

Boletín de información bimestral

¿Qué podemos hacer los pacientes ante el COVID-19?

Ante la aparición en España del coronavirus SARS-CoV-2, la Asociación Alfa-1 España ha elaborado una información destinada a pacientes, que incluye las principales recomendaciones de la Organización Mundial de la Salud y el Ministerio de Sanidad. Incluimos además las recomendaciones que realiza el Comité SEPAR Pacientes de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica. Esta información se irá actualizando conforme la evolución del COVID-19 en España y las recomendaciones que se realicen desde las administraciones sanitarias, y se puede consultar en la web de la Asociación, alfa1.org.es.

Entre las medidas más básicas a tomar para evitar posibles transmisiones están las siguientes:

- **Lavado regular y profundo de manos**, especialmente tras permanecer en zonas de riesgo de contagio (hospitales, por ejemplo) o estar en contacto con personas o superficies de las que sospechemos que pueden estar infectadas.
- **No tocarse ojos, nariz, boca o cara**, especialmente tras el contacto con superficies muy utilizadas.
- **Evitar contacto estrecho con personas enfermas** o su entorno, o con síntomas de enfermedad respiratoria. Mantener distancia de al menos 1-2 metros.
- **Cubrirse la boca y la nariz con pañuelos desechables** al toser o estornudar.
- **Asegurarse de que las personas con las que nos relacionamos mantienen una correcta higiene respiratoria**.
- **Mantener una distancia social**, dependiendo de las circunstancias, evitando contactos como darse la mano, besarse o abrazarse con personas de las que no sepamos con seguridad que mantienen una correcta higiene respiratoria y no están contagiadas de alguna enfermedad.
- **Los grupos de riesgo deben valorar su asistencia a eventos multitudinarios**. Evitar viajes a zonas de riesgo, tanto nacionales como internacionales, es otra medida prudente.
- **Quedarse en casa si se tienen síntomas**. Obtener atención sanitaria telefónica.

- **Mantenerse informado** siguiendo la información que proporcionan las administraciones locales y autonómicas.
- **Las mascarillas sólo están justificadas en personas que tienen una infección respiratoria** (para no contagiar a otras) y en el personal sanitario que los trata o los familiares que los atienden.
- **Si los pacientes con enfermedad respiratoria optan por utilizarla mascarilla** en sus visitas hospitalarias, o cuando prevén contacto con personas infectadas, las mascarillas recomendadas son las FFP2 o FFP3 con válvula.
- **Los pacientes trasplantados** deben respetar cuidadosamente las recomendaciones de sus médicos en cuanto al uso de mascarilla.

¿Cómo lavarse las manos?

⌚ Duración de todo el procedimiento: 40-60 segundos

0  Mójese las manos con agua;	1  Deposite en la palma de la mano una cantidad de jabón suficiente para cubrir todas las superficies de las manos;	2  Frótese las palmas de las manos entre sí;
3  Frótese la palma de la mano derecha contra el dorso de la mano izquierda entrelazando los dedos y viceversa;	4  Frótese las palmas de las manos entre sí, con los dedos entrelazados;	5  Frótese el dorso de los dedos de una mano con la palma de la mano opuesta, agarrándose los dedos;
6  Frótese con un movimiento de rotación el pulgar izquierdo, atrapándolo con la palma de la mano derecha y viceversa;	7  Frótese la punta de los dedos de la mano derecha contra la palma de la mano izquierda, haciendo un movimiento de rotación y viceversa;	8  Enjuáguese las manos con agua;
9  Séquese con una toalla desechable;	10  Sirvase de la toalla para cerrar el grifo;	11  Sus manos son seguras.

Organización Mundial de la Salud | Seguridad del Paciente | SAVE LIVES
Clean Your Hands



25 Abril

#elAlfa1Existe

DÍA EUROPEO DEL ALFA-1 2020

EUROPEAN ALPHA-1 AWARENESS DAY

TERUEL, 24-26 DE ABRIL

Teruel, destino de la Asociación en el Día Europeo del Alfa-1

El próximo día 25 de abril se conmemora el Día Europeo del Alfa-1, una de las fechas clave para dar visibilidad al DAAT y las necesidades de pacientes y familiares. Desde la Asociación Alfa-1 España estamos trabajando en unas jornadas que se llevarán a cabo entre la tarde del día 24 y la mañana del 26 de abril en la ciudad aragonesa de Teruel.

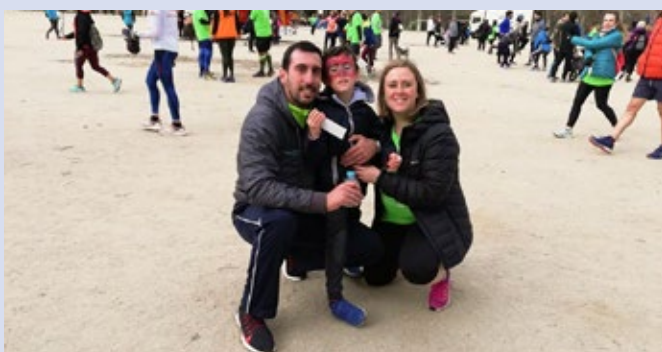
Hacer visible lo invisible, revelar al gran público problemas que permanecen ocultos y, al tiempo, dar a conocer lugares, problemas e iniciativas que permanecen fuera del radar para la mayoría. Esta es la intención con la que Alfa-1 España ha elegido para

la conmemoración la ciudad de Teruel, protagonista de la exitosa (y muy necesaria) campaña «Teruel existe», que reivindica atención para ciudades de la España vaciada. Del mismo modo, desde la Asociación queremos poner el foco sobre el Déficit de Alfa-1 Antitripsina, una condición genética rara que predispone a padecer trastornos respiratorios y hepáticos graves y que tiene en el infradiagnóstico una de sus principales barreras. Desde Teruel queremos decir que, también, «el Alfa-1 existe».

diaeuropeo2020.alfa1.org.es

Carrera por la Esperanza de FEDER

Nuestros *alfas* han participado en Madrid en la Carrera por la Esperanza, organizada por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER). Pese al frío, el evento ha sido toda una fiesta y ha servido para sacar a la luz afecciones que padecen 300 millones de personas en todo el mundo.



Mariano Pastor, nuevo presidente de FENAER

La Federación Española de Asociaciones de pacientes alérgicos y con Enfermedades Respiratorias, FENAER, celebró en enero su asamblea general de socios, eligiendo a la nueva Junta. Mariano Pastor, de la asociación Alfa-1 España, ha sido elegido presidente de un equipo directivo conformado por Iñaki Morán, de ASBIEPOC (Asociación de Apoyo a Personas Enfermas de EPOC de Bizkaia), que ejercerá como vicepresidente-tesorero; Joaquín Rollado, de AFEFPI (Asociación de Familiares y Enfermos de Fibrosis Pulmonar Idiopática), vicepresidente; y Raquel Gómez, de la Asociación de Alérgicos y Enfermos Respiratorios de Sevilla), como secretaria.

Forman parte de la nueva Junta como vocales M.^a José Madrid, de ALERMA (Asociación de Alérgicos y Asmáticos de Málaga); Conxi Grau, de Asma-madrid (Asociación de Asmáticos Madrileños); José M.^a Ausin, de Aire Libre, (Asociación de Enfermos Asmáticos de Andalucía de Granada); M.^a Emilia Carretero, de APEAS (Asociación Nacional de Pacientes de EPOC y Apnea del Sueño); Fátima Morante, de A Tot Pulmó (Asociación de afectados crónicos de vías respiratorias); así como las agrupaciones Asociación de Alérgicos y Asmáticos de Jaén (ALERJA), Pulmón Madrid y la Associació de Vies Respiratòries de Lleida Respira Lleida.

Puertas abiertas de FEDER en Cataluña



Alfa-1 España estuvo presente en la jornada de puertas abiertas y los actos organizados por la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Minoritarias. Ana Delgado, Fuensanta Soria y Rosa Amorós Sanfeliu nos representaron en la Casa del Mar de Barcelona.

Reunión preparatoria del congreso de SEPAR Pacientes

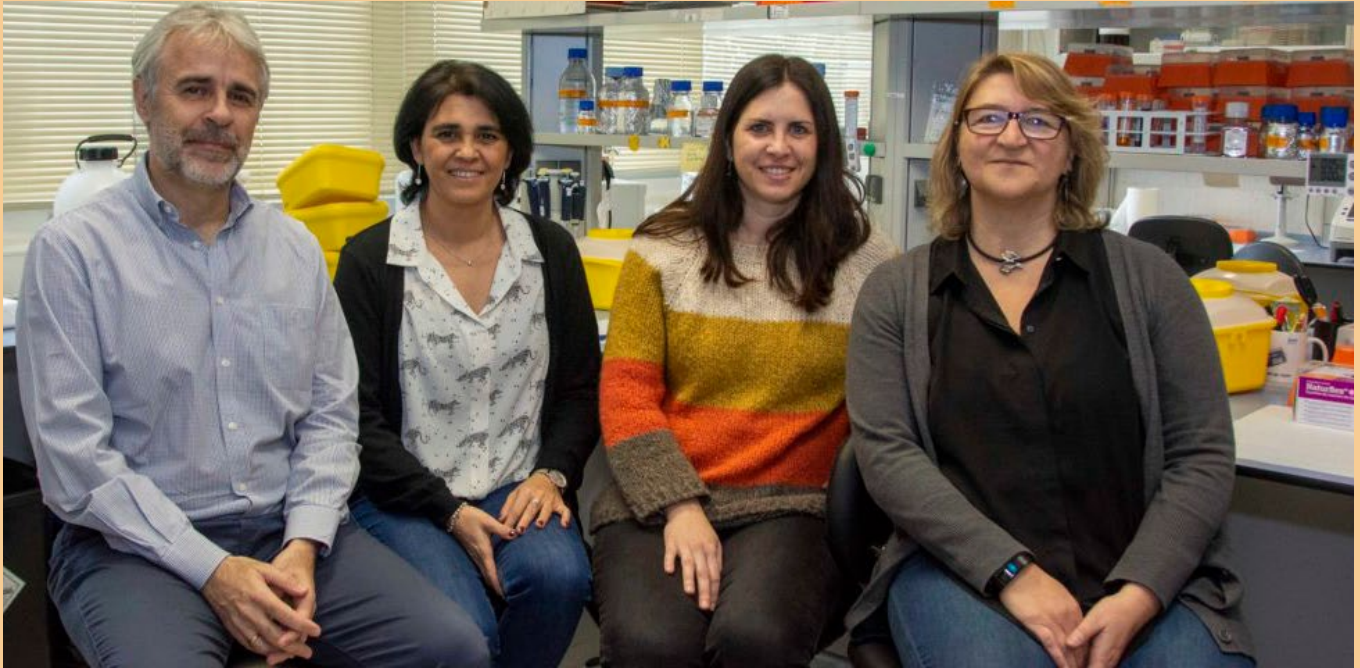


El presidente de Alfa-1 España, Mariano Pastor Sanz, estuvo presente en la reunión preparatoria del próximo congreso de Separ Pacientes junto con sus directores, Eusebi Chiner y Carme Hernández, y el presidente de Separ Respira, Carlos Jimenez Ruíz. La sociedad es una de las principales entidades de apoyo a enfermos respiratorios.

La bicicleta de Esther, en Vigo y Barcelona

El filme *La bicicleta de Esther*, sobre una mujer con EPOC, se presentó en febrero en Vigo y Barcelona, en sesiones organizadas por los servicios de Neumología de los hospitales Álvaro Cunqueiro y Vall D'Hebrón, respectivamente. En la primera de las ciudades fue protagonista María Teresa García, paciente de EPOC por DAAT, que habló del difícil equilibrio entre la enfermedad y la felicidad; en la capital catalana, Lourdes Pousada Nuñez participó en la presentación y Fuensanta Soria, Ana Delgado y Rosa Amorós asistieron con ella a la proyección. El documental es una iniciativa de Cátedra Vida y GSK.





Organoides, una gran esperanza para la enfermedad hepática por DAAT

Investigadores del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII) han conseguido desarrollar en laboratorio hígados en miniatura, denominados *organoides*, con los que se podrá estudiar mejor la enfermedad hepática relacionada con el Déficit de Alfa-1 Antitripsina (DAAT). La investigadora principal del proyecto, Beatriz Martínez-Delgado, afirma que una de las posibles aplicaciones de este avance es «ensayar tratamientos diferentes y a largo plazo» sin las dificultades que sufrían hasta el momento.

«Acceder a muestras de hígado de pacientes es muy complicado», recuerda Martínez-Delgado, «porque es un órgano que no tiene un acceso fácil. Por otro lado, en el laboratorio los cultivos de hepatocitos que se hacían hasta ahora no son muy viables: las células mueren pronto y no hay modelos hepáticos para estudiar a largo plazo». Con estos organoides los investigadores contarán por fin con un cultivo tridimensional generado a partir de las células madre sacadas de una muestra de hígado, esta vez «muy viable y que permite investigar» comparándolo con muestras de hígados sanos.

Los organoides son estructuras celulares que pueden ser expandidas y que reúnen las principales características y funcionalidades del órgano, lo que permite una reproducción del modelo de enfermedad para estudiar mejor sus causas y

consecuencias. Partiendo de biopsias de hígado extraídas de pacientes afectados por DAAT y con su mutación más grave, la ZZ, los autores del trabajo han comprobado que los organoides derivados reproducen de manera fiel las principales características moleculares de la patología.

Gracias a estos «mini órganos» se podrá investigar con mayor precisión el mecanismo de polimerización y retención de la proteína Alfa-1 en el hígado, causante de los graves problemas hepáticos de quienes sufren esta condición genética rara, tales como hepatitis crónica, cirrosis o carcinoma hepático. «Se podrán ensayar tratamientos diferentes que intenten que la proteína polimerice menos, remedios antioxidantes e incluso terapia génica, directamente, eliminando la causa última del DAAT», apunta la investigadora. Su grupo de trabajo estudia ahora el proceso de degradación de las proteínas mutadas y los pasos a dar para editar los genes con tecnología CRISPR. A la vista de este y otros avances surgidos en los últimos tiempos, Beatriz Martínez-Delgado considera que la cura «no es inminente, pero está más cerca. Ya podemos corregir el gen en el laboratorio, pero luego no existe la posibilidad de devolver las células al paciente. Es decir, técnicamente las herramientas están ahí, pero hace falta desarrollar su aplicación».

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.