



News

JULIO

España celebra la copa del Mundial de Fútbol con la SEHH



AGOSTO



Desde AMILO rendimos un homenaje a Alberto quien a causa de un diagnóstico erróneo y tardío falleció el año pasado. Su madre nos explica lo sucedido en este [vídeo](#):



Os adjuntamos infografías de Myeloma Patients Europe como Socios de pleno derecho. Información para los pacientes de AMILO

AMILOIDOSIS RUTA DE DIAGNÓSTICO

La amiloidosis es un grupo de enfermedades raras y graves causadas por la acumulación de una proteína anómala llamada amiloide en órganos y tejidos de todo el cuerpo. La acumulación de proteínas de amiloide (depósitos) pueden dificultar el correcto funcionamiento de los órganos y tejidos.



Sin tratamiento, esto puede conducir a un fallo orgánico. El diagnóstico precoz de la amiloidosis es esencial para minimizar el daño orgánico y mejorar el pronóstico.



RUTA DE DIAGNÓSTICO DE LA AMILOIDOSIS

TIPOS DE AMILOIDOSIS

Aunque existen muchas formas de amiloidosis, los tres tipos principales son:

1 Amiloidosis AL (amiloidosis de codenas ligera)

En la forma más común y se produce cuando células plasmáticas anómalas (células que producen anticuerpos) producen una proteína anómala llamada cadena ligera (AL). Esta proteína se acumula en los órganos y tejidos, causando daño.

La amiloidosis AL puede afectar a los riñones, el corazón, el hígado, el estómago y los nervios.

El GFR de las pacientes es menor de 30 ml/min/1.73m².

2 Amiloidosis ATTR

Esta es causada por depósitos de amiloide derivados de la proteína transtiretina (TTR). Hay dos tipos: AL y ATTR.

La amiloidosis ATTR se asocia con la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

La amiloidosis ATTR se asocia con la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

3 Amiloidosis AA

Esta es causada por depósitos de amiloide derivados de la proteína A (AA). Esta proteína se acumula en los órganos y tejidos, causando daño.

La amiloidosis AA se asocia con la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

La amiloidosis AA se asocia con la enfermedad de Alzheimer y la enfermedad de Parkinson.

SIGNOS Y SÍNTOMAS DE LA AMILOIDOSIS

Si un paciente presenta uno o más de los siguientes síntomas sin explicación aparente, se debe considerar la posibilidad de realizar pruebas para detectar amiloidosis:

- Dificultad y fatiga intensas, especialmente durante el ejercicio.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.
- Entumecimiento o hormigueo (dormido) en las manos o los pies.

En la mayoría de los casos, los signos y síntomas mencionados no se deben a la amiloidosis. Sin embargo, los médicos sospechan a un paciente con estos síntomas debe realizar más investigaciones o derivar al paciente a especialistas, especialmente si:

- Los signos y síntomas mencionados anteriormente aparecen de repente.
- El paciente es un paciente con antecedentes de enfermedad renal.
- Los signos y síntomas mencionados anteriormente aparecen de repente.
- El paciente es un paciente con antecedentes de enfermedad renal.
- Los signos y síntomas mencionados anteriormente aparecen de repente.
- El paciente es un paciente con antecedentes de enfermedad renal.

PRUEBAS Y ESTUDIOS SOBRE LA AMILOIDOSIS

- Examen del paciente**
 - Palpación de la piel, especialmente en las manos y los pies.
 - Examen de la piel, especialmente en las manos y los pies.
 - Examen de la piel, especialmente en las manos y los pies.
- Análisis de sangre, orina y proteínas cáticas**
 - Examen de la sangre, especialmente en las manos y los pies.
 - Examen de la orina, especialmente en las manos y los pies.
 - Examen de las proteínas cáticas, especialmente en las manos y los pies.

DERIVACIÓN Y DIAGNÓSTICO

Ante la sospecha de que un paciente tiene amiloidosis, basándose en sus síntomas y en los resultados de las pruebas, debe derivarse a un especialista en amiloidosis, o a un especialista en amiloidosis (por ejemplo, un nefrólogo o un nefrólogo) para que lo realicen más pruebas o catadas.

OTRAS PRUEBAS O ESTUDIOS

- Examen de la sangre, especialmente en las manos y los pies.
- Examen de la orina, especialmente en las manos y los pies.
- Examen de las proteínas cáticas, especialmente en las manos y los pies.

CENTROS ESPECIALIZADOS EN AMILOIDOSIS

En algunos países existen centros especializados en el diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis AL. El siguiente es un listado de algunos de estos centros:

- Centro Nacional de Amiloidosis, Hospital Universitario de Girona.
- Centro de Amiloidosis, Hospital Universitario de Girona.
- Centro de Amiloidosis, Hospital Universitario de Girona.
- Centro de Amiloidosis, Hospital Universitario de Girona.
- Centro de Amiloidosis, Hospital Universitario de Girona.

CONTACT US

Myeloma Patients Europe AISBL
Avenue Louise 143/4
1050 Brussels - Belgium

Info@mpeurope.org
@mpeurope.org
www.mpeurope.org

RECURSOS ADICIONALES

1. Papanicolaou, G. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.
2. Delles, M. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.
3. Delles, M. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.
4. Delles, M. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.
5. Delles, M. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.
6. Delles, M. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.
7. Delles, M. et al. (2019). Management of AL amyloidosis in 2020. *Blood* 2020; 133(18): 2026-2037-50.

Edición: Myeloma Patients Europe (MPE)
Actualizado: septiembre 2023



SEPTIEMBRE

AMILO en el XI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras de FEDER

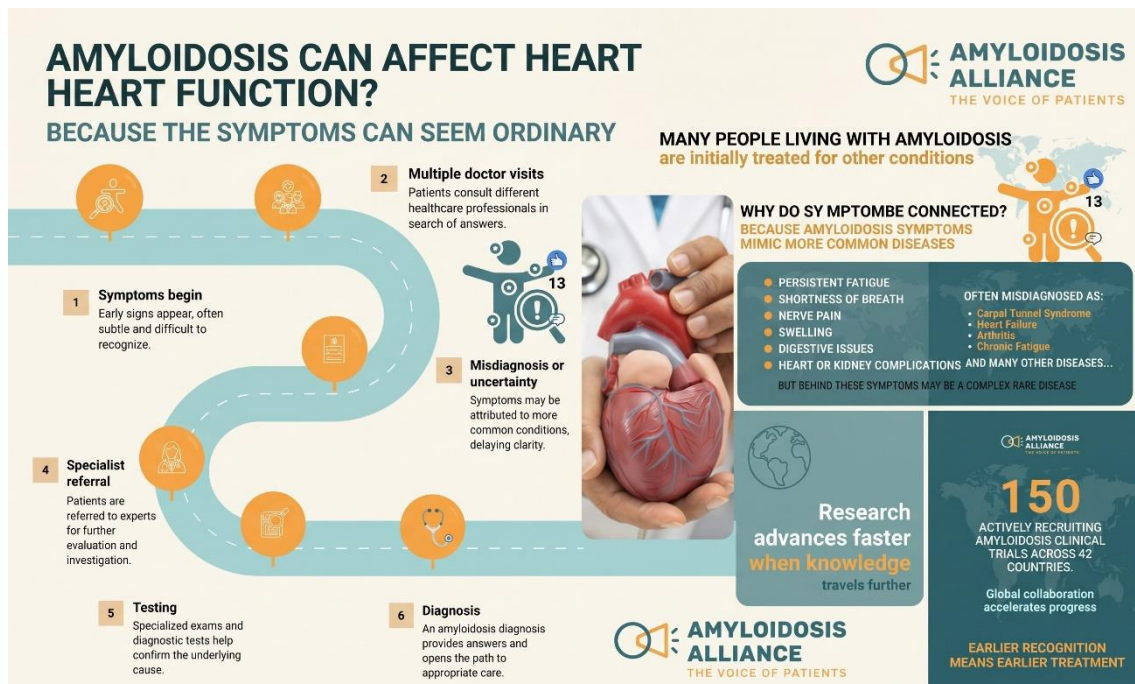
La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) organizó en Sevilla, los días 17 y 18 de septiembre, el XI Congreso Internacional de Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras, una cita que durante dos jornadas situó el foco en cómo trasladar los avances que se están produciendo en investigación, genómica, diagnóstico y nuevas terapias a oportunidades reales para todas las personas, con independencia de su enfermedad o del territorio en el que vivan.

Maria del Carmen Nadal Massanet, presidenta de AMILO asistió al encuentro en el que pudo conversar con el presidente de FEDER, Juan Carrión y expresarle las inquietudes de los pacientes socios de AMILO.





El 27 de septiembre de 2026 celebramos con Amyloidosis Alliance el Día Mundial del Corazón



Nuestra presidenta Mari Carmen Nadal visita la Asociación ASVEA en Valverde del Camino en Huelva

EL 20, 21 y 22 de septiembre Mari Carmen Nadal Massanet, presidenta de AMILO estuvo invitada por Pilar Rosa Asuero, presidenta de la Asociación Valverdeña de la Enfermedad de Andrade en Valverde del Camino en Huelva. El encuentro reunió a diferentes miembros de ASVEA quienes le explicaron el trabajo que realizan y la atención a los pacientes. Gracias.





OCTUBRE

Celebra con nosotros el Día Mundial de la Amiloidosis en Bilbao

El 26 de octubre se conmemora el Día Mundial de la Amiloidosis, por este motivo la Asociación AMILO tiene un espacio en el congreso Nacional de la Sociedad Española de Hematología y Hemoterapia (SEHH) que se celebra del 22 al 24 de octubre en la ciudad de Bilbao.

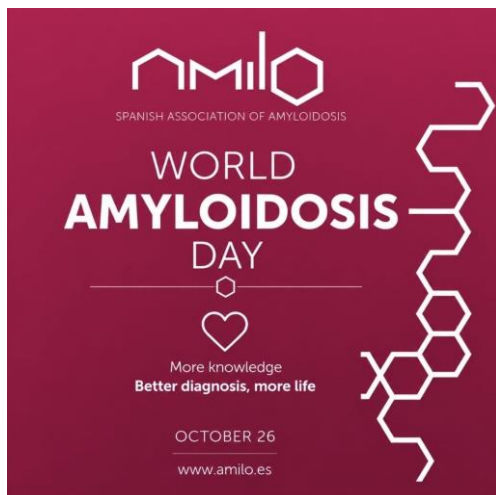
Concretamente, el jueves 22 de octubre de 15 a 17 horas en la sala 5 del Palacio Euskalduna se desarrollará la Jornada Conmemorativa del Día Mundial de la Amiloidosis 2026 organizada por AMILO.

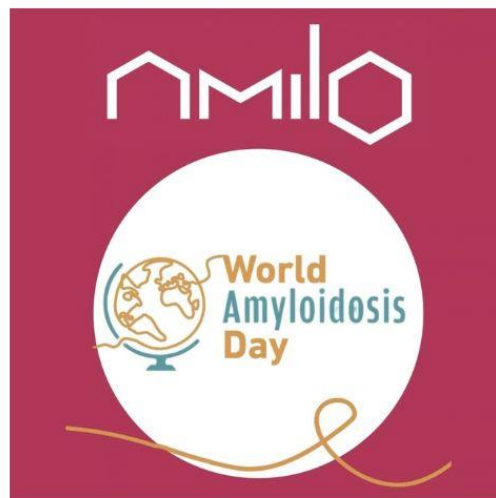
RESERVA FECHA!

SAVE THE DATE!

Jueves 22 de octubre de 15 a 17 horas en la sala 5 del Palacio Euskalduna (Bilbao).

Entrada libre, para más información envía un email info@amilo.es







Os adjuntamos infografías en español sobre la Celebración del Día Mundial de la Amiloidosis con Amyloidosis Alliance

¿Se habrá acordado de preparar todos los informes médicos para su cita con cardiología de mañana?

LA AMILOIDOSIS ES UNA CARGA MÁS PARA QUIENES CUIDAN

EL TIEMPO ES UN FACTOR CRUCIAL EN LA ATENCIÓN DE LA AMILOIDOSIS, PARA MÁS INFORMACIÓN VISITA: **AMILO.ES**

LA ASOCIACIÓN APOYA A LAS PERSONAS AFECTADAS Y LA INVESTIGACIÓN ¡APOYA Y DONA !

SU AMILOIDOSIS CAMBIÓ NUESTROS ROLES FAMILIARES. NO NUESTRO VÍNCULO

EL TIEMPO ES UN FACTOR CRUCIAL EN LA ATENCIÓN DE LA AMILOIDOSIS, PARA MÁS INFORMACIÓN VISITA: AMILO.ES

LA ASOCIACIÓN APOYA A LAS PERSONAS AFECTADAS Y LA INVESTIGACIÓN ¡APOYA Y DONA !

Con el apoyo institucional de:

SU AMILOIDOSIS UN RETO PARA LOS DOS

Las personas cuidadoras son esenciales para quienes viven con amiloidosis.

EL TIEMPO ES UN FACTOR CRUCIAL EN LA ATENCIÓN DE LA AMILOIDOSIS, PARA MÁS INFORMACIÓN VISITA: AMILO.ES

LA ASOCIACIÓN APOYA A LAS PERSONAS AFECTADAS Y LA INVESTIGACIÓN ¡APOYA Y DONA !

HACER UNA DONACIÓN

Con el apoyo institucional de:





Para consultar todos los boletines de AMILO <https://www.amilo.es/amilo-news/>

¿CONOCES NUESTRO CANAL DE YOUTUBE?

Te invitamos a **suscribirte** al canal YouTube de AMILO donde compartimos información útil, ponencias sobre la Amiloidosis, y donde iremos compartiendo las sesiones y jornadas que vayamos celebrando. Ya hay 79 videos y nos siguen 515 suscriptores

[Pulsa aquí para ir directamente al canal](#)



Aquí tienes los enlaces a todas nuestras redes sociales:



Web AMILO

[amilo.es](https://www.amilo.es)



Facebook AMILO

facebook.com/AmiloEspana



Instagram

instagram.com/amiloasociacion



www.youtube.com/@AmiloEspana



x.com/AmiloEspana



linkedin.com/company/amilo/



AMILO SHOP

Si quieres una de estas camisetas o un ejemplar del libro “Raro es lo que no se conoce”, haz tu pedido a través del email info@amilo.es y el abono a través de la cuenta corriente que viene abajo.

El coste de una camiseta es el mismo que el del libro: 15€ más los gastos de correos.

CAMISETAS AMILO

S, M, L, XL

Negro y magenta

15€ + envío (6,95€ Correos)

DELANTERA



TRASERA





Si lo deseas, puedes hacer tu donativo solidario con la asociación Amilo a través de esta cuenta: ES36 0182 1414 0702 0171 4294

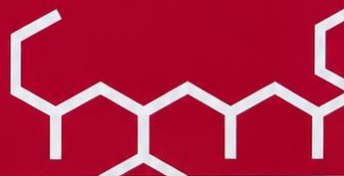


DONATIVOS

Si quieres aportar tu granito de arena en Amilo, puedes hacerlo realizando una donación mediante una transferencia bancaria al siguiente número de cuenta:

ES36 0182 1414 0702 0171 4294

¡GRACIAS POR TU COLABORACIÓN!



www.amilo.es

Para consultar todos los boletines de AMILO <https://www.amilo.es/amilo-news/>

Algunas imágenes han sido diseñadas con IA