

Asociación Española para el Déficit de Alfa-1-antitripsina

Boletín Diciembre 2003

Camino El Pato, 1, Batería Colorada, Chiclana, Cádiz 11130

www.alfa1.org correo electrónico: alfa1info@arrakis.es

Telf. 956 537186

Estimado Alfa:

Desde Junio de este año hemos visto cambios dentro de la Asociación y también logros y desafíos por venir en el futuro.

Desafortunadamente, Víctor Manuel Hernández Marín decidió renunciar el cargo de vicepresidente por desacuerdo con algunos responsables de la Junta incluyendo mi propia persona. Víctor sigue como socio y esperamos que la Asociación responda a sus necesidades en todo lo que pueda.

Celebramos en Junio nuestro primer congreso de pacientes y nos reunimos unas 20 personas de habla hispana durante el Congreso Internacional de Pacientes que coincidió con el Congreso de Científicos de AIR.

Ha sido para nosotros la primera vez en conocernos e intercambiar ideas no sólo los alfas españoles sino también los alfas de todo el mundo. A raíz de este encuentro y lo que observamos en los Congresos, estamos aprendiendo en qué proyectos debemos de trabajar para mejorar la calidad de vida de los alfas.:

Podremos detallar lo siguiente a base de la experiencia con otros enfermos, con los médicos, las instituciones y otras asociaciones de pacientes que hemos ido conociendo durante este tiempo:

- Identificar los médicos que van a diagnosticar los alfas y ayudar a informarles mejor acerca de esta condición para aumentar la posibilidad del diagnóstico correcto y colaborar con ellos posteriormente
- Identificar determinados centros de referencias para los alfas donde pueden recibir atención médica específica y estandarizada y conocer terapias de apoyo social: psicológico, ocupacional que ayude en su vida diaria.
- Introducir programas de rehabilitación pulmonar impartido por fisioterapeutas experimentados en esta técnicas
- Conocer los casos hepáticos en España a través de los gastroenterólogos e informar mejor acerca de los cuidados necesarios y ofrecer apoyo en el caso de trasplantes
- Mejorar la calidad de información al afectado, en cuanto a su cuidado personal: dieta, ejercicio y acceso a los tratamientos.

Herramientas fundamentales para conseguir estos objetivos:

- Mayor contacto con los médicos: a través del correo electrónico y los mailings, personal cuando sea posible.
- Presencia en los Congresos más importantes
- Creación de un sitio web estimulando el interés tanto del médico como del paciente y ofreciendo un puente de comunicación para mejorar el conocimiento de esta enfermedad desde ambas perspectivas.
- Proveer un recurso para la autofinanciación de la Asociación y sus actividades.
- Conseguir más socios alfas comprometidos, cada uno aportando lo que pueda dentro de sus capacidades profesionales

Sin más y gracias por su colaboración

OS DESEAMOS A TODOS UNAS FELICES PASCUAS Y FELIZ AÑO NUEVO

Un cordial saludo
Shane Fitch

Presidenta
Asociación Alfa 1 de España



HACERSE SOCIO

Os animo de nuevo quienes no son socios en este momento a unirse a nosotros. Necesitamos todos formar una alianza para mejorar el conocimiento de esta enfermedad y el apoyo mutuo entre los alfas.

A través de las nuevas tecnologías aprovechamos las facilidades en la comunicación para mejorar la situación de los alfas en España.

Adjunto un formulario para que lo firmen, para quienes quieran estar más comprometidos a nuestras esfuerzos. Sin fondos no podremos seguir con esta labor. Quienes no se han apuntado por favor, manden completado el formulario a la dirección arriba y aporten lo que usted vea oportuno.

Nuestra cuenta bancaria está con La Caixa : N° 2100 1789 25 0200127441

Quiero Mandar al mes/trimestral/anual la cantidad de Euros (indique la periodicidad)

NOMBRE:

APELLIDOS

FECHA DE NACIMIENTO:

LUGAR DE NACIMIENTO:

SI ERES ALFA:

¿QUÉ FENOTIPO TIENES?: MM MZ o ZM ZZ SZ o ZS OTRO

DIRECCIÓN:

CIUDAD:

CP

PROVINCIA

DATOS DE CONTACTO: Telf./Correo electrónico

Datos de Contacto de sus médicos : (Especialidad/ Hospital/ Nombre/ Telf./ Dirección y correo electrónico

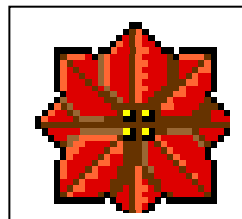
AUTORIZACIÓN BANCARIA:

Don/Doña.....Autoriza a La Asociación Española para el Déficit de Alfa 1-Antitripsina a cobrar las cuotas de socio numerario a la cuenta bancaria con los siguientes datos:

Entidad	Oficina	Control	Número de cuenta
---------	---------	---------	------------------

A partir de Enero del año 2.004

Firma del interesado



Resumen de nuestras actividades y las últimas noticias:

Tratamiento Trypsone ® disponible para los alfas españoles

Este mes pasado el Laboratorio Grifols tenía aprobado su producto sustitutivo Trypsone ® y nos asegura que va a estar disponible para cualquier afectado que reúna las condiciones necesarias para tomar el medicamento, bajo la recomendación de su médico. Si algún alfa se ve perjudicado en cuanto a la posibilidad de recibir el producto, debe de comunicar el nombre del hospital o su médico, al Laboratorio Grifols, para que la empresa se haga cargo de ponerse en contacto e informar a las personas responsables acerca del tratamiento. Para más información ver : <http://www.grifols.com/news/newsdisplay.asp?id=232>

El coste del tratamiento del Laboratorio Grifols es más alto que la Prolastina, pero Bayer va a subir el precio, igual como lo han hecho en Alemania. Por supuesto este hecho no debe de perjudicar el suministro del tratamiento a quienes lo necesitan.

Galicia: aprobada la comisión farmacoterapéutica para los afectados del déficit AAT

Gracias al trabajo firme de **Juan Bautista Villamarín**, la comunidad de alfas en Galicia ha logrado algo muy importante, en el mes de Octubre. La aprobación de una comisión terapéutica para el tratamiento de los afectados del déficit, bajo la administración de **la Consellería de Sanidad de Galicia y la Directora General de Farmacia, María Teresa Chuclà Cuevas**. Esperamos que este organismo recién formado sirva como modelo para otras comunidades y podamos colaborar con ellos en el futuro para mejorar la atención sanitaria al alfa.

Congreso Gallego

Carmen Pérez Vázquez, alfa y enfermera de Lugo nos ha ayudado mucho en Octubre. Nos representó en el Congreso Gallego de Neumología celebrado en Vigo los días 3,4,5 Octubre. Carmen contactó con los médicos no sólo de esta comunidad sino también de Portugal y atendió el discurso dado por Dr. Miravittles. Tenemos un apoyo y si alguien quiere contactar con Carmen por favor escríbale a carmenacalde@hotmail.com o por teléfono: 981 815319.

Resúmenes de los Congresos

Los resúmenes de los Congresos están disponibles en el sitio web www.alfa1.org y para quienes quieren copias, les pido que llamen al teléfono 956 537186 o correo electrónico y solicitarlas.

CISATER

Para mejorar todas las gestiones que pueden beneficiar a los afectados de Alfa-1-Antitripsina hemos tenido al principio de Noviembre una reunión con el Dr. Jesús Ramírez, la Dra. Maravillas Izquierdo como consecuencia del Congreso de Pacientes, del Instituto Carlos III, Madrid, que se dedica a apoyar a las asociaciones para enfermedades raras. Expusimos algunas de nuestras dificultades y evidentemente coincidimos con muchas de las asociaciones miembros de FEDER.

- Falta de diagnóstico precoz
- Pocos tratamientos farmacéuticos y falta de centros de referencia reconocidos
- Necesidad de Registros para pacientes que sirvan para la investigación
- Falta de investigación y recursos por ello

En nuestro caso, el déficit afecta al paciente de diferentes maneras: el hígado, el pulmón y la piel, principalmente y necesitamos una colaboración entre los gastroenterólogos y los neumólogos para compartir su información y asegurar que el Registro Español esté abierto a todos los alfas. Hemos pedido a CISATER que organice una reunión entre algunos médicos responsables de cada especialidad, para concretar objetivos comunes

FEDER

Seguimos trabajando con la ayuda de FEDER quienes celebraron su jornada Andaluza el pasado 31 de Octubre en Sevilla. Sólo tuve tiempo para atender una parte de su programa pero nos informó acerca de sus proyectos principales actualmente. Entre ellos:

- La red REPIER, es una iniciativa para un programa de investigación epidemiológica para las ER en España. Trabajar con otras redes como INERGEN y REPERMETH que son genéticas o de enfermedades metabólicas y hereditarias y colaborar en la creación de un banco de muestras para el futuro investigación
- Introducir un plan de formación en las enfermedades raras a los médicos dentro de la escuela de Salud pública y participación en proyectos de investigación en la Universidad. María José Sánchez Martínez, médica y delegada de FEDER Extremadura, y afectada de un ER, ha conseguido a base de sus estudios, un compromiso importante de parte de la Junta de Extremadura para mejorar el conocimiento de los médicos y llevarlo a proyectos de investigación.
- El compromiso de la Junta de Andalucía en cuanto a las ER, subrayando su apoyo a la investigación en las células madres, y la colaboración en la formación de la red epidemiológica.

El último boletín de FEDER está publicado, si alguien quiere una copia, se les puede mandar. Contáctenos para pedir una copia por favor.

Congreso UEGW 2003 Madrid

Estamos procurando conocer a los gastroenterólogos en España que se interesan por esta enfermedad. Este año, por primera vez estuvimos en el Congreso Europeo para Gastroenterólogos, en el Palacio de Congresos Madrid. Fue un acontecimiento muy internacional y los organizadores nos cedieron un espacio para una mesa al lado de uno de los auditorios. Recogemos los datos de muchos médicos, no sólo en España pero en el extranjero que no tuvieron conocimiento de esta condición genética. Cosa que lamentamos, porque de esta experiencia se ve que **hace falta mucho trabajo para dar a conocer el déficit entre la comunidad médica**. A raíz de esta experiencia propondré que a través de una colaboración internacional los alfas puedan exponer en los Congresos Internacionales o Europeos para dar a conocer más acerca del déficit. Agradecemos el trabajo de Natalia Parrondo, y Ricardo García Álvarez, (hermano de Claudia, Argentina), Madrid por ayudarnos en este acontecimiento.

**Hola, soy alfa:
tengo una sugerencia
para la Asociación.....
quiero ser más
activo...¿cómo puedo
echar una mano?**

Contactar con
alfa1info@arrakis.es o
llamar al 956 537186



Encuesta ¡PARTICIPAR!

En cuanto al proyecto de CISATER iniciado a través de FEDER para evaluar el problema en España de las personas con una enfermedad rara, están a punto de mandar un cuestionario a cada afectado o familia de afectado, (en caso de un menor o discapacitado) para saber cuales son sus opiniones acerca de su situación. A través de nuestra asociación procuraré que llegue el máximo número de encuestas posibles, ya que somos pocos asociados, creo que tendremos que intentar alcanzar mayor número de alfas diagnósticos, para, por lo menos, tener datos válidos de la situación de los alfas en España.

A través del Dr. Miravittles y SEPAR mandaremos un mailing a los neumólogos asociados, y a través de la Dra. Jara Vega, La Paz Infantil y Dr. Tormo del Vall d'Hebron.

Si alguien conoce algún médico que tenga alfas como pacientes, mandarnos sus datos y le escribiremos para pedir su colaboración en hacer llegar la encuesta al paciente. La encuesta todavía no se ha repartido con lo cual hay tiempo para solicitar su ayuda.

Este estudio va ayudar mucho a la administración, saber cuales son las necesidades y formular planes para ocuparse mejor de ellos e incorporar programas específicos dentro de la salud pública y los asuntos sociales.

Congreso Internacional de Alfas Junio 2003- Nuevos Pasos

En España decidimos reunirnos el año que viene, en una muestra de solidaridad y para dar a conocer los alfas al nivel nacional. Nos motivó la experiencia de Santos Urbiola Jaurretía, alfa navarro, en su peregrinaje por el Camino de Santiago y nos gustaría intentar hacer **la Caminata para los Alfas juntos. Queremos que participen todos los alfas que puedan y su familiares y estamos decidiendo la fecha más idónea según las condiciones meteorológicas.** Esperamos organizarnos para llevar oxígeno y vehículo de apoyo para los alfas peor afectados, con tal que participen en este acontecimiento. Joan Alonso Castells aportará sus consejos como alfa que se ha dedicado al mundo de deporte y esperamos también que Santos nos puede proveer un itinerario. **Carmen Pérez también va ayudar en el itinerario.**

Hemos formado **una red internacional de alfas: A1N** para compartir ideas y, esperamos en el futuro, recursos y programas conjuntos de trabajo. Lógicamente nos comunicamos por Internet.

Es posible que se organiza un grupo de trabajo en Europa en el futuro y esperamos volver a reunirnos.

Hemos formado relaciones con Larry Warren, Presidente de la Fundación Alfa-1, Irlanda quien ha conseguido que el Ministerio de Salud irlandés invierta en un programa de detección precoz. Larry ha trabajado con la Asociación Fibrosis Quística durante muchos años y tiene mucha experiencia en este campo.

Elisabeth Takahashi, de **la Asociación Alemana de Alfas**, me invitó a su Congreso para conocer más acerca de sus actividades y propuestos. Ha sido una experiencia positiva, sobre todo para valorar lo que podría ser **un programa multidisciplinaria de rehabilitación para los afectados del pulmón.**

Hay un breve resumen del encuentro con el Dr. Kenn, **Klinikum Berchtesgadener Land**, Bavaria, donde dan programas multiterapéuticos a los alfas y afectados del EPOC y también especializan en la preparación del paciente pre y pos- trasplante pulmonar.