

AMILOIDOSIS hereditaria

por transtiretina (enfermedad de Andrade)

Datos de interés



- Enfermedad **poco frecuente**, 10.000 personas afectadas en el mundo.
- **Mallorca** 5º foco endémico mundial.



Retrasos de 2 a 4 años en el diagnóstico porque:

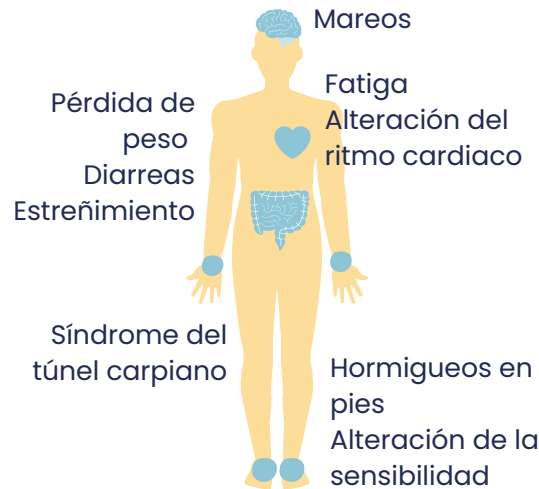
Es una **enfermedad multistémica** y se confunde con otras enfermedades.

- La **detección temprana** es fundamental, es **progresiva** e **invalidante**.

Causa

Debido a una **mutación genética**, la **proteína transtiretina** adquiere una forma anómala, y se va depositando en forma de **amiloide** en distintos órganos y tejidos deteriorando su correspondiente funcionamiento.

Primeros síntomas



Otros síntomas: Mareos al levantarse, afectación ocular como el ojo seco o el glaucoma, debilidad muscular, alteraciones motoras, disfunción sexual...

Diagnóstico

- **Test genético**
- **Síntomas** compatibles
- **Pruebas diagnósticas** que confirmen depósitos de amiloide

Si se confirma un diagnóstico, se aconseja el **estudio genético** de los familiares directos.

Tratamiento ***No tiene cura**

- **Farmacológico:** para retrasar la progresión y paliar la sintomatología asociada.
- **Atención psicosocial y rehabilitación:** para mejorar la calidad de vida.

Necesidades psicosociales de las personas que viven con amiloidosis hereditaria y de sus familiares

- **Acompañamiento** en el proceso y asimilación del diagnóstico.
- Tramitación de la solicitud de valoración del grado de **discapacidad y/o dependencia**.
- Detección de situaciones de **aislamiento y exclusión** social y actuar.
- Facilitación de herramientas para el **autocuidado** tanto del paciente como del familiar y/o cuidador.
- Información y asesoramiento en materia de **recursos sociales**.
- Coordinación y **trabajo en red** entre profesionales, asociaciones...
- **Espacios seguros** que favorezcan el manejo de sus emociones, la escucha activa y las relaciones entre iguales.

Abordaje multidisciplinar

Medicina Interna, Neurología, Cardiología, Oftalmología, Nefrología, Dietética y Nutrición, Enfermería, Psicología, Podología, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Trabajo Social...



ABEA



Asociación
Balear
Enfermedad
Andrade

Representamos, acogemos, acompañamos, asesoramos y apoyamos a las personas diagnosticadas de amiloidosis hereditaria y a sus familiares.

MÁS INFO
www.andradebalear.es

