



MULTIPLE MYELOMA
Research Foundation

DIAGNÓSTICO RECIENTE DE MIELOMA MÚLTIPLE

themmrf.org





ACERCA DE LA MMRF

La Multiple Myeloma Research Foundation (MMRF) (Fundación para la investigación del mieloma múltiple) es la mayor organización sin fines de lucro en el mundo centrada exclusivamente en acelerar la cura para cada uno de los pacientes con mieloma múltiple. Impulsamos el desarrollo y la entrega de terapias de próxima generación, aprovechamos los datos para identificar enfoques de tratamiento óptimos y más personalizados, y empoderamos a los pacientes con mieloma y a la comunidad en general mediante la administración de información y recursos para prolongar sus vidas.

Un aspecto central de nuestra misión es nuestro compromiso de promover la equidad en la salud para que todos los pacientes con mieloma puedan beneficiarse de los avances científicos y clínicos que buscamos. Desde nuestra fundación, la MMRF ha recaudado más de \$600 millones para investigación, ha lanzado cerca de 100 ensayos clínicos y ha contribuido a llevar al mercado más de 15 terapias aprobadas por la FDA, las cuales han triplicado la expectativa de vida de los pacientes con mieloma.

Para obtener más información sobre la MMRF, visite themmrff.org.

Para hablar con un orientador de pacientes del Centro de Orientación de Pacientes, llame al **1-888-841-6673** o envíe un correo electrónico a patientnavigator@themmrff.org.



ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	2
PASOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: ELEGIR EL CAMINO CORRECTO	2
<i>El equipo correcto</i>	3
<i>Las pruebas correctas</i>	5
Análisis de sangre y orina	6
Biopsia de médula ósea.	7
Pruebas genómicas	8
Diagnósticos por la imagen	9
Riesgo y pronóstico	10
<i>El tratamiento correcto</i>	11
Terapia de inducción.	12
Quimioterapia de dosis alta y TACM	13
Opciones para pacientes que no son candidatos para recibir un trasplante	15
Terapia de mantenimiento	15
Ensayos clínicos	16
VIVIR CON MIELOMA.	17
<i>Riesgo de infección</i>	17
<i>Importancia del control de las infecciones</i>	18
<i>Supervisión y recidiva de la enfermedad</i>	18
APOYO Y RECURSOS PARA PACIENTES DE LA MMRF	19
GLOSARIO	20

INTRODUCCIÓN

Un diagnóstico de **mieloma múltiple** puede resultar abrumador, pero los pacientes tienen más opciones de tratamiento que nunca. Existen muchas formas de avanzar después de un diagnóstico de mieloma múltiple. El mieloma múltiple puede ser una enfermedad muy tratable.

En este folleto se describen algunos de los primeros pasos que recomendamos dar después de recibir un diagnóstico de mieloma y lo que puede esperar del tratamiento. Las palabras que pueden no ser familiares están en **negrita** y se definen en el Glosario (página 18).

La información en este folleto no pretende reemplazar los servicios ni el consejo de profesionales de la salud capacitados. Por favor, consulta con tu equipo de atención médica cualquier pregunta específica relacionada con tu salud, especialmente aquellas sobre el diagnóstico o tratamiento del mieloma.

PASOS DESPUÉS DEL DIAGNÓSTICO: ELEGIR EL CAMINO CORRECTO

Para garantizar el mejor resultado posible, los pacientes recién diagnosticados con mieloma deben tomar una serie de medidas, incluyendo encontrar al médico o centro de tratamiento adecuado, realizarse las pruebas correctas y trabajar con el médico para determinar el plan de tratamiento adecuado.

Pasos clave para la mejor atención posible de los pacientes con mieloma.

THE RIGHT TRACK (EL CAMINO CORRECTO)



El equipo correcto

Acceda a expertos y centros con amplia experiencia en el tratamiento del mieloma múltiple.



Las pruebas correctas

Obtenga la información, las pruebas y los diagnósticos precisos para tomar las decisiones correctas de tratamiento.



El tratamiento correcto

Trabaje con su equipo para decidir el mejor plan de tratamiento e identificar los ensayos clínicos adecuados para usted.

EL EQUIPO CORRECTO

Para enfermedades como el mieloma múltiple, que son poco frecuentes o complicadas, es importante encontrar un médico que se especialice en esa enfermedad. A la hora de considerar médicos, no dude en preguntarles sobre su experiencia en el tratamiento del mieloma múltiple. Un **hematólogo-oncólogo** que se centra en el mieloma múltiple (especialista en mieloma) es el médico que probablemente esté al tanto de las últimas investigaciones y los tratamientos más nuevos.

Si no es posible consultar con regularidad a un especialista en mieloma, puede recibir tratamiento de un oncólogo o un hematólogo-oncólogo general, quien puede consultar con un especialista en mieloma para gestionar su atención. Sin embargo, consultar con un especialista en momentos importantes, como el diagnóstico o la **recidiva**, puede ayudar a garantizar que reciba la mejor atención posible.

A menudo, los especialistas en mieloma trabajan en centros especializados en el tratamiento del cáncer. Se ha demostrado que los centros de tratamiento que atienden con frecuencia a pacientes con mieloma obtienen mejores resultados que aquellos que atienden a menos pacientes con mieloma.

Durante el tratamiento, varios miembros del equipo de atención médica participarán en su atención. El especialista en mieloma o el hematólogo-oncólogo se encarga de tomar las decisiones sobre el tratamiento. Sin embargo, en definitiva, las decisiones sobre el tratamiento se basan no solo en las recomendaciones del médico, sino en sus objetivos y preferencias.

Un enfermero profesional o un asociado médico pueden servir de apoyo al médico; una o más de estas personas pueden reunirse con usted durante las visitas al consultorio y cualquiera de ellas puede responder sus preguntas.

Por lo general, un enfermero de infusión (o un enfermero de investigación clínica si usted participa en un ensayo clínico) le administra el tratamiento. Un coordinador de enfermería transmite cualquier inquietud que tenga al equipo y también puede tratar algunos síntomas de la enfermedad o efectos secundarios del tratamiento.

Un trabajador es un recurso excelente y puede ayudarlo a conectarse con apoyo adicional. Por ejemplo, un trabajador social puede brindar información sobre el cuidado de los niños pequeños en el hogar, el tratamiento de los padres ancianos, las necesidades de vivienda y transporte durante el tratamiento o el acceso a ayuda financiera para cubrir los costos del tratamiento.

Puede tener problemas alimenticios durante el tratamiento y la recuperación. Un especialista en dietética o en nutrición certificado puede ayudarlo a planificar su dieta y responder preguntas relacionadas con la disminución del apetito, la pérdida o el aumento de peso, la boca seca o dolorida, las náuseas o los vómitos.

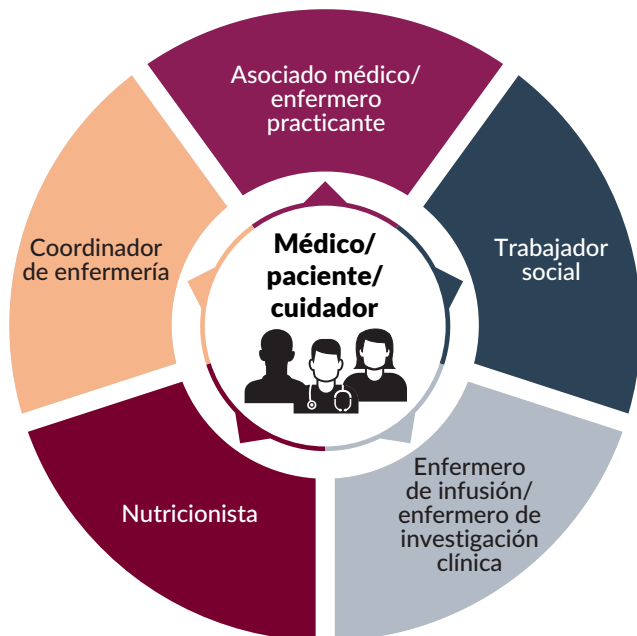
Incluso si el médico que trata el mieloma es un especialista, la MMRF alienta encarecidamente a todas las personas con un diagnóstico de mieloma a obtener una segunda opinión de un especialista en mieloma diferente al comienzo del tratamiento y a la hora de realizar cambios en el plan de tratamiento.

Es importante informarse acerca del mieloma. Como paciente informado, puede participar en las conversaciones con el equipo de atención sobre sus resultados y sobre qué tratamientos considerar.

Hay muchas fuentes de información disponibles, incluidos el sitio web de la MMRF y el Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF. El Centro de Orientación de Pacientes es un recurso en el que los pacientes y cuidadores pueden ponerse en contacto (por teléfono, correo electrónico o Internet) con orientadores de pacientes que pueden compartir información y recursos, ayudarlos a encontrar un especialista en mieloma, aportar una perspectiva sobre los tratamientos y brindar apoyo.

Muchas clínicas y hospitales cuentan con portales para pacientes que le permiten revisar sus resultados antes de las citas médicas. Para aprovechar al máximo las visitas al equipo de atención, es útil llevar una lista de preguntas y preocupaciones sobre tu tratamiento, tus resultados y cualquier efecto secundario.

El equipo de tratamiento del mieloma.



LAS PRUEBAS CORRECTAS

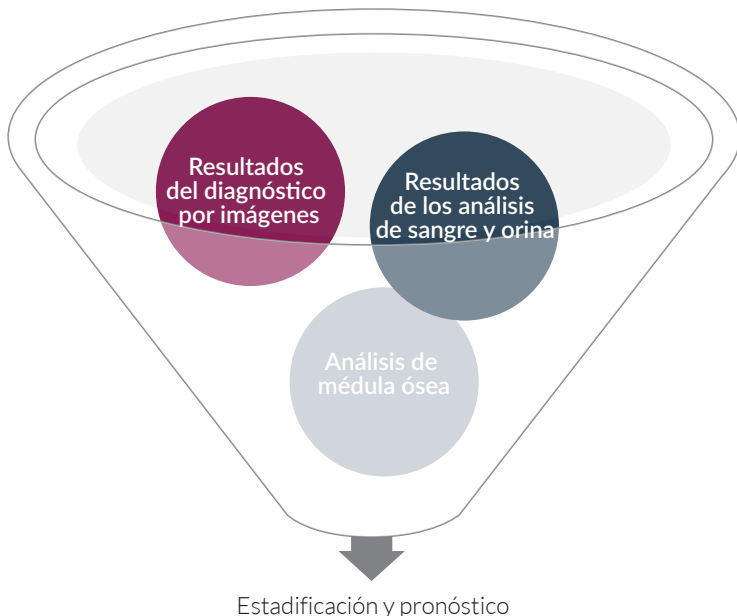
Se te realizarán análisis de sangre y orina, imágenes y una **biopsia de médula ósea** para confirmar tu diagnóstico de mieloma, evaluar la extensión de tu enfermedad y monitorear el progreso una vez que comiences el tratamiento.

Las **pruebas genómicas** se realizan mediante el análisis del **ADN** de las células del mieloma que se extraen de la **médula ósea** durante la biopsia. Al igual que con otras pruebas, las pruebas genómicas se realizan como parte del diagnóstico inicial y pueden repetirse periódicamente.

Es importante que se realice todas las pruebas apropiadas, ya que los resultados ayudarán a tu médico elegir el mejor tratamiento y a determinar su **pronóstico**.

Para obtener más información sobre las pruebas y los resultados del mieloma múltiple, consulte el folleto complementario **Comprenda sus análisis del mieloma múltiple** y el sitio web de la MMRF, themmr.org.

Análisis de laboratorio y pruebas de diagnóstico por imágenes.



Análisis de sangre y orina

Después de que le diagnostiquen mieloma múltiple, es posible que necesite dar muestras de sangre y orina cuando se reúna con el equipo de atención médica. Hay una serie de pruebas que se pueden realizar en estas muestras que son extremadamente útiles para seleccionar, guiar y supervisar su tratamiento.

Los análisis de sangre incluyen **hemograma completo, perfil metabólico completo, lactato deshidrogenasa (LDH), microglobulina β_2 (M β 2), inmunoglobulinas** cuantitativas, **electroforesis de proteína sérica, electroforesis por inmunofijación** y ensayo de **cadena ligera libre** en suero.

Los análisis de orina pueden incluir pruebas puntuales de orina, recolección de orina de 24 horas y electroforesis de proteínas en la orina y por inmunofijación.

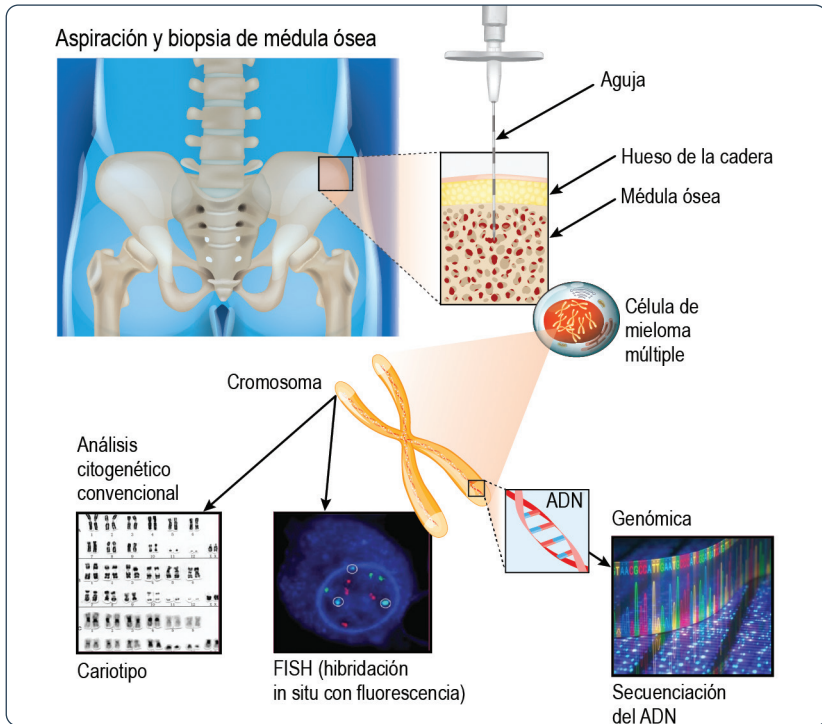
Biopsia de médula ósea

En una biopsia de médula ósea, el médico extraerá un pequeño trozo de hueso que contiene médula, es decir, el tejido esponjoso que se encuentra dentro de los huesos. En una aspiración de médula ósea, el médico extraerá una pequeña cantidad de médula ósea líquida, que contiene células de la médula. Ambas muestras generalmente se toman de la parte posterior del hueso pélvico (cadera) utilizando una aguja grande. Primero, es posible que te administren un anestésico local para adormecer el área de tu cadera donde se insertará la aguja.

Estas pruebas son importantes por varios motivos. En primer lugar, se pueden utilizar para determinar la cantidad de células del mieloma en la médula ósea. En segundo lugar, las células del mieloma que se extraen de la médula ósea se pueden utilizar para realizar **pruebas citogenéticas** y una secuenciación del ADN, que es fundamental para identificar las alteraciones genómicas o características de la enfermedad. También pueden ayudar al médico a determinar la probabilidad de que el mieloma responda a ciertos tratamientos o progrese con rapidez. Esta información es importante, ya que ayudará al equipo de atención a elegir el tratamiento que usted recibirá.

La prueba de biopsia de médula ósea siempre se realiza en el momento del diagnóstico y se puede repetir cuando el mieloma ha recidivado.

Prueba de biopsia de médula ósea



Pruebas genómicas

Hay una serie de pruebas genéticas que se pueden realizar, que incluyen el **cariotipo**, la **hibridación in situ con fluorescencia (FISH)** y secuenciación de ADN. El cariotipo y la FISH comprueban si hay cambios en los **cromosomas** (las estructuras en las células que contienen su información genética).

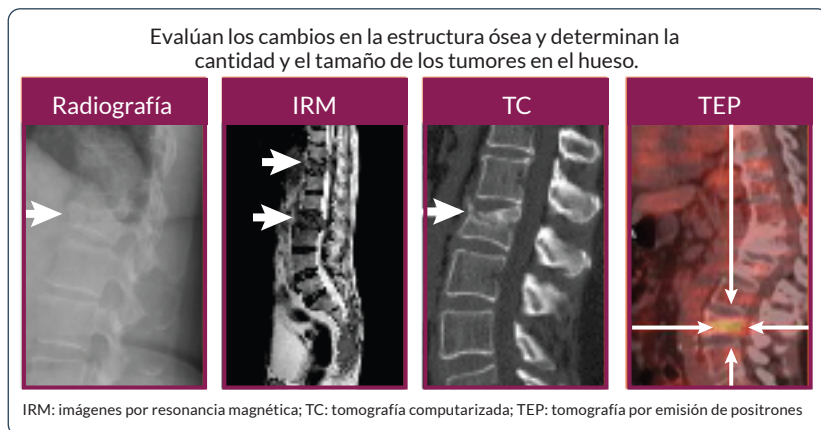
Ciertos cambios en los cromosomas se asocian con el desarrollo de mieloma. Los cambios cromosómicos asociados con el mieloma múltiple incluyen **translocaciones**, que es cuando piezas de diferentes cromosomas cambian de posición; **deleciones**, que ocurren cuando falta una parte de un cromosoma; e **hiperdiploidía**, que es cuando la cantidad de cromosomas es más alta de lo normal. Cuando partes de un cromosoma se duplican, se habla de una **amplificación o ganancia**.

La **secuenciación genómica** analiza el ADN para determinar si hay algún cambio (**mutaciones**). Los resultados de este análisis pueden ayudar a predecir cuánto tiempo permanecerá en **remisión**, es decir, en un estado de enfermedad en el que el nivel de células de mieloma o **proteína monoclonal (M)** en el organismo es muy bajo, antes de que el mieloma empeore o tenga una recidiva. También puede ayudar al médico a elegir el mejor tratamiento para su mieloma.

Diagnósticos por imágenes

A medida que el mieloma múltiple progresa, puede causar la formación de pequeños agujeros (**lesiones osteolíticas**) en tus huesos. Se utilizan varias pruebas de imágenes para localizar y medir estas lesiones, incluido el estudio óseo (esquelético), las radiografías, las **imágenes por resonancia magnética (IRM)**, la **tomografía computarizada (TC)** y la **tomografía por emisión de positrones (PET)**. En estas pruebas se evalúan los cambios en la estructura ósea. Los niveles más altos de cambios óseos sugieren la presencia de mieloma múltiple. Algunas de estas pruebas también pueden detectar el mieloma múltiple que se encuentra fuera de la médula ósea (mieloma **extramedular**).

Tipos de diagnósticos por la imagen utilizados para detectar el mieloma múltiple.



Riesgo y pronóstico

Algunos factores que contribuyen a su pronóstico de mieloma múltiple incluyen los síntomas, la edad, el riesgo genético y el estadio de su enfermedad. Los hallazgos clínicos y de laboratorio clave también ayudan a determinar la rapidez con la que está creciendo el mieloma, la gravedad de la enfermedad, la composición biológica del tumor (lo que puede repercutir en la agresividad de la enfermedad), la respuesta a la terapia y su estado general de salud. Estos hallazgos son sus **indicadores de pronóstico**.

Es importante determinar sus indicadores de pronóstico en las primeras etapas del curso de la enfermedad, ya que proporciona una base de referencia para medir la progresión de la enfermedad y su respuesta al tratamiento.

Muchas de las pruebas que determinan tus indicadores pronósticos se realizan varias veces a lo largo de tu tratamiento. Esto permite que tu equipo de atención médica evalúe qué tan bien está funcionando tu tratamiento y qué tratamiento debe usarse a continuación.

Medición del pronóstico.

Prueba	Indicación
M β 2	Los niveles más altos reflejan una enfermedad más grave o una función renal deficiente.
Albúmina	Los niveles más bajos de lo normal pueden indicar un mal pronóstico.
LDH	Los niveles más altos indican daño tisular por una lesión, enfermedad o infección (estados que no se condicen con el mieloma). En el caso del mieloma, podría significar que las células del mieloma se están dividiendo con rapidez, lo que supone un signo de enfermedad agresiva.
Análisis de cromosomas (pruebas citogenéticas por cariotipado o FISH)	La presencia de anomalías específicas puede indicar un mal pronóstico.
Pruebas genómicas	La presencia de un grupo específico de genes puede predecir un riesgo de recaída temprana.

EL TRATAMIENTO CORRECTO

Hay más opciones de tratamiento que nunca a disposición de los pacientes con un diagnóstico reciente de mieloma múltiple.

Cuando le diagnostican mieloma múltiple por primera vez, el objetivo del tratamiento es aliviar los síntomas y reducir la cantidad de células de mieloma que hay en el cuerpo de la forma más rápida y segura posible. Esto es importante, ya que la reducción de la cantidad de células del mieloma puede disminuir el riesgo de daño a los órganos, mejorar la calidad de vida (reducir el dolor, disminuir la fatiga) y minimizar la gravedad de los efectos secundarios y los síntomas.

Objetivos de la terapia del mieloma.



Disminuir la carga de la enfermedad lo máximo posible con el objetivo de reducir la cantidad de células del mieloma a niveles indetectables.



Eliminar las células de mieloma de la médula ósea (según la prueba de enfermedad residual mínima [ERM]).



Mejorar la calidad de vida con la menor cantidad posible de efectos secundarios del tratamiento.



Proporcionar el período de respuesta más largo posible antes de la recidiva.



Prolongar la supervivencia general.

El tratamiento habitual para usted como paciente con mieloma recién diagnosticado es la terapia de inducción, seguida de (si es un candidato) un **trasplante autólogo de células madre (TACM)** y la **terapia de mantenimiento**. En conjunto, estas opciones se consideran una línea de tratamiento.

Terapia de inducción

La elección de su **terapia de inducción** (la primera serie de tratamientos para el mieloma múltiple, también conocida como **terapia de primera línea**) depende de muchos factores, como las características del mieloma, el riesgo de presentar efectos secundarios, sus preferencias y la familiaridad del médico con el régimen dado. Algunos tratamientos requieren visitas con más frecuencia, por lo que puede ser necesario tener en cuenta el transporte y otros factores (por ejemplo, los gastos de guardería y traslados).

Una de las primeras preguntas que deben responder tanto usted como su médico es si es candidato para recibir un TACM, ya que esto puede influir en el tipo de terapia de inducción que recibe. Cuando se haya determinado esto, podrá analizar si se someterá a un trasplante inmediatamente después de la extracción de las células madre o si prefiere retrasar el trasplante.

Para obtener más información sobre los tratamientos para el mieloma múltiple y sus efectos secundarios, consulte el folleto complementario ***Descripción general del tratamiento del mieloma múltiple*** y el sitio web de la MMRF, **themmrf.org**.

Generalmente, los regímenes de tratamiento de inducción consisten en combinaciones de medicamentos para el mieloma que tienen diferentes mecanismos de acción. El tratamiento se administra durante tres a seis **ciclos**, cada uno de los cuales típicamente suele durar 3 o 4 semanas.

Aunque los regímenes de tres medicamentos (triterapias) han sido el tratamiento estándar de la terapia de inducción durante los últimos años, los regímenes de cuatro medicamentos (cuatriterapias) han aparecido como un nuevo tratamiento estándar dada su eficacia mejorada. Las cuatriterapias suelen sumar un **anticuerpo monoclonal** anti-CD38 como Darzalex o Sarclisa al esquema de una triterapia ver más abajo. Aunque las cuatriterapias pueden producir respuestas más significativas y tasas más elevadas de negatividad de la **enfermedad residual mínima (ERM)**, también suponen un mayor riesgo de provocar efectos secundarios.

El médico tendrá en cuenta varios factores a la hora de decidir entre la triterapia o la cuatriterapia. Las biterapias (combinaciones de dos medicamentos) pueden considerarse cuando los efectos secundarios son de especial preocupación.

Regímenes de inducción eficaces para el mieloma múltiple.

Régimen	Abreviatura
Triterapia	
Velcade, Revlimid y dexametasona*	VRd
Kyprolis, Revlimid y dexametasona	KRd
Darzalex, Revlimid y dexametasona	DRd
Cuatriterapia	
Darzalex, Velcade, Revlimid y dexametasona	D-VRd
Darzalex, Kyprolis, Revlimid y dexametasona	D-KRd
Sarclisa, Velcade, Revlimid y dexametasona	Isa-VRd
Sarclisa, Kyprolis, Revlimid y dexametasona	Isa-KRd

*Para los pacientes con insuficiencia renal, a veces se utiliza ciclofosfamida en lugar de Revlimid (CyBorD).

Quimioterapia de dosis alta y TACM

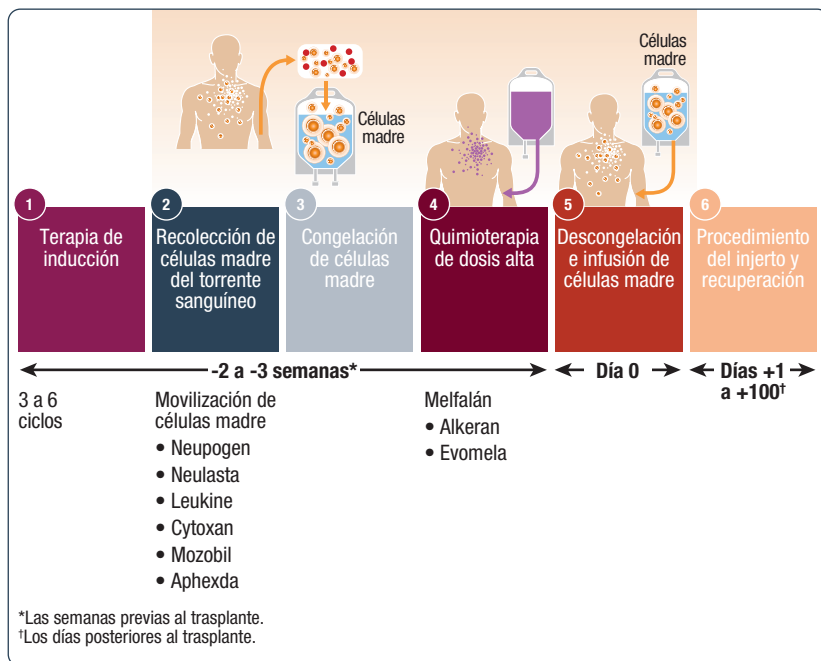
La **quimioterapia** de dosis alta (por lo general, melfalán) con TACM es un tratamiento estándar para pacientes con mieloma que son candidatos adecuados. Aunque es eficaz para destruir las células del mieloma, la quimioterapia de dosis alta también destruye las células normales que forman la sangre (denominadas **células madre hematopoyéticas**) en la médula ósea. El TACM reemplaza estas células importantes. Los resultados de este abordaje para la terapia contra el mieloma han mejorado con la presentación de varios medicamentos más nuevos.

Hay varios factores que influyen en su posibilidad de ser un candidato para el TACM. Por ejemplo, la presencia de varias **comorbilidades** y el nivel de actividad pueden afectar su respuesta y tolerancia a los tratamientos, incluido el TACM. Es importante que, a la hora de tomar decisiones sobre el tratamiento, considere no solo su edad sino también su estado de salud general y su capacidad de realizar las actividades cotidianas.

Los lineamientos para identificar a los candidatos para recibir un TACM pueden variar de un centro oncológico a otro. Consulte a un especialista en mieloma si usted es un candidato para el TACM. Si lo es, durante la conversación deberían abordarse los riesgos y beneficios del procedimiento y el momento en el que debe incluirse en su plan de tratamiento.

Si es candidato para recibir un trasplante, se le recomienda que se extraiga células madre para tenerlas a disposición si decide someterse al proceso en algún momento durante el curso de la enfermedad.

El proceso del TACM.



Puede someterse a un TACM como paciente hospitalizado (permanece en el hospital antes, durante y justo después del trasplante) o como paciente ambulatorio (realizas visitas diarias a una clínica). Por lo general, puede pasar un promedio de 2 o 3 semanas en el hospital o en las consultas ambulatorias para la administración del melfalán, la infusión de células madre y las etapas iniciales del **injerto** y la recuperación.

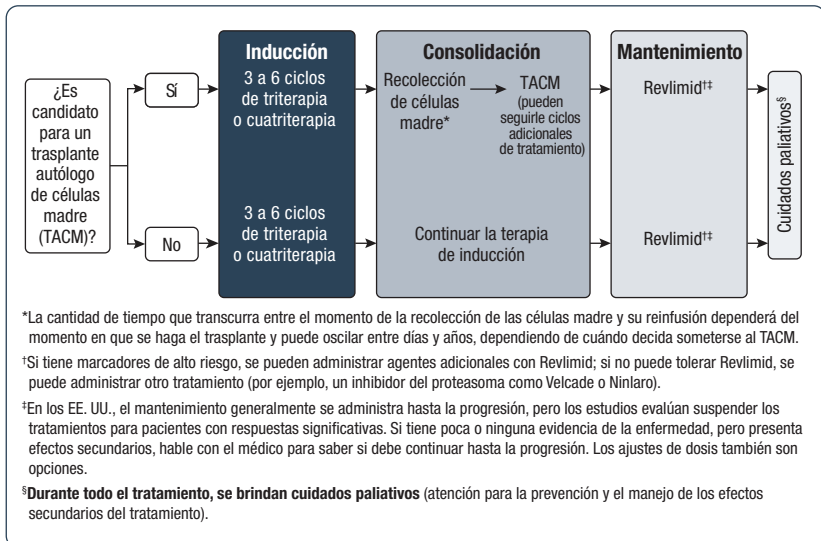
Opciones para pacientes que no son candidatos para recibir un trasplante

Si no es candidato para recibir un trasplante, pasará directamente de la terapia de inducción a la terapia de mantenimiento, según su respuesta a la terapia de inducción.

Terapia de mantenimiento

Después de la inducción y el TACM, recibirá una terapia de mantenimiento (continua). La terapia de mantenimiento se administra después de la terapia de inducción para ayudar a evitar que el mieloma regrese. La terapia de mantenimiento aumenta la duración de la remisión y mejora la supervivencia, pero también se asocia con efectos secundarios del tratamiento. Es importante analizar los posibles beneficios y riesgos con el médico.

Tratamiento del mieloma múltiple recién diagnosticado.



Ensayos clínicos

Un ensayo clínico también podría ser una opción de tratamiento para usted. Para los pacientes con mieloma recién diagnosticados, un ensayo clínico puede ofrecer acceso a tratamientos más nuevos que actualmente solo están aprobados para su uso en pacientes cuyo mieloma ha progresado después del tratamiento.

Los ensayos clínicos se llevan a cabo en centros oncológicos, hospitales, clínicas o consultorios médicos. Antes de inscribirse en un ensayo clínico, se le explicarán todos los detalles del tratamiento y deberá dar su consentimiento para participar. Si acepta participar en un ensayo clínico, puede retirarse en cualquier momento. Debe consultar al médico si participar en un ensayo clínico es la mejor opción de tratamiento para su caso.

Hable sobre los objetivos del tratamiento con el equipo de atención médica y asegúrese de estar familiarizado con todas las opciones de tratamiento en cada etapa de la enfermedad.

VIVIR CON MIELOMA

Manejar las realidades cotidianas de vivir con mieloma múltiple tiene sus desafíos. Es importante recordar que ciertos riesgos, como la infección, son mayores cuando se tiene mieloma múltiple.

Podría ser de ayuda hablar con otro paciente o cuidador que ha pasado por lo mismo que usted. El programa Myeloma Mentors les permite a los pacientes y cuidadores conectarse con mentores capacitados. Se trata de un programa telefónico que ofrece una oportunidad para que un paciente o cuidador se conecte de forma individual con un mentor para pacientes o cuidadores capacitado con el fin de compartir sus procesos y experiencias. Los Myeloma Mentors tienen conocimientos e información que pueden ser beneficiosos tanto para los pacientes como para sus cuidadores.

Llame al Centro de Orientación de Pacientes al 888-841-6673 para ponerse en contacto con un Myeloma Mentor o visite themmr.org/support/myeloma-mentors para obtener más información.

RIESGO DE INFECCIÓN

Aunque el mieloma múltiple produce un aumento de los niveles de **anticuerpos** en el organismo, los anticuerpos producidos por las células del mieloma son ineficaces y potencialmente perjudiciales. Además, las células de mieloma desplazan a las células sanas que producen anticuerpos funcionales que combaten las enfermedades. Al afectar el sistema inmunitario de esta manera, el mieloma múltiple reduce la capacidad del organismo para combatir infecciones.

Muchos tratamientos para el mieloma también aumentan el riesgo de contraer infecciones porque pueden disminuir los recuentos de células sanguíneas. Esto incluye los **glóbulos blancos** que ayudan a combatir las infecciones.

Como resultado de esta función inmunitaria deteriorada, usted es más susceptible a las infecciones. De hecho, tiene aproximadamente 15 veces más probabilidades de contraer una infección que las personas sin mieloma múltiple.

Los tipos de infecciones que puede contraer incluyen infecciones del tracto urinario, neumonía (una infección de los pulmones), septicemia (infección de la sangre), infecciones fúngicas e infecciones víricas como la gripe, la varicela zóster (culebrilla) y el COVID-19.

IMPORTANCIA DEL CONTROL DE LAS INFECCIONES

Hay medidas que puede tomar para reducir el riesgo de contraer una infección:

- Lavarse las manos
- Lavar las frutas y verduras
- Evitar el contacto con personas que muestren signos de estar enfermas
- Proteger la piel de raspaduras y cortes
- Mantenerse al día con las vacunas recomendadas, como las de la gripe, el COVID-19, la neumonía y la culebrilla

Para manejar el riesgo de contraer una infección, se recomienda utilizar estrategias preventivas (llamadas profilaxis). Si tiene una infección que potencialmente amenaza tu vida, debe recibir profilaxis. Las estrategias para la profilaxis incluyen la terapia con anticuerpos **intravenosos**, los antibióticos orales, los medicamentos antifúngicos, **los factores estimulantes de colonias** y los tratamientos preventivos contra la culebrilla o antibióticos.

Informe al médico de inmediato si tiene cualquier síntoma de infección, como fiebre de más de 100.5 °F, escalofríos o sudoración, dolores musculares, tos/dificultad para respirar, dolor de garganta, dolor al orinar, dolor/enrojecimiento en el lugar de una herida abierta, fatiga o diarrea.

SUPERVISIÓN Y RECAÍDA DE LA ENFERMEDAD

Durante y después del tratamiento, los médicos controlan los síntomas y también pueden realizar algunas de las mismas pruebas que se realizaron cuando se le diagnosticó inicialmente el mieloma. Los resultados de estas pruebas muestran qué tan bien está funcionando el tratamiento y se pueden detectar efectos secundarios. Estas pruebas también ayudan a determinar si, después de una respuesta inicial al tratamiento, el mieloma recidiva.

Para obtener más información sobre cómo medir la respuesta a la terapia del mieloma múltiple, la recidiva y las pruebas de diagnóstico del mieloma múltiple y sus resultados, consulte los folletos complementarios *Descripción general del tratamiento del mieloma múltiple* y *Comprenda sus análisis del mieloma múltiple*, además del sitio web de la MMRF, themmr.org.

APOYO Y RECURSOS PARA PACIENTES DE LA MMRF

La MMRF está dedicada a apoyar a la comunidad del mieloma proporcionando una amplia gama de recursos para los pacientes con mieloma y sus familiares y cuidadores. La MMRF está disponible para ayudarte a guiarte a lo largo de tu viaje con el mieloma en cada paso del camino.

CÓMO OBTENER RESPUESTAS A SUS PREGUNTAS



Hable con un orientador de pacientes de la MMRF en el Centro de Orientación de Pacientes para obtener respuestas a sus preguntas sobre el manejo de la enfermedad, los tratamientos y los ensayos clínicos, y para que lo ayuden a encontrar recursos financieros y otros recursos disponibles.

Teléfono: 1-888-841-6673

De lunes a viernes, de 9:00 A. M. a 7:00 P. M., hora del Este

Correo electrónico: patientnavigator@themmr.org

Sitio web: themmr.org/support/patient-navigation-center

Comuníquese con un Myeloma Mentor de la MMRF:
themmr.org/support/myeloma-mentors.

Se trata de un programa telefónico que ofrece la oportunidad para que los pacientes o los cuidadores se conecten de forma individual con un mentor para pacientes o cuidadores capacitado con el fin de compartir sus procesos y experiencias como pacientes.

ENCUENTRE UN ENSAYO CLÍNICO Y PARTICIPE EN ÉL

Busque un ensayo clínico en su área o permita que un orientador de pacientes de la MMRF lo ayude con el proceso.

Buscador de ensayos clínicos: themmrf.org/resources/clinical-trial-finder

APOYE A LA MMRF

Apoye los esfuerzos de la MMRF para acelerar la investigación y encontrar una cura. Participe en un evento o done hoy mismo.

Teléfono: 1-203-229-0464

Done ahora/Pase a la acción: visite themmrf.org/get-involved

GLOSARIO

ADN: material genético de la célula ubicado en los cromosomas

albúmina: proteína principal que se encuentra en la sangre; el nivel de albúmina puede indicar el estado general de salud y nutrición de una persona

amplificación/ganancia: anomalía cromosómica en la que se agrega una sección de un cromosoma; 1q+ es un ejemplo de amplificación cromosómica

anticuerpo monoclonal: anticuerpo producido en un laboratorio que se utiliza para diagnosticar y tratar algunas enfermedades

anticuerpo: proteína producida por las *células plasmáticas* que ayuda a proteger el cuerpo de infecciones y enfermedades (también denominada *inmunoglobulina*; consultar también *anticuerpo monoclonal*)

biopsia de médula ósea: extracción de una muestra de médula ósea para examinarla; se realiza con una aguja

cadena ligera libre: proteína corta (cadena ligera de inmunoglobulina) producida por las células de mieloma y que se encuentra en la sangre

cariotipado: prueba mediante la cual se analiza la cantidad y la estructura de los cromosomas de un paciente para identificar problemas genéticos

célula plasmática: célula inmunitaria secretora de anticuerpos que se desarrolla a partir de una célula B; en el mieloma, es esta célula la que se vuelve cancerosa o anómala

células madre hematopoyéticas: células que crecen y se dividen para producir glóbulos rojos, glóbulos blancos o plaquetas; se encuentran en la médula ósea y la sangre

ciclo: ronda de tratamiento seguida de un período de descanso (sin tratamiento)

comorbilidad: afección médica que está presente al mismo tiempo que otra afección

cromosoma: estructura similar a un hilo en una célula viva que contiene ADN (información genética)

cuidados paliativos: tratamiento que aborda los síntomas y las complicaciones de una enfermedad en lugar de la enfermedad en sí

delección: anomalía cromosómica en la que falta un segmento de un cromosoma; del(17p) es un ejemplo de delección cromosómica

electroforesis: análisis de laboratorio que se utiliza para medir los niveles de proteínas en la sangre o la orina; se utiliza una corriente eléctrica para clasificar las proteínas por su carga

enfermedad residual mínima (ERM): presencia de pequeñas cantidades de células del mieloma en la médula ósea durante el tratamiento o después de este, incluso cuando el paciente no presenta síntomas ni signos de enfermedad

extramedular: que se ubica u ocurre en lugares fuera de la médula ósea

factor estimulante de colonias: factor de crecimiento que estimula la médula ósea para producir glóbulos blancos

glóbulo blanco: uno de los principales tipos de células en la sangre; ataca las infecciones y las células cancerosas como parte del sistema inmunitario

glóbulo rojo: célula sanguínea que transporta oxígeno

hematólogo-oncólogo: médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de los tipos de cáncer de la sangre

hemograma completo: análisis de sangre mediante el cual se mide la cantidad de *glóbulos rojos*, glóbulos blancos y *plaquetas* en la sangre y las proporciones relativas de los diversos tipos de glóbulos blancos

hibridación in situ con fluorescencia (FISH): técnica de laboratorio que se utiliza para medir la cantidad de copias de un segmento de ADN específico en una célula y la estructura de los cromosomas

hiperdiploidía: presencia de copias adicionales de uno o más cromosomas

imágenes por resonancia magnética (IRM): técnica de exploración en la que se utiliza energía magnética para obtener imágenes detalladas de huesos y tejidos blandos

indicador de pronóstico: cualquiera de varios factores que ayudan a predecir el curso y el resultado de la enfermedad de un paciente, como los síntomas, la edad y el estadio de la enfermedad

injerto: proceso mediante el cual las células madre que se han infundido en el cuerpo se introducen en la médula ósea, donde comienzan a crecer y a producir nuevas células sanguíneas

inmunofijación: prueba para identificar inmunoglobulinas en sangre

inmunoglobulina: proteína que ayuda a proteger el cuerpo de infecciones (también denominada *anticuerpo*)

lactato deshidrogenasa (LDH): enzima que se encuentra en los tejidos del cuerpo; los niveles elevados en la sangre indican daño tisular y pueden ocurrir en el mieloma

lesión osteolítica: punto blando en el hueso donde se ha destruido el tejido óseo; aparece como un orificio en una radiografía estándar

médula ósea: tejido blando y esponjoso que se encuentra en el centro de muchos huesos y es un lugar de producción de glóbulos

microglobulina β_2 (M β 2): proteína que normalmente se encuentra en la superficie de varias células del cuerpo; los niveles de M β 2 en la sangre son elevados en afecciones inflamatorias y en ciertos trastornos de las células sanguíneas, como el mieloma múltiple

mieloma múltiple: cáncer de sangre que se desarrolla en la médula ósea como resultado de la transformación de células plasmáticas en células del mieloma

mutación: defecto o error en un gen

perfil metabólico completo: análisis de sangre mediante el cual se miden los niveles de albúmina, calcio, lactato deshidrogenasa (LDH), nitrógeno ureico en sangre (BUN) y creatinina para evaluar el estado óseo, la gravedad de la enfermedad y la función de los riñones y el hígado (también conocido como *perfil químico*)

plaquetas: pequeños fragmentos de células en la sangre que ayudan a que coagule

pronóstico: predicción del curso y resultado de una enfermedad

proteína monoclonal (M): anticuerpo anómalo que se encuentra en grandes cantidades en la sangre y la orina de personas con mieloma

pruebas citogenéticas: análisis de laboratorio mediante el cual se mide la cantidad y la estructura de los cromosomas (*ver cariotipado*)

pruebas genómicas: pruebas que se utilizan para analizar e identificar la estructura del código genético de una persona (*consultar también secuenciación genómica*)

quimioterapia: procedimiento mediante el cual se usan medicamentos para destruir células que se dividen rápidamente, como las células cancerosas

recidiva: progresión de la enfermedad después de una respuesta inicial a la terapia

remisión: reducción de las células plasmáticas o la proteína M a un nivel muy bajo

secuenciación genómica: estudio de la secuenciación del ADN de células del mieloma para detectar mutaciones y ver cómo cambia el ADN con el tiempo

terapia de inducción: el primer tratamiento para el mieloma que recibe un paciente después del diagnóstico; también se refiere al uso de medicamentos contra el mieloma antes de la quimioterapia de dosis alta y el trasplante de células madre (consultar también *terapia de primera línea*)

terapia de mantenimiento: tratamiento que se administra a los pacientes en remisión durante un período prolongado para reducir el riesgo de que tengan una recidiva

terapia de primera línea: tratamiento inicial que se le administra a un paciente recién diagnosticado (también conocido como *terapia de inducción* o *terapia de primera línea*)

tomografía computarizada (TC): técnica de diagnóstico por imágenes en la que se utiliza una computadora para generar imágenes radiográficas tridimensionales (también conocida como *tomografía axial computarizada [TAC]*)

tomografía por emisión de positrones (PET): técnica de diagnóstico por imágenes en la que se utiliza glucosa radiactiva (azúcar) para resaltar las células cancerosas

translocación: anomalía cromosómica en la que segmentos de dos cromosomas cambian de posición; la t(4;14) y t(11;14) son ejemplos de translocaciones cromosómicas

trasplante autólogo de células madre (TACM): procedimiento en el que las células madre que se extraen de un paciente se trasplantan nuevamente a ese paciente; es el tipo más común de trasplante realizado en pacientes con mieloma

vía intravenosa: administración de un medicamento directamente en una vena

La MMRF quisiera agradecer al Dr. Joshua Richter, profesor adjunto de Medicina, Hematología y Oncología, en la División de Mieloma del Tisch Cancer Institute en Icahn School of Medicine en Mount Sinai y director de Mieloma en el Blavatnik Family Chelsea Medical Center en Mount Sinai, y a nuestro defensor de pacientes, Andrew Gordon, de Harrisburg, Pensilvania, por sus contribuciones a este folleto.

NOTAS



RECURSOS DE LA MMRF EN PERSONA O EN LÍNEA



Asista a una cumbre de pacientes con mieloma múltiple

Conozca los tratamientos habituales y emergentes, incluyendo los trasplantes de células madre, los ensayos clínicos prometedores y más, para un tratamiento óptimo de la enfermedad. Asista a un simposio gratuito y obtenga toda la información que necesita para tomar decisiones bien informadas sobre su tratamiento y atención.

Para registrarse o ver el calendario completo, visite:
themmr.org/resources/education-programs.



Vea los programas anteriores a demanda

Acceda a nuestro archivo de cumbres de pacientes y webcasts grabados. Escuche las perspectivas de los expertos sobre la investigación clínica clave y el panorama del tratamiento del mieloma en rápida evolución.

Toda la información está disponible en línea y gratis en:
themmr.org/resources/education-programs.



Encuentre un ensayo clínico en su zona

Los ensayos clínicos son de vital importancia para desarrollar nuevos tratamientos para el mieloma y comprender mejor la biología de la enfermedad. Cuantas más personas se inscriban, más rápido podremos encontrar respuestas. Los pacientes que se inscriben en ensayos clínicos tienen la posibilidad de ser de los primeros en recibir los medicamentos o las combinaciones de medicamentos más nuevos en desarrollo y supervisarse de cerca.

Para encontrar un ensayo clínico en su zona, visite:
themmr.org/resources/clinical-trial-finder

¡No se pierda las últimas novedades sobre el mieloma!
Regístrese hoy para recibir actualizaciones de noticias y avisos de programas educativos.

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Estado: _____

Código postal: _____

Teléfono: _____

Teléfono celular: _____

Correo electrónico: _____

O bien, regístrese en themmrf.org

SOY:

- Paciente con mieloma
- Cuidador de un paciente con mieloma
- Familiar de un paciente con mieloma (no cuidador)
- Profesional de atención médica o investigador
- Profesional de la industria biofarmacéutica, de dispositivos médicos o de tecnología de atención médica

**Extraiga la tarjeta de respuesta y pegue con cinta adhesiva los tres lados antes de enviarla por correo.*

Doblar aquí



MULTIPLE MYELOMA
Research Foundation

themmrf.org





MULTIPLE MYELOMA
Research Foundation

Coloque la
estampilla
aquí

Multiple Myeloma Research Foundation
383 Main Avenue, 7th Floor
Norwalk, CT 06851

Comuníquese con uno de
nuestros orientadores de
pacientes del Centro de
Orientación de Pacientes
1-888-841-6673

Horarios:

Lunes a viernes, 9 AM–7 PM Hora del Este

Correo electrónico:

patientnavigator@themmrf.org



MULTIPLE MYELOMA
Research Foundation

383 Main Avenue, 7th Floor, Norwalk, CT 06851

Correo electrónico: **info@themmrf.org**

themmrf.org