

¿QUÉ ES EL MIELOMA?

Información general sobre
la enfermedad

aeal
Explica

¿QUÉ ES EL MIELOMA MÚLTIPLE? TIPOS DE MIELOMA

CLASIFICACIÓN ¿QUÉ CAUSA EL MIELOMA MÚLTIPLE?

TRATAMIENTOS PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

TRASPLANTE DE MÉDULA ENSAYOS CLÍNICOS

aeal

Explica

COLECCIÓN

¿QUÉ ES EL MIELOMA?

Información general sobre
la enfermedad

Con el patrocinio de:



Título original: Myeloma - Your Essential guide

Autor: Eric Low

Editor original: Myeloma UK - www.myeloma.org.uk

Traducción: Álvaro Ruiz Gómez

AEAL Explica: ¿Qué es el mieloma?

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

Segunda edición: Mayo 2011 - 3.000 ejemplares

Imprime: Impresos Izquierdo, S.A.

ISBN: 978-84-613-6295-0

Depósito Legal: M-22581-2011

Colección AEAL Explica

Copyright de esta colección

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

C/ Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

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.

AREDÍA® 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. Tú 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.

ÍNDICE

- 5** Introducción
- 6** ¿Qué es el mieloma?
- 9** Tipos de mieloma
- 11** ¿Qué causa el mieloma?
- 12** Pruebas diagnósticas y estadiaje
- 16** Tratamiento del mieloma
- 20** Tratamiento inicial o primera línea de tratamiento
- 21** Quimioterapia inicial
- 27** Terapia de altas dosis y trasplante de células madre
- 31** Tratamiento de los síntomas y complicaciones del mieloma
- 36** Tratamiento de mantenimiento
- 37** Tratamiento de las recaídas o de los mielomas resistentes
- 40** Cómo saber si un tratamiento ha funcionado
- 42** Nuevos tratamientos y ensayos clínicos
- 44** Convivir con el mieloma
- 46** La comunicación con el equipo médico
- 47** Preguntas para hacer al equipo médico
- 49** Lista de consejos
- 50** Glosario de términos médicos
- 65** Apéndices
- 70** ¿Qué es AEAL?
- 71** AEAL te ofrece
- 72** Otros materiales informativos de AEAL
- 73** Colabora con AEAL

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 **Explicación 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 de 10 de la mañana a 7 de la tarde. 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. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

¿QUÉ ES EL MIELOMA?

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 anormales del plasma producen solamente un tipo de anticuerpos llamados paraproteínas que impiden la formación de anticuerpos normales, con lo que el paciente es más propenso a las infecciones. La medida de estas paraproteínas proporciona información para el diagnóstico y control del mieloma.

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. A diferencia de la mayoría de los tipos de cáncer, el mieloma no aparece en forma de tumor, las células del mieloma se dividen y se extienden dentro de la médula.

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 extremidades: las manos, los pies, y las regiones más bajas de los brazos y piernas. Esto es muy importante puesto que la función de estas áreas generalmente se conserva completamente.

La mayoría de los problemas médicos relacionados con el mieloma son causados por la acumulación de las células del mieloma en la médula y la presencia de paraproteínas en la sangre o en la orina.

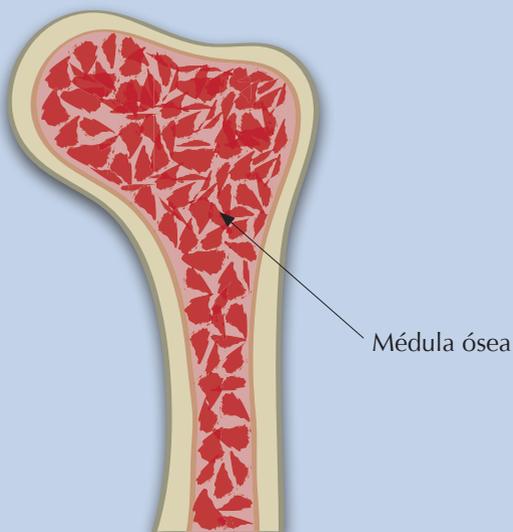
Los problemas más comunes son dolor óseo, fracturas de los huesos, cansancio (debido a la anemia), infecciones frecuentes o recurrentes (tales como neumonías, o infecciones de la zona urinaria), daños del riñón e hipercalcemia.

Algunas personas desarrollan un mieloma después de haber sido diagnosticadas con una gammapatía monoclonal de importancia indeterminada (MGUS). En esta enfermedad benigna aparece una concentración alta de paraproteínas, pero no hay otras características del mieloma (menos del 10% de células plasmáticas en la médula y ninguna evidencia de la enfermedad del hueso).

El riesgo de la transición de MGUS al mieloma activo es muy bajo; solamente ocurre en un 1% de casos al año. Incluso si las células del mieloma están en un nivel más alto (10-30% de la médula total), el crecimiento de estas células puede ser muy lento y representar un mieloma indolente o asintomático. La evolución puede ser muy lenta a lo largo de los años y no requerir tratamiento activo. Es muy importante establecer un diagnóstico correcto que diferencia MGUS y mieloma indolente del mieloma activo o sintomático, que si requiere tratamiento.

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

Ilustración 1 - Hueso / Médula ósea



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 parar 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.

Algunas cifras

- Se producen 4 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.

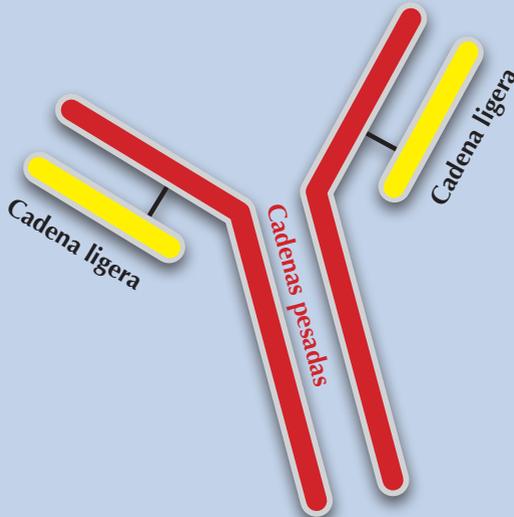
TIPOS DE MIELOMA

El mieloma se suele definir como una enfermedad individualizada, tanto en términos de respuesta al tratamiento como en términos de las complicaciones que puedan sufrir o experimentar los pacientes, ya que tanto los primeros como éstos últimos varían en gran medida. Muchas de éstas variaciones en complicaciones y respuesta al tratamiento se deben a los diferentes tipos y subtipos de mieloma existentes.

Los diferentes tipos de mieloma se basan en el tipo de inmunoglobulina (paraproteína) producida en la célula del mieloma. Cada inmunoglobulina tiene una estructura específica con dos componentes principales, cadenas pesadas de las que hay dos presentes, así como dos cadenas no pesadas.

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.

Ilustración 2 - Estructura básica de las inmunoglobulinas



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.

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 simple 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 latente que hace el control y el diagnóstico muy difíciles. Sin embargo, un test de reciente desarrollo llamado Freelite™ ha conseguido detectar cantidades mínimas de cadenas ligeras en la orina en la mayoría de los pacientes denominados tradicionalmente latentes, con lo que se facilita ligeramente el diagnóstico y control.

Hay también ligeras diferencias entre los comportamientos de los diferentes tipos de mieloma. Como puede imaginar, el mieloma más común o IgG es el que presenta los síntomas asociados habitualmente al mieloma. Por otro lado, el mieloma IgA puede producir en algunos casos la formación de tumores externos al hueso, mientras que el tipo IgD puede estar acompañado de leucemia plasmática y conlleva más posibilidades de daños al riñón.

Los mielomas de cadena ligera o Bence Jones son los más propensos a causar daños al riñón y a depositar componentes de la cadena ligera en los riñones, sistema nervioso u otros órganos, dando como resultado una enfermedad denominada amiloidosis, que consiste en el depósito de sustancia amorfa en los tejidos.

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

¿QUÉ CAUSA EL MIELOMA?

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 que 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.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y ESTIADAJE

A la hora de diagnosticar un caso de mieloma hay que realizar numerosas pruebas e investigaciones. 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

Los cambios en los niveles de paraproteínas son muy importantes a la hora de realizar un diagnóstico de mieloma, pero también son muy importantes y sirven como indicador de los posibles cambios en la actividad de ese mieloma. Es precisamente por esta razón por la 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, también llamada fase de meseta. La remisión completa es muy poco habitual excepto después de tratamientos muy intensos y de trasplantes de células madre.

El nombre de fase de meseta viene de la observación gráfica de los resultados de paraproteína ya que los niveles suelen alcanzar un desarrollo plano que parece una meseta en la gráfica. Tanto el nivel como la duración de la respuesta son importantes a la hora de medir el éxito de un tratamiento.

Rayos X del esqueleto

Dado que el mieloma puede erosionar o hacer disminuir el tamaño de los huesos, una de las primeras investigaciones que se realizan es el examen del esqueleto. Se trata de una serie de pruebas de rayos X con el objetivo de detectar cualquier tipo de daños óseos. Los mismos rayos X se pueden utilizar para detectar cualquier nuevo tipo de daño a nivel óseo que se produzca a lo largo del tratamiento. 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. Las resonancias magnéticas dan la posibilidad de mostrar dónde y como se distribuye el mieloma tanto dentro del hueso como en los tejidos adyacentes mientras que los rayos X no dan la misma posibilidad. El TAC proporciona un nivel de detalle mayor e identifica áreas óseas dañadas que podrían pasar desapercibidas con el análisis de rayos X.

Biopsia de médula ósea (aspiración)

Esta biopsia 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 que varía entre el 10% y el 90%. Este examen se realiza tanto al inicio como al final del tratamiento.

Existe también un tipo de biopsia que consiste en la extracción de una pequeña muestra de hueso junto con la médula interior. En conjunción con los análisis de orina y sangre, estas pruebas ayudan a crear una imagen más completa de la respuesta de cada paciente al 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.

Los recuentos de células son importantes por los siguientes motivos:

- El número de glóbulos blancos indica a los médicos el riesgo de infección de un paciente
- El nivel de hemoglobina, los glóbulos rojos, avisa a los médicos de un posible estado de anemia
- El número de plaquetas explica la propensión del paciente hacia la coagulación lenta de la sangre, y la aparición de hematomas con facilidad

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.

Estadaje

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

El estadaje 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 proteína 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 2mg será B, y si no será A.

A pesar de la utilidad de este sistema de estadaje, éste no tiene en cuenta algunos factores importantes como la β_2 Microglobulina. Se ha desarrollado un nuevo sistema internacional de estadaje, el Índice Pronóstico Internacional para mieloma, se trata de un índice pronóstico que los profesionales tienen en consideración y en el que se observan dos parámetros, la B2 microglobulina y la albúmina. En función de como estén cada una de estas se clasifican en I, II y III, esto ayuda a los profesionales a saber 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.

En el Apéndice 3 se explican más detalles de estos sistemas de estadaje.

TRATAMIENTO DEL MIELOMA

El tratamiento del mieloma siempre depende de su evolución y del grado de afectación del organismo.

Hasta hace unos años, los sistemas de tratamiento más comunes para el mieloma eran los diferentes tipos de **quimioterapia**, los esteroides, las terapias a altas dosis y el trasplante de células madre. Sin embargo, desde hace relativamente poco tiempo, se han introducido nuevos tratamientos en el arsenal de los medicamentos disponibles: **Talidomida**, **VELCADE®** (bortezomib) y **REVLIMID®** (lenalidomida, que es un análogo de la talidomida) y que estará disponible próximamente.

Hay también una serie de tratamientos de soporte que ayudan a tratar los síntomas y las complicaciones que el mieloma puede causar. Estos tratamientos de apoyo incluyen un grupo de fármacos llamados bisfosfonatos que se usan para combatir enfermedades y dolores óseos y, también, la eritropoyetina indicada para la anemia.

No obstante, antes de embarcarse en un tratamiento determinado, tanto el paciente como el equipo médico deberán tomar decisiones importantes en cuanto al mejor tratamiento o el más adecuado al paciente y los tiempos de aplicación.

Las próximas secciones se centrarán en algunos puntos importantes de la toma de decisiones en cuanto al tratamiento y proporcionan una visión general de los tratamientos disponibles tanto para tratar el mieloma como para tratar sus síntomas y complicaciones.

Toma de decisiones

Elegir el mejor tratamiento para un mieloma no es sencillo ya que no existe ninguno tratamiento que haya sido identificado como el mejor y, además, los pacientes de mieloma son muy diferentes entre sí. Las ventajas, desventajas y efectos secundarios de los tratamientos disponibles son también muy distintos unos de otros. Por este motivo es importante que el paciente se involucre en la decisión del tratamiento que más le conviene o que más se adecua a él.

Como paciente puedes preferir seguir el consejo de tu médico o tomar un papel más activo en el proceso de toma de decisiones, por lo que sería deseable que el médico fuera capaz de adaptar su perspectiva a las ideas que pueda aportar el paciente.

En general, la decisión del tratamiento debe tener en cuenta lo siguiente:

- La salud general del paciente (como por ejemplo el funcionamiento de los riñones)
- La edad (es un dato que puede afectar a la hora de elegir una terapia de alta dosificación o el trasplante de células madre)
- Las circunstancias personales del paciente y su estilo de vida
- Sus prioridades y preferencias
- La naturaleza de la enfermedad que padece
- Cualquier tratamiento previo
- El nivel de las complicaciones
- Los resultados y la respuesta a cualquier otro tratamiento anterior que el paciente hubiera recibido

Es muy importante a la hora de tomar una decisión estar perfectamente informado y el paciente deberá tomarse el tiempo necesario para decidir. Sin embargo, en algunos casos, puede que haya necesidad de empezar un tratamiento rápidamente, como puede ser la existencia de un daño significativo en los riñones.

Para que puedas entender lo máximo posible sobre el mieloma y los diferentes tratamientos disponibles, debes obtener tanta información como consideres necesaria. Esta información puedes obtenerla de los profesionales sanitarios y también en AEAL podemos ayudarte.

Hacer una lista de los pros y contras de cada opción disponible es una buena idea para decidir el tratamiento más adecuado. Hablar abiertamente con la familia, con los amigos o con otros pacientes puede ayudar a aclarar las ideas.

La decisión final debería tener en cuenta las prioridades personales, tu estilo de vida y lo que pienses de los pros y contras que cada tratamiento acarrea, así como de sus posibles efectos secundarios. Lo más importante es siempre establecer una buena comunicación con el médico para facilitar la toma de decisiones.

Segundas opiniones

Por la manera en la que se organizan los servicios de hematología de un hospital, como paciente tendrás contacto con una serie de profesionales sanitarios que trabajarán las diferentes áreas de la enfermedad, son el equipo médico.

Es muy probable que tu tratamiento haya sido discutido en profundidad por todos los miembros del equipo, aunque habitualmente será un único doctor (casi siempre un hematólogo) el que se encargará de comunicarse contigo y dirigir tu tratamiento.

Dado que el mieloma no es una enfermedad común y que la elección de un tratamiento es a veces complicada también para los médicos, puede que quieras buscar una segunda opinión para asegurarte de que el diagnóstico es correcto, de que el plan de tratamiento es el apropiado para tu situación y de que se han considerado todas las demás opciones disponibles.

Los médicos suelen estar abiertos a recibir una segunda opinión y como paciente no deberías sentir nunca que solicitarla puede ofender a tu equipo médico. El doctor que esté a cargo del caso podrá organizar una cita con otro médico, habitualmente otro hematólogo, para buscar esa segunda opinión.

Se puede obtener una segunda opinión dentro del servicio público de salud, aunque algunos pacientes prefieren consultar en el sector privado. En cualquier caso es importante que dispongas de una historia clínica completa para llevar segundo médico para que éste pueda familiarizarse con tu caso y darte una respuesta adecuada.

A veces los pacientes sentimos que no tenemos una buena comunicación con nuestro médico y buscamos en esas segundas opiniones la oportunidad de hablar con otro especialista. La confianza en el médico que está encargado de dirigir nuestra enfermedad es fundamental, una segunda opinión puede ser útil, pero la búsqueda de terceras, cuartas o quintas opiniones suelen obedecer a un problema de comunicación con nuestro médico, en ese caso se puede solicitar un cambio de médico casi siempre en el mismo hospital en el que estamos siendo tratados.

¿Y si no quiero recibir ningún tratamiento?

Existen pacientes que deciden desechar cualquier tipo de tratamiento tóxico y que prefieren probar tratamientos alternativos. Desafortunadamente no existen pruebas de que estas prácticas alternativas hayan tenido efecto aunque, muy ocasionalmente, algunos pacientes hayan manifestado que con la única ayuda de éstas técnicas han vivido mucho más de lo que se les dijo que podrían vivir en caso de no aceptar un tratamiento, pero esto sólo son testimonios aislados y que no pueden tomarse como verdaderos.

Hay que recordar que los tratamientos convencionales han sido probados con muchos estudios clínicos y nuestros médicos tienen un conocimiento claro de

cómo funcionan. Si decides elegir probar métodos complementarios o alternativos para el tratamiento y control de tu enfermedad, es importante que lo discutas con tu médico, dado que hay riesgos potenciales que debes saber, así como a la hora de escoger un método convencional en un momento posterior las posibilidades que tendrás de que tenga efecto. Si eliges no iniciar un tratamiento activo del mieloma, debes saber que hay muchos tratamientos de apoyo que ayudan a aliviar los síntomas de la enfermedad. Para recibir el consejo o intervención de un especialista puede ser útil el contactar con un especialista en cuidados paliativos, quien podrá proporcionar asesoramiento experto en cuanto al control de los síntomas y los cuidados de apoyo.

Indicaciones para el comienzo del tratamiento

La decisión de empezar o no con un tratamiento es muy importante, no todos los pacientes diagnosticados con mieloma necesitan empezar un tratamiento para controlar la enfermedad inmediatamente.

Dado que los tratamientos disponibles actualmente no son curativos, y tienen efectos secundarios, es frecuente esperar a que el mieloma comience a manifestar problemas en el organismo para empezar con un tratamiento. Los resultados de las diferentes pruebas diagnósticas explicadas anteriormente, junto con otros factores más individuales, son los que determinan cuándo se debe comenzar un tratamiento, qué tratamiento deberá seguirse y cuáles serán las bases sobre las que se medirán las respuestas del paciente y la evolución de la enfermedad.

¿Qué tratamientos hay disponibles?

El tratamiento y control del mieloma se puede dividir en tres categorías:

- Monitorización activa
- Tratamientos para controlar el mieloma en sí mismo
- Tratamientos para los síntomas y complicaciones causados por el mieloma

Lo cierto es que las categorías anteriores se solapan en algunos puntos, como es lógico, dado que cualquier tratamiento de control del mieloma tendrá los beneficios añadidos de reducir las complicaciones y los síntomas que el paciente pueda experimentar.

Los siguientes capítulos describen los tratamientos disponibles y algunas de las circunstancias que se deben dar para seguir un tratamiento particular.

TRATAMIENTO INICIAL O PRIMERA LÍNEA DE TRATAMIENTO

Una vez que se haya demostrado la necesidad de seguir un tratamiento para controlar la enfermedad, hay que qué tratamiento es el mejor en cada caso individual. Es importante recordar que, aunque estos tratamientos pueden ser muy efectivos para el control del mieloma, no suelen curar completamente la enfermedad.

Las opciones principales de tratamiento son las siguientes:

- Tratamiento inicial (habitualmente quimioterapia)
- Tratamiento inicial con quimioterapia de alta dosificación seguido de trasplante de células madre

Es habitual que el tratamiento inicial sea la quimioterapia, pero también pueden incluirse otros tipos de fármacos como los esteroides o la Talidomida. Las ventajas y desventajas de cada uno de los tratamientos se describen brevemente al final de cada sección.

QUIMIOTERAPIA INICIAL

¿Qué es la quimioterapia?

La quimioterapia consiste en el tratamiento con potentes fármacos dirigidos a la eliminación de las células mielomatosas de la médula ósea. La quimioterapia funciona dañando dichas células y evitando así que se dividan y reproduzcan.

Los fármacos utilizados en la quimioterapia atacan las células del cuerpo que se dividen rápidamente como son las células del mieloma, pero también pueden afectar a otras células corporales que se dividen también rápidamente como son las de la médula ósea, los folículos capilares y las mucosas gástrica y bucal. Esto significa que, desafortunadamente, la quimioterapia puede tener efectos secundarios. El tipo de quimioterapia recetado a cada paciente de mieloma depende del caso individual y de lo que sea más adecuado para el individuo y para el tratamiento de la enfermedad en cada momento determinado.

¿Qué tratamientos de quimioterapia hay disponibles?

A la hora de iniciar un tratamiento para un mieloma activo, la primera decisión que se debe tomar es la de planear o no un trasplante de células madre o si éste se deja apartado como una opción futura.

El régimen de tratamiento más común cuando se planea un trasplante futuro es la combinación de fármacos conocida como VAD o aquellas similares como VAMP, C-VAD o C-VAMP. Estas combinaciones incluyen fármacos de administración oral y otros de administración intravenosa. Cada una de las letras de las combinaciones anteriores representa un fármaco diferente, en el caso del VAD, por ejemplo, representan a la vincristina, la adriamicina y la dexametasona. Este régimen se ofrece frecuentemente a los pacientes más jóvenes, pero desafortunadamente tiende a un mayor número de efectos secundarios.

Si no se prevé un trasplante posterior se usan las combinaciones de fármacos del tipo del melfalan, prednisolona y ciclofosfamida. Las ventajas de éste último grupo es que los fármacos se pueden tomar por vía oral en lugar de vía intravenosa y que generalmente tienen menos efectos secundarios que los anteriores.

Existen combinaciones nuevas, en ocasiones dentro de estudios clínicos, que incorporan Talidomida y VELCADE® y que pueden ser administrados en ambos grupos de pacientes.

Existen otros tipos de quimioterapia menos frecuentes que incluyen combinaciones de ESHAP y DT-PACE que se pueden usar en determinados casos individuales en los que las combinaciones anteriores pueden estar contraindicadas.

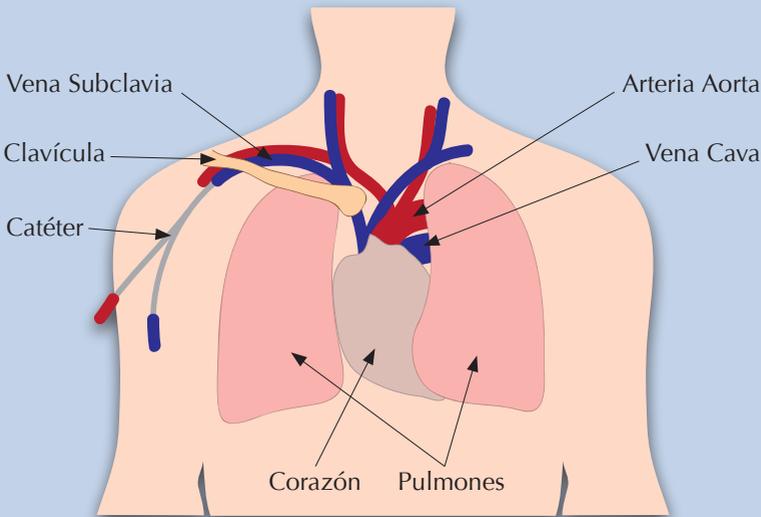
En la Tabla 1 de las páginas 22 y 23 puedes encontrar una lista de las quimioterapias habituales y de las nuevas combinaciones usadas en el tratamiento del mieloma.

¿Cómo se administra la quimioterapia?

Algunos de los medicamentos presentes en las combinaciones de quimioterapia se pueden administrar por vía oral, mientras que otros son de administración intravenosa, o lo que es lo mismo, como infusión directa a la sangre. Aunque es posible que se puedan tomar los tratamientos de quimioterapia orales directamente en casa, se deberá visitar el hospital para recibir los fármacos de quimioterapia que se administren por vía intravenosa.

En el caso de que se reciba la quimioterapia por vía intravenosa puede ser que te coloquen una fina vía de plástico en una vena relativamente mayor.

Ilustración 3 - Catéter HICKMAN®



Esta vía (el tipo más común es la que se denomina catéter HICKMAN®) permite que se administre toda la quimioterapia a través de una misma vía y que no se tengan que dar nuevos pinchazos. Dicha vía, o catéter, también permite la extracción de muestras de sangre.

La parte del catéter que sale del cuerpo se puede pegar al pecho para asegurar que no se salga; es posible que se necesite un periodo de adaptación para acostumbrarse a llevarlo y, además, hay que mantener una serie de cuidados de la vía, pero la mayoría de los pacientes la soportan sin ningún problema.

Duración de la quimioterapia

Un proceso de quimioterapia suele durar varios meses. Se administra por ciclos, lo que significa que una dosis, que puede administrarse durante varios días, precede a un periodo de días o semanas sin tratamiento antes de la siguiente dosis. Los detalles exactos del calendario de dosis varían dependiendo como siempre del tipo de paciente y del tipo de quimioterapia que vaya a recibir, por lo que si tiene preguntas específicas sobre los tiempos de un determinado tratamiento tu especialista es la persona que mejor puede responder a ellas.

La duración total del tratamiento de quimioterapia depende del tipo que se esté recibiendo y de cómo es la respuesta, pero es poco probable que dure menos de entre tres y seis meses o que se extienda más allá de los doce meses.

Posibles efectos secundarios

Los fármacos administrados en la quimioterapia son bastante potentes y a la vez que eliminan las células de mieloma pueden causar importantes efectos secundarios. Cada fármaco tiene sus propios efectos secundarios e incluso el mismo tipo de quimioterapia produce diferentes efectos secundarios en diferentes pacientes. Suele ayudar el hecho de pensar que la mayoría de los efectos secundarios son únicamente temporales, habitualmente se tratan fácilmente y desaparecen gradualmente una vez que el tratamiento ha finalizado.

Si necesitas mayor información acerca de los efectos secundarios causados por la quimioterapia específica en tu caso, tu médico vuelve a ser la persona más indicada para ayudarte.

Si experimentas algún tipo de efecto secundario que crees que está asociado al tratamiento que recibes es muy importante que se lo cuentes a tu médico de manera inmediata. El podrá proporcionarte medicinas o indicaciones que ayuden a mitigar esos efectos o incluso puede llegar a cambiar el tratamiento

para reducir los efectos secundarios.

Algunos de los efectos secundarios más comunes de muchos fármacos de quimioterapia son los mareos y vómitos, la pérdida del cabello (alopecia), mucositis (úlceras en las mucosas, fundamentalmente de la boca) y diarrea. Algunos tipos de quimioterapia pueden producir también infertilidad, por lo que, si éste último punto te parece importante en tu caso, debes consultarlo con tu médico.

Ventajas y desventajas de la quimioterapia

La ventaja principal de la quimioterapia es que es un método efectivo para la eliminación de células mielomatosas. Esto se traduce en síntomas de mejoría así como en una mejor calidad de vida. En la mayor parte de los casos la quimioterapia se puede administrar en casa de forma oral o por vía intravenosa como paciente externo de un hospital de día, es decir, sin tener que estar ingresado para recibir el tratamiento.

La desventaja principal es que la quimioterapia afecta también a las células sanas, lo que potencialmente conlleva efectos secundarios desagradables y, en algunos casos, perjudiciales. El problema más importante, sin embargo, es que a lo largo del tiempo, las células mielomatosas pueden volverse resistentes a la acción de la quimioterapia.

Desafortunadamente, la quimioterapia no funciona de igual manera para todos los pacientes y por ello es el especialista el que vigilará la evolución de la enfermedad con sumo cuidado. En caso de que no se produzca una respuesta a la quimioterapia, existen otros tratamientos que se pueden intentar. En la actualidad hay una serie de nuevas investigaciones que se orientan al aumento de la efectividad de la quimioterapia, así como a la reducción de los efectos secundarios.

Si deseas tener más información acerca de la quimioterapia o de otro tipo de tratamiento puedes contactar con AEAL en el teléfono 901 220 110.

Tabla 1 – Combinaciones de fármacos usadas comúnmente y nuevas combinaciones

Combinaciones usadas comúnmente

TRATAMIENTO COMBINADO	VENTAJAS	DESVENTAJAS
VAD Vincristina Adriamicina Dexametasona	<ul style="list-style-type: none"> • Responde en un 70% • No daña las células madre • Son la base para el trasplante de células madre • Los síntomas de la enfermedad activa se pueden controlar con mayor rapidez y la calidad de la primera remisión suele ser mejor 	<ul style="list-style-type: none"> • La administración intravenosa requiere una vía central (catéter) • La vincristina puede causar daños neurológicos
C-VAD Ciclofosfamida Vincristina Adriamicina Dexametasona		
C-VAMP Ciclofosfamida Vincristina Adriamicina Metilprednisolona		
SOLO DEXAMETASONA	<ul style="list-style-type: none"> • Administración oral • Se piensa que proporciona un alto porcentaje de los beneficios que se obtienen con la combinación VAD 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede ser mal tolerada en tratamientos intensivos
MP Melfalan Prednisolona	<ul style="list-style-type: none"> • Administración oral • Bien tolerado • Responde en un 50% • Protocolo muy conocido 	<ul style="list-style-type: none"> • Produce daño en las células madre reduciendo las posibilidades de recogida si se planea un trasplante posterior
C-Semanal Ciclofosfamida	<ul style="list-style-type: none"> • Administración oral • No daña las células madre 	
ABCM Adriamicina BCNU Ciclofosfamida Melfalan	<ul style="list-style-type: none"> • Administración combinada: oral e intravenosa 	<ul style="list-style-type: none"> • Puede producir daño en las células madre

Tabla 1 – Continuación

Nuevas combinaciones

TRATAMIENTO COMBINADO	VENTAJAS	DESVENTAJAS
CTD Ciclofosfamida Talidomida Dexametasona	<ul style="list-style-type: none"> • Administración oral • No daña las células madre • Responde en un 70% 	<ul style="list-style-type: none"> • Potenciales efectos secundarios de la Talidomida: trombosis y complicaciones neurológicas
TD Talidomida Dexametasona		
PAD * Velcade® Adriamicina Dexametasona	<ul style="list-style-type: none"> • No daña las células madre 	<ul style="list-style-type: none"> • Administración intravenosa • Se necesitan diversas visitas al hospital • Potenciales efectos secundarios del Velcade: complicaciones neurológicas
VD Velcade® Adriamicina		
MPT Melfalan Prednisolona Talidomida	<ul style="list-style-type: none"> • Administración oral 	<ul style="list-style-type: none"> • Produce daño en las células madre reduciendo las posibilidades de recogida si se planea un trasplante posterior • Efectos secundarios de la Talidomida

* El nombre original de **Velcade®** fue PS341

TERAPIA DE ALTAS DOSIS Y TRASPLANTE DE CÉLULAS MADRE

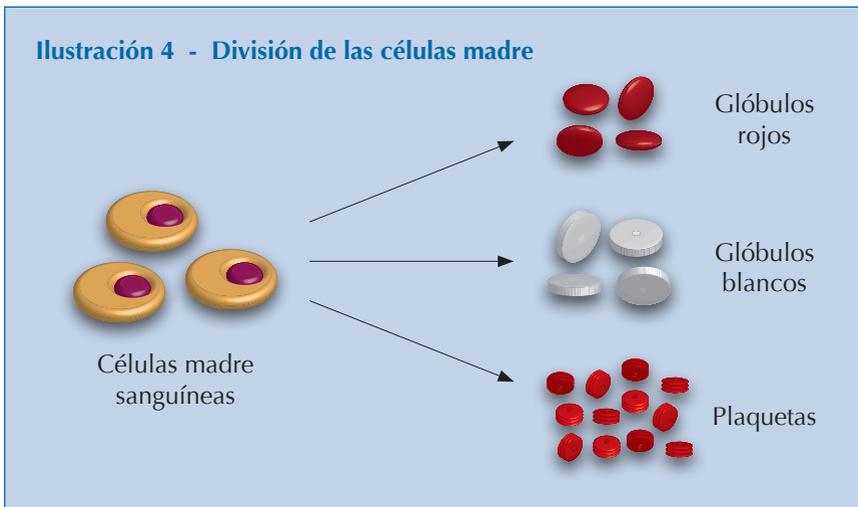
¿Qué es la terapia de altas dosis y trasplante de células madre? ¿Por qué es necesario?

El uso de dosis muy altas de quimioterapia (generalmente con un fármaco llamado Melfalan) puede eliminar un número mayor de células mielomatosas que la quimioterapia con dosis estándar, produciendo, por lo tanto, una respuesta general mucho mejor.

Sin embargo, dado que la médula ósea normal también resulta gravemente dañada por las altas dosis de quimioterapia, los recuentos de células sanguíneas pueden caer a niveles peligrosamente bajos, trayendo de este modo riesgos de anemia, infecciones y problemas en la de la sangre.

Un trasplante de células madre sanas del propio paciente, recogidas con anterioridad al tratamiento (o en raras excepciones de un donante), ofrece una manera de evitar éste problema. Permite administrar mayores dosis de quimioterapia sin causar daños permanentes a la producción de células sanguíneas.

Las células madre que forman la sangre se encuentran dentro de la médula ósea y tienen la capacidad de dividirse y diferenciarse en cada uno de los tres tipos principales de células de la sangre: glóbulos rojos, glóbulos blancos y



plaquetas. Las células madre son un componente vital de la terapia de alta dosificación y posterior trasplante (ver ilustración 4)

Las células madre se pueden obtener del mismo paciente (de manera previa al inicio del tratamiento y almacenadas en congelación) o, mucho menos frecuentemente, de un donante, habitualmente hermano o hermana del paciente. Se recolectan células madre periféricas en un proceso denominado aféresis antes de recibir las altas dosis de quimioterapia. El mecanismo consiste en hacer pasar la sangre del paciente (o del donante) a través de una máquina que separa y recolecta las células madre y devuelve el resto de la sangre al paciente o donante.

Tipos de trasplante

Si las células madre que se usarán son las del propio paciente se denomina trasplante autólogo, mientras que si se usan las células madre de un donante el trasplante se denomina alogénico. Es muy importante entender que hay ciertas diferencias significativas entre estos dos tipos de trasplante, tanto en los beneficios potenciales como en los riesgos que conlleva cada uno.

Trasplante autólogo

Este es el tipo de trasplante más común de los que se usan en casos de mieloma y con el se alcanza una recuperación de la médula en aproximadamente dos semanas. Puede que se requieran transfusiones de sangre y plaquetas hasta que se alcance la recuperación de la médula ósea y se suelen suministrar antibióticos para prevenir infecciones.

La mayor parte de los pacientes se quedan en el hospital hasta que sus recuentos sanguíneos recuperan los valores normales, lo que significa permanecer entre tres y cuatro semanas ingresado. Durante éste tiempo el paciente se podrá sentir bastante mal y se le mantendrá en una zona de aislamiento del hospital para prevenir cualquier tipo de infección.

Los hospitales suelen permitir que los pacientes se lleven objetos personales a las habitaciones para hacerlas algo más acogedoras mientras que la política de visitas durante la fase de aislamiento varía según el hospital, por lo que tendrás que consultar con tu equipo médico los datos referentes a las visitas.

La terapia de alta dosis y trasplante de células madre puede debilitar en gran medida al paciente por lo que puede que necesite varias semanas de convalecencia y reposo en casa una vez finalizado el proceso.

La ventaja principal es la posibilidad de conseguir una respuesta excelente y una remisión prolongada con un nivel de riesgo del tratamiento bajo. Las desventajas incluyen la mayor toxicidad del tratamiento en comparación con las dosis estándar de quimioterapia y la posibilidad de que, a pesar de todo, puedan existir nuevas recaídas.

Trasplante alogénico

El trasplante alogénico implica la recolección de células madre tanto de la médula ósea o sangre periférica de otra persona, el donante, y pasarlas al paciente.

Los trasplantes alogénicos pretenden usar el sistema inmunológico de las células donadas para ayudar al paciente a luchar contra el mieloma.

Estas células donadas llegan a reemplazar el sistema inmunológico del paciente y, por lo tanto, continúan luchando contra el mieloma cuando el sistema inmune del paciente se ha debilitado.

El trasplante de células madre de un donante tiene dos ventajas principales: Las células trasplantadas no tienen ningún tipo de células mielomatosas (no hay contaminación) y el sistema inmunológico del donante tiene aún la capacidad de reconocer y destruir las células mielomatosas del receptor.

La desventaja de usar un donante es que las células de dicho donante reconocerán al paciente como “extraño”, lo que puede desencadenar una complicación seria denominada “enfermedad de injerto contra huésped” (EICH). Se trata de una reacción adversa que puede afectar a la piel, hígado e intestino, llegando a crear serios problemas.

Entre aquellos pacientes que soportan el trasplante y las complicaciones posteriores se puede llegar a no tener un mieloma detectable y conseguir por lo tanto una remisión más duradera.

Incluso en el caso de que exista una recaída, la transfusión de las células inmunológicas del donante, recolectadas nuevamente, puede ayudar a destruir las células mielomatosas otra vez. Este proceso se denomina infusión de linfocitos de donante.

En caso de que un paciente no tenga un hermano o hermana compatible, es posible encontrar en algunos casos un donante adecuado que no esté emparentado con el paciente. Este tipo de trasplante se denomina trasplante de donante no emparentado.

Los problemas asociados a éste tipo de trasplante, sin embargo, son aún mayores que los asociados al trasplante de células de un donante emparentado. A pesar de ser trasplantes muy poco frecuentes, se realizan un cierto número de ellos, aunque no los suficientes como para identificar mayores beneficios a largo plazo en comparación con los trasplantes de donantes emparentados.

Se ha desarrollado un nuevo tipo de trasplante para reducir los riesgos del trasplante alogénico manteniendo los beneficios del trasplante de células de un donante. Éste consiste en un trasplante de intensidad reducida o trasplante mini-alogénico, que implica una menor dosis de quimioterapia de la usada de manera general antes de un trasplante alogénico estándar.

En AEAL disponemos de un DVD informativo sobre trasplante autólogo, puedes pedirlo contactando con AEAL en el teléfono 901 220 110.

TRATAMIENTO DE LOS SÍNTOMAS Y COMPLICACIONES DEL MIELOMA

Al contrario que muchos otros tipos de cáncer, el mieloma puede afectar al organismo de muchas maneras. Esto se debe a la actividad de la célula mielomatosa en si misma y a la liberación de una serie de proteínas y otros compuestos químicos en el micro ambiente de la médula ósea y directamente en el torrente sanguíneo.

Es muy importante recordar que no todos los pacientes experimentarán todas las complicaciones y que al mismo tiempo existen tratamientos efectivos disponibles para mitigarlas. A continuación describimos los síntomas y complicaciones más frecuentes en los casos de mieloma así como el efecto que tienen en el paciente y como pueden manejarse.

Enfermedades óseas

Las enfermedades óseas son una de las complicaciones más frecuentes en los pacientes con mieloma. Las células mielomatosas liberan compuestos químicos que activan células osteoclásticas que destruyen el hueso y bloquean las células osteoblásticas, que se encargan normalmente de reparar el daño causado en los huesos.

Cuando esto sucede el hueso se rompe antes de que pueda regenerarse, lo que conduce al dolor de huesos, lesiones e incluso fracturas. Las partes media e inferior de la espalda, la caja torácica y las caderas son las zonas afectadas con mayor frecuencia. Las fracturas se ocasionan con mayor frecuencia en las vértebras o en las costillas. Estas fracturas pueden llegar a suceder con una lesión de poca importancia o una presión muy moderada y, en el caso de las vértebras, las fracturas pueden causar el hundimiento de las mismas, causando dolor, pérdida de altura y desviación de la espina dorsal.

El tratamiento de las enfermedades óseas asociadas con el mieloma se ha visto revolucionado recientemente por un grupo de fármacos denominado bisfosfonatos. Los bisfosfonatos corrigen la hipercalcemia, controlan la enfermedad ósea existente e incluso ralentizan cualquier posible daño posterior de naturaleza ósea. El funcionamiento de estos fármacos es simple, cubren el hueso y bloquean la actividad de las células que destruyen la materia ósea.

Los bisfosfonatos utilizados en España para el tratamiento de la hipercalcemia y/o de la enfermedad ósea en el mieloma son:

- Clodronato de Sodio (**BONEFOS®**) que se administra por vía oral en pastillas
- Pamidronato (**AREDÍA®**) que se administra por vía intravenosa con una frecuencia mensual
- Ácido zoledrónico (**ZOMETA®**) que se administra también por vía intravenosa con frecuencia mensual

Las pruebas obtenidas de los estudios clínicos con bisfosfonatos han demostrado que su administración produce resultados beneficiosos en cualquier paciente con mieloma activo, independientemente de que dicho paciente muestre síntomas de enfermedad ósea o no. Los tres fármacos identificados en la tabla superior son todos efectivos y no existen pruebas de que uno sea más efectivo que otro, si bien la diferencia principal es que el clodronato se puede administrar por vía oral en lugar de por vía intravenosa como es el caso de los demás fármacos.

Algunos pacientes han referido dolor y problemas en la mandíbula (osteonecrosis de la mandíbula) particularmente después de una extracción dental, aunque no se ha podido probar aún que esto sea una consecuencia del tratamiento con bisfosfonatos, como precaución los pacientes se deben someter a una inspección dental regular e informar a su médico de cualquier operación bucal o extracción dental que piense realizarse.

Para más información acerca de la enfermedad ósea y el tratamiento con bisfosfonatos contacta con AEAL en el teléfono 901 220 110.

Control del dolor

El dolor es otro de los síntomas más frecuentes de los pacientes diagnosticados con mieloma y se relaciona habitualmente con una enfermedad ósea subyacente. La gestión efectiva del dolor que sufra el paciente y su relación con la calidad de vida del mismo es crítica y tan importante como el tratamiento para combatir el mieloma en sí mismo.

El dolor es muy particular en cada paciente y su tratamiento variará, por lo que la medicación deberá apuntar a un alivio continuado del dolor cuando sea posible con el menor número de efectos secundarios relacionados con éstos fármacos. En algunos casos se han obtenido beneficios en determinados pacientes usando terapias complementarias como pueden ser las técnicas de relajación, aromaterapia e incluso hipnosis.

En algunos casos más complicados la medicación y las terapias complementarias tendrán que ser apoyadas por otros tipos de tratamiento como:

- **Radioterapia localizada de baja intensidad:** Esto ha demostrado beneficios en el control de “puntos calientes” de la enfermedad ósea activa y dolor.
- **Vertebroplastia percutánea:** El aplastamiento vertebral se puede dar con frecuencia en casos de mieloma. La vertebroplastia es un procedimiento que consiste en la inyección de un cemento en el interior de una vertebra; ha mostrado una reducción significativa del dolor.
- **Kifoplastia:** Es similar a la vertebroplastia percutánea pero implica la inserción de un pequeño globo inflable en el cuerpo vertebral para restaurar la altura vertebral antes de inyectar el cemento. Este procedimiento ha mostrado también un descenso significativo del dolor.

Fatiga

La parte más importante del tratamiento de la fatiga es el mero hecho de reconocerla como tal. Es importante que comentes a tu médico cómo te sientes porque hay varias cosas que pueden hacerse para tratar algunas de las causas de la fatiga. La fatiga se ha descrito en ocasiones como un círculo vicioso, pero ese ciclo se puede romper y permitir al paciente gestionarlo de una manera efectiva. Hay una serie de cosas que puedes hacer para ayudarte a ti mismo o para que te ayuden aquellos que te cuidan.

Planear actividades que eviten un sobreesfuerzo es algo que puedes hacer en conjunto con tus cuidadores. Una dieta saludable y equilibrada, con un ligero ejercicio regular y dormir un tiempo suficiente puede tener un impacto positivo en los efectos de la fatiga. La fatiga causada por la anemia se puede tratar con transfusiones de sangre y con un fármaco denominado eritropoyetina.

Daños renales

Los problemas renales asociados con el mieloma pueden ocurrir por diversas razones. La producción anormal de proteínas por las células mielomatosas puede dañar los riñones; esto resulta especialmente común en el caso de la proteína Bence Jones. Otras complicaciones del mieloma, como la deshidratación y la hipercalcemia y algunos de los fármacos utilizados para el tratamiento del mieloma y sus complicaciones, también pueden causar daños al riñón (especialmente los medicamentos antiinflamatorios).

Lo más importante que puedes hacer como paciente para reducir el riesgo de daños en el riñón es beber una gran cantidad de líquidos. Deberías intentar

beber al menos tres litros de agua al día. También se deben evitar los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (como la aspirina y el ibuprofeno) que se usan frecuentemente como analgésicos. Estos fármacos pueden contribuir a crear problemas renales.

Complicaciones asociadas a la reducción de células sanguíneas:

- Una escasez de glóbulos rojos produce bajo nivel de hemoglobina en sangre, lo que causa anemia que provoca fatiga y debilidad
- Los niveles bajos de glóbulos blancos pueden aumentar la propensión a contraer infecciones
- Un nivel bajo de plaquetas puede hacer que el paciente sufra hematomas con más facilidad y que sangre con mayor facilidad

Hay sin embargo muchas maneras de tratar el daño renal en los casos de mieloma, que varían con cada caso particular. En muchos casos el daño renal es temporal y los riñones del paciente consiguen una recuperación posterior, pero en un pequeño porcentaje de pacientes los problemas renales se vuelven permanentes y necesitan un tratamiento regular de diálisis. La diálisis es una manera de filtrar la sangre a través de una máquina que realiza la misma función de limpieza que realizarían los riñones en condiciones normales.

Anemia e infecciones

En los adultos, casi la totalidad de los glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas se producen en la médula ósea. Los glóbulos rojos contienen una proteína llamada hemoglobina que transporta el oxígeno por todo el cuerpo. Los glóbulos blancos son los que ayudan a combatir las infecciones del organismo. Por último las plaquetas son pequeñas células que circulan en la sangre y que ayudan a la coagulación de la sangre.

Dado que las células mielomatosas desplazan a las demás células que se producen en la médula ósea, se produce un menor número de células sanguíneas. Este descenso del número de células sanguíneas puede conducir a enfermedades como la anemia o infecciones frecuentes.

La anemia, como se ha mencionado anteriormente, es una reducción en el número de glóbulos rojos o de la hemoglobina encargada del transporte del oxígeno que contienen. Puede ocurrir como resultado del mieloma o como efecto secundario del tratamiento y producir síntomas de fatiga y debilidad.

La anemia no siempre requiere un tratamiento específico dado que la médula ósea tiene capacidad de recuperarse, especialmente si el tratamiento está sirviendo para controlar el mieloma. En caso de que la anemia requiera un tratamiento específico se puede realizar una transfusión de sangre, o usar un tratamiento con un fármaco denominado eritropoyetina (EPO) que puede estimular al organismo a crear un número mayor de glóbulos rojos.

Los niveles bajos de glóbulos blancos no tienen por que necesitar un tratamiento específico, pero el paciente deberá estar alerta en caso de síntomas de infección (como por ejemplo la fiebre, tos y esputos verdes o dolor al orinar) y consultar con su médico al más mínimo síntoma.

Si los niveles de glóbulos blancos bajan demasiado, puede ser habitual que el médico recete tratamiento de antibióticos para prevenir enfermedades antes de que hagan su aparición. Existen también fármacos (denominados factores de crecimiento) que pueden estimular la creación de más glóbulos blancos en el organismo.

Los niveles bajos de plaquetas se pueden aumentar con una transfusión de las mismas.

Puntos clave:

- Se observador y comunica los problemas que detectes que estás desarrollando, describirlos tan exactamente como sea posible ayudará a que se te suministre el tratamiento más adecuado
- Una actuación temprana puede reducir el número y la severidad de las complicaciones asociadas al mieloma
- Las enfermedades óseas se pueden tratar de manera efectiva con bisfosfonatos y un tratamiento rápido puede ayudar a ralentizar posibles problemas óseos
- Bebe mucha agua para evitar posibles problemas renales
- No tomes ningún medicamento sin consultar previamente con tu médico, recuerda que no debes tomar fármacos anti inflamatorios no-esteroides
- Contacta con tu médico inmediatamente si crees que puedes tener una infección

TRATAMIENTO DE MANTENIMIENTO

El tratamiento de mantenimiento pretende prolongar el periodo de respuesta al tratamiento contra el mieloma, sea una respuesta de remisión total o fase de estabilidad. Para seguir un tratamiento de mantenimiento se suelen usar interferón y esteroides, así como dexametasona. No obstante, no todos los pacientes se benefician con estos tratamientos y es importante hacer un estudio de todas las ventajas que se pueden obtener contra los efectos secundarios que puedan ocasionar los fármacos.

Es posible que dichos efectos secundarios sean bastante importantes con la dexametasona y el interferón. Recientemente se ha comenzado a aplicar un tratamiento de mantenimiento con talidomida y sus resultados hasta la fecha han sido bastante alentadores.

También se están realizando estudios con otros tratamientos de mantenimiento basados en diferentes tipos de vacunas o fármacos como **Velcade®**.

TRATAMIENTO DE LAS RECAÍDAS O DE LOS MIELOMAS RESISTENTES

Cuando el mieloma vuelve a aparecer activo después de un tratamiento se denomina recaída y puede ser un momento de gran frustración y angustia para los pacientes, familias y cuidadores. El contacto estrecho con tu familia, tu médico y con otros pacientes que hayan pasado por la misma situación, puede ayudarte. En AEAL también puedes encontrar información y apoyo en esos momentos.

En caso de que el mieloma se reactive, el paciente y su equipo médico tendrán que volver a considerar el tratamiento para volver a controlar la evolución del mieloma. Es posible que el equipo médico tenga prevista una posible recaída y que tenga preparadas diferentes opciones de actuación si llega ese momento.

Sin embargo, dado que los riesgos y beneficios de un tratamiento no están tan claros en los casos de recaídas, la mayoría de los especialistas prefieren volver a discutir todas las opciones existentes con los pacientes, ya que las características del caso y la visión del paciente sobre la enfermedad pueden haber cambiado.

En algunos pacientes el tratamiento original se puede repetir con éxito, especialmente si la respuesta inicial fue positiva, aunque en otros pacientes puede que el mieloma no responda positivamente al tratamiento que se utilizó en primer lugar, lo que se denomina enfermedad resistente o refractaria.

Si tu mieloma resulta resistente o refractario a la quimioterapia original, aún quedan muchas opciones posibles para tu tratamiento.

Algunas opciones:

- Uso de un nuevo tipo de quimioterapia
- Terapia de altas dosis y trasplante de células madre
- Tratamiento con Talidomida
- Tratamiento con **VELCADE®**
- Terapia con altas dosis de esteroides
- Terapia con **REVLIMID®**

Uso de un nuevo tipo de quimioterapia

Si el paciente resulta refractario a una quimioterapia de tipo alquilante, como por ejemplo el Melfalan, puede que responda a un régimen de tipo VAD (Vincristina, Adriamicina, Dexametasona).

Igualmente, si se trata de un paciente joven que no ha respondido positivamente a una terapia inicial de tipo VAD previa a un trasplante de células madre, puede que aún responda positivamente a un tratamiento de alta dosificación de melfalan y un posterior trasplante de células madre.

La Talidomida sola, en combinación con dexametasona, o en combinación con dexametasona y ciclofosfamida, se usa cada vez más para casos de mieloma resistente o refractario.

Combinaciones más intensas como ESHAP pueden ser una opción en pacientes jóvenes en los que la terapia de alta dosificación y el trasplante de células todavía se pueda realizar.

La terapia de alta dosificación y el trasplante de células madre

La terapia de alta dosificación y el trasplante de células madre se puede contar como una opción para aquellos pacientes que no hayan recibido previamente un trasplante de células madre. En algunos pacientes someterse al trasplante de nuevo puede ser una buena estrategia, especialmente si la respuesta al primero fue positiva.

Talidomida

La Talidomida, cuya efectividad se descubrió a finales de los noventa para pacientes con mieloma, se puede ofrecer como alternativa a pacientes con mieloma resistente o con recaída a pesar de haber intentado previamente varios de los procedimientos estándar para el tratamiento, como la quimioterapia o la quimioterapia de alta dosis unida al trasplante de células madre.

La Talidomida se administra diariamente de manera oral en pastillas y puede controlar la enfermedad y reducir la cantidad de mieloma presente en el organismo, aliviando por tanto los síntomas e incluso induciendo la entrada del paciente en una fase estable o de meseta; en algunos casos puede que hasta la remisión.

VELCADE®

La introducción de VELCADE® es un avance muy importante en el trata-

miento del mieloma y es el primero de un nuevo tipo de fármacos contra el cáncer que funciona de manera diferente a la quimioterapia o la Talidomida. Se administra por vía intravenosa dos veces por semana durante dos semanas, seguidas de una semana de descanso que completa un ciclo; el tratamiento completo suele constar de hasta ocho ciclos.

Aunque los pacientes no necesitan ser ingresados en el hospital, si que necesitan desplazarse hasta allí para recibir el tratamiento durante algunas semanas.

Los tratamientos con VELCADE® y Talidomida se están empezando a convertir en el estándar terapéutico para muchos casos de mieloma.

Esteroides

Un tratamiento de alta dosis de esteroides con dexametasona puede ser efectivo para controlar el mieloma de pacientes que, debido a su estado de salud general, no pueden recibir quimioterapia, así como para pacientes que han sufrido ya más de una recaída.

REVLIMID®

Un derivado de la talidomida, REVLIMID®, ha mostrado en estudios recientes una respuesta positiva al tratamiento en pacientes con un mieloma refractario y al mismo tiempo la inclusión de dexametasona parece producir respuestas positivas adicionales en aquellos pacientes que no han respondido al REVLIMID® por sí solo.

Si quieres más información acerca de los diferentes tratamientos en AEAL tenemos información más detallada sobre *Talidomida*, *VELCADE®* y *REVLIMID®*, para conseguirla puedes contactar telefónicamente con nosotros en el 901 220 110, o a través de nuestro correo electrónico info@aeal.es

CÓMO SABER SI UN TRATAMIENTO HA FUNCIONADO

Como ya hemos comentado anteriormente, el objetivo del tratamiento siempre es controlar la enfermedad y sus efectos en el organismo. Para averiguar como responde un paciente a su tratamiento se le realizan diversas pruebas de manera regular.

Las pruebas podrán variar de paciente a paciente pero, generalmente, incluirán análisis de orina y sangre, entre una y dos aspiraciones de médula al año y pruebas de rayos X y escáner.

Los signos que indican que el tratamiento está ofreciendo datos positivos son el descenso en los niveles de paraproteína, la reducción del dolor óseo, mejoría de la anemia y reducción de células plasmáticas en la médula ósea. Sin embargo, uno de los mejores indicadores del proceso del tratamiento es la mejora de la salud general del paciente.

En términos generales, la respuesta de la enfermedad se mide y categoriza como se muestra en las tablas que exponemos más adelante (Tablas 2a y 2b Medida de la respuesta al tratamiento).

Es importante tener en cuenta que es tan importante la duración de la respuesta como el nivel de respuesta.

Tabla 2 – Mediciones de respuesta al tratamiento

Categorías de respuesta establecidas en el año 2001 por el European Group for Blood

RESULTADO DEL TRATAMIENTO	DEFINICIÓN
Remisión o respuesta completa (RC)	Niveles de paraproteína en sangre no detectables y porcentaje de células plasmáticas en la médula dentro de niveles normales, o ausencia de células mielomatosas en la médula ósea
Respuesta parcial muy buena	Descenso de más del 90% en niveles de paraproteína desde el inicio del tratamiento
Remisión parcial (RP)	Descenso de más del 50% en niveles de paraproteína desde el inicio del tratamiento
Respuesta mínima	Descenso de más del 25% pero menos del 50% en niveles de paraproteína desde el inicio del tratamiento
Enfermedad estable	Descenso de menos del 25% en niveles de paraproteína desde el inicio del tratamiento
Enfermedad en progresión	Incremento de más del 25% en niveles de paraproteína desde el inicio del tratamiento o detección de nuevas anomalías óseas

Categorías de respuesta establecidas en el año 2006 por el International Myeloma Working Group (IMWG) (Grupo de Trabajo Internacional sobre Mieloma)

RESULTADO DEL TRATAMIENTO	DEFINICIÓN
Respuesta completa severa	Respuesta completa como se define más abajo y ausencia de cadenas ligeras en análisis, ausencia de células clonales en la médula ósea
Respuesta completa (RC)	Menos del 5% de células plasmáticas en la médula ósea, paraproteína no detectable
Respuesta parcial muy buena	Descenso de más del 90% en niveles de paraproteína en sangre y orina desde el inicio del tratamiento
Respuesta parcial (RP)	Descenso de más del 50% en niveles de paraproteína en sangre y de más del 90% en análisis de orina de 24 horas
Enfermedad estable	El paciente no llega a las cifras de respuesta completa total ni de respuesta parcial ni muestra enfermedad progresiva

NUEVOS TRATAMIENTOS Y ENSAYOS CLÍNICOS

Se están llevando a cabo una gran cantidad de investigaciones para encontrar tratamientos más efectivos y menos tóxicos. Muchos de estos tratamientos están en fase de desarrollo y algunos de los más prometedores se explican más abajo.

Sin embargo, hasta que la efectividad y seguridad de los nuevos tratamientos haya sido establecida y demostrada, se suelen utilizar sólo en casos de pacientes en los que la enfermedad no haya experimentado ninguna remisión o pacientes con recaídas tras varios tratamientos convencionales.

La mejor manera y la más segura para recibir un fármaco o un tratamiento nuevo es siempre formar parte de un ensayo clínico aprobado. Es importante entender que no todos los pacientes son candidatos para recibir un nuevo tratamiento en fase de desarrollo, pero si el paciente está interesado en seguir uno de éstos tratamientos tendrá que hablarlo con su especialista.

Los ensayos clínicos son investigaciones planificadas que incluyen a pacientes que prueban nuevos tratamientos o comparan diferentes tipos de aplicación de tratamientos ya existentes. Los estudios clínicos siempre funcionan bajo unas normas muy estrictas que se denominan protocolo.

Todos los pacientes que forman parte del estudio son controlados rigurosamente y la información que se recopila a lo largo de todas las fases del estudio se combina y analiza después por investigadores expertos. Los resultados ayudan a determinar cuales son los mejores tratamientos y de ésta manera se consiguen mejorar los tratamientos de los pacientes futuros.

Entre los nuevos tratamientos, uno de los más prometedores es el que emplea un fármaco denominado Revlimid. Los resultados de los estudios que han empleado REVLIMID® han sido muy positivos hasta la fecha por lo que ya ha sido aprobada su utilización.

Otros tipos de tratamiento que se están desarrollando son los que incluyen anticuerpos monoclonales, que se usan con la intención de que ataquen a las

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

células mielomatosas sin afectar a las células normales; vacunas que pretenden aumentar la fuerza del sistema inmunitario para atacar al mieloma; así como la radioterapia dirigida, que pretende eliminar las células mielomatosas con aplicación directa de radiación sin afectar a otras zonas del cuerpo.

En la actualidad ya se están utilizando muchas combinaciones nuevas de fármacos, como por ejemplo el combinado CTD (ciclofosfamida, talidomida y dexametasona) o la combinación T-Dex (talidomida y dexametasona). También se están utilizando combinaciones nuevas que incorporan VELCADE® y REVLIMID® a los tratamientos estándar.

En cuanto a los trasplantes, se investiga ahora mismo sobre la eficacia de un tipo de trasplante alogénico de células madre denominado mini-trasplante, también conocido como trasplante alogénico con acondicionamiento de intensidad reducida. Se pretende conseguir la misma eficacia pero con riesgos menores que con el trasplante alogénico convencional. Otra técnica de trasplante que se investiga es el trasplante autólogo en tándem, en el que se realiza un segundo trasplante autólogo tan pronto como el paciente se recupera del primero para incrementar el nivel de la respuesta y alargar al máximo posible el periodo de remisión de la enfermedad.

Dado que ambas aproximaciones al tratamiento son relativamente nuevas y no han sido aún evaluadas por completo, la única manera de llevarlas a cabo es dentro del contexto de un ensayo clínico en un hospital donde el personal tenga una amplia experiencia en ese tipo de trasplantes.

Desafortunadamente no todos los nuevos tratamientos resultan mejores que los tratamientos ya existentes y probados, por lo que es fundamental llevar a cabo siempre intensos estudios clínicos para analizar absolutamente todos los datos de cada nuevo tratamiento.

Al mismo tiempo, el hecho de que a un paciente se le proponga participar en un nuevo estudio clínico no supone necesariamente que se le esté proponiendo participar en un nuevo tratamiento. El estudio puede estar probando simplemente nuevas maneras de usar tratamientos ya establecidos. En algunos hospitales, la inclusión de enfermos de cáncer en estudios clínicos es una parte de la práctica habitual.

Según se vayan descubriendo nuevos datos sobre estos tratamientos experimentales, su papel al lado de los tratamientos establecidos será más claro. Con el tiempo, si demuestran ser más efectivos o más seguros, podrán llegar a reemplazar a algunos de los tratamientos existentes.

CONVIVIR CON EL MIELOMA

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 algunos 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 psico-oncólogo 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 y, también, de aprender más acerca del mieloma y sus cuidados. Para más información contacta con nosotros en el 901 220 110.

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, quizá 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.

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 éste tratamiento?
- ¿Qué pasaría si no me someto a éste 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 éste 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 bisfosfonatos 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?

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 si mismos cada día, intentando salir de casa si es posible.

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 (tríóxido 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 ($<0.1\text{g}/24\text{h}$) 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 ($\beta 2\text{M}$): 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 ($\beta 2\text{M}$). Obviamente, en los casos de dichos pacientes las pruebas de ($\beta 2\text{M}$) no se pueden realizar para una monitorización de la enfermedad. En el momento de una recaída, la ($\beta 2\text{M}$) 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 ($\beta 2\text{M}$) 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.

Bisfosfonatos: 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 pueden 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.

Grupo de tratamiento: El grupo que recibe el nuevo tratamiento que se evalúa durante un estudio clínico.

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 reducen 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 óseo-lítica.

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, cosquilleos 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 electroforesis.

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).

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 - 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.

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 bisfosfonatos.

PRUEBA	OBJETIVO
Pruebas sanguíneas	
Recuento sanguíneo completo	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar la presencia o severidad de la anemia • Valorar los niveles de glóbulos blancos • Valorar los niveles de plaquetas
Urea y electrolitos	<ul style="list-style-type: none"> • Especialmente importantes para valorar la función renal y los niveles de calcio
Pruebas especiales de proteínas: <ul style="list-style-type: none"> • Proteína del suero por electroforesis • Inmunofijación • Test FREELITE™ 	Muestra la presencia de proteína monoclonal del mieloma (paraproteína) <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 y 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 <ul style="list-style-type: none"> • 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 de 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	$\times 10^9/l$	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	$\mu\text{mol}/l$	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	$\beta 2M^* < 3.5$ / $ALB < 3.5$ ó $\beta 2M$ 3.5-5.5
Estadio III	$\beta 2M > 5.5$

Sistema de estadaje Durie and Salmon

Estadio	Criterio	Medida de masa de células mielomatosas 10^{12} células por m^2
Estadio I Nivel bajo Todos los siguientes:	<ul style="list-style-type: none"> • Valor de hemoglobina > 10.0g/dl • Valor de calcio en suero $< 2,60$ mmol/l • 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 Uno o más de los siguientes:	<ul style="list-style-type: none"> • Valor de hemoglobina < 8.5g/dl • Valor de calcio en suero $> 3,00$ mmol/l • 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 ó B)

A Función renal relativamente normal (valor de creatinina en suero < 170 μ mol/l)

B Función renal alterada (valor de creatinina en suero > 170 μ mol/l)

¿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 al 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), ME (Myeloma Euronet) y Alianza Latina, 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.

En España se diagnostican al año aproximadamente 7.100 nuevos casos de linfomas, 5.200 de leucemias y 2.000 de Mieloma Múltiple. El número de afectados por estas patologías oncohematológicas está aumentando rápidamente, en el caso de los linfomas la incidencia aumenta entre un 3 y un 7 por ciento al año y se espera que llegue a ser la tercera causa de mortalidad por cáncer en el mundo.

Información de contacto

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

Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid

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, la revista **AEAL Informa**, 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 otros acontecimientos como el **Día Mundial del Linfoma**, la **Semana de las Enfermedades Oncohematológicas** o el **Congreso AEAL para afectados por Linfomas, Mielomas, Leucemias y Síndromes Mielodisplásicos**.

Asesoramiento médico

Los socios tienen a su disposición un comité médico asesor para informarles y asesorarles en todo lo relativo a los detalles de 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 las sedes de **AEAL** (sede central en Madrid y sedes en diferentes provincias españolas) prestamos ayuda y facilitamos información a nuestros asociados.

Página web

A través de la dirección **www.aeal.es** se puede acceder a una gran cantidad de información sobre los linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos 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 dónde compartir experiencias y puntos de vista.

OTROS MATERIALES INFORMATIVOS DE AEAL

AEAL publica y pone a tu disposición los siguientes materiales:

Revista AEAL Informa

Publicación trimestral que se distribuye en hospitales y a todos los asociados, en la que se intenta hacer llegar al lector información de interés, desde información médica hasta consejos sobre hábitos saludables que ayuden a mejorar su calidad de vida.

DVD Amanece - Trasplante autólogo de médula ósea

Este vídeo cuenta el punto de vista de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del trasplante autólogo, 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.

II Congreso AEAL para afectados por linfomas, mielomas y leucemias

Libro resumen del congreso que recoge las ponencias que los distintos profesionales ofrecieron a los asistentes.

Linfomas, información para pacientes y cuidadores

Libro que hace un recorrido completo sobre todos los aspectos que pueden ser de interés para un afectado por linfoma. Diagnóstico, tratamientos, tipos de linfoma, aspectos psicológicos... son sólo algunos de los temas que se tratan en el libro.

Trípticos informativos

AEAL dispone de trípticos informativos sobre linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos, que son distribuidos en hospitales y otros punto 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 onco-hematológicas. 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 cómo el Día Mundial del Linfoma o la Semana Internacional de las Enfermedades onco-hematológicas.

Organiza un acto solidario.

Anúnciate en nuestra revista **AEAL Informa** o en nuestra página Web.

Patrocina nuestros Torneos y eventos benéficos.

Ayúdanos a sensibilizar. Ayúdanos a difundir la labor que realizamos a través de tu intranet, página Web, 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:

CAJA DE BURGOS: 2018 0152 53 3000001626

BANESTO: 0030 5243 66 0000142271

¡Muchas gracias por tu colaboración!

NOTAS

NOTAS

NOTAS



Calle Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid
Teléfonos: 901 220 110 - 91 563 18 01 Fax: 91 141 01 14
Página web: www.aeal.es Correo electrónico: info@aeal.es

Asociación declarada de Utilidad Pública

Con el aval de:



grupo español de
pacientes de cáncer

Con el patrocinio de:



1010007982