SALUD ÓSEA EN PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE

aeal Explica

ENFERMEDAD ÓSEA DEL MIELOMA MÚLTIPLE **SÍNTOMAS**

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS EFECTOS

TRATAMIENTOS **BISFOSFONATOS** CONSEJOS

CUIDADO DE LA BOCA **EL FUTURO**

COLECCIÓN

aeal Explica

SALUD ÓSEA EN PACIENTES CON MIELOMA MÚLTIPLE

Con el patrocinio de:

NOVARTIS ONCOLOGY

AEAL Explica: Salud ósea en pacientes con mieloma múltiple

Adaptación del libro **Bone Disease and Bisphosphonates** publicado por la **Myeloma UK**

Autores: Eric Low
Monica Morris

Adaptación realizada por:
Dra. Ana López de la Guía
Dra. Raquel de Paz Arias
AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia

Edita: AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia
Segunda edición: Mayo 2011 - 3.000 ejemplares
Imprime: Impresos Izquierdo, S.A.
ISBN: 978-84-613-6301-8
Depósito Legal: M-22585-2011

Colección AEAL Explica

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

C/ Santa Hortensia, 15 - Oficina K - 28002 Madrid
Teléfono: 901 220 110 Fax: 91 141 01 14
Web: www.aeal.es E-Mail: info@aeal.es

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, almacenada o transmitida de ningún modo ni por ningún medio sin permiso previo de AEAL.

ÍNDICE

5 Introducción

6 Mieloma múltiple

6 Enfermedad ósea del mieloma múltiple

9 Actividad normal de las células óseas

10 Actividad de las células óseas en pacientes con mieloma

11 Pruebas para detectar la enfermedad ósea del mieloma

12 Efectos de la enfermedad ósea del mieloma

14 Tratamiento de la enfermedad ósea del mieloma

23 El futuro

24 Cuidados de la boca

27 Convivir con el mieloma

29 La comunicación con el equipo médico

30 Preguntas para hacer al equipo médico

32 Lista de consejos

33 Glosario de términos médicos

36 ¿Qué es AEAL?

37 AEAL te ofrece

38 Otros materiales informativos de AEAL

39 Colabora con AEAL

INTRODUCCIÓN

Esta guía está dirigida a pacientes diagnosticados con mieloma. También puede ser útil para sus familiares y amigos. Se ha escrito con la intención de ayudarte a entender la enfermedad, los problemas óseos que genera y los cuidados que debes tener.

Al ser una información general, se explican los problemas que se presentan con mayor frecuencia, pero no hace un análisis muy detallado de cada uno de ellos. Si prefieres leer sólo algunas secciones puedes hacerlo, cada una de ellas puede darte información independiente del resto.

El significado de las palabras poco habituales o técnicas lo puedes encontrar en la sección ***Explicación de términos médicos*** que se encuentra en las secciones finales.

Objetivos de esta guía:

- Ayudarte a entender más acerca del mieloma y su tratamiento
- Ayudarte a tomar decisiones desde la información
- Proveer información a cuidadores y familiares

AEAL Explica: Salud ósea en pacientes con mieloma múltiple te ofrece una visión general de muchos de los aspectos a los que tienes que enfrentarte al convivir con un mieloma. AEAL dispone también de otros materiales sobre opciones específicas de tratamiento, manejo de la enfermedad y otros aspectos a tener en cuenta por pacientes y cuidadores. Puedes encontrar información acerca de los servicios que tenemos disponibles en las secciones finales de esta guía.

Si quieres hablar con alguien acerca de cualquier cuestión relacionada con el mieloma, sus tratamientos o sus cuidados, puedes llamar al teléfono de AEAL 901 220 110 de 10 de la mañana a 7 de la tarde. El precio de la llamada es el de una llamada local.

AVISO IMPORTANTE:

La información de esta guía sólo pretende servir de orientación, su contenido nunca debe reemplazar a las indicaciones de tu médico. Tú médico es la persona más indicada para resolver cualquier cuestión sobre tu caso particular.

MIELOMA MÚLTIPLE

El mieloma múltiple se caracteriza por una producción aumentada de células plasmáticas mielomatosas en la médula ósea o fuera de esta (hueso o partes blandas; plasmocitomas), la presencia de paraproteínas en la sangre o en la orina y la aparición de signos y síntomas derivados: enfermedad ósea (dolor, fracturas e hipercalcemia), anemia y/o daño en la función renal.

ENFERMEDAD ÓSEA DEL MIELOMA MÚLTIPLE

La enfermedad ósea constituye una de las primeras causas de morbilidad y deterioro de la calidad de vida en los pacientes con mieloma múltiple, dado que produce dolor, fracturas e hipercalcemia. Entre un 70% y 80% de los pacientes presenta evidencias de enfermedad ósea en el momento del diagnóstico y la mayor parte de los pacientes la van a padecer en algún momento de la enfermedad.

La enfermedad ósea se produce por infiltración de las células plasmáticas mielomatosas en la médula ósea y liberación de citoquinas, que bloquean la reparación normal del hueso y activan su destrucción.

Localización y tipos de lesiones

Los huesos que se afectan habitualmente son aquellos donde la médula ósea es activa en los adultos: columna vertebral, huesos del cráneo, de la pelvis, de las costillas y en las áreas de alrededor de los hombros y de las caderas. Raramente se afectan las regiones más bajas de brazos y piernas y de manos y pies. Esto es muy importante puesto que la función de estas áreas generalmente se conserva completamente. **Ver Figura 1**

Las zonas afectadas del hueso suelen presentar “agujeros” en las radiografías, son las llamadas *lesiones líticas*. Estas lesiones hacen que el hueso sea más frágil y se pueda romper sin que exista un golpe o fuerza excesiva, dando lugar a *fracturas patológicas*. **Ver Figuras 2 y 3**

La pérdida de grosor de las vértebras también puede provocar fracturas. Cuando las vértebras se fracturan, tienden a comprimirse y aplastarse. Esto recibe el nombre de fractura *por compresión*. Estas tienen como resultado una pérdida de altura, una mayor curvatura de la columna y dolor. **Ver Figura 4**

Figura 1 - Huesos más susceptibles de metástasis

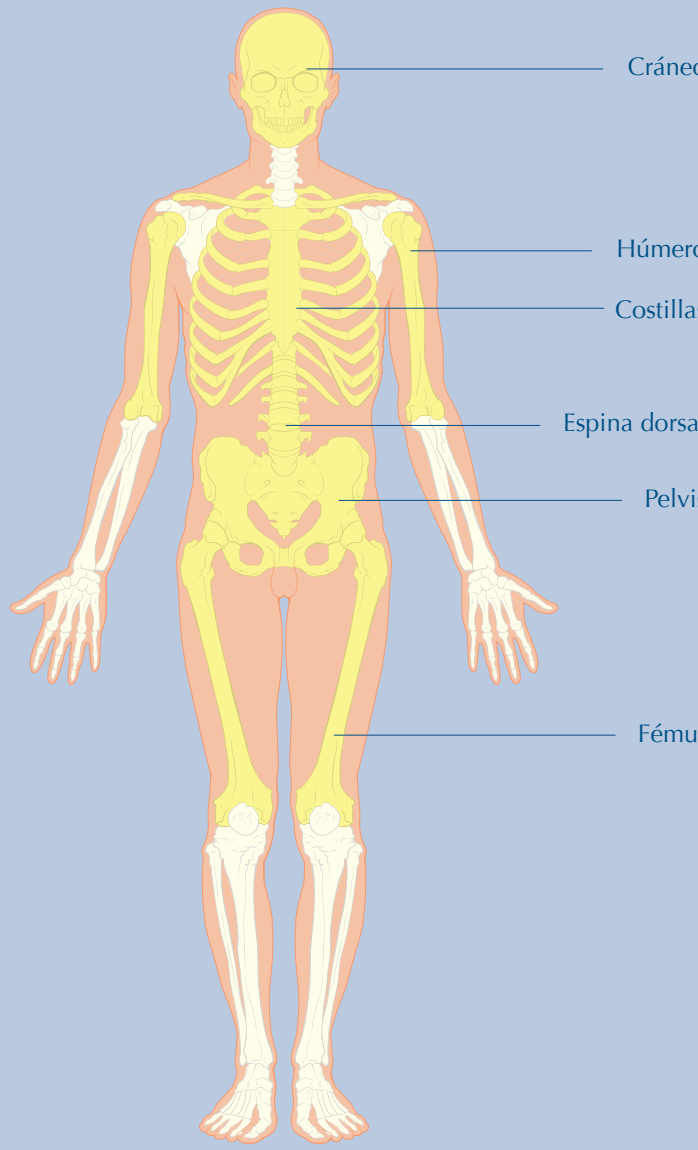


Figura 2 - Lesiones líticas en calota "cráneo apolillado"

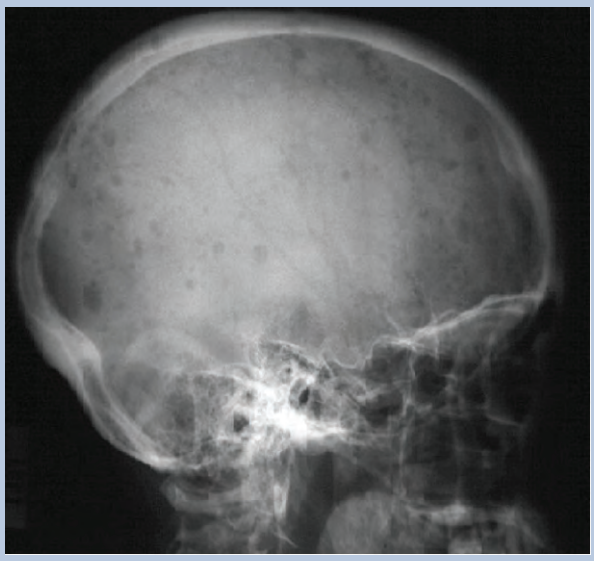


Figura 3 - Fractura patológica de húmero

Figura 4 - Aplastamiento vertebral

Ocasionalmente, los pacientes desarrollan una lesión llamado *plasmacitoma óseo solitario*, que es una tumoración formada por células plasmáticas mielomatosas sin infiltrar la médula ósea. Esta afección se puede curar de una forma eficaz con radioterapia, aunque un pequeño porcentaje de pacientes puede desarrollar un mieloma más tarde.

En muy pocos casos se produce un aumento en la formación de hueso alrededor de las células del mieloma, recibiendo el nombre de *mieloma osteosclerótico*.

ACTIVIDAD NORMAL DE LAS CÉLULAS ÓSEAS

Para saber más sobre las causas que hacen que la enfermedad ósea afecte a pacientes con mieloma y sobre los mecanismos que se esconden detrás de ésta, es necesario conocer la actividad normal del hueso.

Los huesos están formados por una capa exterior fuerte de hueso mineralizado, la cortical y en el interior por tejido esponjoso, más blando, donde se encuentra la médula ósea.

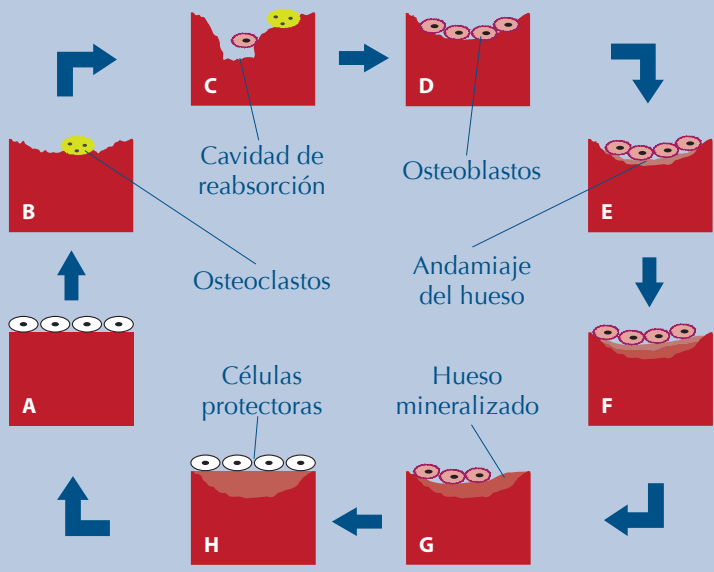
Aunque el hueso está formado por minerales y está duro, sigue siendo un tejido vivo, en continua renovación, con vasos sanguíneos, nervios y células. Entre estas células, hay 2 muy importantes que controlan la actividad normal de los huesos. Estas células son:

- Osteoblastos: células que forman hueso nuevo.
- Osteoclastos: células que desgastan el hueso viejo.

Al proceso de renovación que se lleva a cabo se le conoce como remodelación ósea y mantiene el grosor, fuerza y salud de los huesos en todo el cuerpo. **Ver Figura 5**

Normalmente, el ritmo de formación y desgaste óseo es igual, de forma que la masa ósea se mantiene constante.

Figura 5 - Ciclo de vida del hueso normal



ACTIVIDAD DE LAS CÉLULAS ÓSEAS EN PACIENTES CON MIELOMA

Las células del mieloma causan la destrucción del hueso al producir, en contacto con el estroma medular, sustancias conocidas como citoquinas, que activan a los osteoclastos (TNFα, Il-1, Il-6,…) e inhiben la acción de los osteoblastos (DKK1).

Al mismo tiempo, los osteoclastos producen factores que estimulan el crecimiento de las células mielomatosas, en especial Il-6. Esto se traduce en un círculo vicioso de dependencia entre el mieloma y las células óseas en el llamado microambiente medular. Son estos procesos los que provocan pérdida de masa ósea y lesiones líticas en pacientes con mieloma.

PRUEBAS PARA DETECTAR LA ENFERMEDAD ÓSEA DEL MIELOMA

La enfermedad ósea es el síntoma más común presente en el momento del diagnóstico de la enfermedad. Entre las pruebas y exámenes más comunes para diagnosticar la enfermedad ósea del mieloma se incluyen:

Serie ósea

La radiografía convencional es el mejor método para detectar la existencia de enfermedad ósea en el mieloma. Se realiza al diagnóstico y al finalizar el tratamiento o durante este si se sospecha la aparición de nueva lesión ósea.

Se suele realizar una serie de 13 radiografías que incluyen: Rx lateral de cráneo, Rx de tórax, Rx de pelvis, Rx de los huesos largos de brazos y piernas (ambos húmeros y fémures) y Rx lateral y postero-anterior de columna cervical, dorsal y lumbar. Las radiografías pueden mostrar zonas de pérdida de mineralización (osteopenia/osteoporosis), lesiones líticas, fracturas y aplastamientos vertebrales.

Si la radiología convencional no muestra ninguna zona dañada pero se sospecha que el paciente puede padecer enfermedad ósea, se pueden usar otras técnicas de imagen que pueden mostrar con mayor detalle una determinada zona.

Estas técnicas adicionales de diagnóstico por imagen incluyen:

Resonancia Magnética

Con ella se detecta la infiltración por mieloma en los huesos (exista o no destrucción ósea) y en tejidos adyacentes: plasmocitomas. Se realiza si se requieren pruebas más detalladas de zonas como la columna, para valorar afectación del canal vertebral y la médula espina. La RM no implica radiación.

TAC

La tomografía nos da información más precoz que la radiología convencional de la enfermedad ósea. Se puede emplear si se necesita una evaluación detallada de una zona pequeña en la que se cree que puede existir daño óseo o para detectar células plasmáticas en el tejido blando: plasmocitoma. También se puede emplear para localizar la zona exacta en la que se debe aplicar el tratamiento con radioterapia.

PET-TAC

La PET-TAC, de reciente utilización en mieloma, es una técnica en la que se inyecta un medicamento con bajo nivel de radiación, que muestra áreas con un pronunciado metabolismo de hidratos. Puede mostrar la diferencia entre un tejido sano y uno anómalo y también puede detectar infiltración fuera de la médula ósea (plasmocitoma). Los resultados de investigaciones iniciales sugieren que podría resultar útil para realizar un seguimiento de la enfermedad ósea, en especial, en el caso de mielomas no secretores, en los que no existe paraproteína detectable en la sangre ni en la orina.

Otras técnicas menos utilizadas serían:

Gammagrafía ósea

Técnica útil para detectar metástasis óseas de distintos tumores, detectando la actividad osteoblástica (mínima en mieloma). Muestra en estos pacientes fracturas y calcificación de tejido en plasmocitoma.

Densitometría ósea

Útil para valorar la gravedad de la pérdida ósea difusa (osteopenia/osteoporosis) y para medir la mejoría que ocurre con el tratamiento.

EFECTOS DE LA ENFERMEDAD ÓSEA DEL MIELOMA

La enfermedad ósea del mieloma puede provocar los siguientes síntomas y signos en el paciente:

Osteopenia

La osteopenia es una pérdida generalizada de hueso mineralizado, difícil de diferenciar de la osteoporosis, dada la habitual edad avanzada de estos pacientes. Es un signo precoz y puede provocar pequeñas fracturas por compresión de la columna y fracturas de las costillas, causando dolor y malestar.

Aplastamiento vertebral y cifosis

Las vértebras pueden presentar “agujeros” (lesiones líticas) que pueden causar aplastamiento de una forma más llamativa que las fracturas vertebrales por estrés causadas por la osteopenia (más pequeñas). En ocasiones, el aplastamiento puede modificar la forma de la columna (cifosis) y producir una pérdida de altura.

Lesiones líticas

Además de la osteopenia, el mieloma también puede provocar lesiones líticas, que normalmente se producen en el cráneo, la columna, la pelvis, las costillas y en los huesos largos de los brazos y las piernas. Se presentan en forma de "agujeros" en las radiográfías.

Fracturas patológicas

Las fracturas pueden ocurrir de forma espontánea o por un golpe leve en las costillas, la pelvis, el esternón y en los huesos largos de los brazos y las piernas.

Compresión de la médula espinal

Se trata de una complicación que ocurre en ocasiones debido a que la infiltración de las células mielomatosas en la columna presiona la médula espinal. Puede ocurrir de repente o lentamente con el tiempo. Si la compresión es leve, los síntomas pueden incluir dolor leve en la espalda, debilidad, hormigueo y cambios en la sensibilidad, afectando a menudo a brazos y piernas. Si es más importante, suele haber dolor, debilidad significativa y trastornos en la eliminación de orina y las deposiciones. La compresión de la médula espinal es un problema grave y que precisa, si es importante, tratamiento con radioterapia urgente, ya que si no se trata puede degenerar en una parálisis.

Hipercalcemia

Cuando un hueso se desgasta se libera calcio al torrente sanguíneo, superando la capacidad del cuerpo para mantener niveles normales. Un alto nivel de calcio en sangre se conoce como hipercalcemia. Puede causar síntomas de cansancio, pérdida de apetito, náuseas, vómitos, estreñimiento, aumento de sed, desorientación, somnolencia y debilidad general. La hipercalcemia puede existir en el momento del diagnóstico, siendo menos común una vez empezado el tratamiento y cuando los pacientes reciben bisfosfonatos de una forma regular.

Dolor

El dolor óseo es el síntoma más frecuente y suele aparecer en la zona media e inferior de la espalda, en caderas, en las costillas o donde se hayan producido lesiones óseas debidas al mieloma (lesiones líticas). La intensidad del dolor experimentado varía dependiendo de la persona. Normalmente empeora con el movimiento y mejora con el descanso. El dolor puede empeorar lentamente con el tiempo o hacerlo de pronto y severamente, lo que puede ser una señal de un hueso fracturado.

TRATAMIENTO DE LA ENFERMEDAD ÓSEA DEL MIELOMA

El tratamiento del mieloma en sí, con Quimioterapia o las nuevas moléculas: Talidomida, Bortezomib, Lenalidomida y/o Radioterapia en el caso del plasmocitoma óseo solitario, es una de las formas más efectivas de controlar el mayor desgaste óseo, de corregir la hipercalcemia y de aliviar el dolor.

En algunos casos, la enfermedad ósea continúa siendo un problema, necesitando tratamientos que puedan ralentizar su actividad, aliviar los síntomas y en ocasiones corregir las complicaciones que se producen. Entre estos tratamientos se encuentran los bisfosfonatos, radioterapia, cirugía ortopédica y analgésicos.

Bisfosfonatos

Los bisfosfonatos son la primera terapia para mieloma que reduce la patología ósea relacionada.

Son pequeñas moléculas inorgánicas, análogas del pirofosfato, que se asocian al calcio y que, como resultado, son conducidas hasta los huesos e inhiben la actividad de los osteoclastos.

Por lo tanto, los bisfosfonatos tienen varios efectos beneficiosos, entre los que se incluyen:

- Prevención y/o ralentización de las lesiones óseas.
- Reducción del dolor óseo y de la necesidad de analgésicos.
- Prevención y corrección de la hipercalcemia.
- Reducción de la necesidad de radioterapia.
- Reducción de la posibilidad de fracturas patológicas por causa del mieloma.
- Mejora de la calidad de vida, en concreto gracias a la reducción del dolor y a la conservación de la movilidad.
- Aumento de las posibilidades de curación y recuperación de la fuerza del hueso.

Además, se ha visto en algunos ensayos clínicos que los bisfosfonatos pueden tener un efecto anti-mieloma, ya que pueden:

- Reducir la proporción IL-6, un factor de crecimiento que promueve el crecimiento y la supervivencia de las células mielomatosas.
- Inducir la apoptosis (muerte celular programada) en las líneas de células de mieloma humano cultivadas en laboratorio.
- Ejercer un efecto antimieloma en pruebas realizadas con animales.

Aunque será necesario realizar más estudios randomizados y a mayor escala para determinar plenamente si el uso de bisfosfonatos implica realmente una mayor esperanza de vida.

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

- **Ácido zoledrónico**
  Administración: vía intravenosa
  Dosis: 4 mg en 15 minutos, mensual
- **Pamidronato**
  Administración: vía intravenosa
  Dosis: 90 mg en 2 horas, mensual
- **Clodronato de Sodio**
  Administración por vía oral.
  Dosis: 800-1600mg/día

Indicaciones: ¿Quién debe y quién no debe tomar bisfosfonatos?
Las directrices actuales recomiendan tratamientos con bisfosfonatos para todos los pacientes con mieloma múltiple sintomático, con lesiones líticas y/o evidencia de osteopenia en radiología convencional o en la densitometría.

No estaría indicado en pacientes con gammapatía monoclonal de significado incierto (GMSI), mieloma asintomático (quiescente o smoldering) y en plasmocitoma óseo solitario sin lesiones osteolíticas.

La duración recomendada del tratamiento sería de dos años, posteriormente será el médico responsable del tratamiento quien decida si debe continuarse, siendo aconsejable disminuir la frecuencia a una administración cada 3 meses.

Los bisfosfonatos deben usarse con extremo cuidado en pacientes con insuficiencia renal grave. Por último, los pacientes que presenten reacciones alérgicas o intolerancia al tratamiento con bisfosfonatos no deben recibirlos.

Efectos secundarios
Por lo general, los bisfosfonatos se toleran bien. Normalmente los efectos secundarios son suaves, y los más comunes son:

- **Síntomas gripales y fiebre**: se pueden producir poco después de la infusión intravenosa. Suelen ser leves y duran sólo dos o tres horas. Los efectos se pueden tratar fácilmente con paracetamol.
- **Flebitis**: se puede producir irritación de las venas en el lugar de la infusión. También es un efecto generalmente leve y los pacientes se recuperan en uno o dos días.
- **Dolores óseos**: La mayor parte de los dolores óseos generales están vinculados a la aparición de fiebre y/o a los síntomas gripales. Pueden persistir durante un día o dos tras cada infusión y se pueden tratar con analgésicos.
- **Toxicidad gastrointestinal**: Náuseas leves y de corta duración, más frecuentes con el uso de los bisfosfonatos orales.
- **Alteración de la función renal**: es el efecto secundario potencial más importante. Es necesario controlar la función renal durante el tratamiento ya que el propio mieloma por la paraproteina o la hipercalcemia y algunos de los fármacos utilizados durante el tratamiento (talidomida, AINEs y algunos antibioticos) pueden afectar también la función de los riñones. Para garantizar la seguridad y eficacia de los bisfosfonatos y para ayudar a proteger al riñón, hay que asegurarse de ingerir grandes cantidades de líquidos, bebiendo al menos tres litros de agua al día. Si se produce empeoramiento de la función renal se debe suspender el tratamiento con bisfosfonatos y el médico decidirá posteriormente si los vuelve a introducir si se recupera el daño renal.
- **Osteonecrosis avascular de mandíbula:** En una pequeña proporción de pacientes se ha documentado dolor en la mandíbula y dificultad para la cicatrización tras extracciones dentales.

La **osteonecrosis mandibular** es una complicación grave que se ha comenzado a ver en pacientes con mieloma en los últimos años, siendo el primer caso descrito en el 2003. Todavía se desconoce con qué frecuencia se asocia al mieloma, medidas preventivas como una adecuada higiene bucal consiguen reducir la frecuencia de la osteonecrosis mandibular a casi un tercio de la observada inicialmente. El término osteonecrosis proviene de osteo, que significa hueso, y necrosis, que significa muerte celular. Su causa no está muy clara, pero parece que en algunos casos podría estar relacionada con un tratamiento

a largo plazo con bisfosfonatos. Los huesos de la boca sólo están cubiertos por una capa fina de tejido y están más expuestos a padecer lesiones, en especial tras haberse practicado intervenciones dentales agresivas.

La osteonecrosis de mandíbula no es una afección nueva y a veces se presenta de forma similar como efecto secundario del tratamiento con radioterapia en la zona maxilar.

Factores de riesgo en la osteonecrosis de mandíbula:

- **Tipo de bifosfonato:** los de administración intravenosa, entre ellos parece que el ácido zoledrónico presenta el riesgo más elevado.
- **Duración del tratamiento**: El riesgo se incrementa a medida que transcurre el tiempo de tratamiento, siendo muy poco frecuente en los dos primeros años.
- La osteonecrosis de mandíbula **es más propensa a aparecer tras una lesión o infección bucal.** En la mayoría de los casos, se presenta tras tratamientos dentales invasivos o cirugía oral, incluyendo extracciones, colocación de implantes y cirugía periodontal, pero no trabajos rutinarios como la colocación de empastes.
- **Es más común en pacientes mayores**, con un historial de trastornos de encías o infecciones bucales y en pacientes con dentadura postiza.
- **Otros factores**: terapias con esteroides, diabetes, alcohol y tabaco, higiene bucal pobre y tratamientos con quimioterapia.

Entre los síntomas de la osteonecrosis de mandíbula destacan:

- Problemas de curación tras la extracción de una pieza dental (≥ 6 semanas)
- Zona de hueso expuesto en la boca.
- Encías inflamadas.
- Mandíbula pesada o entumecida.
- Dolor.
- Pérdida de dientes.
- Secreción de pus.

En ocasiones, los primeros síntomas pueden pasar inadvertidos o estos pueden deberse a otras afecciones más comunes.

Prevención

Los siguientes puntos son importantes a la hora de prevenir o reducir las posibilidades de padecer osteonecrosis de mandíbula:

- Si es posible, debe someterse a un examen dental rutinario y tomarse radiografías de la zona, así como someterse a cualquier tratamiento dental invasivo antes de empezar un tratamiento con bisfosfonatos.
- Una vez que comience el tratamiento con bisfosfonatos, debe mantener una buena higiene bucal y someterse a revisiones dentales regulares.
- Deben evitarse las intervenciones dentales invasivas una vez que se haya iniciado el tratamiento con bisfosfonatos. En caso de que sea absolutamente necesario practicar un tratamiento invasivo, deberá realizarse en colaboración con un cirujano maxilofacial y se recomienda interrumpir el tratamiento con bisfosfonatos antes del tratamiento dental y reanudarlo una vez que se haya recuperado completamente del mismo.

Tratamiento

En caso de que desarrolle osteonecrosis de mandíbula, su médico le prescribirá un tratamiento para aliviar los síntomas con antibióticos orales, enjuagues con clorhexidina y analgésicos. En general, suele evitarse la cirugía ya que no se ha demostrado de manera fehaciente que sea de utilidad, aunque puede ser necesario que un cirujano maxilofacial elimine parte del tejido óseo muerto de la zona por medio de una sencilla operación (desbridamiento).

Radioterapia

El mieloma es un tumor muy radiosensible. La radioterapia destruye las células mielomatosas del hueso, lo que se traduce en una reducción del dolor óseo y del provocado por las masas de partes blandas (plasmocitomas).

Una dosis baja de irradiación local tiene pocos efectos secundarios y permite un retratamiento posterior. Una fracción única de radioterapia (8Gy) puede ser suficiente y eficaz.

Las principales indicaciones son:

- Compresión medular: donde es necesario hacerse en las primeras 24h

de su presentación, junto con tratamiento con Dexametasona.
- Plasmocitomas óseos sólitarios (necesitan mayor dosis: ≥ 40Gy)
- Lesiones óseas dolorosas que no mejoran tras QT y analgésicos.
- Grandes masas paravertebrales con riesgo de compresión medular.
- Grandes lesiones osteolíticas con riesgo de fractura
- Fracturas patológicas, tras su fijación quirúrgica.

Analgésicos

Existen muchos tipos de analgésicos empleados en el tratamiento del mieloma. A grandes rasgos, pueden agruparse en las siguientes categorías:

- Analgésicos suaves: paracetamol, metamizol, aspirina, AINEs,...
- Analgésicos para dolor moderado: tramadol, codeína,…
- Analgésicos para dolores agudos: morfina, fentanilo, oxicodona,…
- Analgésicos para dolores de tipo nervioso: gabapentina, amitriptilina,…

Al administrar analgésicos es importante encontrar el que mejor se adapte a su caso concreto, ya que no hay dos pacientes iguales. Lo habitual es comenzar con dosis bajas de analgésicos suaves e ir aumentando y asociando estos, hasta alcanzar la dosis óptima, que proporciona un equilibro entre un control suficiente del dolor y unos efectos secundarios aceptables.

Los analgésicos pueden administrarse de diversas maneras: como comprimidos, inyecciones o parches, en los que el medicamento se absorbe a través de la piel. Los medicamentos antiinflamatorios no esteroideos (AINEs) como el Ibuprofeno y el Diclofenaco son analgésicos comunes pero deberían evitarse en pacientes con mieloma, especialmente en aquellos que presenten trastornos renales.

Intervenciones quirúrgicas

Puede recurrirse a ellas para fortalecer áreas de hueso fracturadas o con riesgo de fracturarse. También puede usarse la cirugía para tratar la compresión de la médula espinal y aliviar la presión de los nervios que rodean la columna vertebral.

Vertebroplastia percutánea y cifoplastia con balón
Se han desarrollado dos nuevas intervenciones quirúrgicas para tratar fracturas vertebrales, aliviar el dolor y corregir la cifosis causada por la enfermedad ósea del mieloma: la vertebroplastia percutánea y la cifoplastia con balón.

Estas intervenciones son practicadas por un cirujano especialista en columna o un radiólogo intervencionista y pueden realizarse con anestesia general o local.

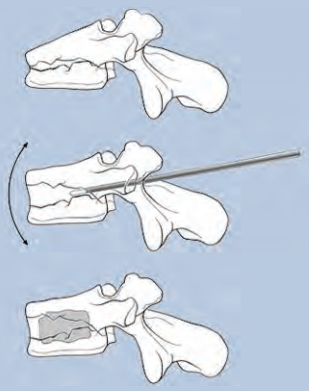


Figura 6
Vertebroplastía percutánea

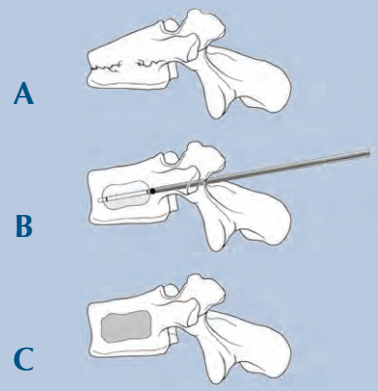


Figura 7
Cifoplastia con balón

La vertebroplastia percutánea (**ver Figura 6**) implica la inyección de una pequeña cantidad de material acrílico (cemento óseo) por medio de un pequeño tubo hueco (cánula) en el interior de la vértebra para devolverle su resistencia. Pueden tratarse dos o tres vértebras a la vez.

La cifoplastia con balón (**ver Figura 7**) ofrece una mejora potencial por medio de un pequeño balón ortopédico hinchable que se introduce en primer lugar en las vértebras para crear un espacio antes de inyectar el cemento. El inflado del balón devuelve las vértebras a su forma y tamaño originales, corrigiendo así la cifosis. Esta corrección no puede lograrse a través de la vertebroplastia percutánea. A continuación, se procede a desinflar el balón, retirarlo, e inyectar una cantidad exacta de cemento en la cavidad. Este proceso se lleva a cabo de manera controlada y en condiciones de baja presión para minimizar el riesgo de extravasación del cemento.

Es muy importante seleccionar con cuidado qué pacientes pueden beneficiarse de una vertebroplastia percutánea o de una cifoplastia con balón:

Deben intentarse antes tratamientos convencionales para aliviar el dolor óseo (analgésicos y radioterapia) y que estos no sean efectivos, esto implica que el dolor persista más de dos meses después de iniciarse el tratamiento convencional. Aunque en estudios clínicos recientes hablan de mejoras tempranas y sostenidas que pueden sugerir intervenciones en fases previas.

Es necesario descartar otras causas de dolor.

- Las vértebras que hayan sufrido compresión severa e inestable no pueden repararse satisfactoriamente con estas técnicas.
- Estas intervenciones suelen realizarse en los doce meses siguientes al aplastamiento vertebral.
- Algunos pacientes pueden no ser aptos para este tratamiento por presentar otras afecciones: si la vértebra aplastada está causando problemas neurológicos, trastornos de la coagulación, recuentos bajos de leucocitos o la existencia de infección en la columna vertebral.
- Es conveniente practicar estas técnicas antes de los tratamientos con radioterapia, ya que éstos pueden provocar un endurecimiento del hueso que dificultaría el desarrollo de la intervención.

Tratamientos no médicos

Existen numerosos tratamientos no médicos que pueden usarse para aliviar el dolor. Los más comunes incluyen:

- **Electroestimuladores (máquinas de TENS) y acupuntura:** Estas técnicas se emplean para estimular los nervios que llegan al cerebro, consiguiendo que el organismo libere sus propios analgésicos, llamados endorfinas. Pueden ser útiles en el tratamiento de determinados tipos de dolor.
- **Tratamientos de calor y frío**: Las bolsas de agua caliente y los paquetes de hielo pueden ser mecanismos efectivos para aliviar el dolor a corto plazo. Se recomienda no aplicarlos directamente sobre la piel, ya que puede necesitar alternar frío y calor.
- **Técnicas de relajación**: La meditación, la visualización, la relajación o una combinación de todas ellas, pueden ser útiles para aliviar el dolor.
- **Posturología**: El modo en que se siente o se tumbe puede afectar al dolor. Muévase hasta estar cómodo, use almohadas de apoyo y pida ayuda a un familiar si la necesita.

- **Fajas ortopédicas**: En ocasiones, puede recurrirse a una faja ortopédica para aliviar el dolor asociado a fracturas vertebrales o para estabilizar áreas en las que existe un riesgo de fracturas.
- **Masajes**: Pueden ayudar tanto con el dolor como con la relajación. Sin embargo, asegúrese de que son masajes suaves, no demasiado enérgicos.
- **Terapia de entretenimiento**: Ver la televisión, escuchar música o hablar con amigos no hará que su dolor desaparezca, pero distraerá su atención momentáneamente.
- **Desahogarse**: La ansiedad y el estrés pueden hacer que sus dolores empeoren. Intente hablar sobre sus preocupaciones y problemas con personas cercanas a usted o, si lo prefiere, diríjase a su médico o psico-oncólogo.

Cómo tratar los problemas de movilidad

- **Ejercicio:** El ejercicio puede ayudarle a mantenerse en forma y fuerte y puede proporcionarle una sensación de bienestar. Sin embargo, el mieloma puede dificultar la actividad física por los efectos de la enfermedad ósea y por los efectos secundarios del tratamiento, la debilidad muscular y la fatiga.

  El tipo de ejercicio que se pueda practicar dependerá de la gravedad de su afección y de la intensidad del dolor que padezca. En general, se recomienda practicar ejercicios de bajo impacto como caminar, nadar o subir escaleras.

- **Ayuda con la movilidad:** Muchos pacientes con mieloma tienen dificultad para desenvolverse con normalidad. Algunos pueden precisar una silla de ruedas, mientras que otros pueden necesitar diversos utensilios para caminar, como un bastón o andadores. Si tiene problemas para caminar o le preocupa sufrir caídas, hable con su médico o con un especialista que le pueda enviar a un fisioterapeuta o un terapeuta ocupacional.

EL FUTURO

La investigación sigue proporcionando una comprensión cada vez más clara de la compleja relación existente entre las células mielomatosas, las células óseas y el entorno de la médula ósea. Esto puede posibilitar que se encuentren tratamientos que alteren estos mecanismos. Ello podría traducirse en mejores modos de reducir o prevenir la enfermedad ósea del mieloma y, posiblemente, de reducir el crecimiento de células mielomatosas e incrementar la esperanza de vida de los pacientes.

Algunos ejemplos de nuevos tratamientos son:

- Denosumab
- MIP 1 α modulation
- DKK 1 protein inhibition
- Hipolipemiantes
- Quadramet

CUIDADOS DE LA BOCA

Introducción

Un buen cuidado de la boca siempre es importante para garantizar que la boca esté limpia, hidratada y libre de infecciones. Sin embargo, cuando se padece un mieloma es de vital importancia prestar especial atención al cuidado de la boca, ya que se puede ser más propenso a diversos problemas, como irritaciones, inflamaciones, infecciones, encías sangrantes y sequedad.

¿A qué se deben los problemas de la boca?

Cuando se padece un mieloma, es posible que el sistema inmune esté debilitado (bien por la enfermedad en sí o bien como resultado de algunos tratamientos comunes, como quimioterapia y esteroides). Esto puede implicar un riesgo mayor de padecer infecciones frecuentes o recurrentes. Entre las infecciones bucales más comunes se encuentran la infección micótica conocida como muguet (o candidosis) y la infección vírica por herpes simples (que a menudo se traduce en herpes labiales).

Algunos de los medicamentos que se emplean en el tratamiento por quimioterapia del mieloma pueden originar toda una serie de trastornos bucales, en especial inflamaciones y ulceraciones del epitelio bucal (conocidas como mucositis).

Esto es debido a que la quimioterapia ataca a las células que se dividen con rapidez en todo el organismo, como las del epitelio bucal. La mucositis puede ser extremadamente dolorosa y puede dificultar mucho la ingesta de líquidos y sólidos, especialmente tras altas dosis de quimioterapia y trasplante de células madre.

Algunos tratamientos contra el mieloma como la quimioterapia o el Bortezomib pueden disminuir los recuentos de plaquetas de manera temporal. En consecuencia, es posible que se produzcan hemorragias con facilidad, en concreto en las encías y la comisura de los labios.

Otro efecto secundario común es la sequedad bucal, ya que muchos medicamentos pueden interferir en la producción de saliva. Aunque son desagradables e incómodos, conviene recordar que la mayoría de los trastornos bucales suelen ser complicaciones temporales y de fácil tratamiento.

Revisión diaria

Es buena la costumbre de inspeccionarse la boca a diario, con el objeto de

poder detectar cualquier cambio visible. Para ello, es importante observar con atención las encías, la lengua y el epitelio de la boca.

Si experimentas cualquiera de los siguientes síntomas, díselo a tu médico:

- Sequedad inusual en la boca.
- Irritación o inflamación de la lengua, labios, encías o epitelio bucal.
- Encías inflamadas o que sangran con facilidad.
- Heridas en los labios o las comisuras.
- Llagas en la boca.
- Sentido del gusto alterado o sensación extraña en la boca.
- Placas blancas que cubran la lengua y el epitelio bucal (pueden ser indicativas de muguet).
- Dolor o entumecimiento de la mandíbula o la zona alrededor de la misma.
- Pérdida de dientes o daños en los mismos.

Tratamientos

Es importante que informes a tu médico tan pronto como percibas cualquier cambio en tu boca, de esta forma te podrá prescribir el tratamiento apropiado.

Entre los tratamientos se incluyen:

- Enjuagues bucales antibacterianos, para reducir el riesgo de infecciones.
- Enjuagues bucales anestésicos, para aliviar el dolor.
- Medicamentos antivirales, para tratar o prevenir la aparición de herpes labiales.
- Pastillas, gotas o enjuagues antimicóticos, para tratar o prevenir la aparición de muguet oral.
- Sprays de saliva artificial, para ayudar a aliviar la sequedad bucal.
- En ocasiones puede ser necesario prescribir analgésicos, en caso de mucositis agudas.

Es importante establecer una rutina en relación con el cuidado de la boca y respetar escrupulosamente cualquier tratamiento prescrito por el médico.

En caso de necesitar un tratamiento dental invasivo, es importante informar al dentista acerca de la existencia del mieloma y de cualquier tipo de tratamiento que se estés recibiendo. También es aconsejable hablar con el hematólogo antes de llevar a cabo cualquier tratamiento dental.

Consejos

Medidas preventivas:

- Intentar mantener la boca limpia lavándose los dientes al menos dos veces al día. Emplear un cepillo de dientes suave y cepillar con suavidad alrededor de las encías.
- Evitar el uso de hilo dental a menos que el recuento de plaquetas sea normal.
- Mantener la boca fresca e hidratada e intentar beber al menos tres litros de líquidos al día.
- Usar vaselina o bálsamo labial para mantener los labios hidratados.
- Mantener limpia la dentadura postiza.
- Visitar al dentista de manera regular, en especial antes de iniciar cualquier nuevo tratamiento.
- Evitar fumar y beber alcohol.
- Inspeccionar la boca a diario e informar al médico de cualquier cambio.

Qué hacer si te duele la boca o la tienes seca o infectada

- Tomar analgésicos de manera regular a lo largo del día: no esperar a sentir dolor.
- Evitar comidas picantes, ácidas o saladas, ya que pueden incrementar la irritación de la boca.
- Evitar el consumo de alcohol y tabaco: también pueden irritar la boca.
- Ingerir comidas blandas o trituradas, o hidratar las comidas con jugo, mantequilla fundida o salsas para que sea más fácil masticarlas.
- Intentar beber abundantes líquidos: usar una pajita si es necesario.
- Comer cubitos de hielo, piruletas congeladas o caramelos hervidos: pueden aliviar una boca dolorida y combatir la sequedad.
- Evitar llevar dentadura postiza durante un tiempo si la boca está muy inflamada o dolorida.
- Pedir hora con un nutricionista en caso de tener problemas para comer: podrá recetar el uso de suplementos nutricionales.
- Realizar enjuagues bucales frecuentes: pueden proporcionar un alivio temporal.

CONVIVIR CON EL MIELOMA

Recibir la noticia de un diagnóstico de mieloma afecta a cada uno de una manera diferente. Una primera reacción puede ser la de sentirse abrumado, en shock o paralizado, ya que por lo general nunca se espera una noticia así. Es posible que en esos primeros momentos no seas capaz de asimilar ningún tipo de información pero no debes preocuparte, tendrás muchas oportunidades para resolver todas tus dudas.

Algunas veces tendrás la sensación de tener todos tus sentimientos bajo control y en otras ocasiones las emociones pueden pillarte por sorpresa. Es posible que sientas miedo, ira y frustración. Son sentimientos muy comunes y es habitual que aparezcan en el momento del diagnóstico.

Conocer más datos sobre el mieloma en si, sobre las opciones de tratamiento y sobre cómo será la vida después de un tratamiento contra el mieloma puede ayudarte a luchar contra algunos de estas sensaciones. Tus familiares y amigos puede que también tengan los mismos sentimientos, por lo que es siempre muy recomendable hablar abiertamente con ellos.

Algunos pacientes pueden experimentar depresión y ansiedad en algunas etapas de su enfermedad. Aunque en ocasiones te sientas muy optimista es posible que tengas momentos de desanimo. Podrías tener dificultades para dormir, estar irritable o perder el interés en realizar cualquier actividad.

Es importante reconocer todos estos síntomas y comunicárselos al médico. Las complicaciones psicológicas tienen tratamiento y el médico debe saber todo lo que te ocurre para poder establecer la solución adecuada.

Apoyo emocional

El apoyo emocional es muy importante a la hora de ayudar a un paciente con mieloma. Es fácil que tanto los pacientes como los miembros de la familia se lleguen a sentir aislados, la intensidad de las sensaciones puede hacer difícil el dialogo sobre las preocupaciones y miedos. Hablar con alguien que entiende por lo que se está pasando puede ayudar a eliminar esa sensación de aislamiento o soledad.

Hay mucha gente que encuentra entre sus profesionales sanitarios personas con las que hablar; en otras ocasiones el contacto con un psicólogo experto en oncología también puede ser una buena ayuda.

En AEAL siempre estamos dispuestos a compartir nuestras experiencias, para contactar con nuestra asociación sólo tienes que llamar al 901 220 110. Tenemos grupos de apoyo que proporcionan una atmósfera agradable e informal en la que los miembros pueden compartir información e historias que te ayuden. Mucha gente piensa que esos grupos están llenos de pesimismo y negatividad, pero generalmente no es así. Habitualmente se trata de grupos de gente que está pasando, o ha pasado antes, por las mismas experiencias y que precisamente por ello están siempre dispuestos a apoyar y animar.

Recuerda que un psico-oncólogo puede ofrecerte la posibilidad de explorar tus sentimientos y experiencias en un entorno confidencial y positivo. El psicólogo no te va a poder dar una respuesta inmediata a cada una de tus dudas, pero te puede ayudar a encontrar tus propias respuestas a cada uno de los problemas que te afectan. A lo mejor en tu hospital no se dispone de un servicio especializado de psicología para pacientes oncológicos pero puedes contactar con AEAL para que te ayudemos a encontrar un experto en tu zona.

En AEAL organizamos regularmente encuentros con pacientes y familiares, éstos proporcionan la oportunidad de compartir experiencias con otros afectados y, también, de aprender más acerca del mieloma y sus cuidados. Para más información contacta con nosotros en el 901 220 110.

LA COMUNICACIÓN CON EL EQUIPO MÉDICO

La relación con el equipo médico que cuidará de ti se debería basar en la confianza y la colaboración. Te tienes que sentir cómodo cuando debas preguntar asuntos importantes o a la hora comentar las opciones de tratamiento. Tener más información sobre el mieloma y sobre los pros y contras de los diferentes tratamientos te ayudará a comunicarte de manera más fluida con tu equipo médico. Recuerda que cualquier decisión en cuanto al tratamiento se deberá tomar contando con tu opinión.

A veces los profesionales médicos olvidan que los pacientes no tienen por qué entender el lenguaje médico, por lo que deberás pedirles que usen un lenguaje que puedas entender, de manera que seas perfectamente consciente de todo lo que se te explica. Si no entiendes algo, no tengas miedo de decirlo y preguntar; tanto los médicos como los enfermeros o enfermeras prefieren siempre explicar las cosas dos veces antes que dejar que te vayas a casa confundido y preocupado.

Recuerda que existen cuestiones que tu médico puede que no sea capaz de responder, como preguntas específicas sobre el futuro. Por ejemplo, quizá quieras saber cuánto éxito tendrá cada tratamiento antes de decidirte por uno de ellos. En este caso mientras tu médico podrá darte cifras de éxito orientativas, no podrá predecir el impacto positivo exacto que tendrá en tu caso.

Consejos

- Ten papel y algo para escribir siempre a mano y escribe las preguntas que se te ocurran en el momento en el que las piensas.
- Da a tu médico la lista de preguntas que has escrito al principio de la consulta.
- Considera siempre la opción de llevar a alguien contigo a las citas, tanto para que actúe como apoyo moral como para tener una segunda persona atenta a la información que se te proporcione.
- Comenta siempre a tu médico las medicinas que estés tomando sin receta o cualquier tipo de suplemento o terapia complementaria que estés llevando a cabo.
- Comenta siempre todos los efectos secundarios que estás experimentando como resultado del tratamiento.

PREGUNTAS PARA HACER AL EQUIPO MÉDICO

Es posible que tengas necesidad de hacer algunas preguntas a tu médico, te ofrecemos algunas que te pueden servir de orientación:

Diagnóstico

- ¿Qué pruebas me tendrán que realizar?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para tener los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Están afectados mis huesos?
- ¿Están afectados mis riñones?
- ¿Quién será a partir de ahora mi persona de contacto principal dentro del hospital?
- ¿Cuándo puedo contactar con él o ella? (Escribe la información importante)

Tratamiento

- ¿Necesito someterme a tratamiento?. En caso de que sea así, ¿cuándo debo empezar?
- ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento? ¿Puedo elegir el tratamiento que quiero recibir?
- ¿Cuál es el objetivo de éste tratamiento?
- ¿Qué pasaría si no me someto a éste tratamiento?
- ¿Cómo se suministra el tratamiento y cuánto durará?
- ¿Necesitaré visitar o ingresar en el hospital?
- ¿Cómo me sentiré antes, durante y después del tratamiento?
- ¿Forma parte mi tratamiento de un ensayo clínico?
- ¿Qué éxito ha tenido este tratamiento en el pasado?
- ¿Qué experiencia tienen usted y su equipo en el manejo y administración de éste tratamiento?
- ¿Puede el tratamiento afectar a mi fertilidad?
- ¿Puedo continuar con mi trabajo o mis actividades habituales mientras reciba el tratamiento?
- ¿Podré conducir?

Después del tratamiento

- ¿Cuánto tiempo necesitaré para poder volver al trabajo o a irme de vacaciones?
- ¿Cada cuánto tiempo tendré que hacerme una revisión o un análisis de sangre?
- ¿Cuánto tiempo tendré que esperar para los resultados? ¿Tendré que llamar para solicitarlos?
- ¿Tendré que recibir algún otro tratamiento como bisfosfonatos o algún tratamiento de mantenimiento?
- ¿Podré volver a hacer deporte?
- ¿Cómo sabré si estoy en recaída del mieloma?

Cuidadores

Los cuidadores habitualmente tienen diferentes necesidades de información. Si eres un cuidador querrás saber cómo apoyar de la mejor manera al paciente en el momento del tratamiento. Las respuestas a estas preguntas te pueden ayudar:

- ¿Tendrá que quedarse el paciente en el hospital? y, si es así, ¿cuánto tiempo?
- ¿Necesitará el paciente muchos cuidados después de salir del hospital?
- ¿Qué puedo hacer para ayudar al paciente? ¿Qué podrá hacer él o ella por si solo/a?
- ¿A quién puedo llamar en caso de emergencia?

LISTA DE CONSEJOS

- Aprende más sobre el mieloma y sus tratamientos a través de publicaciones actuales adaptadas para pacientes.
- Unirte a un grupo de apoyo y hablar con otros pacientes de mieloma sobre cómo te sientes puede ayudarte.
- Contacta telefónicamente con **AEAL** en el **901 220 110**, o a través de nuestro correo electrónico **info@aeal.es**
- Consulta a tu médico de cabecera los servicios de apoyo y programas de prestaciones disponibles, pide ayuda si la necesitas.
- Pide un número de teléfono y nombre de contacto de un miembro del equipo de Hematología del hospital y ten siempre a mano dicho número.
- Describe tus síntomas de manera simple y precisa a tu médico o enfermera, no los subestimes ni digas que son menores de lo que realmente son.
- Toma toda la medicación, si lo necesitas puedes ayudarte de indicaciones escritas o de una caja para medicación que te recuerde cuándo debes tomar cada fármaco.
- Comenta cualquier efecto secundario a tu médico o enfermera.
- Intenta beber tres litros de agua al día.
- Tómate un tiempo para relajarte y descansar.
- Vigila cualquier síntoma de depresión o ansiedad y díselo todo siempre a tu médico.
- Haz que las horas de sueño correctas sean una de tus prioridades.
- Intenta hacer al menos una cosa con la que disfrutes cada día.
- Piensa de manera positiva, pero acepta que tendrás días mejores y días peores.
- Los cuidadores también deben vigilar su propia salud.
- Los cuidadores deberían tomare algo de tiempo para si mismos cada día, intentando salir de casa si es posible.

GLOSARIO DE TÉRMINOS MÉDICOS

ADN: Ácido Desoxirribonucleico, es el material genético de los humanos y de la mayoría de los seres vivos.

AINE: Antiinflamatorios no esteroideos. Entre los más conocidos están la aspirina y el ibuprofeno.

Analgésicos: Medicamentos contra el dolor.

Anemia: Recuento anormalmente bajo de glóbulos rojos en sangre. Esto reduce la capacidad de la sangre de suministrar oxígeno al organismo, causando fatiga y debilidad.

Bisfosfonatos: Medicamentos que ayudan a prevenir las lesiones óseas asociadas al mieloma.

Balón óseo hinchable: Pequeño balón que puede insertarse en una vértebra fracturada e inflarse a continuación en el transcurso de la cifoplastia con balón.

Células plasmáticas: Se trata de un tipo especial de leucocitos que producen anticuerpos. Son la célula maligna del mieloma. Las células plasmáticas normales producen anticuerpos para luchar contra las infecciones. En el mieloma, las células plasmáticas malignas producen gran cantidad de anticuerpos anormales que imposibilitan la lucha contra las infecciones. Estos anticuerpos anormales son la proteína monoclonal o proteína M. Las células plasmáticas también producen otras sustancias químicas que provocan anemia y daños renales y neurológicos.

Cifosis: Curvatura anormal de la columna vertebral.

Fase III: Se trata de estudios que comparan tratamientos nuevos con el mejor tratamiento estándar en vigor. Estos estudios son randomizados (es decir, es aleatorio qué pacientes van a recibir cada tratamiento).

Fractura vertebral por compresión: Fractura de uno de los huesos de la columna.

Hipercalcemia: Nivel de calcio en sangre anormalmente alto. Puede ocasionar diversos síntomas, como pérdida de apetito, náuseas, sed, fatiga, debilidad muscular, desasosiego y confusión. Es común en pacientes con mieloma, a menudo como resultado de la degradación ósea y la consiguiente liberación de calcio en el torrente sanguíneo. A menudo se asocia a una función renal limitada, ya que el calcio puede ser perjudicial para los riñones. Por ello, la hipercalcemia suele tratarse en caso de urgencia con líquidos intravenosos combinados con medicamentos para reducir la degradación ósea, junto con un tratamiento directo para el mieloma.

Inmunoglobulinas: También llamadas anticuerpos. Se trata de proteínas que se encuentran en la sangre. Son producidas por células del sistema inmunológico llamadas plasmáticas. Su función es asociarse a sustancias que el organismo identifica como antígenos extraños que se encuentran en la superficie de virus y bacterias.

Lesiones líticas: Zona afectada del hueso que muestra manchas oscuras en las radiografías cuando una cantidad importante de hueso se ha degenerado. Las lesiones líticas parecen agujeros en el hueso y son un síntoma de que el hueso se está debilitando.

MGUS: Gammapatía monoclonal de significado incierto. Es un trastorno premaligno que se caracteriza por la acumulación de células plasmáticas en la médula ósea y por la presencia de un pico de proteínas monoclonales en la electroforesis. La característica que la distingue del mieloma es la ausencia de lesión orgánica. Esto se traduce en que no existen lesiones óseas líticas, daños renales ni anemia. La afección es estable, pero tras aproximadamente 10 años de seguimiento, un 20% de los pacientes han evolucionado a un mieloma clínico.

Mieloma no secretor: El mieloma no secretor se caracteriza por la ausencia de paraproteína tanto en el suero (componente líquido de la sangre) como en la orina. Se presenta en aproximadamente el 2% de los pacientes con mieloma.

Mieloma Osteoesclerótico: Es un tipo poco común de mieloma en el que en lugar de producirse un deterioro de los huesos, éstos crecen en exceso.

Mieloma quiescente: En el caso de esta afección, el daño orgánico final es mínimo pero el nivel de células plasmáticas en la médula ósea y el nivel de paraproteína no son estables y están asociados con una progresión inexorable del mieloma. De manera convencional, el tratamiento se pospone hasta que existen pruebas evidentes del avance de la enfermedad.

Osteoporosis: Enfermedad habitual en la que los huesos pierden fortaleza y se rompen con más facilidad. La osteoporosis es especialmente común en las mujeres después de la menopausia.

Plasmacitoma óseo solitario: Conjunto de células plasmáticas mielomatosas concentrada en un único punto, bien en la médula, bien en el tejido blando.

Radiólogo intervencionista: Los radiólogos intervencionistas se especializan en intervenciones invasivas. Pueden practicar biopsias a órganos internos, despejar arterias y venas obstruidas, drenar abscesos y tratar muchas otras afecciones y/o trastornos. Los radiólogos intervencionistas usan los resultados de muchas de las pruebas radiológicas. En muchas intervenciones de radiología intervencional los pacientes reciben tratamiento ambulatorio.

Radioterapia: Tratamiento en el que se dirigen altas dosis de radiación contra un tumor para matarlo o reducir su tamaño.

Vértebra: Cada uno de los huesos que compone la columna vertebral.

Vertebroplastia percutánea: Intervención quirúrgica para reparar fracturas vertebrales por compresión que implica la inyección de cemento óseo en la vértebra para estabilizarla.

¿QUÉ ES AEAL?

AEAL, Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia, fue constituida por pacientes, el 8 de octubre de 2002 y desde diciembre de 2006 es una asociación declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior. Los objetivos de AEAL son la formación, información y apoyo a los afectados por enfermedades oncohematológicas.

AEAL tiene ámbito nacional, pertenece al GEPAC (Grupo Español de Pacientes con Cáncer), al FEP (Foro Español de Pacientes) y es miembro de pleno derecho y representante en España de las organizaciones internacionales ECPC (European Cancer Patient Coalition), LC (Lymphoma Coalition), ME (Myeloma Euronet) y Alianza Latina, compartiendo sus mismos objetivos y colaborando activamente en proyectos y reuniones nacionales e internacionales.

AEAL es gestionada por pacientes que desarrollan su labor de forma voluntaria y no retribuida. Los servicios y actividades que facilita a los pacientes y sus familiares, no tienen coste alguno para los usuarios.

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

Información de contacto

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

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

Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones con el número 169.756
Declarada de Utilidad Pública por el Ministerio del Interior

AEAL TE OFRECE

Con el fin de responder a las necesidades de los asociados y alcanzar sus objetivos, **AEAL** ofrece en la actualidad los siguientes servicios a sus asociados:

Elaboración de materiales informativos

Dentro de estos materiales se encuentran folletos divulgativos, la revista **AEAL Informa**, el **DVD Amanece** sobre el trasplante autólogo de médula ósea o la colección de libros **AEAL Explica**.

Organización de encuentros y jornadas informativas

Con la colaboración de médicos y expertos, **AEAL** organiza charlas informativas en diferentes puntos de España sobre los distintos aspectos de la enfermedad, así como otros acontecimientos como el **Día Mundial del Linfoma**, la **Semana de las Enfermedades Onocohematológicas** o el **Congreso AEAL para afectados por Linfomas, Mielomas, Leucemias y Síndromes Mielodisplásicos**.

Asesoramiento médico

Los socios tienen a su disposición un comité médico asesor para informarles y asesorarles en todo lo relativo a los detalles de su enfermedad.

Asistencia psicológica

La asociación cuenta con psicólogos especializados en el tratamiento de pacientes oncológicos para atender las necesidades de los asociados.

Servicio de atención a los afectados

Tanto a través de la línea de atención telefónica **901 220 110**, como de la dirección de correo electrónico **info@aeal.es** y personalmente en las sedes de **AEAL** (sede central en Madrid y sedes en diferentes provincias españolas) prestamos ayuda y facilitamos información a nuestros asociados.

Página web

A través de la dirección **www.aeal.es** se puede acceder a una gran cantidad de información sobre los linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos y sobre las actividades que la asociación lleva a cabo. Además se ofrecen varios servicios complementarios, como son el foro o las redes sociales que se han convertido en un magnífico punto de encuentro para afectados dónde compartir experiencias y puntos de vista.

OTROS MATERIALES INFORMATIVOS DE AEAL

AEAL publica y pone a tu disposición los siguientes materiales:

Revista AEAL Informa

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

DVD Amanece - Trasplante autólogo de médula ósea

Este vídeo cuenta el punto de vista de los diferentes profesionales que intervienen en el proceso del trasplante autólogo, imágenes reales del mismo y opiniones de pacientes. Se ayuda de dibujos animados para hacer más fácil entender cómo se lleva a cabo un auto trasplante de médula ósea.

Colección AEAL Explica

En AEAL queremos profundizar en los conocimientos que los afectados tienen de las enfermedades oncohematológicas por lo que editamos una colección de libros sobre distintos aspectos de la enfermedad.

Con estas publicaciones se quieren dar herramientas a los afectados para facilitar la adaptación al diagnóstico, el acceso a una información actualizada y veraz, así como ampliar la escasa información disponible sobre las enfermedades oncohematológicas más minoritarias.

Estos libros tratan de aspectos muy concretos de las enfermedades oncohematológicas para que cuando un afectado necesita información sobre algún problema pueda acceder a la información de forma rápida y sencilla.

II Congreso AEAL para afectados por linfomas, mielomas y leucemias

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

Linfomas, información para pacientes y cuidadores

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

Trípticos informativos

AEAL dispone de trípticos informativos sobre linfomas, mielomas, leucemias y síndromes mielodisplásicos, que son distribuidos en hospitales y otros punto de interés.

COLABORA CON AEAL

¡Tu ayuda es importante para que podamos seguir adelante!

La colaboración de todas las personas y entidades es necesaria para que en AEAL podamos seguir trabajando en el apoyo a los afectados por enfermedades onco-hematológicas. Los pacientes y familiares estamos convencidos de que compartir nuestras experiencias es de gran ayuda para afrontar juntos el diagnóstico y los tratamientos de estos tipos de cáncer y de que juntos es posible obtener un mayor acceso a las instituciones sanitarias y a los profesionales.

Con tu ayuda será más fácil que podamos realizar nuestros proyectos y alcanzar así nuestros objetivos: el darnos apoyo unos a otros, procurarnos información veraz y asequible y velar por el bienestar de los afectados en todos y cada uno de los procesos de nuestra enfermedad.

Te proponemos varias formas de colaborar:

Asóciate y comprobarás por ti mismo que ¡unidos somos más fuertes!

Colabora con un donativo, usando los datos bancarios que aparecen más abajo. Las aportaciones económicas son sumamente importantes para poder financiar las necesidades de nuestra asociación.

Hazte voluntario y colabora en tu ciudad, en AEAL hay mucho trabajo por hacer. Permanentemente repartimos materiales informativos en hospitales y centros de salud de toda España, además, organizamos diversas actividades para dar atención a los afectados y para dar a conocer nuestra asociación.

Súmate a nuestras Campañas Informativas cómo el Día Mundial del Linfoma o la Semana Internacional de las Enfermedades onco-hematológicas.

Organiza un acto solidario.

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

Patrocina nuestros Torneos y eventos benéficos.

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

Si tienes ideas sobre alguna actividad para recaudar fondos, o cualquier duda o pregunta, no dudes en ponerte en contacto con nosotros. Estaremos encantados de atenderte.

Nuestros datos bancarios son:

CAJA DE BURGOS: 2018 0152 53 3000001626

BANESTO: 0030 5243 66 0000142271

¡Muchas gracias por tu colaboración!

NOTAS

aeal Asociación Linfoma Mieloma y Leucemia

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

Asociación declarada de Utilidad Pública

Con el aval de:

GEPAC
grupo español de pacientes de cáncer

Con el patrocinio de:

NOVARTIS ONCOLOGY

1010007981