibilidad de que se identifique a una persona asintomática mediante las pruebas genéticas.
- El MTC generalmente no causa dolor y no tiene síntomas en las etapas más tempranas.

## **Síntomas Asociados con un Nódulo Tiroideo**

- Algunos síntomas que pueden aparecer incluyen:
  - ronquera de causa desconocida y que no desaparece;
  - dificultad para respirar o falta de aire;
  - dificultad para tragar o una sensación inusual (un “bulto”) al hacerlo;
  - nódulo (bulto) o crecimiento en la base del cuello;
  - un ganglio linfático anormalmente grande (“glándula inflamada”) que no disminuye espontáneamente en poco tiempo o después de algunas semanas.

## **Evaluación de un Nódulo y Diagnóstico de Cáncer**

### **Los pasos en la evaluación de un nódulo tiroideo pueden incluir:**

- Examen físico. Este debe incluir un examen laríngeo (revisión de las cuerdas vocales).
- Ultrasonido de cuello.
- Biopsia por aspiración con aguja fina (BAAF), normalmente guiada por ultrasonido.
  
- Exámenes de laboratorio de la función tiroidea (análisis de sangre).
- Radiografía de tórax.
- TAC (tomografía axial computada) u otras técnicas imagenológicas.

- Gammagrafía tiroidea con baja dosis de yodo radioactivo o tecnecio.
- Otras pruebas sanguíneas o BAAF que incluyen marcadores moleculares (calcitonina y CEA), para pacientes con nódulos tiroideos indeterminados.

### **Puntos para recordar:**

- Su médico determinará los métodos de diagnóstico que utilizará en su caso. No dude en hacer preguntas sobre las ventajas de cada método.
- La biopsia por aspiración con aguja fina (BAAF) es la forma más confiable de determinar si un nódulo es benigno, probablemente canceroso o definitivamente canceroso. Se utiliza frecuentemente para decidir si se necesitan pruebas más avanzadas, como una serie de pruebas moleculares en constante evolución.
- La BAAF no siempre puede determinar con certeza si se trata definitivamente de un cáncer o el tipo específico de cáncer tiroideo. Debido a esto, se utiliza el análisis de patología después de una cirugía de tiroides para determinar el diagnóstico.

## **4. Progresión del Cáncer Tiroideo Medular**

- La causa de la mayoría de los MTC es una **mutación genética** (un cambio en la secuencia genética o del ADN) en el protooncogén RET.
  - El cambio o mutación del ADN modifica la secuencia de proteínas del receptor RET, un cambio que lo activa, generando una cantidad de procesos celulares que promueven el crecimiento de células y suprime la muerte celular. Esta combinación de mayor crecimiento y supresión de la muerte celular normal lleva al desarrollo del cáncer. La activación del gen RET también genera un aumento en la producción de calcitonina.
- El RET es una parte normal y necesaria de la función de las células C. Pero ciertas mutaciones del gen RET hacen que este gen se mantenga “activado”. Esto lleva a la proliferación anormal de las células C y, en muchos casos, al posterior desarrollo del MTC.
- La superproducción de células C genera lo que se conoce como “hiperplasia nodular de células C”, que precede al desarrollo de cáncer tiroideo medular. Esta afección se observó por primera vez

en el MTC hereditario, ya que se puede practicar la tiroidectomía en pacientes asintomáticos. Esta afección permite el monitoreo de estos pacientes con MTC hereditario mediante un análisis de sangre para medir el nivel de calcitonina, según se describe más adelante.

- En esta etapa, se observan pequeños nódulos (de 1 a 2 milímetros, también conocidos como microlesiones), pero no son cancerosos. Estos generalmente se convertirán en MTC durante un período de tiempo variable, por eso es **muy importante** continuar con el monitoreo médico.
- Es importante realizar la detección temprana de MTC en los hijos u otros familiares cercanos de un paciente con cáncer hereditario, ya que la intervención temprana a través de la tiroidectomía en individuos con mutación de RET en la línea germinal puede proporcionar una cura.
- La detección temprana en hijos u otros familiares cercanos se puede realizar a través de pruebas genéticas que se analizan en las siguientes secciones.

## **5. Cáncer Tiroideo Medular Esporádico**

La mayoría de los pacientes con MTC (del 75 al 80%) tienen MTC esporádico.

A diferencia del MTC hereditario, el MTC esporádico generalmente surge a partir de una única célula C dentro de la tiroides cuando se desarrolla una mutación o anomalía del ADN.

Se ha identificado la mutación o cambios en el ADN de dos genes, RET y, en menor medida, RAS, en el cáncer tiroideo medular esporádico.

Hasta el 50 a 60% de los pacientes con MTC esporádico tendrán una mutación somática de RET, similar a las que se ven en pacientes con MTC familiar, pero estas mutaciones solo se observan en el tumor y, por lo tanto, no se heredan o transmiten a los hijos. Se ha descubierto que de un 15-20% adicional presentan mutaciones del oncogén RAS.

Es posible que los otros casos de MTC esporádico sean causados por otras mutaciones genéticas, pero en la actualidad se desconocen muchas de estas causas.

El análisis del tumor para detectar mutaciones de ADN es un concepto relativamente nuevo y aún se está abriendo camino en la práctica clínica. Algunos estudios indican que la detección de una mutación en el tumor puede permitir una mejor individualización del tratamiento. Por ejemplo, la presencia de una mutación de RET en el codón 918 se ha asociado con un tumor de MTC más agresivo. De hecho, la frecuencia de la mutación de RET en el codón 918 es mayor en pacientes que reciben un tratamiento con medicamentos y en los ensayos clínicos, pero también puede predecir la mayor probabilidad de responder al tratamiento con medicamentos.

Con más experiencia, es posible que la detección de las mutaciones dentro de los tumores de MTC tenga un rol más relevante en las selecciones de los tratamientos.

Por ahora, la única recomendación aceptada es realizar pruebas de detección más rigurosas para detectar la recurrencia del tumor en la etapa más temprana posible.

**Nota:** Cuando la prueba genética para RET estuvo disponible por primera vez, algunos estudios descubrieron que casi el 6% de las personas que habían sido clasificadas como pacientes con MTC esporádico de hecho tenían la variante hereditaria.

Esto significa que sus hijos y otros familiares también tienen riesgo de desarrollar MTC.

Por lo tanto:

- Es importante que, si le diagnosticaron MTC esporádico, siga insistiendo para que su médico le haga un análisis de RET (con una muestra de sangre) para determinar si la enfermedad podría ser hereditaria.
- Si usted o un familiar es un sobreviviente de MTC y se realizó pruebas genéticas hace más de 10-15 años, puede hablar con su médico para realizar las pruebas nuevamente, ya que ha habido muchos avances en las pruebas para detectar las mutaciones genéticas que causan el MTC.



## **6. Cáncer Tiroideo Medular Hereditario y Pruebas Genéticas**

Según lo indica su nombre, el **MTC hereditario (familiar)** se hereda. Las pruebas genéticas pueden determinar si un paciente con MTC tiene una de las distintas mutaciones genéticas que se han observado en el MTC hereditario.

Aunque aproximadamente solo del 20 al 25% de los casos de MTC son la variante familiar, se recomienda que *TODAS* las personas con diagnóstico de MTC se realicen las pruebas genéticas de línea germinal o de sangre para determinar si el MTC es hereditario, debido a las implicaciones para otros familiares.

La temprana identificación del gen del MTC puede, en muchos casos, evitar que los familiares alguna vez desarrollen la enfermedad.

Estas pruebas genéticas determinarán si el paciente con MTC es portador de una de las mutaciones de RET que se han observado en el MTC hereditario.

La identificación de una mutación en usted puede afectar su plan de tratamiento y monitoreo.

Las pruebas genéticas también les brindan a los médicos un panorama más amplio del pronóstico de un paciente con MTC.

Si se encuentra una mutación de RET en el ADN de la línea germinal del paciente, también se les deben realizar las pruebas a sus familiares cercanos (padres, hermanos, hijos).

La presencia o ausencia de una mutación de RET específicamente determina el tratamiento de seguimiento y proporciona una herramienta importante en las decisiones sobre planificación familiar.

Si los familiares cercanos, especialmente los hijos, tienen la mutación de RET, se puede extirpar la glándula tiroidea antes de que el MTC tenga la oportunidad de desarrollarse. Esto es importante, ya que en las personas con mutación de RET no se busca saber si se desarrollará o no el MTC, sino “cuándo”.

Sin cirugía, casi todos los pacientes con la mutación desarrollarán

MTC. Con cirugía, sin embargo, a menudo se puede prevenir la enfermedad en las personas que tienen la mutación. Por eso, se recomienda enfáticamente la temprana extirpación de la glándula tiroides.

Nuestro conocimiento del MTC ha aumentado enormemente en los últimos 20 años desde el descubrimiento de las mutaciones de RET.

Aunque los médicos han encontrado mutaciones genéticas en casi el 99% de los pacientes con MTC familiar, existen algunas familias con transmisión hereditaria comprobada en las que no se ha identificado una mutación. Se continúa trabajando para identificar las mutaciones en estas familias.

## **7. Neoplasia Endocrina Múltiple (MEN)**

El cáncer tiroideo medular puede ocurrir por sí mismo (FMTC) o, con mayor frecuencia, como parte de un síndrome llamado neoplasia endocrina múltiple de tipo 2 (MEN 2).

Tanto el MEN 2 como el FMTC son causados por una mutación en el gen RET en el cromosoma 10.

Existen 3 tipos de MEN 2: FMTC, MEN 2A y MEN 2B. El MEN 2A también se conoce como síndrome de Sipple, llamado así por John Sipple, el primero en describirlo. El cáncer tiroideo medular familiar, una variante del MEN 2A, generalmente no está asociado con otros tumores endocrinos.

Las pruebas genéticas se utilizan para descubrir el tipo específico de mutación de RET. Con esta información, los médicos pueden decirle qué otras manifestaciones de este síndrome tiene riesgo de desarrollar.

### **Cáncer Tiroideo Medular Familiar (FMTC)**

- Los pacientes con FMTC tienen riesgo de desarrollar MTC. El diagnóstico de FMTC puede ser complicado, incluso para un médico experimentado. Se han descubierto varias mutaciones de RET en familias que en un primer momento recibieron el diagnóstico de FMTC, pero más tarde el diagnóstico se reclasificó como MEN 2A. Solo un subconjunto de mutaciones de RET parecen estar asociadas con un verdadero FMTC.

- A menudo se cree que el FMTC es el menos agresivo de los síndromes MEN 2. Esto dificulta el desarrollo de un plan de tratamiento. Los posibles problemas pueden incluir:
  - tumores de MTC que pueden presentarse en una edad muy avanzada;
  - dificultad para establecer un MTC hereditario sobre la base de los antecedentes familiares solamente;
  - incertidumbre respecto del mejor momento para realizar la tiroidectomía;
  - el impredecible potencial de la aparición infrecuente de tumores suprarrenales.

## **MEN 2A**

- Los pacientes con MEN 2A tienen riesgo de desarrollar MTC, hiperplasia paratiroidea (un crecimiento de las glándulas paratiroides que causa hipercalcemia pero no es maligno) y tumores suprarrenales. El MEN 2A es causado generalmente por una mutación del protooncogén RET, que comúnmente cambia el aminoácido que ocurre en la posición 634.
- A menudo se utilizan pruebas genéticas para predecir las características clínicas del MEN 2. Usted se puede realizar una prueba genética para ayudar a los médicos a establecer su pronóstico y las mejores opciones de tratamiento disponibles, además de las opciones de tratamiento para los familiares que también presentan esta mutación.
  - Por ejemplo, un familiar que tiene una mutación de RET en el codón 634 puede requerir una tiroidectomía a una temprana edad. Otras mutaciones están estadísticamente asociadas con un posterior desarrollo de MTC y estos pacientes pueden demorar su tiroidectomía de forma segura, mientras se realiza un monitoreo frecuente de la calcitonina.
- El MEN 2A puede estar asociado con:
  - Feocromocitoma, un tumor poco frecuente en una o ambas glándulas suprarrenales que puede requerir la extirpación quirúrgica.
  - Hiperparatiroidismo, causado por la excesiva producción de hormona paratiroidea por parte de las glándulas paratiroides. El hiperparatiroidismo puede generar hipercalcemia.
  - Amiloidosis cutánea liquenoide, que causa lesiones cutáneas que producen picazón en la parte superior de la espalda.
  - Enfermedad de Hirschsprung, una afección asociada con

anomalías u obstrucciones intestinales causadas por la ausencia de células nerviosas en el colon que son necesarias para la motilidad intestinal normal.

## **MEN 2B**

El MEN 2B está asociado con mutaciones de RET específicas, más comúnmente en los aminoácidos del codón 883 o el 918.

- Los individuos con estas mutaciones a menudo tienen características físicas distintivas. Los pacientes con MEN 2B pueden presentar labios muy gruesos debido al desarrollo de tumores benignos y pueden desarrollar tumores benignos, llamados neuromas, en la punta de la lengua o en el tubo digestivo.
- Algunos pacientes con MEN 2B pueden tener diferentes características, como extremidades largas y un estado de crecimiento alterado en el que la parte inferior del cuerpo es mucho más larga que la parte superior.
- También se observa la ausencia de adenomas paratiroideos en estos pacientes. El motivo es poco claro.
- El MTC asociado con MEN 2B en pacientes con mutación de RET en el codón 918 es a menudo una enfermedad más agresiva, con una aparición más temprana y un peor pronóstico.
- Debido a la naturaleza poco frecuente de la mutación de RET en el codón 883 asociada con MEN 2B, el pronóstico sigue siendo poco claro. Por este motivo, ambas mutaciones de MEN 2B se tratan actualmente de manera similar.

## **8. Estadaje del Cáncer Tiroideo Medular**

Su médico debe conocer el estadio de la enfermedad para planificar su tratamiento. El estadaje se realizará más comúnmente luego de la cirugía de tiroides, pero se puede realizar antes.

El estadio se refiere al tamaño y tipo de cáncer, y si se ha extendido, y hacia dónde, en el momento del diagnóstico. Para el MTC, se utilizan estadios específicos.

### **Estadaje del Cáncer Tiroideo Medular**

El estadaje del cáncer es una técnica general para describir la localización y el comportamiento de un tipo de cáncer, y se ha aplicado

en la mayoría de los tipos de cáncer.

El enfoque estándar de estadiaje pertenece a la Comisión Conjunta Americana para el Cáncer (AJCC), y utiliza lo que se conoce comúnmente como el estadiaje TNM. Las guías de la Asociación Americana de Tiroides para el cáncer tiroideo medular recomiendan el uso del enfoque de la AJCC. Este estadiaje se basa en el tamaño del tumor (la letra T en TNM), si se extendió a ganglios linfáticos locales o regionales (la letra N en TNM) y la presencia de metástasis a distancia (la letra M en TNM).

## **Estadios**

### *Estadio I*

El tumor tiene 2 centímetros (cm de diámetro [0.8 pulgadas]) o menos, está limitado a la glándula tiroides, sin metástasis hacia los ganglios linfáticos u otra parte del cuerpo.

### *Estadio II*

El tumor tiene más de 2 cm (0.8 pulgadas) pero menos que 4 cm (1.6 pulgadas), está limitado a la glándula tiroides, sin metástasis hacia los ganglios linfáticos u otra parte del cuerpo.

### *Estadio III*

El tumor puede tener más de 4 cm (1.6 pulgadas), sin metástasis hacia los ganglios linfáticos u otra parte del cuerpo, O puede oscilar entre un tamaño menor de 2 cm (0.8 pulgadas) o mayor de 4 cm, con metástasis hacia los ganglios linfáticos regionales (región se refiere al cuello) pero sin metástasis en otras partes del cuerpo.

### *Estadio IVA*

El tumor puede oscilare entre un tamaño menor de 2 cm (0.8 pulgadas) o mayor de 4 cm (1.6 pulgadas), o extenderse fuera de la glándula tiroides, con metástasis hacia los ganglios linfáticos profundos en el cuello, sin metástasis a distancia, O un tumor grande que ha invadido las vértebras del cuello o encapsulado la arteria o los vasos sanguíneos del cuello, sin metástasis hacia los ganglios linfáticos o metástasis hacia los ganglios linfáticos regionales ni metástasis a distancia.

### *Estadio IVB*

Un tumor grande que ha invadido las vértebras del cuello o encapsulado la arteria o los vasos sanguíneos del cuello, con o sin metástasis hacia los ganglios linfáticos y sin metástasis a distancia.

### *Estadio IVC*

Un tumor de cualquier tamaño o metástasis hacia los ganglios linfáticos, con la presencia de metástasis a distancia.

## 9. Tratamientos del Cáncer Tiroideo Medular

Su tratamiento se ajustará a sus circunstancias, que incluyen el tamaño del tumor o tumores y si el cáncer se ha extendido a los ganglios linfáticos locales o sitios distantes (pulmón, huesos o hígado, más comúnmente), así como otros factores.

**Debido a la poca frecuencia del MTC, es muy importante buscar un equipo médico que tenga experiencia específica en el tratamiento de este cáncer.**

### Los tratamientos del MTC incluyen:

- **Cirugía:** generalmente, el primer paso para tratar un cáncer tiroideo. En pacientes con MTC, con diagnóstico antes de la cirugía, se debe realizar una tiroidectomía total y una disección profiláctica del compartimiento central del cuello (recomendada por la mayoría de los expertos), incluso si el tumor se encontró solo dentro de la glándula tiroides. La disección del compartimiento central del cuello se realiza debido a que el MTC a menudo tiene metástasis en los ganglios linfáticos, que no siempre se puede detectar antes de la cirugía inicial. La cirugía también se puede utilizar como tratamiento primario para la recurrencia, particularmente en el cuello.
- **Radioterapia externa:** se puede recomendar la radiación en el cuello o los sitios distantes solitarios de expansión en el caso de algunos pacientes, según la extensión del tumor en el cuello o en las áreas de crecimiento localizadas.
- **Quimioterapia:** a veces se utiliza, especialmente las **terapias dirigidas** aprobadas. En otras ocasiones, se puede utilizar como parte de un estudio clínico para pacientes seleccionados.

### Puntos para recordar:

- El propósito del tratamiento es eliminar la totalidad o la mayoría del cáncer, y ayudar a prevenir la recurrencia o expansión de la enfermedad.
- El tratamiento del cáncer tiroideo generalmente utiliza dos o más de estos enfoques terapéuticos.
- Analice sus opciones de tratamiento con su médico para comprender qué es lo que le recomienda y por qué lo hace. Y

recuerde, usted siempre será quien tome la decisión definitiva. Debe ser su propio abogado.

- Tenga en cuenta que los tratamientos habituales para el cáncer tiroideo diferenciado (papilar o folicular), principalmente la ablación con yodo radioactivo, NO son eficaces en el tratamiento del MTC, debido a que las células C no absorben el yodo.
- Además, si bien los medicamentos de reemplazo hormonal tiroideo se deben tomar a diario por el resto de la vida del paciente, no existe un beneficio en tomar una dosis “supresora” (una dosis de hormona tiroidea para suprimir la TSH por debajo del límite inferior del rango normal) para los pacientes con MTC. Esto solo resulta adecuado para el tratamiento de los pacientes con cánceres tiroideos diferenciados. Por lo tanto, en el MTC, el objetivo es mantener el nivel sanguíneo de TSH dentro del rango normal.
- Los tratamientos para pacientes con MTC persistente dependerán de si el cáncer está localizado en el cuello o si se ha extendido a otras partes del cuerpo. Si el cáncer se extendió a otras partes del cuerpo, el tratamiento también dependerá de si el cáncer está creciendo y/o causando síntomas.
- Los pacientes con una enfermedad de crecimiento rápido, ampliamente extendida, que causa síntomas que afectan la calidad de vida y la capacidad funcional requerirán el tratamiento más intensivo disponible, que puede incluir quimioterapia.

## **10. Tratamiento del cáncer Tiroideo Medular Según el Estadio de la Enfermedad**

El tratamiento que su médico le recomendará depende del estadio de su MTC. Recuerde que el tratamiento que se le recomiende puede diferir de las siguientes declaraciones generales, por razones relacionadas con sus circunstancias particulares o la experiencia de su médico.

Es muy importante que usted discuta su plan de tratamiento individual con su médico.

### **Estadio I o II**

- Extirpación quirúrgica por medio de una tiroidectomía casi total/total.
- Una disección del compartimento central del cuello. Es decir, la extirpación quirúrgica de los ganglios linfáticos en el área del lecho tiroideo alrededor de la glándula tiroides.

**Estadio III y IV**

- Extirpación quirúrgica por medio de una tiroidectomía casi total/total, más la disección del compartimento central del cuello o una disección extendida del cuello (extirpación quirúrgica de los ganglios linfáticos adyacentes a la tiroides u otras ubicaciones en el cuello).

**Tipos de disecciones del cuello**

- Si el cáncer se ha extendido hacia otros ganglios linfáticos en la parte lateral del cuello, a mayor distancia de la tiroides, generalmente se realiza una disección lateral modificada del cuello.
- “Lateral” se refiere a la región lateral del cuello.
- A veces, esta disección se realiza solo del mismo lado del cuello en el que se encuentra el cáncer tiroideo, y otras veces es “bilateral”, es decir, se realiza en ambos lados del cuello.
- La disección lateral modificada del cuello es una cirugía más extensa que la disección del compartimento central del cuello, ya que se extirpan más ganglios linfáticos y existen estructuras anatómicas más críticas presentes en el área que se deben proteger.
- Un procedimiento llamado disección radical del cuello es el más extenso, pero rara vez se necesita, ya que posiblemente se extirpen los vasos sanguíneos, músculos y nervios cuando han sido invadidos por el cáncer.

**Tratamientos no quirúrgicos**

- Algunos pacientes pueden recibir **radioterapia externa**.
- Algunos pacientes pueden recibir **quimioterapia** con medicamentos llamados **vandetanib** o **cabozantinib**. Ambos han sido aprobados por la FDA para el tratamiento del MTC progresivo.
- Si se observa un aumento de los marcadores tumorales pero no existe evidencia de una progresión medible de la enfermedad, su médico generalmente no recomendaría vandetanib o cabozantinib. Las guías de la Red Nacional Integral del Cáncer para médicos recomiendan estos medicamentos únicamente para pacientes con una progresión estructural de la enfermedad, no solo ante el aumento de los marcadores tumorales como la calcitonina y/o CEA. Las guías de la Asociación Americana de Tiroides para el MTC se crearon antes de la aprobación de vandetanib o cabozantinib por parte de la FDA, y aborda estos agentes solo en el contexto de un



estudio clínico. Estas guías se encuentran en proceso de actualización.

- Algunos pacientes pueden participar en un estudio clínico para otros medicamentos que se encuentran en investigación o pueden ser tratados con otros medicamentos con eficacia desconocida en el MTC, que han sido aprobados para el tratamiento de otros tipos de cáncer. Generalmente, esto ocurre si no pueden tomar vandetanib o cabozantinib debido a los efectos secundarios o si sus tumores se vuelven resistentes al tratamiento con estos dos medicamentos.

## **11. Cirugía y Manejo del Cáncer Tiroideo Medular**

En general, la cirugía es el primer tratamiento, y el más común, para todos los estadios del MTC. A veces, es el único tratamiento.

Como se menciona anteriormente, un cirujano extirpará la mayor cantidad posible del cáncer tiroideo, generalmente a través de una tiroidectomía casi total, y también realizará una disección del compartimiento central del cuello.

La cirugía se realiza para extirpar las células cancerosas y para proteger la vía respiratoria, o tráquea, que se encuentra justo detrás de la glándula tiroides. Los tumores que crecen dentro de la vía respiratoria pueden causar dificultad para respirar.

A veces es necesario dejar una porción muy pequeña de la glándula tiroides detrás para evitar el daño en las glándulas paratiroides y los nervios que controlan el sonido de su voz (“nervios laríngeos recurrentes”).

La disección del compartimiento central del cuello se realiza en el MTC debido a la posibilidad de metástasis en los ganglios linfáticos que no se pueden detectar antes de la cirugía.

Si hay ganglios linfáticos inflamados, también se realizará una linfadenectomía o disección del cuello (extirpación de los ganglios linfáticos en partes adicionales del cuello).

**Puntos para recordar:**

- Se logran mejores resultados y menos complicaciones cuando la cirugía es realizada por un cirujano de tiroides muy experimentado que cuenta con una amplia experiencia en cirugía de MTC, o al menos una amplia experiencia en cirugía de tiroides y del cáncer tiroideo en general.
- Esto significa que es mejor encontrar a un cirujano que realice varias cirugías de MTC por año. Tenga en cuenta que hay pocos cirujanos de tiroides que se dedican a tratar solo a pacientes con MTC debido a su poca frecuencia.
- Una sección posterior de este folleto incluye algunos puntos sobre cómo encontrar a un médico con experiencia en MTC específicamente, y en cáncer de tiroides y cirugía de tiroides en general.
- Cuando se reúna con el cirujano, pregúntele con qué frecuencia realiza cirugías de cáncer tiroideo.
- Aunque no todos los pacientes pueden tener acceso a un cirujano que realice una gran cantidad de estas cirugías por año, se considera importante que su cirujano tenga algún tipo de experiencia reciente en MTC si fuera posible. Si el único cirujano de su zona no cuenta con esta experiencia, resultaría útil que dicho médico realice una consulta con un experto en MTC antes de realizar la cirugía. También puede considerar viajar a un centro especializado para que le realicen la cirugía.
- **La cirugía inicial es la parte más importante de su tratamiento.** La práctica estándar es realizar un ultrasonido de cuello en todos los pacientes antes de la cirugía, con el fin de inspeccionar cuidadosamente los compartimentos de los ganglios linfáticos en la parte lateral y central del cuello para detectar metástasis. Algunos cirujanos también utilizan otras técnicas imagenológicas como TAC o imágenes por resonancia magnética (MRI), aunque a menudo estas no muestran las lesiones del MTC a menos que el recuento de calcitonina sea en cifras de mil.
- La cirugía inicial de MTC es generalmente más extensa que la cirugía de otros tipos de cáncer tiroideo. El cirujano extirpa los ganglios linfáticos en el compartimento central del cuello en la mayoría de las personas con cáncer tiroideo medular cuando el diagnóstico se realiza antes de la cirugía.
- El cirujano puede modificar la extensión de la cirugía inicial, según el tamaño del tumor y si existen o no metástasis en los ganglios

linfáticos y/o extensión del tumor en los tejidos adyacentes al cuello. El tumor en los tejidos blandos del cuello generalmente se puede extirpar sin lesionar los músculos del cuello o el nervio laríngeo recurrente, que activa las cuerdas vocales.

- El cirujano extirpará los ganglios linfáticos con apariencia anormal o con metástasis comprobada por biopsia. Se recomienda que el cirujano extirpe grupos enteros de ganglios linfáticos dentro de uno u otro compartimento del cuello si se detecta al menos un ganglio linfático maligno.
- Después de extirpar quirúrgicamente la glándula tiroidea, se debe realizar un análisis de mutación del tumor en el tejido tumoral. Se puede evaluar el tumor para detectar la presencia de ciertas mutaciones, particularmente la mutación de RET en el codón 918. Este es un factor de pronóstico importante y juega un rol clave en el manejo del seguimiento de su enfermedad. Esta prueba es diferente a las pruebas genéticas de RET realizadas para determinar si tiene una mutación en la línea germinal.

Después de la tiroidectomía inicial y la disección de los ganglios linfáticos, se debate el rol de la reintervención quirúrgica para extirpar ganglios linfáticos adicionales. La disección de ganglios linfáticos adicionales puede resultar en una cura quirúrgica en no más del 5 al 10% de los casos.

La realización de una cirugía adicional después de la cirugía primaria es una cuestión que se debe analizar cuidadosamente con su médico.

## Después de la Cirugía: Posibles Riesgos

Mientras más experiencia tenga el cirujano en la realización de una cirugía de tiroides, menor será el riesgo de complicaciones.

Sin embargo, se pueden presentar complicaciones incluso con el más experimentado de los cirujanos. Existe un acuerdo general de que estos riesgos son menores en el caso de los cirujanos con más experiencia en el manejo del cáncer tiroideo. Por eso, es muy importante encontrar a un cirujano experimentado.

### Algunos Riesgos:

- Ronquera o pérdida de la voz temporal o permanente, como resultado de una lesión en los nervios laríngeos que se encuentran junto a la glándula tiroides.
  - Cambio en la calidad de la voz que puede ser temporal o, rara vez, permanente.
  - Existen diferentes medidas correctivas para mejorar la calidad del habla en caso de lesión del nervio. Estas incluyen cirugía para cambiar la posición de la cuerda vocal afectada, o inyectar la cuerda vocal con una sustancia para añadir volumen.
  - Si se lesionaran ambos nervios, algunos pacientes tendrán dificultad para respirar y necesitarán traqueotomía (creación de un orificio respiratorio permanente en la tráquea debajo de la laringe), aunque esto es muy raro.
  - Consulte la página [www.thyca.org](http://www.thyca.org) para acceder a un seminario web gratuito relacionado con la cirugía por problemas en la voz.
  
- La lesión en las glándulas paratiroides provoca una afección llamada hipoparatiroidismo, caracterizada por la presencia de una baja concentración de calcio en suero.
  - Hay 4 glándulas paratiroides que son adyacentes a la glándula tiroides. Estas glándulas producen una hormona (hormona paratiroidea, PTH) que mantiene el calcio sérico dentro del rango normal. Durante la tiroidectomía, el cirujano localizará cuidadosamente las glándulas e intentará dejarlas en su lugar sin dañarlas.
  - Los síntomas de niveles bajos de calcio son espasmos musculares, así como también hormigueo y adormecimiento, especialmente alrededor de la boca, en las manos o los pies.
  - El hipoparatiroidismo se trata con un suplemento de calcio por vía oral y una de varias preparaciones de vitamina D.

Generalmente, la dosis de vitamina D es más elevada que la utilizada en un suplemento alimenticio normal, y su médico ajustará la dosis según el nivel de calcio en la sangre.

- Con mayor frecuencia, la afección es temporal (transitoria) y a menudo se necesita un tratamiento con calcio y calcitriol durante un periodo de 2 a 4 semanas solamente.
- En un pequeño porcentaje de pacientes, esta complicación de la cirugía puede resultar en hipoparatiroidismo permanente y la necesidad del reemplazo de calcio y vitamina D de por vida.
- Infección. Esta es una complicación poco frecuente. Se trata con antibióticos.
- Hemorragia. Se presenta rara vez y se controla en el momento de la cirugía o posteriormente.
- Neuropatía. Es común sentir dolor y rigidez en el cuello y los brazos después de la cirugía, pero algunas personas presentan sensaciones de dolor o zumbido a largo plazo, relacionadas con lesiones en los nervios posteriores a la cirugía (neuropatía). Los masajes, la fisioterapia y la elongación pueden ayudar. Otros tratamientos pueden incluir medicamentos analgésicos.
- También se puede presentar linfedema, particularmente después de una disección extensa de los ganglios linfáticos. Su médico le dará instrucciones en relación con todo lo que pueda ser de ayuda.

## **Recuperación Después de la Cirugía**

- La mayoría de las cirugías de tiroides requieren de solo una noche en el hospital.
- Su médico le dará instrucciones para el cuidado de la incisión, así como las actividades que son adecuadas durante la recuperación, y cuándo puede retomar sus actividades habituales. Algunos pacientes se retiran del hospital con un drenaje que sale del cuello durante algunos días hasta que disminuye la inflamación y ya no se despiden fluidos.
- Su médico también le dará instrucciones sobre cuándo debe llamar en caso de que surja algún problema. Antes de retirarse del hospital, le deben informar la fecha y hora de su cita postquirúrgica, o al menos cómo reservar una cita mediante un llamado telefónico desde su casa.
- El uso de almohadas en el hospital, durante el viaje de regreso a casa y en su casa lo ayudarán a estar más cómodo.
- El descanso, la buena alimentación, una cantidad suficiente de líquidos y caminatas cortas también ayudarán a su recuperación.

- Es posible que le recomienden fisioterapia para ayudar con la rigidez y la debilidad después de la cirugía.
- Para obtener más información sobre la cirugía, visite [www.thyca.org](http://www.thyca.org).
- De igual forma, el libro de referencia *Cáncer Tiroideo: Guía para los Pacientes*, cuenta con capítulos escritos por dos cirujanos de tiroides acerca de la cirugía de tiroides y la reintervención quirúrgica de tiroides.
- Los grupos de apoyo y ayuda personalizada gratuitos de ThyCa son recursos útiles para analizar experiencias y consejos para enfrentar el antes y después de la cirugía, con otras personas que también enfrentan el MTC. Muchos de los participantes de los grupos de apoyo son sobrevivientes a largo plazo del MTC.
- El apoyo se brinda de forma personalizada y en grupos: en persona, por teléfono y en línea. Todos los servicios de apoyo gratuitos de ThyCa están disponibles a través de nuestro sitio web [www.thyca.org](http://www.thyca.org).

## 12. Monitoreo a Largo Plazo

Después del tratamiento quirúrgico, usted recibirá monitoreo de por vida. Esto se debe principalmente a dos razones:

- Primero, el monitoreo a largo plazo es importante para asegurar que su dosis de reemplazo de hormonas tiroideas es la adecuada, ni muy baja ni muy alta, para sus necesidades específicas.
- Segundo, necesitará pruebas para determinar si existe enfermedad persistente o una posible recurrencia de la enfermedad. Alrededor de un tercio de las personas con cáncer tiroideo medular presentan persistencia o recurrencia de la enfermedad, a veces años después del tratamiento inicial. El pronóstico para cualquier persona con recurrencia de la enfermedad es mejor si se detecta de forma temprana. Es por esto que el monitoreo a largo plazo es importante.
- El tipo exacto de monitoreo, y su frecuencia, dependen del tamaño del tumor original y de si el cáncer se ha extendido localmente o a distancia, al igual que de otros factores.
- A las personas libres de la enfermedad se les realizan menos monitoreos y pruebas que a aquellas con evidencia de enfermedad persistente.

- En aquellas personas sin evidencia de recurrencia, las pruebas se realizarán con menor frecuencia a medida que pasen los años. Usted y su médico deben discutir un plan que se ajuste a su situación.

**El monitoreo muy probablemente incluirá:**

- **Examen físico del cuello**, el cual incluye la palpación del lecho tiroideo debajo de la cicatriz y también la porción lateral del cuello en la que se encuentran los ganglios linfáticos. Normalmente, esto se realiza cada 3 a 6 meses durante los 2 primeros años, y por lo menos una vez al año de allí en adelante.
- El **análisis de sangre de hormona tiroidea y de TSH** determinarán si usted está tomando la dosis adecuada de reemplazo de hormonas tiroideas. Su dosis puede cambiar con el tiempo.
- Los **análisis de sangre** también son importantes para monitorear la recurrencia del cáncer. En el caso de los pacientes con MTC, los análisis de sangre que se realizan habitualmente miden **dos marcadores tumorales específicos: calcitonina y CEA**.
  - Siempre es buena idea discutir con su médico acerca de cualquier otro medicamento recetado o de venta libre que pudiera estar tomando.
  - En particular, es importante conversar sobre el uso de los inhibidores de la bomba de protones, por ejemplo, Prilosec (omeprazol), Nexium (esomeprazol) u otros miembros de esta clase de medicamentos para la enfermedad por reflujo gastroesofágico (GERD) o dispepsia, ya que pueden afectar la producción de calcitonina de su cuerpo. Los medicamentos que pudiera estar utilizando, como liraglutida (Victoza) y otros tratamientos con péptido similar al glucagón tipo 1 (GLP-1) también son temas para discutir con su médico.
- El **ultrasonido de cuello** se utiliza cada vez con mayor frecuencia, ya que es una manera muy sensible de detectar enfermedad potencial en el cuello. Implica el desplazamiento de un instrumento a lo largo del cuello, sin causarle dolor alguno y sin riesgo de exposición a la radiación asociado.

Su médico puede recomendar pruebas imagenológicas, como una TAC o MRI, además de análisis de sangre y ultrasonido.

Cada vez que se le realice una prueba, analice los resultados y las futuras necesidades de pruebas o tratamiento con su médico.

## **Análisis de Sangre para Detectar Calcitonina y CEA**

Después de que se realiza la cirugía, hay otros dos indicadores (conocidos como marcadores tumorales) que son útiles para determinar la evolución el paciente.

- Los niveles de calcitonina generalmente disminuyen, a veces hasta un nivel “indetectable”, después de la cirugía. Generalmente el nivel de calcitonina demora de 6 a 8 semanas en disminuir, pero en algunos pacientes la elevación puede persistir durante 4 a 6 meses después de la cirugía.
- De manera similar, no es poco frecuente que los niveles elevados de CEA vuelvan a un valor normal de 4 a 5 meses después de la cirugía.
- Una cura quirúrgica completa es difícil de lograr en los pacientes con compromiso de los ganglios linfáticos del cuello en el momento del diagnóstico, incluso si se extirpan los ganglios linfáticos. Por eso, muchos de estos pacientes muy probablemente tendrán niveles elevados de calcitonina después de la cirugía.
- Es una buena idea obtener varias mediciones de calcitonina y CEA a los 3 y 6 meses después de la cirugía, para establecer un nuevo valor de referencia.
- Por lo tanto, las mediciones adicionales de calcitonina y CEA en suero en intervalos de 6 a 12 meses permitirán calcular el periodo de duplicación (el tiempo que demoran en duplicarse cualquiera de las dos mediciones) de la calcitonina o el CEA.
- En general, los niveles de calcitonina y CEA se deben medir cada 6 meses.
- Las tasas de aumento de la cantidad de calcitonina y CEA que produce el cuerpo son factores de pronóstico importantes y pueden afectar el curso del tratamiento.
  - El seguimiento de estos valores cada 6 a 12 meses en un periodo de varios años es útil para determinar el ritmo de crecimiento o extensión del cáncer. Es más probable que los tumores con un periodo de duplicación más corto (menos de 2 años) se comporten de manera más agresiva.
- Los pacientes deben ayunar durante la noche anterior a las mediciones de calcitonina para ayudar a minimizar las fluctuaciones normales en los niveles.
- Además, en los pacientes que toman antagonistas de los receptores H2 (por ejemplo, Pepcid) o inhibidores de la bomba de protones



(por ejemplo, Prilosec, Nexium), las mediciones de la calcitonina se deben realizar después de haber interrumpido estos agentes (de ser posible), ya que pueden causar elevaciones.

- Analice con su médico todo medicamento recetado o de venta libre que estuviera tomando, así como los factores alimenticios (como los alimentos picantes y el consumo de alcohol) que pudieran afectar la producción de calcitonina.

## Otros Análisis de Sangre

Después de la cirugía para extirpar su glándula tiroidea, se le indicará un tratamiento de reemplazo de hormona tiroidea, con un medicamento conocido genéricamente como levotiroxina, que deberá tomar a diario por el resto de su vida.

Durante el primer año después de su tratamiento, su médico puede solicitar análisis de sangre (tiroxina o T4 libre y TSH) varias veces para asegurarse de que la dosis de reemplazo de hormona tiroidea es la correcta. Después de establecer la dosis correcta de hormona tiroidea, generalmente es suficiente un análisis anual.

Entre los eventos que pueden afectar su dosis de reemplazo de hormona tiroidea se encuentran nuevos medicamentos o suplementos, el aumento o la disminución de peso, el embarazo y la menopausia. Sin embargo, por lo general, tendrá la misma dosis durante largos periodos de tiempo.

Los pacientes con MTC cuya glándula tiroidea fue extirpada se deben realizar análisis de sangre para controlar la hormona estimulante de la tiroidea (TSH), con el objetivo de mantener el nivel sérico de TSH dentro del rango normal.

Además de estos análisis, algunos médicos también recomiendan la medición de T4 libre, que es la medición real de los niveles de levotiroxina en la sangre.

### **Si Tiene Hipoparatiroidismo**

Si sufrió una lesión o pérdida de las glándulas paratiroides durante la cirugía de tiroidea, el mantenimiento de los niveles adecuados de calcio será una preocupación continua. Se realizará un monitoreo de sus niveles de calcio en sangre. También puede realizarse un monitoreo de la hormona paratiroidea (PTH) y de la vitamina D. Recibirá instrucciones específicas de su médico con respecto al suplemento de calcio y vitamina D.

### **13. Tratamiento del Cáncer Tiroideo Medular Recurrente**

- Si no se extirpa el MTC en su totalidad mediante cirugía o si vuelve a aparecer, el tratamiento generalmente depende de dónde se encuentra el cáncer, así como de su tamaño y extensión.
- Los médicos a menudo siguen el método de “observar y esperar”.
- La cirugía generalmente es la primera opción si el cáncer parece ser operable. Sin embargo, una vez que el MTC se extiende hacia los ganglios linfáticos, la reintervención quirúrgica generalmente no proporciona una cura. De todos modos, puede ser necesaria una cirugía para extirpar los ganglios linfáticos, pero deberá analizar con su médico cuáles son los objetivos y las expectativas en su situación.
- La radioterapia externa (EBR) puede justificarse si el cáncer está localizado en el área del cuello. Se debe tener en cuenta que esta rara vez proporciona una “cura”, pero puede ser eficaz para suprimir un nuevo crecimiento en el área del cuello, particularmente si el paciente ya se ha sometido a más de una cirugía.
- Entre las desventajas de la EBR, se incluyen la dificultad en la realización de otras cirugías en esa área, la posible formación de fibrosis importante en el esófago que cause problemas para tragar y un potencial aumento del riesgo asociado con ciertas quimioterapias nuevas.
- La quimioterapia dirigida es un tratamiento con agentes dirigidos a interrumpir las rutas de crecimiento en las células cancerosas. Dos ejemplos son el vandetanib y el cabozantinib.
- No es frecuente que se considere adecuada la quimioterapia citotóxica o que los pacientes reciban tratamientos experimentales en el contexto de un estudio clínico.
- La opción del estudio clínico está generalmente reservada para situaciones en las que fallan los otros tratamientos.

## **Radioterapia Externa**

La radioterapia externa se utiliza algunas veces:

- como tratamiento adicional al tratamiento primario (que generalmente es la cirugía), o
- como tratamiento cuando no se puede extirpar el cáncer mediante la cirugía, o
- como paliativo, para aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida.

Se utiliza con mayor frecuencia para tratar el cáncer que reincide después de los tratamientos iniciales, o para tratar el cáncer que se ha extendido hacia los huesos (metástasis óseas) o el cerebro (metástasis cerebrales).

### **Más Acerca de la Radioterapia Externa:**

- La radioterapia externa utiliza rayos de alta energía para destruir células cancerosas. Una máquina dirige un rayo de radiación cuidadosamente enfocado hacia el cáncer.
- Esta terapia normalmente involucra tratamientos de 5 días por semana durante aproximadamente 6 semanas si se aplica en el cuello, o 2 semanas si se aplica sobre una lesión dolorosa o solitaria que se ha extendido.
- Aunque cada tratamiento toma solamente unos pocos minutos, el tiempo de preparación es mayor, ya que se requiere de precisión para dirigir el rayo de radiación al área apropiada.
- Los efectos secundarios dependen principalmente de cuánta radiación se administre y de la parte del cuerpo que esté siendo tratada. La radiación puede destruir también el tejido sano adyacente. Pregunte al médico que supervisa la administración cuáles son los posibles efectos secundarios.
- La radiación al cuello puede causar síntomas orales que incluyen sequedad e irritación en la boca y la garganta, ronquera y dificultad para tragar. Muchos pacientes presentarán una irritación de la piel parecida a una quemadura de sol; la piel del área tratada puede volverse roja, seca y sensible.
- Otro efecto secundario común es la fatiga, especialmente en las semanas posteriores al tratamiento.

- Los efectos secundarios generalmente desaparecen una vez que termina el tratamiento.

## **Quimioterapia, Incluidas las Terapias Dirigidas**

Un nuevo tipo de quimioterapia llamada “quimioterapia dirigida” o “terapia dirigida” se utiliza para las personas con cáncer tiroideo medular avanzado.

Actualmente, existen dos medicamentos orales para quimioterapia dirigida. Estos medicamentos son muy prometedores en cuanto a la prolongación del tiempo de vida de los pacientes sin empeoramiento del cáncer (llamada “sobrevida sin progresión”). Al igual que con muchos medicamentos, existen posibles efectos secundarios asociados con el tratamiento que deberá discutir con su médico antes de iniciar el tratamiento.

- **Vandetanib:** aprobado en abril de 2011 por la FDA para el tratamiento del cáncer tiroideo medular progresivo, extendido localmente o metastásico.
- **Cabozantinib:** aprobado en noviembre de 2012 por la FDA para el tratamiento del cáncer tiroideo medular progresivo, avanzado y metastásico.

Si se produce un aumento de los marcadores tumorales pero no existe evidencia de una progresión estructural de la enfermedad (es decir, sus tumores no crecen en tamaño), su médico generalmente no recomendará vandetanib o cabozantinib. Las guías de la Red Nacional Integral del Cáncer recomiendan estos medicamentos solo para los pacientes con una progresión estructural de la enfermedad. Una progresión estructural de la enfermedad significa que la enfermedad se puede detectar a través de los marcadores sanguíneos y de un estudio imagenológico, como la TAC o la MRI.

### **Aspectos Generales sobre la Quimioterapia**

- La quimioterapia involucra el uso de fármacos que destruyen células cancerosas, o que detienen la ruta o mecanismo que les permite crecer y dividirse.

- Estos medicamentos actúan de forma sistémica. Esto quiere decir que penetran el torrente sanguíneo y circulan por todo el organismo, alcanzando las células cancerosas o sus rutas de producción de cáncer, en donde quiera que se encuentren.
- Algunos tratamientos hacen más lenta la progresión de la enfermedad, mientras que otros la detienen o reducen.
- Los medicamentos de quimioterapia se administran por vía intravenosa, intramuscular o en forma de píldora por vía oral.
- Los nuevos medicamentos para terapia dirigida, vandetanib y cabozantinib, están disponibles en pastillas y se toman por vía oral, generalmente a diario. Los nuevos medicamentos para terapia dirigida generalmente se utilizan en el domicilio.
- Otros medicamentos de quimioterapia se pueden aplicar mediante una inyección en una vena o un músculo.
- La quimioterapia que se aplica mediante una inyección se puede utilizar en una clínica ambulatoria, en el hospital, en el consultorio del médico o en el domicilio. Es posible que algunas personas deban permanecer hospitalizadas después del tratamiento.
- Durante el tratamiento, será monitoreado para detectar efectos secundarios y para determinar la eficacia de la quimioterapia. Es posible que su dosis sea ajustada durante el tratamiento.
- Los efectos secundarios dependen principalmente del tipo de medicamento administrado y de la dosis. Su médico puede sugerirle formas de prevenir o controlar muchos de estos efectos secundarios, entre ellas, disminuir la dosis de quimioterapia o reducir la frecuencia de los tratamientos.
- La mayoría de los efectos secundarios desaparecen o disminuyen en cuanto a su gravedad después de finalizado el tratamiento. Muchos desaparecerán o mejorarán después de los primeros meses de tratamiento.
- Los efectos secundarios de las quimioterapias aprobadas pueden incluir diarrea, presión arterial alta (hipertensión), cambios en los niveles de las hormonas tiroideas o calcio en sangre, cambios cutáneos (por ejemplo, erupción, acné, sensibilidad al sol, eritrodisestesia palmoplantar), fatiga, mayor posibilidad de

desarrollar infecciones debido a los recuentos sanguíneos bajos, pérdida del apetito, pérdida de peso, cambios en su electrocardiograma, lesiones en la boca u otras partes del cuerpo, náuseas, neuropatía y otros.

- La duración del tratamiento varía, dependiendo del tipo de medicamento utilizado y de qué tan efectivo haya resultado para cada individuo en particular. La mayoría de las personas tratadas con vandetanib o cabozantinib reciben una dosis de mantenimiento del medicamento durante un tiempo prolongado, hasta que ya no toleren el medicamento o desarrollen enfermedad progresiva.
- Tenga en cuenta que muchas de las nuevas terapias se administran en forma de pastillas y en su gran mayoría pueden ser muy costosas (a veces, exceden los \$10,000 al mes). Por ese motivo, tal vez estén cubiertas por su cobertura de medicamentos recetados, y no por su plan de seguro médico. Se recomienda obtener la mejor cobertura posible para los medicamentos recetados, ya que los copagos por estos medicamentos pueden ser considerables y podrían limitar su capacidad de adquirirlos. Todos los pacientes con MTC y con extensión de la enfermedad fuera del cuello deben investigar cuáles serían sus copagos en el caso de que necesiten uno de estos medicamentos. En muchos casos, será mejor pagar una cuota mensual más alta por un mejor nivel de seguro que los copagos por estos medicamentos más adelante. Además, consulte al fabricante del medicamento para saber si cuenta con un programa basado en los ingresos que ayude a los pacientes con el copago.
- La Administración de Alimentos y Medicamentos de los EE. UU. requiere que la información sobre la eficacia y los efectos secundarios de un medicamento en particular estén disponibles de inmediato. Puede encontrar información detallada sobre vandetanib y cabozantinib en los prospectos y para descargar desde los sitios web del fabricante.

## **Enfrentándose a los Posibles Efectos Secundarios**

Los efectos secundarios pueden aparecer con todos los tratamientos, incluidas las nuevas terapias dirigidas.

1. Tanto la cirugía como la radioterapia externa y la quimioterapia, incluidas las quimioterapias más nuevas, pueden presentar efectos

secundarios. En algunas formas de MTC, la enfermedad en sí misma puede presentar algunos síntomas y efectos secundarios que deben ser tratados.

2. Los efectos secundarios pueden ser nulos, leves, moderados o graves en una persona determinada. La mayoría de las personas experimenta efectos secundarios moderados.
3. Algunos efectos secundarios se pueden reducir, algunos se pueden evitar y, para todos, hay consejos de otros sobrevivientes que los han experimentado y que pueden ser muy útiles para poder hacerles frente.
  - Por ejemplo, los efectos secundarios digestivos, como diarrea o constipación, se pueden reducir o evitar al modificar la dieta según las recomendaciones de los profesionales médicos.
  - Hay medicamentos que pueden ayudar a evitar algunos efectos secundarios, como las náuseas.
  - Algunos medicamentos son útiles para tratar la diarrea, que puede ser un síntoma del MTC y/o un efecto secundario de los medicamentos de la terapia dirigida.
  - Ciertas cremas y otros tratamientos tópicos pueden ser útiles para las erupciones y lesiones cutáneas que se desarrollan con la quimioterapia.
4. Su médico puede darle instrucciones por escrito sobre los efectos secundarios que pueden ocurrir con los tratamientos específicos que reciba, así como la manera de evitarlos o enfrentarlos.
5. Para los medicamentos orales e intravenosos y los estudios clínicos, recibirá una hoja con una lista de los posibles efectos secundarios. También recibirá información para poder llamar a su médico si ocurre un efecto secundario en particular.
6. Si está tomando medicamentos de venta libre o suplementos alimenticios, asegúrese de comentárselo a su médico. Algunos de estos pueden interferir con su tratamiento, o interactuar con los medicamentos recetados y afectar los efectos secundarios.
7. Personas a las que puede preguntar cómo reducir o evitar los efectos secundarios:

*Profesionales médicos*

- sus médicos
- sus enfermeros
- su farmacéutico
- un nutricionista oncológico

*Apoyo de Pares y más Recursos*

- Otros sobrevivientes y cuidadores en las comunidades de apoyo en línea de ThyCa. Puede encontrar un vínculo en la página de inicio de ThyCa [www.thyca.org](http://www.thyca.org).
- Debates de mesa redonda con pares en las conferencias y otros eventos de ThyCa. Algunas mesas redondas reúnen a personas que enfrentan distintos tipos de cáncer tiroideo, ya que a menudo enfrentan problemas similares relacionados con los efectos secundarios.
- Oradores en las conferencias, los talleres y seminarios de ThyCa.
- Oradores en eventos educativos sobre cáncer en general.
- Sitios web como el del Instituto Nacional del Cáncer ([www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)) en los Institutos Nacionales de Salud de los Estados Unidos. Consulte la lista de vínculos de ThyCa.
  
- Libros de especialistas médicos, como el Dr. Mario Lacouture, dermatólogo, Centro de Cáncer Conmemorativo Sloan-Kettering: *Dr. Lacouture's Skin Care Guide for People Living with Cancer (Guía de Cuidados Cutáneos del Dr. Lacouture para Personas que Viven con Cáncer)* (Harborside Press, 2012). Brinda detalles y listas de verificación para el cuidado de la piel, el cabello y las uñas, incluidos los posibles efectos secundarios de cada tipo de terapia y medicamento, y cómo manejar los efectos secundarios.
- Bienestar y sobrevivida. Enfrentar el MTC también incluye apoyo emocional, manejo del estrés, nutrición y otros aspectos del cuidado personal. Encuentre más información sobre estos temas a través del sitio web, los grupos de ayuda y los eventos especiales de ThyCa.

## 14. Estudios Clínicos

Si los tratamientos convencionales no funcionan, usted puede discutir con su médico la posibilidad de participar en un estudio clínico.

Los avances recientes en el conocimiento del MTC, particularmente sobre la señalización del protooncógeno RET, se están convirtiendo en nuevas terapias prometedoras.

Además, se están desarrollando otras estrategias terapéuticas que podrían ser adecuadas específicamente para pacientes que no tienen mutaciones de RET en sus tumores.

Algunos medicamentos nuevos que en la actualidad se encuentran en varias fases de estudios clínicos parecen ser prometedores. Tal vez puedan utilizarse si ya se han utilizado vandetanib y cabozantinib y estos ya no son efectivos.

Ellos son:



- Sunitinib (Sutent): ha sido aprobado por la FDA para el cáncer de riñón y puede ser beneficioso para los pacientes con cáncer tiroideo.
- Lenvatinib (E7080): es un medicamento experimental que puede ser beneficioso para los pacientes con cáncer tiroideo.
- Pazopanib (Votrient): ha sido aprobado por la FDA para el cáncer de riñón y puede ser beneficioso para los pacientes con cáncer tiroideo.
- Everolimus (Afinitor): ha sido aprobado por la FDA para varias formas de cáncer y es parte de un estudio clínico en combinación con vandetanib.

La participación en un estudio clínico debe considerarse detenidamente.

- Un estudio clínico es un estudio de investigación en el que los médicos prueban tratamientos teóricamente prometedores, pero cuya eficacia no ha sido probada. Durante los estudios clínicos, los médicos recopilan información de forma sistemática para comprobar si el tratamiento funciona o no.
- Tomar la decisión de participar no es sencillo. Por un lado, ofrece la esperanza de aumentar la longevidad o de lograr una cura. De los estudios clínicos también se obtiene información que puede ayudar a otras personas. Por otro lado, los estudios clínicos implican muchas veces efectos secundarios, viajes y gastos. Algunos de estos gastos están cubiertos por el estudio clínico. Usted deberá consultar al respecto. Estos pueden afectar la calidad de vida de una persona.
- Durante un estudio clínico, será monitoreado de cerca para observar la progresión y si hay efectos secundarios del medicamento.
- Esta es una decisión personal que se toma mejor después de considerarlo detenidamente y discutirlo con sus médicos, su familia y sus amigos.
- Los estudios clínicos se efectúan en muchos sitios: en centros oncológicos, otros centros médicos importantes, hospitales y clínicas comunitarias, consultorios médicos, y hospitales de militares y veteranos.
- Los estudios clínicos normalmente implican viajar a uno o más centros de investigación patrocinados para el estudio. El costo del medicamento experimental en sí mismo por lo general es gratuito. Sin embargo, la atención que se considera de rutina y que generalmente se proporcionaría fuera de un estudio está cubierta de la misma manera, como si la atención fuera proporcionada por su médico habitual, y generalmente se facturará al seguro. Usted será responsable de los copagos normales que requiera su seguro (al igual que sucedería si no se encontrara en un estudio clínico).
- Los costos de viaje y alojamiento pueden ser reembolsados. Usted

deberá consultar al respecto en el momento de su visita. Además, con frecuencia hay hoteles que ofrecen descuentos especiales a los pacientes/cuidadores. Algunas áreas tienen residencias especiales patrocinadas por donaciones de caridad y que solo le piden una pequeña suma a los pacientes.

- **Más Información:** Usted encontrará mayor información acerca de los estudios clínicos en la sección de Estudios Clínicos del sitio web de ThyCa [www.thyca.org](http://www.thyca.org). Se incluyen vínculos a la página web del Instituto Nacional de Estudios Clínicos del Cáncer, además de consejos útiles de voluntarios de ThyCa que han participado en estudios clínicos.

## 15. Terapia de Reemplazo de Hormonas Tiroideas

Si extirparon quirúrgicamente su tiroides, recibirá terapia de reemplazo de hormonas tiroideas (levotiroxina) por el resto de su vida.

- **Si tiene cáncer tiroideo medular**, recibirá una dosis para mantener su hormona estimulante de la tiroides (TSH) dentro del rango normal.
- Su médico solicitará análisis de sangre periódicos para asegurarse de que esté tomando la dosis adecuada de reemplazo de hormona tiroidea.

### Conozca sus Pastillas

- **Levotiroxina** es el nombre genérico de la hormona tiroidea sintética recetada para personas que han sido tratadas por cáncer tiroideo. Actualmente, hay preparaciones con levotiroxina sintética de varias marcas disponibles. Aunque todos estos medicamentos contienen levotiroxina sintética, no son idénticos. El proceso de fabricación difiere, al igual que el excipiente y los colorantes. Estas diferencias pueden afectar la absorción del medicamento.
- Por este motivo, los médicos especialistas en cáncer tiroideo recomiendan que los pacientes con cáncer tiroideo tomen siempre levotiroxina del mismo fabricante. Si necesita cambiar de marca por alguna razón, usted debe verificar sus niveles de hormonas tiroideas de 6 a 8 semanas después, porque su TSH puede haber cambiado y no estar en el nivel recomendado por su médico.
- **Cuando obtenga sus medicamentos recetados, controle dos veces sus pastillas cuando las reciba** para asegurarse de que son las que recetó su médico.
- Otro punto importante para recordar es que la levotiroxina es sensible a la temperatura, especialmente si se conserva a

temperaturas superiores a la temperatura ambiente. Adquirir su medicamento en una farmacia local ayuda a evitar cambios bruscos en la temperatura.

- **Conserve sus pastillas de levotiroxina lejos del calor, la humedad y la luz.** Cuando el clima esté caluroso o soleado, no las deje en un automóvil estacionado, porque pueden alcanzar una temperatura extremadamente alta. Cuando viaje, evite exponer sus pastillas al calor.
- **Tome su levotiroxina todos los días a la misma hora, en condiciones similares.** La mayoría de las personas toma sus pastillas a primera hora de la mañana. Es mejor tomarlas con un vaso lleno de agua, una hora antes de ingerir alimentos o beber otra bebida. Esto garantizará una buena absorción, ya que las comidas, los minerales, las vitaminas y otros medicamentos pueden interferir con la absorción.
- Después de tomar su levotiroxina, también se recomienda que espere alrededor de 4 horas antes de tomar suplementos de calcio y/o vitaminas que contengan hierro. Otros medicamentos pueden interferir con la absorción de la levotiroxina; consulte a su médico o farmacéutico.
- Lea la información proporcionada por su farmacéutico e infórmele a su médico si presenta alguno de los síntomas mencionados en el envase.
- Después de la tiroidectomía, es posible que se requieran uno o más ajustes en la dosis antes de encontrar el nivel de dosis adecuado para usted.

Para mayor información, visite la página Conozca sus Pastillas en el sitio [www.thyca.org](http://www.thyca.org) o solicítenos un folleto gratis.

## **16. Encontrando al Médico Adecuado para Usted**

**La especialización es importante.** Los pacientes con MTC necesitan un tratamiento basado en el conocimiento actual sobre cáncer tiroideo medular. Debido a que es una forma relativamente poco frecuente de cáncer, la experiencia clínica directa es limitada en esta área.

Esta sección proporciona comentarios generales acerca de cómo elegir a su médico, junto con algunos puntos específicos a considerar, además de listas de las fuentes donde puede encontrar médicos para realizar consultas con usted o su médico, o para su tratamiento.

El tratamiento del cáncer tiroideo muchas veces involucra a un equipo de médicos, con un médico que hace las veces de líder del equipo. Es probable que consulte varios médicos, además de su médico familiar.

### **Comentarios Generales**

Queremos enfatizar la importancia de sacar provecho de la experiencia de los especialistas, ya sea al recibir el tratamiento por parte de un especialista o al tener la posibilidad de que su médico consulte a un especialista. **No podemos dejar de insistir en la importancia de este punto.**

En muchos casos, solo un endocrinólogo, un cirujano endocrinólogo o un oncólogo clínico que ha tratado a una gran cantidad de personas con cáncer tiroideo medular tendrá el tipo de experiencia necesaria para ayudarlo a manejarse durante la toma de decisiones relacionada con el tratamiento de esta enfermedad.

También es de suma importancia considerar las ventajas de recibir atención (o poder realizar consultas) por parte de un médico que forme parte de centros de atención multidisciplinarios, o tenga acceso a ellos, en lugar de un médico que trabaje aislado de otros especialistas. Los médicos que trabajan en estos centros multidisciplinarios, o tienen acceso a ellos, pueden incluir endocrinólogos, cirujanos, oncólogos clínicos, radiooncólogos, radiólogos y servicios de genética clínica.

Finalmente, un plan de tratamiento inicial satisfactorio proporciona una mayor posibilidad de regresar a su médico o endocrinólogo de cabecera para realizar los controles de rutina anuales. Un correcto diagnóstico combinado con una intervención quirúrgica temprana y completa ofrece la mejor oportunidad de una cura para el MTC.

### **Los especialistas involucrados en el tratamiento del MTC pueden incluir:**

- Cirujanos endocrinólogos: la mayoría realiza cirugías de tiroides, y de glándulas paratiroides y suprarrenales. Los especialistas quirúrgicos pueden ser cirujanos de cabeza/cuello o cirujanos oncólogos, y se pueden especializar como cirujanos endocrinólogos.
- Endocrinólogos: estos médicos se especializan en el diagnóstico del MTC y el seguimiento a largo plazo de los pacientes con MTC después de la cirugía. Algunos endocrinólogos también reciben capacitación para utilizar nuevas quimioterapias sistémicas.
- Oncólogos clínicos: aquellos que realizan estudios clínicos o han participado de estudios clínicos en desarrollo para el cáncer tiroideo son los que más probablemente tengan experiencia en el tratamiento de estos cánceres.
- Radiólogos.
- Servicios de genética clínica.

Además de otros médicos que se especializan en:

- MTC pediátrico;
- feocromocitoma;
- cirugía de cuerdas vocales.

**A continuación, algunos puntos para considerar:**

- Si usted tiene MTC, es importante que el médico esté dispuesto a responder preguntas sobre su experiencia con este tipo de cáncer tiroideo en particular. Muchos médicos (cirujanos, endocrinólogos, oncólogos y radiólogos) tienen un amplio conocimiento y experiencia sobre los tipos comunes de cáncer tiroideo, pero no necesariamente sobre el MTC.
- Debido a las limitaciones asociadas con las pruebas de BAAF, en algunos casos es probable que no reciba el diagnóstico de MTC hasta después de la cirugía de tiroides. Es importante involucrar a un especialista para evaluar la efectividad de su cirugía y la estrategia de tratamiento a largo plazo.
- Si no se encuentra en un área cercana a un centro con amplia experiencia en MTC, es importante encontrar a un médico que esté dispuesto a realizar consultas con los especialistas expertos. Los pacientes con MTC necesitan médicos que estén dispuestos a realizar consultas con especialistas en MTC que sepan cómo anticiparse a la enfermedad. Es probable que se le recomiende viajar a un centro de tratamiento distante, al menos para una visita de consulta.
- Un médico que trate el MTC debe estar abierto a revisar las últimas guías de tratamiento y la literatura reciente sobre las investigaciones, y a discutir las opciones terapéuticas tanto con los investigadores como con los clínicos expertos, incluidos (en caso de necesidad) aquellos involucrados en los estudios clínicos de nuevos tratamientos.
- El sitio web de ThyCa ([www.thyca.org](http://www.thyca.org)) tiene vínculos a asociaciones profesionales con listas de sus médicos miembros involucrados en la atención del cáncer tiroideo.
- Muchos especialistas en MTC han disertado en las conferencias y talleres de ThyCa. Puede encontrar sus nombres en [www.thyca.org/support/conferences/](http://www.thyca.org/support/conferences/).
- Los miembros del Concejo Médico Asesor de ThyCa incluyen especialistas en MTC, al igual que algunos de sus colegas en sus instituciones y otros centros. Puede encontrar sus nombres en [www.thyca.org/about-us/medical-advisors/](http://www.thyca.org/about-us/medical-advisors/).
- Los participantes de los grupos de apoyo en línea también comparten los nombres de los especialistas involucrados en su propia atención. Animamos a todos los pacientes con MTC a que se unan al Grupo de Apoyo por E-mail para el Cáncer Tiroideo

Medular de ThyCa. El grupo invita a los pacientes y cuidadores a comunicarse con otros sobrevivientes y cuidadores a través de la lista del Grupo de Apoyo por E-mail para el MTC si tienen preguntas o necesitan ayuda. Para recibir mensajes de este grupo gratuito, siga las instrucciones para unirse en esta página:  
[www.thyca.org/sg/email/#medullary](http://www.thyca.org/sg/email/#medullary)

## **17. Consejos para Prepararse para las Citas**

*(Adaptados del material del Washington Hospital Center en Washington, D.C.)*

1. Lleve un documento de identificación con foto, su tarjeta del seguro médico en caso de que la tenga y su orden de remisión, según lo requiera su seguro.
2. Lleve un resumen de su historia clínica, incluidos los reportes de todos los médicos de cáncer tiroideo. Por ejemplo: el reporte de patología de la BAAF, los resultados imagenológicos y los reportes quirúrgicos con el correspondiente informe de patología.
3. Lleve una lista de los medicamentos que está tomando. Esto comprende los medicamentos recetados, los medicamentos de venta libre y los suplementos alimenticios, incluyendo su dosis (concentración) y frecuencia (número de veces al día que toma el medicamento o suplemento).
4. El tratamiento del cáncer puede ser un proceso muy estresante. Es útil que escriba sus preguntas para que no olvide preguntar nada de lo que le parece importante. También encontrará útil tomar notas de las respuestas e instrucciones de los médicos.
5. Conserve sus notas y registros en una carpeta con anillos o en una carpeta archivadora para que le sea más fácil organizarlos.
6. Planee llegar 15 minutos antes de su cita.
7. Lleve algo que lo mantenga tranquilo y ocupado mientras espera.

## 18. Consejos para Comunicarse y Recordar lo que le Dijo su Médico

- Tener una buena comunicación con su médico es una de las claves para obtener una buena atención médica.
- Usted desea la mejor atención. Usted está acudiendo al médico en busca de atención médica. Debe ser una relación profesional.
- Lleve a un familiar o amigo a su cita. Dos pares de oídos escuchan mejor que uno.
- Tome apuntes. Lleve un cuaderno (o un dispositivo electrónico como una tableta) para escribir las preguntas a medida que surjan.
- Pida que le expliquen los términos y definiciones con los que no esté familiarizado.
- Pida un apoyo visual. Ver lo que su médico menciona en un diagrama o apoyo visual le ayudará a recordarlo.
- Pregúntele al médico si le puede proporcionar información por escrito.
- Pregunte. Sea su propio abogado. Hágale saber a su médico qué es lo que considera más útil.

*(Adaptado de los consejos de las reuniones de un grupo de apoyo de ThyCa y del libro Teamwork: The Cancer Patient's Guide to Talking With Your Doctor de L.R. Brusky y otros.)*

## 19. Preguntas que Querrá Hacer

*Para obtener más preguntas a formular durante su cita, vaya al sitio web [www.thyca.org](http://www.thyca.org) e introduzca "preguntas a formular" en la casilla de búsqueda.*

Recuerde además que el tratamiento de cada paciente es diferente. Las respuestas dependerán de su situación particular.

**Acerca del Cáncer**

- ¿Qué tipo de cáncer tiroideo medular tengo? ¿Es esporádico o familiar?
- ¿Cuál es el estadio de mi cáncer tiroideo medular?

**Acerca de Cualquier Tratamiento en Discusión**

- ¿Qué pruebas se harán? ¿Qué significan los resultados?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Cuáles son las ventajas y desventajas del tratamiento recomendado?
- ¿Cómo sabré si el tratamiento está funcionando?
- ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles a corto plazo? ¿Cuáles son los efectos secundarios posibles a largo plazo? ¿Qué puede ayudar a prevenir estos efectos secundarios? ¿Qué me puede ayudar a enfrentarlos en caso de que se presenten?
- ¿Qué sucede después de terminar mi tratamiento?
- ¿Cómo cambiará el tratamiento mi vida cotidiana?

**Otros Temas Posibles para Discutir:**

- cirugía
- otros tratamientos
- atención de seguimiento a largo plazo
- reemplazo de hormonas tiroideas
- acerca de mi pronóstico

**Puntos para recordar:**

- Pregunte. Las consultas médicas son para usted. Además, no tiene por qué encontrar todas las respuestas de forma inmediata.
- Algunas respuestas pueden cambiar con el tiempo, según los cambios en su situación médica personal y los avances en la investigación.

## 20. Consejos para Conservar Registros

Resulta muy útil guardar copias de todas las pruebas de laboratorio y los reportes médicos. Puede guardar copias en papel, almacenarlas en su computadora o utilizar una aplicación para historias clínicas en su teléfono inteligente o tableta. Utilice el sistema que más le convenga.



Tenga un cuaderno (una carpeta con 3 anillos o una carpeta archivadora) con su historia clínica, notas de citas y otra información útil.

En casa, utilice una caja o un archivador para almacenar sus registros anteriores, papeles del seguro y otros materiales. Sus materiales probablemente serán muchos. También puede escanear sus registros y guardarlos en una memoria flash.

Muchas personas guardan sus archivos en computadoras, o utilizan una aplicación para teléfono inteligente o tableta. Muchos hospitales están implementando los registros electrónicos, y le pueden proporcionar copias de todos los reportes de laboratorio y pruebas en un sitio web al que puede acceder.

Es útil tener un registro o diario en su computadora, que deberá actualizar después de cada prueba o cita. Puede imprimirlo y agregarlo a sus archivos en papel o a la carpeta con 3 anillos.

Haga copias de los formularios impresos que complete, como el formulario de la historia clínica que completa cuando visita por primera vez a un nuevo médico.

Lleve sus registros más recientes a sus citas. Tal vez necesite un bolso. Puede recibir más materiales en su visita.

### **Temas relacionados con el MTC sobre los cuales debe llevar un registro**

Sus niveles de calcitonina y CEA, con las fechas de las mediciones. Enumere todos los que conozca a lo largo del tiempo.

- Preste atención a los factores no relacionados con el MTC que pudieran hacer que los niveles de calcitonina fluctúen o aumenten. Los ejemplos incluyen algunos de los medicamentos que se utilizan con frecuencia para el reflujo gastroesofágico, los betabloqueantes para problemas cardíacos, el medio de contraste utilizado en las TAC, la técnica utilizada en los análisis de laboratorio (si no son iguales cada vez), otros tumores o afecciones y una función renal deficiente.
- Analice los cambios en los resultados de las pruebas con su médico para determinar las posibles causas.

## 21. Viviendo con Cáncer Tiroideo Medular

El recorrido de cada persona con cáncer tiroideo medular es único.

Por favor recuerde, usted no está solo. Todos los que estamos relacionados con ThyCa estamos aquí para ayudarlo a enfrentar los retos relacionados con todos los aspectos de esta enfermedad.

A muchos pacientes y cuidadores les ha resultado útil considerar las siguientes preguntas, sugeridas por el oncólogo A. B. Weir, M.D., en su libro *“When Your Doctor Has Bad News” (Cuando Su Médico Tiene Malas Noticias)*.

- ¿Cómo aprenderé a vivir con mi enfermedad?
- ¿Quién soy yo en este momento? ¿Cómo puedo ser importante?
- ¿Tengo una misión nueva?
- ¿Qué dones puedo ofrecer?
- ¿Cómo puedo preparar a mis seres queridos para vivir con mi enfermedad?
- ¿Puede este tipo de vida ser mi mejor momento?

Lo invitamos a buscar apoyo y educación en los grupos gratuitos de apoyo local, grupos gratuitos en línea y eventos especiales de ThyCa.

### **¿Qué es lo que Más Ayuda a Enfrentar la Enfermedad?:**

*De los pacientes con MTC del Grupo de Apoyo por E-mail de ThyCa*

- El conocimiento brinda poder, y esperamos que ese poder lo ayude a calmar sus temores.
- Sea fuerte cuando pueda y llore cuando no pueda. Las duchas son uno de los mejores lugares para un BUEN llanto.
- Lo más importante para luchar contra su enfermedad: su voluntad para seguir luchando.
- Buenos deseos, oraciones, e-mails, abrazos electrónicos, llamados telefónicos y ¡calcetines! Solo recuerde coleccionar patitos de hule, ¡y usar calcetines de colores!

## **22. Enfrentándose a la Enfermedad Metastásica**

Sepa que muchos “medulares” viven durante muchos, muchos años con MTC, con metástasis en el hígado. No es poco frecuente que se extienda allí. Aunque esto no es algo bueno, no es tan malo como cuando otros tipos de cánceres se extienden y afectan el hígado.

Por eso es tan importante consultar a un verdadero especialista. El especialista podrá evaluar el cáncer y ayudar a evaluar los riesgos en el futuro cercano y en el futuro lejano. Si usted se encuentra en una de las categorías con mayor riesgo (que no es algo automático solo porque se haya extendido al hígado) o tiene enfermedad metastásica en crecimiento, pueden existir opciones como quimioterapias o nuevos medicamentos en fase de investigación en estudios clínicos.

En general, se cree que cualquier cáncer en el cuello con posibilidad de extirpación quirúrgica se debe extirpar, con suerte, en la cirugía inicial. Esto se aplica incluso a las personas cuyo cáncer se ha extendido. La razón es que el cuello es el lugar más probable en el que la enfermedad puede causar problemas, si crece dentro de la tráquea o la presiona, obstruciendo la vía respiratoria. También es el lugar más fácil de operar.

Sin embargo, muchos médicos que no conocen el MTC dejan parte del cáncer en los ganglios linfáticos por no haber realizado un ultrasonido o una MRI minuciosos del cuello antes de la cirugía. Otros, se sorprenden por la tenaz adherencia del cáncer a los tejidos sanos, incluidos nervios importantes, etc.

Los expertos saben cómo rasparlo y saben qué tan lejos llegar sin lesionar los nervios. Usted debe optar por alguien con el conocimiento necesario para poder tomar esa decisión mientras lleva a cabo la cirugía. No querrá un cirujano que se sorprenda, tampoco querrá uno que sea agresivo y ponga en riesgo su calidad de vida.

Cuando se debe optar por perseguir el nuevo tumor o esperar y observar, no hay una respuesta clara. Su médico debe proporcionarle los datos, y después usted deberá tomar la decisión que mejor se ajuste a su personalidad.

Consulte a otras personas en las que confíe para obtener ayuda/aportes, en caso de que los necesite. Es usted quien vivirá con el cáncer y las cirugías.

## **23. Historias de Éxito**

Aunque es devastador salir de la cirugía y descubrir que no fue posible una cura, es muy inspirador leer que muchas personas siguen viviendo con MTC durante muchos años, incluso aquellas que no tuvieron acceso a los tratamientos más nuevos que ahora están disponibles.

A todos nos encantan las historias de éxito, de aquellas personas que se curaron y aquellas que no.

En la sección Medular de nuestro sitio web [www.thyca.org](http://www.thyca.org), se pueden encontrar Historias de Recorridos con MTC. También publicamos historias sobre el MTC en nuestra revista. Lo invitamos a compartir su historia con ThyCa.

## **24. Enfrentándose a la Enfermedad y los Cambios de Humor**

Estamos rodeados de buenas personas que tienen una energía normal y problemas "habituales" en su vida, y nos olvidamos por qué estamos tan cansados y por qué, algunos días, levantarse y atravesar un día completo es un acto de valentía.

Estamos rodeados de personas con buenas intenciones quienes, al preguntar en repetidas ocasiones cómo estamos, nos recuerdan a diario lo que intentamos sacar de nuestra mente; o personas que se olvidan por completo y no pueden comprender por qué no podemos seguirles el ritmo, por qué nuestra batalla es diferente.

Nos enfrentamos al conocimiento diario de que puede no haber un final feliz, excepto por el triunfo que se alcanza en nuestra lucha diaria por controlar nuestras propias vidas; y se logra un triunfo importante (que a veces no se reconoce) en ese esfuerzo.

Tal vez nuestros cambios de humor no sean tan misteriosos. Parte de esos cambios se deben en realidad a las hormonas. Las emociones

desencadenan efectos físicos. No tenga miedo de buscar causas físicas y soluciones médicas.

Pero debemos ser amables con nosotros mismos y reconocer que parte de esos cambios de humor no son para nada misteriosos. En parte, al menos, son otro efecto secundario de lo que enfrentamos todos los días.

## **25. ¿Podré Trabajar a Tiempo Completo con MTC?**

Cada persona es diferente. Según cuándo se haya detectado su cáncer, la extensión de la enfermedad, su estado de salud en general independientemente de su cáncer, su edad y muchos otros factores, el MTC puede ser una "pequeña sacudida" en el camino de la vida, o un desvío importante.

El tipo de trabajo que realiza, incluido el horario de trabajo, las demandas físicas y mentales, y las posibilidades de flexibilidad en el horario y las obligaciones, también afectan sus posibilidades de trabajar.

Muchos pacientes con MTC toman una licencia temporal por incapacidad en el trabajo durante su tratamiento inicial para permitir que sus cuerpos cicatricen y se ajusten a la vida sin la tiroides. Luego regresan a trabajar, a tiempo parcial o completo, según sus necesidades económicas y su velocidad de recuperación.

Otros pueden cambiar de un empleo a tiempo completo a uno de tiempo parcial. Los que son autónomos pueden ajustar sus horarios y su trabajo.

Para otros, el MTC señala el momento de jubilarse, enfocarse en la salud y disfrutar de la familia.

## **26. Para Mayor Información Acerca del MTC**

- **Visite nuestro sitio web [www.thyca.org](http://www.thyca.org), en el que se incluye también nuestra sección sobre Cáncer Tiroideo Medular.** Nuestro sitio web recibe revisiones y aportes de más de 50 expertos. Contiene más de 800 páginas de información, apoyo, y un

Calendario de Eventos y vínculos a servicios de apoyo gratuito y a numerosas organizaciones de utilidad y recursos adicionales. El sitio sobre el Cáncer Tiroideo Medular en [www.thyca.org](http://www.thyca.org) incluye además historias de recorridos a través del MTC, escritas por pacientes y cuidadores de esta enfermedad.

- Ve a y escuche los seminarios web gratuitos con expertos en MTC, que también están disponibles de forma **gratuita** en nuestro sitio web [www.thyca.org](http://www.thyca.org).
- Ve a y escuche los videos de experiencias de pacientes con MTC y sus cuidadores, así como las perspectivas de los médicos sobre cómo enfrentar los impactos prácticos y emocionales del cáncer tiroideo, incluido el MTC.
- Únase al **Grupo de Discusión y Apoyo por E-Mail para el Cáncer Tiroideo Medular** para una permanente comunicación, información y apoyo de parte de otros pacientes y cuidadores de MTC. Entre los miembros de este grupo, se encuentran sobrevivientes a largo plazo del MTC y cuidadores. Los participantes comparten experiencias, fortalezas y esperanzas, ofreciéndose aliento y comprensión unos a otros. Los mensajes anteriores del grupo están archivados para referencia de los participantes. Las instrucciones para unirse a este grupo gratuito se encuentran en este folleto y en [www.thyca.org](http://www.thyca.org).
- Siga a ThyCa en Facebook y Twitter, y la comunidad en línea ThyCa Inspire, cuyos vínculos podrá encontrar en la página de inicio de nuestro sitio web [www.thyca.org](http://www.thyca.org). Publicamos actualizaciones con novedades en estos sitios, así como en el Grupo de Apoyo por E-mail para el MTC.
- Asista a la **Conferencia Internacional para Sobrevivientes de Cáncer Tiroideo** anual, patrocinada por ThyCa. Los médicos especialistas en MTC conducen sesiones y responden preguntas sobre los últimos avances en el tratamiento del MTC y las investigaciones sobre esta enfermedad. Además, un gran número de otros especialistas abordan cuestiones importantes para las personas con cualquier tipo de cáncer tiroideo. Las sesiones de debate de mesa redonda adicionales ofrecen a los sobrevivientes del MTC y los cuidadores la oportunidad de compartir experiencias y consejos para enfrentar la enfermedad, y además dar y recibir apoyo. Para más detalles, visite [www.thyca.org](http://www.thyca.org).
- Lea las Guías de MTC para Médicos publicadas por la Asociación Americana de Tiroides, así como las guías de MTC para médicos de la Red Nacional Integral del Cáncer. Estas guías fueron escritas por expertos en MTC para ser utilizadas por otros médicos. Las guías

proporcionan discusiones técnicas de las opciones y recomendaciones para la atención del cáncer tiroideo medular. Recuerde, estos documentos han sido escritos para profesionales médicos, por lo cual es posible que los pacientes y sus cuidadores no lo entiendan en su totalidad.

## **27. ¿Cáncer Tiroideo? ThyCa puede ayudar.**

Somos una organización reconocida internacionalmente, asesorada médicamente, que provee servicios **gratuitos** de apoyo a las personas con cáncer tiroideo.

- **Para los pacientes y cuidadores:** ofrecemos información y comprensión para los pacientes y sus familias cuando más lo necesitan.
- **Para el público:** promovemos conocimiento para la detección temprana, y proporcionamos información y educación continua todo el año. Patrocinamos el Mes de Conciencia del Cáncer Tiroideo cada mes de septiembre.
- **Para los profesionales:** proveemos folletos gratuitos, folletos para pacientes y tarjetas de bolsillo, el libro de recetas de cocina bajas en yodo, descargable en forma gratuita, y otros materiales para sus pacientes. Además proveemos fondos para la investigación, cuyos becarios son seleccionados por un panel de expertos de la Asociación Americana de Tiroides.

**Servicios y Recursos Gratuitos:** Sitio web galardonado • Apoyo de persona a persona • Grupos de apoyo local • Grupos de apoyo por e-mail • Folletos informativos • Talleres regionales • Conferencia Internacional Anual • Revista en línea • Folletos • Libro de recetas de cocina bajas en yodo descargable • y más

Contáctenos si desea recibir mayor información y material gratuito:

### **ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc.**

**[www.thyca.org](http://www.thyca.org)** • [thyca@thyca.org](mailto:thyca@thyca.org)

Línea gratuita 877-588-7904 • Fax 630-604-6078

P.O. Box 1102, Olney, MD 20830-1102

ThyCa: Thyroid Cancer Survivors' Association, Inc., es una organización sin ánimo de lucro 501(c)(3) de sobrevivientes de cáncer tiroideo, familiares, y profesionales de la atención en salud, asesorada por distinguidos especialistas en cáncer tiroideo y dedicada al apoyo, educación, comunicación y conocimiento para la detección temprana, la recaudación de fondos para la investigación en cáncer tiroideo y becas de investigación.

## Cáncer Tiroideo Medular

Visite [www.thyca.org](http://www.thyca.org) para descargar este manual, el cual está disponible en inglés, chino o español.

Visite iTunes o GooglePlay para descargar este manual en formato ePub.

Nuestros materiales se le proporcionan sin costo a cualquier persona que los necesite. Envíenos un email a [thyca@thyca.org](mailto:thyca@thyca.org) y con gusto le enviaremos por correo ejemplares individuales o cantidades al por mayor.

*Cortesía de*



**ThyCa: Thyroid Cancer Survivors'  
Association, Inc.**

*ThyCa es una organización no lucrativa 501(c)3. Aceptamos sus donativos deducibles de impuestos con el fin de que puedan ayudarnos a seguir brindándole apoyo y materiales de orientación a cualquier persona que esté enfrentándose al cáncer tiroideo.*

1-877-588-7904 | [thyca@thyca.org](mailto:thyca@thyca.org) | [www.thyca.org](http://www.thyca.org)