

GUÍA DE INFUSIÓN PARA NMO Y NMOSD

de la Asociación Nacional de Centros de Infusión

con contribuciones de la Fundación Sumaira, el Dr. Michael Levy, PhD,
y la Organización Nacional de Trastornos Raros (NORD)



La *neuromielitis óptica (NMO)*, la *enfermedad de Devic* o el *trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD)* son nombres diferentes para la misma enfermedad. **La NMO es una enfermedad autoinmune poco frecuente que provoca la inflamación de los nervios ópticos y la médula espinal en el sistema nervioso central (SNC).**

La enfermedad se manifiesta mediante recaídas (también denominadas *ataques* o *exacerbaciones*). Las recaídas más comunes son la **neuritis óptica** (*inflamación del nervio óptico que provoca la pérdida de visión*), la **mielitis** (*inflamación de la médula espinal que provoca una posible parálisis y problemas de movilidad*) o el **síndrome del área postrema** (*inflamación de una pequeña zona del cerebro que provoca náuseas, vómitos e hipo*).

Las terapias inmunosupresoras, administradas mediante **infusiones**, son una de las diversas opciones de tratamiento para la NMOSD. En algunos casos, estas infusiones pueden ralentizar la progresión de la enfermedad y reducir el riesgo de recaídas.

Si nunca se ha sometido a una infusión, el proceso puede parecer abrumador o aterrador. La siguiente información está pensada para tranquilizarle y prepararle para su infusión.

¿CÓMO FUNCIONAN LAS INFUSIONES?



A diferencia de la medicación por vía oral, los medicamentos en infusión se administran a través de un pequeño tubo que se coloca en la mano o el brazo. Completar un tratamiento de infusión puede llevar entre 2 y 6 horas, dependiendo del medicamento. El medicamento se administra muy lentamente directamente en el torrente sanguíneo. A veces, es necesario permanecer en el centro de infusión durante un breve período de control después de que la infusión se haya completado para asegurarse de que no hay reacciones adversas o efectos secundarios.

¿LAS INFUSIONES SON SÓLO PARA EL CÁNCER?

Puede que las infusiones le recuerden a los tratamientos de quimioterapia para el cáncer, pero también se utilizan con frecuencia para otras afecciones y enfermedades, como la artritis reumatoide, la enfermedad de Crohn y la colitis, el lupus, las migrañas y el dolor crónico, por nombrar algunas.

¿DÓNDE PUEDO RECIBIR MI INFUSIÓN?



Hay una gran variedad de centros de atención en los que puede recibir su infusión:

- Muchos proveedores de atención médica tienen una sala de infusión como parte de su consultorio
- Centros de infusión independientes
- Departamentos ambulatorios de hospitales

Es importante elegir un centro que esté familiarizado con el protocolo de su medicamento y que sepa cómo manejar cualquier reacción adversa que el medicamento pueda causar. Utilice el **localizador de centros de infusión de NICA** (locator.infusioncenter.org) para encontrar un centro de atención cerca de usted.



¿NECESITAN INFUSIONES TODAS LAS PERSONAS QUE PADECEN NMOSD?

No, hay medicamentos para tratar la NMOSD que se administran por vía oral, por inyección y por infusión. Los medicamentos como la azatioprina, el metotrexato, el micofenolato, el rituximab, Soliris y Uplizna se utilizan para permitir la reducción de los esteroides. Todos estos tratamientos aumentan el riesgo de infecciones graves. Con una opción de tratamiento adicional que se espera que salga al mercado en 2020 (*satralizumab de Roche*), es extremadamente importante que consulte a su proveedor de atención médica para determinar el mejor plan de tratamiento para usted.

¿SON DOLOROSAS O INCÓMODAS LAS INFUSIONES?

Recibir una infusión puede conllevar alguna molestia, pero normalmente las infusiones no son dolorosas. Algunos consultorios de infusión le permiten llevar a un familiar o amigo a su infusión. Los centros de infusión suelen ofrecer aperitivos, mantas y wifi para que las infusiones sean lo más cómodas posible. Dependiendo de la medicación infundida que reciba, podría recibir medicamentos por vía oral antes de la infusión para disminuir los efectos secundarios. Es importante que comunique cualquier síntoma o efecto secundario a su proveedor de atención médica.

¿CÓMO SE PAGAN LAS INFUSIONES?



Los productos biológicos pueden ser caros. A la hora de elegir un plan de seguro, es muy importante seleccionar un plan con una franquicia, un máximo de desembolso y un copago por infusión que pueda pagar. Algunas empresas farmacéuticas ofrecen tarjetas de copago que ayudan a cubrir el costo de los medicamentos hasta que se alcance la franquicia. Pregunte a su proveedor de servicios de salud sobre los programas de asistencia disponibles para su medicación.

La Organización Nacional de Trastornos Raros (NORD) ofrece RareCare®, un programa que proporciona ayuda para la medicación y ayuda financiera con las primas y los copagos del seguro, ayuda para las pruebas de diagnóstico y para los viajes para los ensayos clínicos o la consulta con especialistas en la enfermedad. Para saber más sobre el programa de NORD para NMOSD, llame al 203-202-8833 o envíe un correo electrónico a NMOSD@rarediseases.org.

¿CUÁNTO TIEMPO TARDARÁN EN MEJORAR MIS SÍNTOMAS?



Los medicamentos que tratan la NMOSD son preventivos: reducen las recaídas y pueden retrasar la discapacidad. No tratan ni reducen los síntomas existentes. Es importante que hable de su plan de tratamiento con su proveedor de servicios de salud, para que sepa lo que puede esperar. Es importante que no interrumpa su tratamiento sin hablar con su proveedor de servicios de salud. Esta guía trata sobre los aspectos básicos de las infusiones para los pacientes con NMOSD. Pregunte siempre a su proveedor de servicios de salud cualquier duda que tenga sobre su enfermedad, su plan de tratamiento o cualquier otra cuestión general. Las infusiones, cuando se combinan con un plan de tratamiento completo, pueden ser una parte integral del manejo de su enfermedad. NICA tiene más recursos de infusión, como por ejemplo cómo prepararse para su infusión, en infusioncenter.org/education.

La Asociación Nacional de Centros de Infusión tiene como objetivo mejorar el acceso a los medicamentos intravenosos e inyectables administrados en el consultorio a través de la promoción, la educación y el desarrollo de recursos.

La Fundación Sumaira es una organización dedicada a generar conciencia mundial sobre el trastorno del espectro de la neuromielitis óptica (NMOSD) y la enfermedad asociada a los anticuerpos de la glicoproteína de mielina (MOG-AD), a apoyar la investigación para encontrar una cura y a crear una comunidad de apoyo para los pacientes y sus cuidadores.

El Dr. Michael Levy, PhD, es un neurólogo con 11 años de experiencia clínica y de investigación en trastornos neuroinmunológicos raros.

La Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD) es una organización sin fines de lucro que lucha por mejorar la vida de los pacientes con enfermedades raras desde hace más de tres décadas, proporcionando servicios y apoyo directo a la comunidad de personas con enfermedades raras y liderando la innovación en política e investigación.