# Primer Día Mundial contra la Amyloidosis

La Asociación Internacional de Lucha contra la Amiloidosis, Amyloidosis Alliance, ha organizado un día mundial de concienciación sobre esta enfermedad rara al que se sumarán 18 países de todo el mundo.

## 18 PAÍSES PARTICIPANTES

**EUROPA**
FRANCIA
ESPAÑA
REINO UNIDO
IRLANDA
PAÍSES BAJOS
ITALIA
GRECIA
SUECIA
AUSTRIA

**OTROS PAÍSES**
EE. UU.
AUSTRALIA
CANADÁ
BRASIL
MÉXICO
COLOMBIA
CHILE
NUEVA ZELANDA
VENEZUELA

## LAS DISTINTAS FORMAS DE LA ENFERMEDAD

**AMILOIDOSIS AL**
Forma adquirida no hereditaria

**AMILOIDOSIS HEREDITARIA**

**LAS FORMAS NATURALES DE AMILOIDOSIS**

**4** TIPOS DE AMILOIDOSIS SATTR

DURANTE **4 AÑOS** EN EL DIAGNÓSTICO

**EL TRATAMIENTO** SE RETRASA **PEORES EL PRONÓSTICO**

UNA EXTENSA LISTA DE SÍNTOMAS DIFÍCILES DE DETECTAR

LOS PROMEDIOS DE **4** ESPECIALISTAS CONSULTADOS ANTES DEL DIAGNÓSTICO

**3 y 5 años**

**10 000** PACIENTES APROXIMADAMENTE EN EL MUNDO CON LAS FORMAS HEREDITARIAS DE LA AMILOIDOSIS (ATTR Y TTR SEGÚN SIGLAS EN INGLÉS)

**4000** NUEVOS CASOS AL AÑO EN EE. UU., PUESTO QUE LA ENFERMEDAD CON LA FORMA AL DE LA ENFERMEDAD

**10** NUEVOS CASOS AL AÑO POR MILLÓN DE HABITANTES EN EE. UU. LAS FORMAS AL DE LA ENFERMEDAD

**NUEVO CASO POR 100 000 HABITANTES CADA AÑO**

LA ENFERMEDAD EN CIFRAS*
(*ESTIMACIÓN DE FORMAS DE AMILOIDOSIS)

**?** LAS FORMAS NATURALES HEREDITARIAS AL (APOLIPOMIOSINA ENTRE ENTRELAZADA) SON ATTR (TRANSTIRETINA) ES ALGUNAS PARTES DE INFRAHUMANOS.

## ¿QUÉ ES LA AMILOIDOSIS?

**LA AMILOIDOSIS AFECTA A VARIOS ÓRGANOS**

- EL CORAZÓN
- LOS RIÑONES
- EL APARATO DIGESTIVO
- EL HÍGADO
- EL SISTEMA NERVIOSO PERIFÉRICO
- ...

**UN CONJUNTO DE ENFERMEDADES MUY DIFERENTES**

DIFERENTES CAUSAS Y MANIFESTACIONES. LA AMILOIDOSIS PUEDE SER MÁS O LOCALIZADA EN UN ÓRGANO O AFECTAR A VARIOS ÓRGANOS.

**UNA ENFERMEDAD QUE AFECTA A ADULTOS DE CUALQUIER EDAD**

Entre **30** y **90** años

Entre **50** y **75** años

**APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD** DEPENDE DE LA FORMA DE AMILOIDOSIS

**PICO DE DIAGNÓSTICO**

**2 ORÍGENES POSIBLES DE LA ENFERMEDAD**

## 01 | FORMAS ADQUIRIDAS

NO TRANSMISIBLES

### AMILOIDOSIS AL

**FRANJA DE EDAD**
Entre 50 y 65 años

**CAUSA**
Disfunción de la médula ósea

**ÓRGANOS AFECTADOS**
Corazón, riñones, hígado, sistema nervioso periférico

**CIFRAS CLAVE**
EN EE. UU. **4000**
**500** NUEVOS CASOS AL AÑO

PAÍSES INCLUIDOS
De 6 a 10
CASTILLA-LA MANCHA, EE. UU., CANADÁ, CHILE

**SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES***
(*Síntomas de los órganos afectados)

### AMILOIDOSIS AA

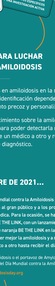
**FRANJA DE EDAD**
50 años de media (extremos de 22 a 84 años*)
(*Estudio de 1000 pacientes)

**CAUSA**
Secundaria a una inflamación crónica*
(*Artritis reumatoide, enfermedad de Crohn, enfermedad de Bechterew, etc.)

**ÓRGANOS AFECTADOS**
Riñones, aparato digestivo, hígado, sistema nervioso periférico, raramente el corazón

**INCIDENCIA**
**<10** NUEVOS CASOS AL AÑO POR MILLÓN DE HABITANTES

**SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES**
Los síntomas más frecuentes dependen del lugar afectado




### AMILOIDOSIS ATTR

**FRANJA DE EDAD**
+ de 60 años

**CAUSA**
Consecuencia del envejecimiento

**ÓRGANOS AFECTADOS**
Corazón, aparato auditivo, aparato digestivo, sistema nervioso periférico*
(*Síntomas de los órganos afectados)

**CIFRA CLAVE**
LA PREVALENCIA DE LAS AMILOIDOSIS CARDÍACAS NATURALES ATTR DEBERÍAMOS SUBESTIMAR

**SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES**

## 02 | FORMAS HEREDITARIAS

### AMILOIDOSIS hATTR

**FRANJA DE EDAD**
30 años para las formas tempranas

**CAUSA**
Una mutación genética

**ÓRGANOS AFECTADOS**
El corazón, el aparato digestivo, el sistema nervioso periférico

**CIFRAS CLAVE**
**10 186***
(*Estudio PRAMYLOIDOSIS ALGERIA, ESTONIA)

**SÍNTOMAS MÁS FRECUENTES***

Beta: Los síntomas varían en función de la mutación
(* A. VÉ identificadas, desde la polineuropatía hasta la cardiomiopatía, pasando por la insuficiencia renal y el síndrome del túnel carpiano.
Los síntomas varían en función del estadio de la enfermedad.

## ESTRATEGIAS DE TRATAMIENTO

**DETENER** LA ACUMULACIÓN DE AMILOIDE

**HACER DESAPARECER** LOS DEPÓSITOS DE AMILOIDE

**MEJORAS** LA FUNCIÓN ORGÁNICA

**LIMITAR** LOS DAÑOS POR LA PRESENCIA DE LOS ÓRGANOS

**EVITAR** OTRAS COMPLICACIONES ASOCIADAS A LA ENFERMEDAD ACTUAL

## RECURSOS PARA LUCHAR CONTRA LA AMILOIDOSIS

Existen centros especializados en amiloidosis en la mayoría de los países, de cuya correcta identificación depende que sea posible ofrecer un tratamiento precoz y personalizado.

Es necesario difundir el conocimiento sobre la amiloidosis entre todos los facultativos para poder detectarla antes, evitar que el paciente vaya de un médico a otro y reducir los errores de diagnóstico.

## 26 DE OCTUBRE DE 2021...

...18 países se sumarán a este primer Día Mundial contra la Amiloidosis para concienciar y dar a conocer mejor esta enfermedad rara al gran público y a los profesionales de la salud, además de apoyar la investigación médica. Para la ocasión, se ha organizado una campaña de concienciación digital llamada BE THE LINK, con un lanzamiento físico-digital y en las redes sociales. Al compartir el enlace naranja BE THE LINK en las redes sociales, todos estaremos contribuyendo a dar a conocer mejor la amiloidosis y a reducir los casos en que el paciente debe ir de un médico a otro hasta recibir el diagnóstico.

Entrevistas con médicos, pacientes con amiloidosis y el portavoz de Amyloidosis Alliance prensa solicitud al servicio de prensa del Día Mundial contra la Amiloidosis.

sesd@amyloidosisday.org

**AMYLOIDOSIS ALLIANCE**
SUPPORTING PATIENTS

www.worldamyloidosisday.org


REFERENCIAS

1. Gertz MA, Dispenzieri A, Sher T. Pathophysiology and treatment of hereditary transthyretin amyloidosis. Neurologia. 2015; 30(7): 409-415.
2. Ando Y, Coelho T, Berk JL, Cruz MW, Ericzon BG, Ikeda S, Lozeron P, Consola-Vera M, Parman Y, Dyck PJ, Sekijima Y, Kawahara M, Conceicao I, Uchiyama A, Wixner J, Plante-Bordeneuve V, Suhr OB. Guideline of transthyretin-related hereditary amyloidosis for diagnosis and therapeutic monitoring. Neurol Sci. 2014; 35(8): 1339-1347.
3. Ando Y, Suhr OB, Long M, Ando E, Broqua C, Obayashi K, Yazaki M, Ueda M, Ando Y. Transthyretin-related hereditary amyloidosis disease-modifying therapies in phase 2 and 3 trials. Orphanet J Rare Dis. 2015; 10: 109.
4. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
5. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
6. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
7. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
8. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
9. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
10. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
11. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
12. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
13. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
14. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
15. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
16. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
17. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.
18. Ando Y, Ando E, Ando Y, Suhr OB, Ericzon BG, Ando S, Ando M, Ando Y. Rationale and design of the Global Transthyretin Amyloidosis Registry. Amyloid. 2015; 22(4): 253-259.



APRIL 26, 2021



PATROCINADORES

Pfizer · Alnylam · IONIS · ALNYLAM · SOBI · janssen

PATROCINADORES