

aeal 
Explica

¿Qué es el Mieloma Múltiple?

GUÍA PARA PACIENTES Y FAMILIARES



MM

Mieloma Múltiple



¿Qué es el Mieloma Múltiple?

GUÍA PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Esta publicación ha sido financiada por AMGEN. Las conclusiones, interpretaciones y opiniones expresadas en ella corresponden exclusivamente a sus autores. AMGEN declina cualquier responsabilidad sobre el contenido de la misma.

Aeal Explica: ¿Qué es el mieloma múltiple?

Autores:

Dra. María Victoria Mateos Manteca

Adjunto del Servicio de Hematología

Hospital Universitario de Salamanca

Salamanca

España

Dra. Cristina Encinas Rodríguez

Servicio de Hematología y Hemoterapia

Hospital General Universitario Gregorio Marañón

Madrid

España

Edita: AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Primera edición: Enero de 2016, 3.000 ejemplares.

ISBN: 978-84-608-5297-1

Depósito Legal: M-1638-2016

Colección AEAL Explica

Copyright de esta colección

© Aeal. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Teléfono: 901 220 110 - Fax: 91 141 01 14

Web: www.aeal.es - E-Mail: info@aeal.es

Catéter HICKMAN® es una marca registrada de C.R. Bard, Inc.

REVLIMID® es una marca registrada de Celgene Corporation.

VELCADE® es una marca registrada de Millennium Pharmaceuticals, Inc.

BONEFOS® es una marca registrada de Bayer Schering Pharma AG.

AREDIA® es una marca registrada de Novartis Europharm, Ltd.

ZOMETA® es una marca registrada de Novartis Europharm, Ltd.

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tu médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio sin permiso previo de AEAL.

0. INTRODUCCIÓN.....	05
1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE?	09
2. TIPOS DE MIELOMA MÚLTIPLE	15
3. ¿QUÉ CAUSA EL MIELOMA MÚLTIPLE?.....	19
4. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y ESTADIAJE	21
5. TRATAMIENTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE	27
6. CONVIVIR CON EL MIELOMA MÚLTIPLE.....	65
7. LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO	69
8. PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO MÉDICO	73
9. LISTA DE CONSEJOS.....	77
10. GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS.....	81
11. APÉNDICES.....	107
12. AEAL.....	117
13. NOTAS	124

0. INTRODUCCIÓN

Esta guía está dirigida a pacientes diagnosticados con mieloma. También puede ser útil para sus familiares y amigos. Se ha escrito con la intención de ayudarte a entender la enfermedad, las diferentes opciones de tratamientos y los cuidados que debes tener.

Al ser una información general, se explican los tratamientos usados con más frecuencia para el mieloma pero no hace un análisis muy detallado de cada uno de ellos. Si prefieres leer sólo algunas secciones puedes hacerlo, cada una de ellas puede darte información independiente del resto.

El significado de las palabras poco habituales o técnicas lo puedes encontrar en la sección *Glosario de términos médicos* que se encuentra en las secciones finales.

Objetivos de esta guía:

- Ayudarte a entender más acerca del mieloma y su tratamiento
- Ayudarte a tomar decisiones desde la información
- Proveer información a cuidadores y familiares

AEAL Explica: ¿Qué es el mieloma? te ofrece una visión general de muchos de los aspectos a los que tienes que enfrentarte al convivir con un mieloma. AEAL dispone también de otros materiales sobre opciones específicas de tratamiento, manejo de la enfermedad y otros aspectos a tener en cuenta por pacientes y cuidadores. Puedes

encontrar información acerca de los servicios que tenemos disponibles en las secciones finales de esta guía.

Si quieres hablar con alguien acerca de cualquier cuestión relacionada con el mieloma, sus tratamientos o sus cuidados, puedes llamar al teléfono de AEAL 901 220 110. El precio de la llamada es el de una llamada local.

AVISO IMPORTANTE:

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tu médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

1. ¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE?

El mieloma, también conocido como mieloma múltiple, es un tipo de cáncer de la médula ósea que se produce por una degeneración maligna de las células plasmáticas, que se encuentran normalmente en la médula. Las células plasmáticas forman la parte del sistema inmune.

Las células plasmáticas normales producen anticuerpos (también llamados inmunoglobulinas) que ayudan al organismo a luchar contra las infecciones. En el mieloma, las células plasmáticas malignas (tumoraes) producen solamente un tipo de inmunoglobulina (su médico la llamará paraproteína o componente monoclonal) que impiden la formación de anticuerpos normales, con lo que el paciente es más propenso a las infecciones. La cuantificación de esta paraproteína o componente monoclonal es muy útil para el diagnóstico y para ver la respuesta al tratamiento.

La médula ósea es el material esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos más grandes en el cuerpo. En la médula ósea, además de las células plasmáticas, se producen las células sanguíneas (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

En el mieloma múltiple el ADN de las células plasmáticas está dañado y esto hace que dichas células se conviertan en cancerosas. Normalmente las células del mieloma se dividen y se extienden dentro de la médula, pero en algunos casos al inicio o en algún momento de la evolución de la enfermedad puede presentar a la vez lesiones o tumores "fuera de la médula" también llamados plasmocitomas.

El mieloma afecta a múltiples lugares del cuerpo (de ahí el nombre de mieloma múltiple), donde normalmente la médula ósea es activa en los adultos, dentro de la espina dorsal, del cráneo, de la pelvis, de las costillas, y en las áreas alrededor de los hombros y de las caderas.

Las áreas no afectadas generalmente son: las manos, los pies, y las regiones más bajas de los brazos y piernas.

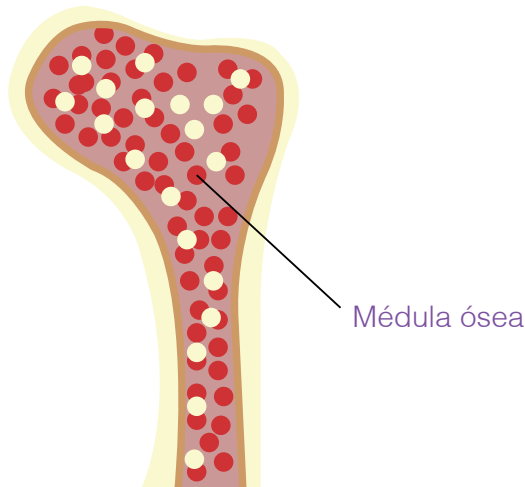
La mayoría de los problemas médicos relacionados con el mieloma son causados por la acumulación de las células del mieloma en la médula de forma que el resto de células sanguíneas quedan reducidas (aparece la anemia o descenso de defensas) y por la presencia de paraproteínas en sangre responsable por ejemplo del daño renal, al eliminarse por los riñones y “acumularse” e incluso ser capaz de producir daño del hueso “a distancia” produciendo lesiones en el hueso (predisposición a fracturas y dolor).

Los problemas más comunes son dolor óseo, fracturas de los huesos, cansancio (debido a la anemia), infecciones frecuentes o recurrentes (tales como neumonías, o infecciones de la zona urinaria), daños del riñón e hipercalcemia.

Algunas personas desarrollan un mieloma después de haber sido diagnosticadas de una gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI). En este caso también está presente esta paraproteína “anormal” pero es “inactiva”, y no hay otras características del mieloma (menos del 10% de células plasmáticas en la médula y ninguna evidencia de la enfermedad, daño del hueso, anemia o daño renal). No todos los pacientes con GMSI van a desarrollar un mieloma, solamente ocurre en un 1% de casos al año, de hecho está bien estudiado qué pacientes tienen más riesgo de evolucionar, por lo que

su médico va a poder realizar el seguimiento oportuno y tratar a tiempo. De igual forma cuando las células del mieloma son más del 10% y sigue sin hacer daño, seguirá sin necesitar tratamiento (en este caso un mieloma indolente o quiescente). Ha habido muchos progresos en el tratamiento del mieloma en los últimos años, estos avances han tenido un impacto significativo en la manera en que se trata el mieloma. La investigación está desarrollando nuevos tratamientos y se están utilizando los tratamientos existentes de una manera mejor, más eficaz. En la actualidad los tratamientos para el mieloma pueden ser muy eficaces para detener el avance de la enfermedad, controlar los síntomas y mejorar la calidad de vida. No obstante, incluso después de haberse recibido el tratamiento acertado, es imprescindible un seguimiento médico del paciente.

Ilustración 1 Hueso / Médula ósea



Algunas cifras

- Se producen 5.3 nuevos casos de mieloma por cada 100.000 habitantes y año.
- Representa aproximadamente el 1% de todas las neoplasias (de todos los cánceres).
- Representa un 10% de todas las neoplasias hematológicas.
- Es la segunda neoplasia hematológica en Estados Unidos.
- Aproximadamente unas 15.000 personas se diagnostican de mieloma múltiple en América cada año. En España se dan 12.000 casos aproximadamente.
- La edad de diagnóstico suele estar entre los 65 y 70 años, pero se puede ver en pacientes más jóvenes.

2. TIPOS DE MIELOMA MÚLTIPLE

El mieloma es una enfermedad que puede ser diferente en cada paciente, tanto en la respuesta al tratamiento como en las complicaciones que puedan sufrir o experimentar. Muchas de estas diferencias se deben a los diferentes tipos y subtipos de mieloma existentes.

El mieloma se define según el tipo de inmunoglobulina (paraproteína) producida en la célula plasmática tumoral. Cada inmunoglobulina (tanto las producidas por las células plasmáticas normales como las que produce la célula mielomatosa) tiene una estructura específica y está formada por la combinación de lo que se llama cadena pesada con una cadena ligera.

Hay cinco tipos posibles de cadenas pesadas, que se definen con letras G, A, D, E y M, y dos tipos de cadenas ligeras que se marcan con las letras griegas Kappa (κ) y Lambda (λ). Cada inmunoglobulina individual (a partir de ahora diremos solo “Ig” para abreviar) puede tener únicamente uno de los tipos de cadenas pesadas y uno de los tipos de cadenas ligeras. En situación normal, una persona tiene muchas combinaciones de estas cadenas pesadas y ligeras, y hay muchos tipos de “Ig”. Pero en el caso de una persona con mieloma se produce mucha “Ig” de un solo tipo, lo que es “anormal” (también llamada paraproteína o componente monoclonal).

El 65% de los pacientes de mieloma tienen el tipo IgG. Esto significa inmunoglobulina de tipo G (uno de los tipos de cadena pesada posibles), en combinación con cualquiera de los tipos de cadena ligera, tanto Kappa como Lambda. El segundo tipo más común es el mieloma IgA, también en combinación con cualquiera de las dos cadenas ligeras. Los tipos IgM, IgE, e IgD tienen una incidencia bastante menor.

Ilustración 2 Estructura básica de las inmunoglobulinas



Aproximadamente el 30% de los pacientes, al mismo tiempo que producen una estructura completa de inmunoglobulina producen también cadenas ligeras exentas, que son detectables en la orina y no tanto en la sangre. En el 20% de los pacientes, las células afectadas por el mieloma producen únicamente cadenas ligeras y nunca llegan a producir cadenas pesadas. Este último caso es el que se conoce como Mieloma de cadena ligera o de Bence Jones.

En otros casos más aislados, aproximadamente entre el 1 y el 2% de los casos, las células mielomatosas producen muy poca o ninguna inmunoglobulina de ningún tipo, lo cual se conoce como mieloma no secretor o poco secretor, lo que hace el control y el diagnóstico más difícil. Sin embargo, un test de reciente desarrollo llamado Freelite™ ha conseguido detectar cantidades mínimas de cadenas ligeras en el suero lo que facilita el diagnóstico y control.

AEAL dispone de más información acerca de la amiloidosis, para conseguirla puedes contactar telefónicamente con nosotros en el *901 220 110*, o a través de nuestro correo electrónico *info@aeal.es*

3. ¿QUÉ CAUSA EL MIELOMA MÚLTIPLE?

A pesar de haber sido investigado durante mucho tiempo y en muchas ocasiones, las causas potenciales del mieloma aún no han podido ser demostradas.

Se cree que la exposición a determinadas sustancias químicas, así como la radiación, algunos virus y un sistema inmunológico especialmente debilitado pueden ser causas potenciales o ser factores desencadenantes de la enfermedad. Es más probable que el mieloma se desarrolle en individuos potencialmente propensos que se hayan expuesto a uno o más de los anteriores factores.

Dado que es mucho más común el desarrollo del mieloma en edades avanzadas, se cree que la propensión aumenta con el proceso de envejecimiento y la consiguiente reducción de las funciones inmunológicas, o incluso que el mieloma sea resultado de una exposición continuada a agentes tóxicos.

Existe una tendencia muy leve al desarrollo familiar del mieloma, pero las probabilidades son muy bajas y aún no se dispone de datos o test que prueben ésta afirmación. Incluso en el caso de que el mieloma tenga una incidencia repetida dentro de una misma familia, se puede deber a una exposición común a los mismos factores ambientales más que a una cuestión hereditaria.

4. PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y ESTADIAJE

A la hora de diagnosticar un caso de mieloma hay que realizar varias pruebas y exploraciones. Éste puede ser un momento difícil y de incertidumbre para los pacientes y sus familias. Las pruebas se realizan siempre por tres razones primordiales:

- Para establecer un diagnóstico
- Para ayudar a determinar un plan de tratamiento y hacer un seguimiento de los progresos
- Para detectar las complicaciones potenciales de la enfermedad y poderlas tratar

El mieloma es una enfermedad muy individualizada y los resultados de las pruebas pueden variar mucho de un paciente a otro. Por lo tanto, no es suficiente con realizar un diagnóstico del mieloma, es también de vital importancia establecer un estudio preciso del efecto de la enfermedad en cada paciente antes de desarrollar un plan de tratamiento.

MEDICIÓN DE PARAPROTEÍNAS

La detección y el conocimiento de la cantidad de paraproteínas son muy importantes en el diagnóstico del mieloma, pero también sirven como indicador de los posibles cambios en la actividad de ese mieloma. Es precisamente por esta razón que se realizan pruebas y medidas de paraproteínas regularmente para comprobar cómo está funcionando el tratamiento y para comprobar que el mieloma continúa estable en periodos en los que no se está recibiendo un tratamiento activo.

En el caso en el que el paciente deja de tener niveles de paraproteínas detectables en los análisis se suele considerar que la enfermedad está en remisión completa. Si los niveles de paraproteínas bajan pero aún son detectables y se mantienen estables después del tratamiento se considera que se entra en remisión parcial. La remisión completa es muy poco habitual excepto después de tratamientos muy intensos y de trasplantes de células madre.

SERIE ÓSEA

Dado que el mieloma puede erosionar o hacer disminuir el tamaño de los huesos, una de las primeras exploraciones que se realizan es el examen del esqueleto. Se trata de realizar radiografías del esqueleto (serie ósea) con el objetivo de detectar cualquier tipo de lesión del hueso. Las áreas que sufren daños relacionados con la enfermedad aparecen en las placas como zonas ensombrecidas y se denominan lesiones líticas.

En algunas ocasiones se necesita una imagen aún más clara del hueso y hay que realizar una resonancia magnética o incluso un TAC.

BIOPSIA DE MÉDULA ÓSEA (ASPIRADO DE MÉDULA)

Esta prueba consiste en la colocación de una aguja en el interior del hueso para coger una pequeña muestra de médula ósea y se realiza con anestesia local, habitualmente en el hueso de la cadera. La muestra obtenida se suele llamar aspirado de médula. El examen de la muestra de médula incluye el recuento de células plasmáticas: los niveles menores del 5% de células plasmáticas son considerados normales, mientras que los pacientes con mieloma normalmente tienen un porcentaje mayor del 10%. Este

examen se suele realizar tanto al inicio como al final del tratamiento.

RECUENTO SANGUÍNEO COMPLETO

A lo largo del tratamiento se recogerán muestras de sangre del paciente de manera regular. Como ya hemos mencionado anteriormente, las muestras de sangre se usan para medir el nivel de paraproteína presente en la misma. Además, una parte de cada muestra se usa habitualmente para realizar la composición de algunas de las células más importantes de la sangre como son los glóbulos rojos, que transportan el oxígeno, los blancos que son los que luchan contra infecciones y las plaquetas, que son las células causantes de la coagulación de la sangre.

LA FUNCIÓN RENAL

El funcionamiento renal puede verse afectado por el propio mieloma, así como por algunos de los efectos secundarios del tratamiento.

Los análisis de sangre se llevan a cabo también para delimitar los niveles de urea y creatinina, ambos productos de desecho, que se filtran normalmente a través del riñón. Niveles altos de presencia de los compuestos anteriores indican un funcionamiento deficiente del riñón.

MEDICIÓN DE CALCIO

El calcio es un mineral que se encuentra normalmente en el hueso. En aquellos pacientes que desarrollan una enfermedad ósea activa por culpa del mieloma, se muestra una liberación de calcio desde el hueso al fluido sanguíneo que puede acarrear niveles excesivos de calcio en sangre, situación que se denomina hipercalcemia.

MEDIDAS DE ALBÚMINA

La albúmina es un tipo de proteína producida por el hígado que forma habitualmente la mayor parte de proteína en sangre. En los pacientes afectados por mieloma, sin embargo, las hormonas (o citoquinas) producidas por el mismo mieloma (principalmente interleuquina 6) suprimen la producción de la citada proteína.

BETA 2 MICROGLOBULINA

Un test sanguíneo también puede ser útil para detectar niveles de una molécula denominada Beta 2 microglobulina ($\beta 2M$). La $\beta 2M$ es uno de los indicadores más importantes tanto de la actividad del mieloma como de su cantidad y, por lo tanto, es crucial para determinar el pronóstico de cada caso individual.

ESTADIAJE

Una vez finalizada la realización de las pruebas diagnósticas el médico puede tener una visión clara de las características del mieloma. En ese momento, normalmente, se puede hacer el estadiaje del mieloma.

El estadiaje indica la cantidad de mieloma y, por lo tanto, refleja las expectativas previstas para cada paciente individual. La clasificación más común es la de Durie y Salmon que clasifica el mieloma en tres estadios:

- **Estadio I:** engloba a pacientes con hemoglobina mayor de 10 o normal, un calcio normal, una serie ósea normal y una cantidad de proteína relativamente alta.

- **Estadio II:** engloba a los pacientes que no cumplen los criterios ni del Estadio I, ni del Estadio III; es decir, tienen lesiones óseas, pero tienen nada de lo demás y las lesiones no son muy avanzadas.
- **Estadio III:** presentan anemia, hipercalcemia, lesiones óseas avanzadas o tienen la paraproteína alta. Cada uno de estos tres estadios se pueden sub-clasificar en A ó B en función de la alteración renal, si presenta una creatinina mayor de 2 mg/dl será B, y si no será A.

A pesar de la utilidad de este sistema de estadiaje, éste no tiene en cuenta algunos factores importantes como la β_2 Microglobulina o la albúmina que como hemos dicho antes son importantes. Por lo que su médico utilizará además el Índice Pronóstico Internacional (ISS) para mieloma, donde se tienen en cuenta estos dos factores y en función de cómo estén cada una de éstas se clasifican en I, II y III, esto lo que ayuda a conocer si el mieloma puede responder mejor o no al tratamiento.

En el *Apéndice 1*, al final de esta guía, se incluye una lista completa de las posibles pruebas diagnósticas.

El *Apéndice 2* incluye las posibles pruebas sanguíneas y también algunos de los valores normales.

El *Apéndice 3* explica en detalles estos sistemas de estadiaje.

5. TRATAMIENTO DEL MIELOMA MÚLTIPLE

Después de que se ha detectado y clasificado un mieloma múltiple según la etapa en la que se encuentra, su equipo de especialistas valorará con usted las opciones de tratamiento. Hay que tener en cuenta que alguno de los fármacos comentados a continuación se encuentran en fases avanzadas de estudios clínicos y que es posible que actualmente no se puedan utilizar por no estar aprobados todavía para su uso estándar (por estar todavía en fase experimental).

El tratamiento para el mieloma múltiple puede incluir:

- Medicamentos contra el mieloma
- Bifosfonatos
- Radioterapia
- Cirugía
- Trasplante autólogo de progenitores hematopoyéticos

Es importante hablar con el médico sobre todas sus opciones de tratamiento, incluyendo sus objetivos y posibles efectos secundarios, para ayudarle a tomar la decisión que mejor se ajuste a sus necesidades.

También es importante que haga preguntas si hay algo que no entiende bien. Usted puede encontrar algunas buenas preguntas en la sección, “¿Qué debe preguntar a su médico sobre el mieloma múltiple?”.

Para información sobre algunos de los métodos más comunes usados según la extensión de la enfermedad, consulte la sección “*Opciones de tratamiento para el mieloma múltiple según la etapa*”.

Es importante que se tome un tiempo razonable para pensar en todas las opciones. Con frecuencia, es buena idea obtener una segunda opinión, ya que puede ofrecer información adicional y puede ayudarle a sentirse con mayor confianza acerca del plan de tratamiento que se elija.

MEDICAMENTOS CONTRA EL MIELOMA

Estos medicamentos se usan para destruir o controlar las células cancerosas. Se administran en forma oral, por vía intravenosa o en el músculo. Penetran al torrente sanguíneo y llegan a todas las áreas del organismo.

Existen varios grupos de medicamentos contra el mieloma, con distintos mecanismos de actuación, que a continuación vamos a explicar:

- Quimioterapia convencional
- Corticoesteroides
- Agentes inmunomoduladores
- Inhibidores de proteosoma
- Inhibidores de histona deacetilasa (HDAC)
- Anticuerpos monoclonales
- Interferon

Algunos de estos medicamentos ya han demostrado claramente

su beneficio, y su uso está extendido y accesible a todos los pacientes. Otros están en distintas fases de estudio (ensayos clínicos). Será su equipo médico el que deberá valorar en cada momento de la enfermedad cuál es la secuencia en la que se pueden utilizar. No siempre lo nuevo es mejor que lo ya conocido.

Quimioterapia convencional

Algunos de los medicamentos de quimioterapia (quimio) que se pueden utilizar para tratar el mieloma múltiple incluyen:

- Melfalán
- Vincristina (Oncovin[®])
- Ciclofosfamida (Cytoxan[®])
- Etopósido (VP-16)
- Doxorrubicina (Adriamycin[®])
- Doxorrubicina liposomal (Doxil[®])
- Bendamustina (Levact[®])

Estos fármacos se pueden utilizar solos, combinados entre ellos y con los corticosteroides, pero también con otros tipos de medicamentos con mecanismos de actuación diferentes, como son los inhibidores de proteosoma y los agentes inmunomoduladores. Estos dos últimos medicamentos son muy importantes hoy en día, ya que han mejorado los resultados obtenidos por la quimioterapia convencional.

Efectos secundarios de la quimioterapia

Los medicamentos de quimioterapia destruyen las células cancerosas, pero también pueden dañar las células normales. Se administran cuidadosamente para evitar o reducir los efectos secundarios de la quimioterapia. Los efectos secundarios de la quimioterapia dependen del tipo y dosis de los medicamentos administrados, así como de la duración del tiempo que se administran. Algunos efectos secundarios comunes de la quimioterapia incluyen:

- Caída del cabello
- Úlceras en la boca
- Pérdida del apetito
- Náuseas y vómitos
- Bajos recuentos sanguíneos

A menudo, la quimioterapia causa bajos recuentos sanguíneos, lo que puede ocasionar lo siguiente:

- Aumento en el riesgo de infecciones graves (debido a recuentos bajos de glóbulos blancos).
- Tendencia a presentar moratones o sangrados fácilmente (a causa de bajos niveles de plaquetas o trombocitopenia).
- Sensación de mucho cansancio o dificultad para respirar (por la disminución de los niveles de glóbulos rojos o anemia).

La mayoría de estos efectos secundarios son temporales y desaparecen una vez concluido el tratamiento.

Si usted tiene efectos secundarios, el equipo de profesionales de la salud que le atiende puede sugerir maneras de aliviarlos.

Por ejemplo, se pueden suministrar medicamentos junto con la quimioterapia para prevenir o reducir las náuseas y el vómito. Además de tales efectos secundarios temporales, algunos medicamentos empleados en la quimioterapia pueden dejar daños permanentes a ciertos órganos, tales como el corazón o los riñones. Los posibles riesgos de estos medicamentos se tratan de balancear con sumo cuidado con los beneficios y se observa la función de esos órganos cuidadosamente durante el tratamiento. Si ocurre un daño grave a un órgano, se suspende el medicamento que lo causa y se reemplaza con otro.

Corticosteroides

Los corticosteroides, tales como dexametasona y prednisona, son una parte importante del tratamiento del mieloma múltiple. Se suelen usar en combinación con otros medicamentos como parte del tratamiento potenciando (ayudando) al resto de medicamentos. Además, los corticosteroides se usan para ayudar a reducir las náuseas y los vómitos que pudiera causar la quimioterapia.

Los efectos secundarios comunes de estos medicamentos incluyen:

- Azúcar sanguínea elevada
- Aumento del apetito y de peso

- Debilidad muscular
- Problemas para dormir
- Cambios en el estado de ánimo (algunas personas se vuelven irritables o hiperactivas)

Cuando se utilizan por mucho tiempo, los corticosteroides también suprimen el sistema inmunológico. Esto causa un riesgo aumentado de infecciones graves. También pueden debilitar los huesos.

La mayoría de estos efectos secundarios desaparecen con el transcurso del tiempo una vez se suspende el medicamento.

Agentes inmunomoduladores

Para tratar el mieloma múltiple, disponemos de tres agentes inmunomoduladores. El primero de estos medicamentos que se desarrolló, la **talidomida**, causó defectos de nacimiento graves cuando se recibió durante el embarazo, por esta razón todos estos medicamentos solo pueden obtenerse a través de un programa especial administrado por la compañía farmacéutica que los fabrica y se hace bajo estricta supervisión.

Debido a que estos medicamentos pueden aumentar el riesgo de tener coágulos sanguíneos, a menudo se administran con aspirina o un anticoagulante.

La **talidomida** (Thalomid®) se usó hace década como un sedante y como un tratamiento para las náuseas matutinas en las mujeres

embarazadas. Cuando se descubrió que causaba defectos de nacimiento, fue retirado del mercado. Luego, se introdujo nuevamente al mercado como tratamiento para el mieloma múltiple. Los efectos secundarios de la talidomida pueden incluir somnolencia, cansancio, estreñimiento grave y daño a los nervios que causa dolor (neuropatía). La neuropatía puede ser grave, y puede que persista después de suspender el medicamento.

La **lenalidomida** (Revlimid®) es un medicamento de la familia de los inmunomoduladores. Este medicamento funciona bien para tratar el mieloma múltiple. Los efectos secundarios más comunes de la lenalidomida son la trombocitopenia (bajos niveles de plaquetas) y bajos niveles de glóbulos blancos. También puede causar erupción cutánea y en ocasiones poco frecuentes daño a los nervios causando dolor.

La **pomalidomida** (Imnovid®) pertenece a la familia de los inmunomoduladores y se usa para tratar el mieloma múltiple cuando ya se han utilizado otros tratamientos previos.

Algunos efectos secundarios comunes incluyen recuentos bajos de glóbulos rojos (anemia) y de glóbulos blancos. El riesgo de daño a los nervios no es tan grave como el que se produce con los otros agentes inmunomoduladores.

Inhibidores de proteosomas

Los inhibidores de proteosomas funcionan al evitar que los complejos enzimáticos (proteosomas) en las células eliminen las proteínas que son importantes para mantener en control la división de las células. Ellos parecen afectar más a las células

del tumor que a las células normales. Sin embargo, causan efectos secundarios.

El **bortezomib** (Velcade®) fue el primero de este tipo de medicamento en ser aprobado, y se usa con frecuencia para tratar el mieloma múltiple. De hecho en nuestro entorno se suele utilizar en primera línea de tratamiento, asociado a otros fármacos. Puede que sea especialmente útil en el tratamiento de pacientes con mieloma que presentan problemas renales. Se puede inyectar en vena pero lo más frecuente en la actualidad es que se administre subcutáneo (debajo de la piel) una o dos veces a la semana.

Los efectos secundarios comunes de este medicamento pueden ser náuseas, vómitos, cansancio, diarrea, estreñimiento, fiebre, disminución del apetito y recuentos sanguíneos disminuidos. Con más frecuencia, se afectan los recuentos de plaquetas (lo que produce fácilmente moratones y sangrado) y de glóbulos blancos (lo que puede aumentar el riesgo de infecciones graves). Además, el bortezomib puede causar daños en los nervios (neuropatía periférica), lo que puede ocasionar problemas con adormecimiento, hormigueo o hasta dolor en las manos y los pies.

Algunos pacientes desarrollan herpes zóster mientras reciben este medicamento. Para ayudar a prevenir esto, puede que su médico le recete un medicamento antiviral (como aciclovir) mientras recibe el bortezomib.

El **carfilzomib** (Kyprolis®) es un inhibidor de proteosoma recientemente disponible en Europa. Carfilzomib en combinación con lenalidomida y dexametasona está indicado para el

tratamiento de pacientes adultos con mieloma múltiple que han recibido como mínimo un tratamiento previo. Se administra como una inyección en vena (IV), dos veces por semana, durante 3 semanas, en ciclos de 4 semanas. Para prevenir problemas, como reacciones alérgicas durante la infusión, a menudo se administra el medicamento esteroide dexametasona antes de cada dosis en el primer ciclo.

Los efectos secundarios comunes pueden ser cansancio, náuseas, vómitos, diarrea, fiebre y bajos recuentos sanguíneos. Los recuentos sanguíneos que se afectan con más frecuencia incluyen las plaquetas (lo que produce fácilmente moratones y sangrado) y los glóbulos rojos (lo que puede causar cansancio, respiración entrecortada y palidez). Puede empeorar problemas cardíacos pre-existentes por lo que en caso de tener antecedentes su médico tendrá que valorar si se puede administrar.

El **ixazomib** (Ninlaro®) es un inhibidor de proteosoma que se toma por vía oral en forma de pastillas, normalmente una vez a la semana durante 3 semanas, seguido de una semana sin el medicamento. Este medicamento se podrá utilizar en un futuro principalmente después de haber intentado otros tratamientos

Los efectos secundarios comunes de este medicamento pueden ser náuseas, vómitos, diarrea, estreñimiento y un bajo recuento de plaquetas (lo que produce fácilmente moratones y sangrado). Además, este medicamento puede causar daños en los nervios (neuropatía periférica), lo que puede ocasionar problemas con adormecimiento, hormigueo o hasta dolor en las manos y los pies.

Inhibidores de histona deacetilasa (HDAC)

Son un grupo de medicamentos que se unen a unas proteínas llamadas “histonas” y de esta forma provocan la muerte de la célula enferma. Dentro de estos fármacos está el panobinostat, disponible en un futuro próximo para tratar a pacientes que ya han recibido previamente fármacos como el bortezomib o inmunomoduladores.

Se administra por vía oral y como efectos más comunes están la diarrea (que puede ser importante), el cansancio, náuseas, vómitos, pérdida de apetito, hinchazón en los brazos o las piernas, fiebre y debilidad. Este medicamento, como los otros comentados, también puede afectar los recuentos de células sanguíneas provocando anemia o tendencia a las infecciones.

Anticuerpos monoclonales

Un anticuerpo es una sustancia que busca y destruye elementos extraños en el organismo, estos elementos extraños normalmente son “bacterias”. Los científicos han desarrollado versiones artificiales de estos anticuerpos que “atacan” las células tumorales, en este caso las células del mieloma.

El **daratumumab** (Darzalex®) es un anticuerpo monoclonal que se une a la proteína CD38, la cual se encuentra en las células de mieloma. Funciona eliminando directamente las células del mieloma y también ayudando al sistema inmunológico a eliminar las células enfermas (en nuestro entorno es posible obtener este fármaco a través de ensayos clínicos y se espera una próxima

aprobación en indicación para pacientes que ya han recibido otros tratamientos para el mieloma).

Se administra por inyección en vena (IV). Este medicamento puede causar una reacción en algunas personas mientras se está administrando o en unas pocas horas después, lo que a veces puede ser grave. Los síntomas pueden incluir tos, sibilancias (ruidos respiratorios), dificultad para respirar, opresión en la garganta, secreción o congestión nasal, sensación de vértigo o mareo, dolor de cabeza, erupción y náuseas. Por este motivo se administra lentamente a través de la vena durante varias horas, y se controla estrechamente la temperatura o la tensión además de utilizar fármacos antes para evitar estos efectos secundarios.

El **elotuzumab** (Empliciti®) es también un anticuerpo monoclonal, en este caso se une a la proteína SLAMF7, que se encuentra en las células del mieloma. Se cree que ayuda al sistema inmunológico a combatir las células mielomatosas. Este medicamento es más potente si se utiliza con otros fármacos (inmunomoduladores o inhibidores de proteosomas) y estará en un futuro disponible para pacientes que ya han recibido otros tratamientos.

Se administra por inyección en vena (IV). Este medicamento puede causar una reacción en algunas personas parecidas a las descritas en el daratumumab por lo que también se administra lentamente y con medicación previamente para evitar la fiebre o las reacciones no deseadas.

Interferón

El interferón es una sustancia parecida a una hormona que

liberan algunos glóbulos blancos y algunas células de la médula ósea. Tradicionalmente se ha utilizado en pacientes que habían alcanzado la remisión con la quimioterapia, sus efectos secundarios hacía que fuera difícil la tolerancia a largo plazo, y en la actualidad se está avanzando mucho en el uso de otros fármacos con mejor perfil de tolerancia como son la lenalidomida, ixazomib, talidomida o bortezomib para “mantener” a estos pacientes en remisión. Actualmente ninguno de estos fármacos está “aprobado” para este uso pero probablemente en un tiempo razonable se disponga de más información. Puede retrasar el crecimiento de las células del mieloma.

Uso de estos medicamentos en conjunto para tratar el mieloma múltiple

Aunque se puede usar un solo medicamento para tratar el mieloma múltiple, con frecuencia se usan combinaciones de diferentes clases de medicamentos comentados previamente.

La elección y dosis de los medicamentos dependen de muchos factores, que incluyen, entre otros, la edad, si se tiene previsto hacer un trasplante de células madre o no, el momento de la enfermedad y la función renal del paciente.

Con frecuencia, se usa una combinación de tres fármacos como bortezomib, talidomida y dexametasona y algunos grupos sustituyen la talidomida por ciclofosfamida. Lo que está demostrado es que las combinaciones que contienen bortezomib son mejores y son especialmente beneficiosas para pacientes con problemas renales y aquellos cuyas células del mieloma contienen alto riesgo de ciertas anomalías cromosómicas.

Si no se espera que el paciente se someta a un trasplante, se puede usar el bortezomib combinado con melfalán y prednisona (MP) o la lenalidomida con la dexametasona. En caso de aparecer de nuevo el mieloma su médico decidirá el tipo de tratamiento basándose en la respuesta y duración del utilizado previamente y en los efectos secundarios que se presentaron.

Bifosfonatos para el mieloma múltiple

Las células del mieloma pueden debilitar e incluso fracturar los huesos. Los medicamentos llamados bifosfonatos pueden ayudar a mantener los huesos fortalecidos al retrasar este proceso.

Los bifosfonatos más habituales que se usan para tratar los problemas óseos de las personas con mieloma son el pamidronato (Aredia®) y el ácido zoledrónico (Zometa®).

Estos medicamentos se administran a través de una vena y normalmente se repetirán una vez al mes o con menos frecuencia.

El tratamiento con bifosfonatos tiene un efecto secundario poco común, pero grave, llamado osteonecrosis de la mandíbula. En este caso el paciente tiene dolor en el hueso de la mandíbula provocado por una zona inflamada que no se cura y que se puede infectar o provocar caída de piezas dentarias. No se sabe por qué ocurre, pero se debe evitar la extracción de piezas dentarias mientras se esté recibiendo este tratamiento. Tampoco está establecido cuánto tiempo después de utilizar el bifosfonato puede ocurrir este efecto grave, por lo que para evitarlo su médico probablemente solicite valoración por un dentista antes de iniciar el tratamiento, salvo que la administración sea necesaria por presentar niveles muy elevados

de calcio en el momento del diagnóstico.

No obstante hoy en día hay muchas técnicas que los dentistas sí que pueden practicar (empastes dentales, procedimientos del conducto radicular, coronas...) por lo que necesitar extracciones dentarias es probablemente cada vez menos frecuente. Es importante mantener una buena higiene dental y acudir a revisiones frecuentes e informar a su dentista de que está recibiendo este fármaco. Probablemente los beneficios del uso de bifosfonatos superen al riesgo de la osteonecrosis mandibular.

Radioterapia para el mieloma múltiple

La radioterapia emplea rayos X concentrados de alta energía o partículas que penetran los tejidos del organismo para alcanzar y destruir las células cancerígenas.

En el caso del mieloma se puede utilizar en varias situaciones:

- Como tratamiento en las zonas de los huesos dañadas por el mieloma, que no han respondido a los tratamientos comentados previamente y especialmente si están causando dolor.
- Tratamiento más común en caso plasmacitoma solitario.
- Como urgencia médica en caso de “compresión medular” esto ocurre por que el mieloma debilita los huesos de la espalda que protegen la médula espinal (vértebras) y pueden “aplastarse” y colapsar la médula espinal y los nervios espinales pudiendo provocar parálisis.

Los síntomas incluyen cambios bruscos en la sensibilidad (tales como adormecimiento u hormigueo), debilidad súbita en los músculos de las piernas o problemas súbitos para orinar o evacuar. Esto se considera una urgencia médica (los pacientes con estos síntomas deben llamar a sus médicos inmediatamente o acudir a las urgencias). Para prevenir parálisis, a menudo se necesita tratamiento rápido con radioterapia y/o cirugía.

Los efectos secundarios de la radiación pueden incluir:

- Cambios en el área de la piel tratada que pueden variar desde enrojecimiento hasta ampollas y descamación.
- Cansancio (fatiga).
- Náuseas
- Diarrea (si se dirige radiación al vientre o la pelvis).
- Bajos recuentos sanguíneos

Estos síntomas se alivian después de completar el tratamiento.

Cirugía para el mieloma múltiple

La cirugía se emplea pocas veces para tratar el mieloma múltiple. Como se ha dicho previamente principalmente cuando existe una compresión de la médula espinal que produce o está a punto de producir una parálisis, en este caso sería una intervención “urgente” para “descomprimir” y evitar esta complicación tan grave. Para evitar o tratar fracturas o vértebras “inestables” tras la radioterapia, podría necesitarse una cirugía electiva (no de urgencia) para adjuntar varillas o placas metálicas de modo que

ayuden a apoyar los huesos debilitados.

Otros tipos de cirugía no agresivas y también “electivas” (no de “urgencias”) son la cifoplastia y la vertebroplastia que consisten en “rellenar” con cemento las vértebras que están debilitadas y que provocan dolor, pero no todos los pacientes se benefician de esta técnica y sería necesaria la valoración individual.

Trasplante de células madre para el mieloma múltiple

El trasplante de células madre, consiste en recibir elevadas dosis de quimioterapia y “trasfundir” células madre después. El objetivo de la quimioterapia es destruir las células del mieloma múltiple, el problema es que al ser dosis de quimioterapia tan elevada se destruyen también las células sanas de la médula ósea y para poder “regenerar” la médula ósea de nuevo se administran (se “trasfunden”) células madre nuevas para producir de nuevo la sangre. Hace años estas nuevas células madre se obtenían directamente de la médula ósea (la “fábrica” de la sangre), hoy en día, se puede recoger estas células madre de la sangre mediante un procedimiento que se llama *movilización de células madre* que consiste en “estimular” la médula ósea para que las células madre pasen a la sangre periférica y se puede recoger a través de una vía colocada en las venas (el nombre del procedimiento es recogida o aféresis).

Cuando las células madre vienen del propio paciente los trasplantes de células madre se llaman autólogos (autotrasplante) y si provienen de otra persona se llama trasplante alogénico (alotrasplante).

Trasplantes autólogos (autotrasplantes)

En el mieloma múltiple el autotrasplante es un procedimiento muy común y forma parte del tratamiento inicial del mieloma, suele realizarse en pacientes menores de 70 años y sin otros problemas médicos que lo impidan. Antes del trasplante, su médico le administrará una combinación de los medicamentos comentados previamente (ver medicamentos contra el mieloma) con el objetivo de reducir el número de células de mieloma en el organismo del paciente (es lo que se conoce como tratamiento de inducción).

En un autotrasplante las células madre se obtienen durante el tratamiento de inducción mediante el procedimiento comentado previamente de movilización y recogida de células madre, una vez obtenidas se almacenan en el banco de sangre hasta que se utilicen para el trasplante.

A pesar de que un trasplante autólogo puede hacer que el mieloma desaparezca por un tiempo (incluso años), este no cura el cáncer, y a la larga el mieloma puede regresar.

Trasplantes alogénicos (alotrasplantes)

En un alotrasplante de células madre, el paciente recibe células madre productoras de sangre de otra persona (un donante) que puede ser un familiar o no. Los alotrasplantes presentan un riesgo más elevado en comparación con los autotrasplantes, pero pueden combatir mejor el cáncer. Esto se debe a que las células trasplantadas (del donante) pueden, en realidad, ayudar a destruir las células del mieloma. A esto se le llama efecto de injerto

contra tumor) pero también pueden atacar órganos sanos del paciente y ser muy tóxico (se llama efecto injerto contra donante). Actualmente, los alotrasplantes no se consideran un tratamiento convencional para el mieloma, aunque se pueden realizar en pacientes muy determinados y si es posible como parte de un estudio clínico.

Inmunoglobulina intravenosa

Los pacientes con mieloma múltiple a menudo presentan bajos niveles de anticuerpos normales (inmunoglobulinas) necesarios para combatir infecciones. Niveles de inmunoglobulinas bajos pueden provocar problemas infecciosos graves. Por lo que podemos administrar inmunoglobulinas “artificiales” a través de la vena (inmunoglobulinas intravenosas) de forma periódica y disminuir este riesgo infeccioso.

Tratamiento para bajos recuentos de células sanguíneas

Durante el tratamiento, los glóbulos rojos, los granulocitos o las plaquetas pueden estar bajos produciendo anemia, infecciones o sangrado respectivamente. La anemia que causa síntomas (cansancio, mareos, dificultad para caminar) puede ser tratada con transfusiones que, a menudo, se hacen de forma ambulatoria o se pueden administrar fármacos para ayudar a corregirla y reducir la necesidad de trasfusiones como la eritropoyetina subcutánea (Eprez, Aranesp®)

En la misma medida su médico puede administrar fármacos que estimulan las defensas (filgastrim) además de utilizar antibióticos “preventivos” para reducir el riesgo de infecciones y también puede

necesitar transfundir plaquetas para evitar el riesgo de sangrado.

Ensayos clínicos para el mieloma múltiple

Es posible que haya tenido que tomar muchas decisiones desde que se enteró de que tiene mieloma múltiple. Una de las decisiones más importantes es elegir cuál es el mejor tratamiento.

Puede que haya escuchado hablar acerca de los ensayos o estudios clínicos que se están realizando para el mieloma múltiple. Los ensayos clínicos son estudios de investigación minuciosamente controlados que se realizan con pacientes que se ofrecen para participar como voluntarios. Se llevan a cabo para estudiar con mayor profundidad nuevos tratamientos o procedimientos.

Si le interesa participar en un estudio clínico, comience por preguntar al médico si en su hospital se realizan estudios clínicos.

Para participar en cualquier estudio clínico existen requisitos que se deben cumplir. Si reúne los requisitos para formar parte del estudio, es usted quien deberá decidir si desea participar (inscribirse) o no.

Los estudios clínicos son una forma de tener acceso a la atención más avanzada para el cáncer. En algunos casos, puede que sean la única manera de lograr acceso a tratamientos más recientes. También es la única forma que tienen los médicos de aprender mejores métodos para tratar el cáncer. Aun así, no son adecuados para todas las personas.

Terapias complementarias para el mieloma múltiple

Cuando una persona tiene cáncer es probable que oiga hablar sobre formas de tratar el cáncer o de aliviar los síntomas que el médico no le ha mencionado. Todos, desde amigos y familiares, hasta grupos en Internet y sitios Web, pueden ofrecer ideas sobre lo que podría ayudarle. Estos métodos pueden incluir vitaminas, hierbas y dietas especiales, u otros métodos, como por ejemplo, la acupuntura o los masajes.

¿Qué son exactamente las terapias complementarias?

Usamos el término complementario para referirnos a tratamientos que se usan junto con su atención médica habitual.

Los tratamientos alternativos son los que se usan en lugar del tratamiento indicado por el médico y no son en absoluto recomendables.

Métodos complementarios: la mayoría de los métodos de tratamiento complementarios no se ofrecen como curas del cáncer. Se emplean principalmente para ayudarle a sentirse mejor. Algunos métodos que se usan junto con el tratamiento habitual son la meditación para reducir la tensión nerviosa, la acupuntura para ayudar a aliviar el dolor, o el té de menta para aliviar las náuseas. Se sabe que algunos métodos complementarios son útiles, mientras que el beneficio de otros no ha sido investigado. Se ha demostrado que algunos no son útiles y se ha determinado que algunos son perjudiciales.

Tratamientos alternativos: los tratamientos alternativos pueden ofrecerse como curas del cáncer. No se ha demostrado en estudios clínicos que estos tratamientos sean seguros ni eficaces. Algunos de estos métodos pueden ser peligrosos o tener efectos secundarios que representan un riesgo para la vida. Pero en la mayoría de los casos, el mayor peligro es que usted pueda perder la oportunidad de recibir los beneficios de un tratamiento médico convencional. Los retrasos o las interrupciones en su tratamiento médico pueden darle al cáncer más tiempo para avanzar y disminuir las probabilidades de que el tratamiento ayude.

Obtenga más información

Es comprensible que las personas con cáncer piensen en otros métodos pues quieren hacer todo lo posible por combatir el cáncer y la idea de un tratamiento que no produzca efectos secundarios suena genial. En ocasiones puede resultar difícil recibir tratamientos médicos, pero la verdad es que los métodos alternativos no han sido probados y no se ha demostrado que funcionen en el tratamiento del cáncer.

Si se le plantea la duda, aquí mencionamos tres pasos importantes que puede seguir:

- Busque “señales de advertencia” que sugieran fraude.
 - ¿Promete el método curar todos los tipos de cáncer o la mayoría de ellos? ¿Le indican que no debe recibir tratamiento médico habitual? ¿Le sugieren adquirir determinados productos fuera de los canales de farmacia? ¿Es el tratamiento un “secreto” que requiere que usted visite determinados proveedores o viaje a otra ciudad o país?

- Hable con su médico o con el personal de enfermería acerca de cualquier método que esté pensando usar.
- Contacte con AEAL para obtener más información sobre métodos complementarios y alternativos en general y para averiguar sobre los métodos específicos que está evaluando.

¿Qué ocurre después del tratamiento del mieloma múltiple?

En la mayoría de los casos, el mieloma múltiple no desaparece completamente. Estos pacientes puede que reciban tratamientos regularmente con fármacos, radioterapia u otras terapias para tratar de ayudar a mantener el mieloma bajo control.

Aunque puede ocurrir que se suspenda el tratamiento por un tiempo, la mayoría de los pacientes en realidad nunca termina de recibir tratamiento. Se necesita atención de seguimiento para que el médico sepa cuándo comenzar nuevamente el tratamiento. Esto puede ayudar a prevenir problemas que pueden interferir con la vida diaria.

Cuidados posteriores

Durante y después del tratamiento es muy importante acudir a todas las citas de seguimiento. Durante estas visitas, sus médicos preguntarán si tiene síntomas, le harán exámenes y requerirán que se realicen análisis de sangre o estudios por imágenes. Se necesita atención de seguimiento para determinar si se requiere tratamiento adicional y para evaluar cualquier efecto secundario. Éste es el momento de hacer cualquier pregunta al equipo médico sobre cualquier cambio o problema que usted note, así como

hablarle sobre cualquier inquietud que pudiera tener.

Casi todos los tratamientos tienen efectos secundarios. Algunos duran desde algunas semanas hasta varios meses, aunque otros pueden ser permanentes. No dude en hablar con su equipo médico sobre cualquier síntoma o efecto secundario que le cause molestias para que puedan ayudar a tratarlo.

Consultas con un nuevo médico

Si en algún momento después del diagnóstico y tratamiento tiene que consultar con un nuevo médico es importante que usted le proporcione los detalles de su diagnóstico y tratamiento. La recopilación de estos detalles poco después del tratamiento puede ser más fácil que tratar de obtenerlos en algún momento en el futuro. Asegúrese de tener a la mano la siguiente información:

- Una copia del informe de patología de cualquier biopsia o cirugía.
- Copias de los estudios por imágenes que usualmente se pueden pasar a un CD, DVD, etc.
- Copias de los resultados de sus pruebas de laboratorio.
- Si se sometió a una cirugía, una copia del informe del procedimiento.
- Si ha estado hospitalizado, una copia del resumen al alta que los médicos preparan cuando envían al paciente a su casa.

- Si ha recibido tratamiento con medicamentos (como quimioterapia o inmunoterapia), una lista de sus medicamentos, las dosis de los medicamentos y cuándo los tomó.
- Si ha recibido radiación, una copia del resumen de su tratamiento.

Es posible que el médico quiera copias de esta información para mantenerlas en su expediente, pero usted siempre debe mantener copias en su poder.

¿Puedo padecer otro cáncer después de haber tenido mieloma múltiple?

Los supervivientes de cáncer pueden verse afectados por una serie de problemas de salud, pero a menudo su mayor preocupación consiste en enfrentarse nuevamente al cáncer. Si un cáncer vuelve a aparecer después del tratamiento, a esto se le llama “recurrencia”. Sin embargo, algunos supervivientes de cáncer pueden desarrollar un nuevo cáncer, no relacionado al primero. A este se le denomina “cáncer secundario”. Independientemente del tipo de cáncer que haya tenido, aún es posible padecer otro (nuevo) cáncer, incluso después de sobrevivir al primero.

Desafortunadamente, recibir tratamiento contra el cáncer no significa que no pueda padecer otro cáncer. Las personas que han tenido cáncer aún pueden padecer los mismos tipos de cáncer que otras personas padecen. De hecho, ciertos tipos de cáncer y sus tratamientos pueden estar vinculados a un mayor riesgo de ciertos cánceres secundarios.

Cuidados de seguimiento

Los pacientes con mieloma múltiple necesitan acudir a sus médicos regularmente. El tratamiento no cura este cáncer, pero puede hacer que disminuya o desaparezca por un tiempo. Si el mieloma múltiple empeora o desaparece, el tratamiento puede comenzar de nuevo. Informe a su médico acerca de cualquier nuevo síntoma, ya que podría deberse al mieloma o a una nueva enfermedad o un cáncer secundario.

Todas las personas con mieloma múltiple deben evitar el humo del tabaco, ya que fumar aumenta el riesgo de muchos cánceres.

Para ayudar a mantener una buena salud, los supervivientes también deberían:

- Lograr y mantener un peso saludable
- Adoptar un estilo de vida físicamente activo
- Comer sanamente con un énfasis en los alimentos de origen vegetal
- Limitar el consumo de alcohol a no más de una bebida al día para las mujeres o dos por día para los hombres

Cambios en el estilo de vida tras haber tenido mieloma múltiple

Usted no puede cambiar el hecho de que tener un mieloma múltiple. Lo que sí puede cambiar es la manera en que vivirá el resto de su vida al tomar decisiones que le ayuden a mantenerse sano y

a sentirse tan bien como pueda. Éste puede ser el momento de reevaluar varios aspectos de su vida. Tal vez esté pensando de qué manera puede mejorar su salud a largo plazo. Algunas personas incluso comienzan estos cambios durante el tratamiento.

Tome decisiones más saludables

Para muchas personas, recibir un diagnóstico de cáncer les ayuda a enfocarse en la salud de formas que tal vez no consideraban en el pasado.

Tal vez podría tratar de comer alimentos más sanos o hacer más ejercicio. Quizás podría reducir el consumo de alcohol o dejar el tabaco. Incluso cosas como mantener su nivel de estrés bajo control pueden ayudar. Éste es un buen momento para considerar incorporar cambios que puedan tener efectos positivos durante el resto de su vida. Se sentirá mejor y además, estará más sano.

Aliméntese mejor

Alimentarse bien puede ser difícil para cualquier persona, pero puede ser aún más difícil durante y después del tratamiento del cáncer. El tratamiento puede cambiar su sentido del gusto. Las náuseas pueden ser un problema. Tal vez no tenga apetito y pierda peso involuntariamente. O tal vez no pueda eliminar el peso que ha subido. Todas estas cosas pueden causar mucha frustración.

Si el tratamiento le ocasiona cambios de peso o problemas con la alimentación o el sentido del gusto, coma lo mejor que pueda y recuerde que estos problemas usualmente se alivian con el pasar del tiempo.

Puede que encuentre útil comer porciones pequeñas cada 2 ó 3 horas hasta que se sienta mejor. Usted puede también preguntar a los especialistas en cáncer que lo atienden sobre consultar los servicios de un nutricionista que le pueda dar ideas sobre cómo lidiar con estos efectos secundarios de su tratamiento.

Una de las mejores cosas que puede hacer después del tratamiento del cáncer es adoptar hábitos saludables de alimentación. Puede que a usted le sorprendan los beneficios a largo plazo de algunos cambios simples, como aumentar la variedad de los alimentos sanos que consume. Lograr y mantener un peso saludable, adoptar una alimentación sana y limitar su consumo de alcohol puede reducir su riesgo de padecer varios tipos de cáncer. Además, esto brinda muchos otros beneficios a la salud.

Descanso, cansancio y ejercicio

En personas sanas, la fatiga se entiende como agotamiento o cansancio que interfiere hasta cierto punto en las actividades diarias. Ocurre generalmente después de un esfuerzo extenuante o prolongado de algún tipo y es temporal. El descanso y abstenerse de esa actividad vigorosa puede ayudar a restaurar la energía y hacer que una persona sana se sienta mejor.

Sin embargo, la fatiga relacionada con el cáncer y sus tratamientos es diferente y más severa que la fatiga normal y tiende a durar más tiempo. El simple descanso no alivia este tipo de fatiga, que ha sido definida por National Cancer Network como una sensación persistente de cansancio o agotamiento relacionados con el cáncer o con el tratamiento de cáncer que no es proporcional a

la actividad realizada e interfiere con el funcionamiento habitual. La astenia (el término médico para la debilidad o la pérdida de fuerza) a menudo la acompaña o es un componente de la fatiga. También se relacionan con esta fatiga la dificultad de concentración, memoria, y cierta dificultad por mantener un nivel mínimo de actividad física diaria.

¿Qué causa la fatiga en pacientes con mieloma?

Son muchas las causas: el mieloma en sí mismo, sus tratamientos, otros problemas médicos (conocidos como “comorbilidades”) y los medicamentos para esos problemas médicos. Puede resultar difícil diagnosticar la fatiga asociada con el mieloma por varias razones. Si la fatiga no es debida a la anemia hay pruebas de laboratorio que pueden utilizarse para su diagnóstico. Si se siente fatigado es importante que hable sobre ello, que no pase desapercibido. El equipo de atención médica tendrá que evaluar la situación y tratar de identificar la fuente o fuentes de esa fatiga y gestionarla. Los pacientes necesitan discutir abiertamente sus sentimientos de fatiga y debilidad con sus médicos.

Clasificación del sistema de la fatiga

Anote cuando se sienta cansado o cuando algo en particular le hace sentir mejor o peor. Apunte como la fatiga está interfiriendo en sus tareas diarias. Todas esas anotaciones sobre su fatiga y debilidad le ayudarán a comunicarse con su médico, para que valoren recomendaciones para controlarla. Su médico necesita conocer su estado para determinar la seriedad de su problema y poder desarrollar estrategias para ayudarle a sentirse mejor y con más energía.

Basándose en su opinión se tasará su fatiga por una escala de 0 a 10 (con 0 = ninguna fatiga y 10 = la peor la fatiga imaginable) y luego se clasifica con uno de lo siguiente grados:

- Suave (0 a 3).
- Moderado (4 a 6).
- Severo (7 a 10).

Es importante describir la fatiga de acuerdo a diferentes factores como son:

- Momento del día en que se siente más fatigado.
- Medicación que está tomando.
- Tensión emocional, ansiedad o depresión.
- Presencia y ubicación de dolor físico.
- Existencia de otras enfermedades.
- Problemas para dormir.
- Cambios en la dieta.
- Cambios en el peso.
- Cambios en la actividad o en la rutina diaria.
- Cambios en la salud.

La fatiga relacionada con el mieloma

El mieloma, como todos los cánceres, puede causar debilidad y fatiga, aparte de la fatiga causada por el tratamiento de la

enfermedad. Las tres causas más comunes de la fatiga en pacientes con mieloma son: anemia inducida por el mieloma y sus tratamientos, altos niveles de citoquinas, y dolor persistente, que puede conllevar a pérdida de peso, disminución del apetito, trastornos del sueño, fatiga y debilidad. Cuando todos estos elementos se combinan, la fatiga puede llegar a ser grave.

Anemia

Las células de mieloma interfieren en la producción de sangre en la médula ósea y a menudo produce la anemia. El transporte de oxígeno en los glóbulos rojos llega desde los pulmones a los órganos y los tejidos de alrededor del cuerpo y si el cuerpo no recibe suficiente oxígeno, el resultado es el agotamiento, falta de aliento, y la incapacidad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria. La anemia es a menudo es uno de los síntomas del mieloma. Hay también tratamientos que pueden, entre sus efectos secundarios, aumentar el riesgo de desarrollar la anemia.

La anemia es común en pacientes con mieloma. Al menos el 60%/70% de pacientes con mieloma tienen anemia al momento del diagnóstico. Y la mayor parte de pacientes padece anemia en algún momento del curso de la enfermedad.

Si su médico sospecha que tiene anemia, realizará un examen físico y una analítica. Es aconsejable llevar a un familiar o cuidador con usted a su cita. Él o ella puede ser capaz de añadir algún dato más a la información proporcionada. Recuerde informar de cualquiera de los siguientes síntomas:

- Dificultad para respirar.

- Falta de energía y motivación.
- Latidos cardiacos rápidos.
- Hinchazón en las piernas (especialmente en los tobillos).
- Vértigo.
- Dolor de cabeza.
- Escalofríos.
- Cambios en el apetito.
- Disminución de la libido.

Un simple análisis de sangre determinará su nivel de hemoglobina, que mide el número de glóbulos rojos en el cuerpo. Bajos niveles de hemoglobina indican anemia. La hemoglobina se mide en unidades designadas como gramos de glóbulos rojos por decilitro de sangre (g/dL). Niveles de hemoglobina normal son 14 a 18 g/dL para los hombres y 12 a 16 g/dL para las mujeres. Si su nivel de hemoglobina es 2 gramos o más por debajo del nivel que sea normal para usted antes de su diagnóstico, se considerará que tiene anemia.

Para los pacientes recién diagnosticados y que tienen anemia, lo primero y más importante es tratar el mieloma. A menudo, cuando el tratamiento destruye las células mielomatosas en la médula ósea, ésta vuelve a ser capaz de fabricar un número normal de glóbulos rojos y el nivel de hemoglobina se elevará corrigiendo la anemia.

La fatiga y su relación con los altos niveles de citoquinas

Algunos pacientes con mieloma tienen niveles altos de citoquinas, que son conocidas por ser una causa de fatiga. Las citoquinas son proteínas que regulan las interacciones de las células del sistema inmune. Su función inmunorreguladora es fundamental en la respuesta inmune e inflamatoria, entre otras cosas. La fatiga se ha relacionado con un aumento de las citoquinas inflamatorias del sistema inmune, así como los niveles de cortisol, la hormona del estrés.

Las citoquinas como interleucinas, interferón y factor de necrosis tumoral alfa son moléculas que envían señales en el sistema inmunológico. Las citoquinas son liberadas por los linfocitos T en respuesta a la infección o inflamación para ayudar a proteger el cuerpo. Grandes cantidades de citoquinas pueden llegar a ser tóxicas y conducir a una fatiga persistente. La liberación de citoquinas es muy similar a la fatiga. Uno se siente como cuando tiene una enfermedad viral pero dura mucho más tiempo y no mejora con los ciclos del sueño.

Fatiga relacionada con el tratamiento

Según el National Cancer Institute (NCI), la fatiga es el efecto colateral más común del tratamiento del cáncer. La quimioterapia, cirugía, radioterapia y altas dosis terapia con rescate de células madre, los inmunomoduladores y los inhibidores del proteasoma, pueden causar fatiga.

Actividad física como herramienta para combatir la fatiga

La actividad física durante el tratamiento para el mieloma múltiple persigue mejorar la calidad de vida, tanto física como mentalmente. Mantener un nivel de actividad física moderado puede ayudar a aumentar la tolerancia de su cuerpo, mejora la frecuencia cardíaca que ha sido disminuida por la enfermedad y el tratamiento, y ayuda a mantener la masa muscular y la condición física.

Recomendaciones sobre el ejercicio físico

Si estuvo poco activo durante el tratamiento, es normal que haya perdido algo de su condición física, resistencia y fuerza muscular. Cualquier plan de actividad física debe ajustarse a su situación personal. Una persona que nunca se ha ejercitado no podrá hacer la misma cantidad de ejercicio que una que juega tenis dos veces a la semana. Si no ha hecho ejercicios en varios años, usted tendrá que comenzar lentamente. Quizá deba comenzar con paseos cortos.

Hable con el equipo de profesionales de la salud que le atienden antes de comenzar. Pregúnteles qué opinan sobre su plan de ejercicios. Luego, trate de conseguir a alguien que le acompañe a hacer ejercicios de manera que no los haga solo. La compañía de familiares o amigos al comenzar un nuevo programa de ejercicios puede aportarle ese estímulo adicional para mantenerlo en marcha cuando la voluntad no sea suficiente.

Si usted siente demasiado cansancio, necesitará balancear la actividad con el descanso. Está bien descansar cuando lo

necesite. En ocasiones, a algunas personas les resulta realmente difícil tomar descansos cuando estaban acostumbradas a trabajar todo el día o a asumir las responsabilidades del hogar. Sin embargo, éste no es el momento de ser muy exigente con usted mismo. Esté atento a lo que su cuerpo desea y descanse cuando sea necesario.

Tenga en cuenta que el ejercicio puede mejorar su salud física y emocional:

- Mejora su condición cardiovascular (corazón y circulación).
- Junto con una buena alimentación, le ayudará a lograr y a mantener un peso saludable.
- Fortalece sus músculos.
- Reduce el cansancio y le ayuda a tener más energía.
- Ayuda a disminuir la ansiedad y la depresión.
- Le puede hacer sentir más feliz.
- Le ayuda a sentirse mejor consigo mismo.

Además, a largo plazo, sabemos que realizar regularmente una actividad física desempeña un papel en ayudar a reducir el riesgo de algunos cánceres. La práctica regular de actividad física también brinda otros beneficios a la salud.

¿Cómo afecta a su salud emocional el tener mieloma múltiple?

En algún momento, es posible que se sienta agobiado con muchas emociones diferentes. Esto les sucede a muchas personas. Puede que sienta que se suman a su carga una gran cantidad de otros asuntos.

Puede que tenga pensamientos sobre la muerte o acerca del efecto de su enfermedad sobre sus familiares y amigos, así como el efecto sobre su vida profesional. Quizás éste sea el momento para reevaluar la relación con sus seres queridos.

Otros asuntos inesperados también pueden causar preocupación. Por ejemplo, a medida que usted esté más saludable y acuda menos al médico, consultará con menos frecuencia a su equipo de atención médica y tendrá más tiempo disponible para usted. Estos cambios pueden causar ansiedad a algunas personas.

Casi todas las personas que han tenido cáncer pueden beneficiarse de recibir algún tipo de apoyo. Necesita personas a las que pueda acudir para que le brinden fortaleza y consuelo. El apoyo puede presentarse en diversas formas: familia, amigos, asociaciones de pacientes. Lo mejor para usted depende de su situación y personalidad. Algunas personas se sienten seguras en grupos de apoyo entre pares o en grupos educativos. Otras prefieren hablar en un entorno informal. Es posible que algunas personas se sientan más a gusto hablando en forma privada con un amigo de confianza. Sea cual fuere su fuente de fortaleza o consuelo, asegúrese de tener un lugar a donde acudir en caso de tener inquietudes.

El cáncer puede ser una experiencia muy solitaria. No es necesario ni conveniente que trate de sobrellevar todo usted solo. Sus amigos y familiares pueden sentirse excluidos si usted no comparte con ellos su situación. Deje que tanto ellos como cualquier otra persona que usted considere puedan ayudarle.

6. CONVIVIR CON EL MIELOMA MÚLTIPLE

Recibir la noticia de un diagnóstico de mieloma afecta a cada uno de una manera diferente. Una primera reacción puede ser la de sentirse abrumado, en shock o paralizado, ya que por lo general nunca se espera una noticia así. Es posible que en esos primeros momentos no seas capaz de asimilar ningún tipo de información pero no debes preocuparte, tendrás muchas oportunidades para resolver todas tus dudas.

Algunas veces tendrás la sensación de tener todos tus sentimientos bajo control y en otras ocasiones las emociones pueden pillarte por sorpresa. Es posible que sientas miedo, ira y frustración. Son sentimientos muy comunes y es habitual que aparezcan en el momento del diagnóstico.

Conocer más datos sobre el mieloma en sí, sobre las opciones de tratamiento y sobre cómo será la vida después de un tratamiento contra el mieloma puede ayudarte a luchar contra algunas de estas sensaciones. Tus familiares y amigos puede que también tengan los mismos sentimientos, por lo que es siempre muy recomendable hablar abiertamente con ellos.

Algunos pacientes pueden experimentar depresión y ansiedad en algunas etapas de su enfermedad. Aunque en ocasiones te sientas muy optimista es posible que tengas momentos de desánimo. Podrías tener dificultades para dormir, estar irritable o perder el interés en realizar cualquier actividad.

Es importante reconocer todos estos síntomas y comunicárselos

al médico. Las complicaciones psicológicas tienen tratamiento y el médico debe saber todo lo que te ocurre para poder establecer la solución adecuada.

Apoyo emocional

El apoyo emocional es muy importante a la hora de ayudar a un paciente con mieloma. Es fácil que tanto los pacientes como los miembros de la familia se lleguen a sentir aislados, la intensidad de las sensaciones puede hacer difícil el diálogo sobre las preocupaciones y miedos. Hablar con alguien que entiende por lo que se está pasando puede ayudar a eliminar esa sensación de aislamiento o soledad.

Hay mucha gente que encuentra entre sus profesionales sanitarios personas con las que hablar; en otras ocasiones el contacto con un psicólogo experto en oncología también puede ser una buena ayuda.

En AEAL siempre estamos dispuestos a compartir nuestras experiencias, para contactar con nuestra asociación sólo tienes que llamar al 901 220 110. Tenemos grupos de apoyo que proporcionan una atmósfera agradable e informal en la que los miembros pueden compartir información e historias que te ayuden. Mucha gente piensa que esos grupos están llenos de pesimismo y negatividad, pero generalmente no es así. Habitualmente se trata de grupos de gente que está pasando, o ha pasado antes, por las mismas experiencias y que precisamente por ello están siempre dispuestos a apoyar y animar.

Recuerda que un psicooncólogo puede ofrecerte la posibilidad

de explorar tus sentimientos y experiencias en un entorno confidencial y positivo. El psicólogo no te va a poder dar una respuesta inmediata a cada una de tus dudas, pero te puede ayudar a encontrar tus propias respuestas a cada uno de los problemas que te afectan. A lo mejor en tu hospital no se dispone de un servicio especializado de psicología para pacientes oncológicos pero puedes contactar con AEAL para que te ayudemos a encontrar un experto en tu zona.

En AEAL organizamos regularmente encuentros con pacientes y familiares, éstos proporcionan la oportunidad de compartir experiencias con otros afectados. Para más información contacta con nosotros en el 901 220 110.

7. LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

La relación con el equipo médico que cuidará de ti se debería basar en la confianza y la colaboración. Te tienes que sentir cómodo cuando debas preguntar asuntos importantes o a la hora comentar las opciones de tratamiento. Tener más información sobre el mieloma y sobre los pros y contras de los diferentes tratamientos te ayudará a comunicarte de manera más fluida con tu equipo médico. Recuerda que cualquier decisión en cuanto al tratamiento se deberá tomar contando con tu opinión.

A veces los profesionales médicos olvidan que los pacientes no tienen por qué entender el lenguaje médico, por lo que deberás pedirles que usen un lenguaje que puedas entender, de manera que seas perfectamente consciente de todo lo que se te explica. Si no entiendes algo, no tengas miedo de decirlo y preguntar; tanto los médicos como los enfermeros o enfermeras prefieren siempre explicar las cosas dos veces antes que dejar que te vayas a casa confundido y preocupado.

Recuerda que existen cuestiones que tu médico puede que no sea capaz de responder, como preguntas específicas sobre el futuro. Por ejemplo, quizás quieras saber cuánto éxito tendrá cada tratamiento antes de decidirte por uno de ellos. En este caso mientras tu médico podrá darte cifras de éxito orientativas, no podrá predecir el impacto positivo exacto que tendrá en tu caso.

Consejos

- Ten papel y algo para escribir siempre a mano y escribe las preguntas que se te ocurran en el momento en el que las piensas.
- Da a tu médico la lista de preguntas que has escrito al principio de la consulta.
- Considera siempre la opción de llevar a alguien contigo a las citas, tanto para que actúe como apoyo moral como para tener una segunda persona atenta a la información que se te proporcione.
- Comenta siempre a tu médico las medicinas que estés tomando sin receta o cualquier tipo de suplemento o terapia complementaria que estés llevando a cabo.
- Comenta siempre todos los efectos secundarios que estás experimentando como resultado del tratamiento.

8. PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO MÉDICO

Es posible que tengas necesidad de hacer algunas preguntas a tu médico, te ofrecemos algunas que te pueden servir de orientación:

Diagnóstico

- ¿Qué pruebas me tendrán que realizar?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para tener los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Están afectados mis huesos?
- ¿Están afectados mis riñones?
- ¿Quién será a partir de ahora mi persona de contacto principal dentro del hospital?
- ¿Cuándo puedo contactar con él o ella? (Escribe la información importante)

Tratamiento

- ¿Necesito someterme a tratamiento?. En caso de que sea así, ¿cuándo debo empezar?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Puedo elegir el tratamiento que quiero recibir?

- ¿Cuál es el objetivo de este tratamiento?
- ¿Qué pasaría si no me someto a este tratamiento?
- ¿Cómo se suministra el tratamiento y cuánto durará?
- ¿Necesitaré visitar o ingresar en el hospital?
- ¿Cómo me sentiré antes, durante y después del tratamiento?
- ¿Forma parte mi tratamiento de un ensayo clínico?
- ¿Qué éxito ha tenido este tratamiento en el pasado?
- ¿Qué experiencia tienen usted y su equipo en el manejo y administración de este tratamiento?
- ¿Puede el tratamiento afectar a mi fertilidad?
- ¿Puedo continuar con mi trabajo o mis actividades habituales mientras reciba el tratamiento?
- ¿Podré conducir?

Después del tratamiento

- ¿Cuánto tiempo necesitaré para poder volver al trabajo o a irme de vacaciones?
- ¿Cada cuánto tiempo tendré que hacerme una revisión o un análisis de sangre?

- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para los resultados?
¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Tendré que recibir algún otro tratamiento como bifosfonatos o algún tratamiento de mantenimiento?
- ¿Podré volver a hacer deporte?
- ¿Cómo sabré si estoy en recaída del mieloma?

Cuidadores

- Los cuidadores habitualmente tienen diferentes necesidades de información. Si eres un cuidador querrás saber cómo apoyar de la mejor manera al paciente en el momento del tratamiento. Las respuestas a estas preguntas te pueden ayudar:
- ¿Tendrá que quedarse el paciente en el hospital? y, si es así, ¿cuánto tiempo?
- ¿Necesitará el paciente muchos cuidados después de salir del hospital?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar al paciente? ¿Qué podrá hacer él o ella por si solo/a?
- ¿A quién puedo llamar en caso de emergencia?

9. LISTA DE CONSEJOS

Aprende más sobre el mieloma y sus tratamientos a través de publicaciones actuales adaptadas para pacientes.

- Unirte a un grupo de apoyo y hablar con otros pacientes de mieloma sobre cómo te sientes puede ayudarte.
- Contacta telefónicamente con [AEAL](#) en el [901 220 110](#), o a través de nuestro correo electrónico info@aeal.es
- Consulta a tu médico de cabecera los servicios de apoyo y programas de prestaciones disponibles, pide ayuda si la necesitas.
- Pide un número de teléfono y nombre de contacto de un miembro del equipo de Hematología del hospital y ten siempre a mano dicho número.
- Describe tus síntomas de manera simple y precisa a tu médico o enfermera, no los subestimes ni digas que son menores de lo que realmente son.
- Toma toda la medicación, si lo necesitas puedes ayudarte de indicaciones escritas o de una caja para medicación que te recuerde cuándo debes tomar cada fármaco.
- Comenta cualquier efecto secundario a tu médico o enfermera

- Intenta beber tres litros de agua al día.
- Tómate un tiempo para relajarte y descansar.
- Vigila cualquier síntoma de depresión o ansiedad y díselo todo siempre a tu médico.
- Haz que las horas de sueño correctas sean una de tus prioridades.
- Intenta hacer al menos una cosa con la que disfrutes cada día.
- Piensa de manera positiva, pero acepta que tendrás días mejores y días peores.
- Los cuidadores también deben vigilar su propia salud.
- Los cuidadores deberían tomarse algo de tiempo para sí mismos cada día, intentando salir de casa si es posible.

10. GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

Adn: (Ácido desoxirribonucleico). El material hereditario de los humanos y de prácticamente todos los demás organismos.

Aféresis: Proceso por el que se recolectan las células madre de la sangre con el uso de una máquina que las separa del torrente sanguíneo y devuelve el resto de componentes al donante. Dado que las células madre de la sangre se encuentran entre los glóbulos blancos, a veces también se la denomina leucoféresis.

Albúmina: Es una proteína que constituye más de la mitad del suero de la sangre. En casos en los que los amiloides han afectado al sistema de filtrado del riñón, la albúmina puede pasar a la orina.

Aleatorización: Un método que se usa para evitar las predisposiciones o parcialidad en la investigación. Los pacientes son asignados aleatoriamente al grupo de tratamiento o de control.

Alogénico (Trasplante de células madre): Procedimiento por el cual las células madre o la médula ósea de un donante compatible se recolectan, almacenan y trasplantan al paciente después de un tratamiento de quimioterapia de alta dosificación. Habitualmente los donantes son miembros de la familia con HLA idénticos. HLA son los antígenos leucocitarios humanos que se usan para encontrar correspondencias de tejidos de dos individuos. Esto permite que existan también trasplantes alogénicos con donantes no emparentados.

Alquilante (agente): Un agente quimioterapéutico como el melfalán o la ciclofosfamida. El término alquilante se refiere a la manera en la que estos agentes enlazan el ADN de las células mielomatosas y bloquean la división celular.

Amiloidosis: Es una enfermedad en la que las cadenas ligeras mielomatosas (Proteínas de Bence Jones) se depositan en tejidos y órganos en todo el cuerpo. Esto ocurre de manera más común con cadenas de proteínas lambda. En algunos pacientes con amiloidosis, las cadenas ligeras se enganchan a ciertos tejidos como el corazón, nervios y riñones en lugar de ser excretados a través de los propios riñones.

Análisis o juicio clínico: Un estudio de investigación de un nuevo tratamiento que implica a pacientes reales después de ensayos de laboratorio satisfactorios. Cada estudio está diseñado para encontrar mejores sistemas de prevención, detección, diagnóstico o tratamiento del cáncer y para resolver dudas científicas.

Anemia: Un número inferior al normal de glóbulos rojos en sangre. Reduce la capacidad de la sangre de proporcionar oxígeno, lo cual produce fatiga y debilidad.

Angiogénesis: Es la formación de vasos sanguíneos, lo cual acompaña habitualmente el crecimiento de tejido maligno, incluido el mieloma.

Antibióticos: Fármacos que se usan para tratar infecciones.

Anticuerpo: Una proteína producida por determinados glóbulos blancos (células plasmáticas) que combaten las infecciones

y las enfermedades en forma de antígenos como bacterias, virus, toxinas o tumores. Cada anticuerpo puede enlazarse únicamente con un tipo determinado de antígeno. El propósito de éste enlace es precisamente el de la destrucción del antígeno. Los anticuerpos funcionan de varias maneras, dependiendo de la naturaleza del antígeno. Algunos anticuerpos desactivan directamente a los antígenos contra los que combaten, mientras que otros convierten al antígeno en vulnerable a los ataques de otros glóbulos blancos.

Antieméticos: Fármacos para evitar o minimizar las náuseas y vómitos.

Antigénico: Que posee las características de un antígeno. Los antígenos son partes vitales del sistema inmunitario.

Antígenos: Cualquier sustancia que el cuerpo identifica como extraña o potencialmente peligrosa, contra la que produce un anticuerpo.

Apoptosis: Un proceso celular normal en el que una cadena de eventos programados genéticamente termina en la muerte de la célula.

Arsénico (trióxido de): Un nuevo tratamiento potencial para el mieloma que está en fase de estudios clínicos.

Asintomático: Sin síntomas.

Aspiración: El proceso de retirada de un fluido o tejido o ambos de una zona específica.

Aspiración de médula ósea: La absorción mediante una aguja

de una muestra de fluido y células de la médula ósea para su examen al microscopio.

Autólogo (trasplante de células madre): Un procedimiento en el que se recolectan las células madre del propio paciente antes de la quimioterapia y se le vuelven a trasplantar al final del tratamiento. Es el tipo de trasplante más usado en los casos de mieloma.

Bazo: Un órgano de la zona abdominal que juega un papel importante en las actividades del sistema inmune. Forma parte del sistema linfático.

Bence Jones (proteína): Una proteína de mieloma presente en la orina que se usa para identificar inmunoglobulinas, fragmentos de anticuerpos o cadenas ligeras kappa o lambda. La cantidad de proteína Bence Jones se expresa en gramos por 24 horas. Normalmente, un nivel muy bajo de proteína (<0.1g/24h) puede estar presente en la orina, pero suele ser albúmina en lugar de proteína Bence Jones. La presencia de la proteína Bence Jones es anormal.

Beta 2 Microglobulina (β2M): Una pequeña proteína que se encuentra en la sangre. La presencia en altos niveles se da en casos de pacientes con mieloma activo. Niveles bajos o normales se dan en pacientes con un mieloma en fase inicial o con la enfermedad inactiva. Existe aproximadamente un 10% de pacientes cuyo mieloma no produce (β2M). Obviamente, en los casos de dichos pacientes las pruebas de (β2M) no se pueden realizar para una monitorización de la enfermedad. En el momento de una recaída, la (β2M) puede verse incrementada antes de que exista ningún cambio en el nivel proteínico del mieloma. Por lo

tanto, el 90% de las veces el nivel de (β2M) es un indicador muy útil para determinar la actividad de la enfermedad.

Biopsia: La retirada de una pequeña muestra de tejido vivo para realizar un examen que ayude al diagnóstico de la enfermedad.

Biopsia de médula ósea: La extracción mediante una aguja de una muestra de tejido del hueso. Se comprueban las células para ver si son cancerosas. Si se encuentran células plasmáticas cancerosas el patólogo debe estimar qué parte de la médula ósea se encuentra afectada. La biopsia de médula ósea se suele llevar a cabo al mismo tiempo que la aspiración de médula.

Bifosfonatos: Un tipo de fármaco que se adhiere a la superficie ósea y la protege contra la destrucción de las células que rompen el hueso. En los casos de mieloma se usan para tratar la enfermedad ósea y un nivel demasiado alto de calcio en sangre (hipercalcemia).

Bortezomib: Tratamiento inhibidor de proteosomas para el mieloma.

Cadena ligera: La cadena más ligera de los dos tipos de cadenas que se encuentran en las inmunoglobulinas. Hay dos tipos de cadenas ligeras, kappa y lambda. La amiloidosis se puede describir como amiloidosis de cadena ligera kappa o amiloidosis de cadena ligera lambda.

Cadenas ligeras libres: Una porción de la proteína monoclonal de bajo peso molecular que se puede medir.

Catéter: Una vía que se inserta en un vaso sanguíneo para proporcionar una entrada para fármacos y nutrientes. Un catéter venoso central es una vía especial que se inserta quirúrgicamente en una vena de gran tamaño cercana al corazón y que sale del pecho o abdomen. El catéter permite que se suministren medicamentos, fluidos, y elementos sanguíneos, además de permitir la recogida de muestras de sangre.

Célula plasmática: Producidas por los linfocitos B como respuesta a una infección. Las células plasmáticas se encuentran en la médula ósea, el tejido conectivo y, a veces, en la sangre. Las células plasmáticas normales producen anticuerpos para luchar contra una infección. En el mieloma, las células plasmáticas malignas producen grandes cantidades de un único anticuerpo anormal que no combate la infección. También producen otros compuestos químicos que pueden producir daños en los tejidos. En la amiloidosis, las células plasmáticas anormales producen anticuerpos anormales que terminan por formar amiloides. Los anticuerpos anormales son la proteína monoclonal, o proteína M.

Células madre: Células no maduras de las que se desarrollan todas las demás células. Las células madre normales dan lugar a componentes normales de la sangre, incluyendo glóbulos rojos, blancos y plaquetas. Las células madre se encuentran normalmente en la médula ósea y se pueden recolectar para realizar un trasplante.

Células madre de sangre periférica: Las células madre recolectadas de la sangre periférica y no de la médula ósea.

Células sanguíneas: Estructuras diminutas que se producen

en la médula ósea; se componen de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas.

Citoquina: Una sustancia segregada por las células del sistema inmune que estimulan el crecimiento o la actividad de un tipo específico de célula. Las citoquinas se producen de manera local (por ejemplo en la médula ósea) y circulan a través de la sangre.

Citotóxico: Que destruye células.

Clínico: Se refiere siempre al tratamiento de humanos en oposición al tratamiento de animales o las pruebas de laboratorio.

Consentimiento informado: El proceso que requiere a un especialista que proporcione suficiente información a un paciente sobre el procedimiento que se le propone para que éste pueda tomar la decisión de someterse o no a dicho procedimiento con la información adecuada. El especialista deberá, además de explicar todos los procedimientos, hablar sobre los riesgos, beneficios y alternativas.

Creatinina: Un pequeño compuesto químico excretado normalmente por los riñones. En el caso de que los riñones estén dañados, el nivel de suero en la creatinina aumenta, lo que resulta en una creatinina de alta concentración de suero. La prueba del suero de la creatinina se usa para medir el funcionamiento de los riñones.

Cromosoma: Una cadena de ADN y proteínas en el núcleo de una célula. Los cromosomas pueden transportar genes y tienen su función en el contexto de la transmisión de información genética.

Habitualmente las células humanas contienen 46 cromosomas.

Dexametasona: Un esteroide muy potente que se suministra solo o con otros fármacos quimioterapéuticos en el tratamiento de desórdenes sanguíneos.

Diálisis: Limpieza de la sangre de un paciente a través de su filtración en una máquina cuando los riñones del paciente no pueden llevar a cabo dicha función.

Dimetil sulfóxido: Un químico incoloro que se usa en el almacenamiento de células madre.

Diurético: Un agente que potencia la excreción de orina. Se usa habitualmente en el tratamiento de edemas y presión sanguínea elevada.

Ecocardiograma: Una prueba que usa ondas de sonido de alta frecuencia para crear una imagen del corazón y de los tejidos que lo rodean.

Edema: La presencia de cantidades anormalmente grandes de fluidos en los espacios intercelulares que causa la hinchazón del tejido.

Efectos secundarios: Problemas que sobrevienen cuando un tratamiento afecta a células sanas. Los efectos secundarios comunes de los tratamientos de cáncer son la fatiga, náuseas, vómitos, reducción de los niveles en sangre, pérdida de cabello e inflamación bucal. Los nuevos tratamientos en fase de desarrollo puede que tengan efectos secundarios desconocidos.

Electrocardiograma (ECg): Grabación de la actividad eléctrica de un corazón en una pieza de papel.

Electroforesis: Una prueba de laboratorio en la que el suero sanguíneo de un paciente o las moléculas de orina se someten a una separación por tamaño y carga eléctrica. Para los enfermos de mieloma, la electroforesis de la sangre o de la orina permiten el cálculo tanto de la cantidad de proteína de mieloma (proteína M) como la identificación de las características específicas de los picos-M de cada paciente. La electroforesis se usa como una herramienta tanto de diagnóstico como de monitorización.

Enfermedad de injerto contra huésped (EICH): Una complicación de los trasplantes alogénicos en la que las células donadas (el injerto) reconoce el cuerpo del receptor como extraño y establece un ataque. Esto puede causar problemas de piel, hígado e intestino; se suele tratar con esteroides.

Enfermedad refractaria: Una enfermedad refractaria es una enfermedad que no ha respondido a tratamientos anteriores.

Enzima: Una sustancia que afecta al ritmo de los cambios químicos que se producen en el cuerpo.

Eritrocitos: Ver Glóbulos rojos.

Eritropoyetina (EpO): Una hormona producida por los riñones necesaria para la producción de glóbulos rojos sanguíneos. En los casos de daños en el riñón, las inyecciones de EPO sintética pueden ser de gran ayuda. La transfusión de sangre es otra opción sobre todo en casos de emergencia. La

eritropoyetina sintética se puede usar profilácticamente antes de la quimioterapia y como terapia de apoyo después de la quimio para evitar la anemia.

Escáner dEXA (Absorciometría dual de rayos X): Mide la cantidad de pérdida de material óseo. Es la mejor medición de la densidad del hueso.

Estadio o fase: La extensión del cáncer y el hecho de que se haya extendido o no desde su localización original a otras partes del cuerpo. Se usan números romanos con o sin letras para definir las diferentes fases del cáncer (por ejemplo el estadio IIb).

Estudio ciego simple: Un método para evitar la predisposición o parcialidad en un estudio de tratamiento. En un estudio de éste tipo el paciente no es informado de si va a tomar el tratamiento estándar o el tratamiento nuevo a examen. Únicamente lo saben los doctores.

Estudio doble ciego: Se trata de un estudio en el que ni el doctor ni el paciente sabe en qué grupo de estudio están.

Factor de Crecimiento: Una proteína que estimula el desarrollo y crecimiento celular. El factor de estimulador colonial de granulocitos (G-CSF) es un factor de crecimiento que se usa para estimular el crecimiento de las células madre antes de su recolección.

Fallo cardíaco congestivo: Es una enfermedad en la que el bombeo del corazón no resulta efectivo y conlleva una acumulación de fluido en los pulmones.

Fallo renal: Mal funcionamiento de los riñones debido a una enfermedad o los efectos tóxicos de un fármaco o un químico. El volumen de la orina puede disminuir o no.

Gamma globulina: Proteínas sanguíneas que contienen anticuerpos, una parte de las defensas del organismo frente a las infecciones.

Gen: Una unidad de material genético (ADN) que transporta las órdenes que una célula usa para llevar a cabo una función específica, como por ejemplo la fabricación de una proteína.

Genético: Heredado, que tiene que ver con la información que se pasa de padres a hijos a través del ADN.

Glóbulos blancos: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas. Hay varios tipos diferentes de glóbulos blancos (como los neutrófilos, linfocitos y monocitos). Los neutrófilos son necesarios para combatir las infecciones de origen bacteriano, pueden descender hasta niveles muy bajos después de un tratamiento de quimioterapia causando neutropenia. La neutropenia se puede prevenir o reducir usando una hormona sintética denominada G-CSF.

Glóbulos rojos: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas. Las células sanguíneas que contienen la hemoglobina y transportan el oxígeno de los pulmones a otras partes del cuerpo. Un bajo nivel de glóbulos rojos se denomina anemia. La producción de glóbulos rojos es estimulada por una hormona denominada eritropoyetina que se produce en los riñones.

Grupo de control: En un estudio clínico, el grupo de personas que recibe el tratamiento estándar para su caso de cáncer.

Grupo de estudio: En un estudio clínico, el grupo de personas que recibe el tratamiento nuevo para su caso de cáncer, también llamado grupo de tratamiento.

Hemoglobina: La molécula que transporta el oxígeno alrededor del cuerpo en los glóbulos rojos.

Hepático: Perteneciente al hígado.

Hepatomegalia: Agrandamiento del hígado.

HICKMAN® (Vía o catéter): Una vía se inserta en una vena grande desde el cuello y más tarde se tunela bajo la piel. Se puede mantener durante varios meses y es necesario para el suministro de la quimioterapia y otros medicamentos que se necesitan cuando se realiza un trasplante de células madre.

Hipercalcemia: Un nivel de calcio en sangre superior al normal. Esta enfermedad puede causar una serie de síntomas entre los que se encuentran la pérdida de apetito, náuseas, sed, fatiga, debilidad muscular, intranquilidad y confusión. Es común en los pacientes de mieloma y habitualmente viene causada por la destrucción ósea con liberación de calcio en el flujo sanguíneo. También se puede relacionar con un funcionamiento reducido de los riñones ya que el calcio puede ser tóxico para los mismos. Por este motivo la hipercalcemia se trata habitualmente con grado de emergencia usando fluidos combinados con fármacos que reduzcan la destrucción ósea al mismo tiempo que tratan directamente al mieloma.

Imids (fármacos inmunomoduladores): Son unas moléculas pequeñas que se administran por vía oral. Modulan el sistema inmunológico. Un ejemplo de este tipo de fármacos es la lenalidomida.

Injerto: El proceso por el que las células madre trasplantadas al receptor viajan hasta la médula ósea, donde comenzarán a crecer y a convertirse en nuevas células sanguíneas. Durante este tiempo el número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en sangre puede ser más bajo de lo normal.

Injerto contra mieloma: Un efecto beneficioso de un trasplante alogénico en el que las células del donante establecen un ataque contra las células mielomatosas del receptor.

Inmunofijación: Una técnica que se usa para identificar proteínas específicas en la sangre o la orina. Tiene su mayor aplicación en la identificación y monitorización de las proteínas monoclonales, como las producidas por la amiloidosis.

Inmunoglobulinas: También conocidas como anticuerpos, las inmunoglobulinas son proteínas que se encuentran en la sangre y que son producidas por células del sistema inmunitario llamadas células plasmáticas. Su función es enlazarse con las sustancias que se identifican como antígenos extraños con que se encuentran en la superficie de las bacterias y virus, para combatir las infecciones. Hay cinco tipos principales: IgA, IgD, IgE, IgG e IgM.

Inmunosupresión: Supresión del sistema inmune que puede implicar un riesgo de infección elevado. Los fármacos inmunosupresores se suministran para reducir el sistema

inmunológico del paciente y prevenir de este modo el rechazo a las células del donante.

Interferón: Una hormona producida naturalmente (citoquina) y liberada en el organismo como respuesta a una infección o enfermedad y que estimula el crecimiento de ciertas células inmunitarias sanguíneas. El interferón puede producirse artificialmente mediante técnicas de ingeniería genética y usarse como parte de una inmunoterapia, principalmente en la fase estable de una enfermedad para bloquear un crecimiento o recaída del mieloma y de esta manera retrasarla.

Interferón Alfa: Es una versión sintetizada de la sustancia que producen algunas células inmunitarias sanguíneas como parte de la respuesta inmunitaria. Trabaja especialmente en las células mielomatosas interfiriendo en el crecimiento y multiplicación de las mismas. También estimula el ataque del sistema inmunológico a las células mielomatosas.

Intravenoso: En el interior de una vena, es una manera de inyectar fármacos.

Investigador: Un científico que realiza el estudio de un tratamiento.

Lenalidomida (REVLIMID®): Un compuesto químicamente similar a la talidomida, es un fármaco inmunomodulador (ImiD) que funciona afectando y modificando el sistema inmune. La manera exacta de la que trabajan los inmunomoduladores no está todavía explicada completamente pero, al igual que con la talidomida, se cree que la lenalidomida tiene muchos mecanismos de acción.

Lesión: Un área de cambio anormal de un tejido. Un bulto o absceso que puede haber sido causado por una enfermedad como el cáncer. En el caso del mieloma, la “lesión” se puede referir a un plasmacitoma o a un agujero en la sección óseolítica.

Lesión lítica: El área dañada de un hueso que se muestra en un análisis de rayos X como un punto oscurecido y que se produce cuando la cantidad suficiente de hueso sano de cualquier zona se carcome. Las lesiones líticas parecen agujeros en el hueso y son la prueba de que el hueso está siendo debilitado.

Leucocitos: Ver Glóbulos blancos.

Leucopenia: Un número reducido de glóbulos blancos.

Liberación de creatinina: Una prueba muy delicada de funcionamiento de los riñones que requiere las muestras de sangre y orina de 24 horas. En muchas ocasiones se requiere esta prueba para comprobar que es seguro suministrar al paciente fármacos anticancerígenos que pueden ser tóxicos para el riñón.

Linfocitos: Glóbulos blancos sanguíneos que combaten las infecciones y las enfermedades.

Macroglobulinemia de Waldenstrom: Un tipo raro de linfoma indolente que afecta a las células plasmáticas. Se producen cantidades excesivas de proteína IgM.No se trata de un tipo de mieloma.

Macroglosia: Agrandamiento de la lengua.

Médula ósea: El tejido blando y esponjoso que se encuentra en el interior de los huesos y que produce los componentes de la sangre (glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas).

MgUS: La gammapatía monoclonal de significado incierto es un desorden premaligno caracterizado por la acumulación de células plasmáticas dentro de la médula ósea y la presencia de picos M en un análisis de electroforosis. La característica que lo distingue del mieloma es la ausencia de daño final al órgano. Lo que significa es que no muestra lesiones líticas en huesos, daños renales ni anemia. La condición es estable pero durante 10 años de seguimiento aproximadamente el 20% de los pacientes habrán progresado al mieloma clínico.

Mieloma candente: En estas condiciones existe un daño orgánico mínimo pero el nivel de células plasmáticas en la médula no es estable al igual que los niveles de paraproteína, lo que se asocia con una progresión lenta pero inexorable del mieloma. Convencionalmente el tratamiento se retrasa hasta que no hay una evidencia significativa de la progresión de la enfermedad.

Mieloma múltiple: Un fenómeno maligno hematológico en el que un clon de células plasmáticas causa dolor y daños óseos, niveles bajos en los recuentos sanguíneos, aumento de las infecciones y daños renales.

Movilización: El proceso por el que el número de células madre de la médula ósea incrementan su número, de manera que se liberan a la corriente sanguínea y se pueden recolectar y almacenar.

Monoclonal: Un clon o duplicado de una célula única. El mieloma

se desarrolla desde una única célula plasmática maligna. El tipo de proteína que produce el mieloma es también monoclonal; una única forma en lugar de varias. El aspecto práctico importante de una proteína monoclonal es que aparece como un pico marcado en el test de electroforosis.

Mucositis: Inflamación de la mucosa del tracto digestivo, se identifica habitualmente por una hinchazón de la boca.

Neoplasma: Crecimiento de nuevo tejido o células, un tumor que puede ser maligno o benigno.

Neuropatía periférica: Daños en los nervios periféricos, especialmente en las manos y pies, que causan dolor, hormigueo y alteración de la sensibilidad.

Neutrófilo: Un tipo de glóbulo blanco sanguíneo necesario para combatir las infecciones de tipo bacteriano.

Neutropenia: Un nivel bajo de neutrófilos, un tipo de glóbulos blancos. Hay varios tipos de glóbulos blancos y la neutropenia se refiere a la reducción de los granulocitos, neutrófilos, necesarios para combatir infecciones de origen bacteriano. La quimioterapia citotóxica tiene tendencia a inducir la neutropenia. Por el contrario, los linfocitos que son más importantes en las infecciones de origen vírico no tienden a verse afectados por los tratamientos citotóxicos. La neutropenia se puede prevenir o reducir usando una hormona sintética denominada G-CSF (Neupogen®).

Niveles de sangre: Número de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en una muestra de sangre.

Oncólogo: Un doctor especialista en el tratamiento del cáncer.

Osteoblasto: Célula formadora de tejido óseo.

Osteoclasto: Una célula que se encuentra en la médula ósea, justo en la unión de la médula y el hueso, que absorbe o destruye el hueso antiguo. En los casos de mieloma los osteoclastos están sobre-estimulados mientras que la actividad de los osteoblastos se bloquea. La combinación de una destrucción acelerada del tejido óseo y una formación ósea en estado de bloqueo da como resultado lesiones líticas.

Osteonecrosis de la mandíbula: Una enfermedad en la que los huesos de la mandíbula no se curan de manera correcta, lo que causa complicaciones crónicas y a menudo dolorosas.

Paraproteína: Una proteína similar a un anticuerpo que se produce en células plasmáticas anormales por efecto del mieloma. Se puede detectar en la sangre y a veces en la orina. También se llama proteína monoclonal, proteína de mieloma, Pico M, proteína M o banda M.

Placebo: Una pastilla o inyección que tiene un aspecto exactamente igual a la sustancia que se está investigando pero que no contiene el fármaco.

Plaquetas: Uno de los tres tipos principales de células sanguíneas, aparte de los glóbulos rojos y blancos. Las plaquetas bloquean las fisuras en los vasos sanguíneos y estimulan la coagulación sanguínea. Las plaquetas son la principal defensa contra las hemorragias.

Plasma: La parte líquida de la sangre en la que los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas están suspendidos.

Plasmacitoma: Un grupo de células plasmáticas mielomatosas que se encuentra en una misma zona en lugar de distribuida por la médula ósea, tejidos blandos o huesos.

Plasmaféresis: El proceso de retirada de ciertas proteínas de la sangre. La plasmaféresis se puede usar para retirar un exceso de anticuerpos de la sangre de pacientes de mieloma múltiple.

Predisposición: Elecciones naturales o cualquier otro factor fuera de los tratamientos que se evalúan que afecten a los resultados de un estudio. Los estudios clínicos pueden usar métodos para evitar dichas predisposiciones, dado que los resultados de un estudio con una tendencia determinada pueden no ser correctos.

Proliferación celular: Un incremento en el número de células como resultado del crecimiento y división celular.

Proteína M: Significa simplemente proteína monoclonal o paraproteína de componente M.

Proteína M (picos M): La sobreproducción de proteína inmunoglobulina de un único clon de células plasmáticas. La producción monoclonal anormal se denomina proteína monoclonal o M o paraproteína, y se puede detectar en el suero o en la orina. Los picos M o monoclonales se refieren a los patrones puntiagudos que se reproducen en la electroforesis cuando hay una proteína M presente. En el mieloma y

en la amiloidosis un clon de célula plasmática produce inmunoglobulinas clonales o partes de inmunoglobulinas (cadenas ligeras lambda o kappa) que se muestran como un pico de M en el patrón de la electroforosis.

Protocolo: Un plan de acción para un estudio clínico. El plan establece lo que se hará en el estudio y por qué. Perfila datos como cuánta gente participará en el proceso, qué pruebas recibirán y cada cuanto tiempo, así como el plan de tratamiento.

Punto de finalización: Un evento usado en un estudio clínico como punto para evaluar si dicho estudio funciona o no, en el caso del mieloma el punto de finalización podría ser el conseguir una remisión o una caída de los niveles de paraproteína por debajo de un cierto nivel.

Quimioterapia: Tratamiento con fármacos citotóxicos muy potentes diseñado para eliminar el cáncer. La quimioterapia puede ser inyectada en una vena (vía intravenosa) o suministrada oralmente en pastillas.

Quimioterapia de inducción: El tratamiento inicial de quimioterapia suministrado para combatir el mieloma.

Quimioterapia estándar: Tratamiento de quimioterapia de dosis convencional, suministrada sola o en combinación con otros fármacos quimioterapéuticos o esteroides.

Radiólogos de Intervención: Se especializan en procedimientos invasivos que pueden realizar biopsias en órganos internos, abrir arterias o venas bloqueadas, drenar abscesos y quistes así

como tratar muchas otras enfermedades y o desórdenes. Utilizan asimismo los resultados de muchos procedimientos de radiología. En muchos procedimientos de radiología de intervención, los pacientes son tratados sin necesidad de ingreso en el hospital y pueden volver a sus rutinas habituales rápidamente.

Radioterapia: Tratamiento con rayos X, rayos gamma o electrones para dañar o eliminar las células malignas. la radiación puede provenir del exterior del cuerpo (radiación externa) o de materiales radiactivos colocados directamente en el tumor (radiación de implante - braquiterapia).

Recaída: Una recaída es la experimentación de síntomas de una enfermedad que había respondido a un tratamiento anterior y que muestra indicios de estar reproduciéndose.

Remisión: Cuando los síntomas y los signos del cáncer desaparecen se considera que la enfermedad ha entrado en remisión. Una remisión puede ser temporal o permanente.

Renal: Que tiene que ver con los riñones.

Resonancia Magnética: Imágenes de alta resolución de zonas del cuerpo creadas por el uso de energía magnética en lugar de rayos X, lo que resulta útil para las imágenes de tejidos blandos.

Respuesta inmune: Las reacciones del sistema inmunitario a sustancias extrañas.

Remisión o respuesta completa: Remisión y respuesta se usan indiferentemente. Es la ausencia de proteína amiloide en el suero

o en la orina a través de pruebas normales.

Remisión o respuesta parcial: Un nivel de respuesta inferior a la respuesta completa.

Rojo Congo: Un tinte de laboratorio que se usa para detectar la amiloidosis por su capacidad para teñir los depósitos amiloides anormales.

Síndrome del Túnel Carpiano: Enfermedad en la que existe una compresión del túnel carpiano en el nervio medio de la muñeca en el punto en el que el nervio pasa por el túnel carpiano. Causa dolor, pérdida de la sensibilidad, paralización o cosquilleo en los dedos.

Síndrome nefrótico: Una enfermedad anormal del riñón que se caracteriza por un bajo suero de albúmina, una gran cantidad de proteína en la orina e hinchazón (edema).

Singénico: Un gemelo idéntico dona células madre o médula ósea.

Sistema inmune o inmunitario: El complejo grupo de células y órganos que defienden el cuerpo contra la infección o la enfermedad.

Supervivencia sin progresión de la enfermedad: El término identifica a los pacientes que están en remisión completa en contraposición a los que han tenido un episodio de recaída (o progreso).

TAC (Tomografía Axial Computerizada): Es una prueba de rayos x computerizada que crea imágenes en tres dimensiones de los

órganos y estructuras dentro del cuerpo y que se usa para detectar zonas pequeñas de daños óseos o implicación de tejido blando. También se llama escáner TC (tomografía computerizada).

Talidomida: Tratamiento que se ha demostrado efectivo en el tratamiento del mieloma. Se está estudiando su uso actualmente en todas las fases del mieloma. Este fármaco fue retirado originalmente en los sesenta porque causaba deformaciones de nacimiento cuando se usaba para tratar las náuseas en el embarazo. Su utilización está ahora sujeta a un estricto programa de gestión de riesgo.

Trasplante: En el mieloma, los trasplantes se realizan para permitir a la médula ósea poder recuperarse después de un tratamiento de quimioterapia de altas dosis. Las células madre se toman de la sangre o de la médula y, después de un tratamiento de quimioterapia, se vuelven a injertar en el paciente para renovar las células que forman nuevas células sanguíneas. El trasplante no es un tratamiento sino un método de apoyo al tratamiento para posibilitar la quimioterapia de alta dosis.

Trasplante Mini-alogénico: Un tipo de trasplante alogénico que usa una dosis menor de quimioterapia que un trasplante alogénico estándar y evita algunos de los efectos secundarios y riesgos asociados a la quimioterapia de alta dosis.

Trasplante singénico: Un trasplante alogénico en el que el donante es el gemelo idéntico del paciente.

Trasplante tándem: Un procedimiento planeado de trasplante doble. Se puede tratar de dos trasplantes autólogos, por ejemplo,

o de un autólogo seguido de un trasplante mini alogénico.

Tratamiento convencional o estándar: El mejor tratamiento disponible en la actualidad basado en resultados de investigaciones previas.

Tratamiento de mantenimiento: El tratamiento proporcionado después de la quimioterapia o el trasplante que pretende prolongar el periodo de respuesta al tratamiento contra la enfermedad.

Tratamiento estándar: El mejor tratamiento disponible en la actualidad basado en resultados de investigaciones previas.

Trombocitopenia: Un bajo número de plaquetas en sangre. El nivel normal se encuentra entre 150.000 y 250.000. Si el recuento de plaquetas es inferior a 50.000 puede haber problemas de hemorragias. Las hemorragias severas vienen asociadas generalmente a una reducción por debajo de los 10.000.

Vacuna: Un fármaco suministrado para la prevención o tratamiento de una enfermedad infecciosa

11. APÉNDICES

APÉNDICE 1: PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

PRUEBA	OBJETIVO
Pruebas de huesos	Valorar la presencia, severidad y localización de cualquier daño óseo.
Rayos X	Los Rayos X siguen siendo el estándar de búsqueda de daños óseos causados por el mieloma. Se necesita una prueba completa del esqueleto usando una serie de rayos X para mostrar pérdida o disminución de masa ósea (osteoporosis u osteopenia creada por la destrucción ósea del mieloma), lesiones líticas y/o fracturas o colapsos del hueso.
Resonancia magnética	Se usa cuando los rayos X son negativos o se necesita la imagen de zonas más particulares como la espina o el cerebro. Puede revelar la presencia y distribución de la enfermedad en la médula ósea cuando los rayos no muestran daño óseo. Puede revelar también la enfermedad fuera del hueso, lo que puede estar presionando en nervios o médula espinal.
TAC	Se usa cuando los rayos X son negativos o se necesita la imagen de zonas más particulares como la espina o el cerebro. Especialmente útil para la evaluación de zonas pequeñas de posible daño óseo o presión nerviosa.
Escáneres de medicina nuclear	Escáneres rutinarios de hueso usados para otros casos de cáncer. No útiles en el caso del mieloma y no se deben llevar a cabo.

PET	Un escáner mucho más sensible que se encuentra en fase de pruebas para el mieloma. Los resultados iniciales sugieren una utilidad en la monitorización de la enfermedad, especialmente en el caso de enfermedad no productiva.
Prueba de densidad ósea	Ayuda a valorar la severidad o difusión de la pérdida ósea por culpa del mieloma y para medir la mejora con el tratamiento de bifosfonatos.
Pruebas sanguíneas	
Recuento sanguíneo completo	· Valorar la presencia o severidad de la anemia
Urea y electrolitos	· Valorar los niveles de glóbulos blancos
Pruebas especiales de proteínas:	· Valorar los niveles de plaquetas
· Proteína del suero por electroforesis	· Especialmente importantes para valorar la función renal y los niveles de calcio
· Inmunofijación	Muestra la presencia de proteína monoclonal del mieloma (paraproteína)
· Test FREELITE™	<ul style="list-style-type: none"> · Se miden tanto la cantidad de proteína anormal del mieloma como el nivel de la albúmina normal · Muestra el tipo de proteína del mieloma (cadenas pesadas G, A, D o E, o las ligeras Kappa o Lambda) · Se puede usar para medir la cantidad de Kappa o Lambda libre si no se ha encontrado proteína en el suero

Pruebas de orina

Pruebas especiales para proteínas como las del suero de más arriba:

- Electroforesis de la proteína en la orina
- Inmunofijación
- Test FREELITE™

Muestra la presencia, cantidad y tipo de la proteína anormal del mieloma en la orina (Bence Jones)

Biopsia de médula ósea

Es la prueba individual más importante para determinar el porcentaje de células de mieloma en la médula ósea. En la fase 1 de la enfermedad o en el caso de un plasmacitoma único se realiza una biopsia directa de la masa tumoral.

Pruebas especiales

Se pueden realizar para valorar la prognosis (cromosomas, tipología inmune o pruebas de amiloide)

Los análisis de cromosomas (pruebas citogénicas) pueden revelar datos buenos o pobres de cromosomas usando el análisis directo o el análisis FISH.

APÉNDICE 2: PRUEBAS SANGUÍNEAS

PRUEBA	NOMBRE	VAL. NORMAL	UDS	NOTAS
Recuento sanguíneo completo	Nivel glóbulos blancos	4.0 - 11.0	$\times 10^9/l$	Un nivel bajo le hace más vulnerable a las infecciones
	Nivel de glóbulos rojos (Hombres)	4.5 - 6.5	$\times 10^{12}/l$	Un nivel bajo es anemia, lo que causa la fatiga
	Nivel de glóbulos rojos (Mujeres)	3.9 - 5.6	$\times 10^{12}/l$	Un nivel bajo es anemia, lo que causa la fatiga
	Hemoglobina (Hombres)	13.5 - 18.0	g/dl	Un nivel bajo de hemoglobina también es anemia, lo que causa la fatiga
	Hemoglobina (Mujeres)	11.5 - 16.0	g/dl	Un nivel bajo de hemoglobina también es anemia, lo que causa la fatiga.
	Plaquetas	150 - 400	150 400	Un nivel bajo hace que sangre o se produzca hematomas con facilidad

Urea, electrolitos y creatinina	Urea	2.5 - 6.7	mmol/l	Medida de la función renal
	Creatinina	70 - 150	μmol/l	Medida de la función renal
	Calcio (total)	2.12 - 2.65	mmol/l	Elevado por la enfermedad ósea producida por el mieloma
Proteínas	Albúmina	35 - 50	g/l	En ocasiones se reduce en los casos de mieloma por la presencia de paraproteína
	Proteína total	60 - 80	g/l	En ocasiones aumenta en los casos de mieloma por la presencia de paraproteína
	Paraproteína	0	g/l	Proteína anormal encontrada en diversas enfermedades, entre ellas el mieloma

* Los niveles normales son una media, pero cada laboratorio hospitalario tiene su rango normal de valores.

Explicación de unidades

g/dl: la cantidad de gramos que hay en un decilitro (una décima parte de un litro) de sangre.

g/l: la cantidad de gramos que hay en un litro de sangre.

$\times 10^9/l$: cuántos miles de millones de células hay en un litro de sangre.

$\times 10^{12}/l$: cuántos billones de células hay en un litro de sangre.

mmol/l: cuántas milésimas partes de un mol** hay en un litro de sangre.

$\mu\text{mol}/l$: cuántas millonésimas partes de un mol** hay en un litro de sangre.

** **mol**: unidad de medida estándar usada en química para determinar la cantidad de una sustancia.

Hay que tener en cuenta que los médicos no utilizan un litro de sangre para realizar estas medidas, simplemente toman una muestra de unos pocos mililitros y después multiplican los resultados.

APÉNDICE 3: SISTEMAS DE ESTADIAJE

Sistema Internacional de Estadaje (ISS)

* $\beta 2M$ = suero beta 2 microglobulina en mg/dl

** ALB = suero albúmina en g/dl

Estadio I $\beta 2M^* < 3.5 / ALB^{**} > 3.5$

Estadio II $\beta 2M^* < 3.5 / ALB < 3.5 \text{ ó } \beta 2M \text{ 3.5-5.5}$

Estadio III $\beta 2M > 5.5$

Sistema de estadiaje Durie And Salmon

Estadio	Criterio	Medida de masa de células mielomatosas 10 ¹² células por m ²
Estadio I Nivel bajo	<ul style="list-style-type: none"> · Valor de hemoglobina > 10.0g/dl · Valor de calcio en suero < 2,60 mmol/l 	
Todos los siguientes:	<ul style="list-style-type: none"> · Placa de rayos X con estructura ósea normal o plasmocitoma solitario · Producción de componente M bajo <ul style="list-style-type: none"> - IgG valor < 50 g/l - IgA valor < 30 g/l - Cadena ligera M en orina < 4 g/24h 	< 0,6
Estadio II Nivel medio	No clasificable como estadio I o III	0,6 1,2
Estadio III Nivel alto	<ul style="list-style-type: none"> · Valor de hemoglobina < 8.5g/dl · Valor de calcio en suero > 3,00 mmol/l 	
Uno o más de los siguientes:	<ul style="list-style-type: none"> · Lesiones líticas avanzadas · Cadena ligera M alta <ul style="list-style-type: none"> - IgG valor > 70 g/l - IgA valor > 50 g/l - Cadena ligera M en orina > 12 g/24h 	> 1,2

Sub-clasificación (A o B)

A Función renal relativamente normal (valor de creatinina en suero < 170 $\mu\text{mol/l}$)	B Función renal alterada (valor de creatinina en suero > 170 $\mu\text{mol/l}$)
--	--

12. AEAL

¿QUÉ ES AEAL?

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior.

Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas. AEAL tiene ámbito nacional, pertenece a GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), al FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition), MDS Alliance, CML Advocates Network, MPN Advocates Network, Alianza Latina y UICC (Union for International Cancer Control), compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales. AEAL es gestionada por pacientes que desarrollan su labor de forma voluntaria y no retribuida. Los servicios y actividades que facilita a los pacientes y sus familiares, no tienen coste alguno para los usuarios.

Información de contacto:

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Calle San Nicolás 15 (entrada por calle Noblejas 1), 28013 Madrid - España

Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01- Fax: 91 141 01 14

Página web: www.aeal.es - Correo electrónico: info@aeal.es

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 169.756

Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

AEAL TE OFRECE

Con el fin de responder a las necesidades de los asociados y alcanzar sus objetivos, **AEAL** ofrece en la actualidad los siguientes servicios a sus asociados:

Elaboración de materiales informativos

Dentro de estos materiales se encuentran folletos divulgativos, el **DVD Amanece** sobre el trasplante autólogo de médula ósea o la colección de libros **AEAL Explica**.

Organización de encuentros y jornadas informativas

Con la colaboración de médicos y expertos, **AEAL** organiza charlas informativas en diferentes puntos de España sobre los distintos aspectos de la enfermedad, así como la conmemoración de días significativos (día mundial del mieloma múltiple, día mundial del linfoma, día mundial de la leucemia mieloide crónica, día mundial de los síndromes mielodisplásicos), celebra la **Semana de las Enfermedades Oncohematológicas** y participa en el Congreso Nacional de Pacientes con Cáncer organizado anualmente por el Grupo Español de Pacientes con Cáncer (GEPAC).

Asesoramiento médico

Los socios tienen a su disposición un comité médico asesor para informarles y asesorarles en todo lo relativo a su enfermedad.

Asistencia psicológica

La asociación cuenta con psicólogos especializados en el tratamiento de pacientes oncológicos para atender las necesidades de los asociados.

Servicio de atención a los afectados

Tanto a través de la línea de atención telefónica **901 220 110**, como de la dirección de correo electrónico **info@aeal.es** y personalmente en la sede de **AEAL**.

Página web

A través de la dirección www.aeal.es se puede acceder a una gran cantidad de información sobre los linfomas, mielomas, leucemias, síndromes mielodisplásicos y síndromes mieloproliferativos, y sobre las actividades que la asociación lleva a cabo. Además se ofrecen varios servicios complementarios, como son el foro o las redes sociales, que se han convertido en un magnífico punto de encuentro para afectados donde compartir experiencias y puntos de vista.

OTROS MATERIALES INFORMATIVOS DE AEAL

AEAL publica y pone a tu disposición los siguientes materiales:

DVD Amanece - Trasplante de médula ósea

Este vídeo cuenta el punto de vista de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del trasplante de médula ósea, con imágenes reales del mismo y opiniones de pacientes. Se ayuda de dibujos animados para hacer más fácil entender cómo se lleva a cabo un auto trasplante de médula ósea.

Colección AEAL Explica

En AEAL queremos profundizar en los conocimientos que los afectados tienen de las enfermedades oncohematológicas por lo que editamos una colección de libros sobre distintos aspectos de la enfermedad. Con estas publicaciones se quieren dar herramientas a los afectados para facilitar la adaptación al

diagnóstico, el acceso a una información actualizada y veraz, así como ampliar la escasa información disponible sobre las enfermedades oncohematológicas más minoritarias.

Estos libros tratan de aspectos muy concretos de las enfermedades oncohematológicas para que cuando un afectado necesita información sobre algún problema pueda acceder a la información de forma rápida y sencilla.

Trípticos informativos

AEAL dispone de trípticos informativos sobre linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos, que son distribuidos en hospitales y otros puntos de interés.

COLABORA CON AEAL

¡Tu ayuda es importante para que podamos seguir adelante!

La colaboración de todas las personas y entidades es necesaria para que en AEAL podamos seguir trabajando en el apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas. Los pacientes y familiares estamos convencidos de que compartir nuestras experiencias es de gran ayuda para afrontar juntos el diagnóstico y los tratamientos de estos tipos de cáncer y de que juntos es posible obtener un mayor acceso a las instituciones sanitarias y a los profesionales. Con tu ayuda será más fácil que podamos realizar nuestros proyectos y alcanzar así nuestros objetivos: el darnos apoyo unos a otros, procurarnos información veraz y asequible y velar por el bienestar de los afectados en todos y cada uno de los procesos de nuestra enfermedad.

Te proponemos varias formas de colaborar:

- **Asóciate** y comprobarás por ti mismo que ¡unidos somos más fuertes!
- **Colabora con un donativo** usando los datos bancarios que aparecen más abajo. Las aportaciones económicas son sumamente importantes para poder financiar las necesidades de nuestra asociación.
- **Hazte voluntario** y colabora en tu ciudad, en AEAL hay mucho trabajo por hacer. Permanentemente repartimos materiales informativos en hospitales y centros de salud de toda España, además, organizamos diversas actividades para dar atención a los afectados y para dar a conocer nuestra asociación.
- **Súmame a nuestras Campañas Informativas** como los Días Mundiales o la Semana Internacional de las Enfermedades Oncohematológicas (SEMOH).
- **Organiza** un acto solidario.
- **Patrocina** nuestros torneos y eventos benéficos.
- **Ayúdanos a sensibilizar.** Ayúdanos a difundir la labor que realizamos a través de tu intranet, página web, tus redes sociales, material corporativo, etc...

Si tienes **ideas** sobre alguna actividad para recaudar fondos, o cualquier duda o pregunta, no dudes en ponerte en contacto

con nosotros. Estaremos encantados de atenderte.

Nuestros datos bancarios son:

LA CAIXA: ES91 2100 3584 6522 0007 2598

BANCO SANTANDER: ES68 0049 5176 1129 1690 9085

¡Muchas gracias por tu colaboración!

NOTAS

NOTAS

NOTAS

NOTAS

NOTAS



¿Qué es el Mieloma?

GUÍA PARA PACIENTES Y FAMILIARES

Una iniciativa de  Asociación
Linfoma
Mieloma
y Leucemia
¡Somos los pacientes!

Con el patrocinio de 

 info@aeal.es

 91 563 18 01

 www.aeal.es

 [AsociacionAEAL](https://www.facebook.com/AsociacionAEAL)

 [@AEAL_](https://twitter.com/AEAL_)



¡Hazte voluntario!