

ELAINE ALFONZO- CABIYA



Olá:

Sou Elaine Alfonso-Cabiya, Presidenta da Fundação Alfa-1 de Porto Rico e Vocal da Associação Alfa-1 de Espanha. Através desta secção pretendemos humanizar o conteúdo deste **Site** e fomentar o intercâmbio de sentimentos, experiências, ideias e a comunicação entre os Alfas de fala hispana, luso-brasileiros e seus familiares.

Te animo a que compartas a tua história ou a do teu familiar com outros Alfas e seus familiares para que possam identificar-se e não se sintam sozinhos. Ademais da tua história, podes incluir uma foto e os teus datos de contacto (d direcção, telefone, fax e direcção de correio electrónico). Envia a tua história á seguinte direcção de correio electrónico: fundacion.alfa1@alfa1.org

Meu nome é Elaine Alfonzo e sou a Presidenta da Fundação Alfa-1 de Porto Rico. Também sou vocal da Associação Alfa-1 de Espanha. Administro o **Site** e o Alfa-1-Hispano mailing list (lista de correio electrónico).

Depois do diagnóstico de Alfa-1 da minha mãe em 1996, tive muita dificuldade para conseguir informação sobre o Alfa-1 (não havia nada escrito em espanhol) e encontrei muito desconhecimento nos médicos. Isto me motivou a formar um grupo de apoio e com o tempo a Fundação Alfa-1 de PR. Os objetivos principais da Fundação são conscienciar ao público em geral e aos profissionais da saúde hispanofalantes, luso-brasileiros sobre o Alfa-1 e a importância da detecção precoce, ademais de brindar apoio e educação aos afectados e seus familiares.

Eu sou portadora (MZ) assintomática, igualmente que os meus 2 filhos (menina de 12 anos e rapaz de 16). Minha mãe e minha tia eram deficientes severas ZZ. Faleceram aos 74 e 71 anos, respectivamente. Minha mãe nunca fumou, mas a sua irmã sim. Ambas foram diagnosticadas com esta deficiência em 1996. Minha mãe padeceu

problemas pulmonares (bronquiectasias e enfisêma) desde os 45 anos. Ambas estiveram em tratamento de reposição de Prolastin desde 1996 até o seu falecimento.

Vivo numa Ilha do Caribe chamada Porto Rico que foi descoberta por Cristóvão Colombo na sua segunda viagem á América. Fomos colónia de Espanha até que foi cedida como botim de guerra aos Estados Unidos em 1898 ao terminar a guerra. Hispanoamericana. Actualmente somos território dos Estados Unidos e gozamos da sua cidadania.

Recebe um caloroso abraço,
Elaine Alfonzo, Presidenta
Fundação Alfa-1 de Porto Rico
Vocal, Associação Alfa-1 de Espanha
PO Box 6729
Bayamón, PR (EU) 00960-9007
Telf. 787-743-0268
Direcções de correio electrónico: ealfonzo@alfa1.org ou fundacion.alfa1@alfa1.org
2005-01-15