



Construir su sistema de apoyo para el síndrome de Alagille (SA)

Guía para hablar con otras personas después del diagnóstico

Después de recibir un diagnóstico de síndrome de Alagille, puede resultar difícil hablar con otras personas sobre lo que está sucediendo. Esto es totalmente comprensible. Sin embargo, puede haber momentos en los que es útil y necesario hablar sobre el síndrome de Alagille y cómo afecta a su familia.

Esta guía puede ayudarle a decidir lo que quiere y lo que puede tener que compartir.

Con quién hablar

Puede ser difícil hablar de algo tan personal y delicado. Aunque esto es totalmente comprensible, compartir sus experiencias y necesidades puede ayudar a que las personas de su vida comprendan mejor cómo darles un mejor apoyo a usted o a su hijo/a.

.....

Haga una lista

El tratamiento del síndrome de Alagille afecta a todos los aspectos de la vida. ¿Qué personas de su vida podrían necesitar saber sobre el síndrome de Alagille? Piense en los síntomas frecuentes, cambios de estado de ánimo y capacidad para concentrarse. Considere si estos pueden ser, o no, temas importantes sobre los cuales conversar. Yendo un poco más lejos, piense de qué forma puede ayudar cada persona a apoyarlos a usted o a su hijo/a.

- **Familia.** Los seres queridos pueden recoger el medicamento, ayudar con las comidas o atender a otros hermanos.
- **Amigos cercanos.** Los amigos pueden escucharlo cuando quiera hablar y animarlo en los momentos difíciles. Puede ser lindo recurrir a los amigos para programar reuniones para jugar y que le ayuden con las comidas de la familia. Además de los amigos cercanos, puede ser útil conectarse con otras familias que viven con el síndrome de Alagille. Visite Alagille Syndrome Alliance en www.alagille.org para obtener más información.
- **Profesores, entrenadores u otros instructores.** Para los que están en la escuela, un poco significa mucho. Los profesores, entrenadores y otros instructores pueden marcar una gran diferencia al comprender cómo les afecta a usted o a su hijo/a el síndrome de Alagille, y al ayudar a manejar los síntomas cuando surgen. Pida adaptaciones específicas que crea que serían útiles.
- **Empleadores.** Si trabaja, los horarios de trabajo flexibles pueden ser útiles si usted o su hijo/a tienen visitas frecuentes al médico.
- **Pediatra o médico de atención primaria.** El pediatra o el médico de atención primaria están en el centro de su atención o la de su hijo/a, de modo que pueden ofrecerles asesoramiento y derivarlos a diferentes especialistas.
- **Especialistas.** Los especialistas, como los hepatólogos, cardiólogos, nefrólogos, gastroenterólogos y nutricionistas, pueden ser quienes mejor comprendan el síndrome de Alagille y pueden educar sobre la enfermedad y el impacto que puede tener. También pueden proporcionar apoyo e ideas para ayudar con la escolaridad, la terapia y más.



De qué hablar

Ahora que ha decidido con quién hablar, es hora de decidir de qué quiere hablar.

Dado que el síndrome de Alagille es una afección rara, es probable que usted sepa más sobre él que la mayoría de las personas. Aun así, puede ser difícil hablar con otras personas sobre esta afección difícil de describir. Para empezar, piense en el síndrome de Alagille en términos más sencillos.

Este es un ejemplo:

El síndrome de Alagille es una enfermedad rara y de por vida. Los síntomas pueden ser muy difíciles de manejar. Dado que, a menudo, el síndrome de Alagille incluye una afectación hepática, hace que las personas sientan picazón. A veces, a mi hijo/a le pica tanto y con tanta frecuencia que su piel queda enrojecida y dañada debido al rascado. Mi hijo/a también tiene bultos dolorosos debajo de la piel y un crecimiento deficiente. Todos estos síntomas pueden hacer que sea difícil dormir por la noche, concentrarse y consolar a mi hijo/a. El síndrome de Alagille también puede hacer que mi hijo/a se sienta sensible, cansado/a e irritable.



Escribir su historia sobre el síndrome de Alagille

Quando esté listo, cree su historia sobre el síndrome de Alagille o la de su hijo/a que se adapte a su estilo y personalidad. Para hacerlo, piense en cómo le afecta el síndrome de Alagille a usted o a su hijo/a día a día y qué es lo que quiere que las personas entiendan:

- ¿Cómo le afecta actualmente el síndrome de Alagille a usted o a su hijo/a?
- ¿El síndrome de Alagille, o los medicamentos y/o procedimientos médicos, limitan las actividades diarias?
- ¿Puede predecir los síntomas o estos varían?
- ¿Usted o su hijo/a suelen mostrar cambios en el nivel de energía y/o altibajos emocionales?
- ¿El síndrome de Alagille limita el tiempo o la capacidad para completar proyectos escolares, actividades extracurriculares, etc.? Si la respuesta es sí, ¿cómo?
- ¿Los afecta socialmente a usted o a su hijo/a? Si la respuesta es sí, ¿cómo?

Notas:

Mi historia, mi manera



Usted o su hijo/a también pueden ayudar a escribir esta historia. Simplemente, rellene los espacios en blanco a continuación.

Me llamo _____ y tengo síndrome
(Nombre)

de Alagille. Si mi síndrome de Alagille fuera un

animal, sería un/una _____ porque es
(Animal)

_____. El síndrome de Alagille me hace
(Adjetivo)

sentir _____. El síndrome de Alagille
(Adjetivo)

puede dificultar algunas cosas, pero de todos modos

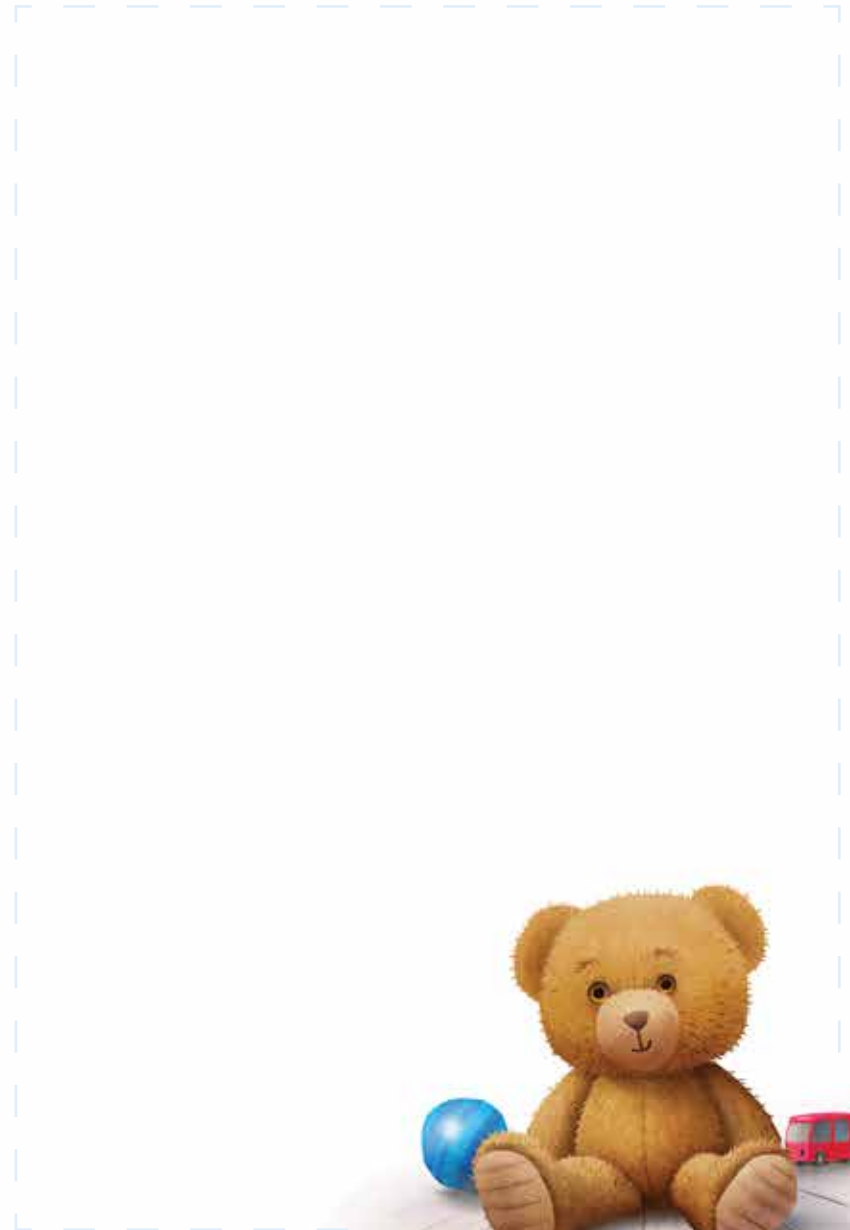
me gusta _____ y _____.
(Actividad) (Actividad)

Desearía que mi _____ conociera a
(Sustantivo)

_____. Puede ayudarme _____.
(Persona o grupo de personas) (Verbo)



¿A usted o a su hijo/a les encanta dibujar? Use el espacio a continuación para dibujar cómo el síndrome de Alagille los hace sentir a usted o a su hijo/a.



Otras consideraciones

Ha identificado con quién va a hablar, ha creado su historia sobre el síndrome de Alagille y ahora es el momento de considerar algunas cosas más.



Guíe la conversación.

Puede haber algunas cosas sobre las que quiera hablar y otras sobre las que no, y eso está bien. No tiene que compartir todo con todo el mundo, y no debe sentir esa necesidad.



Sea abierto y sincero.

Cada persona es diferente. Algunos pueden sentirse cómodos hablando sobre el síndrome de Alagille, mientras que otros no. Usted se conoce mejor o conoce mejor a su hijo, por lo tanto ponga límites según sea necesario y sea claro con los demás sobre sus expectativas.



Recuerde las cosas buenas.

Es posible que quiera hablar sobre lo que usted o su hijo/a han logrado o sobre las experiencias que usted o su hijo/a han podido tener debido a la afección o a pesar de ella.



Proporcione recursos.

Algunas personas querrán saber más sobre el síndrome de Alagille y ayudarle a recorrer el camino que tiene por delante. Considere compartir folletos, sitios web o grupos de apoyo útiles que puedan consultar en su propio tiempo.

Estos son algunos recursos que le ayudarán a comenzar:

- Alagille Syndrome Alliance (ALGSA) (Alianza del Síndrome de Alagille):**
www.alagille.org
- National Organization for Rare Disorders (Organización Nacional de Enfermedades Raras):**
www.rarediseases.org/alagille-syndrome
- Chronic Liver Disease Foundation (CLDF) (Fundación para Enfermedades Hepáticas Crónica):**
www.chronicliverdisease.org
- Johns Hopkins Medicine:**
www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/alagille-syndrome
- Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) (Hospital de Niños de Filadelfia):**
www.chop.edu/conditions-diseases/alagille-syndrome

El apoyo que necesita, cuando lo necesita

Vivir con el síndrome de Alagille puede sentirse como un desafío, pero nunca debe sentir que está solo. Al contar a las personas correctas la información correcta, puede crear un sólido sistema de apoyo alrededor de usted y de su familia.

Use el espacio a continuación para anotar cualquier pregunta o tema adicional que quiera compartir con su red de apoyo.

Fuerza y apoyo para el camino por delante

Visite **LifeWithALGS.com** para obtener más información.



© 2021 – Mirum Pharmaceuticals, Inc.
Todos los derechos reservados. US-LIV-2100133 01/2022