A Cure in Sight está aquí para usted y su familia.

El melanoma ocular es un cáncer ocular raro que se desarrolla en melanocitos (células coloreadas) de la coroides, iris, cuerpo ciliar y conjuntiva del ojo. Si bien el tumor inicial casi siempre es tratable, alrededor del 50% de los pacientes desarrollarán metástasis durante un período de diez años después del diagnóstico.

Actualmente, no existe cura para el melanoma ocular metastásico. Sin embargo, existe evidencia prometedora de que la detección temprana, análisis genético, tratamiento específico y terapia integradora pueden producir mejores resultados con una calidad de vida mucho mejor.

Nuevos medicamentos se muestran prometedores para combatir el melanoma ocular metastásico.

Grupos de apoyo de melanoma ocular de Facebook

Ocular Melanoma Support
Ocular melanoma Community
Ocular Melanoma Mets
Ocular Melanoma Man Cave
Conjunctival Melanoma & Squamous Cell Carcinoma of the Eye
Aderhaut Melanom (Choroidal Melanoma Patients' German Group)
Melanomomes de L'oeil Ogonmelanom Swedish Group
Pediatric Ocular Melanoma
Living with Ocular Melanoma in 20's, 30's & 40's
Romania Ocular Melanoma
MELANOMA OCULAR PACIENTES | Patients
Ocular Melanoma
Canada
Ireland
Ocular Melanoma Awareness UK
Ocumel UK Scottish Members
Netherlands OM Group
Spanish Speaking Groups
MPNE Rare
MPNCEE Central and Eastern Europe
OcuMel Australia/New Zealand
OM Support for Spouses & Caregivers

Explore una lista de enlaces

Únase a nuestra **reunión semanal de pacientes a través de Zoom** todos los **martes a las 7 p.m.**, hora del Este.
https://us02web.zoom.us/j/780974096

Eye Believe Podcast

Encuentre el podcast propio de A Cure In Sight con nuevos episodios cada mes en **ocularmelanoma.podbean.com** o donde quiera que escuche sus podcasts.

aCUREINSIGHT™.org
ocular melanoma

Melanoma ocular
y otros cánceres oculares

919.885.5264 PO Box 58113, Raleigh, NC 27658
707.628.1253 4225 Solano Ave, Ste 699, Napa, CA 94558
561.459.7437 PO Box 756, Goodland, FL 34140
214.605.3059 Dallas, TX
Internacional, por favor envíenos un correo electrónico
contact@acureinsight.org
acureinsight.org

Nuestra misión

A Cure in Sight es una organización sin fines de lucro 501c (3) con una misión de ayudar a pacientes con melanoma ocular y sus familias brindando apoyo, información y financiamiento para necesidades de los pacientes. A través de nuestras asociaciones de divulgación, nuestro sitio web y nuestras redes sociales, ACIS brinda información clara y confiable a pacientes y sus cuidadores para ayudarles a conocer más sobre su enfermedad, opciones de tratamiento y ensayos clínicos que pueden proporcionar pautas para su atención.
EIN N.° 46-1274306

Asistencia financiera

ACIS puede brindar asistencia financiera a pacientes calificados con un diagnóstico de melanoma ocular para ayudar a cubrir gastos. Para recibir asistencia financiera, los pacientes deben calificar completando un formulario de solicitud (en la pestaña "How we help" (Cómo ayudamos) en ACureInSight.org) y deben enviar copia de una factura médica o de seguro o una declaración de alquiler o hipoteca. Visite nuestro sitio web en la pestaña How We Help (Cómo ayudamos).

Compañeros de cura

ACIS proporciona un veterano experimentado en melanoma ocular para ayudar a los pacientes recién diagnosticados con melanoma ocular y cuidadores en su recorrido por melanoma ocular. Los amigos se escogen por su ubicación geográfica, centro de tratamiento, procedimiento de tratamiento y otras solicitudes especiales. Puede solicitar un acompañante a través de nuestro sitio web o llamando a una de nuestras oficinas.

Registro mundial de melanoma ocular INSIGHT

El Registro INSIGHT es una gran oportunidad para que personas con melanoma ocular y sus familiares contribuyan directamente a la investigación que mejorará nuestra comprensión del melanoma ocular, facilitando así el desarrollo de nuevas opciones de diagnóstico y tratamiento. La participación es especialmente vital. Dada la rareza del melanoma ocular, la experiencia de cada paciente es una parte única e invaluable de la historia natural del melanoma ocular. La participación es gratuita y voluntaria, y los pacientes pueden retirarse en cualquier momento.

https://insight.iamrare.org

P y R

¿Qué es melanoma ocular?

Melanoma ocular se usa vagamente para referirse tanto a melanoma uveal como a melanoma ocular. Ambos describen el cáncer del ojo. Generalmente, melanoma uveal se basa en la ubicación del tumor dentro del ojo (intraocular). El tumor puede estar localizado en la coroides, iris o cuerpo ciliar. Melanoma conjuntival, este cáncer se llama melanoma ocular, puede extenderse más allá del ojo (extraocular) y puede incluir los párpados o el tejido conjuntival. Por lo tanto, melanoma conjuntival puede actuar más como un melanoma de la piel.

¿Cómo se diagnostica un melanoma ocular?

La única forma de diagnosticar un melanoma ocular es con un examen ocular completo, realizado por un optometrista o un oftalmólogo. La prueba debe incluir la dilatación de las pupilas o imágenes retinales de campo amplio. Se recomiendan exámenes oculares anuales para detectar melanoma ocular y otras enfermedades oculares.

¿Qué tan raro es un melanoma ocular?

Hay aproximadamente 2,500 casos nuevos de melanoma ocular en los Estados Unidos cada año con una incidencia general de 5 a 6 personas por millón.

¿Quién padece de melanoma ocular?

Nadie sabe qué causa el melanoma ocular, pero el riesgo es mayor en personas con piel clara y ojos claros. Los estudios que relacionan melanoma ocular con la exposición al sol no han sido concluyentes. Las tasas de diagnóstico aumentan con la edad, alcanzando su punto máximo alrededor de los 70 años.

¿El melanoma ocular es como el melanoma de la piel?

El melanoma ocular representa solo el 5% de todos los melanomas. Y, aunque los melanomas de la piel y los ojos tienen el mismo nombre, se comportan de manera totalmente diferente. Los melanomas cutáneos son 35 veces más frecuentes, se propagan de manera diferente y tienen mutaciones diferentes. El melanoma ocular y los melanomas cutáneos reaccionan de manera diferente a los tratamientos.

¿Cómo escoge su médico el tratamiento?

La selección de qué tratamiento puede ser más beneficioso para las necesidades del paciente depende del tamaño y la ubicación del tumor. Para decidir entre los tratamientos disponibles, el paciente debe revisar las opciones de tratamiento sugeridas por el cirujano u oncólogo que lo atiende.

¿Cómo se trata un melanoma ocular?

La mayoría de los melanomas uveales (intraoculares) se tratan con alguna forma de lo siguiente:

- Radioterapia, ya sea:
  - Placa de braquiterapia
  - Radioterapia con haz de protones
- Enucleación (Extirpación del ojo)
- Láser TTT

La mayoría de los melanomas conjuntivales (extraoculares) se tratan con lo siguiente:

- Gotas de quimioterapia
- Cirugía
- Otras opciones de tratamiento se pueden encontrar en ensayos.

¿Qué efectos secundarios puedo esperar?

- Catarata
- Fuga de fluido
- Desprendimiento de retina
- Presión ocular elevada
- Disminución de visión/visión doble
- Desprendimiento vítreo
- Retinopatía (Cualquiera de varios efectos secundarios de la radioterapia).

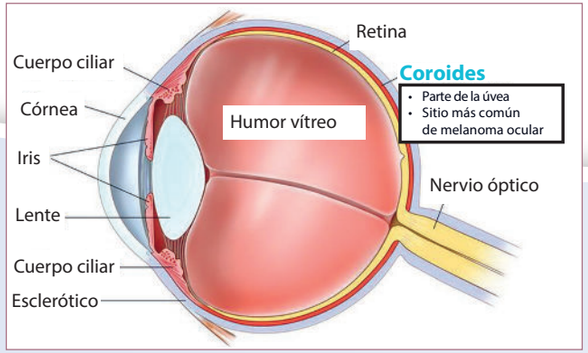
¿Cuánto tiempo tendré que estar bajo control después del tratamiento?

Los exámenes regulares serán necesarios de por vida para detectar los efectos de la radiación o tumor recurrente. Resonancia magnética, tomografía computarizada o ultrasonido periódicos para controlar metástasis según lo prescrito de por vida por su médico.

¿Qué es una biopsia?

ASe recomienda encarecidamente una biopsia tomada en el momento del tratamiento tumoral inicial de un paciente. El campo de investigación y tratamiento del cáncer está cambiando rápidamente y muchas decisiones e ingreso a tratamientos avanzados dependen de la información que solo puede proporcionar una prueba de biopsia genética. Los pacientes deben discutir la opción de pruebas genéticas con su cirujano u oncólogo tratante. Sin embargo, el paciente tiene derecho a abogar para sí mismo para obtener pruebas y tratamientos.

EL OJO



Hay varios tipos de pruebas de biopsia que proporcionan diferentes niveles de pruebas genéticas moleculares. Las opciones de prueba van desde la secuenciación genética, que analiza el nivel molecular de genes para determinar la composición del tumor. Esta información proporcionará una definición de su tumor como agresivo o no agresivo. La información se puede usar para programar un protocolo de seguimiento durante los primeros años después del tratamiento inicial y puede facilitar el acceso a algunos ensayos clínicos. Otra opción es la prueba de diagnóstico de ADN, que analiza la composición genética de su tumor a nivel molecular para encontrar mutaciones en combinaciones de cromosomas perdidos o agregados. Esta información, cuando se combina con información médica específica del paciente, puede proporcionar un pronóstico a largo plazo y un posible acceso a ensayos clínicos. Por último, las pruebas genéticas de ADN de los signos conocidos específicos del melanoma uveal/ocular pueden encontrar mutaciones genéticas específicas para el paciente en particular. Esta información se puede usar para tener acceso a ciertos ensayos de medicamentos y también puede encontrar terapias específicas para el individuo.

Castle BioScience - Clasifica su tumor en 3 categorías. Clase 1a, 1b, 2 y PRAME + Castlebiosciences.com/tests/uveal-melanoma MyUvealMelanoma.com

Impact Genetics - Composición genética detallada de su tumor. Impactgenetics.com/testing-services/uveal-melanoma-um

Caris Life Science - carislifesciences.com

Foundation One - Foundationmedicine.com

UPenn - Med.upenn.edu/genetics/gdl

Otros tipos de cáncer de ojo:

El melanoma no es el único cáncer que afecta al ojo. Hay varios otros tipos de cáncer, todos los cuales son muy raros. Estos pueden ser devastadores para los pacientes y sus familias, a quienes podemos ofrecer apoyo en A Cure In Sight. Consulte nuestro sitio web para obtener información sobre lo siguiente:

- Linfoma intraocular primario
- Cánceres orbitarios y anexiales
- Retinoblastoma
- Metástasis interocular
- Tumor de la glándula lagrimal
- Rabdomiosarcoma
- Melanoma ocular pediátrico
- Melanoma lentigo maligno