

Macroglobulinemia de Waldenstrom

Información esencial:
Guía del paciente



International Waldenstrom's
Macroglobulinemia Foundation
En colaboración con





Macroglobulinemia de Waldenström

Información esencial: Guía del paciente

Stephen M. Ansell, MD, PhD

Profesorado Dorothea W. y Grant L. Sundquist en Investigación sobre Tumores Hematológicos Malignos; profesor de medicina de Mayo Clinic; Facultad de Medicina de Mayo Clinic.

Carl Harrington

Presidente emérito de la IWWMF, Iniciativa Global de Pacientes.

Steven Treon, MD, PhD

Director de Bing Center for Waldenström's Macroglobulinemia; profesor de medicina de Dana-Farber Cancer Institute; Facultad de Medicina de Harvard.

Esta publicación cuenta con el apoyo de:



Descargo de responsabilidad médica: La información presentada solo tiene una finalidad educativa. No pretende reemplazar el asesoramiento profesional de un médico. Los pacientes deben utilizar la información proporcionada en plena consulta y bajo el cuidado de un médico con experiencia en el tratamiento de la MW. Les pedimos a los pacientes que no utilicen la información aquí contenida sin revelarla a su especialista médico.

Información esencial: Guía del paciente

1. ¿Qué es la macroglobulinemia de Waldenstrom (MW)?

- La MW es un tipo de cáncer de la sangre en el que se produce una cantidad excesiva de una proteína anormal específica, un anticuerpo (o una inmunoglobulina) llamado IgM. La IgM es el mayor de todos los anticuerpos, denominada macroglobulina. Por lo general, la IgM es la “primera respuesta” a las infecciones. La proteína IgM anormal, por lo general, no está presente en las personas sanas, y también se denomina proteína M o paraproteína.
- En el caso de la MW, las células anormales de la MW no sufren una muerte celular programada; en su lugar, se acumulan en la médula ósea. Esto puede desplazar a las células normales de la médula ósea que producen nuevos glóbulos rojos, lo que provoca anemia, y desplazar la producción de otras células que nos protegen de las infecciones.
- Estas células de MW anormales también pueden crecer fuera de la médula ósea y causar el agrandamiento de los ganglios linfáticos y el bazo, o proliferar en el espacio pulmonar, el cerebro o la columna vertebral.
- Las células de MW y el exceso de IgM pueden dañar células y órganos del cuerpo, y causar síntomas como fatiga, entumecimiento, hormigueo y debilidad.
- El exceso de IgM también circula por la sangre. Debido al gran tamaño de la IgM, la sangre puede volverse muy espesa, lo que se conoce como hiperviscosidad. Esto puede provocar la rotura de vasos sanguíneos y causar hemorragias en la retina o el cerebro. La IgM también puede depositarse en órganos como el riñón y afectar su funcionamiento.
- Algunos pacientes con MW pueden presentar síntomas directamente relacionados con la propia proteína IgM, como amiloidosis, crioglobulinemia, anemia hemolítica por aglutininas frías y neuropatía periférica desmielinizante. Estas enfermedades son poco frecuentes. Puede encontrar más información en la página web de la IWMF: iwmf.com.

2. La MW es un cáncer de la sangre poco frecuente, actualmente incurable, pero tratable.

- La MW suele ser un cáncer indolente, de crecimiento lento, y muchos pacientes no requieren tratamiento, sino solo análisis de sangre periódicos. La mayoría de las personas con MW que requieren tratamiento tienen tiempo para considerar sus opciones terapéuticas.

3. ¿Es rara la MW? ¿Cuál es la incidencia de la MW?

- Se producen entre 1500 y 3000 nuevos casos de MW al año en EE. UU. y entre 1500 y 3000 al año en Europa. En general, la MW representa solo el 1 al 2 % de todos los cánceres de la sangre.
- Esta rareza significa que la mayoría de los oncólogos comunitarios ven pocos o ningún caso de MW en su carrera profesional.

4. ¿Cómo se diagnostica la MW?

- Además de los análisis de sangre, una biopsia de médula ósea es esencial para el diagnóstico.
- Alrededor del 90 al 95 % de las personas con MW tienen la misma mutación genética en un gen que codifica una proteína llamada MYD88, mientras que el 30 al 40 % tienen una mutación genética en el gen CXCR4. Algunas mutaciones del CXCR4 afectan la efectividad de distintos tratamientos.

5. ¿Por qué he contraído la MW? ¿La tendrán mis hijos?

- Se desconoce la causa de la MW. Sin embargo, las mutaciones genéticas asociadas a la MW (MYD88 y CXCR4) se adquieren a lo largo de la vida y no se transmiten de padres a hijos.
- Hasta el 25 % de las personas con MW tienen un pariente de primer grado (padre, hermano o hijo) o de segundo grado (abuelo, tía, tío o primo) con MW u otro linfoma de células B.
- Existe un pequeño número de familias con MW en las que tanto los padres como los hijos y los hermanos tienen MW.
- En los casos de MW “familiar”, un paso razonable sería realizar análisis de sangre para comprobar el número de células sanguíneas y comprobar la presencia de una proteína anormal mediante una electroforesis de proteínas séricas. Su médico de atención primaria puede considerar la posibilidad de solicitar estos análisis de sangre para los descendientes de 40 años o más, dada la aparición tardía de la MW.

6. La MW suele aparecer por etapas. ¿Pasaré por todas las etapas?

- Suele comenzar con un diagnóstico de GMSI (gammapatía monoclonal de significado incierto) que, en la mayoría de los casos, es precursora de la MW. A partir de allí, algunas personas evolucionan hacia una MW asintomática (o latente). El tratamiento solo es necesario cuando una persona evoluciona a una MW sintomática.
- No todas las personas pasan por estas fases. De hecho, la mayoría de los pacientes con GMSI no evolucionan a una MW sintomática. Se puede permanecer en la fase de GMSI o en la fase asintomática de por vida.

7. ¿Cuándo necesito tratamiento?

- Por lo general, el tratamiento es necesario cuando una persona presenta síntomas relacionados con un recuento sanguíneo bajo y una carga tumoral elevada, como fatiga o hemorragias, o cuando los niveles elevados de IgM causan hiperviscosidad sintomática o dañan células u órganos.
- La evolución de la MW puede variar significativamente de una persona a otra. Por ejemplo, algunas personas son sintomáticas con un nivel bajo de IgM, mientras que otras están bien con un nivel alto. Por lo tanto, los médicos suelen tratar a las personas en función de sus síntomas. Solo cuando los niveles de IgM se vuelven muy elevados, el médico puede decidir iniciar un tratamiento para reducir el riesgo de desarrollar hiperviscosidad.

8. ¿Debería buscar una segunda opinión?

- Dado que la MW es una enfermedad rara, se recomienda que intente obtener una segunda opinión de un médico que figure en el Directorio Internacional de Médicos de la IWMF. Hable con su equipo médico sobre obtener una segunda opinión.

9. ¿Cuáles son mis opciones de tratamiento?

- La buena noticia es que hoy en día existen muchas opciones de tratamiento. En el pasado solo había unas pocas, a menudo con importantes efectos secundarios.
- A grandes rasgos, el tratamiento se divide en dos categorías: Medicamentos orales que puede tomar indefinidamente o un tratamiento de infusión que toma durante un tiempo limitado. Su equipo médico le ayudará a decidir cuál es la mejor opción para usted.
- El rituximab es un medicamento utilizado para tratar muchos tipos de cáncer de la sangre, incluida la MW. Lamentablemente, a veces provoca un aumento a corto plazo de los niveles de IgM, lo que se denomina brote de IgM, que puede ser peligroso. Algunas personas requieren un procedimiento médico llamado plasmaféresis para reducir su nivel de IgM a corto plazo antes de iniciar el tratamiento con rituximab. Como alternativa, el rituximab puede iniciarse más adelante en el régimen de tratamiento.
- Asegúrese de informar a su equipo médico de cualquier efecto secundario que experimente tras el tratamiento. A menudo se pueden emplear estrategias para reducir su impacto.

10. ¿Qué ocurre si reaparece la MW?

- La MW puede reaparecer o progresar después de un tratamiento inicial, a pesar de un largo período de remisión después de un tratamiento de quimioterapia o de estar en tratamiento continuo. Si el tratamiento inicial tuvo éxito durante varios años, su médico puede repetirlo o recomendarle un nuevo tratamiento. En muchos pacientes, no es necesario un tratamiento directo inmediato ya que la recaída es asintomática, y el paciente puede estar bajo seguimiento mediante controles periódicos. Debata las opciones con su equipo médico.

11. ¿Cuánto tiempo viviré?

- La esperanza de vida de las personas con MW ha aumentado drásticamente en los últimos años. En el pasado, a muchos pacientes se les decía que les quedaban de 3 a 5 años de vida tras el diagnóstico.
- Ahora es mucho más larga, y algunos intelectuales expertos en MW afirman que la media es de 15 a 20 años a partir de la fecha del diagnóstico. De hecho, la causa de la muerte de muchos pacientes no está relacionada con la MW. Lo más importante es que el plazo ha aumentado drásticamente y sigue aumentando con fármacos más nuevos, seguros y efectivos.



12. ¿Dónde puedo obtener ayuda?

Póngase en contacto con la IWMMF:

Fundación Internacional de Macroglobulinemia de Waldenström

iwmmf.com

Teléfono: 941-927-4963

Internacional: 001-941-927-4963

La IWMMF, la única organización internacional dedicada exclusivamente a la macroglobulinemia de Waldenström, es una organización sin fines de lucro fundada e impulsada por pacientes, con una visión y una misión sencillas pero convincentes.

NUESTRA VISIÓN: Un mundo sin macroglobulinemia de Waldenström (MW).

NUESTRA MISIÓN: Apoyar y educar a todos los afectados por la macroglobulinemia de Waldenström (MW) para mejorar los resultados de los pacientes mientras se avanza en la búsqueda de una cura.

La IWMMF se ha comprometido a crear un mundo sin MW mediante la búsqueda de una cura. Desde 1999, la IWMMF ha invertido más de 21 millones de dólares en proyectos de investigación sobre la MW en todo el mundo. Gracias a esta investigación, los pacientes con MW viven más tiempo y disponen de mejores opciones de tratamiento que pueden conducir a remisiones más duraderas, con menos efectos secundarios.

Visite el sitio web de la IWMMF para lo siguiente:

- Descargar un paquete de información gratuito para recién diagnosticados.
- Descargar publicaciones gratuitas sobre la MW redactadas en un estilo claro y fácil de entender, y disponibles en varios idiomas.
- Unirse a un Grupo de apoyo de la IWMMF de su localidad o a una filial internacional.
- Unirse a IWMMF Connect, una comunidad en línea que ofrece una amplia variedad de debates moderados por correo electrónico relacionados con la MW, o al Facebook de la IWMMF.
- Asistir al Foro Educativo Anual de la IWMMF o a nuestros seminarios en línea.
- Suscribirse a IWMMF Torch, nuestro boletín trimestral gratuito.
- Ponerse en contacto con un afiliado de la IWMMF en iwmmf.com/international-affiliates/
- Ponerse en contacto con un socio de la IWMMF: iwmmf.com/partners/
- Trabajar con su equipo médico para contactarse con el Directorio de Médicos de la IWMMF y obtener una segunda opinión: iwmmf.com/directory-of-wm-physicians/

La MW es una enfermedad rara, pero con la IWMMF nunca está solo.



NOTAS

Publicado por la Fundación Internacional de Macroglobulinemia de Waldenstrom

La IWMF proporciona todos los materiales educativos de forma gratuita. Considere la posibilidad de apoyar nuestra misión de educar a todos los afectados por la MW y financiar la investigación innovadora uniéndose o contribuyendo a la organización.

Puede hacerlo visitando nuestro sitio web iwmf.com, o enviando un cheque por correo a:
International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, 6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL, 34238.

La IWMF es una organización sin fines de lucro exenta de impuestos 501(c)(3), Fed. ID N.º 54-1784426



**International Waldenstrom's
Macroglobulinemia Foundation**

6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL 34238

Teléfono: 941-927-4963

Internacional: 001-941-927-4963

iwmf.com