

# Macroglobulinemia de Waldenstrom

## PREGUNTAS MÁS COMUNES





## PREGUNTAS MÁS COMUNES

### **Declaración de la visión de la IWMMF**

*Apoyar a todos los afectados por la macroglobulinemia de Waldenström mientras se avanza en la búsqueda de una cura.*

### **Declaración de la misión de la IWMMF**

*Ofrecer apoyo y motivación mutua a la comunidad de la macroglobulinemia de Waldenström y otras personas interesadas en la enfermedad.*

*Aportar información y programas educativos que aborden las preocupaciones de los pacientes.*

*Promover y apoyar la investigación para conseguir mejores tratamientos y, a ser posible, la cura.*

Publicado por la Fundación internacional sobre la macroglobulinemia de Waldenström (IWMMF)

La IWMMF le ofrece esta información de forma gratuita. Considere unirse o contribuir con la IWMMF para que podamos seguir ofreciendo materiales como este y apoyemos la investigación hacia mejores tratamientos y una cura para la macroglobulinemia de Waldenström. Puede unirse o contribuir desde nuestro sitio web, [www.iwmmf.com](http://www.iwmmf.com), o puede enviar su contribución a: 6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL 34238.

La IWMMF es una organización sin fines de lucro exenta de impuestos según el apartado c 3 del artículo 501 del código federal de los impuestos estadounidense (núm. Fed 54-1784426).

Copyright IWMMF, 2019

## PRÓLOGO

Esta edición de *Preguntas más comunes* de 2019 publicada por la Fundación internacional sobre la macroglobulinemia de Waldenström (IWMF), una organización sin fines de lucro fundada en 1994 por Arnold Smokler. La IWMF se consolidó para ofrecer apoyo y motivación mutua a la comunidad de la macroglobulinemia de Waldenström y otras personas interesadas en la enfermedad; aportar información y programas educativos que aborden las preocupaciones de los pacientes, y promover y apoyar la investigación para conseguir mejores tratamientos y, a ser posible, la cura.

La IWMF tiene suerte de contar con los administradores Elena Malunis, Marcia Klepac, Pete DeNardis, Barry Nelson y Linda Nelson que han elaborado diligentemente las preguntas y respuestas más comunes sobre la macroglobulinemia de Waldenström y han desarrollado pacientemente esta ayuda tan amena para nosotros.

La IWMF agradece al Dr. Robert A. Kyle, Dr. Jorge J. Castillo y Dr. Jeffrey V. Matous por su revisión del manuscrito original, y al Dr. Jorge J. Castillo por revisar las actualizaciones.

Copyright IWMF, 2019

Financiación proporcionada por una subvención de Pharmacyclics LLC, An AbbVie Company y Janssen Biotech, Inc.



# Índice

INTRODUCCIÓN.....	1
PREGUNTAS CLAVE INICIALES .....	1
¿Qué es la WM? .....	1
¿Cuál es la diferencia entre la WM y el LPL (linfoma linfoplasmocítico)? ¿Se trata de la misma enfermedad? .....	1
Mi médico dice que la WM es una enfermedad rara. ¿Cómo de rara es? ¿Qué significa para mí? .....	1
¿Existe una cura para la WM?.....	2
¿Cuánto tiempo me queda de vida? .....	2
¿Debería buscar una segunda opinión? En tal caso, ¿cuándo debería hacerlo? .....	3
¿Cómo busco a un buen médico para obtener una segunda opinión? .....	3
¿Cuándo debería recibir tratamiento? .....	3
¿Qué tratamientos son los aprobados para la WM? .....	3
PREGUNTAS GENERALES.....	4
¿Debería ponerme la vacuna contra la culebrilla? .....	4
¿Debería ponerme una vacuna antigripal? ¿Qué pasa con la vacuna por aerosol nasal? .....	4
¿Debería ponerme la vacuna contra la neumonía?.....	4
¿Qué debería hacer para proteger mi sistema inmune? .....	4
¿Podré todavía viajar? .....	4
¿Con qué frecuencia debería ver al hematólogo u oncólogo? .....	4
OTRAS PREGUNTAS SOBRE LA WM .....	5
¿Quién fue Waldenström? ¿Qué quiere decir “macroglobulinemia”?.....	5
¿Qué es la IgM y qué relación tiene con la WM? .....	5
¿Qué causa la WM? ¿Existe una causa ambiental? .....	5
¿Qué es la GMSI de IgM? .....	5
¿Existe una predisposición familiar a la WM? ¿Debo preocuparme por si mis hijos la sufren? .....	5
Si tengo la WM, ¿tengo un mayor riesgo de sufrir otros cánceres?.....	6
¿Qué es MYD88 y la mutación en el gen MYD88 de los que he oído hablar en los pacientes con WM? .....	6
¿Qué significa la mutación MYD88 L265P en la WM? .....	6
¿Hay otras mutaciones genéticas importantes en la WM? .....	6
PREGUNTAS SOBRE SEÑALES Y SÍNTOMAS.....	7
¿Cuáles son las señales y síntomas comunes de la WM? ¿Qué relación hay entre la WM y la fatiga? .....	7
¿Qué tipo de problemas cutáneos se relacionan con la WM? .....	7
¿Cuál es la causa de los sudores nocturnos en la WM? .....	7
¿Cómo puede afectar la WM mi visión? .....	7
¿Qué es la neuropatía periférica? ¿Qué se siente? .....	7
¿Cómo se puede tratar la neuropatía periférica? ¿Mejorará con el tratamiento? .....	8

¿Qué es la hiperviscosidad? ¿Qué es la plasmaféresis? ¿Por qué sucede? ¿Qué debería hacer antes, durante y después de la plasmaféresis?.....	8
<b>PREGUNTAS SOBRE DIAGNÓSTICO Y PRUEBAS .....</b>	<b>9</b>
¿Cómo se diagnostica la WM? .....	9
¿Qué es la biopsia de médula ósea? ¿Qué se puede esperar?.....	9
¿Con qué frecuencia necesito hacerme una biopsia de médula ósea?.....	9
¿Qué medida es más fiable o valiosa: IgM o VS (viscosidad sérica)? .....	9
¿Son los niveles de IgG e IgA también una medida importante de seguir? .....	10
¿Cuáles son los números clave en mi análisis de sangre? .....	10
<b>PREGUNTAS SOBRE EL TRATAMIENTO .....</b>	<b>10</b>
¿Por qué estoy en observación y espera y no me están tratando si tengo un cáncer? .....	10
¿Qué puedo esperar del tratamiento para la WM? .....	10
¿Qué puedo hacer por mí mismo? .....	10
¿Existen algunos alimentos que sean beneficiosos o dañinos mientras sigo el tratamiento? ¿Existen algunos tratamientos médicos alternativos para la WM? .....	11
¿Existen algunos tratamientos que tienen como objetivo la mutación MYD88 en pacientes con WM? .....	11
¿Qué pasa si no funciona mi tratamiento?.....	12
¿Cuáles son algunas de las otras complicaciones “tardías y raras” de la WM? .....	12
Linfoma difuso de células B grandes.....	12
Amiloidosis:.....	12
Crioglobulinemia .....	12
Hipogammaglobulinemia .....	12
Síndrome de Bing Neel.....	12

# INTRODUCCIÓN

Las *Preguntas más comunes* están diseñadas para apoyar a los pacientes recién diagnosticados y veteranos con macroglobulinemia de Waldenström (WM) y sus cuidadores. Este folleto responde las preguntas comunes sobre la WM en un formato muy legible para todos aquellos que no tienen un gran conocimiento en biología. Los pacientes que acaban de ser diagnosticados querrán leer el folleto de principio a fin, mientras que los pacientes que estén más familiarizados con la enfermedad se centrarán en una pregunta específica.

Las respuestas a preguntas sobre esta enfermedad requiere el uso de términos que pueden no ser familiares para algunos lectores. Los términos relacionados con la WM están definidos en el folleto, *Glosario y Abreviaciones*, que se puede encontrar en el sitio web de la IWMF [www.iwmf.com/system/files/WM\\_Glossary.pdf](http://www.iwmf.com/system/files/WM_Glossary.pdf). Si los lectores tienen otras preguntas que no aparecen en este folleto o buscan más explicaciones sobre un tema en concreto, deberían presentar sus preguntas a un profesional sanitario.

## PREGUNTAS CLAVE INICIALES

### **¿Qué es la WM?**

La macroglobulinemia de Waldenström (MW) es un linfoma o cáncer. Se produce en un tipo de leucocitos denominados linfocitos B o células B, que normalmente maduran y se convierten en células plasmáticas que fabrican inmunoglobulinas (anticuerpos) para ayudar al organismo a luchar contra las infecciones. En la WM, las células B sufren un cambio maligno en las últimas fases de la maduración y siguen proliferando hasta formar un clon de células idénticas, principalmente en la médula ósea, pero también en los ganglios linfáticos y otros tejidos y órganos. Es conocida como linfoma linfoplasmocítico (LPL) y debe asociarse con la producción de proteína anticuerpo o inmunoglobulina conocida como IgM para diagnosticar la WM.

### **¿Cuál es la diferencia entre la WM y el LPL (linfoma linfoplasmocítico)? ¿Se trata de la misma enfermedad?**

A veces la WM y el LPL (linfoma linfoplasmocítico) se usan indistintamente aunque, en realidad, la WM es un LPL. Sin embargo, la WM abarca alrededor del 90-95% de todos los pacientes con LPL. Las células cancerígenas del LPL tienen la apariencia de linfocitos B y células plasmáticas, de ahí el término linfoplasmocítico. Las células del LPL pueden segregar anticuerpos de inmunoglobulina (IgM, IgA, IgG, IgE o IgD), pero aquellos que segregan IgM son llamados WM. Actualmente, el término clínico en casos de LPL con IgM monoclonal circulante es WM. LPL es el término que describe la apariencia de la médula ósea o ganglio linfático que usan los patólogos.

### **Mi médico dice que la WM es una enfermedad rara. ¿Cómo de rara es? ¿Qué significa para mí?**

La WM es un cáncer raro que se ha visto solo en aproximadamente tres a cinco personas por millón al año con unos 1500 casos nuevos diagnosticados en los EE. UU. cada año. Este trastorno depende de la edad y es bastante raro verlo en menores de 40 años (menos de uno por ciento de pacientes). Normalmente, los pacientes tienen entre 60 y 70 años. Por motivos inciertos, la WM es casi dos veces más común en hombres que en mujeres y es más común en los caucásicos que en otros grupos étnicos. Existe una predisposición familiar para la WM, donde la gran mayoría de los estudios sugieren que aproximadamente el 20-25% de los pacientes tienen un familiar de primer grado con WM u otro trastorno en las células B. La WM es una enfermedad rara y como tal no cuenta con el apoyo de fondos para su investigación, ya que hay pocos incentivos financieros para las empresas farmacéuticas.

### **¿Existe una cura para la WM?**

No, aunque se siguen mejorando la calidad de vida y la supervivencia de los pacientes con WM gracias a tratamientos mejores.

### **¿Cuánto tiempo me queda de vida?**

Aunque la WM es una enfermedad sin cura, en la gran mayoría de los casos se puede tratar eficazmente con el fin de ofrecer una mejor calidad de vida por muchos años. En la gran mayoría de los pacientes, la WM es una enfermedad crónica e indolente. La supervivencia media ha cambiado en los estudios, de 5 a 10 años. La supervivencia media sugiere que la mitad de los pacientes sobreviven entre 5 y 10 años. Otra forma de responder a esta pregunta es observando la tasa de supervivencia de cinco años. La tasa de supervivencia de 5 años nos dice qué porcentaje de personas viven al menos 5 años después de descubrir el cáncer. El porcentaje se basa en cuántas personas de 100. La tasa de supervivencia de cinco años para los pacientes con macroglobulinemia de Waldenström es alrededor del 75%. Sin embargo, es importante tener en cuenta que las tasas de supervivencia varían según un número de factores individuales que incluye la edad del paciente y si el paciente sufre otro problema médico. También es importante recordar que las estadísticas sobre las tasas de supervivencia para los pacientes con WM son estimadas. Mientras haya disponibles más agentes y tratamientos novedosos que sean más eficaces y menos tóxicos, la esperanza de vida seguirá creciendo. Entre las principales causas de muerte por WM se incluye la progresión de la enfermedad, la transformación a linfoma de grado más alto o las complicaciones de la terapia. Sin embargo, debido a la edad avanzada de los pacientes con WM, muchos morirán por causas no relacionadas.

### **¿Debería buscar una segunda opinión? En tal caso, ¿cuándo debería hacerlo?**

Es común para los pacientes recién diagnosticados o los pacientes que necesitan tratamiento buscar una segunda opinión de un experto reconocido en WM o de un hematólogo u oncólogo que muestre interés y tenga experiencia con el diagnóstico y tratamiento de WM. La WM es una enfermedad rara y como resultado, muchos hematólogo u oncólogo pueden tener poca experiencia al tratar con pacientes con WM. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, que se llama «Should I Get a Second Opinion» (¿Debería buscar una segunda opinión?), escrito por el Dr. Morie A. Gertz, MACP. Puedes encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz5Second.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz5Second.pdf).

### **¿Cómo busco a un buen médico para obtener una segunda opinión?**

En general, los hospitales técnicos más importantes ven a más pacientes con WM y cuentan con médicos con más experiencia sobre la WM. El sitio web de la IWMF contiene una lista de los médicos que muestran interés y tienen experiencia en la gestión y tratamiento de la WM [www.iwmf.com/get-support/directory-wm-physicians](http://www.iwmf.com/get-support/directory-wm-physicians).

### **¿Cuándo debería recibir tratamiento?**

Se debe tratar a los pacientes cuando se vuelvan sintomáticos o raramente cuando los resultados de los análisis de sangre representen un riesgo de salud. En cierta medida, la decisión para comenzar un tratamiento depende de la tolerancia de los síntomas de un paciente determinado y cómo afectan a su calidad de vida. El nivel de IgM por sí solo no es una indicación de tratamiento. Se pueden encontrar más indicadores de tratamiento en: [www.iwmf.com/about-wm/treatment/reasons-undergo-treatment](http://www.iwmf.com/about-wm/treatment/reasons-undergo-treatment). Asimismo, la revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, que se llama «Who Needs Treatment for Waldenstrom's Macroglobulinemia and When?» (¿Quién necesita tratamiento para la macroglobulinemia de Waldenström y cuándo?) escrito por el Dr. Stephen M. Ansell. Este artículo se puede encontrar en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/BestOfTorch16.2Ansell.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/BestOfTorch16.2Ansell.pdf).

### **¿Qué tratamientos son los aprobados para la WM?**

Actualmente, Imbruvica (ibrutinib) es el único tratamiento aprobado específicamente para la WM en los EE. UU., Israel, Canadá y muchos países europeos. La gran mayoría de los tratamientos se basan en resultados alcanzados por enfermedades similares como linfoma folicular, leucemia linfocítica crónica y mieloma múltiple. Existe un número de opciones de tratamiento disponibles para los pacientes con WM y se puede acceder a información sobre muchos de ellos en [www.iwmf.com/media-library/iwmf-publications](http://www.iwmf.com/media-library/iwmf-publications). Además, varios centros oncológicos importantes han desarrollado pautas para el tratamiento de la WM. Podrás encontrarlas en [www.iwmf.com/media-library/wm-medical-practice-guidelines-research](http://www.iwmf.com/media-library/wm-medical-practice-guidelines-research). El escenario del tratamiento sigue evolucionando, con el descubrimiento de terapias nuevas y su probación en ensayos clínicos. Para obtener una lista actualizada de los ensayos, visite el sitio web del gobierno estadounidenses, [www.clinicaltrials.gov](http://www.clinicaltrials.gov) que contiene todos los ensayos estadounidenses y los ensayos de otros muchos países.



## **PREGUNTAS GENERALES**

### **¿Debería ponerme la vacuna contra la culebrilla?**

Sí. Después de consultarlo con su médico, debe considerar la vacuna contra el herpes zóster (culebrilla) no vivo llamada Shingrix. En algunos casos, puede ser preferible seguir tomando medicamentos antivirales profilácticos para ayudar a prevenir el herpes zóster.

### **¿Debería ponerme una vacuna antigripal? ¿Qué pasa con la vacuna por aerosol nasal?**

Debería ponerse una vacuna antigripal anualmente. Es una vacuna con virus muertos y, por lo tanto, es segura de utilizar. La vacuna por aerosol nasal llamada FluMist es una vacuna con virus muertos y no se recomienda para los pacientes con WM.

### **¿Debería ponerme la vacuna contra la neumonía?**

Sí. En EE. UU., los Centros para el Control de Enfermedades recomiendan que todos los adultos mayores de 65 años reciban la vacuna antineumocócica de polisacáridos (PPSV) y los adultos menores de 65 años la reciban si tienen una predisposición a padecer esta infección. El linfoma está incluido como una de estas condiciones. Se recomienda volver a administrarse la vacuna cinco años después de la primera dosis para los pacientes menores de 64 años que tienen un riesgo alto de padecer la infección neumocócica o una pérdida rápida de anticuerpos.

### **¿Qué debería hacer para proteger mi sistema inmune?**

Lavarse las manos con frecuencia y evitar tocarse la cara con ellas, sobre todo, durante la temporada de resfriados y gripe. Estar al día con las vacunas contra la gripe y neumonía. Llevar una dieta equilibrada y saludable y dormir las horas adecuadas. Evitar el contacto directo con las personas que padezcan síntomas evidentes de resfriados, gripes u otras enfermedades. Asegúrese de lavar las frutas y verduras crudas antes de consumirlas y cocinar a la temperatura idónea la carne y el marisco. Todas estas pautas son de sentido común y todas las personas deberían seguirlas sin importar su estado de salud.

### **¿Podré todavía viajar?**

Usted podrá viajar, pero posiblemente deba de tener en cuenta algunas limitaciones y precauciones. Los espacios cerrados como los aviones, los aeropuertos concurridos y el transporte público son fuentes de infección, sobre todo, durante la temporada de resfriados y gripes. Si su enfermedad está avanzando hasta tal punto que necesite tratamiento o si actualmente se encuentra en tratamiento que pueda afectar negativamente a su sistema inmune, debería preguntar a su hematólogo u oncólogo si existe alguna restricción necesaria a la hora de viajar. Se sugiere que consulte con su médico en el caso de que planea viajar a un lugar poco usual o exótico donde existan alertas de enfermedades específicas o donde se requieran vacunas adicionales. También recuerde estar al día con las vacunas recomendadas y haga uso del sentido común y lávese las manos con frecuencia y vigile su dieta en aquellos lugares que son propensos a enfermedades causadas por el agua y los alimentos.

### **¿Con qué frecuencia debería ver al hematólogo u oncólogo?**

Depende en gran medida del estado de su enfermedad o si está recibiendo tratamiento. Si padece la WM y está activa pero estable, solo necesita visitar a su hematólogo u oncólogo algunas veces al año. Si acaba de ser diagnosticado o su enfermedad está avanzando, su hematólogo u oncólogo querrá hacerle un seguimiento con más frecuencia, quizás una vez cada 2 o 3 meses. Si usted está siendo tratado actualmente, su hematólogo u oncólogo puede optar por supervisarle incluso con más frecuencia durante este período, ya que algunos tratamientos pueden provocar efectos secundarios que necesitan ser reconocidos a tiempo y tratados adecuadamente. Le aconsejamos que visite a su hematólogo u oncólogo.

## **OTRAS PREGUNTAS SOBRE LA WM**

### **¿Quién fue Waldenström? ¿Qué quiere decir “macroglobulinemia”?**

El Dr. Jan Waldenström (1906-1996) fue un médico sueco que en 1944 describió por primera vez a dos pacientes con síntomas de lo que hoy en día se conoce como la macroglobulinemia de Waldenström. “Macroglobulinemia” es una palabra compuesta: “macro” significa grande y “globulinemia” significa proteína en la sangre. En el caso de WM, las células cancerígenas de la WM sobreproducen una proteína grande en la sangre llamada IgM.

### **¿Qué es la IgM y qué relación tiene con la WM?**

La inmunoglobulina M o IgM, es uno de los 5 anticuerpos básicos (IgG, IgA, IgM, IgD y IgE) producido por las células B (que son un tipo de leucocitos). La IgM es con diferencia el anticuerpo más grande del sistema circulatorio. Es el primer anticuerpo que aparece como respuesta a una primera exposición contra un antígeno o infección. La WM afecta a las células B cuando están en proceso de desarrollarse en células plasmáticas. Se vuelven “células linfoplasmocíticas (LPL)” anómalas en la médula ósea. Aunque no tienen ninguna función en el cuerpo, estas células LPL siguen produciéndose. Mientras el número de células LPL aumenta, se van acumulando en la médula ósea, ganglios linfáticos, bazo y otros órganos. En la médula ósea el resultado de esta acumulación se traduce en que las células sanguíneas normales se “desplazan” y esto provoca una reducción gradual en los hemogramas normales. Grandes cantidades de IgM en la sangre pueden provocar que se vuelva más espesa de lo normal (hiperviscosidad). A veces, la IgM (un anticuerpo) puede interpretar erróneamente los tejidos del organismo como extraños y unirse a ellos y causar inflamación y lesión. Cuando se unen a los nervios y producen daño, se conocen como neuropatía. Si la IgM destruye las células sanguíneas, se conoce como anemia hemolítica autoinmune. Para obtener una comprensión más profunda sobre la inmunología básica e inmunoglobulina, puede acceder al folleto de la IWMF, Basic Immunology (Inmunología básica), en [www.iwmf.com/media-library/iwmf-publications](http://www.iwmf.com/media-library/iwmf-publications).

### **¿Qué causa la WM? ¿Existe una causa ambiental?**

Se desconocen las causas específicas de la WM. La GMSI (gammapatía monoclonal de significación indeterminada) de IgM es la condición precursora a la WM. Los factores de riesgo para la enfermedad son el sexo masculino, la raza caucásica, el incremento de edad y antecedentes familiares de WM u otro trastorno en las células B, presencia de hepatitis, SIDA y la exposición a ciertos disolventes, colorantes y pesticidas.

### **¿Qué es la GMSI de IgM?**

La WM está precedida por una afección conocida como gammapatía monoclonal de significación indeterminada (GMSI) del tipo de IgM y es en la etapa inicial cuando hay muy pocas células de LPL en la médula ósea. No se detectan con frecuencia en tejidos, incluso si se sacan muestras en una biopsia, sin embargo, hay una cantidad perceptible de IgM anormal (normalmente un nivel bajo). Se puede recoger en una muestra sanguínea que se ha tomado por otro motivo y en esos momentos los pacientes no tenían ningún síntoma. No se conoce la causa de la GMSI (y, por lo tanto, WM), pero es más común cuando el paciente es mayor. Con el tiempo (normalmente años), estas células pueden agruparse y acumularse gradualmente. Si se acumulan, pueden desarrollarse síntomas como la fatiga, la pérdida de peso, sudores nocturnos, fiebre o infecciones recurrentes y, finalmente, se diagnostica la WM. El riesgo de que la GMSI de la IgM se convierta en una WM sintomática que necesite terapia es del 1-2% al año. Existen otros tipos más comunes de GMSI asociados con IgG, IgA o raramente IgD.

### **¿Existe una predisposición familiar a la WM? ¿Debo preocuparme por si mis hijos la sufren?**

Existe una predisposición familiar para la WM, donde la gran mayoría de los estudios sugieren que aproximadamente el 20-25% de los pacientes tienen antecedentes de la enfermedad o trastornos asociados en las células B en sus familiares. Actualmente, no hay prueba que prediga, si lo hubiera, que los miembros familiares de un paciente con WM desarrollarán, en última instancia, la WM. Aunque los pacientes con GMSI (gammapatía monoclonal de significación indeterminada) de IgM corren un mayor riesgo. Aunque el riesgo de desarrollar la WM es mayor en familias con enfermedad familiar, el riesgo absoluto es extremadamente bajo debido a la rareza de la enfermedad. Le recomendamos que no se preocupe por sus hijos, ya que la WM es principalmente una enfermedad frecuente en personas mayores y los tratamientos la están mejorando. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre

este tema, llamado «Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance (MGUS) and Smoldering Waldenstrom's Macroglobulinemia (SWM)» (Gammapatía Monoclonal de Significación Indeterminada (GMSI) y Macroglobulinemia de Waldenström Latente (SWM)) escrito por el Dr. Robert A. Kyle. Este artículo se puede encontrar en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Kyle.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Kyle.pdf).

### **Si tengo la WM, ¿tengo un mayor riesgo de sufrir otros cánceres?**

Varios estudios han sugerido un riesgo mayor de sufrir otros cánceres, incluidos los de próstata, de mama, de piel, de pulmón y de tiroides, así como otros cánceres de sangre. Algunos de los mencionados, en particular, otros cánceres de sangre pueden relacionarse con varias terapias para la WM, incluidos los agentes alquilantes y análogos nucleósidos. Los pacientes con WM deben seguir estudios de rutina con sus profesionales sanitarios para detectar otros tipos de cánceres.

### **¿Qué es MYD88 y la mutación en el gen MYD88 de los que he oído hablar en los pacientes con WM?**

MYD88 es una proteína normal codificada por un gen llamado gen de la respuesta primaria de diferenciación mieloide 88. Cuando las células B se exponen a antígenos, MYD88 inicia vías descendentes de células que resultan en la manifestación de factores decisivos para el desarrollo y activación de las células B, una de las cuales es la BTK. Se averiguó que una única mutación específica en el gen MYD88, designada como MYD88 L265P, presenta una mayor prevalencia en la WM (aproximadamente el 90% de los pacientes) que en otros tipos de cánceres de sangre. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «Mutation MYD88 L265P» (Mutación MYD88 L265P) escrito por el Dr. Steven Treon. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Treon.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Treon.pdf).

### **¿Qué significa la mutación MYD88 L265P en la WM?**

Todavía no se ha comprendido su significado. Aunque es prevalente en la WM (aproximadamente el 90% de los pacientes), en estos momentos no creemos que cause la enfermedad. Sin embargo, parece que juega un papel en la proliferación y supervivencia de las células de WM al derivar a la sobreexpresión de las proteínas como la BTK que están involucradas en el desarrollo y activación de las células B. Debido a su prevalencia en la WM, su presencia o ausencia puede ser útil como parte del estudio diagnóstico de pacientes con presunta WM o enfermedades relacionadas.

### **¿Hay otras mutaciones genéticas importantes en la WM?**

Los investigadores están buscando otras mutaciones genéticas encontradas en los pacientes con WM. El estudio es todavía preliminar, pero se ha encontrado al menos una mutación en el gen CXCR4 en aproximadamente el 30-40 % de los pacientes con WM. El gen CXCR4 puede provocar más compromiso de la médula ósea y menos de los ganglios linfáticos, mayor IgM y mayor probabilidad de hiperviscosidad y enfermedad adquirida de von Willebrand. Se ha asemejado el gen CXCR4 al «GPS» de la célula de la WM en el sentido de que hace que las células de la WM se dirijan a la médula ósea y se adhieran a ella. Las mutaciones del gen CXCR4 no se han asociado con una peor supervivencia, pero podrían estar asociadas con una menor eficacia cuando se tratan con ibrutinib. La IWMF está actualmente patrocinando la investigación del estudio del CXCR4.

## PREGUNTAS SOBRE SEÑALES Y SÍNTOMAS

### ¿Cuáles son las señales y síntomas comunes de la WM? ¿Qué relación hay entre la WM y la fatiga?

La WM puede provocar una gran variedad de señales y síntomas. La más común es la fatiga que avanza lentamente y la dificultad para respirar con esfuerzo debido a la anemia. La anemia es el resultado de la disminución de los glóbulos rojos causados por el aumento de las células linfoplasmocíticas (LPL) en la médula ósea. Otras señales y síntomas típicos son el sangrado anormal de las encías y la nariz, vértigo, la disminución en el recuento de los glóbulos rojos, síntomas neurológicos como la neuropatía periférica, la inflamación de los ganglios linfáticos, el bazo dilatado, la pérdida de peso y los sudores nocturnos. La gran mayoría de los síntomas se atribuye a una disminución de los glóbulos rojos provocados por la proliferación de las células linfoplasmocíticas (LPL) de la WM o a la secreción de IgM monoclonal (hiperviscosidad, neuropatía periférica y anemia hemolítica autoinmune).

### ¿Qué tipo de problemas cutáneos se relacionan con la WM?

Los problemas cutáneos son poco frecuentes con la WM. Rara vez las células WM pueden infiltrarse bajo la piel o la IgM segregada por las células WM puede depositarse en la piel. Entre los síntomas se incluye el engrosamiento de la piel, nódulos o erupciones cutáneas. Si padece estos síntomas, debería visitar a un dermatólogo para descartar otros motivos por sus problemas cutáneos. De vez en cuando, los pacientes con WM pueden sufrir trombocitopenia (nivel bajo de plaquetas) o su nivel alto de IgM puede provocar problemas hemorrágicos en la piel, derivando en contusiones fáciles, petequias (pequeñas manchas rojas o moradas) o púrpura (pequeñas zonas rojas o moradas). La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «Waldenstrom's Macroglobulinemia and the Skin» (Macroglobulinemia de Waldenström y la Piel) escrito por la Dra. Julia S. Lehman. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Lehman.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Lehman.pdf).

### ¿Cuál es la causa de los sudores nocturnos en la WM?

Los sudores nocturnos abundantes son uno de los síntomas de las células B (los otros son fiebre y pérdida de peso inexplicable) asociada con el linfoma. No tenemos una respuesta definitiva para la causa, pero un mecanismo posible es que la progresión del linfoma y la forma que tiene el cuerpo de combatir la infección tienen algunas cosas en común — ambos pueden provocar la movilización de las células inmunitarias y las proteínas asociadas llamadas citocinas, y sus actividades pueden explicar la fiebre, los dolores musculares y los sudores nocturnos.

### ¿Cómo puede afectar la WM mi visión?

La WM puede afectar la visión de varias formas, sobre todo, cuando se tiene un nivel elevado de viscosidad sérica en la sangre. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «Waldenstrom and the Eye» (Waldenström y la Visión) escrito por la Dra. Maureen Hanley (enfermedad ocular). Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Hanley.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Hanley.pdf).

### ¿Qué es la neuropatía periférica? ¿Qué se siente?

La proteína de IgM en la WM puede causar la neuropatía periférica (PN). Se estima que aproximadamente el 20-30% de los pacientes con WM sufren PN causada por la proteína de IgM. Esta proteína causa una disfunción de los nervios que se extiende desde la médula espinal fuera de las porciones periféricas del cuerpo (brazos, manos, piernas y pies). La PN también puede ser una consecuencia de ciertos tratamientos de la WM como bortezomib (Velcade) y talidomida. Los síntomas de la PN incluyen hormigueo o punzadas, entumecimiento, sensación de frío, rigidez, quemazón, dolores punzantes y aumento de la sensibilidad al contacto. Estos síntomas normalmente comienzan en los pies y finalmente se pueden extender hacia arriba hasta que afectan a las manos. La PN también puede afectar a los nervios motores e involuntarios (autónomos) que causan los síntomas como la dificultad para levantarse desde una posición sentada, mareos al ponerse de pie y disminución de la fuerza de agarre. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «Waldenstrom's and Peripheral Neuropathy» (Macroglobulinemia de Waldenström y Neuropatía Periférica) escrito por el Dr. Todd Levine. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Levine.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Levine.pdf).

### **¿Cómo se puede tratar la neuropatía periférica? ¿Mejorará con el tratamiento?**

En primer lugar, la causa de la neuropatía periférica (PN) debería determinarse si es posible. Si la WM es la causa, tratar la enfermedad puede causar alguna mejora. Es difícil recuperar la función nerviosa una vez que ha sido dañada. El objetivo de la gran mayoría de tratamientos para la WM es intentar mantener estable la neuropatía y evitar que empeore. Hay muchas terapias que han intentado a menudo paliar los síntomas de la neuropatía. No hay un acuerdo general que pueda ser más efectivo y van desde remedios de venta libre a medicamentos con receta.

### **¿Qué es la hiperviscosidad? ¿Qué es la plasmaféresis? ¿Por qué sucede? ¿Qué debería hacer antes, durante y después de la plasmaféresis?**

El síndrome de hiperviscosidad, raro pero único de la WM, se da cuando niveles extremadamente altos de la proteína de IgM provoca el espesor de la sangre (parece más jarabe de arce que agua) que, si fuera extremo, puede ocasionar problemas con sangrado, más habitual de las encías o de la nariz. La plasmaféresis a menudo se utiliza para el síndrome de hiperviscosidad suponiendo un alivio temporal para el paciente. Durante la plasmaféresis (PP) para la WM, se conecta al paciente mediante una IV a una máquina especial. Luego se procesa la sangre a través de la máquina donde el plasma (que contiene la IgM) se extrae y se desecha, y la sangre restante se devuelve al paciente. El plasma extraído habitualmente se sustituye con albúmina o plasma fresco congelado para mantener el correcto volumen sanguíneo. Normalmente la mejora de los síntomas es rápida. La PP no reduce la carga de células tumorales; por lo tanto, las células de la WM siguen fabricando IgM y la WM debe tratarse. La revista de la IWMMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «Plasmapheresis and Waldenstrom's Macroglobulinemia» (La Plasmaféresis y la Macroglobulinemia de Waldenström) escrito por el Dr. Marvin J. Stone. Puede encontrar este artículo en [www.iwmmf.com/sites/default/files/docs/publications/Stone.pdf](http://www.iwmmf.com/sites/default/files/docs/publications/Stone.pdf). Otra referencia es la ficha técnica de la IWMMF sobre plasmaféresis que se puede encontrar en diferentes idiomas en [www.iwmmf.com/media-library/iwmmf-publications](http://www.iwmmf.com/media-library/iwmmf-publications).

## PREGUNTAS SOBRE DIAGNÓSTICO Y PRUEBAS

### ¿Cómo se diagnostica la WM?

El diagnóstico de la WM requiere dos componentes. El primero es la presencia en el suero (la parte clara y amarillenta de la sangre que no coagula) de una proteína monoclonal de IgM, la denominada “proteína macroglobulina”. El segundo es la presencia de una población celular anormal en la médula ósea. Las células anormales (células linfoplasmocíticas) están en la médula ósea y son las responsables de la producción de la proteína de IgM. Para realizar ese diagnóstico, el doctor comenzará con una serie de preguntas, lo que se denomina el historial médico. Después le examinarán para buscar señales y síntomas relacionados con la enfermedad (Véase anteriormente: PREGUNTAS SOBRE SEÑALES Y SÍNTOMAS). Basándose en esta información, se realizarán una serie de análisis de sangre y examen médico. Si se sospecha que padece la WM, será necesario una biopsia de médula ósea. Para obtener más información sobre cómo se diagnostica la WM, consulte el folleto de la IWMF, “Medical Tests” (Exámenes médicos) que se puede encontrar en [www.iwmf.com/media-library/iwmf-publications](http://www.iwmf.com/media-library/iwmf-publications). La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «How is Waldenström’s Macroglobulinemia Diagnosed» (¿Cómo se diagnostica la Macroglobulinemia de Waldenström?) escrito por el Dr. Morie A. Gertz, MACP. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz4.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz4.pdf).

### ¿Qué es la biopsia de médula ósea? ¿Qué se puede esperar?

Una biopsia de médula ósea se practica en busca de anomalías en la médula ósea, que es el tejido esponjoso dentro de los huesos más grandes donde se producen las células sanguíneas. Este procedimiento se puede llevar a cabo en la consulta de un médico o en el hospital bajo una sedación ligera o anestesia local. Normalmente la muestra se obtiene de la cresta ilíaca posterior (la parte posterior del hueso de la cadera) con el uso de una aguja especial. Se puede tomar tanto una aspiración como una muestra sólida de médula ósea (biopsia). Un patólogo examina las células de la médula ósea con un microscopio y realiza otras pruebas con colorantes especiales de las células para identificar la presencia de alguna anomalía. Esto puede molestar un poco o sentir presión si se utiliza anestesia local. La zona de la biopsia puede quedar dolorida y con moretones durante algunos días después del procedimiento.

### ¿Con qué frecuencia necesito hacerme una biopsia de médula ósea?

La biopsia de médula ósea es necesaria para establecer el diagnóstico de la WM. Normalmente no se recomienda biopsias de médula ósea frecuentes para el seguimiento de la enfermedad, puesto que es una técnica costosa e invasiva, y por norma general no es necesaria para el seguimiento de la enfermedad. Sin embargo, se pueden dar casos en los que su hematólogo u oncólogo decida que una biopsia adicional sea necesaria para ayudar a determinar si es necesario tratar la enfermedad o para saber cómo está respondiendo la médula ósea a la terapia o durante el curso de un ensayo clínico.

### ¿Qué medida es más fiable o valiosa: IgM o VS (viscosidad sérica)?

La medida de la IgM o la electroforesis de proteínas plasmáticas (SPEP) es uno de los parámetros más importantes que se usa para determinar el estado de la enfermedad de un paciente con WM. Muchos pacientes con WM nunca desarrollan un nivel alto de viscosidad sérica, sino que tienen otros síntomas asociados con su enfermedad (anemia, neuropatía periférica, etc.). Sin embargo, la medida de VS es importante para los pacientes que tienen un nivel alto de IgM, normalmente más de 3 g/dL.

### **¿Son los niveles de IgG e IgA también una medida importante de seguir?**

Normalmente los pacientes con WM tienen niveles bajos de IgG o IgA o de los dos por motivos desconocidos. Si un paciente tiene infecciones recurrentes (sinusitis o bronquitis, por ejemplo), entonces los niveles bajos de IgG e IgA pueden tener un papel importante, y posiblemente el tratamiento incluya inmunoglobulina intravenosa (IgG intravenosa). Si un paciente con WM no sufre infecciones recurrentes, los niveles de IgG e IgA no tienen la menor importancia.

### **¿Cuáles son los números clave en mi análisis de sangre?**

La gran mayoría de hematólogos u oncólogos buscan tendencias en los resultados de las pruebas más que un número específico. El nivel de IgM por sí solo no es una indicación de tratamiento. Si no existen síntomas relacionados con el creciente número. Puede que el tratamiento no sea necesario. En términos generales, las pruebas sanguíneas más importantes para el seguimiento son las muestras adicionales de SPEP o el nivel de IgM. Los pacientes con amiloidosis, crioglobulinemia, inflamación de los ganglios linfáticos o, rara vez, enfermedad renal relacionada con la WM puede que necesiten llevar un seguimiento de la progresión de su enfermedad con pruebas adicionales. Puede encontrar más información sobre estas afecciones especiales en la publicación de la IWMMF, el folleto de Exámenes médicos en [www.iwmmf.com/media-library/iwmmf-publications](http://www.iwmmf.com/media-library/iwmmf-publications).

## **PREGUNTAS SOBRE EL TRATAMIENTO**

### **¿Por qué estoy en observación y espera y no me están tratando si tengo un cáncer?**

El tratamiento de la WM asintomática (latente) no salva vidas, aumenta la calidad de vida, cura la enfermedad ni cambia el pronóstico a largo plazo. Además, se pueden dar efectos secundarios por la quimioterapia, así como mayores gastos e inconveniencias. Los pacientes sin síntomas importantes que afecten a la calidad de vida no se benefician de un tratamiento temprano y pueden sufrir efectos secundarios por el tratamiento. Un nivel alto de IgM no justifica el tratamiento, y un nivel bajo de IgM no significa que el tratamiento no sea necesario. La regla general es que los síntomas y no el nivel de IgM debe ser el factor determinante para decidir si el tratamiento es necesario. La revista de la IWMMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre este tema, llamado «When to Move from Watch and Wait to Treatment» (¿Cuándo pasar de la espera y la observación al tratamiento?) escrito por el Dr. Morie A. Gertz, MACP. Puede encontrar este artículo en [www.iwmmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz6W%26W.pdf](http://www.iwmmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz6W%26W.pdf).

### **¿Qué puedo esperar del tratamiento para la WM?**

En estos momentos no existe ningún tratamiento que cure la WM. El objetivo del tratamiento es reducir o aliviar la gravedad de los síntomas, mejorar la calidad de vida y mantener ese estado por un período de tiempo prolongado. Mientras se esté sometiendo al tratamiento y durante algún tiempo después, puede experimentar síntomas relacionados con los efectos secundarios del tratamiento. Algunos pueden darse durante una infusión o pueden aliviarse con alguna premedicación. Hay otros que pueden permanecer a lo largo del tratamiento y durante un corto período después de este. Entre estos se incluye la fatiga, las náuseas, la pérdida de pelo y peso, hemograma bajo e infecciones, por nombrar algunos. Los efectos secundarios del tratamiento varían según el tipo específico del tratamiento, así que consulte a su médico para determinar exactamente lo que debe esperar. Los efectos secundarios hallados con frecuencia por las quimioterapias de WM están tratados en el nombre del medicamento en las fichas técnicas de la IWMMF que puede encontrar en diferentes idiomas en [www.iwmmf.com/media-library/iwmmf-publications](http://www.iwmmf.com/media-library/iwmmf-publications). La revista de la IWMMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre los efectos secundario, llamado “WM: Managing the Side Effects” (WM: el tratamiento de los efectos secundarios) escrito por el Dr. Jeffrey V. Matous. Puede encontrar este artículo en [www.iwmmf.com/sites/default/files/docs/publications/Matous.pdf](http://www.iwmmf.com/sites/default/files/docs/publications/Matous.pdf).

### **¿Qué puedo hacer por mí mismo?**

CONDICIÓN FÍSICA: Está comprobado que los pacientes que están en forma (al contrario que débil) llevan mejor el tratamiento. Los pacientes en forma pueden tolerar el tratamiento con menos complicaciones y, afortunadamente, se traducirá en mejores resultados. La actividad diaria como caminar, enérgicamente como se lo permita su condición física

sin el riesgo de caerse, se recomienda encarecidamente. También existen más pruebas que indican que la obesidad está ligada con el cáncer.

**DIETA:** Prestar atención a la dieta (reducir el total de las calorías y las grasas) es importante para la salud en general, y mantener un peso normal contribuye a estar en forma. Muchos pacientes preguntan por el azúcar. No hay pruebas de que el azúcar alimenta el cáncer. Sin embargo, el consumo de azúcar son calorías malgastadas y tiene un valor nutricional bajo. El azúcar aumenta los niveles de insulina que contribuyen a la deposición de grasas en el cuerpo y únicamente aumenta la ingesta total de calorías en un día. Comer bien, mantener un peso corporal normal y la actividad aeróbica son importantes para mejorar los resultados de la WM.

**DORMIR/ESTRÉS:** También es importante que los pacientes duerman lo suficiente y que presten atención a los niveles de estrés y al estado emocional cuando se enfrentan al diagnóstico de la WM.

**APOYO:** Existen muchas fuentes de apoyo desde la IWMF, como los grupos de apoyo locales (de EE. UU. e internacionales), foros de debate online (IWMF-Connect) y LIFELINE, conexión cara a cara con voluntarios para tratamientos específicos y temas relacionados con la WM. Puede encontrar estos servicios en el sitio web de la IWMF, [www.iwmf.com/get-support](http://www.iwmf.com/get-support). La ayuda psicológica puede ser muy útil para cualquier persona a la que le afecte el estrés emocional en su calidad de vida.

### **¿Existen algunos alimentos que sean beneficiosos o dañinos mientras sigo el tratamiento? ¿Existen algunos tratamientos médicos alternativos para la WM?**

Los pacientes que consideren las medicinas complementarias y alternativas deben tomar precaución en su utilización. Siempre hay que tratar las megavitaminas, los medicamentos sin receta y los denominados remedios de alimentos naturales con el médico. Algunas de estas sustancias pueden alterar la eficacia de los tratamientos convencionales o pueden empeorar los efectos secundarios del tratamiento. Mientras algunas terapias complementarias y alternativas, como el yoga o la meditación, son útiles a la hora de tratar los problemas psicológicos relacionados con un estado crónico de salud, otras terapias alternativas pueden ser dañinas. Para obtener más información sobre los tratamientos complementarios y alternativos, visite el sitio web de los Institutos Nacionales del Centro Nacional de Salud para la Medicina Complementaria y Alternativa en [www.nccam.nih.gov](http://www.nccam.nih.gov).

### **¿Existen algunos tratamientos que tienen como objetivo la mutación MYD88 en pacientes con WM?**

Actualmente no existen tratamientos que tengan como objetivo la mutación MYD88 L265P. Sin embargo, hay medicamentos que abordan algunas de las proteínas que están más abajo en la vía de MYD88. Ibrutinib (Imbruvica) es una terapia oral desarrollada para inhibir la tirosina quinasa de Bruton (BTK). Como se ha observado anteriormente, MYD88 es una proteína normal codificada por un gen llamado gen de la respuesta primaria de diferenciación mieloide 88. Cuando las células B se exponen a antígenos, MYD88 inicia vías descendentes de células que resultan en la manifestación de factores decisivos para el desarrollo y activación de las células B, una de las cuales es la BTK. MYD88 L265P parece que juega un papel importante en la proliferación y supervivencia de las células de WM al derivar a la sobreexpresión de las proteínas como la BTK que están involucradas en el desarrollo y activación de las células B.



### ¿Qué pasa si no funciona mi tratamiento?

Algunos tratamientos funcionan más rápidos que otros, así que es preciso dejar un margen de tiempo adecuado para el funcionamiento del tratamiento. Solo porque no vea resultados inmediatos no significa que el tratamiento sea un fracaso. Además, ciertos tratamientos funcionan mejor en algunos pacientes que en otros por motivos que no se entienden muy bien. Puesto que la WM normalmente tiene un crecimiento lento, no es necesario conseguir resultados inmediatos. Las opciones de tratamiento van aumentando todo el tiempo, y si su tratamiento ha fracasado verdaderamente, su médico le podrá sugerir otra alternativa a la terapia. También puede recurrir al consejo de un experto en WM. El sitio web de la IWMF contiene una lista de expertos que está disponible para su consulta en [www.iwmf.com/get-support/directory-wm-physicians](http://www.iwmf.com/get-support/directory-wm-physicians).

### ¿Cuáles son algunas de las otras complicaciones “tardías y raras” de la WM?

**Linfoma difuso de células B grandes:** en un pequeño porcentaje de pacientes con WM que han vivido con la enfermedad por muchos años, la WM se puede transformar en un linfoma de células grandes que puede ser agresivo. Sin embargo, puede responder bien a la quimioterapia.

**Amiloidosis:** anteriormente hemos mencionado que la proteína de IgM puede provocar un efecto de espesor o viscosidad en la sangre (hiperviscosidad) o un daño neurológico (neuropatía periférica). En ocasiones, la proteína de IgM conduce a la amiloidosis. Todas las proteínas, incluida la proteína de IgM, son biodegradables y reciclables. Cuando el componente de la cadena ligera (kappa o lambda) de la proteína monoclonal de IgM se pliega mal, se conduce en la sangre a tejidos diferentes y se deposita. Ahora se refiere a un depósito amiloide. Por regla general el amiloide se deposita en el tejido del corazón, del hígado, del riñón y en los nervios. En cada uno de estos órganos, los depósitos de amiloide pueden provocar el mal funcionamiento de estos órganos. Los depósitos de amiloide pueden ocurrir por otras condiciones que la WM y normalmente nunca se encuentran en el cuerpo. Su presencia siempre indica un proceso anómalo. La amiloidosis provocada por la WM se aborda mediante el tratamiento de la enfermedad subyacente (es decir, la WM). La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre amiloidosis, llamado «Amyloidosis associated with Waldenstrom disease or IgM MGUS» (Amiloidosis asociada con la enfermedad de Waldenström o GMSI de IgM) escrito por el Dr. Giampaolo Merlini. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Merlini.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Merlini.pdf).

**Crioglobulinemia («crio»):** significa literalmente «anticuerpos fríos en la sangre» y hacen referencia al hecho de que los anticuerpos implicados precipitan a una temperatura inferior a 37°C (temperatura corporal) y después vuelven a disolverse al elevar la temperatura. La crioglobulinemia puede desarrollarse por motivos desconocidos o puede asociarse con una enfermedad subyacente como la WM. El tratamiento para la crioglobulinemia puede depender de si hay presente una enfermedad asociada. La “crio” asintomática no requiere tratamiento. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo llamado «Cryoglobulinemia» (Crioglobulinemia) escrito por Sue Herms. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Herms4.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Herms4.pdf).

**Hipogammaglobulinemia:** niveles reducidos de las inmunoglobulinas IgA e IgG son comunes en pacientes con WM. Puede deberse a un número reducido de células plasmáticas normales que producen IgG e IgA. Además, en la gran mayoría de los pacientes, la reducción de la enfermedad o incluso su completa remisión no mejora la hipogammaglobulinemia. El tratamiento se lleva a cabo en más de un escenario de “espera vigilante”, basado en la frecuencia de las infecciones recurrentes del paciente.

**Síndrome de Bing Neel:** cuando las células de WM se desplazan fuera de la médula ósea, suelen acumularse en varios órganos, normalmente la médula ósea, hígado, bazo y ganglios linfáticos. La presencia de la WM por lo general se restringe a estos órganos, ya que las células tienen una “viscosidad” peculiar que las mantiene en estos lugares específicos. En ocasiones tardías de la enfermedad, las células de WM pueden perder su cualidad pegajosa y comenzar a implicar a otros órganos. Cuando esto sucede, a la enfermedad se la conoce como “enfermedad extramedular”. De vez en cuando, las células de WM pueden invadir el sistema nervioso central (CNS), que está formado por el cerebro, la médula espinal y las meninges (las membranas que cubren el cerebro y la médula espinal). El desarrollo de las células de

WM en el sistema nervioso central se conoce como el síndrome de Bing-Neel. El tratamiento de Bing-Neel varía e incluye un número de agentes quimioterapéuticos administrados tanto por vía oral, vía intravenosa o por inyección en el canal espinal. La revista de la IWMF, *Torch*, ha publicado un artículo sobre las complicaciones, llamado "Late (and Rare!) Complications of Waldenstrom's Macroglobulinemia" (Complicaciones tardías (¡y raras!) de la Macroglobulinemia de Waldenström) escrito por el Dr. Morie A. Gertz, MACP. Puede encontrar este artículo en [www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz3.pdf](http://www.iwmf.com/sites/default/files/docs/publications/Gertz3.pdf).

La información presentada solo tiene una finalidad educativa. No pretende reemplazar el consejo profesional de un médico. Los pacientes deben usar la información aportada consultando con un especialista médico con experiencia en el tratamiento de la MW, que es quien debe tratarlos. Desalentamos el uso de la información contenida en este documento por parte del paciente sin que la transmita a su especialista médico.  
Copyright The International Waldenstrom's Macroglobulinemia Foundation, enero de 2019

Declaración de la visión de la IWWMF

*Apoyo a todos los afectados por la macroglobulinemia de Waldenstrom mientras se avanza en la búsqueda de una cura.*

Declaración de la misión de la IWWMF

*Ofrecer apoyo mutuo y aliento a la comunidad de macroglobulinemia de Waldenstrom y a otros con un interés en la enfermedad.*

*Proporcionar información y programas educativos que aborden las preocupaciones de los pacientes. Promover y apoyar a la investigación para conducir a mejores tratamientos y, en última instancia, a la cura.*

Editado por la Fundación del Waldenstrom Macroglobulinemia Internacional (IWWMF)

Esta información se proporciona sin costo alguno para usted. Por favor, considere unirse y / o contribuir con la IWWMF para que podamos seguir ofreciendo materiales como este y apoyar la investigación hacia mejores tratamientos y una cura para la macroglobulinemia de Waldenstrom. Usted puede inscribirse y / o contribuir desde nuestro sitio web, [www.iwwmf.com](http://www.iwwmf.com), o puede enviar su contribución a: 6144 Clark Center Avenue, Sarasota, FL 34238.



6144 Clark Center Avenue  
Sarasota, FL 34238  
Ph: 941-927-4963 Fax: 941-927-4467  
[www.iwwmf.com](http://www.iwwmf.com)  
Email: [info@iwwmf.com](mailto:info@iwwmf.com)