

# *Conociendo* **Estudios Clínicos**



*“Enquanto não Houver Cura ... Existe a IMF”*

EDUCATION • RESEARCH • SUPPORT • ADVOCACY



# Contenido

Introducción . . . . .	3
¿Qué son los Estudios Clínicos? . . . . .	3
¿Por qué los Estudios Clínicos son importantes? . . . . .	4
¿Cuáles son las Fases de un Estudio Clínico? . . . . .	4
¿Qué son Protocolo de Acceso Expandido y Uso Compasivo? . . . . .	6
El investigador clínico . . . . .	7
Comités institucionales de ética . . . . .	8
Comités de supervisión de seguridad y datos . . . . .	9
Responsabilidades de los pacientes involucrados en Estudios Clínicos . . . . .	9
¿Qué es un Protocolo de Estudio Clínico? . . . . .	10
Criterios de elegibilidad (criterios de inclusión) . . . . .	11
¿Qué conlleva formar parte en un estudio clínico? . . . . .	12
¿Cómo saber sobre los Estudios Clínicos en curso? . . . . .	13
¿Qué es mejor para usted? . . . . .	14
Otras preguntas que debe hacerle al equipo de profesionales que participan en la investigación . . . . .	15
Sobre la IMF . . . . .	16

## Introducción

La opción en participar de un Estudio Clínico es una decisión personal importante. Esta guía aborda algunos temas para que usted pueda estar listo para discutir el asunto con su médico y su familia, pero al final, sólo podrá usted decidir si la participación en el estudio clínico le es buena o no.

Las informaciones en este manual pueden ser útiles no solamente para pacientes pero también a familiares, cuidadores y amigos.

## ¿Qué son los Estudios Clínicos?

En el campo de tratamiento de cáncer, científicos y médicos están constantemente buscando desarrollar tratamientos innovadores, más eficientes y menos tóxicos para mejorar la supervivencia y la calidad de vida de los pacientes. Los Estudios Clínicos conducidos con pacientes, generalmente, pretenden confirmar la seguridad y eficacia de un nuevo tratamiento prometedor. Antes de poner a disposición cualquier nuevo tratamiento para estudio en pacientes, se debe testarlo con mucho cuidado en un laboratorio en culturas de células y en animales. **Los Estudios Clínicos buscan garantizar la seguridad, eficacia y calidad de medicamentos y productos para la salud.**

Algunos Estudios Clínicos pretenden descubrir nuevas drogas, mientras otros evalúan y optimizan distintas abordajes terapéuticas incluso cirugías, terapias de radiación y combinaciones de drogas ya disponibles en el mercado.

El Estudio puede también evaluar las maneras más adecuadas (y extensión) de cirugías y o terapias de radiación usadas separadamente o en combinación. Sin embargo, hay riesgos y también beneficios. Por esa razón los Estudios Clínicos se monitorizan de cerca y, normalmente, se conducen en hospitales o ambulatorios.

Al final de los Estudios Clínicos, que normalmente involucran millares de pacientes, evaluaciones cuidadosas y análisis de todos los datos son hechas por especialistas. Los resultados se envían entonces para la revisión de otros especialistas, así como de autoridades controladoras, para aprobación cuando sea previsto el registro.

Si un nuevo componente es bien tolerado y funciona en muchos pacientes, la droga testada recibe una licencia, poniéndose a disposición para todos los pacientes. En el momento en que el tratamiento se pone a disposición, los médicos pueden combinarlo con otros tratamientos. Los Estudios Clínicos son también necesarios en estos casos para determinarse si esas combinaciones son más eficaces.

La participación en Estudio Clínico es siempre voluntaria.

Infórmese usted el máximo que pueda sobre el Estudio antes de tomar su decisión. Puede que le sea útil incluir a los amigos de confianza, así como a sus familiares en su decisión. Puede que hagan preguntas que usted no había pensado y que le ayuden a asegurar que está tomando la decisión correcta para usted. Además, obtener una segunda opinión de un médico que no esté involucrado con el estudio puede darle una mayor sensación de que este estudio en particular es el que debe considerar para usted.

## **¿Por qué los Estudios Clínicos son importantes?**

Los avances en la ciencia y en medicina son los resultados de nuevas ideas y métodos desarrollados a través de investigaciones. Tratamientos innovadores de cáncer deben probar que son seguros y eficientes en estudios científicos con cierto número de pacientes antes de que se pongan largamente a disposición.

A través de estudios clínicos, investigadores y médicos aprenden cuales son los nuevos abordajes más eficientes. Si usted hace parte de un estudio clínico, también ayudará en el avance de la ciencia médica y de esta manera incrementará las esperanzas de pacientes en el futuro.

## **¿Cuáles son las Fases de un Estudio Clínico?**

Se conducen los estudios en fases distintas. Cada Fase pretende responder preguntas específicas. Saber lo que significa cada una de ellas es importante para poder dar a usted una idea de cuanto se sabe sobre el tratamiento que será estudiado. Básicamente, el Estudio Clínico se divide en dos grandes grupos:

- la Fase preclínica
- la Fase clínica

## FASE PRECLÍNICA

Antes de empezar a testar nuevos tratamientos en seres humanos, los científicos llevan años testando las sustancias en laboratorio. Esta es la llamada **Fase Preclínica**.

El objetivo principal de esta Fase es verificar si la medicación tiene potencial para tratar determinada enfermedad en el ser humano.

De 5.000 sustancias testadas, solamente cerca de 5 se aprueban para continuar en desarrollo y pasan para la Fase clínica.

## FASE CLÍNICA

La **Fase clínica** es la Fase de testes en seres humanos. Ella se compone de cuatro Fases sucesivas y solo después de concluidas todas las Fases, el medicamento se podrá liberar para comercialización para uso de la población. Las sucesivas Fases dentro de la Fase clínica son:

### - FASE I: ¿es seguro este tratamiento?

En el estudio de Fase I el medicamento se testa la primera vez en seres humanos. Estos estudios no tienen la intención de demostrar si un tratamiento funciona o no. El objetivo principal es verificar cuán tóxico es este nuevo medicamento, es decir, si los efectos colaterales se soportan. Otros objetivos de los estudios en esta Fase son:

- determinar la dosis y la forma de administración (oral, endovenosa, etc.) de este nuevo tratamiento;
- verificar cómo el organismo reacciona a esta droga (llamado técnicamente de farmacocinética). Por ejemplo, algunos medicamentos pasan rápidamente por el organismo y se eliminan (por orina y heces). Otros tienden a se retener en el hígado y riñones.

En esta Fase, la medicación se testa en pequeños grupos (10 - 30 personas), generalmente, de voluntarios saludables (en caso de enfermedades menos graves). En caso de enfermedades más graves como cáncer y SIDA, sería antiético testar estos medicamentos en personas saludables, por eso son testados en pacientes con la enfermedad.

De 100 nuevos tratamientos testados en Fase I cerca de 70 irán a Fase II.

## **- FASE II: ¿funciona este tratamiento?**

El número de pacientes que participará en esa Fase será mayor (menor de 100). En esta Fase, el objetivo es evaluar la eficacia de la medicación (es decir, si ella funciona para tratar determinada enfermedad) y también obtener informaciones más detalladas sobre la seguridad (toxicidad). Solamente si los resultados son buenos, es decir, cuando la medicación tiene aprobado que trata la enfermedad, el medicamento se estudiará bajo forma de un Estudio Clínico Fase III.

De 70 nuevos tratamientos testados en la Fase II, cerca de 30 irán a Fase III.

## **- FASE III: ¿es este tratamiento mejor que los que ya están disponibles?**

En esta Fase, el nuevo tratamiento se compara con el tratamiento estándar existente. El número de pacientes incrementa para 100 a 1.000. Generalmente, los estudios de esta Fase se randomizan, es decir, los pacientes se dividen en dos grupos: el grupo control (recibe el tratamiento estándar) y el grupo de investigación (recibe la nueva medicación). La división entre los grupos se hace bajo forma de sorteo. Así, los pacientes que entran en estudios Fase III tienen chances iguales de caer en uno u otro grupo de estudio.

Algunas veces, los estudios Fase III se realizan para verificar si la combinación de los dos medicamentos es mejor que la utilización de un medicamento solo.

## **- FASE IV: ¿qué más necesitamos saber?**

Estos estudios se realizan para confirmarse si los resultados obtenidos en Fase anterior (Fase III) son aplicables a una grande parte de la población enferma. En esta Fase, el medicamento ya se aprobó para La comercialización. La ventaja de los estudios Fase IV es que ellos permiten acompañar los efectos de los medicamentos a largo plazo.

## **¿Qué son Protocolo de Acceso Expandido y Uso Compasivo?**

El Acceso Expandido y el Uso Compasivo amplían la utilización de esas drogas experimentales para otros

pacientes. El Uso Compasivo posibilita que un paciente específico, con riesgo de vida y sin tratamiento convencional disponible, pueda tener acceso a una nueva droga experimental, independientemente de la Fase en la cual la investigación se encuentra. El programa de Acceso Expandido posibilita acceso de los pacientes con enfermedades graves e que amenazan la vida, a productos potencialmente eficaces, no registrados en el país o con Estudios en desarrollo en el país de origen, en la ausencia de otras alternativas terapéuticas satisfactorias.

**Para poner en curso un Estudio Clínico es necesario la siguiente composición:**

- el investigador y su equipo
- el paciente
- el patrocinador
- los órganos regulatorios

## **El investigador clínico**

**El investigador clínico es el médico** a cargo de todos los aspectos de un estudio en particular. El investigador principal.

Generalmente, son parte del equipo del investigador:

- el coinvestigador (o subinvestigador): que es otro médico que sirve de apoyo para el investigador y que puede sustituirlo cuando sea necesario.
- El coordinador de Estudio Clínico: generalmente un(a) enfermero (a) o farmacéutico (a) a cargo de coordinar las actividades del estudio.
- el farmacéutico: quien prepara las medicaciones que se aplicarán en el paciente.

**IMPORTANTE:** el **Centro de Investigación es el local donde está siendo realizado el Estudio Clínico**, el local donde el paciente será atendido (normalmente es la propia Institución, Universidad o hospital público o privado).

**El paciente que participa en un Estudio Clínico se llama Sujeto de Investigación** - acá vale un aclaramiento: este termo técnico se utiliza porque el paciente es quien sufre la acción del Estudio Clínico. Este paciente (sujeto de pesquisa) es voluntario (participa si quiere) y puede decidir salir del estudio a cualquier momento, sin sufrir ningún daño o represalia.

**El patrocinador es quien patrocina** (apoya financieramente) el Estudio Clínico. Puede ser una institución pública o privada (industrias farmacéuticas).

**Los órganos regulatorios son los responsables por la aprobación de la realización del Estudio Clínico.** Es decir, un Estudio Clínico solamente se puede iniciar después de la aprobación de esos Órganos. Ellos también acompañan todo El curso del estudio para garantizar el respeto y protección de los derechos y de la vida de los participantes. Son ellos:

## **Comités institucionales de ética**

Los comités institucionales de ética son grupos de personas responsables de proteger el bienestar de las personas que participan en el estudio y garantizar que el estudio cumple con las leyes federales. Los comités a menudo consisten de expertos médicos (como doctores, enfermeras), otros científicos y personas no médicas.

Los investigadores que quieren iniciar un estudio deben presentar el protocolo del estudio (el plan que describe en detalle el estudio) al **Comités institucionales de ética** para que lo revise. El **Comité institucional de ética** debe decidir si el estudio sería aceptable en términos médicos, éticos y legales. En otras palabras, ¿está el estudio atendiendo una incógnita meritoria, y con hacerlo, se está procediendo de una manera que asegure la seguridad de aquéllos involucrados en lo posible? Una de las funciones más importantes de los comités de ética es asegurarse de que el consentimiento válido que cada persona que ingresa al estudio debe firmar esté correcto, completo y sea de fácil comprensión. Una vez que comienza, el comité también da seguimiento sobre el progreso del estudio de forma habitual.

Es importante resaltar que los miembros de los Comités institucionales de ética (quien va a juzgar si el estudio está correcto y ético lo que va a garantizar la seguridad del paciente) no son parte del equipo ligado directamente al estudio. Por lo tanto, este grupo de personas es independiente de la investigación. Sin embargo, en el momento que se aprueba el estudio este comité pasa a ser co-responsable de la seguridad del paciente, y se deberá informar de todos los resultados del estudio.

Los pacientes o sujetos de investigación tienen el derecho y deben ponerse en contacto con este comité si tienen

dudas o preguntas que no consiguieron aclarar el equipo médica del estudio.

## Comités de supervisión de seguridad y datos

Los comités de supervisión de seguridad y datos consisten de médicos y otros científicos que no están involucrados en el estudio. Su función es analizar las estadísticas del estudio. Estos comités supervisan los resultados del estudio clínico en diferentes momentos y pueden detenerlos antes de tiempo (antes de que se registren todos los participantes requeridos o de finalizar el estudio) si:

- Es evidente que el nuevo tratamiento es mucho más (o mucho menos) eficaz; por lo tanto, se les permite a todos los participantes del estudio recibir el mejor tratamiento.
- Surgen inquietudes sobre la seguridad (como riesgos que claramente superan los beneficios con el nuevo tratamiento), de tal manera que no se expongan más personas al daño potencial.

• **Su participación en un Estudio Clínico es VOLUNTARIA.**

• **Tenga siempre usted el derecho de elegir si quiere o no participar en un estudio.**

• **Tiene usted el derecho de abandonar el estudio a cualquier momento por cualquier razón. Si decide salir, su equipo médica quizá solicite que esté de acuerdo en ser acompañado por cierto tiempo para que se puedan verificar posibles efectos colaterales.**

## Responsabilidades de los pacientes involucrados en Estudios Clínicos

Es importante resaltar que así como la institución/hospital, la equipe médica del estudio y el **Comité institucional de ética** tienen responsabilidades con la seguridad del paciente que opta por participar del estudio. El propio paciente que iniciará el tratamiento con esta nueva medicación también deberá ser responsable de su seguridad. Esta responsabilidad es la de seguir toda la orientación dada a respeto del modo de utilización de la medicación, horario de tomada, retorno a las consultas y exámenes que se realizarán.

El paciente solo deberá optar en participar en el estudio si él se siente capaz y responsable de realizar estas recomendaciones.

### **Puntos importantes que se deben acordar:**

- **Ni todos los Estudios Clínicos involucran la utilización de medicamentos.** Muchos Estudios Clínicos estudian nuevas maneras de detección y diagnóstico o hasta la prevención de una enfermedad.
- **Ni todos los Estudios Clínicos estudian nuevas drogas.** Aunque después de que haya aprobado una droga para uso contra un tipo de cáncer, los médicos eventualmente se dan cuenta de que ella funciona mejor cuando dada de determinada manera o cuando combinada con otros tratamientos. Ella puede ser más eficaz contra otro tipo de cáncer.
- Los Estudios Clínicos son necesarios para que más posibilidades sean estudiadas.
- **Placebos no se usan solos** en investigación de cáncer cuando ya hay un tratamiento estándar eficaz disponible.
- **Cuando el Estudio Clínico para cáncer compara tratamientos,** el compara un nuevo tratamiento versus el tratamiento estándar actual. A veces se puede desmembrar un estudio para que los pacientes no sepan cuales drogas están recibiendo, pero tengan la certeza que están recibiendo al mínimo el tratamiento estándar actual.

## **¿Qué es un Protocolo de Estudio Clínico?**

El protocolo del estudio es el plan escrito de cómo se realizará el estudio clínico. Éste es lo que se debe presentar a los órganos regulatorios antes de que se pueda estudiar un tratamiento nuevo. Un protocolo contiene la siguiente información:

- Las razones por las que se está haciendo el estudio (incluyendo las metas del estudio).
- La información sobre el tratamiento que se está estudiando, que a menudo incluye los resultados de los estudios previos.
- La fase del estudio y cuántas personas participarán.

- Los criterios de calificación para participar (requisitos para la elegibilidad).
- La forma en que se administrará el tratamiento.
- Las pruebas que se harán durante el estudio y la frecuencia de estas pruebas.
- Otra información que se reunirá sobre los participantes.
- La duración del estudio

Las listas de estudios clínicos disponibles vía Web a menudo incluyen resúmenes de estos protocolos, destacando sólo algunos de los puntos clave. Puede que los miembros de los equipos de investigación también cuenten con los resúmenes del protocolo o alguna otra información sobre el estudio que puedan compartirle. Generalmente, la información más importantes para los pacientes que están buscando los estudios son los requisitos para participar y cualquier información que se tenga sobre el nuevo tratamiento.

Cuando no se siguen las reglas determinadas por el protocolo el estudio se puede comprometer. Eso se clasifica como VIOLACIÓN DE PROTOCOLO.

**Es importante que usted sepa que los Estudios Clínicos son abiertos a la participación de todos. Puede usted participar independiente de ser o no paciente de un determinado Hospital/Centro de Tratamiento. Para participar usted necesita satisfacer los criterios de inclusión/elegibilidad y tener disponibilidad de tiempo y locomoción de su residencia para el Centro de Estudios.**

## **Criterios de elegibilidad (criterios de inclusión)**

Cada estudio clínico tiene ciertas condiciones, o criterios, que tienen que reunir las condiciones de los pacientes antes de poder participar en el estudio. Estas condiciones son necesarias para garantizar que el estudio pueda responder las preguntas específicas para las que está diseñado. Para participar en los estudios clínicos, generalmente lo siguiente forma parte de los criterios:

- El tipo de cáncer que una persona tiene.
- La etapa (extensión) del cáncer.

- Los tratamientos previos que una persona debió o no recibir.
- El tiempo transcurrido desde que una persona recibió tratamiento por última vez.
- Los resultados de ciertas pruebas de laboratorio.
- Las medicinas que una persona está tomando.
- Otras condiciones médicas que la persona tenga.
- Cualquier antecedente de otro cáncer.
- El nivel de actividad de la persona (conocido también como grado de actividad).

También se podrían incluir en los criterios otros factores como la edad y el sexo de la persona.

También puede haber otros criterios para cada estudio.

## ¿Qué conlleva formar parte en un estudio clínico?

Tener una idea de lo que puede esperar de su participación en un estudio puede ayudarle a aliviar parte de sus inquietudes y hacer más llevadero el estudio. Lo primero que necesitará hacer es dar su consentimiento válido para participar en el estudio.

### Consentimiento válido

Se requiere que las personas que llevan a cabo el estudio obtengan su consentimiento válido por escrito antes de que usted participe de cualquier forma (a menudo, incluso antes de someterse a cualquier prueba para determinar si es elegible para el estudio). En el proceso del consentimiento válido, los investigadores (médicos o enfermeras) le explicarán los detalles del estudio y responderán todas sus preguntas e inquietudes.

Posteriormente, le pedirán que firme un consentimiento por escrito. No todos los formularios de consentimiento son iguales, pero deberían incluir lo siguiente:

- La razón del estudio (lo que los investigadores esperan encontrar).
- Los criterios de calificación para participar en el estudio (requisitos de elegibilidad).

- La información sobre lo que se sabe del nuevo tipo de tratamiento.
- Los posibles riesgos y beneficios del nuevo tratamiento (según lo que se conoce hasta ahora).
- Los otros tratamientos que podrían ser una opción para usted.
- El diseño del estudio (si es aleatorio, de ocultación doble, etc.).
- Cuántas y qué tipo de pruebas estarán involucradas, al igual que el número de consultas con el médico.
- La persona o institución que pagará los costos del estudio clínico (las pruebas, consultas médicas, etc.) y los costos en caso de que necesite atención adicional como consecuencia del estudio clínico.
- Una declaración sobre la naturaleza voluntaria del estudio y su derecho a abandonarlo en cualquier momento sin miedo de poner en riesgo la atención que usted recibiría normalmente fuera del estudio.
- La información de contacto si tiene más preguntas.

El formulario de consentimiento aún menciona que todas las informaciones serán mantenidas en secreto (confidencialidad) y que el sujeto de investigación es libre para salir del estudio cuando quiera sin que ocurra ningún perjuicio a su tratamiento.

Asegúrese de comprender todo lo que el estudio implica y lo que se espera de su participación.

Finalmente, no se apresure en tomar una decisión. Llévese a su casa el formulario de consentimiento, si así lo necesita. Pídale a sus amigos y familiares de confianza sus opiniones. Si es posible, puede que también quiera obtener una segunda opinión de otro doctor.

## ¿Cómo saber sobre los Estudios Clínicos en curso?

Hay muchas maneras de saber cuales son sus opciones de tratamiento. Converse con su médico y pida la opinión de otros especialistas. No tenga miedo de requerir una segunda opinión. Informaciones útiles sobre tratamiento se pueden obtener en sitio de IMF ([www.myelomala.org](http://www.myelomala.org)) que tiene las informaciones más recientes de Estudios

Clínicos en curso de América Latina para el mieloma múltiple. Si usted se interesa en participar, discuta ese asunto con su médico y sus familiares.

## ¿Qué es mejor para usted?

Esa es una pregunta importante. Debe usted discutir sus opciones con su médico y con aquellos más próximos. Ellos pueden ayudarle en sus elecciones.

Converse con ellos y pregunte sobre los problemas que usted está enfrentando. Si usted entiende lo que está sucediendo, puede ayudar su médico a trabajar consigo de una manera más eficiente.

Es posible que usted quiera llevar un amigo o pariente con usted cuando conversar con su médico sobre el caso.

Si planea usted preguntar y escribir antes las preguntas podrá ayudar usted y a su médico. Ninguna pregunta es boba. Infórmese sobre lo que está disponible. Cada paciente es diferente.

**Es usted una persona con necesidades personales**, y su salud es importante. Así que elija por el tratamiento, recuérdese que no está solo. Hay muchas personas para ayudarle - médicos, enfermeras, cuidadores, su familia, amigos y otros pacientes. Aunque esta sea SU decisión, ellos pueden ayudarle a pensar sobre eso y decidir lo que es mejor para usted.

## Otras preguntas que debe hacerle al equipo de profesionales que participan en la investigación

Cada estudio clínico es único, con sus propios beneficios y riesgos potenciales. Antes de que decida participar en un estudio clínico, asegúrese de obtener una respuesta a las siguientes preguntas:

- ¿Por qué se está realizando este estudio?
- ¿Qué es probable que suceda si decido formar parte o no en un estudio?
- ¿Cuáles son mis otras opciones (tratamientos estándar, otros estudios)? ¿Cuáles son sus ventajas y desventajas?
- ¿Cuánta experiencia tiene con este tratamiento en

particular y con estudios clínicos en general?

- ¿Cuáles fueron los resultados en los estudios previos de este tratamiento? ¿Qué tan probable es que apliquen a mí?
- ¿Qué tipos de tratamientos y pruebas requeriría hacer durante este estudio? ¿Con qué frecuencia se realizan?
- ¿Esto me tomará más tiempo o será necesario que viaje? ¿Cómo pudiera el estudio afectar mi vida diaria?
- ¿Qué efectos secundarios puedo esperar del estudio? (recuerde que los tratamientos estándar y la enfermedad en sí pueden también ocasionar efectos secundarios).
- ¿Necesitaré permanecer en el hospital durante cualquier parte del estudio? De ser ese el caso, ¿con qué frecuencia y por cuánto tiempo?
- ¿Seguiré viendo a mi médico de cabecera?
- ¿Me costará algo? ¿Será gratis el tratamiento o alguna parte del mismo? ¿Cubrirá mi seguro el resto?
- Si resulto perjudicado como consecuencia de la investigación, ¿a qué tratamiento tendré derecho?
- ¿Por cuánto tiempo permaneceré en el estudio?
- ¿Hay razones por las que me puedan sacar del estudio? ¿Hay razones por las que se pueda detener el estudio antes de tiempo?
- ¿Forma parte del estudio el seguimiento a largo plazo? ¿Qué involucraría?
- Si el tratamiento está funcionando para mí, ¿puedo elegir continuar con él incluso después de que finalice el estudio?
- ¿Hay otras personas que ya estén participando en el estudio con las que pueda hablar?
- ¿Podré informarme acerca de los resultados del estudio?

Los resultados de los Estudios Clínicos serán sometidos a la evaluación para aprobación de los medicamentos en estudio por las autoridades sanitarias.

## Sobre la IMF

“Una persona puede hacer la diferencia,  
dos pueden hacer un milagro”

Brian D. Novis

Fundador de la IMF

El Mieloma es una neoplasia de la médula ósea poco conocida, compleja, y frecuentemente no diagnosticada que afecta y destruye el hueso. Afecta aproximadamente a 750.000 personas en el mundo según los estimados aceptados. Aunque hasta el momento actual no hay ningún tratamiento que sea curativo para el mieloma, los médicos tienen una gran cantidad de estrategias para ayudar a los pacientes con mieloma a vivir más y mejor. La Fundación Internacional del Mieloma (IMF) se fundó en 1990 por Brian y Susie Novis, al poco tiempo de haber sido diagnosticado Brian de mieloma cuando tenía tan solo 33 años. El sueño de Brian fue que todos los pacientes tuvieran fácil acceso a información médica y soporte emocional adecuado en cada momento de su batalla contra el mieloma. Creó la IMF con tres objetivos, de tratamiento, educación e investigación. El procuró proporcionar un amplio espectro de servicios a pacientes, familiares, amigos y profesionales de la salud. Aunque Brian murió 4 años después de su diagnóstico, su sueño no ha muerto todavía. La IMF tiene hoy la mano a más de 135.000 socios en todo el mundo. Es la primera organización dedicada en exclusiva al mieloma, y hoy permanece como la más grande. La IMF proporciona programas y servicios para ayudar en la investigación, diagnóstico, tratamiento y manejo del mieloma.

Para dar continuidad a dicho esfuerzo, fue fundada en Brasil la IMF Latin America, en procura de acercar a los pacientes y a la comunidad médica latinoamericana los mismos avances disponibles actualmente en los Estados Unidos, Europa e Japón.

La IMF Latin America fue fundada por Christine Jerez Telles Battistini, hija de una portadora de mieloma múltiple que durante ocho años dió dura batalla a la enfermedad y por la Doctora Vania Tietsche de Moraes Hungria, médica hematóloga, Profesora Adjunta de la Cátedra de Hematológica y Oncológica de la Facultad de Ciencias Médicas de la Santa Casa de la Misericordia de San Pablo

(en Brasil) y miembro del Consejo Científico de la International Myeloma Foundation desde 1998.

La IMF asegura que nadie debe desafiar solo la batalla del mieloma. Nos preocupamos de los pacientes del hoy, mientras que trabajamos por la cura del mañana.

## **¿Cómo le puede ayudar la IMF?**

### **EDUCACION AL PACIENTE**

#### **PROGRAMA INFORMATIVO**

Nuestro programa informativo gratuito proporciona información sobre el mieloma, las opciones de tratamiento, manejo de la enfermedad y servicios que ofrecen la IMF. Incluye nuestro aclamado Guía del Paciente.

#### **ACCESO A INTERNET**

En la página web [www.myelomala.org](http://www.myelomala.org) está disponible, las 24 horas del día, información sobre el mieloma, la IMF, programas de educación y de soporte.

#### **MIELOMA MINUTE**

Puede suscribirse de manera gratuita a esta revista semanal que recibirá vía email donde podrá ver toda la última información sobre el mieloma.

#### **SEMINARIOS PARA PACIENTE Y FAMILIARES**

Seminarios donde podrán discutir con expertos en mieloma las opciones de tratamiento, así como conocer los más recientes avances, tanto en tratamiento como en investigación.

#### **MIELOMA MATRIX**

Este programa, que es nuevo en nuestra página web, es una guía útil sobre todos los fármacos en desarrollo utilizados para el tratamiento del mieloma.

## **SOPORTE**

### **GRUPOS DE SOPORTE**

Existe una red en todo el mundo de más de 100 grupos de soporte donde miembros expertos en mieloma se reúnen regularmente. La IMF reserva ayudas anuales para grupos líderes de soporte en mieloma.

## **INVESTIGACION**

### **BANK ON A CURE®: UNA INVERSION PARA EL FUTURO**

Este banco de ADN proporcionará materia genética para la investigación en el desarrollo de nuevos fármacos para el mieloma.

### **EL SISTEMA DE ESTADIAJE INTERNACIONAL (ISS)**

Es un sistema actualizado de estadiaje del mieloma que ayudará a los médicos a seleccionar la mejor opción de tratamiento para cada paciente.

Apoiado por Fundo  
Educațional Irrestrito de:



## **International Myeloma Foundation**

Contáctenos: 55 (11) 3726.5037

Rua José Jannarelli, 199 conj. 151  
São Paulo / SP 05660-010 - Brasil  
Fone: + 55 11 3726.5037  
e-mail: [imf@myeloma.org.br](mailto:imf@myeloma.org.br)

### **Brasil**

[www.myeloma.org.br](http://www.myeloma.org.br)

### **América Latina**

[www.myelomala.org](http://www.myelomala.org)  
[www.mielomala.org](http://www.mielomala.org)

### **Portugal**

[www.mielomapt.org](http://www.mielomapt.org)

### **Estados Unidos**

[www.myeloma.org](http://www.myeloma.org)  
12650 Riverside Drive, Suíte 206  
North Hollywood, CA 91607-3421  
Fone: + 1 818 487.7455  
e-mail: [theimf@myeloma.org](mailto:theimf@myeloma.org)

### **Japão**

Higashicho 4-37-11  
Koganei, Tokyo 184-0011  
Fone: 81 (426) 24.9848  
e-mail: [okuboikumi@mifty.com](mailto:okuboikumi@mifty.com)

