

CUPÓN
ADHESIÓN

SOLICITA
INFORMACIÓN

93 804 09 59
info@hpne.org
www.hpne.org



TU
SANGRE
ES TU
VIDA

 **SERVICIO DE ORIENTACIÓN**
Asociación de Pacientes con Hemoglobinuria
Paroxística Nocturna y otras Enfermedades
Hematológicas Raras

LA ENTIDAD PRESTA DE FORMA GRATUITA A LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA

- Servicio de orientación y ayuda al diagnóstico
- Apoyo psicológico y emocional
- Asesoramiento profesional y búsqueda de ayudas
- Visitas a hospitales
- Grupo de apoyo a familias y pacientes
- Información médica objetiva
- Consultas individuales
- Organización de eventos y congresos afines a la HPN

NUESTRA MISIÓN

Los objetivos genéricos de la asociación, todos de interés general y sin ningún ánimo de lucro, son:

- Fomento de la investigación científica sobre las causas, desarrollo y terapias para la enfermedad de la Hemoglobinuria Paroxística Nocturna (HPN).
- Asesoramiento, apoyo e información a los pacientes y familias afectadas.
- Promoción de seminarios, conferencias y actos públicos para favorecer el intercambio de conocimientos y su divulgación entre el personal médico, científico y los pacientes.
- Promoción en general de actuaciones de carácter preventivo, conocimiento de la enfermedad, así como la divulgación de HPN.
- Promoción de becas científicas, premios, etc.... que contribuyan a un mejor conocimiento y al avance en la búsqueda de soluciones para los afectados por la enfermedad.

QUÉ ES LA HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA / HPN o ENFERMEDAD DE MAR-CHIAFAVA-MICHELLI?

Es una enfermedad sanguínea adquirida; no se nace con ella. Se caracteriza por la presencia de una anemia rara de tipo hemolítico debida a la destrucción de los glóbulos rojos en el torrente sanguíneo. El promedio de edad en la que suele aparecer es alrededor de los 30 años.

Es una enfermedad ultra rara debido a su baja incidencia entre la población. Su prevalencia está comprometida entre los 7,8 - 15,9 casos/millón de habitantes.

La causa de esta destrucción es un mecanismo de defensa del organismo: el sistema del complemento.

Este está presente en todos los seres humanos. Una vez activado por virus, bacterias, etc... desempeña un papel primordial de defensa del organismo. Afecta tanto a hombres como a mujeres.

Las células sanguíneas están protegidas de la acción del sistema del complemento por proteínas de superficie que regulan o inhiben su efecto perjudicial para las células del organismo. Si no existen las proteínas CD55 y CD59 en la superficie de los glóbulos rojos - esto ocurre en los pacientes con HPN - éstos son destruidos por el propio sistema del complemento del enfermo.

SIGNOS, SÍNTOMAS, DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO

La destrucción de los glóbulos rojos (hemólisis intravascular) produce un aumento de hemoglobina libre plasmática (la hemoglobina del interior de los eritrocitos se libera en el interior del torrente circulatorio) y provoca un desajuste del metabolismo intravascular que favorece la activación plaquetaria y endotelial relacionado con la aparición de trombosis intravasculares, a menudo en lugares poco frecuentes. Este hecho provoca alteraciones en la regulación del tono de la musculatura lisa de los pacientes afectados (en particular durante las crisis), con aparición de espasmos esofágicos, dolores abdominales, disfagia y disfunciones eréctiles.

En algunos casos se manifiesta con orinas oscuras, casi negras, debidas a la presencia de hemoglobina en la orina. Como consecuencia de la hemólisis crónica, muchos pacientes con HPN dependen de transfusiones sanguíneas en ocasiones durante décadas.

Su diagnóstico se hace con una simple determinación de citometría de flujo.

La HPN se caracteriza por una evolución progresiva y crónica. La mitad de los pacientes fallece debido a complicaciones derivadas de la enfermedad. Los síntomas mencionados, así como la aparición de trombosis y aplasia medular (pérdida total de generar nuevas células por parte de la médula ósea) afectan de forma significativa la calidad de vida de los pacientes. La trombosis es la causa principal de mortalidad precoz, con un promedio de vida tras el diagnóstico de 10 a 15 años, aunque aproximadamente el 35% de pacientes con HPN fallecen en el plazo de 5 años tras el diagnóstico.

Con el tratamiento Soliris (Eculizumab), se logra estabilizar la enfermedad y alargar la esperanza de vida de los pacientes con HPN.

CUPÓN ADHESIÓN

APellidos NOMBRE

DIRECCIÓN POBLACIÓN

C.P. PROVINCIA TEL. DNI

e-mail

- Aportaciones voluntarias en la Cuenta de la Asociación HPN: ES55-2100-2390-6602-0002-4131
- Cuota Mensual 6€ AUTORIZO A LA ENTIDAD POR EL PAGO DE LOS RECIBOS QUE PRESENTE LA ASOCIACIÓN HPN, EN CONCEPTO DE CUOTA MENSUAL.

Firma:

Fecha:

CTA. C.C. / / / /

De conformidad con la LOPD, les informamos que los datos personales facilitados a través de este formulario pasarán a formar parte de un fichero titularidad de ASOCIACIÓN DE HEMOGLOBINURIA PAROXÍSTICA NOCTURNA y serán tratados, únicamente, para poder gestionar el cobro de los recibos mensuales de sus aportaciones dinerarias, así como para remitirle información que pudiera ser de su interés respecto a las actividades de la Asociación. En cualquier momento, Ud. podrá ejercitar los derechos de acceso, rectificación, oposición y, en su caso, cancelación, mediante escrito dirigido a: Asociación HPN: Av. Barcelona 174, 1º 2º. 08700 Igualada (Barcelona) o a través de la dirección de email: gestion@hpne.org