

Traído a usted por 

PACIENTES CON INSUFICIENCIA CARDIACA, ES HORA DE VER EL PANORAMA COMPLETO



Sus síntomas pudieran resultar en algo más grave de lo que piensa.

ATTR-CM, en inglés, (cardiomiopatía amiloide por transtirretina) es un tipo de amiloidosis grave, no reconocida y diagnosticada menos de lo que ocurre que afecta el corazón y se asocia con insuficiencia cardiaca.



Para conocer más sobre ATTR-CM, consulte este folleto, escanee el código QR con su cámara o acceda attrcmhome.com

¿QUÉ ES ATTR-CM?

La amiloidosis es un grupo de enfermedades en las cuales determinadas proteínas cambian su forma o se “pliegan de forma errónea,” y pueden acumularse en distintas partes del cuerpo. Cuando estas proteínas transtirretinas plegadas de forma errónea se acumulan en el corazón, pueden causar ATTR-CM, un padecimiento grave que muchas veces es diagnosticada menos de lo que ocurre y se asocia con insuficiencia cardiaca.

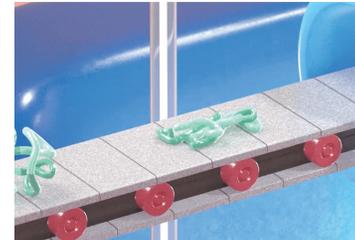


Esto es lo que sucede dentro del cuerpo cuando se padece de ATTR-CM

Imagínese que su cuerpo es una fábrica, compuesta de muchos sistemas que trabajan unidos para mantener su salud. El hígado es solo una parte de ese sistema, pero lleva a cabo muchas funciones importantes que pueden afectar todo su cuerpo, incluido el corazón.



El hígado produce **transtirretina**, una proteína de transporte que porta la hormona tiroxina y la vitamina A (retinol) a lo largo del torrente sanguíneo, incluido el corazón.



Cuando se padece de ATTR-CM, ya sea debido al envejecimiento (de forma natural) o por una variante genética heredada (hereditaria), la proteína se **inestabiliza y se pliega de forma errónea**.



Con el tiempo, las proteínas plegadas de forma errónea se **juntan y se acumulan en el cuerpo**, aun en el corazón (causando engrosamiento y rigidez del músculo cardiaco, lo que a la larga causa insuficiencia cardiaca).



Mire un video para conocer más sobre cómo la ATTR-CM afecta el cuerpo escaneando el código QR con su cámara o accediendo a **attrcmfactory.com**

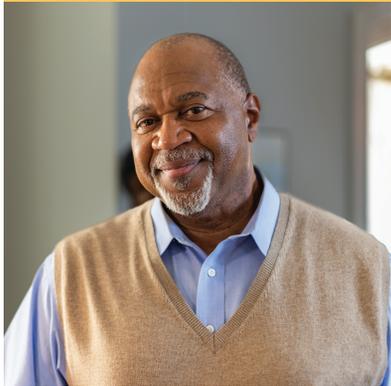
HAY 2 TIPOS DE ATTR-CM

ATTR-CM NATURAL (wtATTR, por sus siglas en inglés)



- **Asociada con el envejecimiento**
- Con mayor frecuencia, afecta a hombres de raza blanca mayores de 60 años
- Puede ser la forma más común de ATTR-CM

ATTR-CM HEREDITARIA (hATTR, por sus siglas en inglés)



- **Causada por un cambio (o “mutación”) en uno de sus genes**
- Heredada de un miembro de su familia
- Afecta tanto a hombres como a mujeres, con síntomas que comienzan tan temprano como a los 50 a 60 años

LA ATTR-CM HEREDITARIA ES CAUSADA POR UN CAMBIO GENÉTICO



- Hay más de 120 cambios genéticos conocidos, también llamados mutaciones, que causan ATTR-CM hereditaria
- En los Estados Unidos, la mutación más común es la **V122i**, que casi exclusivamente afecta a los afroamericanos
- Se cree que cerca de un **3% a un 4% de los afroamericanos** en los Estados Unidos son portadores de la mutación. Sin embargo, no todas las personas con la mutación V122i desarrollan síntomas de ATTR-CM hereditaria
- A pesar de que la insuficiencia cardíaca es común entre los afroamericanos, a menudo, los médicos pasan por alto la ATTR-CM hereditaria

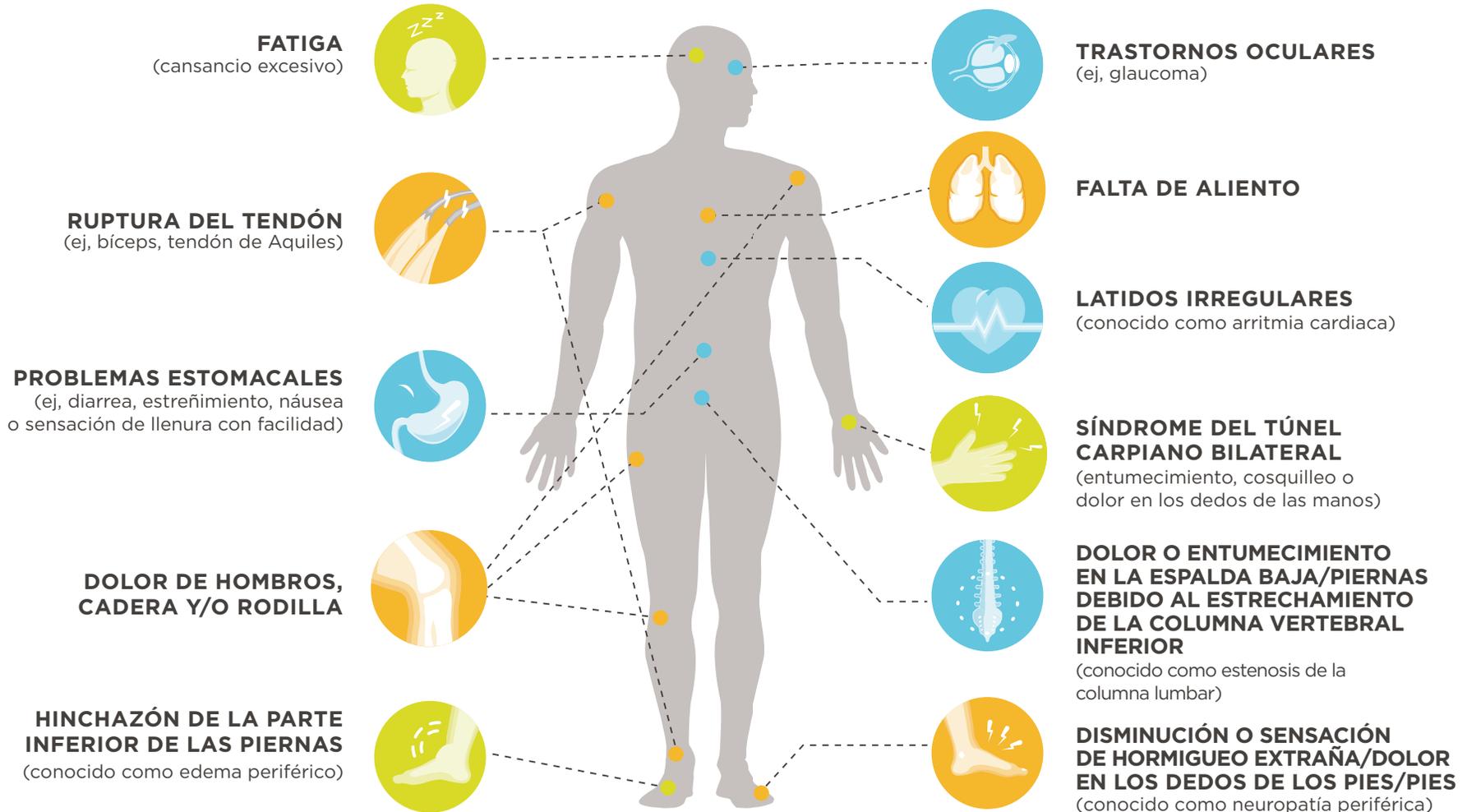


Para conocer más sobre la ATTR-CM hereditaria o registrarse en un evento educativo en la comunidad, escanee el código QR con su cámara o acceda a **voicesfortheheart.com**

SIGNOS Y SÍNTOMAS DE ATTR-CM

¿Sabía que algunos signos y síntomas que parecieran no estar relacionados pudieran ocurrir a causa de la ATTR-CM? Puede que su cuerpo le esté enviando un mensaje.

Si tiene insuficiencia cardíaca y experimenta alguno de estos síntomas, hable con su cardiólogo sobre ATTR-CM. Cuanto más sepa su médico sobre lo que está experimentando, mejor podrá ayudarle a obtener muchas de las respuestas que necesita.



Estos ejemplos son solo para fines ilustrativos.
Los signos y síntomas pueden variar de un paciente a otro.



Para escuchar historias de pacientes reales con ATTR-CM y de cuidadores, escanee el código QR con su cámara o acceda a attrcmsymptoms.com

CONVERSE CON SU MÉDICO

Vivir con ATTR-CM puede ser complejo y frustrante, pero mientras más información conozca, mejor podrá abogar por usted mismo o un ser querido.



ALGUNOS PACIENTES CON ATTR-CM INFORMAN HABER VISITADO HASTA 5 MÉDICOS ANTES DE RECIBIR EL DIAGNÓSTICO CORRECTO.*

*Encuesta realizada en el 2017 llevada a cabo por el Amyloidosis Research Consortium y previo a tener disponible una opción de tratamiento.

Pudiera considerar hacerle a su médico algunas de las siguientes preguntas:

- ¿Según mis síntomas, antecedentes médicos y antecedentes familiares, ¿cree que la causa de mi insuficiencia cardíaca pudiera deberse a ATTR-CM?
- ¿Tiene experiencia diagnosticando ATTR-CM o puede recomendarme a un especialista local?
- ¿Necesito pruebas adicionales para confirmar mi diagnóstico? De ser así, ¿con quién en su oficina debo hablar, y se afectará mi plan de tratamiento con el resultado de mis pruebas?
- ¿Con qué rapidez pudiera progresar esta enfermedad?
- Entiendo que esta enfermedad se expresa de varias maneras. ¿Debo buscar a otros especialistas para que formen parte de mi equipo de atención?
- ¿Hay algún grupo de apoyo o que abogue por el paciente que pueda recomendar que brinde apoyo emocional y mental o información adicional respecto a la ATTR-CM?
- Si se determina que la ATTR-CM es la causa de mi insuficiencia cardíaca, ¿cómo puedo manejar mi enfermedad?



Cree una guía personalizada para conversar con el médico escaneando el código QR o accediendo attrcmconvo.com

EL DIAGNÓSTICO DE LA ATTR-CM

Pruebas iniciales

Primero, su médico puede ordenarle pruebas para evaluar cómo su corazón está funcionando y detectar signos de ATTR-CM. A pesar de que ninguna de estas pruebas se usa regularmente para confirmar el diagnóstico de ATTR-CM, estas pueden ayudar a su médico a conocer mejor su corazón y a determinar la necesidad de otras pruebas diagnósticas.



ELECTROCARDIOGRAMA (ECG)

- Lee señales eléctricas del corazón
- Puede revelar condiciones como latidos cardiacos irregulares que pudieran estar relacionados con ATTR-CM



ECOCARDIOGRAMA (ECHO)

- Usa ondas sonoras para crear imágenes del corazón
- Los hallazgos ayudan a determinar la velocidad y la dirección del flujo sanguíneo del corazón
- Los hallazgos asociados con ATTR-CM incluyen insuficiencia cardiaca con fracción de eyección preservada (HFpEF, por sus siglas en inglés), que correlaciona la cantidad de sangre que pasa por el corazón con cada latido



IMÁGENES DE RESONANCIA MAGNÉTICA CARDIACA (MRI, POR SUS SIGLAS EN INGLÉS, CARDIACA)

- Usa radioondas, magnetos y una computadora para crear imágenes del corazón para detectar anomalías

Pruebas diagnósticas

Hay varias pruebas que pueden ayudar a confirmar el diagnóstico de ATTR-CM o ayudar a determinar si usted o un ser querido corre riesgo.



GAMMAGRAFÍA NUCLEAR

Una prueba de imágenes no invasiva

- Se inyecta en el cuerpo una sustancia conocida como trazador
- Luego de 1-3 horas, se toman imágenes del cuerpo con una cámara especial
- Estas imágenes pueden ayudar al médico a entender la presencia de fibrillas amiloides de transtirretina (TTR) en el corazón
- También conocido como una imagen PYP (pirofosfato)
 - El PYP no está aprobado por la FDA para el diagnóstico de ATTR-CM. Consulte la rotulación particular para los riesgos



BIOPSIA CARDIACA

Muestras obtenidas del tejido del músculo cardiaco

- Su cardiólogo lleva a cabo la biopsia mientras usted está despierto
- De encontrarse fibrillas amiloides en la muestra de tejido extirpado, esta se envía al laboratorio
- El laboratorio puede ayudar a determinar si estas son o no hebras de amiloides de TTR
- Su médico también puede llevar a cabo biopsias de otras partes del cuerpo, pero una biopsia cardiaca es más precisa para detectar ATTR-CM



PRUEBAS GENÉTICAS

Si se le diagnostica ATTR-CM, se recomienda llevar a cabo pruebas genéticas y asesoramiento para confirmar o descartar la forma hereditaria de ATTR-CM

- Ayuda a confirmar o a descartar la forma hereditaria de ATTR-CM (hATTR)
- Determina si miembros de la familia corren riesgo, ya que la mutación que causa hATTR puede heredarse
- Por lo regular, se lleva a cabo usando muestras de sangre o saliva



Su médico también debe descartar otra forma de amiloidosis cardiaca, conocida como amiloidosis de cadenas ligera (AL), usando pruebas de sangre y orina. Este es un paso importante, ya que la amiloidosis de cadenas ligeras y la ATTR-CM se manejan de maneras distintas.

USTED NO ESTÁ SOLO

Hay recursos disponibles si usted o un ser querido ha sido diagnosticado con ATTR-CM.



Escuche historias de pacientes reales con ATTR-CM y de cuidadores en yourheartsmessage.com/patient-stories

Inscríbese y manténgase conectado



Yourheartsmessage.com/connect-us



Facebook.com/YourHeartsMessage

Encuentre apoyo en las siguientes organizaciones de amiloidosis confiables



GRUPOS DE APOYO DE AMILOIDOSIS

- Provee educación mediante reuniones de apoyo en vivo en 30 ciudades
- Provee educación mediante webinarios virtuales al igual que grupos de apoyo en Facebook

amyloidosisupport.org



AMYLOIDOSIS RESEARCH CONSORTIUM

- Provee apoyo e información de manera amplia para pacientes
- Adelanta el desarrollo y el acceso a tratamientos nuevos e innovadores
- Guía las investigaciones que redundan en mayores beneficios para los pacientes

arci.org



AMYLOIDOSIS FOUNDATION

- Apoya la investigación para un diagnóstico temprano
- Educa a profesionales médicos
- Provee a los pacientes una gama de servicios abarcadores

amyloidosis.org

Estos sitios web no son propiedad de ni controlados por Pfizer. Pfizer no endosa ni es responsable del contenido ni de los servicios de estos sitios web. Pfizer provee estos recursos solo con propósitos informativos. La compañía no patrocina, mantiene ni confirma la exactitud de estos recursos y tampoco Pfizer endosa a ningún proveedor del cuidado de la salud específico.

PARA CUIDADORES

Ser un defensor de su ser querido

Como cuidador, tiene una función vital en cada etapa del camino de su ser querido que padece de ATTR-CM, desde ayudar a identificar los síntomas tempranos hasta asistir a su ser querido después de confirmado el diagnóstico.



“Es difícil ver a Faye enfrentando sus batallas. No va a cambiar...la forma en que la amo.”

-BRAD, Cuidador

CÓMO USTED PUEDE AYUDAR

- Acudir a las citas médicas y tomar notas
- Cotejar con su ser querido en cuanto a cómo se siente
- Conversar con su médico sobre algún síntoma que haya notado
- Estar atento a los expedientes médicos y las citas
- Manejar las necesidades dietéticas y la actividad física

