



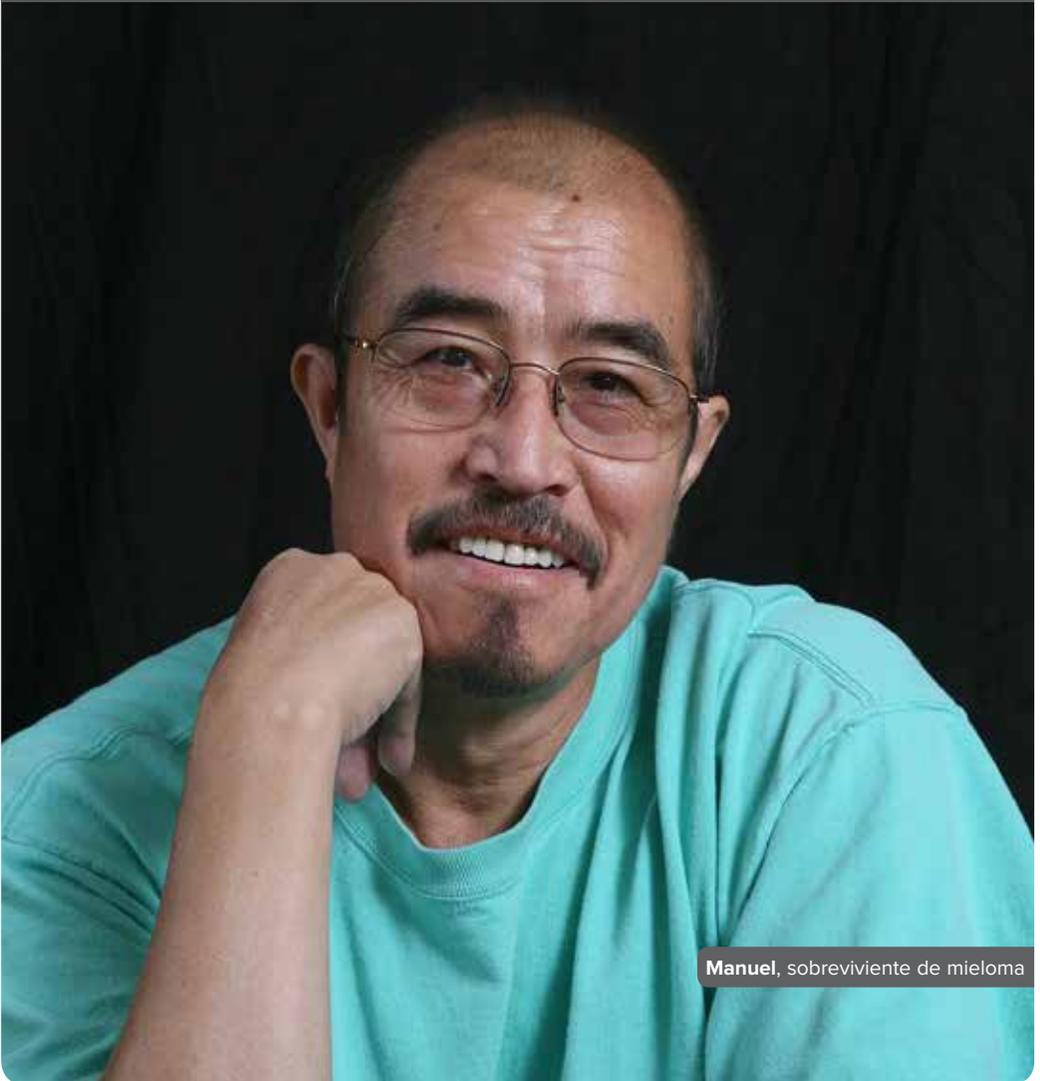
LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®

fighting blood cancers

algún día
es hoy

La guía sobre el mieloma

Información para pacientes y cuidadores



Manuel, sobreviviente de mieloma

Esta publicación fue
apoyada por



Revisada 2015

La Sociedad de lucha contra la leucemia y el linfoma (LLS) quiere ofrecerle la información más actualizada sobre los cánceres de la sangre. La siguiente información no estaba disponible cuando se imprimió este librito.

- En julio de 2015, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) aprobó carfilzomib (Kyprolis®) en combinación con lenalidomida y dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple en recaída y quienes han recibido de una a tres diferentes líneas de terapia previamente.

Carfilzomib también está indicado como agente único (no en combinación con otro medicamento) para el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple que han recibido por lo menos dos tipos de terapia previa incluyendo el bortezomib y un agente inmunomodulador y cuya enfermedad ha progresado dentro o al final de un plazo de 60 días desde la culminación de la última terapia.

- En noviembre de 2015, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos aprobó ixazomib (NINLARO®) en combinación con lenalidomida y dexametasona para el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple quienes han recibido por los menos un tipo de terapia previamente.
- En noviembre de 2015, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos aprobó daratumumab (DARZALEX™) para el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple quienes han recibido por los menos tres líneas de terapia previamente, incluyendo un inhibidor del proteasoma y un agente inmunomodulador, o para pacientes los cuales tienen resistencia doble a un medicamento inhibidor del proteasoma y a un medicamento inmunomodulador.

Esta indicación fue aprobada por vía de aprobación acelerada basándose en la tasa de respuesta. La aprobación continua de esta indicación dependerá de la verificación y descripción del beneficio clínico que se obtenga en ensayos clínicos de confirmación.

- En noviembre de 2015, la Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos aprobó elotuzumab (Empliciti™) como parte de terapia de combinación con lenalidomida y dexametasona para el tratamiento del mieloma múltiple en pacientes quienes han recibido de uno a tres tipos de terapia previa.

Para más información, póngase en contacto con el Centro de recursos informativos al 1-800-955-4572 o infocenter@lls.org.

Un mensaje de Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés) es la organización voluntaria de salud más grande del mundo dedicada a descubrir curas para los pacientes con cáncer de la sangre. Desde 1954, hemos invertido más de \$1 billón en la investigación médica destinada específicamente al estudio de los tipos de cáncer de la sangre para avanzar los tratamientos y salvar vidas. Seguiremos invirtiendo en la investigación médica para buscar curas, así como en programas y servicios que mejoren la calidad de vida de las personas con mieloma.

Sabemos que puede ser difícil entender el mieloma.

Estamos aquí para ayudar y estamos comprometidos a proveerle la información más actualizada sobre el mieloma y sus opciones de tratamiento y apoyo. Sabemos lo importante que es para usted entender la información relacionada con su salud y utilizarla con su equipo de profesionales médicos con la meta de lograr una buena salud, la remisión y la recuperación.

Nuestra visión es que, algún día, todas las personas con mieloma se curen o puedan manejar la enfermedad y disfrutar de una buena calidad de vida.

Hasta entonces, confiamos en que la información de esta guía lo ayude en su camino.

Le deseamos lo mejor.



Louis J. DeGennaro, PhD

Presidente y Director General

La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma

En esta guía

- 2** **Siglas**
- 4** **Introducción**
- 5** **Información y recursos**
- 10** **Parte 1: Para entender el mieloma**
 - Acerca de la sangre
 - ¿Qué es el mieloma?
 - Signos y síntomas
 - Diagnóstico del mieloma
 - Consejos sobre las pruebas médicas para el mieloma
- 18** **Parte 2: Tratamiento del mieloma**
 - Selección del médico adecuado
 - Metas del tratamiento
 - Estadificación de la enfermedad y planificación del tratamiento
 - Tratamiento para el mieloma
 - Trasplante de células madre
 - Terapia de mantenimiento
 - Radioterapia
 - Evaluación de la respuesta al tratamiento
 - Tratamiento para el mieloma en recaída o resistente al tratamiento
- 29** **Parte 3: Acerca de los ensayos clínicos**
- 30** **Parte 4: Efectos secundarios y atención de seguimiento**
 - Efectos secundarios del tratamiento para el mieloma
 - Atención de seguimiento
 - Atención continua
- 33** **Términos médicos**
- 36** **Guías de preguntas sobre la atención médica**

Esta guía de LLS sobre el mieloma tiene fines solamente informativos. LLS no ofrece asesoramiento médico ni servicios médicos.

Siglas

Al leer esta publicación, usted notará que se incluyen varias siglas en inglés. A continuación hay una lista de estas siglas en orden alfabético, seguidas de los términos que representan en inglés y en español, para ayudarlo a entender su significado y uso. Los profesionales médicos en los Estados Unidos usan siglas y abreviaturas a menudo cuando hablan de enfermedades y tratamientos, además de organizaciones de atención médica y servicios y recursos de apoyo al paciente.

Sigla	Término en inglés	Término en español
AMA	American Medical Association	Asociación Médica Estadounidense
AML	acute myeloid leukemia	leucemia mieloide aguda
ASH	American Society of Hematology	Sociedad Estadounidense de Hematología
CRAB	<u>calcium</u> elevation; <u>renal</u> insufficiency; <u>anemia</u> ; <u>bone</u> abnormalities	elevación del calcio; insuficiencia renal; anemia; anomalías óseas
CT	computed tomography	tomografía computarizada
FDA	Food and Drug Administration	Administración de Alimentos y Medicamentos
FISH	fluorescence in situ hybridization	hibridación in situ con fluorescencia
HCT	hematocrit	hematocrito
Hgb	hemoglobin	hemoglobina

Sigla	Término en inglés	Término en español
IV	intravenously	vía intravenosa
LLS	The Leukemia & Lymphoma Society	La Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma
MRI	magnetic resonance imaging	imágenes por resonancia magnética
NIMH	National Institute of Mental Health	Instituto Nacional de la Salud Mental
PET	positron emission tomography	tomografía por emisión de positrones
PLAT C	platelet count	conteo de plaquetas
RBC	red blood cell	glóbulo rojo
SUBCUT	subcutaneously	vía subcutánea
WBC	white blood cell	glóbulo blanco

Introducción

El mieloma es un tipo de cáncer. Este es un momento de esperanza para las personas con mieloma. El progreso hacia la cura ya está en marcha. En los últimos años se han aprobado nuevos medicamentos para el tratamiento del mieloma. Además, se están estudiando otros posibles tratamientos nuevos. Con tratamiento médico, muchos pacientes tienen una buena calidad de vida durante años.

Desde la década de los 60 han mejorado mucho las tasas de supervivencia de las personas con mieloma. Alrededor de 94,874 personas en los Estados Unidos viven con mieloma o están en remisión.

Las personas con mieloma necesitan acudir a especialistas en cáncer de la sangre, llamados hematólogos-oncólogos. Utilice esta guía como recurso para ayudarlo a:

- Entender el mieloma
- Encontrar buenas opciones de médicos y otros proveedores de la atención médica
- Entender términos complicados relacionados con la atención médica
- Acceder a nuestros Especialistas en Información, información sobre la atención médica, materiales informativos gratuitos y otros recursos

Esta guía incluye:

- Información sobre cómo comunicarse con nuestros Especialistas en Información llamando al (800) 955-4572
- Enlaces de Internet para obtener información gratuita importante de LLS sobre las enfermedades y los tratamientos en www.LLS.org/materiales
- Información sobre el mieloma y el diagnóstico, el tratamiento y la atención médica para esta enfermedad

- Listas de preguntas sugeridas que puede hacerle a su médico (vea la página 36)
- Definiciones de términos médicos (vea la página 33)

Estamos aquí para ayudar.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Mieloma* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Información y recursos

Esta sección de la publicación enumera varios recursos que están a su disposición. LLS ofrece información y servicios sin costo para los pacientes y las familias afectados por los distintos tipos de cáncer de la sangre. Use esta información para:

- Informarse sobre los recursos que están disponibles para usted y sus familiares y cuidadores
- Hacer preguntas y obtener la información que necesita de los profesionales médicos a cargo de su atención médica y tratamiento
- Aprovechar al máximo el conocimiento y las habilidades de su equipo de profesionales médicos

Para obtener información y ayuda

Consulte con un Especialista en Información. Los Especialistas en Información de LLS son enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales titulados a nivel de maestría y especializados en oncología. Ellos ofrecen información actualizada sobre las enfermedades, las opciones de tratamiento y los servicios de apoyo relacionados con el cáncer de la sangre. Para obtener más información:

- Llame al: (800) 955-4572 (Lun-Vie, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este) Algunos Especialistas en Información hablan español y se ofrecen servicios de interpretación.

- Correo electrónico: infocenter@LLS.org
Puede enviar correos electrónicos y recibir respuestas en español.
- Visite: www.LLS.org/especialistas
Esta página web incluye un resumen de los servicios de los Especialistas en Información y un enlace para iniciar una sesión de conversación (chat) en directo por Internet. Mediante este enlace puede conversar con un Especialista en Información por Internet en español.

Materiales informativos gratuitos. LLS ofrece publicaciones gratuitas en inglés y español con fines de educación y apoyo. Puede acceder a estas publicaciones por Internet o solicitar copias impresas y recibirlas por correo de forma gratuita. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/materiales.

Preguntas sugeridas que puede hacerles a los profesionales médicos. LLS ofrece recursos gratuitos para ayudarlo a usted y sus familiares y cuidadores a hacer preguntas y obtener información de los profesionales médicos. Visite www.LLS.org/preguntas para descargar y/o imprimir estas guías de preguntas, o llame al (800) 955-4572 para recibir copias impresas por correo de forma gratuita.

Programas educativos por teléfono y por Internet. LLS ofrece programas educativos gratuitos por teléfono y por Internet para los pacientes, cuidadores y profesionales médicos. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/programas.

Programa de Asistencia para Copagos. LLS ofrece asistencia a los pacientes que reúnen los requisitos del programa para ayudarlos a cubrir los costos de las primas de seguros médicos y los copagos de medicamentos recetados. Para obtener más información, llame al (877) 557-2672 o visite www.LLS.org/copagos.

Servicios de interpretación. Informe a su médico si necesita los servicios de un intérprete que hable español o algún otro recurso, tal como un intérprete del lenguaje de señas. A menudo, estos servicios están disponibles sin costo para los pacientes y sus familiares y cuidadores durante las citas médicas y las emergencias de tratamiento.

Recursos comunitarios y establecimiento de contactos

Sesiones de conversación (chats) con moderadores y foros de comunicación por Internet sobre el cáncer de la sangre.

Mediante estos chats y foros de comunicación, los pacientes pueden comunicarse con otros pacientes por Internet para compartir información y brindarse apoyo mutuo (en inglés). Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Oficinas locales de LLS. LLS ofrece apoyo y servicios comunitarios a través de su red de oficinas locales en los Estados Unidos y Canadá. Estos servicios incluyen:

- El *Programa Primera Conexión de Patti Robinson Kaufmann*
A través de este programa, LLS puede ponerlo en contacto con otro paciente que tiene su enfermedad. Muchas personas se benefician del apoyo mutuo y de la oportunidad única de compartir experiencias y conocimientos.
- Grupos de apoyo
Los grupos de apoyo les ofrecen oportunidades a los pacientes y cuidadores de reunirse personalmente y compartir experiencias e información sobre las enfermedades y los tratamientos, así como beneficiarse del apoyo mutuo.

Para obtener más información sobre estos programas, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/servicios. También puede comunicarse directamente con una oficina local de LLS para enterarse de las opciones en su comunidad. Si necesita ayuda para encontrar la oficina de LLS en su área, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/chapterfind (en inglés).

Otras organizaciones útiles. LLS ofrece una lista extensa de recursos para los pacientes y sus familiares. Hay recursos relacionados con la ayuda económica, los servicios de consejería, el transporte y las opciones de campamentos de verano para niños con cáncer, entre otras necesidades. Para obtener más información, visite www.LLS.org/resourcedirectory (en inglés). Para obtener asistencia en español, llame al (800) 955-4572 para hablar con un Especialista en Información.

Ensayos clínicos (estudios de investigación médica). Hay nuevos tratamientos en curso para pacientes con mieloma. Muchos de ellos forman parte de ensayos clínicos. LLS ayuda a los pacientes a obtener información sobre los ensayos clínicos y sobre cómo acceder a los nuevos tratamientos ofrecidos en estos ensayos. Para obtener más información:

- Llame al: (800) 955-4572
Un Especialista en Información de LLS puede ayudarlo a realizar una búsqueda de ensayos clínicos según su diagnóstico y necesidades de tratamiento.
- Visite: www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés)
Haga clic en TrialCheck® para acceder a la herramienta de búsqueda por Internet.

Defensa de los derechos del paciente. Con la ayuda de voluntarios, LLS aboga por las políticas y leyes que aceleren el proceso de aprobación de nuevos tratamientos y mejoren el acceso a una atención médica de calidad. Para obtener más información, llame al (800) 955-4572 o visite www.LLS.org/abogar.

Ayuda adicional para poblaciones específicas

Información para veteranos. Los excombatientes con mieloma que estuvieron expuestos al “agente naranja” mientras prestaban servicio en Vietnam tal vez puedan recibir ayuda del Departamento de Asuntos de los Veteranos. Para obtener más información, llame al (800) 749-8387 o visite www.publichealth.va.gov/exposures/agentorange (en inglés).

Sobrevivientes del World Trade Center. Las personas afectadas en el período posterior a los ataques terroristas del 11 de septiembre de 2011 que luego recibieron un diagnóstico de cáncer de la sangre tal vez reúnan los requisitos para obtener ayuda del Programa de Salud World Trade Center. Entre las personas que reúnen los requisitos se incluyen:

- El personal de respuesta/emergencia
- Los trabajadores y voluntarios que ayudaron con el rescate, la recuperación y la limpieza de los lugares relacionados con el ataque al World Trade Center en la ciudad de Nueva York

- Los sobrevivientes que estuvieron en el área del desastre en la ciudad de Nueva York, o que vivían, trabajaban o asistían a una escuela en el área
- El personal de respuesta/emergencia que respondió a los ataques terroristas en el Pentágono y en Shanksville, PA

Para obtener más información:

- Llame al: (888) 982-4748
Puede pedir hablar con un representante del programa en español.
- Visite: www.cdc.gov/wtc/faq.html
La información sobre los requisitos del programa, el proceso de solicitud y una solicitud por Internet están disponibles en español en www.cdc.gov/wtc/apply_es.html.

Personas que sufren de depresión. El tratamiento de la depresión tiene beneficios para los pacientes con cáncer. Busque asesoramiento médico si su estado de ánimo no mejora con el tiempo; por ejemplo, si se siente deprimido todos los días durante un período de dos semanas. Para obtener más información:

- Llame al: (866) 615-6464
Este es el número gratuito del Instituto Nacional de la Salud Mental (NIMH, por sus siglas en inglés). Puede hablar con un representante en español de lunes a viernes, de 8:30 a.m. a 5 p.m., hora del Este.
- Visite: el sitio web de NIMH en www.nimh.nih.gov
Escriba “depresión” (en español) en la casilla de búsqueda para obtener enlaces de información en español sobre la depresión y su tratamiento.

Comentarios. ¿Le gusta esta publicación? ¿Tiene alguna sugerencia? Queremos saber su opinión. Para ofrecer sus comentarios:

- Llame al: (800) 955-4572
Puede comunicar sus comentarios a un Especialista en Información por teléfono en inglés o español.
- Visite:
<http://espanol.LLS.org/helpandsupport/freeducationmaterials/>
Busque la sección titulada “Nos gustaría saber sus opiniones”. Haga clic en “Publicaciones de LLS sobre enfermedades y tratamiento: Encuesta para pacientes, familiares y amigos”.

Para entender el mieloma

Acerca de la sangre

La sangre es el líquido rojo que circula en nuestro cuerpo. Se produce dentro de los huesos, en un lugar esponjoso llamado médula ósea.

La sangre está compuesta por plasma y células.

Plasma. Esta es la parte líquida de la sangre. Es principalmente agua. También contiene algunas vitaminas, minerales, proteínas, hormonas y otras sustancias químicas naturales.

Células sanguíneas. Cada célula sanguínea comienza como una célula madre. Luego, se transforma en un tipo específico de célula sanguínea. Hay tres tipos de células sanguíneas:

- Plaquetas (permiten la coagulación de la sangre)
- Glóbulos blancos, incluidas las células plasmáticas (combaten las infecciones)
- Glóbulos rojos (transportan el oxígeno)

Puntos clave sobre los conteos normales de células sanguíneas

Los rangos de conteos de células sanguíneas a continuación corresponden a adultos. Estos valores pueden variar un poco de un laboratorio a otro y pueden ser distintos para los niños y adolescentes.

Conteo de glóbulos rojos (RBC, por sus siglas en inglés)

- Hombres: de 4.5 a 6 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre
- Mujeres: de 4 a 5 millones de glóbulos rojos por microlitro de sangre

Hematocrito (HCT) (la parte de la sangre formada por glóbulos rojos)

- Hombres: del 42% al 50% del volumen total de sangre
- Mujeres: del 36% al 45% del volumen total de sangre

Hemoglobina (Hgb) (la cantidad del pigmento de los glóbulos rojos que transporta oxígeno)

- Hombres: de 14 a 17 gramos por cada 100 mililitros de sangre
- Mujeres: de 12 a 15 gramos por cada 100 mililitros de sangre

Conteo de plaquetas (PLAT C por su abreviatura en inglés)

- De 150,000 a 450,000 plaquetas por microlitro de sangre

Conteo de glóbulos blancos (WBC, por sus siglas en inglés)

- De 4,500 a 11,000 glóbulos blancos por microlitro de sangre

Fórmula leucocitaria (también llamada **conteo diferencial de leucocitos)**

- Muestra la parte de la sangre formada por diferentes tipos de glóbulos blancos.
- Los tipos de glóbulos blancos que se cuentan son los neutrófilos, los linfocitos, los monocitos, los eosinófilos y los basófilos.
- Por lo general, los adultos tienen alrededor de un 60% de neutrófilos, un 30% de linfocitos, un 5% de monocitos, un 4% de eosinófilos y menos de un 1% de basófilos en la sangre.

¿Qué es el mieloma?

El mieloma es un tipo de cáncer que comienza en la médula ósea. Es un cáncer de las células plasmáticas, que son un tipo de glóbulo blanco, también llamadas células plasmáticas B. Los glóbulos blancos son responsables de producir los anticuerpos que combaten las infecciones.

El mieloma comienza con un cambio en una sola célula B. Un cambio en una célula B puede hacer que se convierta en una célula de mieloma en lugar de una célula plasmática normal. A medida que las células de mieloma se multiplican en la médula ósea, desplazan a los glóbulos rojos y blancos normales, incluidas las células plasmáticas B.

Las células plasmáticas B y otros glóbulos blancos son una parte importante del sistema inmunitario del cuerpo, ya que producen anticuerpos que ayudan a combatir las infecciones. Las células de mieloma no pueden ayudar al cuerpo a combatir las infecciones.

Algunos pacientes tienen un tipo de mieloma de progresión lenta, llamado **mieloma de baja malignidad**. Este tipo a veces se llama **mieloma latente**. Algunos pacientes con mieloma de baja malignidad no necesitan recibir tratamiento de inmediato. Pero la mayoría de los pacientes necesitan recibir tratamiento en algún momento. La información sobre el tratamiento comienza en la página 18.

El mieloma que se encuentra en la médula de muchos huesos del cuerpo a menudo se llama **mieloma múltiple**. La mayoría de los pacientes con mieloma tiene este tipo de la enfermedad.

Una masa de células de mieloma se puede denominar **plasmacitoma**. Un plasmacitoma se puede formar en el hueso, la piel, los músculos, los pulmones o en prácticamente cualquier otra parte del cuerpo. Si una persona tiene una sola masa de células de mieloma, esto se llama plasmacitoma aislado o solitario. Un plasmacitoma que se encuentra fuera de la médula se llama **plasmacitoma extramedular**.

No es común tener un solo plasmacitoma. Los pacientes que reciben tratamiento para un solo plasmacitoma tal vez no presenten mieloma en otros lugares.

Causas del mieloma. Los médicos no saben por qué algunas personas tienen mieloma y otras no. No es posible prevenirlo. El mieloma no es contagioso.

La mayoría de las personas con mieloma tienen al menos 50 años de edad. No es una enfermedad común entre las personas menores de 40 años.

Los estadounidenses de raza negra tienen el doble de probabilidades de presentar mieloma que los estadounidenses de ascendencia europea. Las personas de ascendencia asiática e hispana tienen tasas menores de mieloma. La razón de esta diferencia en las tasas todavía no se conoce.

Signos y síntomas

Las personas suelen presentar un signo o síntoma cuando contraen una enfermedad.

- Un signo es un cambio en el cuerpo que el médico observa en un examen o una prueba de laboratorio.
- Un síntoma es un cambio en el cuerpo que el paciente puede ver o sentir.

Algunas personas con mieloma no presentan síntomas. Puede que estas personas se enteren de que tienen mieloma después de un chequeo médico regular en el cual los resultados de las pruebas médicas muestran cambios en la sangre y/o en la orina.

Con más frecuencia, las personas con mieloma presentan síntomas que pueden incluir dolor en los huesos, fracturas sin causa conocida o muchas infecciones.

Los médicos a veces utilizan las siglas en inglés **CRAB** para describir los síntomas del mieloma. Las letras y los síntomas que representan son:

- C**, que implica elevación del calcio (niveles altos de calcio en la sangre; también se conoce como **hipercalcemia**)
- R**, que implica insuficiencia renal (funcionamiento insuficiente de los riñones que puede deberse a una reducción del flujo sanguíneo a los riñones)
- A**, que implica anemia (conteo bajo de glóbulos rojos)
- B**, que implica anomalías óseas (llamadas “lesiones”)

Normalmente se recomienda tratamiento para los pacientes que presentan uno o más de los síntomas anteriores.

Diagnóstico del mieloma

Cuando una persona tiene signos y síntomas de mieloma, el médico realiza pruebas especiales para determinar la causa.

Pruebas para detectar el mieloma

- Aspiración y biopsia de médula ósea
- Pruebas de laboratorio
 - Pruebas de sangre
 - Pruebas de orina
- Pruebas de imagenología
 - Radiografía (análisis esquelético)
 - Tomografía computarizada (CT scan en inglés)
 - Imágenes por resonancia magnética (MRI scan en inglés)
 - Tomografía por emisión de positrones (PET scan en inglés)

Aspiración y biopsia de médula ósea. Estas pruebas se hacen para determinar si hay células de mieloma en la médula ósea del paciente. La aspiración de médula ósea se hace extrayendo una muestra de células de la médula ósea. La biopsia de médula ósea se hace extrayendo una cantidad muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea.

Ambas pruebas de médula ósea se hacen con una aguja especial. Antes de iniciar el procedimiento, se le aplica al paciente un medicamento para adormecer la parte del cuerpo de donde se extraerá la muestra de células. Por lo general, es la parte posterior del hueso de la cadera (hueso pélvico). Algunos pacientes permanecen despiertos durante el procedimiento. Algunos pacientes reciben un sedante para que duerman durante el procedimiento, y tardarán un poco más en recuperarse.

Las pruebas de sangre y médula ósea se pueden hacer en el consultorio del médico o en un hospital. La aspiración por sí sola suele provocar un leve dolor temporario. Una biopsia puede provocar algún dolor en el área donde se realiza el procedimiento, durante alrededor de una semana. La aspiración y la biopsia de médula ósea casi siempre se hacen juntas.

Pruebas de laboratorio. Estas pruebas se hacen para determinar si en el plasma y la orina del paciente se encuentra una proteína llamada “proteína M”. La proteína M es el nombre abreviado de “proteína monoclonal”, un anticuerpo que se encuentra en grandes cantidades en la sangre o la orina de las personas con mieloma. Es posible determinar la etapa del mieloma (la extensión de la enfermedad) midiendo la cantidad de proteína M.

Para una prueba de sangre, generalmente se extrae una pequeña muestra de sangre a través de una aguja que se introduce en uno de los vasos sanguíneos del brazo del paciente. La sangre se recoge en un tubo y se envía a un laboratorio.

En la orina del paciente con mieloma se pueden encontrar otras proteínas llamadas **cadena ligera**, también conocidas como proteínas de Bence Jones. La prueba especial para detectar la presencia de cadenas ligeras se llama **análisis de cadenas ligeras libres en suero**.

Pruebas de imagenología. Estas incluyen radiografías de las zonas donde hay dolor óseo, así como radiografías del cráneo, de la columna vertebral y de las costillas (análisis esquelético) y tomografías computarizadas (CT scans en inglés), imágenes por resonancia magnética (MRI scans en inglés) y tomografías por emisión de positrones (PET scans en inglés). Las radiografías y tomografías computarizadas se emplean para determinar si hay orificios, fracturas o afinamiento de los huesos. Las imágenes por resonancia magnética y las tomografías por emisión de positrones se emplean para buscar cambios en la médula ósea y acumulaciones de células de mieloma.

Se usa la prueba de hibridación in situ con fluorescencia y otras pruebas para determinar si hay cambios en los cromosomas de las células de mieloma. La hibridación in situ con fluorescencia se denomina **FISH**, por sus siglas en inglés.

Consejos sobre las pruebas médicas para el mieloma

Los siguientes consejos pueden servirle para ahorrar tiempo y saber más sobre su salud.

- Pregúntele al médico por qué le hacen ciertas pruebas y qué puede esperar de ellas.
- Hable sobre los resultados de las pruebas con el médico.
- Pida copias de los informes de laboratorio y guárdelos en una carpeta de tres aros. Organice los informes por fecha.
- Averigüe si será necesario hacer pruebas de seguimiento y cuándo.
- Marque en su calendario las fechas de las pruebas.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Información sobre las pruebas de laboratorio y de imágenes* para saber más sobre las pruebas de laboratorio y qué esperar al respecto en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Los pacientes con mieloma pueden tener problemas con:

Infecciones. Los pacientes con mieloma tal vez tengan más infecciones. Esto se debe a que las células de mieloma no producen los anticuerpos que el cuerpo necesita para combatir las infecciones. Los pacientes deberían seguir las recomendaciones del médico acerca de cómo reducir el riesgo de infecciones. El médico tal vez recete antibióticos para tratar las infecciones.

Dolor en los huesos. El mieloma puede causar dolor en los huesos. Los medicamentos llamados **bifosfonatos** (Aredia® o Zometa®) pueden servir para tratar este problema. Los bifosfonatos ayudan a fortalecer los huesos.

Problemas renales. Los pacientes con mieloma tienen una proteína llamada **cadena ligera**, también llamada **proteína de Bence Jones**. Además, es posible que tengan niveles altos de calcio en la sangre. Ambos problemas pueden causar daño en los riñones. El médico examinará la función renal del paciente.

Leucemia mieloide aguda (AML, por sus siglas en inglés). La leucemia mieloide aguda se presenta en una pequeña cantidad de pacientes con mieloma.

Tratamiento del mieloma

Selección del médico adecuado

Los médicos encargados del tratamiento de pacientes con mieloma se llaman hematólogos-oncólogos. Tienen capacitación especial para tratar los trastornos de la sangre y el cáncer.

Es importante encontrar al médico que sea adecuado para usted, uno con el que se sienta cómodo. Los siguientes recursos le servirán para encontrar al especialista en cáncer adecuado:

- Su médico de atención primaria (su médico de familia o de cabecera)
- El centro oncológico (centro especializado en cáncer) de su comunidad
- El servicio de remisión ofrecido por su plan de seguro médico
- Recursos en Internet para buscar médicos, tales como:
 - “DoctorFinder” [Buscador de médicos] de la Asociación Médica Estadounidense (AMA, por sus siglas en inglés)
 - “Find a Hematologist” [Encuentre a un hematólogo] de la Sociedad Estadounidense de Hematología (ASH, por sus siglas en inglés)

Ambos sitios Web y herramientas de búsqueda están en inglés.

- Recursos de LLS, como nuestros Especialistas en Información, con quienes puede comunicarse de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m., hora del Este, al (800) 955-4572

Una vez que haya seleccionado a un médico para tratar su mieloma, él o ella lo ayudará a entender la enfermedad y creará un plan de tratamiento. Cuando se reúna con su médico:

- Haga preguntas.
 - Utilice las dos guías de preguntas en las páginas 36 y 38 como ayuda.

- Puede leer e imprimir las guías de preguntas sugeridas de LLS en www.LLS.org/preguntas.
- Tome notas o lleve un grabador de audio para grabar sus consultas.
- Vaya acompañado de un familiar o amigo para que lo ayuden a entender al médico y tomar notas.
- Asegúrese de entender lo que el médico le dice. Si hay algo que no entiende, pídale al médico que se lo explique de una forma que pueda entender.
- Si necesita más información, considere la posibilidad de obtener la opinión de otro médico calificado (una “segunda opinión”).

¿Desea obtener más información?



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Selección de un especialista en cáncer de la sangre o de un centro de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Metas del tratamiento

Las metas del tratamiento para el mieloma son:

- Retrasar la proliferación de las células de mieloma
- Ofrecer alivio a los pacientes que tienen dolor en los huesos, fatiga u otros síntomas
- Lograr períodos largos de remisión (en los que no hay signos de mieloma y/o la enfermedad no causa problemas de salud)

Estadificación de la enfermedad y planificación del tratamiento

El plan de tratamiento para el paciente depende de los siguientes factores:

- El tipo y la etapa del mieloma

- La edad del paciente
- La salud general del paciente

Se hacen pruebas de laboratorio y de imagenología para medir la gravedad del mieloma en el paciente. Esto se llama **estadificación**.

Al estadificar el mieloma, el médico realiza pruebas de laboratorio y exámenes para comprobar:

- Los conteos de glóbulos rojos y blancos, que pueden ser menores de los valores normales
- La cantidad de proteína M que se encuentra en la sangre y la orina (la proteína M es producida por las células de mieloma)
- El nivel de calcio en la sangre, que puede ser mayor de lo normal
- El nivel de beta₂-microglobulina en la sangre, que puede ser mayor de lo normal
- El nivel de albúmina en la sangre, que puede ser menor de lo normal
- Qué partes de los huesos han sido afectadas por el mieloma

Tratamiento para el mieloma

Hay varios tratamientos para el mieloma. Entre ellos se incluyen:

- Terapias con un solo medicamento o con combinaciones de varios medicamentos (farmacoterapias)
- Atención de apoyo
- Dosis altas de quimioterapia con uno de tres tipos de trasplante de células madre
 - Autotrasplante
 - Alotrasplante
 - Alotrasplante de intensidad reducida
- Radioterapia para pacientes que tienen solamente una masa de células de mieloma (un plasmacitoma)

- Terapias con medicamentos nuevos y en desarrollo (que forman parte de ensayos clínicos)

Para los pacientes que tienen un tipo de mieloma que progresa lentamente, el enfoque de **espera cautelosa** (observar y esperar) tal vez sea una opción mejor que el tratamiento precoz. Con este enfoque, los médicos observan al paciente con exámenes y pruebas de imagenología pero no le indican una farmacoterapia. En la mayoría de los casos, estos pacientes necesitarán recibir tratamiento eventualmente.

Medicamentos para el tratamiento del mieloma. La farmacoterapia, que tiene como objetivo destruir las células de mieloma, es el tratamiento principal para los pacientes con mieloma que necesitan tratamiento. Algunos pacientes también reciben un “autotrasplante de células madre”. Se incluye más información sobre los trasplantes a partir de la página 24. A continuación, se enumeran algunos de los medicamentos que se utilizan para tratar el mieloma.

El **melfalán (Alkeran®)** es un tipo de quimioterapia que se usa en el tratamiento de algunos pacientes con mieloma. El melfalán se puede combinar con otros medicamentos como Velcade®, Thalomid® o Revlimid®.

El **bortezomib (Velcade®)** se administra a través de una vena, por vía intravenosa (IV) o debajo de la piel, por vía subcutánea (SUBCUT). Se usa en el tratamiento de algunos pacientes con mieloma. Velcade también se está estudiando en ensayos clínicos en combinación con otros medicamentos como Revlimid.

La **talidomida (Thalomid®)** se administra por vía oral. La talidomida se administra con dexametasona y otro medicamento, como Velcade, en el tratamiento de pacientes recién diagnosticados con mieloma. También se está estudiando el uso de talidomida en combinación con otros medicamentos.

La **lenalidomida (Revlimid®)** es un medicamento similar a la talidomida y se administra por vía oral. Puede que sea más segura y que dé mejores resultados en pacientes con mieloma. El Revlimid se administra con dexametasona en el tratamiento de pacientes con mieloma que ya han recibido por lo menos un tipo distinto de tratamiento.

El **carfilzomib (Kyprolis®)** se administra por vía intravenosa (IV). Se usa en el tratamiento de personas con mieloma que han recibido al menos dos tratamientos distintos (incluido un tratamiento con Velcade y un medicamento como talidomida o Revlimid), en casos en los que el mieloma progresó pronto después del último tratamiento.

La **pomalidomida (Pomalyst®)** se administra por vía oral. Se usa en el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos tratamientos distintos (como Revlimid y Velcade) y cuyo mieloma progresó pronto después del último tratamiento.

El **panobinostat (Farydak®)** se administra por vía oral. Se usa en el tratamiento de pacientes con mieloma que han recibido al menos dos terapias estándar anteriores, entre ellos Velcade y un medicamento inmunomodulador. Hay que administrar el Farydak en combinación con Velcade y dexametasona.

El **Aranesp® (darbepoyetina alfa)** y **Procrit® (epoyetina alfa)** son medicamentos que pueden aumentar el conteo de glóbulos rojos y sirven para tratar la anemia. Estos medicamentos pueden reducir la necesidad de administrar transfusiones de sangre. Se está estudiando el beneficio de estos medicamentos en el tratamiento de varios tipos distintos de cáncer. Hable con el médico sobre los beneficios y los riesgos.

El **Velcade** y la **doxorrubicina liposomal (Doxil®)** son medicamentos aprobados para el tratamiento de pacientes con mieloma que han sufrido una recaída o que no han respondido a por lo menos un tratamiento distinto.

Los **bifosfonatos**, que comprenden medicamentos tales como el pamidronato disódico (**Aredia®**) y el ácido zoledrónico (**Zometa®**), sirven para reducir los efectos de la enfermedad ósea en pacientes con mieloma, disminuyendo el dolor y reduciendo las probabilidades de fracturas. Es importante informarse sobre los efectos secundarios de estos medicamentos. Hable con el médico sobre los beneficios y los riesgos.

Algunos medicamentos para el tratamiento del mieloma*

Nombre genérico

Bortezomib
Carfilzomib
Carmustina
Ciclofosfamida
Dexametasona
Doxorrubicina
Lenalidomida
Doxorrubicina liposomal
Melfalán
Pamidronato
Panobinostat
Pomalidomida
Prednisona
Talidomida
Vincristina
Ácido zoledrónico

Nombre de marca

Velcade®
Kyprolis®
BiCNU®
Cytosan®
(Muchas marcas)
Adriamycin®
Revlimid®
Doxil®
Alkeran®
Aredia®
Farydak®
Pomalyst®
(Muchas marcas)
Thalomid®
Oncovin®
Zometa®

*Algunos de estos medicamentos están en fase de estudio en ensayos clínicos.

Algunas combinaciones de medicamentos para el tratamiento del mieloma

Revlimid, dexametasona
Revlimid, dexametasona, Velcade
Revlimid, melfalán y prednisona
Revlimid, Velcade
Thalomid, dexametasona
Thalomid, dexametasona, melfalán, Velcade
Thalomid, melfalán, prednisona
Thalomid, Velcade
Velcade, Doxil
Farydak, Velcade, dexametasona

A la mayoría de los pacientes se les recetan dos o más medicamentos que se pueden tomar juntos.

Trasplante de células madre

Autotrasplante de células madre. Algunos pacientes con mieloma se tratan con una farmacoterapia y un “autotrasplante de células madre”. La meta del autotrasplante de células madre es ayudar al cuerpo a iniciar un suministro nuevo de células sanguíneas después de administrar dosis altas de quimioterapia. Con un autotrasplante:

- Las propias células madre del paciente se extraen de la sangre o la médula ósea del paciente y se conservan.
- Luego el paciente recibe dosis altas de quimioterapia para destruir las células de mieloma. Este tratamiento también destruye las células madre normales en la médula ósea.
- Las células madre del paciente que se conservaron antes de administrar las dosis altas de quimioterapia se vuelven a infundir al paciente a través de un catéter central.

La decisión de recibir un autotrasplante depende de muchas consideraciones, por ejemplo:

- Otras opciones de tratamiento para el paciente
- La capacidad física del paciente para recibir un trasplante de células madre

El autotrasplante de células madre no es una cura. Puede producir períodos más largos sin enfermedad en los pacientes que otros tratamientos estándar para el mieloma. Este tratamiento no es una opción adecuada para todos los pacientes con mieloma. Existen cada vez más opciones de tratamiento para los pacientes mayores y los pacientes muy enfermos que tal vez no tengan la capacidad física para recibir un trasplante de células madre.

Alotrasplante de células madre. El alotrasplante de células madre es otra opción de tratamiento. Con este tipo de trasplante se usan las células madre de un donante. El donante puede ser un hermano u otra persona cuyas células madre sean “compatibles” con las del paciente que recibe el trasplante. Puede ser una buena opción de tratamiento para pacientes más jóvenes que no logran buenos resultados con otros tratamientos. El alotrasplante de células madre es un procedimiento de alto riesgo.

Los médicos están trabajando para hacer que los alotrasplantes de células madre sean más seguros. El “trasplante de células madre de intensidad reducida” (los médicos también utilizan el término trasplante no mieloablatoivo de células madre) emplea dosis de quimioterapia más bajas que un alotrasplante estándar. Puede que los pacientes mayores y los pacientes muy enfermos se beneficien de este tratamiento.

Algunos pacientes pueden beneficiarse de recibir dos trasplantes de células madre, por ejemplo, un autotrasplante y un alotrasplante de células madre de intensidad reducida.

Hable con el médico para determinar si el trasplante de células madre es una opción de tratamiento en su caso.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Trasplante de células madre sanguíneas y de médula ósea* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Terapia de mantenimiento

Algunos pacientes tal vez reciban una terapia con una dosis baja de Revlimid® después del trasplante de células madre. Esto se llama “terapia de mantenimiento”. Se necesita más información sobre los efectos del Revlimid® sobre la supervivencia en general, así como sobre el riesgo de que se presente un cáncer secundario como consecuencia de este tratamiento. Hay varios estudios en curso para investigar el tratamiento con Revlimid, Velcade® y combinaciones basadas en estos y otros medicamentos aprobados, así como en medicamentos más recientes.

Radioterapia

La radioterapia (tratamiento con rayos X u otros rayos de alta energía) se puede usar en el tratamiento de pacientes que tienen una sola masa de mieloma, lo cual se llama plasmacitoma.

Una pequeña cantidad de pacientes tiene dolor en los huesos que no se alivia con la quimioterapia. Estos pacientes tal vez reciban radioterapia.

Evaluación de la respuesta al tratamiento

El médico realiza pruebas para determinar si el tratamiento tiene la eficacia esperada en el paciente. Los resultados de las pruebas le permiten al médico decidir si es necesario modificar el tratamiento.

Se hacen pruebas de sangre y orina para comprobar los conteos de células sanguíneas, examinar la función renal y determinar si hay indicios de la proliferación de las células de mieloma.

Se hace una biopsia de médula ósea para examinar la cantidad y el patrón de las células de mieloma en la médula ósea.

Las pruebas de imagenología (radiografías, tomografías computarizadas, imágenes por resonancia magnética y tomografías por emisión de positrones) se emplean para examinar los huesos y la médula ósea. Las radiografías y tomografías computarizadas se emplean para determinar si hay orificios, fracturas o afinamiento de los huesos. Las imágenes por resonancia magnética y las tomografías por emisión de positrones se emplean para buscar cambios en la médula ósea y acumulaciones de células de mieloma.

Respuestas al tratamiento

El médico tal vez mencione los siguientes términos al hablar sobre la respuesta al tratamiento en el paciente.

Remisión. Ningún signo de la enfermedad; a veces se usan los términos “remisión completa” (respuesta completa) o “remisión parcial” (respuesta parcial).

Respuesta completa. Ningún signo de la proteína M en la sangre ni en la orina; porcentaje normal de células plasmáticas o ningún signo de células de mieloma en la médula ósea.

Respuesta casi completa. Ningún signo de células de mieloma en la médula ósea según los resultados de pruebas muy sensibles.

Respuesta parcial. Disminución de más de un 50 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre.

Respuesta mínima. Disminución de menos de un 50 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre.

Enfermedad estable. Disminución de menos de un 25 por ciento o aumento de menos de un 25 por ciento de la proteína M en la sangre.

Enfermedad progresiva. Aumento de por lo menos un 25 por ciento en la cantidad de proteína M en la sangre, con nuevas áreas de daño en los huesos o una nueva masa de células de mieloma; normalmente indica la necesidad de empezar o cambiar una terapia.

Tratamiento para el mieloma en recaída o resistente al tratamiento

Luego de un tiempo, casi todos los pacientes con mieloma tienen una recaída, lo que significa que el cáncer regresa después de un ciclo de tratamiento que había sido exitoso. También puede ser que la enfermedad se vuelva resistente al tratamiento, lo que significa que el cáncer no responde al tratamiento. En algunos casos, se puede repetir el tratamiento con el medicamento o la combinación de medicamentos que produjo la respuesta favorable inicialmente. Otra opción es intentar el tratamiento con un medicamento o combinación de medicamentos diferente.

Vea *Algunos medicamentos para el tratamiento del mieloma* en la página 23 para saber las opciones de tratamiento para el mieloma en recaída o resistente al tratamiento.

Acerca de los ensayos clínicos

Los médicos pueden recomendar la opción de recibir tratamiento en un ensayo clínico. Los ensayos clínicos son estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o para encontrar nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Por ejemplo, ajustar la dosis de un medicamento o administrarlo junto con otro tipo de tratamiento podría aumentar su eficacia. En algunos ensayos clínicos se combinan los medicamentos para el mieloma en nuevas secuencias o dosis.

Hay ensayos clínicos para:

- Pacientes recién diagnosticados con mieloma
- Pacientes que no logran una respuesta favorable al tratamiento
- Pacientes que tienen una recaída después del tratamiento
- Pacientes que continúan el tratamiento después de la remisión (mantenimiento)

Un ensayo clínico que se realiza cuidadosamente tal vez ofrezca la mejor opción de tratamiento disponible. Hable con su médico para determinar si el tratamiento en un ensayo clínico es una opción adecuada en su caso. Los medicamentos en fase de estudio en ensayos clínicos se encuentran en *Algunos medicamentos para el tratamiento del mieloma* de la página 23. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información para obtener información sobre los ensayos clínicos, o usar nuestro servicio gratuito para buscar ensayos clínicos por Internet en www.LLS.org/clinicaltrials (en inglés).

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir las publicaciones gratuitas de LLS tituladas *Los ensayos clínicos para el cáncer de la sangre* y *Conozca todas sus opciones de tratamiento* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Efectos secundarios y atención de seguimiento

Efectos secundarios del tratamiento para el mieloma

Los pacientes con mieloma deberían hablar con sus médicos acerca de los efectos secundarios antes de comenzar cualquier tipo de tratamiento. La meta principal del tratamiento para el mieloma es eliminar las células de mieloma. El término **efecto secundario** se refiere a la forma en que el tratamiento afecta las células sanas.

Los pacientes reaccionan a los tratamientos de diferentes maneras. A veces los efectos secundarios son muy leves. Otros efectos secundarios pueden ser serios y durar mucho tiempo.

Algunos de los efectos secundarios del tratamiento para el mieloma son:

- Malestar estomacal y vómitos
- Llagas en la boca
- Estreñimiento
- Cansancio extremo
- Infecciones
- Bajo conteo de glóbulos rojos (anemia)
- Bajo conteo de glóbulos blancos (neutropenia)
- Bajo conteo de plaquetas (trombocitopenia)
- Sensación de dolor
- Adormecimiento de los brazos, las manos, las piernas o los pies

Hable con su médico sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento. También puede llamar a nuestros Especialistas en Información.

**¿Desea
obtener más
información?**



Puede ver, imprimir o pedir la publicación gratuita de LLS titulada *Efectos secundarios de la farmacoterapia* en www.LLS.org/materiales, o comuníquese con nuestros Especialistas en Información para obtener una copia.

Atención de seguimiento

El seguimiento médico es importante para todos los pacientes con mieloma. La atención de seguimiento le permite al médico determinar si es necesario administrar más tratamiento.

Los adultos que han recibido tratamiento para el mieloma deberían consultar con su médico de atención primaria y a un hematólogo-oncólogo (especialista en cáncer) para recibir atención de seguimiento. Los pacientes deberían hablar con el médico para determinar la frecuencia de las consultas de seguimiento. Pueden preguntar sobre las pruebas que necesitarán hacerse y la frecuencia de estas pruebas. Es importante mantener un registro de los tratamientos que recibe y compartirlo con el médico a cargo de su atención de seguimiento, para que pueda hacer un seguimiento de los efectos tardíos que pueden estar asociados con esos tratamientos.

Atención continua

Es importante que usted se cuide muy bien. Los siguientes consejos le servirán para mantenerse sano:

- Asista a todas las citas con el médico.
- Hable con el médico sobre cómo se siente en cada consulta.
- Haga todas las preguntas que tenga sobre los efectos secundarios.
- Es posible que las personas con mieloma tengan más infecciones. Siga los consejos del médico para evitar infecciones.
- Coma alimentos saludables todos los días. Es aceptable comer cuatro o cinco comidas pequeñas al día en lugar de tres comidas grandes.

- Comuníquese con el médico si siente cansancio o tiene fiebre u otros síntomas.
- No fume. Los pacientes que fuman deberían buscar ayuda para dejar de fumar.
- Descanse lo suficiente.
- Hable con el médico antes de empezar un programa de ejercicios.
- Mantenga un archivo con copias de los informes de laboratorio y de los registros del tratamiento.
- Programe exámenes rutinarios para la detección de otros tipos de cáncer aparte del mieloma.
- Consulte con su médico de atención primaria para atender otras necesidades médicas.
- Hable con sus familiares y amigos sobre cómo se siente. Si los familiares y los amigos están informados sobre el mieloma y el tratamiento, es posible que se preocupen menos.
- Busque atención médica si se siente triste o deprimido y si su estado de ánimo no mejora con el tiempo. Por ejemplo, si se siente desanimado o sin ganas de hacer nada todos los días durante dos semanas, busque ayuda. La depresión es una enfermedad. Se debería tratar incluso cuando una persona recibe tratamiento para el mieloma. El tratamiento para la depresión tiene beneficios para las personas que viven con cáncer.

Términos médicos

Albúmina. Proteína en la sangre que puede medirse.

Anticuerpos. Proteínas producidas por las células plasmáticas. Los anticuerpos ayudan a combatir las infecciones en el cuerpo.

Aspiración de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se toma una muestra de células de la médula ósea y luego se examinan las células al microscopio.

Beta₂-microglobulina. Proteína que se encuentra en la superficie de las células plasmáticas y en algunas otras células. Se mide para determinar el nivel a fin de evaluar la gravedad del mieloma en el paciente. Un nivel bajo es mejor que un nivel alto.

Biopsia de médula ósea. Procedimiento para extraer células de la médula ósea y examinarlas para determinar si son normales. Se toma una muestra muy pequeña de hueso lleno de células de la médula ósea, y las células se examinan al microscopio.

Cadenas ligeras. Partes de la proteína monoclonal (M) que se encuentran en los pacientes con mieloma.

Célula madre. Tipo de célula que se encuentra en la médula ósea y que se transforma en un glóbulo rojo, un glóbulo blanco o una plaqueta.

Cromosomas. Cualquiera de los 23 pares de ciertas estructuras básicas de las células humanas. Los cromosomas están compuestos de genes. Los genes dan instrucciones que indican a cada célula lo que debe hacer. La cantidad o forma de los cromosomas puede cambiar en las células afectadas por el cáncer de la sangre.

Ensayos clínicos. Estudios realizados cuidadosamente por médicos para evaluar nuevos medicamentos o tratamientos, o nuevos usos de medicamentos o tratamientos aprobados. Las metas de los ensayos clínicos para los distintos tipos de cáncer de la sangre son mejorar el tratamiento y la calidad de vida y descubrir curas.

Extramedular. Fuera de la médula ósea. Por ejemplo, **plasmacitoma extramedular** es el nombre de una acumulación de células de mieloma que se encuentra en los tejidos u órganos del cuerpo, fuera de la médula ósea.

FDA. Siglas en inglés de la **Administración de Alimentos y Medicamentos de los Estados Unidos**. Parte del trabajo de la FDA es garantizar la seguridad de los medicamentos, los dispositivos médicos y el suministro de alimentos de los Estados Unidos.

FISH. Siglas en inglés de **hibridación in situ con fluorescencia**, una prueba para medir la presencia de un cromosoma o gen específico en las células. Los resultados de esta prueba pueden usarse para planificar el tratamiento y para evaluar los resultados del mismo.

Glóbulo blanco. Tipo de célula sanguínea que forma parte del sistema inmunitario y ayuda al cuerpo a combatir las infecciones.

Glóbulo rojo. Tipo de célula sanguínea que lleva oxígeno a todo el cuerpo. En las personas sanas, los glóbulos rojos constituyen casi la mitad de la sangre.

Hematólogo. Médico que trata las enfermedades de la sangre.

Inmunoglobulinas. Proteínas que combaten las infecciones.

Linfocito. Tipo de glóbulo blanco. Algunos linfocitos se transforman en células B del plasma. Las células B del plasma producen anticuerpos para combatir las infecciones. El mieloma es un cáncer de las células B plasmáticas.

Médula ósea. Material esponjoso que se encuentra en el centro de los huesos, donde se producen las células sanguíneas.

Mieloma de baja malignidad. Mieloma de progresión lenta, a veces llamado **mieloma latente**.

Mieloma en recaída. Mieloma que respondió al tratamiento pero luego regresa.

Mieloma resistente al tratamiento. Mieloma que no ha respondido al tratamiento inicial. Una enfermedad resistente al tratamiento puede empeorar o quedar estable.

Oncólogo. Médico con capacitación especial para tratar a pacientes con cáncer.

Patólogo. Médico que identifica enfermedades examinando células y tejidos al microscopio.

Plaqueta. Tipo de célula sanguínea que ayuda a detener el sangrado. Las plaquetas se acumulan en la zona afectada por una lesión y hacen que se coagule la sangre.

Plasma. Parte líquida de la sangre.

Proteína de Bence Jones. Proteína producida por las células de mieloma. Se encuentra en la orina de muchos pacientes con mieloma. También se llama proteína de **cadena ligera**.

Proteína M. Inmunoglobulina monoclonal, una proteína producida por las células de mieloma. Esta proteína, también llamada **proteína M**, entra a la sangre. La cantidad de proteína M en la sangre se puede medir. Esta medición se usa para evaluar la gravedad del mieloma.

Quimioterapia o farmacoterapia. Tratamiento con sustancias químicas para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Quimioterapia o farmacoterapia con combinaciones de medicamentos. Uso de dos o más medicamentos juntos para tratar el mieloma y otros tipos de cáncer.

Remisión. Ausencia de signos de enfermedad después del tratamiento y/o período de tiempo en el que la enfermedad no causa ningún problema médico.

Respuesta inmunitaria. Reacción del cuerpo ante un material extraño. Algunos ejemplos de materiales extraños son los virus, las bacterias y otras sustancias dañinas que causan infecciones en el cuerpo.

Sistema inmunitario. Células y proteínas en el cuerpo que lo defienden contra las infecciones.



Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a seleccionar al especialista adecuado para su tratamiento. Hacer preguntas le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

- 1.** ¿Tiene experiencia en el tratamiento de pacientes que tienen mi enfermedad?

- 2.** ¿Tiene su centro médico una acreditación y experiencia específica para el tratamiento de los distintos tipos de cáncer de la sangre?

- 3.** ¿Cuánto tiempo tendría que esperar generalmente para tener una consulta o para que alguien me devuelva una llamada?

- 4.** ¿Habrá disponibilidad de personal de enfermería y trabajadores sociales para ayudarme con los servicios de apoyo necesarios y las necesidades relacionadas con la calidad de vida? ¿Tendré acceso a un coordinador de casos que pueda asegurarse de que reciba servicios coordinados de parte de su equipo de profesionales médicos?

5. ¿Conoce a otros oncólogos que se especializan en el tratamiento del cáncer de la sangre? ¿Me recomendaría que consultara con alguno de ellos?

6. ¿En qué tipo de situaciones debería llamar al personal de su consultorio?
¿En qué situaciones debería llamar a mi médico familiar en lugar de llamar a su consultorio?

7. ¿Cómo debería comunicarme con usted cuando necesite hacerle preguntas?

8. ¿Cómo me comunico con usted por la noche? ¿Los fines de semana?
¿Los días festivos?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



**LEUKEMIA &
LYMPHOMA
SOCIETY®**
fighting blood cancers

Preguntas que puede hacerles a los profesionales médicos sobre el tratamiento

Las siguientes preguntas tienen como objetivo ayudarlo a usted y a sus familiares y cuidadores a obtener la información que necesita sobre el tratamiento y la correspondiente atención médica. Hacer preguntas a los profesionales médicos en cualquier fase del tratamiento le permitirá participar activamente en su atención médica, o en la de su hijo. Si no entiende algo que le dice un profesional médico, pídale que se lo explique de otra manera.

Si el inglés no es su lengua materna, recuerde preguntar sobre los servicios de un intérprete médico profesional. Usted puede solicitar la versión en inglés de esta guía de preguntas y dársela al intérprete o directamente al médico.

Nombre del médico _____

Fecha de la cita o la llamada _____

- 1.** ¿Cuáles son las opciones de tratamiento en mi caso (o en el de mi hijo)?
¿Cuál es la meta del tratamiento?

- 2.** ¿Cuáles son los tratamientos aprobados por la FDA? ¿Hay opciones de tratamiento en fase de estudio en ensayos clínicos para mi diagnóstico (o el de mi hijo)?*

- 3.** ¿Cuáles son los beneficios y los riesgos de los tratamientos disponibles en mi caso (o en el de mi hijo)? ¿Cuáles son los efectos secundarios previstos?

*Si tiene preguntas sobre los términos “tratamiento aprobado por la FDA” y “ensayo clínico”, llame a un Especialista en Información de LLS y pida una explicación completa. También puede visitar el sitio Web de LLS en www.LLS.org/espanol para leer más información por Internet.

4. ¿Hay una opción de tratamiento (ya sea actualmente aprobada por la FDA o en fase de estudio) que recomiende más que otras? Explique su respuesta.

5. Si yo me inscribo (o mi hijo se inscribe) en un ensayo clínico, ¿quién estará a cargo del tratamiento?

6. ¿Cuándo cree que será necesario que yo (o mi hijo) empiece el tratamiento?

7. ¿Cuánto durará mi tratamiento (o el de mi hijo) y cuántos tratamientos se necesitarán?

8. ¿Necesitaré (o necesitará mi hijo) ser hospitalizado durante todo o alguna parte del tratamiento?

9. ¿Qué tipo de pruebas médicas se realizarán para observar el estado de mi enfermedad y tratamiento (o los de mi hijo)? ¿Con qué frecuencia será necesario realizar las pruebas?

10. Si recibo tratamiento en una clínica para pacientes ambulatorios o en el consultorio del médico, ¿podré conducir yo mismo a casa o llegar a casa sin ayuda después de los tratamientos, o necesitaré que alguien me asista?

11. ¿Cuáles son los riesgos si no recibo (o si mi hijo no recibe) el tratamiento?

12. ¿Cómo sabré si el tratamiento es eficaz? ¿Qué opciones están disponibles si el tratamiento no es eficaz?

13. ¿Cómo averiguo si mi plan de seguro médico cubrirá los costos de mi tratamiento (o el de mi hijo)? ¿Y si es un tratamiento en fase de estudio en un ensayo clínico? ¿Quién puede ayudar a responder a las preguntas médicas que haga el personal de mi compañía de seguros o de mi plan de seguro médico?

14. Si no tengo cobertura de un seguro médico, ¿cómo puede ayudarme (o ayudar a mi hijo) a obtener tratamiento el equipo de profesionales médicos? ¿Hay alguien con quien deba hablar para obtener asistencia?

15. Si recibo tratamiento (o mi hijo lo recibe) en un ensayo clínico, ¿seré responsable de pagar cualquier costo relacionado con el tratamiento, como las pruebas médicas, los medicamento(s) del ensayo clínico o los gastos de transporte si no vivo cerca del centro de tratamiento?

16. ¿El equipo de profesionales médicos me seguirá proporcionando seguimiento médico (o a mi hijo) después de que termine el tratamiento? Si es así, ¿por cuánto tiempo?

17. A mí me gustaría (o a mi hijo le gustaría) continuar con algún tipo de atención de seguimiento de por vida, para que se puedan detectar efectos a largo plazo y tardíos del tratamiento. ¿Puedo (o puede mi hijo) realizar este seguimiento médico con usted?

Para imprimir copias adicionales de esta guía de preguntas, o para imprimir copias de guías de preguntas sobre otros temas relacionados con el cáncer de la sangre, visite www.LLS.org/preguntas. Las versiones en inglés están disponibles en www.LLS.org/whattoask. También puede llamar a un Especialista en Información de LLS al (800) 955-4572 para solicitar que le envíe versiones impresas por correo sin costo para usted.



**algún día
es hoy**

PIDA AYUDA A NUESTROS **ESPECIALISTAS EN INFORMACIÓN**

Los **Especialistas en Información de la Sociedad de Lucha contra la Leucemia y el Linfoma (LLS, por sus siglas en inglés)** ofrecen a los pacientes, sus familias y los profesionales médicos la **información más reciente sobre la leucemia, el linfoma y el mieloma.** Nuestro equipo está formado por enfermeros, educadores en salud y trabajadores sociales especializados en oncología y titulados a nivel de maestría. Están disponibles por teléfono de lunes a viernes, de 9 a.m. a 9 p.m. (hora del Este).

Asistencia para copagos

El Programa de Asistencia para Copagos de LLS ayuda a los pacientes con cáncer de la sangre a cubrir el costo de las primas de los seguros médicos privados y públicos, entre ellos Medicare y Medicaid, y las obligaciones de los copagos. La financiación de este programa se basa en la disponibilidad de fondos por tipo de enfermedad. **Para obtener más información, llame al 877.557.2672 o visite www.LLS.org/copagos.**



Para recibir un directorio completo de nuestros programas de servicios al paciente, comuníquese con nosotros al

800.955.4572 o www.LLS.org/español

(Se habla español y se ofrecen servicios de interpretación).



LEUKEMIA & LYMPHOMA SOCIETY®

fighting blood cancers

Para obtener más información,
comuníquese con nuestros
Especialistas en Información al
800.955.4572 (se habla español y se
ofrecen servicios de interpretación).
www.LLS.org/español



O comuníquese con la:

Oficina nacional

1311 Mamaroneck Avenue, Suite 310
White Plains, NY 10605

Nuestra misión:

Curar la leucemia, el linfoma, la enfermedad de Hodgkin y el mieloma y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

LLS es una organización sin fines de lucro que depende de la generosidad de las contribuciones de personas y de fundaciones y corporaciones para continuar con su misión.

