

EDUCACIÓN PARA PACIENTES Y CUIDADORES

Cysteamine (Systemic

Esta información de Lexicomp® le explica lo que debe saber sobre este medicamento, por ejemplo, para qué se usa, cómo tomarlo, sus efectos secundarios y cuándo llamar a su proveedor de cuidados de la salud.

Nombres comerciales: EE. UU.

Cystagon; Procysbi

Nombres comerciales: Canadá

Procysbi

¿Para qué se utiliza este medicamento?

- Se utiliza para tratar la cistinosis nefropática.

¿Qué necesito decirle al médico ANTES de que mi hijo tome este medicamento?

- Si su hijo es alérgico a este medicamento, a algún componente de este medicamento, o a otros medicamentos, alimentos o sustancias. Informe a su médico acerca de esta alergia y qué síntomas ha presentado su hijo.

Si su hija está amamantando a un bebé:

- Asegúrese de que su hija no amamante a un bebé mientras tome este medicamento.

Este medicamento puede interactuar con otros medicamentos o trastornos.

Informe al médico y al farmacéutico todos los medicamentos que su hijo toma (sean estos recetados o de venta libre, productos naturales o vitaminas) y de los problemas de salud que padece. Debe verificar que sea seguro administrarle a su hijo este medicamento con todos sus otros medicamentos y problemas de salud. No empiece, interrumpa ni modifique la dosis de ningún medicamento que tome su hijo sin consultar antes con el médico.

¿Qué debo saber o hacer mientras mi hijo toma este medicamento?

- Avise a todos los proveedores de atención médica de su hijo que el niño toma este medicamento. Esto incluye a los médicos, enfermeras, farmacéuticos y dentistas del niño.
- El niño debe evitar las tareas o las acciones que requieren un estado de alerta hasta que usted observe cómo este medicamento afecta a su hijo. Estas son

actividades como andar en bicicleta, practicar deportes o usar elementos como tijeras, podadoras de césped, motocicletas eléctricas, automóviles de juguete o vehículos motorizados.

- Controle los análisis de sangre de su hijo y otras pruebas de laboratorio según le haya indicado el médico.
- El alcohol puede interactuar con este medicamento. Asegúrese de que su hijo no beba alcohol.
- Este medicamento puede aumentar el riesgo de úlcera o hemorragia en el estómago o los intestinos. Comuníquese con el proveedor de salud médica.
- Si el peso de su hijo cambia, consulte al médico. Es posible que deba cambiarse la dosis de este medicamento.

Si su hija está embarazada:

- Si su hija está embarazada o queda embarazada mientras toma este medicamento, llame al médico de inmediato.

¿Cuáles son los efectos secundarios por los que debo llamar al médico de mi hijo de inmediato?

ADVERTENCIA/PRECAUCIÓN: a pesar de que es muy poco frecuente, algunas personas pueden sufrir efectos secundarios muy graves, y en ocasiones mortales, al tomar un medicamento. Si su hijo presenta alguno de los

siguientes signos o síntomas que pueden estar relacionados con un efecto secundario muy grave, infórmelo al médico de su hijo o busque ayuda médica de inmediato:

Todas las presentaciones:

- Signos de reacción alérgica tales como sarpullido; urticaria; picazón; piel enrojecida, hinchada, con ampollas o descamada, con o sin fiebre; sibilancia; opresión en el pecho o la garganta; problemas para respirar, tragar o hablar; ronquera inusual; o hinchazón de la boca, el rostro, los labios, la lengua o la garganta.
- Síntomas de problemas con los líquidos y electrolitos, como cambios de humor, confusión, dolor o debilidad en los músculos, latidos cardíacos anormales, mareos graves o desmayos, aumento de la sed, convulsiones, mucho cansancio o debilidad, disminución del apetito, incapacidad para orinar o cambio en la cantidad de orina producida, boca seca, ojos secos o malestar estomacal grave o vómitos.
- Zumbido en los oídos.
- Mareos o desmayos.
- Somnolencia.
- Dolor de ojos.

- Dolor estomacal, heces negras, alquitranadas o con sangre; vomitar sangre o vómito que parece granos de café.
- Náusea o vómito.
- Disminución del apetito.
- Depresión.
- Este medicamento ha causado un recuento bajo de glóbulos blancos. Esto puede generar un riesgo mayor de contraer una infección. Comuníquese con el médico de su hijo de inmediato si el niño tiene signos de infección como fiebre, escalofríos o dolor de garganta.
- Puede producirse una reacción cutánea muy grave (necrólisis epidérmica tóxica). Puede ocasionar problemas de salud graves que no desaparecen y, en ocasiones, la muerte. Obtenga ayuda médica de inmediato si su hijo/a presenta signos como enrojecimiento, inflamación, ampollas o descamación en la piel (con o sin fiebre); enrojecimiento o irritación en los ojos; o heridas en la boca, la garganta, la nariz o los ojos.
- Se produjo aumento de la presión cerebral con el uso de este medicamento. Por lo general, se normalizará después de suspender el medicamento. A veces, puede ser la causa de la pérdida de la visión y podría no

desaparecer incluso después de suspender el medicamento. Llame al médico de inmediato si el niño tiene dolor de cabeza o problemas de la vista como visión borrosa, visión doble o pérdida de la visión.

- Se observaron problemas de piel muy graves como marcas de distensión, problemas de articulaciones y problemas de huesos como fracturas y huesos deformados con la administración de este medicamento. Llame al médico de inmediato si su hijo tiene cambios en la piel o en los huesos o dolor articular.

Todos los productos de liberación retardada:

- Con este medicamento se ha producido un problema intestinal grave llamado colonopatía fibrosante. Llame al médico de inmediato si su hijo tiene dolor estomacal, vómitos, pérdida de peso, diarrea sanguinolenta o de larga duración, o no es capaz de controlar las deposiciones.

¿Qué otros efectos secundarios tiene este medicamento?

Todos los medicamentos pueden tener efectos secundarios. Sin embargo, muchas personas no padecen ningún efecto secundario o padecen solamente efectos secundarios menores. Llame al médico de su hijo o busque ayuda médica si al niño le molesta alguno de estos efectos secundarios o no desaparece:

- Diarrea.
- Se siente cansado o débil.
- Cambios en el olor del cuerpo.
- Mal aliento.
- Irritación en los ojos.
- Síntomas similares a los de la gripe.
- Irritación en la nariz o garganta.
- Dolor de oídos.

Estos no son todos los efectos secundarios que podrían ocurrir. Si tiene preguntas acerca de los efectos secundarios, llame al médico de su hijo. Llame al médico de su hijo para que le aconseje acerca de los efectos secundarios.

Puede informar los efectos secundarios al organismo de salud de su país.

¿Cómo se administra mejor este medicamento?

Administre este medicamento según las instrucciones del médico de su hijo. Lea toda la información que se le brinde. Siga todas las instrucciones con atención.

Cápsulas de liberación inmediata:

- El niño debe tragarla entera. Anime al niño a no masticar

o triturarla.

- Puede espolvorear el contenido de la cápsula sobre los alimentos.
- Siga administrando este medicamento a su hijo según se lo indique el médico u otro proveedor de atención médica, aun si el niño se siente bien.

Cápsulas de liberación retardada:

- El niño debe tragarla entera. Anime al niño a no masticar o triturarla.
- Administre este medicamento con jugo de frutas (excepto de toronja) o agua.
- Puede esparcir el contenido de la cápsula en hasta $\frac{1}{2}$ taza (4 onzas/120 mL) de puré de manzana o jalea de bayas. El contenido también se puede mezclar en $\frac{1}{2}$ taza (4 onzas/120 mL) de jugo de frutas (excepto de toronja). No permita que su hijo mastique. Adminístrelo dentro de los 30 minutos de haberlo mezclado.

Gránulos de liberación retardada:

- Espolvoree los gránulos en hasta $\frac{1}{2}$ taza (4 onzas/120 mL) de puré de manzana o jalea de bayas. También se puede mezclar en $\frac{1}{2}$ taza (4 onzas/120 mL) de jugo de frutas (excepto de toronja). No permita que su hijo triture o mastique los gránulos. Adminístrelo dentro de

los 30 minutos de haberlo mezclado.

Todos los productos de liberación retardada:

- Siga administrando este medicamento a su hijo según se lo indique el médico u otro proveedor de atención médica, aun si el niño se siente bien.
- Adminístrelo al menos 30 minutos antes o 2 horas después de las comidas.
- Si su hijo no puede tomar este medicamento sin comer, es posible ingerir una pequeña cantidad de comida (alrededor de $\frac{1}{2}$ taza) dentro de un período de 1 hora antes y 1 hora después de tomar este medicamento.
- Se debe administrar siempre con pequeñas cantidades de alimentos o con el estómago vacío.
- Procure que su hijo/a evite los alimentos con alto contenido de grasa cerca del momento de tomar este medicamento.
- Aquellas personas que poseen sondas de alimentación pueden consumir este medicamento. Administre este medicamento según fue indicado. Enjuague la sonda de alimentación después de administrar este medicamento.
- Si su hijo toma otros medicamentos, podría necesitar administrarlos en un momento distinto al que toma este

medicamento. Consulte con el médico o farmacéutico sobre cuál es el mejor momento para administrarlo.

¿Qué debo hacer si mi hijo no toma una dosis?

Cápsulas de liberación inmediata:

- Administre la dosis que olvidó lo antes posible.
- Si faltan menos de 2 horas para que su hijo tome la próxima dosis, saltee la dosis faltante y continúe con el horario habitual.
- No administre 2 dosis simultáneamente ni administre dosis adicionales.

Todos los productos de liberación retardada:

- Administre la dosis que olvidó lo antes posible.
- Si la siguiente dosis toca en menos de 4 horas, omita la dosis faltante y continúe con el horario normal del niño.
- No administre 2 dosis simultáneamente ni administre dosis adicionales.

¿Cómo almaceno o descarto este medicamento?

Todas las presentaciones:

- Almacenar a temperatura ambiente protegido de la luz. Mantener en un lugar seco. No conservar en un baño.
- Guarde los medicamentos en un lugar seguro. Mantenga todo medicamento fuera del alcance de los niños y las

mascotas.

- Deseche los medicamentos sin usar o que hayan expirado. No los tire por el retrete ni los vierta al desagüe a menos que así se lo indiquen. Consulte con el farmacéutico si tiene preguntas sobre la mejor manera de desechar medicamentos. Pueden existir programas de devolución de medicamentos en su área.

Cápsulas de liberación retardada:

- Conserve en su envase original. No retire el cubo o paquete que absorbe la humedad.
- Mantenga la tapa cerrada herméticamente.

Gránulos de liberación retardada:

- No abra el medicamento hasta que esté listo para tomarlo.
- Deseche cualquier parte del paquete abierto luego de aplicar la dosis. No almacene los paquetes abiertos para usarlos más adelante.

Datos generales sobre el medicamento

- Si los síntomas o trastornos de su hijo no mejoran o si empeoran, llame al médico de su hijo.
- No comparta el medicamento del niño con otras personas ni le de al niño el medicamento de ninguna

otra persona.

- Algunos medicamentos pueden tener otro folleto informativo para el paciente. Si tiene alguna pregunta sobre este medicamento, hable con el médico de su hijo, enfermera, farmacéutico u otro proveedor de atención médica.
- Si cree que ha habido una sobredosis, llame al centro de toxicología local o busque atención médica de inmediato. Prepárese para responder qué se ingirió, qué cantidad y cuándo.

Uso de la información por el consumidor y exención de responsabilidad

Esta información general es un resumen limitado de la información sobre el diagnóstico, el tratamiento y/o la medicación. No pretende ser exhaustivo y debe utilizarse como una herramienta para ayudar al usuario a comprender y/o evaluar las posibles opciones de diagnóstico y tratamiento. NO incluye toda la información sobre las enfermedades, los tratamientos, los medicamentos, los efectos secundarios o los riesgos que pueden aplicarse a un paciente específico. No pretende ser un consejo médico ni un sustituto del consejo médico, el diagnóstico o el tratamiento de un proveedor de atención médica basado en el examen y la evaluación del proveedor de atención médica de las circunstancias

específicas y únicas de un paciente. Los pacientes deben hablar con un proveedor de atención médica para obtener información completa sobre su salud, preguntas médicas y opciones de tratamiento, incluidos los riesgos o beneficios relacionados con el uso de medicamentos. Esta información no respalda ningún tratamiento o medicamento como seguro, eficaz o aprobado para tratar a un paciente específico. UpToDate, Inc. y sus afiliados renuncian a cualquier garantía o responsabilidad relacionada con esta información o con el uso que se haga de esta. El uso de esta información se rige por las Condiciones de uso, disponibles en <https://www.woltersklower.com/en/know/clinical-effectiveness-terms>.

Última fecha de revisión

2025-07-31

Derechos de autor

© 2025 UpToDate, Inc. y sus licenciantes y/o afiliados.
Todos los derechos reservados.

If you have questions or concerns, contact your healthcare provider. A member of your care team will answer Monday through Friday from 9 a.m. to 5 p.m. Outside those hours, you can leave a message or talk with another MSK provider. There is always a doctor or nurse on call. If you're not sure how to reach your healthcare provider, call 212-639-2000.

Para obtener más recursos, visite www.mskcc.org/pe y busque en nuestra biblioteca virtual.

Cysteamine (Systemic - Last updated on December 12, 2022
Todos los derechos son propiedad y se reservan a favor de
Memorial Sloan Kettering Cancer Center



Memorial Sloan Kettering
Cancer Center