



Guia de Orientação ao Paciente

Alfataliglicerase, Alfavelaglicerase Imiglucerase e Miglustate

ESTE É UM GUIA SOBRE O MEDICAMENTO QUE VOCÊ ESTÁ RECEBENDO GRATUITAMENTE PELO SUS. SEGUINDO SUAS ORIENTAÇÕES, VOCÊ TERÁ MAIS CHANCE DE SE BENEFICIAR COM O TRATAMENTO. O MEDICAMENTO É UTILIZADO NO TRATAMENTO DE **DOENÇA DE GAUCHER**.

1 DOENÇA

- É uma doença causada pela falta da produção de uma substância chamada glicocerebrosidase (enzima), que quebra um tipo de gordura dentro das células. Como não há esta quebra, a gordura fica acumulada, gerando vários problemas para o organismo.
- Pode ocorrer anemia, sangramentos, manchas roxas, dores nas pernas, aumento do abdômen, problemas nos ossos, cansaço, fraqueza, entre outros.

2 MEDICAMENTO

- Os medicamentos não curam a doença, mas melhoram os sintomas, melhorando assim a qualidade de vida. Também previne o aparecimento de novas manifestações da doença.

3 GUARDA DO MEDICAMENTO

- **Alfataliglicerase, alfavelaglicerase e Imiglucerase:**
- Guarde o medicamento na geladeira e fora da caixa de isopor.
- Não guarde na porta da geladeira, nem no congelador ou freezer.
- **Miglustate:** guarde o medicamento protegido do calor, ou seja, evite lugares onde exista variação de temperatura (cozinha e banheiro).
- Conserve os medicamentos na embalagem original.
- Mantenha o medicamento fora do alcance das crianças.

4 ADMINISTRAÇÃO DO MEDICAMENTO

- **Alfataliglicerase, alfavelaglicerase e Imiglucerase** são as opções injetáveis disponíveis para tratamento da doença de Gaucher. Todos possuem a mesma via de administração (endovenosa). Devem ser aplicados, preferencialmente, em ambiente hospitalar, com uso de bombas de infusão e de filtros.
- **Miglustate deve ser usado pela via oral.** As cápsulas devem ser engolidas inteiras com um copo de água.
- Recomenda-se que as refeições que contenham carboidratos (pães, massas, arroz, cereais, frutas, entre outros) tenham um intervalo de tempo de algumas horas da ingestão do medicamento para evitar reações desagradáveis (diarreia, gases, por exemplo)
- Tome exatamente a dose prescrita nos dias que o médico indicou, estabelecendo mesmo horário.
- Em caso de esquecimento de uma dose, tome-a assim que lembrar.
- Não tome a dose em dobro para compensar a que foi esquecida.



5 REAÇÕES DESAGRADÁVEIS

- **Alfataliglicerase e imiglucerase:** estes medicamentos tem o mesmo perfil de reações desagradáveis, tais como dor de cabeça e coceiras. Podem ocorrer também reações alérgicas com aparecimento de vermelhidão, tosse, dor no peito, falta de ar e formigamentos. Se durante a infusão do medicamento sentir algum destes ou outros sinais/sintomas, comunique-se imediatamente com a enfermeira e o médico.
- **Miglustate:** apesar dos benefícios que o medicamento pode trazer, é possível que apareçam algumas reações desagradáveis, tais como perda de peso, diminuição do apetite, tremores, tonturas, dor de cabeça, câibras nas pernas, diarreia, náuseas, vômitos, prisão de ventre e gases.
- **Efeitos adversos mais comuns para Imiglucerase e Alfavelaglicerase:** dor de cabeça e reações alérgicas (que incluem vermelhidão, coceira, tosse, sensação de formigamento, dor no peito, falta de ar e diminuição da pressão arterial); outros eventos já relatados incluem dor abdominal, sensação de calor, dores nas articulações, tonturas e irritação da pele; Maiores informações sobre reações adversas constam no Termo de Esclarecimento e Responsabilidade, documento assinado por você ou pelo responsável legal e pelo médico.

6 USO DE OUTROS MEDICAMENTOS

- Não faça uso de outros medicamentos sem o conhecimento do médico ou orientação de um profissional de saúde.

7 REALIZAÇÃO DOS EXAMES DE LABORATÓRIO

- A realização dos exames garante uma correta avaliação sobre o que o medicamento está fazendo no seu organismo. Em alguns casos pode ser necessário ajustar a dose ou até interromper o tratamento.

8 OUTRAS INFORMAÇÕES IMPORTANTES Para Miglustate:

- **Miglustate** é contraindicado na gestação e pode causar sérios problemas ao feto. Antes do início do tratamento, procure orientação para o uso de métodos contraceptivos adequados. Converse com o médico a respeito. Gravidez deve ser evitada até 90 dias após ter terminado o tratamento, pois você ainda terá o medicamento no seu organismo. Tanto mulheres quanto homens não devem ter filhos durante o tratamento e 90 dias após seu término. Em caso de gravidez durante o tratamento, procure o médico imediatamente.
- Na semana anterior ao início do tratamento, inicie dieta pobre em carboidratos, e que seja mantida desta forma nos primeiros meses de tratamento. Procure orientação de um nutricionista

9 RENOVAÇÃO DA CONTINUIDADE DO TRATAMENTO

- Converse com o farmacêutico do SUS para saber quais os documentos e exames são necessários para continuar recebendo os medicamentos.

10 EM CASO DE DÚVIDAS

- Se você tiver qualquer dúvida que não esteja esclarecida neste guia, antes de tomar qualquer atitude, procure orientação com seu médico, enfermeiro ou farmacêutico do SUS.

11 OUTRAS INFORMAÇÕES

PARA: ALFATALIGLICERASE, ALFAVELAGLICERASE E IMIGLUCERASE:

Levar caixa de isopor para transportar o medicamento da farmácia até sua casa e guardá-lo imediatamente na geladeira.

Se, por algum motivo, não usar o medicamento, devolva-o à farmácia do SUS.