

# ¿ESTÁ CONTROLANDO LA **PNH**, O LE RESULTA DIFÍCIL SOBRELLEVAR EL DÍA A DÍA?

Tanto si está en  
tratamiento como si no,  
puede que esté afrontando  
retos como **fatiga**,  
**dificultad para respirar**  
y **dificultad para pensar**.  
Obtenga más información.



Representación del paciente.

PNH: hemoglobinuria paroxística nocturna.

 **NOVARTIS**

# VIVIR CON PNH PUEDE SER DESESPERANTE

---

**La hemoglobinuria paroxística nocturna (PNH) es una enfermedad compleja y poco frecuente de la sangre. Los verdaderos efectos de la PNH se pueden sentir tanto física como emocionalmente.**

Esta guía le ayudará a:

- Reconocer los retos que conlleva la PNH
- Comprender el papel de la hemólisis en estos retos
- Adquirir la confianza necesaria para abogar por usted mismo y manejar mejor su enfermedad



# ENTENDER LA PNH ES EL PRIMER PASO PARA CONTROLARLA

La PNH puede ser complicada, así que vamos a analizarla en términos más sencillos.



Cuando tiene PNH, algunos de sus glóbulos rojos carecen de determinadas proteínas que los protegen. Sin esta protección, son atacados y destruidos por una parte del sistema inmunitario llamada sistema del complemento. Este proceso de **destrucción de los glóbulos rojos** se denomina **hemólisis**.



La hemólisis **disminuye su nivel de hemoglobina**, la proteína de los glóbulos rojos que transporta oxígeno por todo el cuerpo. Debido a estos niveles más bajos de hemoglobina, aparecen los síntomas de la PNH, como fatiga y dificultad para respirar.

# ES IMPORTANTE QUE CONOZCA SU NIVEL DE HEMOGLOBINA



Los niveles de hemoglobina de al menos **12 o 13** se consideran normales.

Los niveles de hemoglobina estables, pero **inferiores a 12 o 13** podrían significar que su PNH no está bien controlada.

Los niveles de hemoglobina en adultos varían, pero generalmente son los siguientes:



de 12 a 16 g/dl en las mujeres



de 13 a 18 g/dl en los hombres

“ MI HEMOGLOBINA SE MANTIENE ESTABLE EN EL RANGO DE 8. ME ENCANTARÍA QUE LLEGASE A DOS DÍGITOS EN ALGÚN MOMENTO DE MI VIDA ”.

– Leslie, padece PNH, actualmente en tratamiento de infusión



# CUALQUIER SÍNTOMA, LEVE O GRAVE, PODRÍA SER UN SIGNO DE QUE SU PNH NO ESTÁ TOTALMENTE CONTROLADA

Mientras que algunas personas pueden tener síntomas leves, otras podrían tener síntomas graves y necesitar transfusiones de sangre. En cualquier caso, **es importante que le diga a su médico cómo se siente.**

**¿Está experimentando alguno de los siguientes signos o síntomas?**



**Fatiga o debilidad**



**Dificultad para respirar**



**Dificultad para pensar**



**Dolores de cabeza**



**Anemia**



**Hematomas o hemorragias que aparecen con facilidad**



**Orina de color oscuro**



**Dolor abdominal**

# ¿CUÁL ES LA CAUSA DE ESTA TORMENTA?

Se pueden producir 2 tipos de hemólisis cuando tiene PNH.



## Hemólisis intravascular (IVH)

Los glóbulos rojos se destruyen en los vasos sanguíneos (como las venas y las arterias).



## Hemólisis extravascular (EVH)

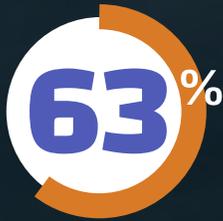
Los glóbulos rojos se destruyen fuera de los vasos sanguíneos, en el bazo o el hígado.

TANTO LA IVH COMO LA EVH, DOS FACTORES CLAVE DE LA PNH,  
DEBERÍAN TRATARSE

# LOS TRATAMIENTOS ACTUALES DE LA PNH PODRÍAN NO SER SUFICIENTE

Los tratamientos más comunes disponibles en la actualidad se denominan inhibidores de C5 y se administran mediante infusión. Los inhibidores de C5 solo tratan la IVH y no la EVH. Este hecho puede conducir a una hemólisis continua y niveles de hemoglobina inferiores a los normales.

En un estudio, el



DE LAS PERSONAS EN TRATAMIENTO CON  
INHIBIDORES DE C5 MOSTRARON SIGNOS  
DE HEMÓLISIS CONTINUA\*

\*El 63% de las personas en tratamiento siguió experimentando alguna forma de hemólisis continua, en la que los niveles de hemoglobina eran inferiores a 11 y/o se necesitaban infusiones de sangre.

Esto significa que podría seguir necesitando transfusiones de glóbulos rojos.



~1 DE CADA 3 PERSONAS EN TRATAMIENTO  
CON INHIBIDORES DE C5 PODRÍA SEGUIR  
NECESITANDO TRANSFUSIONES DE SANGRE

# LAS INFUSIONES NECESARIAS EN LOS TRATAMIENTOS ACTUALES PUEDEN SER PROBLEMÁTICAS

La mayoría de los tratamientos requieren programar infusiones o visitas al hospital o a la clínica, por lo que las personas podrían perderse momentos y actividades importantes.

“ NUNCA ME GUSTA HACER PLANES PORQUE NO QUIERO CANCELARLOS ”.

– Amanda, padece PNH, actualmente está en tratamiento de infusión



“ NO PUDE IR A LA INDIA CUANDO FALLECIÓ MI PAPÁ PORQUE TENÍA TURNO PARA HACERME LA INFUSIÓN ESA SEMANA ”.

– Puja, padece PNH, actualmente está en tratamiento de infusión



Tal vez sienta que su única opción es afrontar la situación en silencio o arreglárselas sin ayuda de nadie. Pero eso no tiene por qué ser así. **Hablar de sus dificultades con otras personas puede ayudarle a sentirse más acompañado.**

# PROFUNDIZAR EN LAS INVESTIGACIONES SOBRE LA PNH

---

**Tanto la IVH como la EVH deben tenerse en cuenta en el manejo de la PNH**

Los inhibidores de C5 actúan únicamente sobre una parte del sistema del complemento responsable de la IVH. Dado que la EVH queda sin tratar, los glóbulos rojos de la PNH siguen siendo vulnerables a los ataques.

Se están llevando a cabo más investigaciones para estudiar otras partes del sistema del complemento, como el factor B, el factor D y la C3. Centrarse en estas partes del sistema del complemento puede tener repercusiones tanto para la IVH como para la EVH.

**LA INVESTIGACIÓN CONTINUA PUEDE DAR ESPERANZAS A LAS PERSONAS CON PNH**

# SIGA HABLANDO CON SU MÉDICO

**Si adopta un papel más activo en el manejo de su PNH, puede abogar con confianza por usted y sus necesidades.**

- No se conforme con niveles de hemoglobina inferiores a los normales
- Hable de los síntomas que le preocupan, como fatiga, dificultad para respirar y dificultad para pensar
- Dígale a su médico si tiene alguna dificultad con su tratamiento actual



PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN Y

APOYO PARA LA VIDA CON PNH,

VISITE [EXPLOREP NH.COM](https://www.explorePNH.com)

# ESTE VIAJE NO DEBE HACERLO EN SOLEDAD



Representaciones de pacientes.

Las personas con PNH son luchadoras y merecen todo el apoyo de la comunidad médica. NOVARTIS se compromete a escuchar a la comunidad con PNH, al tiempo que se esfuerza por mejorar la vida de todas y cada una de las personas que padecen PNH.



PARA OBTENER MÁS INFORMACIÓN SOBRE LA PNH,

VISITE [EXPLOREPNH.COM](https://www.explorepnh.com)

