

ASOCIACIÓN ALFA-1 ESPAÑA  
Época 2 - N.º 4 - Diciembre 2019

# Boletín de información bimestral



Alfa-1 España os desea unas felices fiestas



La Asociación Alfa-1 España quiere aprovechar este espacio para desearos una feliz entrada en el 2020 y que el año os traiga, sobre todo, mucha salud.

## Asistencia jurídica gratuita a los asociados a través de Fidelity

Los socios de Alfa-1 España pueden acceder ya a asistencia jurídica gratuita especializada en materia sociolaboral, en temas como la obtención de pensiones por incapacidad laboral. La consultora Fidelity ofrecerá este servicio a través de un acuerdo que ha firmado con la Asociación.

Fidelity es una empresa líder en la asesoría legal a pacientes, con años de experiencia en el sector de la discapacidad y las enfermedades graves. En virtud de este acuerdo de colaboración, facilitará a los asociados asesoría y asistencia legal en este tipo de procesos, tanto en la vía judicial como la extrajudicial, y

su remuneración por parte de los usuarios se producirá únicamente en caso de éxito, acuerdo extrajudicial, resolución o sentencia a favor.

Con esta iniciativa, Alfa-1 España quiere atender a una de las principales demandas de los asociados: recibir información especializada y acompañamiento en materias sociales y laborales, trámites complejos y que puede alargarse en el tiempo. El objetivo del acuerdo es facilitar el acceso de los pacientes a los beneficios que contempla la ley.

Para obtener más información y acceder a este servicio es necesario contactar con Alfa-1 España a través del mail [info@alfa1.org.es](mailto:info@alfa1.org.es). Será la Asociación la encargada de remitir los casos a la consultora, que después dará tratamiento individualizado a cada una de las solicitudes de apoyo..

## Jornada sobre la afectación del DAAT en la infancia



La Asociación Alfa-1 España reunió el pasado 16 de noviembre en Madrid a una treintena de *alfas* y familiares para la segunda Jornada sobre la afectación pediátrica del Déficit de Alfa-1 Antitripsina (DAAT). Tres expertos en el Déficit hablaron de su afectación en niños en la sede de la Fundación ONCE, que colaboró con la Asociación cediendo la sala Patronato de sus instalaciones.

La jornada, segunda de estas características organizada por Alfa-1 España, comenzó a las 9.15 y ocupó toda la mañana del sábado 16. Abrió el programa la doctora Myriam Calle, del servicio de Neumología del Hospital Clínico San Carlos, Madrid, con una visión general del DAAT y sus consecuencias en la salud, especialmente en lo que se refiere a enfermedades hepáticas y respiratorias. Posteriormente intervino el doctor Mario Garcés, en su triple condición de especialista en medicina interna, paciente trasplantado de hígado y directivo de la Asociación Alfa-1 España. Garcés disertó sobre la importancia de cuidar el hígado de los 'alfas' desde la misma infancia, facilitando una mayor calidad de vida.

Después de una pausa en la que los asistentes pudieron conocerse mejor e intercambiar opiniones y experiencias, la doctora Silvia Castillo, del servicio de Pediatría y Neumología Infantil del Hospital Clínico Universitario de Valencia, habló de las características específicas del DAAT en la infancia. El Déficit afecta a la salud y al día a día de los pequeños que lo padecen. Profundizando en la afectación infantil en su vertiente respiratoria, la dra. Castillo incidió los problemas que genera el DAAT desde la perspectiva de la Neumología Pediátrica.

Finalizadas las conferencias principales, los tres ponentes se sumaron a una animada mesa de debate con los asistentes en la que se pusieron en común conocimientos, dudas y preocupaciones sobre infancia y Déficit.

**La Asociación Alfa-1 España realizará en breve un material de resumen de estas charlas con consejos para manejar los casos de DAAT pediátrico, una información que hará llegar a sus asociados.**



### El DAAT, en las actividades de La Marató de TV3 en Barcelona



La Asociación Alfa-1 España estuvo presente el domingo 15 de diciembre en las actividades organizadas con motivo de La Marató, la tradicional carrera solidaria organizada por TV3 en Barcelona que cada año se dedica a las enfermedades raras. Alfa-1 Catalunya, representada por Ana Delgado, Fuensanta Soria y Lourdes Pousada, dispuso una mesa informativa en el Parc de L'Espanya Indus-

trial dentro de las acciones solidarias de la Plataforma Malalties Minoritaries y que se realizaron con la prueba, que recaudó 9,5 millones de euros para investigación. Previamente, dentro del trabajo de visibilización del DAAT, voluntarios de la asociación atendieron durante las mañanas de los días 10 y 12 de diciembre un puesto informativo en la entrada del Hospital Vall d'Hebrón Barcelonés.

## INVESTIGACIÓN

### Europa acelera el desarrollo del tratamiento de interferencia de Dicerna

La Agencia Europea del Medicamento ha aprobado el estatus de medicamento huérfano para el DCR-AIAT de la farmacéutica norteamericana Dicerna. El DCR-AIAT está actualmente en la fase 1/2, con un estudio clínico desarrollándose en Suecia. Pretende encontrar la curación del Déficit de Alfa-1 Antitripsina mediante la ribointerferencia o RNAi, *silencian-*

do los genes responsables del DAAT. La aprobación como medicamento huérfano en la UE supone la aplicación de incentivos financieros y de regulación, lo que ayuda a acelerar su desarrollo. En este momento, Dicerna está reuniendo a un grupo de voluntarios sanos para proseguir testando la eficacia y la seguridad del nuevo fármaco.

### Premio Separ por el Día Europeo



Integrantes de la Asociación Alfa-1 España, con su presidente Mariano Pastor a la cabeza, estuvieron presentes el pasado sábado 9 de noviembre en el tercer Congreso SEPAR de Pacientes. El evento, organizado por la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica, se llevó a cabo en Valencia, con un programa en el que destacaron intervenciones sobre ejercicio físico y alimentación para personas con problemas respiratorios o talleres sobre trasplantes, afectividad y sexualidad y tratamientos para el asma.

Mariano Pastor y Abilio Mota participaron, en calidad de directivos de Alfa-1 España, en mesas sobre el trasplante pulmonar y la interpretación de resultados de pruebas médicas.

Además, la asociación expuso mediante una comunicación póster la experiencia del Día Europeo del Alfa-1, que se llevó a cabo en 18 centros hospitalarios de toda España en abril con gran éxito. La iniciativa mereció el primer premio SEPAR Pacientes, un galardón que Alfa-1 España quiere hacer extensivo al medio centenar de voluntarios que participaron en la organización y puesta en marcha de la acción.

### Premio en Tenerife a un trabajo de investigación sobre el DAAT

El Ayuntamiento de Santa Cruz de Tenerife acogió la entrega del Premio Anual de la Real Academia de Medicina de Santa Cruz al doctor José María Hernández Pérez, otorgado por su trabajo sobre la valoración funcional pulmonar del Déficit Alfa-1 Antitripsina. ¡Felicidades!



### Memoria anual del Incliva

La memoria científica 2018 del Incliva, Instituto de Investigación Sanitaria de Valencia, incluye nuestra colaboración con el grupo ERRDivulga para las investigaciones sobre el Déficit de Alfa-1 Antitripsina. Los pacientes y asociados a la Asociación Alfa-1 España consiguieron reunir casi 6.000 euros para apoyar sus imprescindibles trabajos en este campo, que son referencia para la comunidad científica internacional

### Conmemoración del Día de la EPOC

Con motivo del Día Mundial de la EPOC, el Grupo Galego de EPOC de la Sociedade Galega de Patología Respiratoria (SOGAPAR) promovió la instalación de mesas informativas en hospitales gallegos, como medida para combatir el desconocimiento de esta enfermedad. Dos de estas mesas, instaladas en los hospitales Álvaro Cunqueiro de Vigo y en el Lucus Augusti de Lugo, contaron con la presencia de pacientes con EPOC por Déficit de Alfa-1 Antitripsina. Al DAAT se le atribuye al menos el 2% de los casos de EPOC. En virtud de la colaboración entre Alfa-1 España y el Centro Galego Alfa-1 de Vigo, se distribuyó información sobre el Déficit.



#### ADVERTENCIA:

La Asociación Alfa-1 de España y todos sus colaboradores piden a los lectores que consulten siempre a su médico acerca de los tratamientos a seguir en su caso particular. Por lo tanto esta Asociación no se hace responsable de cualquier anomalía o reacción que se pueda producir en aquellos pacientes que no observen estas advertencias. Los artículos incluidos en este Boletín son de carácter únicamente informativo y en ningún caso sustituyen al consejo médico.