

TRATAMIENTO EN LA ENFERMEDAD DE FABRY

1. La persona que responde a esta encuesta es:
(elija la opción)

Número de participantes:

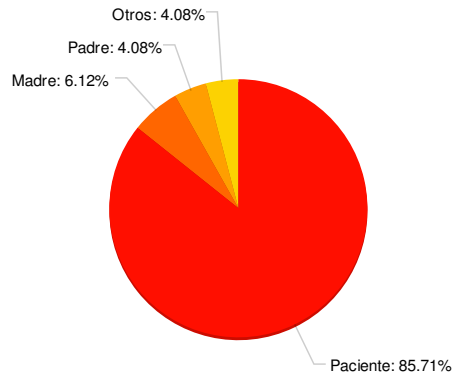
49

42 (85.7%): **Paciente**

3 (6.1%): **Madre**

2 (4.1%): **Padre**

2 (4.1%): **Otros**



2. La edad de paciente corresponde a:
(marque el grupo de edad al que pertenece)

Número de participantes:

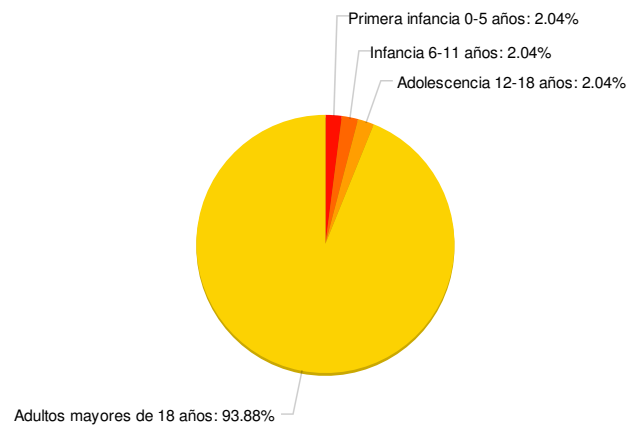
49

1 (2.0%): **Primera infancia 0-5 años**

1 (2.0%): **Infancia 6-11 años**

1 (2.0%): **Adolescencia 12-18 años**

46 (93.9%): **Adultos mayores de 18 años**



3. Sexo del paciente

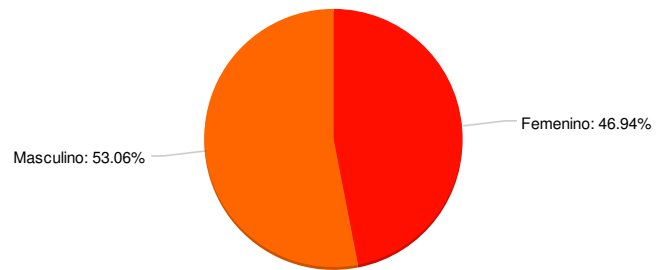
Número de participantes:

49

23 (46.9%): Femenino

26 (53.1%): Masculino

- (0.0%): Otro



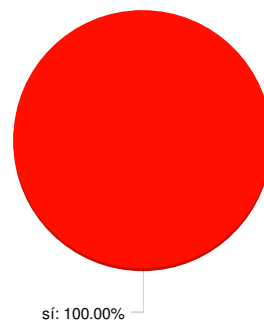
4. ¿Es la enfermedad de Fabry para toda la vida?

Número de participantes:

49

49 (100.0%): sí

- (0.0%): no



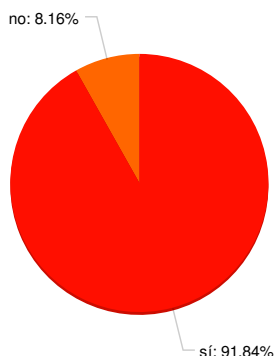
5. ¿Se puede controlar con la medicación?

Número de participantes:

49

45 (91.8%): sí

4 (8.2%): no



6. Cite dos o más órganos que pueden dañarse por la enfermedad de Fabry.

Número de participantes: 49

- Riñon, Corazón, sistema nervioso central y perferico, Ojos, Oído, piel...ect
- Corazón
Riñones
- Corazon y riñon
- Corazón y riñones
- Riñón y Corazón
- Riñón y corazón
- Riñones
Corazón
- Riñón
Cerebro
Corazón
- Corazón, riñón, vista, oído, ...
- Riñones y corazón
- Riñón,corazon
- Corazón y riñones
- Riñón, corazón, ojos,
- Riñon.corazon.vista.cerebro
- Riñones
Corazón
Cerebro
Piel
- Corazón
Riñón
- Corazon y riñones
- Riñones, corazón, cerebro, sistema nervioso, sistema circulatorio.
- riñon, corazon, systems nervioso, digestive.
- RIÑONES, CORAZON
- Riñón y corazón
- Riñon corazón
- Corazon riñones
Riñones, corazon, cerebro
-

- Riñón Corazón
- Riñon, corazón, cerebro, etc.
- Corazón
Riñones.
Sensibilidad al frío y al calor
- Corazón, riñones, vista, hígado, sistema digestivo.
- Riñones y corazón
- riñon, corazón,.....
- Riñón, corazón, cerebro,.....
- Riñones, corazón, sistema nervioso, fibras en las terminaciones nerviosas
- Riñon
Corazón
Cerebro
- Corazón
Riñón
Cerebro
- Corazón, cerebro.
- Riñon .y corazon
- Corazón, riñón
- corazón, riñones
- Riñon
Corazón
Cerebro
Ap. digestivo
Piel
Oído
Ap. respiratorio
- Corazon, riñones, cerebro
- Corazón
Riñones
- Riñones
Cerebro
Corazon
Piel
- Riñones, corazón, colon, oído, nervios...
- Corazón, riñón, nervios.
- Riñón, corazón
- Corazón, riñón, incluso en algunos casos puede afectar al cerebro.
- Corazón, Riñon, Vista, Oído, Cerebro,etc
- Corazón, riñones, etc.
- Corazón , riñónes , cerebro

7. ¿Desde hace cuanto tiempo está tratamiento?

Número de participantes:

42

4 (9.5%): Menos de 1 año

15 (35.7%): Entre 1 y 5 años

23 (54.8%): Más de 5 años



8. ¿Esta en la actualidad en tratamiento por vía?

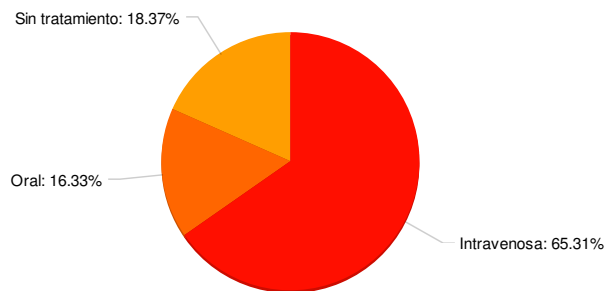
Número de participantes:

49

32 (65.3%): Intravenosa

8 (16.3%): Oral

9 (18.4%): Sin tratamiento



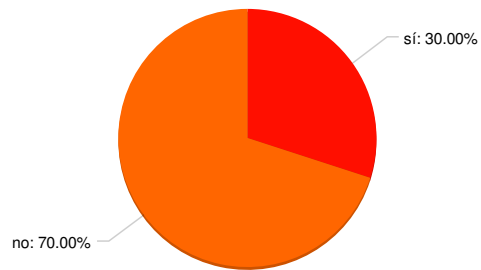
9. En caso de estar en tratamiento oral, ¿ha estado antes en tratamiento endovenoso?

Número de participantes:

20

6 (30.0%): **sí**

14 (70.0%): **no**



10. ¿Olvida alguna vez tomar los medicamentos para tratar su enfermedad?

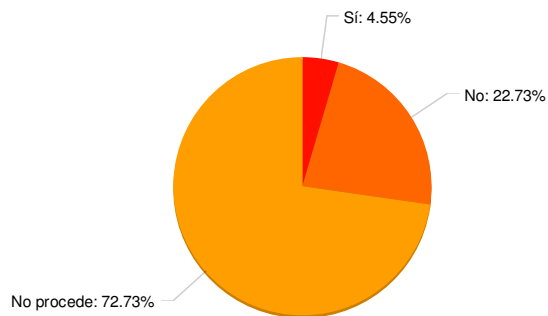
Número de participantes:

44

2 (4.5%): **Sí**

10 (22.7%): **No**

32 (72.7%): **No procede**



11. ¿Toma los medicamentos a las horas indicadas?

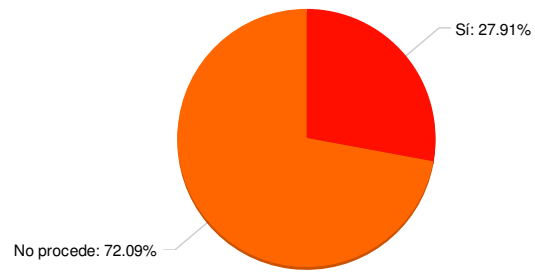
Número de participantes:

43

12 (27.9%): **Sí**

- (0.0%): **No**

31 (72.1%): **No procede**



12. Cuando se encuentra bien, ¿deja de tomar la medicación?

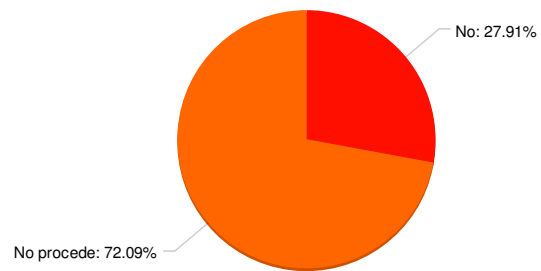
Número de participantes:

43

- (0.0%): **Sí**

12 (27.9%): **No**

31 (72.1%): **No procede**



13. ¿Olvida tomar la medicación durante el fin de semana?

Número de participantes:

43

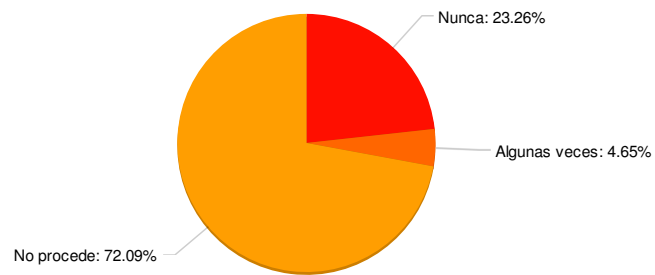
10 (23.3%): Nunca

2 (4.7%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

- (0.0%): Siempre

31 (72.1%): No procede



14. ¿Alguna vez decide tomar menos dosis de las pastillas de la indicada?

Número de participantes:

43

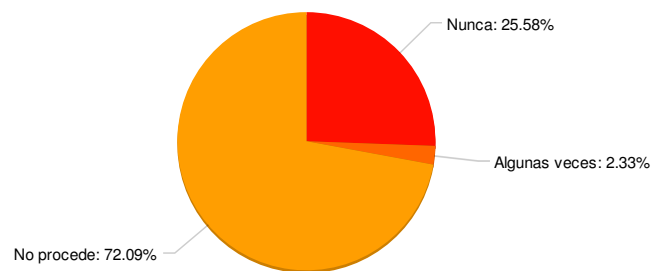
11 (25.6%): Nunca

1 (2.3%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

- (0.0%): Siempre

31 (72.1%): No procede



15. ¿Con qué frecuencia olvida recoger de la farmacia las pastillas que le han recetado?

Número de participantes:

43

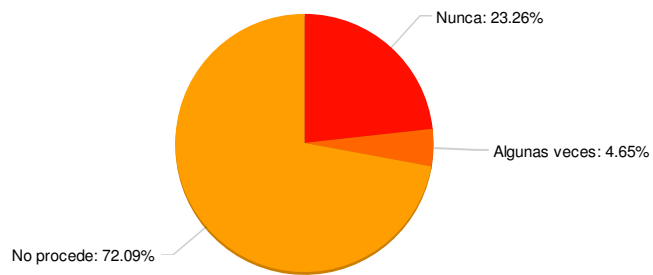
10 (23.3%): Nunca

2 (4.7%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

- (0.0%): Siempre

31 (72.1%): No procede



16. ¿Cree que le sería útil que entre consultas le recordaran por teléfono o mensaje al móvil la toma las pastillas?

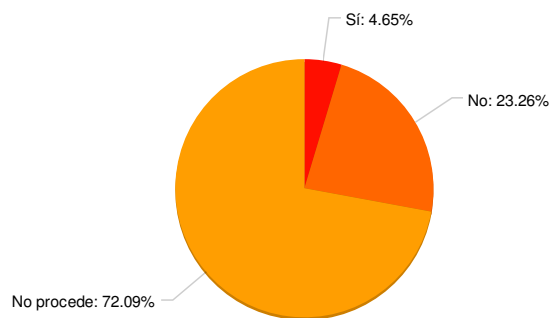
Número de participantes:

43

2 (4.7%): Sí

10 (23.3%): No

31 (72.1%): No procede



17. ¿Con qué frecuencia se infunde la medicación?

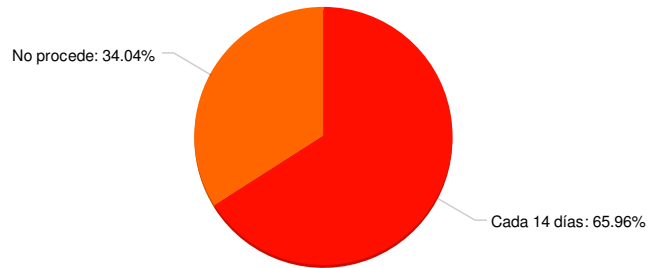
Número de participantes:

47

31 (66.0%): Cada 14 días

- (0.0%): Cada 28 días

16 (34.0%): No procede



18. ¿La infusión tiene lugar?

Número de participantes:

47

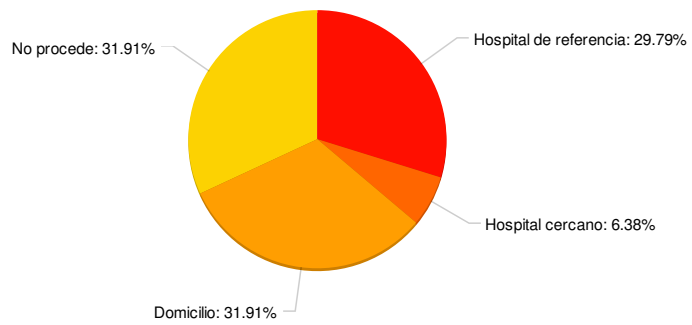
14 (29.8%): Hospital de referencia

3 (6.4%): Hospital cercano

- (0.0%): Centro de salud

15 (31.9%): Domicilio

15 (31.9%): No procede



19. ¿Ha tenido algún efecto negativo (secundario) con este tratamiento?

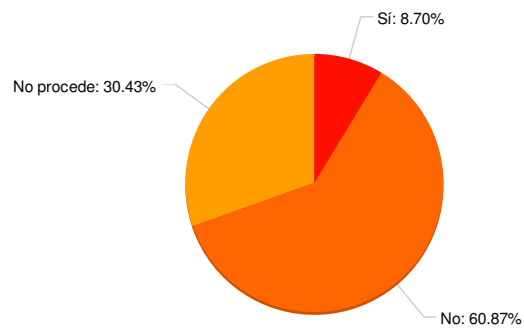
Número de participantes:

46

4 (8.7%): Sí

28 (60.9%): No

14 (30.4%): No procede



20. ¿Con qué frecuencia deja de tomar la medicación por vena cuando se encuentra mal?

Número de participantes:

47

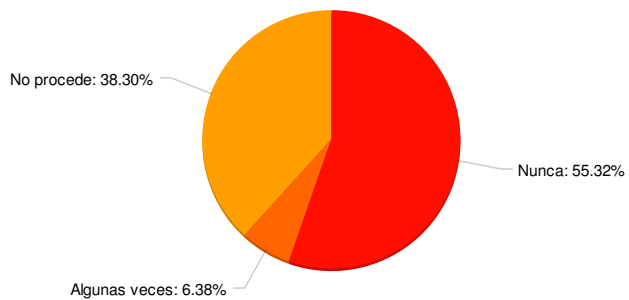
26 (55.3%): Nunca

3 (6.4%): Algunas veces

- (0.0%): Casi siempre

- (0.0%): Siempre

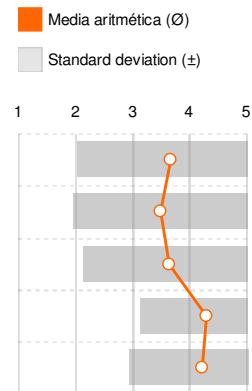
18 (38.3%): No procede



21. NECESIDAD

Número de participantes: 47

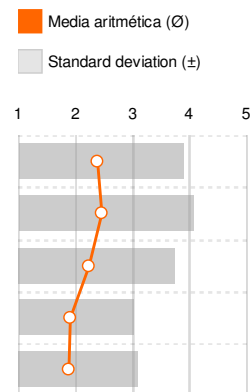
| | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | Ø | ± |
|---------------------------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|------|------|
| | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | | |
| | Σ | % | Σ | % | Σ | % | Σ | % | Σ | % | | |
| Actualmente mi salud depende... | 10x | 21,28 | 2x | 4,26 | 6x | 12,77 | 5x | 10,64 | 24x | 51,06 | 3,66 | 1,63 |
| Mi vida sería imposible sin ... | 7x | 14,89 | 7x | 14,89 | 9x | 19,15 | 4x | 8,51 | 20x | 42,55 | 3,49 | 1,53 |
| Sin medicación estaría mu... | 7x | 14,89 | 4x | 8,51 | 9x | 19,15 | 6x | 12,77 | 21x | 44,68 | 3,64 | 1,50 |
| En el futuro mi salud depen... | 3x | 6,52 | - | - | 7x | 15,22 | 6x | 13,04 | 30x | 65,22 | 4,30 | 1,15 |
| La medicación impide que ... | 4x | 8,51 | 1x | 2,13 | 6x | 12,77 | 6x | 12,77 | 30x | 63,83 | 4,21 | 1,27 |



22. PREOCUPACIÓN

Número de participantes: 47

| | 1 | | 2 | | 3 | | 4 | | 5 | | Ø | ± |
|-------------------------------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|-----|-------|------|------|
| | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | (1) | (2) | (3) | (4) | (5) | | |
| | Σ | % | Σ | % | Σ | % | Σ | % | Σ | % | | |
| Me preocupa tener que tom... | 21x | 44,68 | 6x | 12,77 | 8x | 17,02 | 5x | 10,64 | 7x | 14,89 | 2,38 | 1,51 |
| A veces me preocupo por l... | 20x | 42,55 | 8x | 17,02 | 7x | 14,89 | 1x | 2,13 | 11x | 23,40 | 2,47 | 1,61 |
| La medicación es/son un m... | 23x | 50,00 | 6x | 13,04 | 6x | 13,04 | 5x | 10,87 | 6x | 13,04 | 2,24 | 1,49 |
| La medicación a trastorna/... | 23x | 50,00 | 10x | 21,74 | 8x | 17,39 | 4x | 8,70 | 1x | 2,17 | 1,91 | 1,11 |
| A veces me preocupo por s... | 26x | 55,32 | 9x | 19,15 | 7x | 14,89 | 2x | 4,26 | 3x | 6,38 | 1,87 | 1,21 |



23. ¿Cuánto afecta la enfermedad a su vida?

Número de participantes:

49

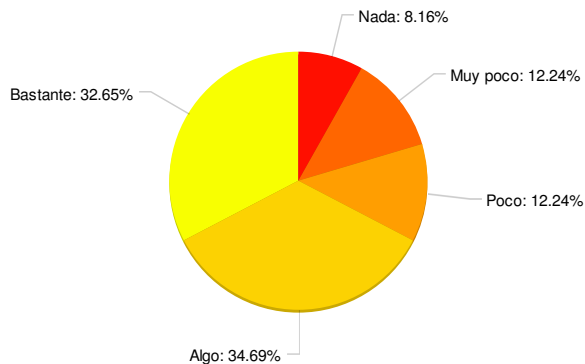
4 (8.2%): Nada

6 (12.2%): Muy poco

6 (12.2%): Poco

17 (34.7%): Algo

16 (32.7%): Bastante



24. ¿Qué sensación tiene usted que controla la enfermedad?

Número de participantes:

48

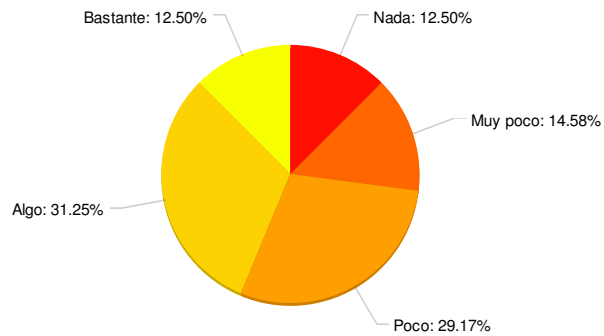
6 (12.5%): Nada

7 (14.6%): Muy poco

14 (29.2%): Poco

15 (31.3%): Algo

6 (12.5%): Bastante



25. ¿Cuánto cree que su tratamiento puede ayudar a su enfermedad?

Número de participantes:

46

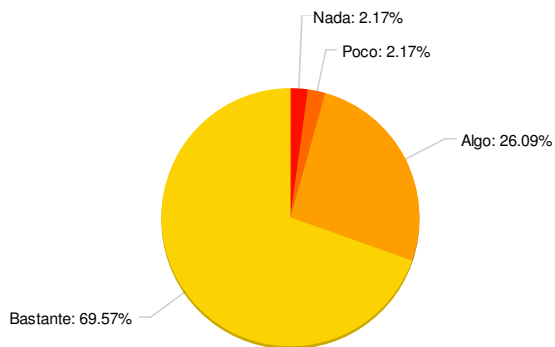
1 (2.2%): Nada

- (0.0%): Muy poco

1 (2.2%): Poco

12 (26.1%): Algo

32 (69.6%): Bastante



26. ¿Experimenta síntomas de su enfermedad?

Número de participantes:

49

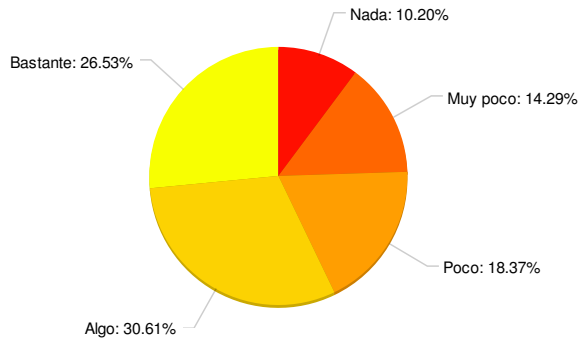
5 (10.2%): Nada

7 (14.3%): Muy poco

9 (18.4%): Poco

15 (30.6%): Algo

13 (26.5%): Bastante



27. ¿Qué tan bien sientes que entiendes tu enfermedad?

Número de participantes:

48

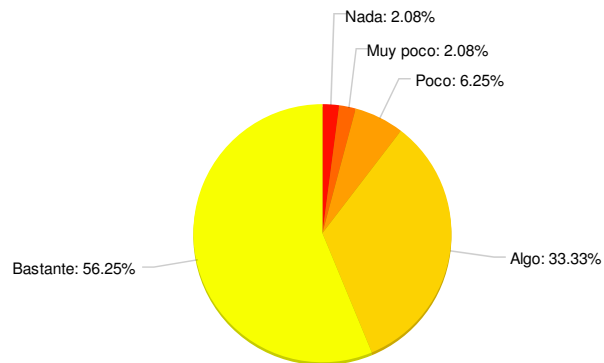
1 (2.1%): Nada

1 (2.1%): Muy poco

3 (6.3%): Poco

16 (33.3%): Algo

27 (56.3%): Bastante



28. ¿Qué tan preocupado estás por tu enfermedad?

Número de participantes:

49

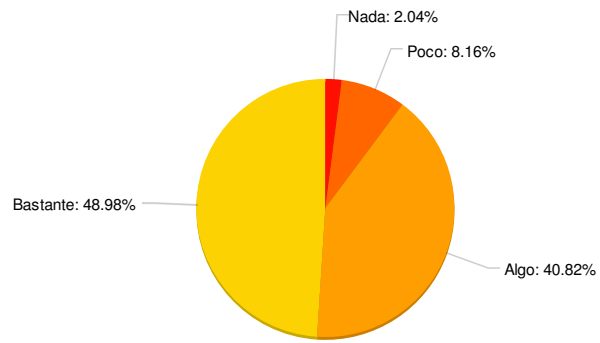
1 (2.0%): Nada

- (0.0%): Muy poco

4 (8.2%): Poco

20 (40.8%): Algo

24 (49.0%): Bastante



29. ¿Cuánto te afecta emocionalmente tu enfermedad? (por ejemplo, ¿te hace enojar, asustar, molesto o deprimido?)

Número de participantes:

49

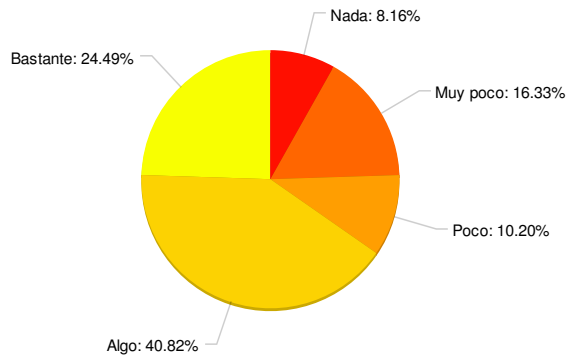
4 (8.2%): Nada

8 (16.3%): Muy poco

5 (10.2%): Poco

20 (40.8%): Algo

12 (24.5%): Bastante



30. Si desea realizar algún COMENTARIO, por favor indíquenoslo:

Número de participantes: 15

- Mi marido es uno de los 3 pacientes que están en tratamiento enzimático en Madrid. Además, la mutación de mi marido es única en el mundo....

Tiene dolores siempre, cada día, de forma permanente. Es durísimo verlo sufrir.

- Ojalá, se siga investigando en la línea de curar la enfermedad mediante vectores cargados con la enzima que necesitamos. Un saludo
- No se nada de mi enfermedad, solo sé que la tengo y que soy asintomática
- Vivo con el dolor demasiado. espero que encuentren algo para quitarme el dolor.
- Algunas preguntas no las entendí del todo bien, creo que deberían de ser mas definidas, aparte el cuestionario no trata demacrado de los síntomas, me parece muy sencillo.
- Actualmente yo soy paciente de fabry ya que yo soy portadora, pero no tengo síntomas ni medicación, tengo dos hijos uno que es confirmado que tiene la enfermedad con mutación en los riñones y el pequeño todavía no lo diagnostican, pero tampoco recibe medicación ya que con la pandemia no hemos podido realizar los estudios pertinentes para que siga el protocolo.
- Gracias por el espacio, falleció mi hermano por fabry a los 50 años me hubiera gustado que se sepa mas sobre la enfermedad asi el estaría aca conmigo.. ojala se difunda mas asi mas personas llegan a un diagnostico temprano y salvarse de tener tantas complicaciones
- El padecer está enfermedad desde que fue diagnosticada a puesto nombre a un sinfín de problemas de salud a los que no se le ponían nombre, sobre todo la falta de información en muchos casos de los propios médicos ha sido la causa de no haberla detectado mucho antes.
- la medicación es un misterio para mi, porque no sé como estaría a dá de hoy sin medicación.

Tengo 40 años, y empiezo a tener problemas con el riñón y engrosamiento del corazón. A parte de los dolores de articulaciones.

intento hacer la vida lo mas normal posible, pero la enfermedad de Fabry siempre condiciona en determinados aspectos.

Saludos y gracias

- Soy de Argentina, pero FABRY, no tiene nacionalidad, desde que comence mis reemplazo mi vida cambió un 90% para bien
- Me gustaría que la medicación oral se enviase a domicilio. Sobre todo ahora en tiempos de Covid-19 no me parece correcto ir al hospital donde hay una mayor concentración de enfermos lo que aumenta la posibilidad de contagio.
- Durante más de 20 años que estoy recibiendo tratamiento endovenoso y a día de hoy aún no tengo claro el nivel de prevención/curación de mi tratamiento. A pesar de ello no voy a dejar nunca de tomarlo pues considero que es lo mejor que hay a día de hoy para mi situación.
- Gracias
- El problema más grande que me ha provocado la enfermedad, no es ella en si misma, sino lo que significa conciliarla con mi vida laboral. Desde nuestro centro hospitalario han sido muchos los baches que han puesto para poder hacer el tratamiento de forma domiciliaria. Esto supone que debo faltar horas al trabajo y estar al borde de perderlo.
- Creo que la enfermedad está controlada por la medicación que tomo, y los doctores que me hacen el seguimiento.