

GENE THERAPY PATIENT INFORMATION

APPROXIMATELY 2-4 WEEKS BEFORE YOUR INFUSION:

Approximately 2-4 weeks before your infusion, you will come to Cure 4 The Kids for an appointment with your provider and nursing staff. During this appointment we will:

- Draw blood for labs.
- Take your weight.
- Nursing will do a visual inspection of your veins. This will help nursing anticipate the ease or difficulty of obtaining an IV on infusion day.
- Answer any other questions you may have.

After this appointment while you are waiting for your infusion day it is very important that you:

- Maintain weight. This medication is dosed based on the weight that was obtained at your appointment. To ensure you receive the correct dosing, we need your weight to stay relatively close to your weight when we ordered the medication.
- This medication has the potential to be hard on your liver, as that is where the clotting factor is made. We want your liver to be in the best shape prior to your infusion so we ask that you:
 - Avoid alcohol.
 - Avoid taking acetaminophen (Tylenol) or acetaminophen-containing products.

DAY BEFORE YOUR INFUSION:

Drink lots of water! This will help your body prepare for the medication, and prepares your veins to be in the best shape to receive an IV.

INFUSION DAY:

- **Plan on spending a whole day with us at Cure 4 The Kids.**
- **Your appointment will be at 8:00 a.m.**
- **Please arrive 30 minutes early so you can be checked in and ready to go promptly at 8:00.**

1. We will check your weight, blood pressure and other vital signs and place (2) IVs and send a blood sample to the lab and wait for results to give to your provider. This portion of the process will take about 1 to 1.5 hours.

2. Once the MD looks at your vital signs and laboratory results and deems you healthy, your infusion will be prepared. It will take our Compounding Suite 45-60 minutes to complete.

3. You will be given some oral and IV “pre-medications”. These medications are used to decrease the likelihood of an allergic reaction to the medication. This task is completed while your infusion is being made, so it will not increase the time you are here.

4. The medication will be administered (infused) over 1-2 hours depending on your dose.

*We will monitor you and your vital signs during this time. For your safety, if there is any sign that you are having an allergic reaction, we will need to slow the infusion down, which would increase the overall time it takes for your infusion.

5. Once the infusion is complete, we will monitor you for signs of an allergic reaction. This monitoring period is 3 hours.

6. Once the 3-hour post-infusion monitoring period is complete, you will be able to go home!

7. You will be sent home with prescription medications, and instructions on how and when to take them.

While You Are Here:

- We have water, juice, snacks, chips, and sandwiches for you during your visit.
- We are going to ask that you stay in the infusion suite for the duration of your time here. If you want to order food, you can have it delivered downstairs and we can collect it for you.
- You may bring your own snacks and beverages. Please Note: At this time, we don’t have facilities for refrigerating or heating food items.
- Bring activities to keep you busy! Your room may have a television, but it is not guaranteed.
- We provide pillows and blankets for your comfort, but feel free to bring a special one if you’d like!
- Due to space constraints and our immunocompromised patient population, you will be limited to (1) visitor during your appointment.

AFTER INFUSION:

You can expect your blood to be drawn 1-2 times a week, 3 months after your infusion. Your provider will give you more information about this during your appointment.

We will ask that you report to Cure 4 The Kids if you have ANY new or worsening symptoms.
One of our providers can be reached 24/7 at 702-732-1493.
They will be able to give you medical advice or guidance.



TERAPIA GÉNICA HOJA DE INFORMACION PARA EL PACIENTE

APROXIMADAMENTE DE 2 A 4 SEMANAS ANTES DE SU INFUSIÓN

Aproximadamente de 2 a 4 semanas antes de su infusión, vendrá a Cure 4 The Kids para una cita con su proveedor y el personal de enfermería. Durante esta cita:

- Le extraeremos sangre para análisis de laboratorio.
- Lo pesaremos.
- El personal de enfermería realizará una inspección visual de sus venas. Esto ayudará al personal de enfermería a anticipar la facilidad o dificultad de obtener una vía intravenosa el día de la infusión.

Después de esta cita, mientras espera el día de su infusión, es muy importante que: **Maintain weight.**

- Mantenga su peso. Este medicamento se dosifica según el peso que obtuvo en su cita. Para garantizar que reciba la dosis correcta, necesitamos que su peso se mantenga relativamente cerca de su peso cuando solicitamos el medicamento.
- Este medicamento tiene el potencial de ser perjudicial para su hígado, ya que allí es donde se produce el factor de coagulación. Queremos que su hígado esté en las mejores condiciones antes de su infusión, por lo que le pedimos que:
 - Evite el alcohol.
 - Evite tomar acetaminofén (Tylenol) o productos que contengan acetaminofén.

EL DÍA ANTES DE SU INFUSIÓN

¡Beba mucha agua! Esto ayudará a que su cuerpo se prepare para la mediación y ayudará a que sus venas estén en las mejores condiciones para recibir una vía intravenosa.

¡EL DÍA DE LA INFUSIÓN!

- **Planee para un día entero con nosotros en Cure 4 The Kids.**
- **Su cita será a las 8:00 a.m.**
- **Llegue 30 minutos antes para que podamos registrarlo y estar listo para comenzar a las 8:00 a.m. puntualmente.**

1. Controlaremos su peso, presión arterial y otros signos vitales y colocaremos (2) vías intravenosas y enviaremos una muestra de sangre al laboratorio y esperaremos los resultados para entregárselos a su proveedor. Esta parte del proceso demorará aproximadamente entre 1 y 1,5 horas.

2. Una vez que el médico observe sus signos vitales y los resultados de laboratorio y determine que se encuentra sano, se preparará su infusión. Nuestra sala de preparación de compuestos tardará entre 45 y 60 minutos en completarse.

3. Se le administraran algunos “premedicamentos” orales e intravenosos. Estos medicamentos se utilizan para disminuir la probabilidad de una reacción alérgica al medicamento. Esta tarea se realiza mientras se realiza la infusión, por lo que no aumentará el tiempo que estará aquí.

4. El medicamento se administrará (infundirá) durante 1 a 2 horas según su dosis.

*Lo controlaremos a usted y sus signos vitales durante este tiempo. Para su seguridad, si hay algún signo de que está teniendo una reacción alérgica, necesitaremos reducir la velocidad de la infusión, lo que aumentaría el tiempo total que demora la infusión.

5. Una vez que se complete la infusión, lo controlaremos para detectar signos de una reacción alérgica. Este período de control es de 3 horas.

6. Una vez que se complete el período de control posterior a la infusión de 3 horas, ¡podrá irse a casa!

7. Se le enviará a casa con medicamentos recetados e instrucciones sobre cómo y cuándo tomarlos.

Mientras esté aquí

- Tenemos agua, jugo, bocadillos, papas fritas y sándwiches para usted durante su visita.
- Le pediremos que permanezca en la sala de infusión durante su estadía aquí. Si desea pedir comida, puede pedir que se la entreguen en la planta baja y podemos recogerla para usted.
- Puede traer sus propios bocadillos y bebidas; tenga en cuenta que tenemos un lugar para mantener los alimentos fríos o para calentarlos.
- ¡Traiga actividades para mantenerse ocupado! Su habitación puede tener un televisor, pero no está garantizado.
- Tenemos almohadas y mantas para que las use, pero si tiene una especial que le gustaría traer, ¡hágalo!
- Debido a las limitaciones de espacio y a nuestra población de pacientes inmunodeprimidos, estará limitado a (1) visitante durante su cita.

DESPUES DE LA INFUSION:

Puede esperar que le extraigan sangre 1 o 2 veces por semana, 3 meses después de su infusión. Su proveedor le brindara más información sobre esto durante su cita.

**Le pediremos que informe a Cure 4 The Kids cualquier
síntoma nuevo o que empeore.**

**Puede comunicarse con uno de nuestros proveedores las 24
horas, los 7 días de la semana al 702-732-1493.**

Podrán brindarle asesoramiento u orientación medica.