

HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA (HPN)

Guía de preparación para tu próxima visita médica

¿Cómo te encuentras realmente con tu HPN? Te ayudamos con el manejo de tu enfermedad.

Esta guía está diseñada para ayudarte a identificar tus síntomas de la HPN y tus objetivos personales de tratamiento. Podrás mejorar tus conversaciones con tu equipo de profesionales sanitarios y recibir un apoyo más personalizado para tratar tu enfermedad.

Utiliza esta guía para:



REFLEXIONAR

Sobre tus síntomas de la HPN y su impacto



REGISTRAR

Cualquier síntoma de la HPN y tus objetivos



DEBATIR

Detalles de tu caso y próximos pasos con tu equipo médico

¿En qué punto me encuentro ahora?

Piensa en cómo te has sentido últimamente y en cómo la HPN ha estado afectando a tu vida. A continuación, puedes rellenar esta página y usarla en tu siguiente visita.

Desde mi última visita con mi equipo médico, mi HPN ha sido:



Mucho peor



Peor



Un poco peor



Igual



Un poco mejor



Mejor



Mucho mejor

¿Qué expectativas tenía al salir de la última consulta? ¿Se han cumplido?

¿Me han surgido dudas no resueltas sobre tratamiento, alimentación, actividad física, sexualidad, efectos secundarios u otros aspectos?

Últimamente, los síntomas que más me molestan son:

Fatiga

Anemia

Orina de color oscuro

Dolor abdominal

Cefaleas

Disfunción cognitiva

Dificultad para ingerir

Dolor de espalda

Debilidad - Estado emocional

Dificultad para respirar

Dolor de piernas

Otros síntomas:

Estos síntomas suelen afectarme:

A diario

Semanalmente

Mensualmente



Recuerda que cualquier síntoma, leve o grave, puede ser importante para tu cuidado, por ello, es recomendable explicarle a los profesionales sanitarios que te atienden cómo te sientes, para que puedas recibir el manejo más adecuado de tu HPN.

¿Qué me gustaría mejorar?

Puede ser útil tomar distancia y ver la situación desde un punto de vista más amplio. Utiliza esta página para anotar tus metas y objetivos, para poder trabajar en esa dirección junto a tu equipo sanitario.

En lo que respecta a la HPN, realmente quiero:

Encontrar mayor alivio a mi fatiga

Mejorar mi anemia/aumentar mi nivel de hemoglobina (Hb)

Reducir mi necesidad de transfusiones de sangre

Comprender mis niveles de Hb: Los niveles de Hb de al menos 12 g/dl en mujeres y 13 g/dl en hombres se consideran normales.¹ Los niveles de Hb estables, pero por debajo de 12 g/dl o 13 g/dl pueden dar lugar a síntomas como la fatiga y la dificultad para respirar.^{2,3} Los niveles bajos de Hb podrían significar que su HPN no está bien controlada.⁴

Mi nivel de Hb más reciente: g/dl

Otros objetivos de la HPN:

¿Cuál es mi principal preocupación sobre el tratamiento de la HPN?

Considera cualquier aspecto que pueda preocuparte sobre tu tratamiento, por ejemplo:

- Cómo, dónde y cada cuánto se administra el tratamiento.
- Posibles efectos secundarios o adversos.
- Repercusión laboral (bajas, limitaciones, estigma, etc.).
- Cómo podría afectar a tus planes de vida el tratamiento de la HPN.
- Cualquier otro aspecto que te preocupe cuando piensas en tratar tu HPN.

Toma nota de estas inquietudes y analízalas con tu médico durante tu próxima visita.

¿Qué expectativas tengo a nivel personal y profesional?

Puedes abordar estos temas en tu próxima visita con tu especialista, por ejemplo:

- Poder continuar/crecer en mi carrera profesional.
- Poder formar una familia en un futuro próximo.
- Poder desempeñar tareas de madre/padre con mis hijos (jugar en el parque, recogerlos del colegio, etc.).
- Viajar con mi pareja/familia/amigos.

Reflexiona sobre si hay algún otro aspecto personal y/o profesional que necesites abordar y escríbelo a continuación:

Abreviaturas

Hb, hemoglobina; HPN, hemoglobinuria paroxística nocturna.

Bibliografía

1. WHO. Nutritional anaemias: report of a WHO scientific group. World Health Organization; 1968.
2. Dingli D, et al. Ann Hematol. 2022;101:251–263.
3. Weckmann G, et al. J Clin Med. 2023;12:921.
4. Peffault de Latour R, et al. Blood. 2008;112:3099–3106.



Este material ha sido elaborado por Novartis Pharma AG y revisado por la asociación HPN España.

425380 | Fecha de preparación: Diciembre de 2024
© 2024 Novartis Pharma AG. Todos los derechos reservados.