



## Aspectos prácticos y consejos para abordar el tratamiento con Myozyme

*Ya has encontrado un médico y te has hecho todas las pruebas necesarias para determinar si puedes recibir el tratamiento con Myozyme. También has resuelto los problemas relativos al reembolso. Ahora ha llegado el momento de abordar los aspectos prácticos ligados al tratamiento que en breve vas a recibir. ¿Cómo vas a ir y volver del hospital?, ¿Cómo vas a continuar cumpliendo con tus obligaciones profesionales, familiares o escolares? Cuando lleves un tiempo con el tratamiento, tal vez tengas la opción de poder recibirlo en tu casa. Los detalles relativos a esta opción también deben ser analizados. Y para terminar, no debes olvidar que la alimentación y el ejercicio físico a lo largo del tratamiento con Myozyme van a contribuir a tu bienestar. Este folleto aborda todos estos puntos para ayudarte a planificar con éxito y a tomar las medidas adecuadas a lo largo del tratamiento con Myozyme.*



### **P** ¿Qué medidas prácticas debo tomar en vistas a mi tratamiento?

**R** Una vez que ya está solucionado el asunto de tu tratamiento con Myozyme, debes tomarte un tiempo para pensar sobre algunos aspectos prácticos. Cada sesión de tratamiento dura de 4 a 5 horas. Siendo realista, debes reservar un día entero para cada infusión. No olvides que necesitarás tiempo para ir al hospital, esperar un poco antes de la cita para la infusión, y además si fuera necesario, quedarte un rato en el hospital después de la infusión para

comprobar que no desarrollas ningún efecto secundario. Después, por supuesto, tienes que contar con el tiempo para volver a tu casa.

Puede ocurrir que te sientas cansado después del tiempo que has pasado en el hospital, piensa en la posibilidad de que alguien te lleve y te recoja en lugar de ir conduciendo tú solo. Podría ser una buena idea también que alguien te acompañara al hospital para estar contigo antes, durante y después de la infusión.



### Otros nombres para la enfermedad de Pompe

Deficiencia de alfa-glucosidasa ácida, deficiencia de maltasa ácida, glucogenosis tipo II, deficiencia lisosomal de alfa glucosidasa.

**P** ¿Cómo afectará el tratamiento a mi trabajo o a mis estudios?

**R** El tratamiento con Myozyme te hará pasar, probablemente, un día en el hospital cada dos semanas. Deberás hacer los preparativos necesarios para poder ausentarte del trabajo o del colegio, o para que alguien cuide de tus hijos en casa mientras estás en el hospital. Explícale la situación en la que te encuentras a tu jefe o al director del colegio. Algunos países disponen de reglamentos especiales que permiten coger un permiso para los tratamientos médicos. Si eres estudiante, dile a tu profesor que te dé las tareas que vayan a hacer ese día en clase y así no tendrás ningún retraso en tus estudios.

**P** ¿Podría saltarme alguna sesión del tratamiento si fuera necesario? ¿Si me voy de vacaciones, por ejemplo?

**R** Myozyme es un tratamiento de por vida y es importante seguir el programa establecido. Sin embargo, en la mayoría de los casos, es posible llegar a un acuerdo con el médico para saltarse una sesión si quieres irte de vacaciones o si no te encuentras bien. Si te vas de vacaciones es importante que hables con antelación con tu médico sobre la modificación de tu programa de infusiones. El médico es el responsable de informar al farmacéutico y al personal médico de tu ausencia. Podrías recibir la infusión que te vayas a saltar antes o inmediatamente después de las vacaciones, o según la disponibilidad que exista. Es

importante tener en cuenta la cantidad de días que pasan entre las infusiones y barajar las posibles opciones con tu médico. Para los eventos especiales como bodas o funerales que coincidan con el día de tu tratamiento, puedes pedirle al médico que te lo pongan otro día, por ejemplo, la víspera o el día siguiente. En este caso también es importante que se lo comuniques a tu médico lo antes posible.

**P** ¿Podría recibir el tratamiento en mi casa?

**R** Cuando comiences el tratamiento con Myozyme recibirás la infusión en el hospital porque Myozyme no es un medicamento habitual y su administración debe ser seguida atentamente por médicos especialistas. Sin embargo, a medida que pase el tiempo, tu tratamiento - y si el médico considera que es una buena idea y si la ley y el sistema de reembolso de tu país lo permiten - podrías recibir las infusiones en el confort de tu casa. Es evidente, que la administración en casa debe organizarse cuidadosamente. La infusión de Myozyme debe prepararla el farmacéutico del hospital, después deberías ir a buscarla personalmente o alguien del personal sanitario la llevaría a tu casa. Una enfermera cualificada para este cometido iría a tu casa y se encargaría de administrarte el tratamiento. En este caso, deberías planificar también que algún miembro de tu familia o un amigo este contigo durante y después de la infusión. Dicha persona deberá saber cómo actuar y a quién llamar en el caso de que surgiera alguna dificultad derivada del tratamiento.

**P** ¿Qué tipo de dieta y actividad física debo llevar durante el tratamiento?

**R** Todo el mundo – y especialmente si padeces la enfermedad de Pompe – debe prestar atención a sus hábitos alimenticios y a su actividad física. Pide una cita con un dietista o un nutricionista para que te aconseje qué tipo de alimentos, vitaminas y minerales adicionales deberías tomar cuando recibes el tratamiento.

Pide también una cita con el médico para que te hagan un examen físico completo antes de que comiences a recibir el tratamiento por primera vez. La osteoporosis es un problema frecuente en las personas que tienen una movilidad reducida y deben, por consiguiente, someterse a un seguimiento periódico.

El ejercicio físico es también un factor muy importante a tener en cuenta para elaborar nuestro plan de bienestar general. No te olvides de hablar con tu médico o fisioterapeuta sobre el tipo de ejercicios que podrían ayudarte a mejorar tu condición física y a optimizar tus capacidades físicas. Para obtener más información, lee la publicación “*Exercise and Physical Therapy*” (“Ejercicio y fisioterapia”) en el folleto Pompe Connections disponible en la página web:

[www.worldpompe.org/pompeconnections.html](http://www.worldpompe.org/pompeconnections.html).

**P** ¿El seguro médico me reembolsaría, por ejemplo, los gastos de desplazamiento al hospital?

**R** Como cada país tiene su propio sistema y sus propias regulaciones respecto al tema sanitario, te aconsejamos que hables del reembolso con tu médico o con la asociación de pacientes. Si es necesario, también puedes contactar con la oficina de Genzyme de tu país. Los números de teléfono y las direcciones de las oficinas de Genzyme que hay en todo el mundo se encuentran en la siguiente página

[web:www.genzyme.com/global\\_locations/us/usglobal\\_locations.asp](http://web:www.genzyme.com/global_locations/us/usglobal_locations.asp)

---

Esta publicación tiene como objetivo difundir información general sobre los temas que se tratan. Se distribuye como un servicio público de la Asociación Internacional de Pompe, esta asociación no ofrece servicios médicos ni otro tipo de servicios profesionales. La medicina es una ciencia en continua evolución. El error humano y los cambios en la práctica impiden garantizar una precisión absoluta en temas tan complejos. Estas informaciones deben confirmarse con otras fuentes, principalmente con tu médico. Por favor, recuerda que la eficacia de Myozyme varía de una persona a otra.