

# Ser un paciente nuevo en la época de COVID-19

6 de Mayo, 2021

Durante numerosas reuniones de grupos de apoyo virtual, se me ha hecho obvio que los pacientes con mieloma recién diagnosticados enfrentan muchos desafíos durante esta pandemia. En primer lugar, es posible que el diagnóstico se haya retrasado debido a un acceso reducido para las pruebas y el seguimiento. Entonces, todo el proceso de aprendizaje sobre la enfermedad, con tantas palabras nuevas y locas, presenta un serio desafío. Y además de eso, no hay oportunidad de reunirse y discutir inquietudes con otros pacientes "en vivo" y en persona.

Para mí está claro lo importante que es este apoyo directo para convertir la creencia fundamental del FMI, "el conocimiento es poder", en una realidad personal.

## Nueva sesión para recién diagnosticados

Con esto en mente, el FMI celebró su primera "Sesión virtual exclusiva para los recién diagnosticados" el 30 de abril. Los temas tratados incluyeron:

- El mieloma es tratable
- Se requieren pruebas de referencia
- Terminología clave
- Evaluación de la respuesta
- Que esperar con el tratamiento
- Papel de la triple terapia
- Pros y contras de ASCT
- Papel del mantenimiento
- Importancia de los cuidadores

Robin Tuohy, vicepresidente de grupos de apoyo del FMI, demostró cómo los pacientes pueden encontrar lo que necesitan en el sitio web del FMI. Esta maravillosa parte de la sesión fue muy bien recibida. Hay tanta

información y conocimientos disponibles si solo sabe dónde y cómo encontrarlos.

## El Mieloma es tratable

Una vez que el informe de médula ósea y / o la biopsia confirman el diagnóstico de mieloma, las primeras preguntas que suelen tener los pacientes son: "¿Se puede tratar?" "¿Puedes curarlo?"

### ¿Puedes tratarlo?

La excelente noticia es que en 2021 más del 90% de los pacientes responden a las terapias aprobadas por la FDA disponibles en los EE. UU. El estándar actual de atención es la combinación VRd (Velcade + Revlimid + dexametasona) como primera terapia. Debido a los datos iniciales prometedores, existe una opción para mejorar esto con un agente adicional, como daratumumab (Darzalex o Darzalex Faspro, la versión subcutánea). Este cuatrillizo (Dara VRd) ha producido respuestas más altas y más profundas, además de primeras remisiones largas.

En lugar de VRd, se pueden utilizar otros tripletes, como VTd (con talidomida); VCd (con Cytoxan: CyBORd); y dobletes como Rd o Vd, que se pueden utilizar para pacientes mayores y / o frágiles. Además, se puede utilizar Kyprolis o Ninlaro en lugar de Velcade. Dara Rd (el llamado régimen "Maia", llamado así por el ensayo clínico) también es un excelente nuevo triplete para usar en lugar de VRd, especialmente para pacientes mayores con el fin de evitar la neuropatía.

Para la mayoría de los pacientes, la primera remisión (una respuesta sostenida) dura un promedio de cuatro años o más. Durante ese tiempo, la mayoría de los pacientes pueden volver a sus actividades completas. En 2021, la supervivencia esperada ahora supera los 7 años. Las combinaciones de tratamientos más recientes están elevando ese número a más de 10 años, especialmente para pacientes más jóvenes sin características de enfermedad de alto riesgo.

En un blog reciente, escribí sobre el progreso realizado por la Iniciativa de Investigación del Cisne Negro del FMI® para curar el mieloma. La conclusión es:

1. Incluso comenzando temprano, como lo estamos haciendo en el mieloma múltiple latente de alto riesgo (HR SMM, por sus siglas en inglés), y utilizando las mejores y máximas terapias, todavía no podemos garantizar una remisión o curación permanente.

2. Sin embargo, muchos pacientes permanecen en remisión sin mieloma detectable (enfermedad mínima residual no detectada) a los cinco años o más.
3. Algunos pacientes ya viven más de 15 a 20 años con las terapias disponibles en la actualidad, incluso con pequeñas cantidades de mieloma residual.
4. Con la introducción de terapias inmunes revolucionarias como los tratamientos con células T con CARAbecma (anti-BCMA CAR T), que fue aprobada recientemente por la FDA como terapia de recaída, las perspectivas para el futuro son realmente brillantes. Con esta y otras nuevas terapias, ya podemos lograr múltiples remisiones y extender la supervivencia por muchos años. Definitivamente hay una cura al alcance de la mano.

## Otras preguntas y respuestas comunes

### ¿Qué causa el mieloma?

A menudo, la causa no es obvia de inmediato. Sin embargo, para algunos pacientes, la exposición tóxica a un químico conocido que causa cáncer es más probable que el culpable. Por ejemplo, la exposición al benceno se ha relacionado estrechamente con el desarrollo de mieloma. Un caso reciente del Reino Unido relacionó el mieloma con la exposición a los gases de escape de los helicópteros. Un colega del príncipe William (segundo en la fila para ser rey de Inglaterra después del príncipe Carlos) durante su paso por la RAF estuvo expuesto a gases de escape y desarrolló mieloma. El ex aviador llegó a un acuerdo con el Ministerio de Defensa del Reino Unido.

### ¿Cómo hago un seguimiento de mi respuesta a la enfermedad?

La proteína del mieloma (generalmente IgG o IgA) en la sangre y / o cadenas ligeras (kappa o lambda) en la orina se utilizan para rastrear el impacto del tratamiento. Los niveles de cadenas ligeras también se pueden rastrear en la sangre usando la prueba Freelite. Una reducción del 50% se considera una respuesta parcial (RP), siendo las respuestas más profundas VGPR (respuesta parcial muy buena), CR (respuesta completa) o sCR (respuesta completa estricta).

Utilizando la prueba de enfermedad mínima residual (MRD), se puede confirmar una respuesta profunda en la médula ósea en "cero células de mieloma de un millón (10 a menos 6)" células contadas.

### ¿Definitivamente necesitare un trasplante de células madre (ASCT)?

En 2021, esta es una decisión que debe analizar detenidamente con tu médico. Si ya se ha logrado una respuesta profunda, es posible que el ASCT se posponga para más adelante. Sin embargo, ASCT es una

excelente manera de lograr las respuestas más profundas posibles. Por lo general, con o sin ASCT, generalmente se recomienda el mantenimiento con Revlimid +/- Velcade o un inhibidor del proteasoma (como Velcade, Ninlaro o Kyprolis) o, más recientemente, Daratumumab.

### **El conocimiento es poder**

Se necesita tiempo para familiarizarse con la terminología del mieloma. Fue maravilloso que Robin Tuohy pudiera guiar a los participantes en la “Sesión virtual para recién diagnosticados” a través de themyeloma.orgsite para que pudieran acceder a la máxima información sobre pruebas, tratamientos y efectos secundarios.

También se habló de los cuidados de apoyo porque, como sabemos, ¡los cuidadores también necesitan cuidados!

## **Nuevo grupo virtual para pacientes jóvenes**

La IMF se complace en anunciar que se ha iniciado un nuevo grupo de apoyo virtual para ayudar a los pacientes jóvenes con mieloma, especialmente a los que tienen niños pequeños. Los objetivos de este grupo son:

- Conectar y alentar a otros pacientes y cuidadores de mieloma múltiple que tienen niños pequeños brindándoles esperanza, compasión y empatía.
- Crear conexiones positivas y apoyo en un ambiente seguro y edificante.
- Capacitar a las personas con mieloma múltiple a través de conocimientos clave y la comprensión de los recursos educativos.
- Animar a otros a ser valientes y fuertes a través de experiencias personales compartidas.

Definitivamente se requiere atención especializada cuando se vive con mieloma y esperamos que este nuevo grupo brinde el apoyo y la orientación que tanto necesitan.

## **Nueva guía COVID-19**

A pesar de que la nueva guía de los CDC permite a algunos prescindir de las mascarillas cuando están al aire libre, el uso de mascarillas sigue siendo importante para los pacientes con mieloma, incluso después de la vacunación completa. Hay dos razones principales para esta recomendación:

- Desafortunadamente, los pacientes con mieloma no logran una protección completa con la vacuna debido a su sistema inmunológico comprometido y al impacto de los tratamientos en curso.
- La aparición continua de nuevas variantes más infecciosas del virus COVID-19 pone a los pacientes en riesgo de una nueva infección. Aunque el cuerpo podrá manejar mejor cualquier infección de este tipo después de la vacunación, definitivamente es preferible evitar la infección.

Una sugerencia personal adicional es evitar las reuniones de grupos de pacientes en persona y seguir con Zoom. Es muy difícil asegurarse de que todas las precauciones, como una excelente ventilación y espacio, etc., brinden la protección ideal. Sin embargo, es realmente importante mantener las visitas en persona al médico tanto como sea posible para que pueda obtener las pruebas y los tratamientos necesarios para obtener o mantener el mieloma en remisión. Las visitas virtuales intermedias son útiles, pero no deben reemplazar las visitas a la clínica o al hospital, que ahora se configuran de manera muy segura en los EE. UU.

## **Superando esto juntos**

Lento pero seguro, estamos superando esto juntos y tengo muchas esperanzas de que para el 4 de julio todos podamos comenzar a celebrar de manera segura con familiares y amigos, algo que todos nos hemos estado perdiendo tanto.