

¿QUÉ ES LA DEFICIENCIA DE ALFA-1 ANTITRIPSINA?

FORJANDO ALIANZAS PARA UNA CURA



¿QUÉ ES EL ALFA-1?

La Deficiencia de Alfa-1 Antitripsina (Alfa-1) es un trastorno que se transmite de padres a hijos a través de los genes. Este trastorno puede resultar en serias complicaciones pulmonares en adultos como también en complicaciones hepáticas serias en bebés, niños y adultos.

La enfermedad Alfa-1 ocurre cuando existe una deficiencia de una proteína en la sangre llamada alfa-1 antitripsina (AAT) que es producida principalmente por el hígado. La función principal de la AAT es proteger a los pulmones de la inflamación causada por infecciones o por irritantes inhalados tales como el humo del cigarrillo. En el Alfa-1, la AAT producida por las células del hígado es anormal, se conglera entre sí y no puede ser liberada a una velocidad normal. Esto lleva a que el nivel de AAT en la sangre esté marcadamente disminuido. Además, lleva a que la proteína se acumule en el hígado y se produzca daño hepático en algunas personas.

¿CUÁLES SON LOS SÍNTOMAS MÁS COMUNES DEL ALFA-1?

SÍNTOMAS RELACIONADOS CON LOS PULMONES:

- ⦿ Falta de aire
- ⦿ Silbido de pecho (sibilancias)
- ⦿ Tos crónica y producción de esputo (flema)
- ⦿ Resfriados frecuentes en el pecho

SÍNTOMAS RELACIONADOS CON EL HÍGADO:

- ⦿ Los ojos y la piel se tornan amarillentos (ictericia)
- ⦿ Hinchazón del abdomen (ascitis) y/o las piernas
- ⦿ Vómito de sangre o rastros de sangre en las heces
- ⦿ Picazón generalizada (prurito)

CONSENTIMIENTO INFORMADO

El consentimiento informado es el proceso mediante el cual, una vez recibida la información apropiada, la persona entiende esa información y consiente a examinarse. Se origina del derecho legal y ético que tiene el paciente para regir lo que sucede en su organismo y del deber ético del médico de envolver al paciente en el cuidado de su salud. Usted debe discutir la decisión de hacerse la prueba para el Alfa-1 con su médico y cerciorarse de que sus preguntas sean contestadas. (Para mayor información sobre el consentimiento informado, por favor diríjase a www.alphaone.org.)

¿QUÉ DEBO HACER CON LOS RESULTADOS?

- Contactar a su médico o a su proveedor principal de cuidados de la salud.
- Crear un programa de ejercicios (bajo supervisión médica).
- Crear un programa de nutrición (bajo supervisión médica).
- Pensar sobre su comportamiento y su salud (fumar, consumir alcohol y tener exceso de peso).
- Solicitar a su médico una copia del folleto "Guía para el paciente recién diagnosticado".
- Contactar a los recursos que aparecen en este folleto para obtener mayor información.
- Decidir a quién de su familia va a informar, y convencer a esa persona para que se haga la prueba ya que puede estar afectada.

PARA EVITAR LOS FACTORES DE RIESGO, HAY QUE HACER LO SIGUIENTE:

- Dejar de fumar y evitar el humo de fumador pasivo, o sea, el humo que llega a usted por los que fuman a su alrededor, tanto como sea posible.
- Evitar estar alrededor del polvo y los vapores.

RECURSOS:

ALPHA-1 FOUNDATION

Llame gratis: (877) 2-CURE-A1 (228-7321)
www.alphaone.org

La Fundación Alfa-1 es una organización sin fines de lucro que proporciona recursos, folletos educativos e información sobre pruebas diagnósticas tanto para médicos como para pacientes. También financia investigaciones avanzadas para hallar tratamientos y una cura y presta apoyo a nivel mundial para la detección del Alfa-1.

ALPHANET

Llame gratis: (800) 577-ANET (577-2638)
www.alphanet.org

AlphaNet ayuda a los pacientes y a las familias con apoyo, educación y estrategias para manejar su salud. También patrocina pruebas clínicas para terapias de Alfa-1 y publica La guía gruesa de referencia del Alfa-1 (The Big Fat Reference Guide to Alpha-1), una guía completa para comprender mejor la enfermedad y aprender a vivir mejor con el Alfa-1. Entre otras cosas explica los términos claves, exámenes diagnósticos, genética y las opciones de tratamiento. La Guía se encuentra disponible a través del sitio web o comunicándose al número indicado.

ALPHA-1 ASSOCIATION

Llame gratis: (800) 521-3025
www.alpha1.org

La Asociación Alfa-1, sin fines de lucro, tiene la misión de identificar a aquellas personas afectadas por la Deficiencia deAlfa-1 Antitripsina y mejorar su calidad de vida a través de apoyo, educación y abogacía. La Asociación Alfa-1 tiene una red de más de 60 grupos de apoyo voluntarios a todo lo largo y ancho de Estados Unidos.

FUNDACIÓN ALFA -1 DE PUERTO RICO

(787) 743-0268
www.alfa1.org

Proporciona información en español acerca del Alfa-1 y apoyo a los familiares y pacientes con Alfa-1 de habla hispana.

