

# RECURSOS Y FUENTES DE INFORMACIÓN SOBRE EL MM

Desde las **Asociaciones de Pacientes** se ofrecen una amplia diversidad de recursos que pueden ayudar a conocer más sobre la enfermedad.

En caso de duda sobre algún aspecto de la enfermedad consulte con el **profesional sanitario de referencia**.



## Kit de información esencial dirigido a personas con Mieloma Múltiple



## Recursos Asociaciones de personas

Existen **Asociaciones de Pacientes** en el ámbito del **Mieloma Múltiple** que pueden aportar múltiples recursos que ayudan a conocer más sobre la enfermedad, crear un punto de encuentro y aportar fuentes de información fiables y adaptadas a las necesidades informativas de los pacientes y las personas cuidadoras.

Entre los **recursos** que pueden ofrecer estas asociaciones se incluyen:



- **Información general y guías** adaptadas a los personas sobre los distintos aspectos del MM (diagnóstico, tratamiento, nuevas terapias, nutrición, autocuidado).
- **Recursos web** (blog, foros, otras redes sociales) con información sobre el MM.
- **Noticias** de actualidad sobre el MM.
- **Información sobre ensayos clínicos** disponibles.
- **Comunidad de personas o acceso a grupos de apoyo.**
- **Atención psicológica y atención social.**
- **Actividades y jornadas** sobre el Mieloma Múltiple.
- **Asesoramiento jurídico.**
- **Asesoramiento médico.**
- **Asesoramiento oncoestético.**
- **Donación de material ortopédico.**

**Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL)**

Teléfono: 91 563 18 01  
Email: [Info@aeal.es](mailto:Info@aeal.es)  
Web: <http://www.aeal.es/>



**Comunidad Española de personas con Mieloma Múltiple (CEMMP)**

Teléfono: 616100962  
Email: [info@comunidadmielomamultiple.com](mailto:info@comunidadmielomamultiple.com)  
Web: <https://www.comunidadmielomamultiple.com/>



**Asociación Gallega de trasplantados de médula ósea (Asotrame)**

Teléfono: 698130684  
Email: [asotrame@asotrame.com](mailto:asotrame@asotrame.com)  
Web: <http://asotrame.com/>



**Internacional Myeloma Foundation (IMF)**

Email: [InfoLine@myeloma.org](mailto:InfoLine@myeloma.org)  
Web: <https://www.myeloma.org/ES>





## Recursos de atención sanitaria

Durante el transcurso de Mieloma Múltiple pueden surgir **dudas sobre algún aspecto de su tratamiento, autocuidado, presencia de síntomas u otros aspectos sobre la gestión de su enfermedad.**

Por ello, se facilita el **contacto de los profesionales de referencia involucrados** en los diferentes niveles asistenciales para que pueda resolver éstas y otras dudas.

### ***Profesionales sanitarios de referencia y contacto: (a concretar por su médico/a)***

Nombre	Profesional	Contacto
Dr/Dra.	Hematología	Llamar a la Centralita del CHUAC 981178000 y solicitar que le pongan en contacto con el profesional sanitario que corresponda.
Sr/Sra.	Enfermería de hospitalización	
Sr/Sra.	Enfermería de Hospital de día	
Dr/Dra.	Unidad de Cuidados Paliativos	
Dr/Dra.	Farmacia Hospitalaria	Llamar a 981176466
Dr/Dra.	Medicina de Familia	Solicite a su médico/a del centro de salud un teléfono de contacto.
Personal de emergencias	Ambulancia	Llamar a 061.

## Recomendaciones generales :

- ✓ Tenga el **contacto de referencia** de los **profesionales involucrados** en la **atención del MM** en cada fase de la enfermedad, **resuelva dudas** y **pida ayuda** si la necesita.
- ✓ Reflexione, **identifique** y anote **con antelación** las **preguntas** que quiera hacerle a su **médico/a**, puede facilitarle aclarar las dudas que tenga sin olvidarse de nada importante.
- ✓ **Ante** la sospecha de MM las **reacciones** de las personas **pueden ser diferentes**, es normal. **Hablar** con una persona de su confianza e informarse sobre esta afección puede **facilitar su comprensión y ayudar a resolver dudas**.
- ✓ **Contactar** con grupos de apoyo y **asociaciones de personas puede ofrecerle** diferentes **recursos** para aprender a **convivir** con la **enfermedad** en el día a día.
- ✓ Para obtener **más información** consulte publicaciones y guías adaptadas y actualizadas por organizaciones de referencia como alguna de las siguientes:
  - **Mieloma múltiple: guía para pacientes** - Basada en las Directrices de Práctica Clínica de la Sociedad Europea de Oncología Médica (ESMO)
  - **¿Qué es el Mieloma Múltiple?** Guía para pacientes y familiares. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL).
  - **Guía para el paciente.** International Myeloma Foundation. 2018



# 6. RECOMENDACIONES

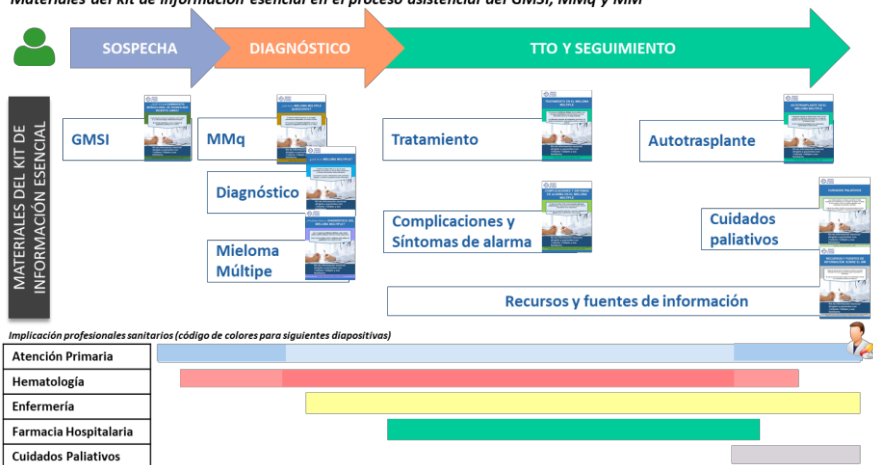


Se han identificado **recomendaciones** para **facilitar la implementación y uso adecuado** de los materiales del kit de información esencial.

Estas recomendaciones se proponen de acuerdo a las observaciones realizadas por el grupo de trabajo multidisciplinar, los pacientes y las personas cuidadoras que han participado en el proyecto.

- Facilitar el **acceso a los materiales** del Kit a todos los profesionales sanitarios implicados en la atención de las personas con GMSI, MMq y MM. La información deber ser común para todos los profesionales.
- Promover la **difusión de estos materiales** entre los profesionales sanitarios implicados en la atención de las personas GMSI, MMq y MM.
- Impulsar una **mayor coordinación asistencial** entre los profesionales sanitarios implicados en la atención de las personas GMSI, MMq y MM.
- Promover la **escucha activa** de la persona con GMSI, MMq y MM con el objetivo de adaptar la información y la atención sanitaria a sus necesidades, y **consultar previamente** qué información desean recibir.
- Ofrecer los materiales del kit en **formato** papel, aunque deben ser también accesibles vía online.
- Ofrecer los materiales acorde a la **situación de cada persona y al momento del proceso asistencial**. Se propone de manera orientativa profesionales de referencia y momento del proceso asistencial en el que se pueden ofrecer cada uno de los materiales del kit de información esencial.

Materiales del kit de información esencial en el proceso asistencial del GMSI, MMq y MM



# 7. BIBLIOGRAFÍA



1. Moreau P, San Miguel J, Sonneveld P, et al. Multiple myeloma: European Society of Medical Oncology (ESMO) Clinical Practice Guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. *Annals of Oncology*. 2017 Abril.
2. Resumen Oncoguía de Mieloma Múltiple de Castilla y León. Versión 3.1. Grupo Cooperativo para el Estudio de Gammapatías Monoclonales de Castilla y León. 2017
3. Mieloma múltiple: guía para pacientes - Basada en las Directrices de Práctica Clínica de la ESMO. Anticancer Fund. European Society for Medical Oncology. 2017.
4. Protocolo gammapatías monoclonais significado incierto. Servicio Galego de SAÚDE. Xerencia Xestión Integrada A Coruña. Xunta de Galicia. Consellería de Sanidade. 2016
5. International Myeloma Foundation. Guía para el paciente. [Internet]. 2016. Disponible en: [http://www.myelomala.org/upload/archivos/%7BF7FBC6D2-F120-4B07-AE05-E05FFBE9A954%7D\\_phb\\_es.pdf](http://www.myelomala.org/upload/archivos/%7BF7FBC6D2-F120-4B07-AE05-E05FFBE9A954%7D_phb_es.pdf)
6. International Myeloma Foundation. Comprender la GMSI y el Mieloma Quiescente. [Internet]. 2019. Disponible en: [https://www.myeloma.org/sites/default/files/2019-03/u-mgus\\_es.pdf](https://www.myeloma.org/sites/default/files/2019-03/u-mgus_es.pdf)
7. International Myeloma Foundation. Comprender la quimioterapia a altas dosis o régimen de acondicionamiento con rescate de células madre. [Internet]. 2019. Disponible en: [https://www.myeloma.org/sites/default/files/2019-03/u-stemcell\\_es.pdf](https://www.myeloma.org/sites/default/files/2019-03/u-stemcell_es.pdf)
8. Multiple Myeloma Research Foundation. Multiple Myeloma Disease Overview. [Internet]. 2015. Disponible en: [https://www.themmr.org/wp-content/uploads/MMRF\\_Disease\\_Overview.pdf](https://www.themmr.org/wp-content/uploads/MMRF_Disease_Overview.pdf)
9. Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH). Mieloma Múltiple. [Internet] Disponible en: <https://www.sehh.es/images/stories/recursos/2017/01/pacientes/Mieloma-Multiple.pdf>
10. ] Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL) ¿Qué es el Mieloma Múltiple? Guía para pacientes y familiares. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.aeal.es/multimedia/aeal2016/GUIA-QUE-ES-EL-MIELOMA-M%3%9ALTIPLE.pdf>
11. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL). Convivir con el Mieloma Múltiple. Guía para pacientes y familiares. [Internet]. 2016. Disponible en: <http://www.aeal.es/multimedia/aeal2016/GUIA-CONVIVIR-CON-EL-MIELOMA-AEAL.pdf>
12. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL). Informe 2015 de necesidades de los pacientes con mieloma múltiple y sus familiares en España [Internet]. 2015. Disponible en: [http://www.aeal.es/nueva\\_web/wp-content/uploads/2015/12/ESTUDIO-CUANTITATIVO-MIELOMA-MULTIPLE-AEAL\\_electronica.pdf](http://www.aeal.es/nueva_web/wp-content/uploads/2015/12/ESTUDIO-CUANTITATIVO-MIELOMA-MULTIPLE-AEAL_electronica.pdf)
13. Asociación Española de Afectados por Linfoma, Mieloma y Leucemia (AEAL). Mieloma Múltiple [Internet]. 2020. Disponible en: <http://www.aeal.es/mieloma-multiple-espana/>
14. Comunidad Española de pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP). ¿Qué es el mieloma? [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.comunidadmielomamultiple.com/que-es-el-mieloma-2/>
15. Comunidad Española de pacientes con Mieloma Múltiple (CEMMP). Tratamiento del Mieloma. [Internet] Disponible en: <https://www.comunidadmielomamultiple.com/tratamiento-mieloma/>
16. Fundación Josep Carreras. Guía del trasplante de médula ósea para el paciente [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.fcarreras.org/es/guiatrasplante>
17. Mayo Clinic. Gammapatía Monoclonal de Significado Incierto. [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/mgus/diagnosis-treatment/drc-20352367>
18. Mayo Clinic. Mieloma Múltiple. [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/multiple-myeloma/symptoms-causes/syc-20353378>
19. Grupo Español de trasplante hematopoyético y Terapia Celular. Gammapatías monoclonales de significado incierto. [Internet]. 2019. Disponible en: <https://www.geth.es/pacientes/hemopatias/4-gammapatias-monoclonales-significado-incierto>
20. Servicio Galego de Saúde. ¿Qué son los Cuidados Paliativos?. [Internet]. 2020. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Qu%C3%A9-son-os-coidados-paliativos?idioma=es>
21. Sociedad Gallega de Cuidados Paliativos SOGACOPAL. [Internet] 2020. Disponible: <https://www.sogacopal.com/>
22. American Society of Clinical Oncology. Cancer.net. Cuidados Paliativos. Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con cáncer y la de sus familias. [Internet] 2017. Disponible en: [https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/palliative\\_care\\_esp.pdf](https://www.cancer.net/sites/cancer.net/files/palliative_care_esp.pdf)



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

**Área Sanitaria da Coruña e Cee**



SERVIZO  
GALEGO  
de SAÚDE

**Área Sanitaria da Coruña e Cee**