



# **Juego de Herramientas para el Activismo**

Para asegurar la toma de conciencia y  
el acceso a la atención médica para  
pacientes con Alfa-1 en el mundo

# Índice

Introducción.....	1
Cómo empezar.....	2
Establecimiento de su estrategia y sus metas de activismo.....	3
Planteamiento detallado de su estrategia y sus metas de activismo.....	4
Comprensión de la situación y de su público .....	6
Análisis FODA.....	8
Elaboración de su mensaje de activismo.....	9
Comunicación eficaz de su mensaje.....	12
Pasos finales.....	13
Anexo .....	14
Modelo de carta para apoyo legislativo .....	18
Modelo de carta de agradecimiento.....	19
Modelo de carta de solicitud de apoyo legislativo .....	20

# Introducción

## ¿Qué es Alfa-1?

La deficiencia de alfa-1 antitripsina (Alfa-1) es una afección genética poco común que puede dar lugar a enfermedades pulmonares graves en adultos y/o a enfermedades hepáticas en niños y adultos. A medida que las comunidades de Alfa-1 en todo el mundo aúnen fuerzas, nuestras iniciativas de activismo para obtener un mejor acceso a la atención médica se extenderán en todo el mundo. Para lograr estas metas, nos alinearemos estrechamente con los gobiernos, la industria y las organizaciones de salud e investigación en diversos países.

Los alfas en todo el mundo experimentan muchos de los mismos problemas:

- Poca o ninguna conciencia de su enfermedad.
- Diagnóstico tardío, mientras su salud se deteriora.
- Médicos no familiarizados con el tratamiento de referencia para Alfa-1.
- Acceso limitado o ningún acceso a la terapia de aumento – el único tratamiento específico para Alfa-1.

En consecuencia, la calidad de vida se ve enormemente afectada.

Los retos para conseguir una atención médica apropiada varían según el país. Muchos países ya han enfrentado estos obstáculos y han logrado avances en las áreas de conciencia, detección, control de la salud, acceso a terapia y reembolso. Aun cuando las estructuras de gobierno y los sistemas de atención médica sean diferentes en los diversos países y exijan dirigir el activismo de una determinada manera, se puede aprender mucho de la experiencia de las comunidades de Alfa-1 que han enfrentado los mismos retos y han ganado algunas batallas difíciles.

El propósito de este documento es ofrecer a las organizaciones nacionales de pacientes cierta orientación práctica para mejorar la eficacia de estas relaciones con el gobierno. Se debe tener en cuenta que las sugerencias podrían ser muy eficaces en algunos países, pero inapropiadas o incluso perjudiciales en otros países. Los lectores deben decidir cuáles son las recomendaciones pertinentes para ellos dado el contexto político, social y cultural de su país en particular.

Alpha-1 Global queda a su disposición para compartir sus recursos en la medida de lo posible, y este documento se actualizará según sea necesario. Agradecemos a la Fundación Alpha-1, a IPOPI, a CSL Behring y a Grifols por su asistencia en el desarrollo de esta herramienta.

Gonna Gutiérrez  
Directora, Alpha-1 Global Comité Directivo  
de Alpha-1 Global  
Agosto de 2015

# Cómo empezar

## ¿Qué es el activismo y por qué es importante?

El activismo es cómo las personas y las organizaciones informan e influyen en el proceso de formulación de políticas. Los legisladores (o congresistas o parlamentarios) y las autoridades reguladoras a menudo no están informadas adecuadamente sobre los temas de mayor importancia para usted. Usted es el experto, y tiene el derecho y la responsabilidad de educar a quienes toman decisiones que le afectan a usted y a su comunidad.

Este Juego de Herramientas para el Activismo tiene como objeto que usted elabore una estrategia exitosa de activismo. Encontrará herramientas para captar el interés y educar a los responsables de tomar decisiones en su país o región. Se incluyen hojas de trabajo, consejos y herramientas que le ayudarán a:

- Establecer sus metas y su estrategia de activismo.
- Comprender la situación y a su público.
- Elaborar su mensaje de activismo.
- Comunicar eficazmente su mensaje a legisladores y otros funcionarios.
- Tomar los pasos finales para consolidar el éxito.

## Establecimiento de sus metas y su estrategia de activismo

Nadie conoce mejor que usted el impacto que esta enfermedad tiene en usted y sus familiares. Dicho esto, es importante darse cuenta de que elaborar y presentar su mensaje de activismo es un proceso.

El primer paso es comprender qué es lo que usted realmente desea que logre su comunicación y los recursos que se necesitarán para lograrlo. El establecimiento de sus metas y objetivos aumentará su eficacia y sus probabilidades de éxito. La comunidad Alfa-1 tiene muchos temas en la agenda:

- Acceso a atención médica y terapia
- Investigación
- Desarrollo de terapias nuevas
- Toma de conciencia y detección
- Financiamiento
- Seguridad de productos derivados de la sangre
- Educación y difusión
- Recolección de datos y registro de pacientes

Cada uno de los temas en la agenda se puede lograr de diversas maneras y esas vías le ayudarán a determinar sus metas y objetivos, así como la mejor estrategia para lograr su cometido.

El hecho de tener una meta no basta para lograr el resultado que usted desea. Como muchas cosas en su vida, y sin duda en el control de su enfermedad, una preparación cuidadosa puede ser el factor determinante cualquiera que sea el camino que tome para alcanzar una meta. Comprenda el alcance de su meta, el tiempo que tiene para alcanzarla y los recursos que necesitará para ayudarle a elaborar una estrategia sólida para lograr su objetivo. Esto exige un examen cuidadoso y las preguntas en la página siguiente ayudan a establecer el proceso necesario de evaluación y reflexión.

# Establecimiento de sus metas y su estrategia de activismo

¿Cuál es su propósito/meta principal para hacer esto?

---

---

## Preguntas importantes que se debe hacer

1.	¿Cuánto tiempo tengo para dedicar al activismo mensualmente?	
2.	¿Qué temas han sido importantes para mí en el pasado?	
3.	¿Cuáles son uno o dos temas en los que es más importante concentrarme en los próximos 6 meses?	
4.	¿Hay legislación pendiente de interés para mí o mi comunidad?	
5.	¿Tengo mi historia personal preparada?	
6.	¿Tengo alguna otra conexión con mis legisladores?	
7.	¿Cuándo están en sesión?	
8.	¿Hay reuniones comunitarias próximas en las que debo participar?	
9.	¿Hay reuniones de comité próximas cuyo interés puedo captar?	
10.	¿Tiene mi organización eventos próximos a los que puedo invitar a mi legislador?	
11.	¿En qué iniciativa de activismo puedo participar a través de mi organización?	
12.	¿Otras preguntas?	

# Planteamiento detallado de sus metas y su estrategia de activismo

Las respuestas a las preguntas en la página anterior le ayudarán a determinar un plan de activismo apropiado que sea viable y realista. Recomendamos que formule sus planes en incrementos de seis meses, de modo que pueda comprobar que sus recursos y sus objetivos continúen siendo aplicables.

Aunque este Juego de Herramientas para el Activismo se concentrará en reuniones eficaces con su público en persona, es importante considerar muchas rutas para captar el interés y también usarlas en su estrategia de activismo de seis meses.

## Ejemplos de oportunidades de captación de interés

- Solicite una reunión en persona (modelo de carta de solicitud de reunión).
- Siga a sus legisladores en Facebook, Twitter, blogs y otros medios sociales.
- Envíe información sobre su organización de pacientes y/o su historia personal con una meta específica en mente (boletines, fotografías, historia personal).
- Escriba una carta de presentación que incluya su historia personal.
- Escriba una carta sobre un tema de preocupación para usted y su comunidad. (¿Para qué está tratando de conseguir apoyo adicional?)
- Escriba una carta solicitando apoyo para legislación que afecte a los pacientes con Alfa-1 (modelo de carta de apoyo legislativo).
- Escriba una carta de agradecimiento por el apoyo a una iniciativa que es importante para usted y su comunidad (modelo de carta de agradecimiento).
- Invite a legisladores a eventos de la comunidad y de la organización de pacientes.
- Envíe un resumen de los artículos importantes y pertinentes para su grupo u organización de pacientes por correo electrónico.
- Sirva de recurso para los legisladores respecto a temas sobre los cuales usted tiene experiencia y conocimientos.
- Asista a eventos de la comunidad y preséntese a su legislador.

¿Cuál(es) es(son) la(s) meta(s) y objetivo(s) del activismo de usted personalmente o de su organización?

---

---

---

---

---

# Planteamiento detallado de sus metas y su estrategia de activismo

Asegúrese de estar bien preparado(a) para cada acción planteada. Trabajar en colaboración con otras personas y obtener orientación del Comité Directivo de Alpha-1 Global serán cruciales para sus iniciativas de activismo.

Mes	Acción planteada	Propósito	Resultados deseados y pasos siguientes
Ejemplo: Noviembre	Seguir a mi legislador en Facebook y Twitter para formular mi historia personal.	Usar los medios sociales para conocer los intereses y próximos eventos de mi legislador.	Asistir a un próximo evento.

# Comprensión de la situación y de su público

## Comprensión de la situación y de su público

Es vital que emprenda una iniciativa de activismo con una comprensión sólida de los materiales, el ambiente político y la perspectiva de su público respecto a las metas y objetivos de usted. A esto se le llama un ‘análisis de situación’: el ambiente actual del que usted y su mensaje de activismo formarán parte.

Con esta comprensión, usted estará mejor preparado(a) para sortear obstáculos y aprovechar las oportunidades que encontrará mientras implementa su estrategia. Más aún, este proceso le ayudará a regresar y fortalecer aún más su estrategia.

Para llevar a cabo este proceso, la mejor herramienta es un simple análisis FODA, que evalúa las “Fortalezas, Oportunidades, Debilidades y Amenazas”. Usted debe tomar en consideración a sí mismo(a), al público y al ambiente.

El ejercicio le ayudará a dilucidar lo bueno y lo malo de su situación actual:

- ¿Cuán preparado(a) está para hablar sobre su objetivo y cuál es la medida de su identificación personal con su objetivo?
- ¿Necesita obtener información adicional para comprender el tema completamente? Si es así, ¿dónde la encontrará?
- ¿Prevé que su mensaje encontrará resistencia?
- ¿Quién es su público y cuán identificado está ese público con el objetivo de usted?
- ¿Qué canal de comunicación funcionará mejor para entregar su mensaje al público?

## Comprensión de los actores

Nombre	Integrante(s) de comité	Decisiones previas respecto a (la agenda de usted)	Iniciativas con las que se alinean	Intereses personales o dificultades familiares
(Persona en el más alto nivel)				
(Persona en la que esta se apoya)				
(Enfermedad poco común / Discapacidad)				
(Seguridad de productos derivados de la sangre)				
(Mis conexiones)				
Otro				



# Comprensión de la situación y de su público

**Asegúrese de estar bien preparado(a) para cada acción planteada. Trabajar en colaboración con otras personas y obtener orientación del Comité Directivo de Alpha-1 Global serán cruciales para sus iniciativas de activismo.**

## Consideraciones importantes

1	Si su país tiene un sistema federal, ¿qué nivel de gobierno —nacional, estatal o municipal— es responsable de ocuparse de su solicitud?	
2	¿Cuáles son las normas que rigen el pago de servicios médicos?	
3	¿Cuáles son los distintos sistemas —lo cual incluye seguro médico universal, seguro privado, el sector militar y otros— que están subsidiados?	
4	¿Quién es la persona que puede efectuar el cambio por el cual yo abogo?	
5	¿Hay un funcionario a cargo de las decisiones sobre el tratamiento de enfermedades poco comunes? ¿Discapacidad? ¿Empleo? ¿Impuestos?	
6	¿Hay un funcionario que se ocupa de la adquisición o la compra de plasma? ¿La seguridad del plasma?	
7	¿A quién(es) recurren para obtener información? (A menudo esta(s) será(n) la(s) persona(s) con la(s) cual(es) usted se reunirá).	
8	¿Tengo alguna conexión con esta(s) persona(s) a través de gente que conozco?	

# Análisis FODA

## Hoja de trabajo FODA

La información determinada según las páginas anteriores le ayudará a evaluar integralmente la situación actual y los posibles obstáculos y oportunidades asociados a su meta.

La clave es saber cómo entregar el mensaje y cuál es el equipo o la persona apropiada a quien debo entregarlo. Es necesario realizar una evaluación cuidadosa y franca de las capacidades internas de su organización y de dónde radican (o no radican) la experiencia y los conocimientos necesarios. También es vital que se comprendan los factores externos con los que se encontrará en el curso de sus iniciativas de activismo. Todo no está bajo su control, pero usted se beneficiará de comprender cuáles son esos factores y cómo enmarcarlos en su mensaje.

Ordenar la información en un análisis FODA le permitirá enmarcar su mensaje de la manera más apropiada al dirigirse a un público en particular.

	<b>Favorable</b>	<b>Desfavorable</b>
<b>Internas</b>	<b>Fortalezas</b>	<b>Debilidades</b>
	¿Cuáles son las fortalezas de usted (o de su organización)? ¿Qué hace(n) usted(es) mejor que otros? ¿Con qué recursos cuenta(n)? ¿Qué perciben otros como fortalezas de usted(es)?	¿Cuáles son las debilidades de usted (o de su organización)? ¿Qué hacen otros mejor que usted(es)? ¿Qué puede(n) mejorar dada la situación actual? ¿Qué perciben otros como debilidades de usted(es)?
<b>Externas</b>	<b>Oportunidades</b>	<b>Amenazas</b>
	¿Qué tendencias o condiciones podrían afectarle(s) positivamente? ¿Qué oportunidades hay a su disposición?	¿Qué tendencias o condiciones podrían afectarle(s) negativamente? ¿Qué hacen otros que podría afectarle(s) negativamente?

Después de realizado el análisis anterior y de asumir un compromiso firme con su meta y su estrategia, estará bien posicionado(a) para elaborar un mensaje eficaz de activismo y seguir promoviendo su objetivo.

# Elaboración de su mensaje de activismo

## Elaboración de su mensaje de activismo

Una organización nacional de Alfa-1 generalmente tendrá una sola oportunidad de presentar su caso ante funcionarios del gobierno. Por lo tanto, es sumamente importante darse el tiempo necesario para preparar bien su mensaje. Mientras que los beneficios de una mejor atención para las personas con Alfa-1 son evidentes para quienes viven con la enfermedad todos los días, ese no es el caso para los funcionarios del gobierno que podrían saber muy poco acerca de esta afección. Más importante aún, los gobiernos afrontan muchos retos para mejorar el sistema de salud. Algunos problemas afectan a un porcentaje mucho más grande de la población.

Usted tiene la responsabilidad de presentar un argumento convincente de que una mejor atención para las personas con Alfa-1 no solo beneficia a los afectados directamente, sino también al país en general. Una situación en la que todos ganan es el resultado que debe transmitir su mensaje. Si logra su cometido, sus metas y objetivos serán vistos como una solución a los problemas de atención médica, fiscales o sociales de un gobierno.

La siguiente Herramienta para Elaboración de Mensaje está diseñada para ayudarle a crear un mensaje que motivará a sus oyentes a proceder con las acciones que usted solicita. La herramienta le ayudará a ser claro(a) y conciso(a), a centrarse en el oyente y a orientarse hacia la acción, lo cual es conducente a acuerdos y acciones, y en última instancia contribuirá a su objetivo final.

**CONSEJO:** La credibilidad, la coherencia y la base de conocimientos serán de importancia crucial para lograr que se escuche su mensaje.

- La credibilidad se refiere a que usted se adueña de sus sentimientos y acciones relacionadas con el mensaje. Contar su historia personal y manifestar lo que usted siente sobre el tema fomentan la credibilidad.
- La coherencia se refiere a que usted es capaz de mantener una línea inequívoca, franca y directa en su preparación y entrega del mensaje y en su interacción con los demás sobre su mensaje.
- Y, por supuesto, debe conocer los datos pertinentes.

**CONSEJO:** Al preparar una sesión para elaboración del mensaje, usted debe identificar a las personas que deben participar. Es crucial que participen las personas apropiadas.

Estas son las personas que:

- Más saben sobre el tema.
- Comunicarán el mensaje.
- Comprenden a su(s) público(s).

**CONSEJO:** Asegúrese de considerar cuidadosamente cualquier oposición que usted podría encontrar.

- Reconozca que se trata de una preocupación válida, pero que usted considera que puede darles tranquilidad respecto al asunto.
- Concéntrese en los beneficios y en “lo que los mantiene despiertos por las noches”.
- Responda con datos concretos.

Esta planificación le dará la diversidad necesaria para presentar una amplia variedad de información y perspectivas.

# Elaboración de su mensaje de activismo

## Herramienta para elaboración de mensaje-1

### 1. Metas y objetivos

- Acceso a atención médica y terapia
- Investigación
- Desarrollo de terapias nuevas
- Toma de conciencia y detección
- Financiamiento
- Seguridad de productos derivados de la sangre
- Educación y difusión
- Recolección de datos y registro de pacientes

### 2. Resultado deseado

¿Cuál es su resultado deseado (qué pide - cuál es la ruta para llegar a su objetivo)?

### 3. Punto de vista

¿Cuál es su opinión o actitud respecto a su información y por qué se siente así? Use su historia personal (suponga que el funcionario no tiene ninguna información acerca de Alfa-1).

- ¿Por qué es excepcional la comunidad Alfa-1?

### 4. Reconocimiento del público

Use su análisis para identificar las características que sería importante reconocer a fin de asegurar que su mensaje cause impacto; haga que esté centrado en el oyente.

También evalúe:

- Decisiones anteriores
- Las iniciativas con las que se alinean o de las que son responsables
- Sus dificultades personales (tenga cuidado con esto)

# Elaboración de su mensaje de activismo

## 5. Pasos de acción

Acción general: ¿Qué acción desea que realice el oyente durante su presentación?

- Use su conocimiento de Alfa-1—datos regionales, datos rápidos

Acciones específicas: ¿Qué acción(es) desea que realicen sus oyentes como RESULTADO de su comunicación? (Cómo contribuirán específicamente al objetivo de usted).

- Financiar, apoyar, reunión a un nivel superior (referirse a rutas).

## 6. Beneficios

¿Cuáles son los beneficios de que ellos realicen las acciones “generales” y “específicas”?

- Médicos
- Sociales
- Financieros

## Flujo final del mensaje

Bienvenida/Introducción				
1. Bienvenida		2. Tema (Agenda)		3. Metas y objetivos
Apertura				
4. Punto de vista	5. Reconocimiento del público	6. Pasos de acción	7. Beneficios	Punto de vista clave
Cuerpo				
Punto clave 1		Sustentación (datos)		
Punto clave 2		Sustentación (datos)		
Cierre				
Punto de vista clave	4. Punto de vista	5. Reconocimiento del público	6. Pasos de acción	7. Beneficios

Después de realizado el análisis y de desarrollar un compromiso firme con sus metas y su estrategia, estará bien posicionado(a) para elaborar un mensaje eficaz de activismo y seguir promoviendo sus objetivos.



# Comunicación eficaz de su mensaje

## Comunicación eficaz de su mensaje

Usted ha dedicado mucho tiempo y esfuerzo a elaborar un mensaje que sea eficaz en motivar a los funcionarios a apoyar sus solicitudes. Es vital que se transmita eficazmente y eso de por sí exige cierta preparación. Se debe tener presente ciertas cosas importantes que se deben hacer y otras que se deben evitar en el activismo:

### LO QUE SE DEBE HACER

- Si fuera apropiado en su país, asuma el liderazgo de la reunión.
- Presente su dossier según lo planeado.
- Concéntrese en sus metas y sus puntos clave.
- Céntrese en el futuro en lugar de rumiar sobre el pasado.
- Sea constructivo(a). No se queje solamente.
- Sea claro(a) pero breve al presentar sus argumentos/beneficios.
- Cíñase a los papeles/funciones asignados.
- Respete el tiempo que se le ha asignado.
- Tome apuntes de los puntos clave tratados.
- Asegúrese de captar las acciones planteadas.
- Tome nota de cualquier información de seguimiento específica que usted haya prometido.
- Sea cortés, pero firme.

### LO QUE SE DEBE EVITAR

- No se distraiga tratando sobre asuntos menores.
- No discuta acerca de los datos. Presente sus “Beneficios” como soluciones para ellos.
- Si fuera posible, no deje que el legislador se apropie del liderazgo de la reunión para hablar sobre temas que solo son importantes para él/ella.
- No pierda la noción del tiempo.
- No haga promesas que no puede cumplir.
- Como siempre, los detalles de último minuto pueden hacer o deshacer su credibilidad y la percepción de su preparación y conocimiento del tema. Esta percepción inicial puede marcar la diferencia entre el éxito y el fracaso de las iniciativas de su equipo.

Estas son algunas cosas de vital importancia que debe incluir en una lista de comprobación previa a la reunión para evitar escollos de último minuto:

- Ensaye, ensaye y ensaye.
- Confirme la hora de la reunión con la oficina del funcionario.
- Confirme de cuánto tiempo dispondrá usted.
- Obtenga una lista definitiva de los funcionarios que asistirán.
- Tenga un gráfico de asignación de asientos predeterminada y estratégica.
- Asegúrese de que los expertos de su organización sigan estando disponibles.
- Imprima y prepare un dossier y los materiales para distribución.
- Confirme que sus datos son los más actualizados.
- Verifique que se hayan creado los materiales, equipos y herramientas de apoyo y que estén en su lugar.
- Confirme el transporte y el lugar de la reunión con su equipo.
- Intercambie información de contacto en caso de detalles de último minuto, cambios y emergencias.

# Pasos finales

## Pasos finales para consolidar cómo se entrega su mensaje

Por último... entregue su mensaje. Usted está listo(a) y ha reunido al mejor equipo. Usted es el(la) experto(a) en esta enfermedad y se ha preparado apropiadamente. Su paciencia y su persistencia están a punto de rendir fruto.

La reunión en persona es la parte que produce más ansiedad de cualquier estrategia de activismo, pero el esfuerzo no termina allí. Usted tiene que tener presente que a los funcionarios llegan muchos casos y peticiones. Usted debe hacer que el mensaje de Alfa-1 destaque. Los consejos anteriores sobre credibilidad, coherencia y base de conocimientos juegan un papel crucial en esto.

Mucho antes de que la sesión misma empiece, el equipo debe tener preparado un borrador de una nota de agradecimiento que enviará a los asistentes individuales a cada sesión. El factor diferenciador será que el grupo prepare un resumen informativo para asegurar que la nota mantenga al(los) funcionario(s) pensando en las metas y objetivos de la comunidad Alfa-1.

El resumen informativo debe abordar:

- Las acciones planteadas.
- Las solicitudes de información.
- Las promesas hechas.
- Cualquier oposición que siga en pie.
- El éxito de la reunión (identificación y aceptación de parte de su público, acciones confirmadas).
- Cualquier conexión personal nueva.
- Los esfuerzos relacionados de los que hablaron.

### Nota de agradecimiento

Después del resumen informativo, se debe revisar la nota de agradecimiento y se debe agregar todo contenido pertinente del resumen informativo. El contenido debe abarcar:

- Su agradecimiento por celebrar la reunión.
- Un resumen de los puntos clave.
- Los principales puntos en los que se está de acuerdo.
- Confirmación de las acciones que emprenderá su organización.
- Declaración de las expectativas de su organización.
- La información que acordaron por escrito.

Por último, si la reunión fue un éxito y ha habido una acción positiva en respuesta a su(s) solicitud(es), asegúrese de que se celebre y de atraer atención hacia la acción y el funcionario del caso. La alabanza llega muy lejos para fomentar la colaboración y los éxitos son atractivos para los otros formuladores de políticas.

Las posibles vías incluyen:

- Llamar por teléfono al(los) funcionario(s) y agradecerle(s) personalmente.
- Si fuera apropiado, llamar por teléfono al supervisor del(los) funcionario(s).
- Escribir una carta oficial de agradecimiento con el impacto detallado de la acción.
- Reconocer públicamente la acción y la contribución del funcionario a la comunidad Alfa-1.
- Dar premios en sus eventos (si fuera apropiado).
- Reconocimiento público en los medios.

# Anexo

## Datos rápidos acerca de la deficiencia de alfa-1 antitripsina

### ¿Qué es Alfa-1?

La deficiencia de alfa-1 antitripsina (Alfa-1) es una afección genética (heredada). Es transmitida de los padres a sus hijos a través de sus genes. Alfa-1 puede producir una enfermedad pulmonar grave en adultos y/o una enfermedad hepática a cualquier edad.

Por cada rasgo heredado por una persona, usualmente hay dos genes; un gen proviene de cada padre. Las personas con Alfa-1 han recibido dos genes anormales de alfa-1 antitripsina. Uno de estos genes anormales proviene de la madre y uno del padre.

### Los genes Alfa-1 anormales

Hay muchos tipos de genes anormales de alfa-1 antitripsina. Los genes anormales más comunes se llaman S y Z. Las personas identificadas con Alfa-1 por lo general tienen dos genes Z (ZZ). A los genes normales se les llama M. Una persona que no tiene Alfa-1 tendrá dos genes M (MM). Otra combinación de genes deficiente es la SZ, aunque es menos probable que las personas con esta combinación de genes tengan problemas pulmonares o hepáticos que las personas con dos genes Z.

Alfa-1 ocurre cuando la sangre carece de una proteína llamada alfa-1 antitripsina, o AAT. AAT, la proteína alfa-1, es producida principalmente por el hígado. La función principal de AAT es proteger los pulmones de inflamaciones causadas por infecciones e irritantes inhalados, tal como el humo de cigarrillo. El bajo nivel de AAT en la sangre ocurre porque el AAT es anormal y no se puede liberar del hígado a la frecuencia normal. Esto conduce a una acumulación de AAT anormal en el hígado que puede causar una enfermedad hepática y una disminución del AAT en la sangre que puede producir una enfermedad pulmonar.

### Los signos y síntomas más comunes de enfermedad causada por Alfa-1

Síntomas relacionados con los pulmones:

- Falta de aliento
- Resuello / respiración sibilante
- Bronquitis crónica, que es producción de tos y esputo (flema) que dura mucho tiempo
- Catarros de pecho recurrentes
- Menos tolerancia al ejercicio
- Asma que no se puede revertir completamente con un tratamiento médico agresivo
- Alergias todo el año
- Bronquiectasia

Síntomas relacionados con el hígado:

- Enfermedad hepática sin explicación o enzimas hepáticas elevadas
- Ojos y piel amarillentos (ictericia)
- Hinchazón del abdomen (ascitis) o las piernas
- Vómitos de sangre (por agrandamiento de las venas en el esófago o el estómago)



# Anexo

## ¿Quiénes sufren de enfermedad pulmonar o hepática por Alfa-1?

- Se ha identificado Alfa-1 en casi todas las poblaciones y grupos étnicos.
- Es posible que las personas con Alfa-1 se mantengan sanas durante toda su vida. Un diagnóstico temprano y evitar los factores de riesgo, tal como fumar cigarrillos, pueden evitar que el Alfa-1 cause enfermedades.
- Alfa-1 puede conducir a la destrucción de los pulmones y a menudo se diagnostica inicialmente como asma o enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC o COPD por las siglas en inglés de *Chronic Obstructive Pulmonary Disease*).

No se puede diagnosticar Alfa-1 solamente por los síntomas o por un examen médico; se necesita realizar un análisis de sangre sencillo y confiable para saberlo con seguridad.

- Alfa-1 es el factor de riesgo genético conocido más común de enfisema.
- Hasta un 3% de todas las personas que reciben un diagnóstico de EPOC tienen Alfa-1 no detectado.
- Alfa-1 también puede conducir a una enfermedad hepática. Las enfermedades hepáticas más graves son la cirrosis y el cáncer de hígado.
- La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Sociedad Torácica Americana (ATS) y la Sociedad Europea de Neumología (ERS) recomiendan que a todas las personas que sufren de EPOC se les haga un análisis para detección de Alfa-1.

## Análisis para detección de Alfa-1

La Fundación Alpha-1 apoya la realización de análisis para quienes estén en riesgo de Alfa-1. Ante las preocupaciones en cuanto a los análisis, la privacidad y las ventajas de un diagnóstico temprano, la Medical University of South Carolina (MUSC), con el apoyo de la Fundación Alpha-1, desarrolló una oportunidad de análisis gratuita y confidencial. Se trata de un estudio de investigación de análisis codificado denominado *Alpha-1 Coded Testing (ACT)*.

La Fundación también estableció el Registro de Investigación de Alfa-1 en MUSC para fomentar la investigación, el desarrollo de nuevos tratamientos y una cura para Alfa-1. El Registro es una base de datos confidencial integrada por portadores tanto de Alfa como de Alfa-1. El Centro de Asesoría Genética de Alfa-1 también está ubicada en MUSC. El consejero genético está disponible para brindar apoyo e información a los pacientes, a las personas que los cuidan y a los profesionales de salud.

## Análisis para detección de Alfa-1 en su país

Para determinar si el análisis para detección de Alfa-1 está disponible en su país, visite el sitio web de Alpha-1 Global: <http://www.alpha-1global.org/advocacy>. Encontrará la información listada por país en la parte inferior de la página. En la esquina superior izquierda de la misma página también puede hacer clic en la página de su país para obtener información adicional de contactos.



# Anexo

## **Promueva el intercambio de experiencia, conocimientos y educación entre los proveedores de atención médica**

Colabore con el gobierno, con especialistas médicos y con organizaciones como AATD, COPDF, APLUS en los EE. UU., PLUS en Europa, y otras organizaciones profesionales nacionales o regionales para las enfermeras y médicos que trabajan en el control de la AATD para:

- Proporcionar estándares para la capacitación básica y aplicada en el diagnóstico y el tratamiento, con énfasis las enfermedades pulmonares y hepáticas del AATD, en los programas educativos para los médicos de medicina general y enfermeras.
- Integrar la capacitación básica y aplicada en el diagnóstico y tratamiento en la formación pediátrica general y de hematología pediátrica.
- Educar a los proveedores de medicina interna, respiratoria y gastroenterológica.
- Desarrollar iniciativas internacionales y regionales para dar lugar al intercambio de experiencia, conocimientos y educación, lo cual incluye la capacidad de establecer redes y financiar visitas por representantes del Centro de Recursos Clínicos de AATD de otras regiones o países.

## **Detección – Concentración en el diagnóstico temprano y las pruebas diagnósticas**

- Elaborar protocolos de diagnóstico clínico para identificar confiablemente todas las formas de AATD.
- Promover el desarrollo y fomentar el uso de pruebas simples de diagnóstico del AATD a nivel local.
- Implementar un sistema para reconocimiento de los pacientes sintomáticos y asegurar que se tomen las medidas apropiadas de diagnóstico.
- Asegurar que haya financiamiento disponible para los análisis de laboratorio genéticos a nivel nacional a través de centros de excelencia.
- Promover programas de diagnóstico en recién nacidos para asegurar la detección temprana.

## **Asegurar el acceso a tratamiento**

- Asegurar un acceso satisfactorio al tratamiento para las personas con AATD, ya que se ha demostrado que ofrece biodisponibilidad en el sitio de acción.
- Asegurar que una terapia segura esté disponible para todos los pacientes que requieren terapia de aumento de ATT.
- Garantizar un acceso satisfactorio al tratamiento para las personas con AATD ya que se ha demostrado que proporcionan biodisponibilidad en el lugar de acción
- Reconocer las necesidades sociales de los pacientes pediátricos y adultos de AATD y sus familias y facilitar su acceso a servicios apropiados de apoyo y educación.
- Asegurar la disponibilidad y la alta calidad del abastecimiento de plasma humano.
- Asegurar el reembolso de los medicamentos huérfanos según su eficacia médica para el paciente y no de acuerdo al precio del producto.

## **Recolección de datos**

- Apoyar un registro nacional de pacientes con AATD. Hay modelos de registros nacionales disponibles en [www.alpha1.org](http://www.alpha1.org).
- Participar y financiar estudios epidemiológicos para evaluar la prevalencia y la incidencia de AATD en la población.

# Anexo

- Alentar la creación de registros internacionales y la inscripción en ellos, lo cual facilitará procesos diagnósticos futuros al identificar: el patrón de la presentación clínica de estas enfermedades; la historia natural de las diversas AATD (morbilidad, mortalidad, complicaciones); las relaciones entre los patrones de la enfermedad clínica y los contextos genéticos y el medio ambiente.
- Fomentar la cooperación transnacional en la investigación y los ensayos clínicos multinacionales.
- Promover el establecimiento de Centros de Recursos Clínicos para fomentar las mejores prácticas en cuanto a la clasificación de enfermedades, mediciones de resultados de tratamientos y evaluaciones de costo de los tratamientos.

## Beneficios potenciales

Hay muchos beneficios para un país cuando mejora la atención médica para los Alfas. Estos son algunos de ellos.

### Beneficios sociales:

- Se presenta mucho menos discapacidad entre los Alfas que pueden controlar y tratar su enfermedad de manera integral a través del acceso a terapia, apoyo y administración del estilo de vida. Esto evita los costos sociales de cuidar de ellos.
- El control y tratamiento de las enfermedades del Alfa-1 mantiene la capacidad de los pacientes de contribuir a la sociedad a través de sistemas educativos activos y el empleo.
- La administración de la salud de los pacientes reemplaza la necesidad de que sus familiares se ocupen a tiempo completo de cuidarlos, dejándoles tiempo libre para participar más activamente en su vida familiar y con su comunidad.

### Beneficios médicos:

- Se reduce la mortalidad.
- Las iniciativas de difusión necesarias para diagnosticar a las personas que sufren de Alfa-1 se pueden copiar para uso con otras afecciones.
- Como resultado del debido diagnóstico y una atención médica apropiada, se pueden reducir las tasas de admisión y readmisión para hospitalización.
- El concepto de atención integral desarrollado para Alfa-1 se puede utilizar como modelo para tratar otras enfermedades.
- Los médicos en un país con un plan de tratamiento nacional pueden recibir información valiosa de la Fundación Alpha-1/Alpha-1 Global.
- Un sistema bien desarrollado para la atención médica de los pacientes con Alfa-1 puede asegurar que recursos valiosos se utilicen juiciosamente para asegurar los mejores resultados.
- La asociación entre las autoridades sanitarias, los médicos y los pacientes a favor de los pacientes con Alfa-1 se encuentra bien desarrollada en algunos países. Este es un concepto poderoso que se puede aplicar en otras áreas del sistema de salud.

## Datos importantes (específicos de cada país)

Los funcionarios gubernamentales necesitan datos sólidos para tomar decisiones. Es fundamental que todo representante de los pacientes con Alfa-1 presente los datos clave que tenga en su poder. Estos datos deben ser fieles y exactos, de lo contrario su organización perderá credibilidad.

# Modelo de carta de solicitud para apoyo legislativo

Fecha: \_\_\_\_\_

Señor/a \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

REF: \_\_\_\_\_

**Título del asunto**

De mi mayor consideración:

**Comparta su historia personal**

Me llamo \_\_\_\_\_ y le escribo para solicitar su apoyo con

**Explique el asunto**

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Explique cómo la legislación le afecta a usted y a su comunidad**

**Destaque el objetivo principal de la legislación**

Gracias por tomar en consideración esta legislación importante que \_\_\_\_\_. Le pido que en adelante tenga presente las necesidades particulares de los pacientes que sufren de \_\_\_\_\_ y la importancia de proteger su acceso a la atención médica y el tratamiento médico.

Si tiene alguna pregunta, por favor no dude en comunicarse conmigo al \_\_\_\_\_. Una vez más, gracias por su tiempo y consideración.

Atentamente,

Su nombre \_\_\_\_\_

Su dirección \_\_\_\_\_

**Su información de contacto**



# Modelo de carta de agradecimiento

Fecha: \_\_\_\_\_

Señor/a \_\_\_\_\_

De mi mayor consideración:

Me llamo \_\_\_\_\_ y le escribo hoy como consultor para agradecerle por su apoyo a las personas que sufren de deficiencia de alfa-1 antitripsina.

---

---

---

---

**Explique cómo la legislación le afecta a usted y a su comunidad**

Una vez más, gracias por su apoyo. Será un gusto seguir trabajando con usted en el futuro. Si tiene alguna pregunta, por favor no dude en comunicarse conmigo al \_\_\_\_\_.

Atentamente,

Su nombre \_\_\_\_\_

Su dirección \_\_\_\_\_

**Su información de contacto**

# Modelo de carta de solicitud de apoyo legislativo

Fecha: \_\_\_\_\_

Señor/a \_\_\_\_\_

**Explique el asunto o la legislación a la que le interesa que preste atención el legislador.**

De mi mayor consideración:

Me llamo \_\_\_\_\_, y le escribo hoy como ciudadano de su circunscripción para pedirle su apoyo para las personas que sufren de deficiencia de alfa-1 antitripsina, y solicitarle una reunión en persona para hablarle sobre el tema.

**Explique su enfermedad y comparta aspectos de su historia personal.**

**Explique el tema o la legislación de la que desea hablar y cómo esto le afecta a usted.**

Gracias por darse tiempo para considerar esta solicitud. Puedo coordinar con usted en las próximas semanas para encontrar un momento oportuno para que nos reunamos. Por favor no dude en comunicarse conmigo al \_\_\_\_\_ si tuviera alguna pregunta.

Atentamente,

Su nombre \_\_\_\_\_

Su dirección \_\_\_\_\_

**Su información de contacto**

**Incluya una foto con su historia para ayudar a establecer una conexión.**





Connecting Our Community

<http://www.alpha-1global.org>

