

# MIELOMA MÚLTIPLE DESCRIPCIÓN GENERAL

themmrf.org





## ACERCA DE LA MMRF

La fundación Multiple Myeloma Research Foundation (MMRF) es la organización sin fines de lucro más grande del mundo que se enfoca únicamente en acelerar una cura para todos 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 nuestros inicios, en la MMRF hemos destinado más de \$500 millones a la investigación, impulsado casi 100 ensayos clínicos y ayudado a introducir al mercado más de 15 tratamientos aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA), que han triplicado la esperanza de vida de los pacientes con mieloma.

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

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









# ÍNDICE

INTRODUCCIÓN
DESCRIPCIÓN GENERAL
Identificando condiciones precursoras del mieloma
Mieloma activo
¿Qué es el mieloma múltiple?5
¿Qué tan común es el mieloma multiple? 6
¿Qué causa el mieloma múltiple?
¿Cómo afecta el mieloma múltiple al cuerpo?
DIAGNÓSTICO DEL MIELOMA MÚLTIPLE
El equipo correcto
Las pruebas correctas
Biopsia de médula ósea
Diagnósticos por la imagen
ESTADIFICACIÓN Y ESTRATIFICACIÓN DEL RIESGO
VIVIR CON MIELOMA MÚLTIPLE
Cuidados paliativos y mantenimiento de la calidad de vida
Salud ósea
Anemia
Infección
Insuficiencia renal
APOYO Y RECURSOS PARA PACIENTES DE LA MMRF
GLOSARIO

# INTRODUCCIÓN

El mieloma múltiple es un cáncer tratable y existen muchos tratamientos nuevos en investigación que acercan cada vez más la promesa de una cura. Ha habido avances significativos en el diagnóstico, el tratamiento y los **cuidados paliativos** del mieloma durante las últimas dos décadas. En este tiempo, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos ha aprobado varios medicamentos nuevos para su uso en el tratamiento del mieloma, y las tasas de supervivencia de los pacientes con mieloma se han triplicado.

Este folleto ha sido diseñado para ayudarlo a comprender mejor el mieloma múltiple: qué es y cómo se desarrolla dentro del cuerpo. Las palabras que pueden ser desconocidas aparecen en **negrita** y se definen en el glosario (página 24).

Esperamos y creemos que aprender sobre el mieloma múltiple le dará el conocimiento y la confianza que necesita para participar más en la toma de decisiones sobre su tratamiento junto con su equipo de atención.

Para obtener más información sobre el mieloma múltiple y su tratamiento, consulte los folletos complementarios Descripción general del tratamiento del mieloma múltiple, Diagnóstico reciente de mieloma múltiple, Comprenda sus análisis del mieloma múltiple e Inmunoterapia para el mieloma múltiple, así como el sitio web de la MMRF, themmrf.org.

La información de este folleto no pretende reemplazar los servicios o consejos de profesionales de atención médica capacitados. Consulte con su equipo de atención médica sobre preguntas específicas relacionadas con su salud, en especial aquellas sobre el diagnóstico o el tratamiento del mieloma.

## DESCRIPCIÓN GENERAL

Los pacientes con mieloma múltiple activo típicamente tienen una fase precedente de la enfermedad que se caracteriza por cambios en las células y materiales presentes en la médula ósea, pero sin síntomas ni daños en los órganos. Esto se conoce como gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI) o mieloma múltiple latente (MML) (también denominado mieloma asintomático), denominados colectivamente como condiciones precursoras del mieloma, según la naturaleza de los cambios en la médula ósea.

# Precursores del mieloma múltiple activo Gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI)

La GMSI es un crecimiento anormal de células plasmáticas, lo que deriva en un exceso de **proteína monoclonal** (o **proteína M**), una sustancia producida por las células plasmáticas que es detectable en la sangre. En la GMSI, las células plasmáticas no han formado un tumor ni múltiples lesiones óseas, no se han presentado síntomas y los demás criterios para el diagnóstico de mieloma están ausentes. La GMSI casi siempre precede al mieloma y se asocia con un riesgo de progresión a mieloma múltiple activo de aproximadamente 1 % por año.

La GMSI ocurre en aproximadamente el 1 % de la población general y en aproximadamente el 5 % de las personas sanas mayores de 50 años. Debido a que la GMSI no causa síntomas ni daña el cuerpo, no se necesita tratamiento. Sin embargo, la GMSI progresa a mieloma múltiple activo u otra enfermedad de células plasmáticas maligna (linfoma o amiloidosis) en alrededor del 20 % al 25 % de las personas a lo largo de su vida. La GMSI también puede estar asociada con otras enfermedades, incluida la osteoporosis.

#### Mieloma múltiple latente (MML) (asintomático)

El MML es una etapa entre la GMSI y el mieloma activo que se asocia con un mayor riesgo de progresión a mieloma múltiple activo: aproximadamente 10 % por año durante los 5 años posteriores al diagnóstico, luego, 1 % por año. Si padece MML, el nivel de proteína M en la sangre y de células plasmáticas en la médula ósea es más alto que en la GMSI. No tendría ninguno de los síntomas o signos típicamente asociados con el mieloma múltiple activo, como lesiones óseas o **anemia**.

Si padece MML, se le realizará un seguimiento cercano (también denominado observación), con visitas a su médico o pruebas aproximadamente cada 3 meses. El tratamiento dirigido al mieloma se inicia una vez que su MML progresa a mieloma múltiple activo.

Algunos pacientes con MML tienen más probabilidades de desarrollar mieloma activo que otros; este se conoce como MML de alto riesgo, e identificar y tratar a estos pacientes podría retrasar o prevenir que ocurra esa progresión. En la actualidad, **ensayos clínicos** estudian si a los pacientes con MML de alto riesgo les va mejor cuando reciben un tratamiento más temprano y qué tipo de tratamiento es el mejor.



#### IDENTIFICACIÓN DE LAS AFECCIONES PRECURSORAS DEL MIELOMA

Los investigadores estudian formas de retrasar o prevenir el desarrollo del mieloma múltiple activo en pacientes que tienen condiciones precursoras del mieloma de alto riesgo. Se están realizando estudios de detección para identificar a estos pacientes más temprano en el curso de su enfermedad.

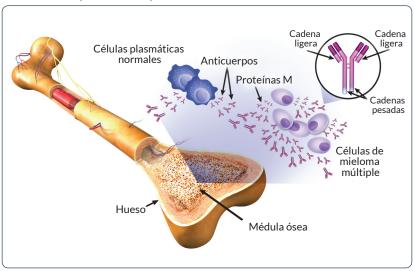
Los datos recopilados de estas personas ayudarán a los investigadores a identificar los factores clínicos específicos que pueden estar asociados con la progresión a mieloma activo.

#### MIELOMA ACTIVO

#### ¿Qué es el mieloma múltiple?

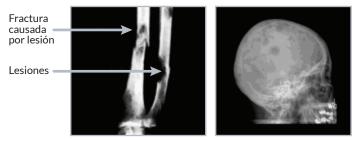
El mieloma múltiple es un cáncer de la sangre que se desarrolla en la médula ósea, el tejido blando y esponjoso que se encuentra en el centro de muchos huesos y el lugar donde se producen las células sanguíneas. En el mieloma, las células plasmáticas, que son células normales que producen los anticuerpos (o inmunoglobulinas) que ayudan a proteger el cuerpo de invasores extraños como bacterias y virus, se transforman en células de mieloma cancerosas. Las células de mieloma producen grandes cantidades de proteínas M (que en realidad son formas anormales de inmunoglobulinas), así como partes incompletas de anticuerpos (denominadas cadenas ligeras o proteínas de Bence Jones). Estas células cancerosas desplazan e inhiben la producción de células sanguíneas normales en la médula ósea.

#### Mieloma múltiple en el cuerpo.



Además, los grupos de células de mieloma hacen que otras células de la médula ósea eliminen la parte sólida del hueso y provoquen **lesiones osteolíticas** o forman puntos blandos en el hueso, lo que lo debilita y aumenta el riesgo de fracturas. Aunque son frecuentes, las lesiones u otros signos de pérdida ósea no ocurren en todos los pacientes con mieloma.

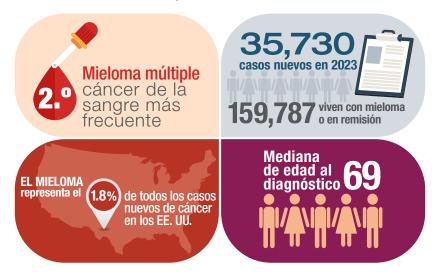
#### Enfermedad ósea en el mieloma múltiple.



#### ¿Qué tan común es el mieloma múltiple?

Más de 150,000 personas en los Estados Unidos viven con mieloma múltiple en la actualidad, y la Sociedad Americana Contra el Cáncer estima que se diagnosticará mieloma múltiple a 35,730 personas en 2023. El mieloma múltiple ocupa el segundo lugar después del linfoma no Hodgkin como el tipo más común de cáncer de la sangre y representa el 1.8 % de todos los cánceres.

#### Prevalencia del mieloma múltiple en los Estados Unidos.



En general, el mieloma es una enfermedad de personas mayores (la edad promedio en el momento del diagnóstico es de 69 años). Las personas corren algún riesgo en cualquier década de la vida, y el riesgo aumenta con la edad. El mieloma múltiple es más frecuente entre los hombres que entre las mujeres. Las personas de descendencia africana tienen el doble de probabilidades de desarrollar mieloma múltiple que las personas de otras razas.

La cantidad de pacientes que viven con mieloma múltiple ha aumentado en los últimos años. Esto no se debe a que ha aumentado de forma significativa la cantidad de pacientes que reciben un diagnóstico de mieloma, sino a que las personas con mieloma múltiple viven más tiempo.

La razón por la que las personas viven más tiempo con mieloma múltiple es que se han desarrollado varios tratamientos nuevos, y esto ha tenido un impacto significativo en la supervivencia.

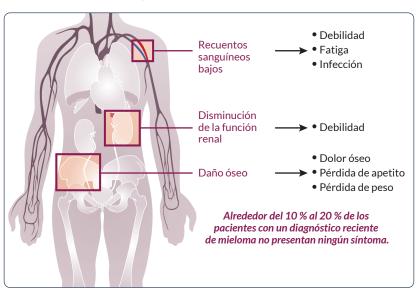
#### ¿Qué causa el mieloma múltiple?

Hasta la fecha, no se ha identificado ninguna causa para el mieloma. Las investigaciones sugieren que la enfermedad podría estar relacionada con un deterioro del sistema inmunitario, ciertos empleos, la exposición a ciertas sustancias químicas y la exposición a la radiación. Sin embargo, estas conexiones no están probadas. En la mayoría de los casos, el mieloma múltiple se desarrolla en personas que no tienen factores de riesgo conocidos. El mieloma múltiple puede ser el resultado de varios factores que actúan juntos. Es poco común que el mieloma se desarrolle en más de un miembro de una familia.

#### ¿Cómo afecta el mieloma múltiple al cuerpo?

El mieloma múltiple afecta los huesos, la sangre y los riñones.

#### Síntomas comunes de los pacientes con mieloma.



#### Hueso

La pérdida ósea es el efecto más común del mieloma múltiple y esta ocurre en el 85 % de los pacientes con mieloma. Los huesos afectados con mayor frecuencia son la columna vertebral, la pelvis y la caja torácica.

El mieloma produce la pérdida ósea de dos maneras. En primer lugar, las células de mieloma forman masas en la médula ósea que pueden alterar la estructura normal del hueso circundante. En segundo lugar, las células de mieloma secretan sustancias que interfieren con el proceso normal de reparación y crecimiento óseo. La destrucción ósea también puede aumentar el nivel de calcio en el torrente sanguíneo, una afección denominada hipercalcemia, que puede causar síntomas como sed y confusión y que puede ser un problema grave si no se administra el tratamiento adecuado de inmediato.

#### Sangre

La cantidad creciente de células de mieloma puede interferir con la producción de todos los tipos de células sanguíneas.

Una reducción en la cantidad de **glóbulos blancos** puede aumentar el riesgo de padecer una infección. La disminución de la producción de **glóbulos rojos** puede provocar anemia, que está presente en aproximadamente el 60 % de los pacientes en el momento del diagnóstico. Una reducción de **plaquetas** puede interferir con la coagulación de la sangre.

#### Riñones

La acumulación de proteína M y calcio en la sangre puede sobrecargar los riñones. La cantidad de orina producida puede disminuir y los riñones pueden dejar de funcionar con normalidad. Más de la mitad de los pacientes con mieloma experimentan una disminución de la función renal (del riñón) en algún momento durante el curso de la enfermedad.

#### Síntomas del mieloma activo

A menudo no se presentan síntomas en las primeras etapas del mieloma. Cuando los síntomas están presentes, pueden ser imprecisos y similares a los de otras afecciones.

Algunos de los síntomas más frecuentes son los siguientes:

- Dolor óseo
- Fatiga
- Debilidad
- Infección
- Pérdida de apetito y pérdida de peso

Los síntomas relacionados con la hipercalcemia o los problemas renales pueden incluir los siguientes:

- Aumento o disminución de la micción
- Aumento de la sed
- Inquietud, eventualmente seguida de debilidad extrema y fatiga
- Confusión
- Náuseas y vómitos

# DIAGNÓSTICO DEL MIELOMA MÚLTIPLE

El mieloma múltiple es una enfermedad muy diversa, lo que significa que es diferente en cada paciente. Hay varias formas diferentes de mieloma. Cada paciente difiere en cuanto a sus características genómicas, características clínicas (es decir, síntomas y evolución de la enfermedad) y **pronóstico**.

Si le han diagnosticado con mieloma, es importante que encuentre un médico que se especialice en el tratamiento del mieloma, es decir, un especialista en mieloma. Una vez que encuentre un especialista, debe realizarse todas las pruebas apropiadas, ya que los resultados ayudarán a determinar el alcance de su enfermedad, su pronóstico y las mejores opciones de tratamiento y seguimiento. Por último, debe analizar con su especialista en mieloma la opción de compartir sus datos en registros (plataformas en línea seguras, diseñadas para registrar y almacenar datos de pacientes) que ayudan a los médicos e investigadores a identificar tendencias, aprender sobre los tratamientos más efectivos y trabajar para brindar enfoques de tratamiento más personalizados para todos los pacientes. Con la ayuda del Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF, seguir este camino lo ayudará a obtener el mejor tratamiento y resultado para su tipo específico de mieloma.



Los primeros dos pasos de The Right Track (El Camino Correcto) son clave cuando se entera por primera vez de que puede tener mieloma múltiple.

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

#### THE RIGHT TRACK (EL CAMINO CORRECTO)



# El equipo correcto

#### Las pruebas correctas El tratamiento correcto



Acceda a expertos y centros que tienen una amplia experiencia en el tratamiento del mieloma múltiple.

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

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

#### Participe en cada paso

Puede ayudarse a sí mismo mientras ayuda a los demás.

#### **EL EQUIPO CORRECTO**

Con respecto a las enfermedades que son poco frecuentes o sobre todo complicadas, como el mieloma múltiple, la comprensión médica especializada es particularmente importante. Al considerar posibles médicos, no tenga miedo de preguntarles sobre su experiencia en el tratamiento del mieloma múltiple. Idealmente, un hematólogo o hematólogo-oncólogo que se centre en el mieloma múltiple estará al tanto de las últimas investigaciones y de las opciones de tratamiento prometedoras. Si no es posible consultar a un hematólogo o a un hematólogo-oncólogo, puede recibir tratamiento de otro especialista, como un oncólogo, quien puede consultar con un hematólogooncólogo acerca de su atención.

A menudo, los especialistas 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 múltiple producen mejores resultados que los centros que atienden a menos pacientes con mieloma múltiple.

Es posible que no viva lo suficientemente cerca como para que un especialista en un centro oncológico sea su única fuente de tratamiento. Sin embargo, consultar con un especialista en momentos importantes y obtener tipos específicos de atención en un centro especializado puede ayudarlo a obtener la mejor atención posible.

#### ¿Debería obtener una segunda opinión?

Una parte cada vez más importante para establecer un diagnóstico de mieloma es obtener una segunda opinión de un especialista en mieloma, un médico que solo atiende a pacientes con mieloma. Obtener una segunda opinión puede ser crucial para confirmar un diagnóstico de mieloma y ayudar al paciente y a su equipo de atención médica a avanzar con confianza hacia el plan de manejo que producirá los mejores resultados.



Muchas compañías de seguros médicos autorizan segundas opiniones para pacientes con mieloma.

Un orientador de pacientes de la MMRF en el Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF puede ayudarlo a encontrar un especialista en mieloma en su área.

Llame al **1-888-841-6673**, de lunes a viernes de 9:00 A. M. a 7:00 P. M., hora del Este, o envíe un correo electrónico a **patientnavigator@themmrf.org**.

#### LAS PRUEBAS CORRECTAS

Durante sus visitas al médico, puede parecer que, cada vez que se da la vuelta, alguien del equipo de atención médica está pidiendo una muestra de sangre u orina. Los análisis de sangre y orina son una parte esencial del diagnóstico del mieloma múltiple.

Diagnóstico del mieloma: análisis comunes de sangre y orina.

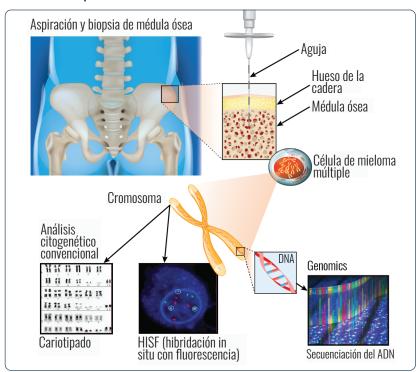
Muestra	Prueba	Qué se evalúa	Qué significa
Sangre	Hemograma completo (HgC)	Cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas	Puede indicar problemas como anemia, <b>neutrocitopenia</b> (glóbulos blancos bajos) o trastornos hemorrágicos (plaquetas bajas)
	Perfil metabólico completo (PMC)	Niveles de electrolitos, albúmina, calcio, nitrógeno ureico en sangre (BUN) y creatinina	Indica la función de los riñones y el hígado, el estado óseo y la gravedad de la enfermedad
	Lactato deshidrogenasa	Nivel de enzima LDH	Ayuda al médico a clasificar por etapas al mieloma y determinar el pronóstico
	Microglobulina B2 (MB2)	La Mß2 es un tipo de proteína liberada por muchas células	El nivel de MB2 en la sangre refleja la función renal e indica la presencia y la gravedad del mieloma
	Electroforesis de proteína sérica (EFPS)	La presencia y el nivel de proteína M, también denominada pico M	Brinda información sobre el tipo de mieloma que tiene un paciente y ayuda a los médicos a seguir la progresión de la enfermedad
	Electroforesis con inmunofijación (IFE)	Identifica el tipo de proteínas M anormales	Confirma el resultado de la EFPS e indica qué tipo de anticuerpo anormal está presente (como la IgG o IgA)
	Ensayo de <b>cadenas</b> <b>ligeras libres</b> en suero (CLLS)	Detecta cadenas ligeras	Indica el tipo y el nivel de cadena ligera (kappa o lambda) que está asociada con la proteína M
Orina	Electroforesis de proteínas en la orina (EFPO)	Detecta cadenas ligeras/proteínas de Bence Jones	Indica el tipo y el nivel de cadena ligera (kappa o lambda) que está asociada con la proteína M

#### Biopsia de médula ósea

La **biopsia de médula ósea**, en la que se inserta una aguja en el hueso para extraer una pequeña cantidad de médula para análisis, se lleva a cabo para determinar el nivel de células plasmáticas anormales (un nivel superior al 10 % indica que hay mieloma) y para identificar **mutaciones** que pueden haber contribuido al desarrollo de la enfermedad.

Las **pruebas citogenéticas** (análisis que mide la cantidad y la estructura de los **cromosomas**) se realizan en el material extraído mediante dos pruebas: **cariotipado** e **hibridación in situ con fluorescencia** (FISH).

#### Pruebas de biopsia de médula ósea.



#### Hibridación in situ con fluorescencia (FISH)

El análisis FISH destaca los cromosomas que están presentes en la muestra de biopsia. Esto hace que sea posible examinarlos con suficiente detalle para identificar la naturaleza de cualquier anormalidad, que puede incluir **translocaciones cromosómicas** (cuando una parte de un cromosoma cambia de lugar con una parte de otro cromosoma), **deleciones cromosómicas** (cuando falta una parte de un cromosoma) y un aumento en la cantidad de cromosomas (también denominado **hiperdiploidía**).

#### Secuenciación genómica

Los investigadores trabajan continuamente para comprender mejor la biología del mieloma múltiple y, a través de la **secuenciación genómica** (estudios del **ADN** de las células tumorales), han descubierto que existen muchas alteraciones del ADN en las células de mieloma. En la actualidad, sabemos que ciertas alteraciones del ADN pueden ser indicativas de cuán agresivo es el mieloma.

La secuenciación genómica se realiza analizando el ADN de las células de mieloma extraídas de una pequeña cantidad de médula ósea. Las pruebas se realizan como parte del diagnóstico inicial y pueden repetirse periódicamente. Durante una recaída, los resultados de las pruebas de ADN pueden ayudar a guiar las decisiones de tratamiento o determinar la elegibilidad para los ensayos clínicos.

El desarrollo de tratamientos personalizados según la genómica es un área activa de investigación y están en curso varios ensayos clínicos. Este no es aún un tratamiento habitual.

#### Diagnósticos por la imagen

Las tecnologías de diagnóstico por la imagen se utilizan para localizar y evaluar lesiones líticas u orificios en los huesos, un sello distintivo del mieloma múltiple. Se realizará una serie de radiografías (a menudo denominada estudio esquelético completo) y se usarán para diagnosticar y supervisar su mieloma.

Se utilizan otras pruebas que son incluso más sensibles que las radiografías cuando es apropiado; estas incluyen las **imágenes por resonancia magnética** (IRM), la tomografía computarizada (TC) y las exploraciones de tomografía por emisión de positrones (PET).

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



Estas pruebas de diagnóstico por la imagen también se utilizan para detectar la **enfermedad extramedular**, es decir, la presencia de mieloma fuera de la médula ósea.

Algunas de las mismas pruebas utilizadas en el diagnóstico se repiten para seguir su progreso una vez que comienza el tratamiento.

# ESTADIFICACIÓN Y ESTRATIFICACIÓN DEL RIESGO

El mieloma se clasifica según los resultados de las pruebas de diagnóstico. Estos resultados indican si se necesita o no un tratamiento inmediato. Además, se asigna una etapa para indicar la gravedad de la enfermedad.

Ciertos resultados de las pruebas proporcionan información importante sobre el pronóstico. Estos **indicadores de pronóstico** también pueden ayudar a decidir cuándo debe comenzar el tratamiento y a controlar la enfermedad. Muchas pruebas se pueden realizar de forma rutinaria en cualquier laboratorio, mientras que otras se realizan solo en laboratorios especializados o en un entorno de investigación.

La edad del paciente y la etapa del mieloma son factores importantes para predecir su pronóstico.

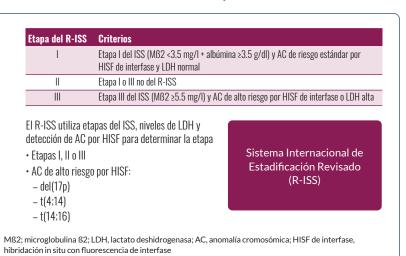
#### Interpretación de los resultados de las pruebas.



La estadificación del mieloma, que es la categorización del mieloma según los resultados de las pruebas, es fundamental para desarrollar un plan de tratamiento eficaz.

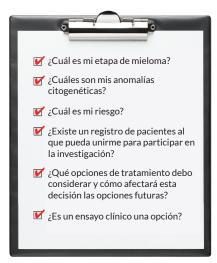
El **Sistema Internacional de Estadificación Revisado (R-ISS)** es el sistema de estadificación más utilizado. Se basa en los resultados de tres análisis de sangre (lactato deshidrogenasa [LDH], microglobulina ß2 [Mß2] y albúmina) y las pruebas FISH de la médula ósea.

#### Sistema de estadificación del mieloma múltiple.



Cuanto más sepa sobre su mieloma, mejor podrá comunicarse con su equipo de atención médica. La mejor manera de obtener respuestas es hablar con su médico.

#### Preguntas para hacerle a su médico.



# VIVIR CON MIELOMA MÚLTIPLE

#### CUIDADOS SINTOMÁTICOS Y MANTENIMIENTO DE LA CALIDAD DE VIDA

El mieloma a menudo debilita los huesos, daña la función renal y provoca anemia e infección. Además, los medicamentos que se utilizan para tratar el mieloma suelen producir efectos secundarios. Hay tratamientos disponibles para abordar los síntomas del mieloma y las complicaciones de su tratamiento; estos se denominan tratamientos paliativos o cuidados paliativos.



#### Salud ósea

El daño óseo (lesiones y osteoporosis) es habitual en el mieloma múltiple y ocurre en aproximadamente el 85 % de los pacientes. Los huesos debilitados pueden provocar fracturas y compresión de la médula espinal, y existe la posibilidad de que se produzca

un colapso de la médula espinal.

#### Cómo mantener la salud ósea

Comer alimentos ricos en calcio, tomar suplementos de calcio y vitamina D (solo según lo recomendado por un médico) y realizar ejercicios con pesas (con precaución) puede ayudarlo a mantener la salud de los huesos.

#### Bifosfonatos y otros medicamentos

Los **bifosfonatos** (como Zometa) son medicamentos que pueden disminuir el dolor óseo, reducir la probabilidad de fracturarse y evitar que la enfermedad ósea provocada por el mieloma empeore. Algunos de los bifosfonatos más potentes también se utilizan para tratar la hipercalcemia. La investigación ha demostrado que los bifosfonatos pueden aumentar el tiempo de supervivencia; se prescriben para la mayoría de los pacientes con mieloma.

Xgeva (denosumab) es otro medicamento que se utiliza para ayudar a detener el daño óseo causado por el mieloma. Aunque funciona de manera similar a los bifosfonatos, Xgeva pertenece a una clase diferente de medicamentos denominados **anticuerpos monoclonales**.

Los bifosfonatos se administran **por vía intravenosa** cada 3 a 4 semanas y Xgeva se administra debajo de la piel (**por vía subcutánea**).

Como todos los medicamentos, los bifosfonatos y Xgeva presentan riesgos de producir efectos secundarios.

Algunos estudios indican que el uso a largo plazo de bifosfonatos y Xgeva puede estar asociado con un riesgo de desarrollar **osteonecrosis de la mandíbula (ONM)**, una afección dolorosa en la que se produce erosión ósea y muerte ósea en la boca y la mandíbula, lo que puede dar lugar a una llaga abierta que deja expuesta la mandíbula.

Para reducir la posibilidad de desarrollar ONM, debe mantener su salud oral. Se puede considerar la interrupción o suspensión de los bifosfonatos en casos graves.



Los bifosfonatos pueden causar una reducción de la función renal (insuficiencia renal) y, como resultado, normalmente recibirá dosis reducidas de bifosfonatos al comenzar el tratamiento si tiene una insuficiencia renal existente.

Antes de recibir una dosis de bifosfonatos, se le realizarán análisis de sangre para controlar los niveles de **creatinina** (una proteína que puede indicar si hay un problema con su función renal) para reducir el riesgo de desarrollar insuficiencia renal. Además, es importante que se mantenga hidratado.

Algunos estudios han sugerido que los bifosfonatos tienen un efecto contra el mieloma. Por lo tanto, los expertos recomiendan que se considere la terapia con bifosfonatos en todos los pacientes que reciben tratamiento inicial para el mieloma, incluso si no se observa daño óseo en las pruebas de diagnóstico por la imagen.

Si no puede tomar bifosfonatos (porque, por ejemplo, tiene insuficiencia renal), Xgeva puede ser una buena opción. Este anticuerpo monoclonal ofrece beneficios contra el mieloma y de conservación de los huesos similares a los observados con los bifosfonatos y tiene poco o ningún efecto sobre el riñón.

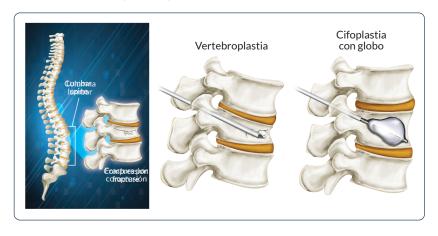
Si tiene una enfermedad ósea, informe a su equipo de atención médica sobre los tratamientos que recibe de otros proveedores de atención, como quiroprácticos, terapeutas de masajes y profesionales de la medicina holística. Informe a todos los proveedores de cualquier tratamiento que reciba para su enfermedad ósea.

#### Intervenciones ortopédicas

Es posible que se requieran intervenciones ortopédicas para ayudar a controlar el dolor o mantener la función o la movilidad. Estas pueden incluir fisioterapia, entablillado de huesos, cirugía para prevenir o tratar fracturas, o procedimientos para reparar fracturas por compresión de la columna vertebral. Se utilizan dos procedimientos quirúrgicos mínimamente invasivos, la **vertebroplastia** y la **cifoplastia con globo**, para reforzar la vértebra de la columna vertebral y, por lo general, se pueden realizar sin hospitalización.

La vertebroplastia consiste en la inyección de un material similar al cemento para reforzar la vértebra. La cifoplastia con globo consiste en la inserción de un globo inflable para restaurar la altura de la vértebra comprimida, seguido de la inyección de cemento óseo para mantener la altura restablecida; este procedimiento puede brindar un alivio relativamente rápido (alrededor de 1 mes después del procedimiento).

#### Procedimientos ortopédicos para estabilizar la columna vertebral.



#### Radioterapia

En ocasiones, se utiliza la **radioterapia** en dosis bajas para reducir el dolor de huesos. Se dirige a las lesiones óseas específicas que están causando problemas. Sin embargo, puede afectar la médula ósea y dar lugar a una disminución en el recuento de glóbulos, lo que puede causar anemia, un sistema inmune debilitado y problemas de coagulación de la sangre.



#### Anemia

La mayoría de los pacientes con mieloma tienen anemia cuando se les diagnostica por primera vez. Además, algunos de los medicamentos que se utilizan para tratar el mieloma pueden disminuir el recuento de glóbulos rojos y provocar anemia.

La anemia tiene muchos síntomas, como fatiga, depresión, cambios de humor, dificultad para respirar, pérdida de peso, palpitaciones, náuseas, mareos y dificultad para dormir. Si experiencia estos síntomas, debe informar a su médico para que se puedan controlar los recuentos sanguíneos para detectar anemia.

El primer paso para tratar la anemia es identificar y tratar cualquier causa de la anemia que no sea el mieloma o los medicamentos para el mieloma (por ejemplo, las deficiencias de hierro, folato o vitamina B12 también pueden causar anemia). Por lo general, la anemia moderada o grave se trata con medicamentos para estimular la producción de glóbulos rojos. Si tiene anemia grave, es posible que necesite transfusiones de sangre.



#### Infección

Cuando tiene mieloma, es más susceptible a las infecciones porque la enfermedad reduce la cantidad de glóbulos blancos, que ayudan a combatir las infecciones. Además, algunos tratamientos también pueden reducir los glóbulos blancos, por lo que corre un

riesgo de 7 a 10 veces mayor de padecer infecciones. Así mismo, las células de mieloma pueden desplazar las células plasmáticas normales que producen anticuerpos y, como consecuencia, debilitar aún más su sistema inmune.

Para reducir el riesgo de infecciones, debe adoptar prácticas generales de prevención de infecciones, incluida una buena higiene personal (cutánea y oral) y un control ambiental (lavarse las manos, usar una mascarilla, evitar multitudes y personas enfermas, etc.). Es posible que su equipo de atención médica también le recomiende uno o más de los siguientes para ayudar con la prevención de infecciones:

- Inmunoglobulina intravenosa (IgIV) para hipogammaglobulinemia para infecciones graves recurrentes
- Factores de crecimiento para estimular el crecimiento de glóbulos blancos (Neupogen [filgrastim])

- Vacunas (por ejemplo, contra el COVID-19, influenza, neumonía, culebrilla; NO vacunas elaboradas con microbios vivos)
- Medicamentos para prevenir o tratar infecciones (antibacterianos, antivirales, antifúngicos), incluida la prevención del COVID-19 (niveles de anticuerpos, minimización de la exposición)

Si tiene fiebre de 100 °F, escalofríos incluso sin fiebre, mareos, dificultad para respirar o presión baja, informe a su proveedor de atención médica.



#### Insuficiencia renal

Más de la mitad de los pacientes con mieloma experimentan problemas renales en algún momento del curso de su enfermedad. La insuficiencia renal también puede ser causada por otras afecciones, como hipertensión y diabetes, y algunos

medicamentos también pueden afectar al riñón.

Los análisis de sangre pueden detectar ciertas proteínas (como la creatinina) que son indicativas de una función renal reducida. Una disminución en la cantidad de orina es un signo de problemas renales; debe informar a su médico si experimenta algún cambio en la urinación.

Si desarrolla problemas renales, asegúrese de beber muchos líquidos y evite tomar medicamentos antiinflamatorios no esteroideos, como Aleve (naproxeno) y Advil/Motrin (ibuprofeno), u otros medicamentos que puedan afectar la función renal.

En algunos casos, un procedimiento denominado **plasmaféresis** puede ayudar a retrasar o prevenir la insuficiencia renal. La gran cantidad de proteína M producida por las células de mieloma puede hacer que la sangre se espese, lo que puede afectar los riñones. Mediante la plasmaféresis, se extraen sangre y líquido, y se separa el exceso de proteína M. Luego, se le devuelve el líquido a través de una infusión.

La MMRF quisiera agradecer a Jesus G. Berdeja, MD, director de Investigación del Mieloma Múltiple e investigador sénior, Malignidades Hematológicas en Sarah Cannon Research Institute en Nashville, Tennessee, y Faith E. Davies, MBBCh, MRCP, MD, FRCPath, directora del Center for Blood Cancers y directora de Clinical Myeloma Program en el Perlmutter Cancer Center en New York University Langone Health en New York, New York, y Rafael Fonseca, MD, Director de Innovación, Profesor Familia Getz de Oncología, Investigador Distinguido de Mayo, Clínica de Mayo en Arizon y nuestros defensores de pacientes Allan y Deb Osborne de Millis, Massachusetts, y Cindy Chmielewski de Lawrenceville, Nueva Jersey, por sus contribuciones a este folleto.

# APOYO Y RECURSOS PARA PACIENTES DE LA MMRE

La MMRF se dedica 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 ayudar a guiarlo a través de su recorrido del tratamiento del mieloma múltiple 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, los ensayos clínicos y asistencia para encontrar recursos financieros y otros recursos disponibles.

Teléfono: 1-888-841-6673

Lunes a viernes, de 9:00 a.m. a 7:00 p.m., hora del Este Correo electrónico: patientnavigator@themmrf.org

Conéctese con un Myeloma Mentor™ de la MMRF:

#### themmrf.org/resources/myeloma-mentors

Este es un programa telefónico que ofrece la oportunidad para que los pacientes o los cuidadores se conecten de forma individual con un mentor capacitado para pacientes o cuidadores 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 guíe a través del proceso.

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

La MMRF se ha asociado con Lazarex Cancer Foundation para ayudar a los pacientes a acceder a ensayos clínicos mediante la asistencia con los gastos de viaje. A los pacientes que califiquen se les reembolsarán sus gastos de bolsillo relacionados con el viaje y los de un acompañante de viaje. Para obtener más información sobre este programa, comuníquese con el Centro de Orientación de Pacientes de la MMRF (1-888-841-6673 o patientnavigator@themmrf.org).

#### **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**

**mieloma múltiple activo**: mieloma múltiple en el que el porcentaje de células plasmáticas en la médula ósea es superior al 10 % y en el que el paciente presenta uno o más síntomas CRAB (ver definición en *CRAB*)

**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

**amiloidosis**: trastorno en el que se deposita proteína anormal en los órganos y tejidos

anemia: disminución de la cantidad de glóbulos rojos en la sangre

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

**cifoplastia con globo:** procedimiento que se utiliza para tratar las fracturas por compresión de la columna vertebral; en este procedimiento, se inserta un globo en el área de compresión y se infla para elevar la sección colapsada. El espacio resultante se rellena después con cemento óseo, que fortalece el área

**proteína de Bence Jones**: proteína corta (cadena ligera de inmunoglobulina) producida por las células de mieloma y que se encuentra en la orina

microglobulina G2 (MG2): proteína que normalmente se encuentra en la superficie de varias células del cuerpo; los niveles de MG2 en la sangre son elevados en afecciones inflamatorias y en ciertos trastornos de las células sanguíneas, como el mieloma

**bifosfonato**: tipo de medicamento que se utiliza para tratar la osteoporosis y las enfermedades óseas

**nitrógeno ureico en sangre (BUN)**: subproducto del metabolismo de las proteínas que normalmente se filtra de la sangre y se encuentra en la orina; los niveles elevados en la sangre pueden indicar una disminución de la función renal

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

**biopsia de médula ósea**: extracción de una muestra de médula ósea para su examen; se realiza con una aguja

**calcio**: mineral que es importante en la formación de huesos; los niveles séricos elevados ocurren cuando hay destrucción ósea

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

**translocación cromosómica**: 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

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

**ensayo clínico**: estudio de la seguridad y eficacia de un agente terapéutico utilizando sujetos humanos que brindan su consentimiento

hemograma completo (HgC): análisis de sangre que mide la cantidad de glóbulos rojos, glóbulos blancos y plaquetas en la sangre y las proporciones relativas de los diversos tipos de glóbulos blancos

**perfil metabólico completo (PMC)**: análisis de sangre que mide 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*)

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

**CRAB**: acrónimo del siguiente grupo de indicadores clínicos de daño orgánico: hiper $\underline{\mathbf{C}}$ alcemia, insuficiencia  $\underline{\mathbf{R}}$ enal (del riñón),  $\underline{\mathbf{A}}$ nemia y lesiones óseas (del inglés,  $\underline{\mathbf{B}}$ one lesions); la presencia de uno o más de estos indicadores puede ayudar a establecer un diagnóstico de mieloma múltiple

**creatinina**: producto del metabolismo energético del músculo que normalmente se filtra de la sangre y se encuentra en la orina; los niveles elevados en la sangre pueden indicar una disminución de la función renal

**pruebas citogenéticas (análisis de cromosomas)**: análisis de laboratorio que mide la cantidad y la estructura de los cromosomas (ver *cariotipado*)

**ADN**: material genético de la célula ubicado en los cromosomas

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

**enfermedad extramedular**: células de mieloma que se encuentran en otros órganos del cuerpo más allá de la médula ósea

**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

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

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

**hematólogo**: médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de enfermedades de la sangre

**hematólogo-oncólogo**: médico que se especializa en el diagnóstico y tratamiento de cánceres de la sangre

**hipercalcemia**: presencia de niveles elevados de calcio en la sangre; se produce como resultado de la destrucción ósea

hiperdiploidía: copias adicionales de uno o más cromosomas

**hipogammaglobulinemia**: afección en la que se reducen los niveles de inmunoglobulina sérica o anticuerpos en el cuerpo

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

intravenoso (IV): administración de un medicamento directamente en una vena

**inmunoglobulina intravenosa (IgIV)**: agente biológico que consiste en anticuerpos agrupados que se utilizan para tratar inmunodeficiencias y otras afecciones

**cariotipado**: prueba que analiza la cantidad y la estructura de los cromosomas de un paciente para identificar problemas genéticos

**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

cadena ligera: la más corta de las dos cadenas proteicas que forman un anticuerpo, caracterizada como tipo kappa o lambda. Las cadenas ligeras producidas por las células de mieloma también se denominan proteínas de Bence Jones cuando ocurren en la orina

**linfoma**: cáncer de sangre que se desarrolla en los ganglios linfáticos

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

maligno: canceroso, que continúa dividiéndose

**anticuerpo monoclonal**: anticuerpo que se produce en un laboratorio y se usa para diagnosticar y tratar algunas enfermedades

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

gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI): afección que puede ocurrir antes de que un paciente desarrolle o muestre cualquier síntoma de cáncer; la GMSI, que se indica por la presencia de la proteína M en el suero o la orina, puede eventualmente progresar a mieloma múltiple activo

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

mutación: un defecto o error en un gen

afecciones precursoras del mieloma: cualquiera de las fases anteriores del mieloma múltiple activo, denominadas gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI) o mieloma múltiple latente (MML), que se caracterizan por cambios en las células y la presencia de materiales en la médula ósea, pero sin síntomas ni daño en los órganos

**neutrocitopenia**: número por debajo de lo normal de neutrófilos (tipo de glóbulo blanco que destruye las bacterias)

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

osteonecrosis de la mandíbula (ONM): muerte o destrucción del tejido óseo en la mandíbula debido a un traumatismo, pérdida de la irrigación sanguínea o enfermedad; se puede asociar con el tratamiento a largo plazo con bifosfonatos en pacientes con mieloma

osteoporosis: pérdida ósea que por lo general se asocia con la vejez; puede ocurrir en el mieloma

**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 ha vuelto cancerosa o anormal plasmaféresis: método para extraer plasma sanguíneo del cuerpo en el que se extrae sangre, se separa la sangre en plasma y células y se transfunden las células nuevamente al torrente sanguíneo; a menudo se realiza cuando se tratan afecciones autoinmunes y se puede usar en el mieloma

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

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

pronóstico: predicción del curso y resultado de una enfermedad

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

radioterapia: uso de rayos de alta energía; a veces se usa para aliviar el dolor de huesos

glóbulo rojo: célula sanguínea que transporta oxígeno

**Sistema Internacional de Estadificación Revisado (R-ISS)**: sistema para utilizar los resultados de los análisis de laboratorio con el fin de determinar la gravedad del mieloma múltiple

mieloma múltiple latente (MML) (asintomático): mieloma que se caracteriza por un aumento de la proteína M y una cantidad ligeramente mayor de células plasmáticas en la médula ósea y la ausencia de síntomas; los pacientes con MML se supervisan y se tratan solo si la enfermedad progresa

subcutáneo (SC): administración de un medicamento debajo de la piel

**cuidados paliativos**: tratamiento que aborda los síntomas y las complicaciones de una enfermedad en lugar de la enfermedad en sí; los ejemplos para el mieloma incluyen bifosfonatos, factores de crecimiento, antibióticos, intervenciones ortopédicas y medidas para el control del dolor

vertebroplastia: procedimiento que se utiliza para tratar las fracturas de la columna vertebral

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



# RECURSOS DE LA MMRF EN PERSONA O EN LÍNEA

**Q** 

# **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: themmrf.org/resources/education-programs



# Vea los programas anteriores a pedido

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: themmrf.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 ser supervisados de cerca.

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

# ¡No se pierda las últimas actualizaciones 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, registrese 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









Colocar el sello aquí

Multiple Myeloma Research Foundation 383 Main Avenue, 5th Floor Norwalk, CT 06851 Comuníquese con uno de nuestros orientadores de pacientes del Centro de Orientación de Pacientes

1-888-841-6673

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

Correo electrónico:
patientnavigator@themmrf.org





383 Main Avenue, 5th Floor, Norwalk, CT 06851 Correo electrónico: info@themmrf.org themmrf.org