# CARTILLA EDUCATIVA SOBRE MIELOMA MÚLTIPLE



Esta cartilla le ayudará a entender mejor todo lo relacionado con el mieloma múltiple.

Consúltela junto con su familia y si tiene dudas, no dude en conversar con su médico tratante.



### Edición 2016

Revisión del contenido científico: Jheremy Reyes MD Hematólogo Asesor médico de Funcolombiana

Diseño y diagramación



Prohibida su reproducción para la venta Prohibido reproducir sin citar al autor Impreso en Bogotá - Colombia

## **CONTENIDO**

Para empezar debemos entender qué es el Mieloma múltiple	Pag 7
¿Cómo se desarrolla el mieloma múltiple?	Pag 7
¿Qué tan frecuente es este tipo de cáncer?	Pag 8
¿Cuáles son los factores de riesgo asociados al mieloma múltiple?	Pag 8
¿Cuál es el papel que desempeñan los cromosomas?	Pag 9
¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad?	Pag 10
¿Cómo se realiza el diagnóstico?	Pag 12
¿Cómo se clasifica el mieloma múltiple?	Pag 13
¿En qué consiste el tratamiento?	Pag 14
¿Cuáles pueden ser los efectos secundarios al tratamiento?	Pag 20
¿Qué debo esperar con el tratamiento?	Pag 21
¿Qué debo preguntar a mi médico tratante?	Pag 22



## ¿Qué es el Mieloma Múltiple?

El mieloma múltiple es un tipo de cáncer de la sangre que se origina en la médula ósea. La médula ósea es el tejido esponjoso y suave que se encuentra al interior de los huesos; es la fábrica de las células de la sangre, es decir, allí es donde se producen los glóbulos rojos, los glóbulos blancos y las plaquetas. El mieloma afecta múltiples lugares del cuerpo, de allí el nombre de mieloma múltiple.

## ¿Como se desarrolla el Mieloma Múltiple?

El mieloma se desarrolla cuando se altera el ADN de un glóbulo blanco llamado linfocito B (o célula B). Normalmente, algunos linfocitos B se transforman en células plasmáticas las cuales producen proteínas llamadas anticuerpos; estos ayudan al cuerpo a combatir las infecciones. En el mieloma, el linfocito B alterado se transforma en una célula plasmática maligna incapaz de producir de manera adecuada los anticuerpos necesarios para protegernos. Podemos decir entonces que el mieloma múltiple se produce por una degeneración maligna de las células plasmáticas.

Las células cancerosas tienen la característica de reproducirse rápidamente y no se mueren cuando deberían; es habitual ver que estas células cancerosas se queden en la médula ósea y en ocasiones se salen y transitan por el torrente sanguíneo. Al reproducirse sin control, pueden generar un tumor que se llama plasmocitoma solitario o aislado. Cuando alguien tiene más de un plasmocitoma entonces lo llamamos mieloma múltiple.

## ¿Qué tan frecuente es este tipo de cáncer?

El mieloma múltiple es un cáncer de la sangre poco común, su presentación se da típicamente en personas adultas mayores de 65 años. Es muy poco frecuente ver este diagnóstico en personas menores de 40 años.

## ¿Cuáles son los factores de riesgo asociados al Mieloma Múltiple?

Un factor de riesgo es todo aquello que aumenta las probabilidades de sufrir una enfermedad. Por ejemplo, exponer la piel al sol por varias horas es un factor de riesgo para el cáncer de piel; fumar es un factor de riesgo para el cáncer de pulmón, lengua y faringe entre otros. Sin embargo, presentar uno o varios factores de riesgo no significa que la persona tendrá la enfermedad, pero sí que aumenta la probabilidad de padecerla.

En el mieloma múltiple existen varios factores de riesgo:

- La edad es un factor de riesgo bien documentado, es claro el aumento de la incidencia o número de casos a medida que aumentan los años.
- Las personas que han sido expuestas a altas dosis de radiación como una bomba atómica o un accidente nuclear, tienen una mayor probabilidad de desarrollar esta enfermedad. Igualmente las personas que han sido expuestas a menores dosis de radiación como la del tratamiento con radioterapia.

- Un estudio de la Sociedad Americana Contra el Cáncer encontró que el sobrepeso o la obesidad aumentan el riesgo de padecer mieloma.
- Un sistema inmunológico debilitado como ocurre en las personas de mayor edad o con inmunosupresiones secundarias a infecciones como VIH, tiene un aumento del riesgo para esta enfermedad y para otros cánceres hematológicos.

## ¿Cuál es el papel que desempeñan los cromosomas?

Todas las células de nuestro cuerpo tienen un núcleo con la información genética heredada por nuestros padres que determina todas las características propias de cada individuo. Esta información se encuentra empacada en los cromosomas. Los seres humanos tenemos 23 pares de cromosomas, el par 23 determina el género (XX para mujeres y XY para hombres). Los cromosomas están compuestos de genes que darán las instrucciones a las células de lo que deben hacer. En ocasiones, los cromosomas se encuentran alterados cambiando así las instrucciones que se deben dar para el correcto funcionamiento de nuestro cuerpo. A este cambio se le llama mutación genética.

En el mieloma múltiple se puede encontrar una de las siguientes mutaciones o daños al ADN. Es importante precisar que se desconoce la causa de estas alternaciones:

• La deleción del cromosoma 13. Deleción significa que el cromosoma ha perdido una parte. La deleción del cromosoma 13 suele responder mejor a medicamentos específicos que a la quimioterapia.

- La translocación del cromosoma 14. Traslocación significa que una parte del cromosoma se ha trasladado a otro cromosoma. El cromosoma 14 generalmente presenta translocaciones entre sí mismo y con los cromosomas 4, 11 o 16.
- Una anomalía o pérdida del cromosoma 17p. El gen p53 es un supresor importante de tumores, que se encuentra en el cromosoma 17p. El daño al cromosoma 17p puede dar información al médico sobre el pronóstico de la enfermedad

## ¿Cuáles son los síntomas del Mieloma Múltiple?

En fases iniciales el mieloma puede no producir síntomas ni signos y los médicos con alguna frecuencia lo detectan incidentalmente cuando hacen exámenes de rutina o cuando están explorando otras enfermedades, aun así, el dolor es un síntoma común, particularmente en las costillas y la espalda, aunque puede presentarse en cualquier hueso y suele empeorar con el movimiento. Las fracturas de huesos sin motivo aparente, también son un signo común.

La fractura de huesos sucede porque las células del mieloma producen una sustancia llamada citocina que estimula las células que disuelven el hueso, a la vez que produce otra sustancia que interfiere con la formación de nuevos huesos. Esto hace que se produzcan orificios en los huesos llamados lesiones líticas así como osteoporosis, generando fragilidad en el hueso lo que puede ocasionar fracturas con un golpe, caída e incluso haciendo actividades normales como caminar, toser o estornudar.

Otros signos y síntomas que se pueden observar en el mieloma múltiple son:

- Fatiga
- Debilidad
- Palidez debido a la anemia
- Infecciones recurrentes
- Adormecimiento, cosquilleo, ardor o dolor en las manos o los pies
- Aumento de la necesidad de orinar
- Estreñimiento
- Insuficiencia renal

Otra complicación del mieloma múltiple es el denominado síndrome de hiperviscosidad el cual sucede debido a que la sangre se vuelve más densa y provoca un flujo sanguíneo inadecuado provocando síntomas como:

- Dolor de cabeza
- Visión borrosa
- Sangrado anormal
- Dificultad para respirar
- Dolor en el pecho



## ¿Como se realiza el diagnóstico?

Para diagnosticar el Mieloma Múltiple es necesario hacer varias pruebas:

- 1. Exámenes generales: Historia médica y examen físico. El médico hará una entrevista para conocer la historia médica del paciente indagando por eventos de salud pasados y la medicación actual que el paciente toma. Igualmente hará un examen físico que le ayudará a conocer el estado de salud o afectación del cuerpo y saber si los otros órganos funcionan apropiadamente o si hay alguna reacción de dolor ante el tacto.
- 2. Pruebas de laboratorio: Las pruebas de laboratorio ayudarán a especificar la enfermedad que presenta el paciente y el mejor tratamiento a seguir. Estas pruebas de laboratorio arrojarán tres resultados principales que permitirán confirmar la presencia de mieloma múltiple.

- a. Pruebas de sangre y orina: Los exámenes de sangre y orina buscan sustancias inusuales o en grandes cantidades. En el mieloma múltiple se busca encontrar inmunoglobulina monoclonal intacta conocida como Proteína M. Encontrar esta sustancia en las pruebas de laboratorio es uno de los criterios que permiten confirmar la presencia de la enfermedad.
- b. Pruebas de tejido: La biopsia y el aspirado de médula ósea se hacen para identificar la presencia de células plasmáticas en la médula. Grandes cantidades de células plasmáticas malignas (células mieloides) es otro de los resultados que permiten confirmar este diagnóstico, cuando estas se encuentran en una concentración del 10%.
- **C. Imágenes diagnósticas:** Hay varios tipos de imágenes diagnósticas que el médico puede solicitar cuando tiene sospecha de un mieloma múltiple; por ejemplo las radiografías permiten identificar cambios característicos de la enfermedad en los huesos.

## ¿Como se clasifica el Mieloma Múltiple?

Después de realizar una amplia cantidad de pruebas, se puede hacer la clasificación o estadiaje del mieloma.

Esta clasificación indica la cantidad y extensión del mieloma y sus posibles complicaciones, por lo tanto, es importante establecer para cada paciente el estadio en el que se diagnostica su enfermedad, ya que de esta también depende la elección del tratamiento. La clasificación más común es la de Durie y Salmón que clasifica el mieloma en tres estadios:

13

- **Estadio I:** Son pacientes con hemoglobina mayor de 10 o normal, un calcio normal, una serie ósea normal y una cantidad de proteína monoclonal alta.
- **Estadio II:** Son pacientes que no cumplen los criterios ni del Estadio I, ni del Estadio III; es decir, pueden tener lesiones óseas, pero no han de ser líticas ni fracturas.
- Estadio III: Son pacientes que presentan además anemia, hipercalcemia, lesiones óseas avanzadas (lesiones líticas, fracturas patológicas, etc) y tienen la proteína monoclonal alta.

Cada uno de estos tres estadios se pueden a su vez subclasificar en A ó B en función de la alteración de la función renal, si presenta una creatinina mayor de 2 mg/dl será B, y si es normal será A.

## ¿En que consiste el tratamiento?

El mejor tratamiento para usted dependerá de diferentes factores y es su médico tratante quien decidirá lo que más le conviene. Entre los factores a considerar se encuentran los siguientes:

- La etapa de la enfermedad
- El estado general de salud del paciente y si tiene otros problemas médicos
- Si se está presentando enfermedad renal a causa del mieloma
- La edad del paciente
- Si la enfermedad actual es una recaída de un diagnóstico pasado de mieloma múltiple

Hasta hace pocos años, los sistemas de tratamiento más comunes para controlar el mieloma eran los diferentes tipos de quimioterapia, los esteroides y las terapias a altas dosis con trasplante de medula ósea. Sin embargo, desde hace relativamente poco tiempo, se han introducido con gran éxito nuevos tratamientos para el manejo del mieloma múltiple como:

- ✓ La Talidomida
- ✓ La Lenalidomida (que es un análogo de la talidomida).
- ✓ El Bortezomib
- ✓ El Carfilzomib
- ✓ La Pomalidomida

Estos tratamientos han demostrado mejores resultados y están reemplazando la quimioterapia convencional en el tratamiento del mieloma múltiple.

Gracias a estas nuevas sustancias, en los últimos años se han realizado avances importantes en el tratamiento del mieloma múltiple. Estos nuevos medicamentos se utilizan solos o combinados con otros y en diferentes fases del tratamiento. Además del suministro exclusivo de estos nuevos fármacos (monoterapia), hay ya un gran número de posibilidades con las que se pueden combinar estos medicamentos, ya sea entre ellos o con otras terapias que se vienen empleando desde hace décadas como melfalán, prednisona, doxorubicina, dexametasona, trasplante de células madre.

#### **Talidomida**

Se ha observado que la talidomida ha provocado la autodestrucción (apoptosis) de determinadas células cancerígenas. La talidomida también impide la inflamación y la liberación de sustancias que estimulan el crecimiento tumoral.

La duración del tratamiento con talidomida depende solo de la indicación de su médico tratante, él tendrá en cuenta la respuesta del paciente ante la terapia, las reacciones adversas que puedan aparecer y las posibles limitaciones debido a un protocolo de tratamiento determinado.

Las mujeres y hombres fértiles o en edad de procrear no deben entrar en contacto con la talidomida bajo ningún concepto si no toman medidas para prevenir un embarazo. La talidomida puede producir graves malformaciones fetales. Es importante que los pacientes en edad fértil firmen un consentimiento informado con el cual se responsabilicen de su cuidado. Pregunte a su médico.

#### Lenalidomida

Es un medicamento derivado de la Talidomida. Es una sustancia inmonumoduladora, es decir, que tiene influencia sobre el sistema inmunológico. Se administra en forma de capsulas duras por vía oral.

#### Entre sus efectos están:

- Aumento de las sustancias que favorecen la reacción del sistema inmune contra las células malignas (efecto inmunomodulador).
- Efecto directo sobre las células tumorales: detención del crecimiento e iniciación de la "muerte celular programada" de las células cancerígenas.
- Activación de las células inmunológicas (células Ty células NK), que a su vez debilitan las células tumorales.

Se ha comprobado en experimentos animales que al igual que la talidomida, lenalidomida puede producir malformaciones en el feto. Por esta razón, en las terapias con lenalidomida es muy importante adoptar medidas de seguridad especiales para evitar el embarazo.

#### **Bortezomib**

La introducción de bortezomib es un avance muy importante en el tratamiento del mieloma y es el primero de un nuevo tipo de fármacos contra el cáncer, llamado inhibidores del proteosoma, que funciona de manera diferente a la quimioterapia o la talidomida.

Aunque los pacientes no necesitan ser ingresados en el hospital, sí necesitan desplazarse hasta allí para recibir el tratamiento al menos una vez a la semana. El bortezomib se administra tanto por vía intravenosa, mediante una inyección rápida (3-5 segundos), como por vía subcutánea (debajo de la piel), de forma similar a como se administra la insulina. En cualquier caso, ambas formas presentan una eficacia similar, y la elección le corresponde al médico, pues sólo él conoce los condicionantes que pueden existir para optar por una u otra vía.

Es muy importante no olvidar que las dosis consecutivas deben estar separadas por un tiempo no inferior a tres días (por ejemplo: lunes y jueves), dos veces por semana durante dos semanas, seguidas de una semana de descanso, lo que completa un ciclo; el tratamiento completo suele constar de no menos de ocho ciclos.

En cuanto a la dosis, duración y frecuencia del tratamiento, debe ser determinada por el médico tratante quien tendrá en cuenta una serie de factores relacionados con el paciente, como son su edad, el peso y la talla, la tolerancia al tratamiento previo con bortezomib, etc. Así como con la combinación de fármacos asociados a bortezomib que se esté utilizando.

Con la generalización en su uso, se han establecido muchas pautas de administración y combinación de bortezomib, con corticoides y quimioterapia, obteniendo mejoría de su eficacia. Últimamente se está utilizando más frecuentemente por vía subcutánea, lo que parece mejorar su tolerabilidad en los pacientes.

Los tratamientos con bortezomib y talidomida se están empezando a convertir en el estándar terapéutico para muchos casos de mieloma desde las primeras fases del tratamiento. Aunque el empleo de bortezomib para el tratamiento del Mieloma Múltiple se está realizando desde hace pocos años, son numerosos los ensayos clínicos que han demostrado su eficacia tanto en el tratamiento inicial de los pacientes con Mieloma Múltiple (lo que se conoce como tratamiento de primera línea), como en el contexto de la recaída (tratamiento de rescate).

#### Carfilzomib

Esta es una nueva terapia inyectable que ha sido aprobada recientemente por la FDA para el tratamiento de pacientes con mieloma múltiple, en combinación con otras terapias. Se puede utilizar también como terapia única en pacientes con mieloma múltiple en recaída o refractario que han recibido uno o más tratamientos previos.



#### **Pomalidomida**

Este es otro agente inmunomodulador, un medicamento oral aprobado recientemente en el país y que está indicado para pacientes en recaída o refractarios, que han recibido uno o más tratamientos previos. De esta manera, estas nuevas opciones terapéuticas se convierten en una oportunidad adicional cuando ya se ha agotado el uso de otras terapias.

Radioterapia y cirugía: Estos dos tratamientos son utilizados para tratar el plasmocitoma solitario o para tratar las lesiones ocasionadas por el mieloma múltiple. Para tratar el plasmocitoma solitario o las lesiones es más común que se recurra primero a la radioterapia, la cual consiste en utilizar radiación controlada y concentrada en un solo punto, lo que hará que la célula cancerosa se muera o se dañe para que detenga su reproducción descontrolada. Rara vez el médico optará por la cirugía.

Trasplante de médula ósea: El trasplante de médula ósea es hasta el momento el único tratamiento con capacidad de curar a la persona de un cáncer de la sangre. Sin embargo, tiene limitaciones relacionadas con la edad del paciente, la disponibilidad o no de un donante compatible y el estado de salud general del paciente. Es un procedimiento que conlleva riesgos y suele escogerse como plan de tratamiento cuando las otras opciones antes mencionadas no son viables. Solo el médico especialista en trasplante de médula ósea puede determinar si el paciente se beneficiara o no de este procedimiento, que consiste en reemplazar la médula ósea del paciente por células madre sanas.

Como vemos, existen varias opciones de tratamiento para el mieloma múltiple. Los tratamientos disponibles actualmente ofrecen en muchos casos respuestas duraderas, con extensión del periodo de supervivencia libre de progresión de la enfermedad y una mejor calidad de vida para los pacientes.

### Tratamiento de mantenimiento

En los pacientes que responden al tratamiento inicial, el objetivo es prolongar la duración de la remisión con el menor número de efectos secundarios posible. El tratamiento de consolidación o mantenimiento en el mieloma múltiple es el que se administra una vez concluido el tratamiento con el que se ha obtenido remisión, total o parcial. Pregunte a su médico si necesita un tratamiento de mantenimiento y cuáles son sus beneficios.

## ¿Cuáles son los efectos secundarios al tratamiento?

Los medicamentos orales o intravenosos pueden producir náuseas, vómito, diarrea, estreñimiento, dolores musculares, calambres y retención de líquidos, entre otros.

Los corticoides pueden suprimir el sistema inmune cuando se toman por mucho tiempo lo cual vuelve al paciente propenso a infecciones. También pueden debilitar los huesos.

Es muy importante que ante los efectos secundarios consulte a su hematólogo, para que él tome las medidas necesarias. Por ningún motivo es recomendable que suspenda el tratamiento sin consultar a su médico, ya que para algunos de estos efectos su médico puede encontrar una solución que evite suspender el tratamiento y desde luego, que mejore su calidad de vida.

## Tratamientos de soporte

Existen también una serie de tratamientos de soporte que ayudan a tratar los síntomas y las complicaciones causados por el mieloma. Estos tratamientos de apoyo incluyen un grupo de fármacos llamados bifosfonatos, los cuales se usan para combatir la destrucción del tejido óseo. También están los analgésicos para aliviar los dolores óseos y por otro lado, la eritropoyetina indicada para la anemia.

## ¿Qué debo esperar con el tratamiento?

El mieloma múltiple no se puede curar, a no ser que el paciente pueda acceder a un trasplante de medula ósea, por lo cual lo que debe esperar de su tratamiento es:

- Retrasar la multiplicación de las células del mieloma.
- Lograr periodos largos sin signos ni síntomas de la enfermedad (se conoce como remisión) o al menos reducirlos de manera tal que le permita al paciente retomar sus actividades diarias.
- Aliviar al paciente de las molestias de la enfermedad como las infecciones, fatiga y otros síntomas.

Es importante que pueda conversar con su médico tratante sobre:

- Los resultados u objetivos del tratamiento que usted puede esperar.
- Los posibles efectos secundarios del tratamiento que va a

- recibir tanto a corto plazo, como a medio y largo plazo.
- La posibilidad de ser parte de un ensayo clínico con acceso a tratamiento médico avanzado y posiblemente más beneficioso que el tratamiento estándar.

El tratamiento tiene como objetivo alcanzar remisión completa o parcial, controlar la progresión o al menos retrasarla, y/o mejorar o mantener la calidad de vida del paciente por medio del manejo de síntomas cuando la cura no es posible.

## ¿Qué le debo preguntar a mi médico?

- ¿Qué opciones de tratamiento tengo?
- ¿Puedo probar terapias alternativas u homeopáticas?
- ¿Si ya no cuento con más opciones de tratamiento, cómo puedo ser parte de un ensayo clínico?
- ¿Cuánto va a durar mi tratamiento?
- ¿Qué exámenes me van a hacer?
- ¿Podré continuar con mis actividades diarias después de los exámenes?
- ¿Cómo me puedo poner en contacto con usted si tengo dudas con los síntomas que estoy presentando?
- ¿Cuáles serán los posibles efectos secundarios de mi tratamiento?
- ¿Cómo puedo manejar o aliviar los síntomas secundarios de mi tratamiento?

 ¿Qué otros médicos van a acompañar mi tratamiento? ¿Me remitirá a otros especialistas como el nutricionista, el psicólogo, cuidados paliativos?, otros?

**Recuerde:** Un paciente bien informado podrá comunicarse de manera más asertiva con su médico tratante. Es importante conocer sobre su enfermedad, comprender su tratamiento y asumir con responsabilidad prácticas de autocuidado, así como seguir al pie de la letra las recomendaciones médicas.

Si desea asistir a grupos de apoyo y compartir gratas experiencias con otras personas diagnosticadas con mieloma múltiple, comuníquese con la Fundación.

iJuntos encontraremos un futuro más esperanzador!



CITAS

Fecha: Hora: Lugar:	Fecha: Hora: Lugar:
Fecha: Hora: Lugar:	Fecha: Hora: Lugar:
Fecha: Hora: Lugar:	Fecha: Hora: Lugar:
Fecha: Hora: Lugar:	Fecha: Hora: Lugar:
Hora:	Hora:

## ¿Qué preguntas necesito hacer a mi médico en la próxima consulta?

1.   2.   3.      1.   2.   3.       1.   2.   3.              The state of the state o		
2.   3.      1.   2.   3.       1.   2.   3.	1	
1.   2.   3.   1.   2.   3.      1.   2.   3.      1.   2.   3.      1.   2.   3.		
1.   2.   3.   1.   2.   3.      1.   2.   3.      1.   2.   3.      1.   2.   3.	3	
2.   3.      1.   2.   3.       1.   2.   3.	3.	
2.   3.      1.   2.   3.       1.   2.   3.		
2.   3.      1.   2.   3.       1.   2.   3.	1	
1		
1	2	
2.       3.    1	3,	_
2.       3.    1		
2.       3.    1	1.	
1.		
1.         2.         3.         1.         2.         3.		
2.       3.         1.       2.       3.         1.       2.	3.	
2.       3.         1.       2.       3.         1.       2.		
2.       3.         1.       2.       3.         1.       2.		
1.		
1	1	
2		
2	2	
2	2	
2	2	
1	2	
1	2	
2	2	
2	2	
2	2	
	2	
3	2.       3.         1.       2.       3.	
	2	



La Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma es una organización sin ánimo de lucro fundada en el año 2007, integrada por profesionales comprometidos en brindar apoyo psicosocial, informar, representar y asesorar a Padres de niños y jóvenes con cáncer y a adultos que viven con leucemia, linfoma, mieloma y otras enfermedades hemato oncológicas, así como a sus familias y cuidadores, en todo lo concerniente a su enfermedad y el sistema de salud.

#### **Todos nuestros servicios son gratuitos!**

Fundación Colombiana de Leucemia y Linfoma
Calle 72 # 20-03 oficina 203 Bogotá
(Esquina Av. Caracas con calle 72)
Tel: 2557379 Telefax: 2358746 Cel: 3202049620/3214757017
Horario de atención:
Lunes a viernes entre 8:30am a 3:00pm
pacientes@funleucemialinfoma.org
www.funleucemialinfoma.org