



**WORLD  
HEART  
FEDERATION**



**VIVIR CON AMILOIDOSIS CARDÍACA  
POR DEPÓSITO DE TRANSTIRRETINA:  
KIT DE RECURSOS PARA PACIENTES**



## DECLARACIÓN DE COPYRIGHT DECLARACIÓN DE EXENCIÓN DE RESPONSABILIDADES

WHF ha adoptado todas las medidas de precaución razonables para verificar la información que se ofrece en esta publicación. Este documento se distribuye sin ninguna garantía, ya sea expresa o implícita. WHF no asumirá responsabilidad alguna por un uso inadecuado ni por los daños que se deriven del uso de este kit de recursos. La responsabilidad de interpretar la información que se incluye en esta publicación recaerá en el lector.

WHF no avala el uso de ningún medicamento que se indique en esta publicación, especialmente sin receta médica. Consulte a su médico antes de comenzar a tomar cualquier tratamiento médico.

## AUTORAS Y AGRADECIMIENTOS

### AUTORAS

**Dra. Dulce Brito, FESC y Lisa Owens (licenciada en ciencias con honores)**, y el contenido es responsabilidad única de World Heart Federation (WHF).

### EDITORA

Dra. Shreya Shrikhande

**ESTE KIT DE RECURSOS HA SIDO ELABORADO POR WHF CON LA AYUDA DE ALNYLAM, ASTRA ZENECA, PFIZER Y BRIDGEBIO.**



## AUTORAS Y AGRADECIMIENTOS

# ÍNDICE

<b>1. CÓMO USAR ESTE KIT DE RECURSOS</b> .....	<b>04</b>
<b>2. LA ATTR-CM, A FONDO</b> .....	<b>05</b>
<b>2.1 ¿QUÉ ES LA ATTR-CM?</b>	
<b>2.2 COMPRENDER LA ATTR-CM</b> .....	<b>06</b>
<b>2.3 SÍNTOMAS QUE DEBEN VIGILARSE</b> .....	<b>08</b>
<b>2.4 SOLICITAR PRUEBAS Y ASESORAMIENTO GENÉTICO</b> .....	<b>09</b>
<b>3. TRATAMIENTO POR MEDIO DE CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA</b> .....	<b>10</b>
<b>3.1 ¿QUÉ ASPECTO TIENE SU COMIDA?</b>	
<b>3.2 ¡MUÉVASE! AUMENTE LA ACTIVIDAD FÍSICA</b> .....	<b>11</b>
<b>4. TRATAMIENTO DE LA ATTR-CM</b> .....	<b>12</b>
<b>4.1 VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO</b> .....	<b>14</b>
<b>5. AYUDA PSICOLÓGICA PARA EL CUIDADO Y LA CONVIVENCIA CON PERSONAS CON ATTR-CM</b> .....	<b>15</b>
<b>5.1 GRUPOS DE APOYO</b> .....	<b>16</b>
<b>5.2 RECURSOS GENERALES DE SALUD MENTAL</b> .....	<b>17</b>
<b>6. MI REGISTRO DE ATTR-CM</b> .....	<b>18</b>

# 1. CÓMO USAR ESTE KIT DE RECURSOS

## ¿A QUIÉN VA DIRIGIDO ESTE KIT DE RECURSOS?

World Heart Federation ha diseñado este sencillo kit de recursos para ayudar a las personas (tanto a los pacientes como a sus cuidadores) que viven con la amiodoidosis cardíaca por depósito de transtirretina (ATTR-CM) en su día a día.

## ¿POR QUÉ HEMOS ELABORADO ESTE KIT DE RECURSOS?

Un diagnóstico de ATTR-CM puede ser un trance difícil de manejar. La multitud de información disponible de diversas fuentes puede resultar complicada y no resulta sencillo procesarla. Este documento está diseñado para servir como una herramienta auxiliar que le ayudará a comprender cómo gestionar los síntomas y el avance de la enfermedad.

## ¿QUÉ INCLUYE ESTE KIT DE RECURSOS?

Este kit de recursos incluye información práctica, sugerencias de modificación del estilo de vida y recursos que le ayudarán a gestionar la enfermedad con eficacia. Los pacientes deben colaborar estrechamente con su equipo médico para personalizar este kit de recursos conforme a sus necesidades particulares.

## ¿POR QUÉ ES DISTINTO ESTE KIT DE RECURSOS?

Este kit de recursos está diseñado para USTED, el paciente, y requiere su colaboración para que vigile, realice un seguimiento y gestione los síntomas de la ATTR-CM. No contiene demasiada información de carácter científico y médico acerca de la ATTR-CM, sino que está pensado como una biblioteca de recursos y herramientas de bolsillo para gestionar la vida con la ATTR-CM.

## ¿CÓMO PUEDE UTILIZAR ESTAS HERRAMIENTAS?

Hemos recopilado varios recursos, como grupos de apoyo y recursos de salud mental tanto para los pacientes como para los cuidadores de personas con ATTR-CM. Puede acceder a ellos cuando lo desee y probarlos para encontrar el mecanismo de apoyo que más le convenga. La herramienta «Mi registro de la ATTR-CM» se ha diseñado para que se pueda acceder fácilmente a una serie de datos cuando lo necesite y desde un solo lugar. Contiene los siguientes apartados:

- Su diagnóstico
- Sus médicos
- Sus medicamentos
- Sus síntomas
- Su salud mental y estilo de vida.

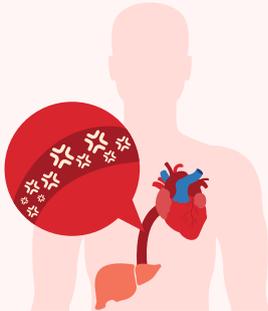
# 2. LA ATTR-CM, A FONDO

## 2.1 ¿QUÉ ES LA ATTR-CM?

La amiloidosis cardíaca por depósito de transtirretina (ATTR-CM) se produce cuando una proteína (llamada «transtirretina» o TTR) que se encuentra en la sangre cambia de forma. Este cambio hace que se acumule en el corazón, los nervios y otros órganos. Dichas acumulaciones reciben el nombre de «depósitos de amiloide».

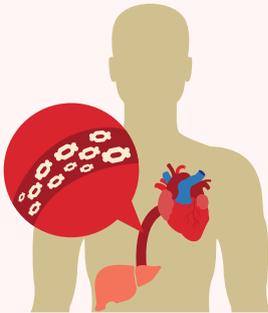
Cuando los depósitos de amiloide se encuentran en el corazón, hacen que los músculos de las paredes cardíacas se vuelvan rígidos, y el corazón tiene dificultades para comprimirse adecuadamente. Esto hace que el corazón no pueda bombear todo lo bien que debería y que no se envíe una cantidad suficiente de sangre hacia el resto del cuerpo. Esta enfermedad se denomina «miocardiopatía» y, si no se trata, puede terminar provocando una insuficiencia cardíaca.

## 2.2 COMPRENDER LA ATTR-CM



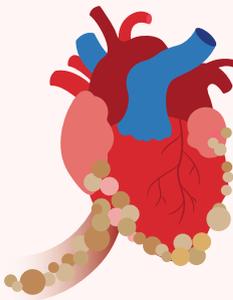
### 1. ESTADO NORMAL

El hígado produce transtirretina (TTR), una proteína que ayuda a transportar la vitamina A y las hormonas tiroideas. Cuando el organismo está sano, se encuentra estable.



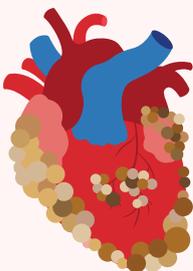
### 2. AMILOIDOSIS: PROTEÍNA ATTR CON PLIEGUES ERRÓNEOS

En la ATTR, la TTR se pliega de forma errónea y produce depósitos de amiloide, que se acumulan con el tiempo y alteran la función cardíaca y nerviosa.



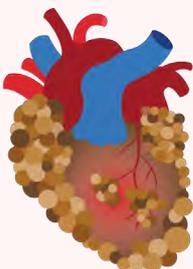
### 3. ACUMULACIÓN DE DEPÓSITOS DE ATTR EN EL CORAZÓN

Depósitos de TTR con pliegues erróneos en el corazón, que hacen que las paredes se vuelvan gruesas y rígidas, y reducen la flexibilidad.



### 4. AMILOIDOSIS CARDÍACA POR DEPÓSITO DE TRANSTIRRETINA: EL CORAZÓN TIENE DIFICULTADES PARA LLENARSE Y RELAJARSE

A un corazón rígido le cuesta relajarse y llenarse de sangre, con la consiguiente mala circulación del oxígeno y fatiga.



### 5. PROGRESIÓN HACIA INSUFICIENCIA CARDÍACA

A medida que la ATTR avanza, el corazón se debilita, tiene dificultades para bombear sangre eficazmente y provoca acumulación de líquidos, hinchazón y fatiga extrema.

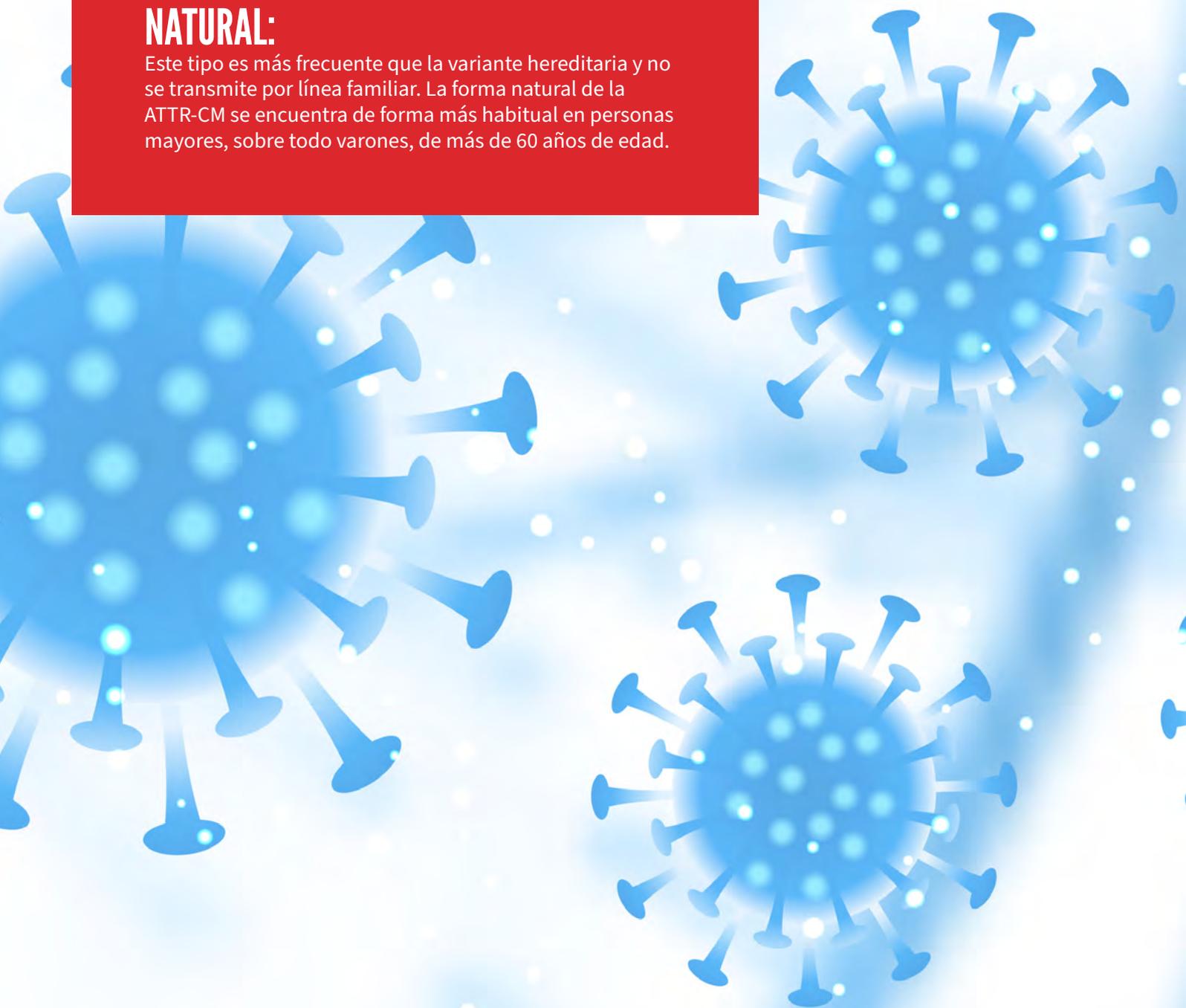
## Hay dos tipos diferentes de ATTR-CM:

### VARIANTE HEREDITARIA:

El gen de la proteína modificado se transmite por línea familiar y los síntomas se manifiestan antes (incluso con apenas 30 años) que con la otra forma de ATTR-CM.

### NATURAL:

Este tipo es más frecuente que la variante hereditaria y no se transmite por línea familiar. La forma natural de la ATTR-CM se encuentra de forma más habitual en personas mayores, sobre todo varones, de más de 60 años de edad.



## 2.3 SÍNTOMAS QUE DEBEN VIGILARSE

Los síntomas tanto de la ATTR-CM hereditaria como de la natural pueden variar mucho de un paciente a otro y a menudo son sutiles. Algunas personas no notan ningún síntoma hasta las etapas más avanzadas, cuando los órganos ya se encuentran dañados.

Esta es una enfermedad que muchas veces no se diagnostica correctamente porque los síntomas tempranos se parecen a los de otras afecciones, como la insuficiencia cardíaca o la hipertensión.

**Los síntomas más frecuentes que deben vigilarse son los siguientes:**



### DIFICULTAD PARA RESPIRAR:

Sobre todo al caminar o hacer ejercicio, e incluso en reposo durante las etapas más avanzadas.



### HINCHAZÓN EN LAS PIERNAS O EL ABDOMEN:

Sensación de hinchazón y tensión en las piernas o el estómago, hasta el punto de que si se presiona la zona con un dedo, se deja una marca en la piel (es más habitual que ocurra en las piernas).



### ACUMULACIÓN DE FLEMAS EN LOS BRONQUIOS:

Tos o sibilancias.



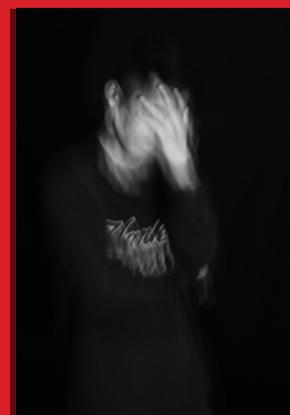
### FATIGA:

Sensación de cansancio incluso después de haber dormido bien por la noche.



### LATIDOS IRREGULARES:

Cuando siente que el corazón late a un ritmo diferente del normal, o incluso nota que se saltan latidos.



### MAREO O ATURDIMIENTO:

Sensación de que la habitación da vueltas o de que se va a desmayar.

Póngase en contacto con su médico si observa que los síntomas empeoran o aparecen síntomas nuevos. Acuda de inmediato a su médico si nota que no puede respirar o siente dolor en el pecho.

## 2.4 SOLICITAR PRUEBAS Y ASESORAMIENTO GENÉTICO

Debido a que existen dos tipos de ATTR, es importante realizar una prueba genética para determinar si su origen es natural o hereditario. En este segundo caso, se debe solicitar asesoramiento genético para detectar a familiares que pudieran estar en riesgo y que estos puedan, a su vez, consultar a su médico.



# 3. TRATAMIENTO POR MEDIO DE CAMBIOS EN EL ESTILO DE VIDA

Hay varias formas de manejar o reducir la gravedad de los síntomas mediante la introducción de algunos cambios en el estilo de vida.

## 3.1 ¿QUÉ ASPECTO TIENE SU COMIDA?

### ♥ TRATE DE SEGUIR UNA DIETA SANA PARA EL CORAZÓN, POR EJEMPLO:

- ♥ **Baja** en grasas saturadas, como las que se encuentran en la mantequilla, el queso, la nata, el chocolate, los pasteles, los alimentos fritos y los aceites.
- ♥ **Alta** en verduras, frutas, cereales integrales y proteínas magras/carnes sin grasa, pollo, pescado, tofu, soja, guisantes y lentejas.
- ♥ **Baja** en sodio. Intente reducir la ingesta de sal al mínimo para favorecer que disminuya la retención de líquidos y la hinchazón.
- ♥ Intente **reducir** la cantidad de azúcar que consume, tanto en los alimentos como en las bebidas. Limite la toma de alimentos, como productos de repostería, pasteles, chocolates y golosinas todos los días. Cambie las bebidas carbonatadas con azúcar o los zumos por alternativas sin azúcar y sustituya el azúcar de bebidas como el café o el té por un edulcorante.

### ♥ HAGA COMIDAS DE CANTIDADES PEQUEÑAS, PERO COMA VARIAS VECES AL DÍA.

### ♥ VIGILE LA CANTIDAD DE LÍQUIDO QUE TOMA CADA DÍA Y COMPÁRELA CON LA CANTIDAD DE ORINA, ESPECIALMENTE SI NOTA HINCHAZÓN.



## 3.2 ¡MUÉVASE! AUMENTE LA ACTIVIDAD FÍSICA



### RECUERDE QUE

actividades como la jardinería, cocinar y realizar las tareas domésticas también se consideran ejercicio.



### ¡NO DEJE DE MOVERSE!

Incorpore el ejercicio de baja intensidad a su vida cotidiana: camine, nade y monte en bicicleta si puede.



### HAGA SOLO LO QUE SU CUERPO LE PERMITA Y A SU RITMO.

Sea consciente de sus propias limitaciones y de su cuerpo sin excederse y evitando que los síntomas empeoren. Si comienza a sentirse cansado mientras realiza cualquier tipo de actividad física, es importante hacer una pausa o detenerse del todo y descansar. Es mejor hacer poco y con frecuencia que hacer mucho y después nada durante varios días porque se siente demasiado cansado o no está en condiciones de levantarse de la cama.





## 4. TRATAMIENTO DE LA ATTR-CM

La ATTR-CM no tiene cura aún. El número de medicamentos autorizados para ralentizar su avance varía en función del país y la lista se actualiza a medida que aparecen nuevas opciones de tratamiento. Consulte a su médico para que le ponga al día acerca de la situación en el país donde reside.

**ANTES DE TOMAR CUALQUIER MEDICAMENTO, ES MUY IMPORTANTE QUE COMUNIQUE A SU MÉDICO CUALQUIER POSIBLE PROBLEMA DE SALUD QUE TENGA, SI ESTÁ O CREE QUE PUDIERA ESTAR EMBARAZADA O SI TIENE PREVISTO DAR EL PECHO A SU BEBÉ MIENTRAS TOMA MEDICAMENTOS.**

**TAMBIÉN ES MUY IMPORTANTE DECIRLE TODOS LOS**

- **MEDICAMENTOS,**
- **PRODUCTOS SIN RECETA,**
- **REMEDIOS DE PLANTAS,**
- **SUPLEMENTOS**

**QUE ESTÁ TOMANDO, PUESTO QUE ALGUNOS MEDICAMENTOS O SUPLEMENTOS PODRÍAN SER INCOMPATIBLES ENTRE SÍ.**

Algunos medicamentos pueden ralentizar el avance de la enfermedad al interrumpir o reducir la acumulación de depósitos de proteínas. Más abajo se ofrecen algunos ejemplos de estos tipos y clases de fármacos. Consulte a su médico si tiene alguna duda y antes de comenzar a tomar cualquier medicamento.

## CUMPLIR CON LAS TOMAS DE LOS MEDICAMENTOS RECETADOS:

Es muy importante que tome puntualmente todos los medicamentos que se le han recetado. Tal vez le interese utilizar aplicaciones de control de medicamentos para que le recuerden la hora a la que debe tomarlos, o incluso utilizar un pastillero diario o semanal que le ayude a organizar los medicamentos.

### ESTABILIZADORES DE LA TTR

El tafamidis y el acoramidis son estabilizadores de la TTR. Estos medicamentos no descomponen las acumulaciones de proteínas ya existentes, pero sí impiden que la acumulación se agrave al evitar que las proteínas cambien de forma.

Esto significa que es importante iniciar el tratamiento pronto, antes de que la enfermedad haya podido causar un daño importante. Al igual que con cualquier otro medicamento, es importante tomarlo tal y como se ha recetado.

### OTROS MEDICAMENTOS EN FASE DE ESTUDIO O QUE SE UTILIZAN PARA EL MANEJO DE LOS SÍNTOMAS:

Algunos medicamentos, conocidos como «silenciadores de la TTR», ralentizan la producción de proteínas amiloides defectuosas en el hígado y están autorizados para su uso en pacientes con polineuropatía hereditaria asociada a la ATTR. En la actualidad, se están estudiando para ver si se pueden emplear para tratar la ATTR-CM.

Hay otras opciones de tratamiento que se centran en manejar los síntomas y tratar de mejorar la calidad de vida. Algunas de ellas son las siguientes:

- Reducción de la ingesta de sodio alimentario (por ejemplo, con una dieta baja en sodio)
- Medicamentos diuréticos
- Medicamentos antiarrítmicos para controlar la frecuencia cardíaca irregular.



## 4.1 VIGILANCIA Y SEGUIMIENTO

Es **MUY IMPORTANTE** mantener un contacto frecuente con los médicos y cardiólogos para que puedan llevar un seguimiento de sus síntomas. Es conveniente controlar la tensión arterial en casa cada cierto tiempo y anotar los valores obtenidos para poder mostrárselos a los médicos cuando acuda a la consulta. Puede adquirir monitores de tensión arterial para usar en casa por poco dinero. Lo mejor es utilizar uno que disponga de un manguito de brazo, como los que se utilizan en un centro médico (con manguitos grandes). Las mediciones que ofrecen son más precisas que las de las aplicaciones de teléfonos móviles.

En el dorso de este folleto, encontrará una hoja de seguimiento de tensión arterial, frecuencia cardíaca y saturación de oxígeno en la sangre ( $SpO_2$ ) que podría resultarle útil. También puede servir utilizar un cuaderno de papel normal para anotar las mediciones. Otra posibilidad es utilizar un controlador de actividad o un reloj inteligente con un controlador de actividad incorporado para controlar la frecuencia cardíaca, la saturación ( $SpO_2$ ), etc. ¡Encuentre la solución que más le convenga!

Acuérdese de indicar la fecha y la hora de las mediciones y de permanecer sentado y en silencio cuando tome las mediciones, sobre todo para la de tensión arterial.



### ¡ESTÉ PREPARADO ANTE UNA EMERGENCIA!

Diseñe un plan de acción de emergencias para cuando usted mismo o un cuidador tenga que buscar asistencia médica urgente. Por ejemplo, si nota una gran dificultad para respirar, dolor en el pecho o desvanecimiento.



### CONTACTOS DE EMERGENCIA

Ante una situación de emergencia, conserve una lista de contactos de emergencia con médicos, familiares y amigos. Le podría venir bien tenerla a mano en caso de apuro.

# 5. AYUDA PSICOLÓGICA PARA EL CUIDADO Y LA CONVIVENCIA CON PERSONAS CON ATTR-CM

Un diagnóstico de ATTR-CM puede tener un grave impacto psicológico no solo para el paciente, sino también para sus familiares, amigos y cuidadores. ¡Es muy importante cuidar de la salud mental para poder prestar atención a la salud física!



## 5.1 GRUPOS DE APOYO

El diagnóstico de una enfermedad cardíaca puede dar mucho miedo y producir una sensación de soledad. Unirse a un grupo de apoyo puede ayudar a disipar temores y a sentirse más acompañado al saber que hay otras personas que están pasando por algo parecido.

En su área, habrá grupos locales a los que se pueda unir, además de grupos en internet en los que otras personas pueden ofrecer consejos, apoyo, compartir experiencias y estrategias de superación. Estos espacios seguros son también un buen lugar para contar sus miedos y preocupaciones, y verá que no es el único que siente estas emociones. Es posible que le cueste hablar del tema con sus familiares o con otras personas próximas porque tiene la sensación de que ha de mantenerse fuerte para ellas.

Recuerde que no pasa nada por no sentirse bien, y que los grupos de apoyo pueden darle la oportunidad de expresarse y explorar sus verdaderos sentimientos y emociones con otras personas que le entiendan.

### Estos son algunos recursos que pueden serle útiles:

**Internacional:** <https://www.amyloidosisalliance.org/>  
**Australia:** <https://aan.org.au/health-professionals/amyloidosis-types/attr/>  
**Bélgica:** <https://www.amybel.be/>  
**Brasil:** [www.abpar.org.br](http://www.abpar.org.br)  
**Canadá:** [www.amyloidosiscanada.org](http://www.amyloidosiscanada.org)  
**Francia:** [www.amylose.asso.fr](http://www.amylose.asso.fr)  
**Alemania:** [www.amyloidose-selbsthilfe.de](http://www.amyloidose-selbsthilfe.de)  
**Países Bajos:** [www.amyloidose.nl](http://www.amyloidose.nl)  
**Suecia:** [www.famynorrbotten.se](http://www.famynorrbotten.se)  
**Reino Unido:** [www.amyloidosisuk.org](http://www.amyloidosisuk.org)  
**Estados Unidos:** [www.amyloidosis.org](http://www.amyloidosis.org) / <https://www.amyloidosisupport.org/>

### También existen varios grupos y foros públicos y privados en Facebook donde conectar con otras personas que están pasando por una experiencia similar, por ejemplo:

[Amyloidosis Research Consortium/ Amyloidosis Research Consortium \(ARC\)](#)  
[Amyloidosis International](#)  
[Amyloidosis FAP-TTR-Hereditary](#)  
[Amyloidosis – Wild-type – ATTR](#)  
[Amyloidosis Awareness](#)

### También puede ser un momento complicado para su familia y para las personas que se preocupan por usted. Estos son algunos recursos que podrían resultarles útiles como cuidadores:

**Family Caregiver Alliance:** [www.caregiver.org](http://www.caregiver.org)  
**National Alliance for Caregivers:** [www.caregiving.org](http://www.caregiving.org)  
**Caregiver Action Network:** [www.caregiveraction.org](http://www.caregiveraction.org)  
**Cuidadores en Reino Unido:** [www.carersuk.org](http://www.carersuk.org)  
**Caringbridge:** [www.caringbridge.org/](http://www.caringbridge.org/)  
**Cuidadores en Australia:** [www.carersaustralia.com.au](http://www.carersaustralia.com.au)  
**Cuidadores en Francia:** [www.lappui.org](http://www.lappui.org)  
**Cuidadores en Grecia:** <https://epioni.gr/>



## 5.2 RECURSOS GENERALES DE SALUD MENTAL

También es importante cuidar de la propia salud mental. Puede practicar técnicas de relajación, ejercicios de respiración o yoga para ayudar a controlar el estrés y mejorar su salud mental en general. También existen varias aplicaciones para teléfonos móviles dirigidas a la salud mental y el bienestar. Si tiene soltura utilizándolas, explórelas y descubra cuál es la que mejor se adapta a usted. Recibir un diagnóstico de una enfermedad crónica puede ser muy difícil de asumir y no es raro que surjan sentimientos de ansiedad o depresión. Si es su caso, valore la posibilidad de iniciar una terapia o de buscar asesoramiento que le ayude a superar estos sentimientos.

**A continuación, se ofrecen algunos recursos de información general sobre salud mental y apoyo.**

- **Mind UK:** [www.mind.org.uk](http://www.mind.org.uk)
- **Mental Health America:** [www.mhanational.org](http://www.mhanational.org)





WORLD  
HEART  
FEDERATION

18

# MI REGISTRO DE ATTR-CM



**NOMBRE**

**AÑO**

# 6.1 ¿QUÉ CONTIENE ESTE REGISTRO?

## 1. EN CASO DE EMERGENCIA

Una lista al día de los medicamentos que toma, las dosis, los números de contacto de familiares o cuidadores y los médicos que supervisan su atención. Una breve descripción de cuándo llamar para solicitar asistencia médica si no se encuentra en condiciones de hacerlo usted mismo.

## 2. FICHA DE CONTROL DE SÍNTOMAS

Vigilancia de síntomas y seguimiento de la tensión arterial y la frecuencia cardíaca (vigilancia periódica, preparación para las citas) (seguimiento de los cambios para ayudarle a identificar tendencias o factores desencadenantes; comparación en el tiempo).

## 3. HOJA DE CONTROL DE MEDICAMENTOS

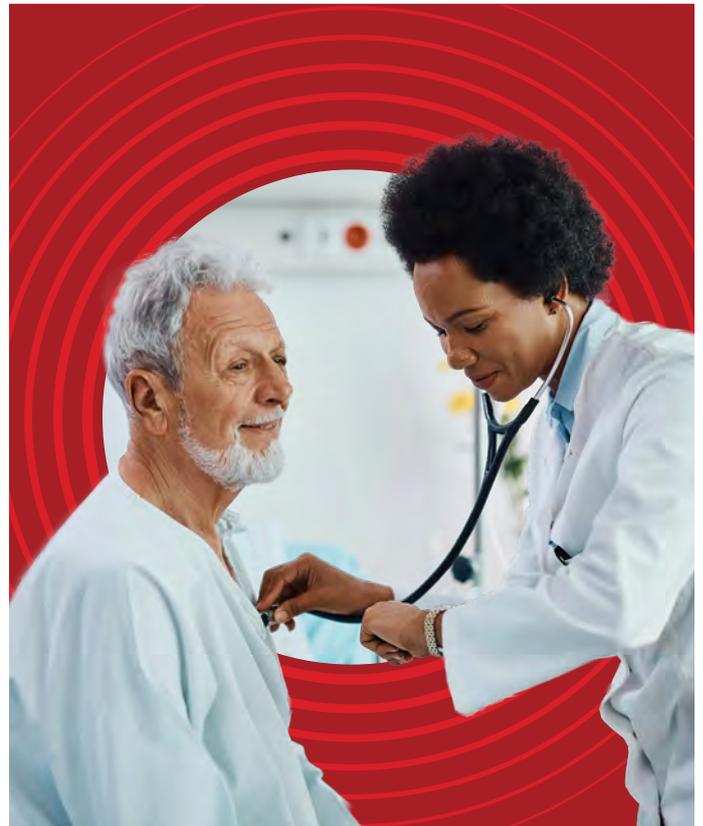
Gestión de los medicamentos (si se ha tomado el medicamento y cuándo, efectos secundarios).

## 4. REGISTRO DE BIENESTAR

Hábitos de estilo de vida (dieta y actividad física, ingesta de líquidos, peso).

## 5. HOJA DE PREPARACIÓN PARA LAS VISITAS AL MÉDICO

Donde figuren las preguntas que necesita que le respondan.



## 6. MI DIARIO DE EXPERIENCIAS

Apoyo para el bienestar emocional y psicológico e implicación de familiares y cuidadores.

# 6.2 EN CASO DE EMERGENCIA (FORMULARIO PARA EMERGENCIAS)

## DATOS DE CONTACTO PARA EMERGENCIAS

● MI NOMBRE

.....

● MI DIRECCIÓN

.....

● MI NÚMERO DE TELÉFONO

.....

NOMBRE DE CONTACTO PARA EMERGENCIAS

DIRECCIÓN DE CONTACTO PARA EMERGENCIAS

N.º DE TEL. CONTACTO PARA EMERGENCIAS

## MÉDICOS QUE ME ATIENDEN



MÉDICO

N.º DE TELÉFONO



CARDIÓLOGO

N.º DE TELÉFONO



ENFERMERO

N.º DE TELÉFONO



CUIDADOR

N.º DE TELÉFONO

## PLAN DE ASISTENCIA PARA EMERGENCIAS

Si tengo dificultad grave para respirar, dolor en el pecho o me desmayo y no puedo pedir atención médica por mí mismo...

Nuestro ejemplo es: llamar a una ambulancia y esperar a mi lado hasta que llegue.

## MEDICAMENTO ACTUAL Y DOSIS

MEDICAMENTO	DOSIS
1.	
2.	
3.	
4.	
5.	

## DONANTE DE ÓRGANOS

.....

GRUPO SANGUÍNEO

## ALERGIAS

.....

## NOTAS IMPORTANTES

.....

# 6.3 FICHA DE CONTROL DE SÍNTOMAS

FICHA DE CONTROL DIARIO DE SÍNTOMAS  
DE LA ATTR-CM - FORMULARIO ABC

(Damos las gracias a INOCA International por permitirnos usar esta ficha de control; puede personalizarla para que se ajuste a sus propios síntomas, etc.)

<b>Fecha/hora y lugar</b>		<b>29.06.20</b> <b>12:35</b>
<b>Qué ocurrió justo antes de que comenzaran los síntomas (antecedente)</b>	<p><b>A</b> = en reposo <b>1</b> durante el día, <b>2</b> al despertar</p> <p><b>B</b> = después de un esfuerzo <b>1</b> caminar, <b>2</b> ducha, <b>3</b> secando el pelo, <b>4</b> tareas del hogar, <b>5</b> otros; especifique</p> <p><b>C</b> = Contaminantes ambientales <b>1</b> ruido, <b>2</b> iluminación, <b>3</b> entorno concurrido, <b>4</b> otros; especifique</p> <p><b>D</b> = tensión emocional/situación estresante</p> <p><b>E</b> = cambio de las condiciones meteorológicas <b>1</b> caliente a frío, <b>2</b> frío a caliente, <b>3</b> tormentas, <b>4</b> otros; especifique</p> <p><b>F</b> = otros</p> <p><b>G</b> = desconocido</p>	<b>F - reunión por videoconferencia en el trabajo/salón</b>
<b>Descripción de los síntomas (comportamiento)</b>	<p><b>A</b> = Relacionados con el corazón <b>1</b> aumento de la frecuencia cardíaca <b>2</b> latidos irregulares, <b>3</b> palpitaciones, <b>4</b> otros; especifique</p> <p><b>B</b> = Relacionados con la respiración, sobre todo en posición tumbada/reposo <b>1</b> tos, <b>2</b> sibilancias, <b>3</b> dificultad para respirar y sibilancias, <b>4</b> otros; especifique</p> <p><b>C</b> = Dificultad para pensar con claridad <b>1</b> confusión, <b>2</b> dificultad para encontrar las palabras, <b>3</b> otros; especifique</p> <p><b>D</b> = Hinchazón <b>1</b> estómago/abdomen, <b>2</b> manos, <b>3</b> pies, <b>4</b> piernas, <b>5</b> otros; especifique</p> <p><b>E</b> = Agotamiento <b>1</b> imposibilidad para mantener los ojos abiertos, necesidad imperiosa de dormir, <b>2</b> imposibilidad para realizar tareas habituales, <b>3</b> cansancio incluso después de dormir bien por la noche, <b>4</b> otros; especifique</p>	<b>A1, B2, C1, C2</b>
<b>Duración de los síntomas</b>	<p><b>A</b> = menos de 1 minuto</p> <p><b>B</b> = duración: 1-10 minutos</p> <p><b>C</b> = 10-30 minutos</p> <p><b>D</b> = +30 minutos</p> <p><b>E</b> = desconocido</p>	<b>B</b>
<b>Qué me ha ayudado a aliviar los síntomas (consecuencia)</b>	<p><b>A</b> = Respiraciones profundas</p> <p><b>B</b> = Reposo</p> <p><b>C</b> = Meditación</p> <p><b>D</b> = Se tomó la medicación de rescate; especifique</p> <p><b>E</b> = Se contactó con el médico para obtener asesoramiento</p> <p><b>F</b> = Visita a las urgencias del hospital</p> <p><b>G</b> = Se llamó a una ambulancia</p> <p><b>H</b> = Otros; especifique</p>	<b>A, C,</b>
<b>Observaciones Presión arterial/oxígeno, etc.</b>		<b>SpO2 92 %</b> <b>Presión arterial 138/87</b>

# FICHA DE CONTROL DE SÍNTOMAS

FICHA DE CONTROL DIARIO DE SÍNTOMAS  
DE LA ATTR-CM - FORMULARIO ABC

<b>Fecha/hora y lugar</b>					
<b>Qué ocurrió justo antes de que comenzaran los síntomas (antecedente)</b>					
<b>Descripción de los síntomas (comportamiento)</b>					
<b>Duración de los síntomas</b>					
<b>Qué me ha ayudado a aliviar los síntomas (consecuencia)</b>					
<b>Observaciones Presión arterial/ oxígeno, etc.</b>					

## 6.4 CONSEJOS PARA RELLENAR EL FORMULARIO ABC

### PRIMERO

añada la fecha y la hora en el recuadro blanco inferior de la izquierda.

### DESPUÉS

desplácese a la casilla blanca siguiente a la derecha (en «Qué ocurrió justo antes de que comenzaran los síntomas»).

### MIRE

en los recuadros de color claro, marque las descripciones que mejor se ajusten a sus síntomas. Por ejemplo, si los síntomas aparecieron en reposo, durante el día, escriba «A1» en el recuadro blanco de la parte inferior de esa columna, junto con una descripción, si lo desea.

### RELLENE

las columnas de la misma forma, indicando las características de sus síntomas.

### CUANDO

haya completado las 4 columnas, observará una fila de información en la parte inferior, de izquierda a derecha, donde se especifican sus síntomas en ese día.

Rellenar la ficha de control cada día puede ayudarle a identificar un patrón o factores desencadenantes específicos de su caso. En nuestro ejemplo, hemos clasificado mediante colores cada apartado para indicar qué sección se corresponde con cada una de las partes del siguiente enunciado:

El 29 de junio a las 12:35, me encontraba haciendo una videoconferencia (F1) en el salón cuando sentí que aumentaba la frecuencia cardíaca (A1), tenía sibilancias (B2), confusión (C1) y dificultad para encontrar las palabras (C2). Los síntomas duraron unos 6 minutos (B). Respiré hondo (A) y medité (C), y así se aliviaron los síntomas. Mis niveles de oxígeno y tensión arterial eran de SpO2 92 %, PA 138/80.

## 6.5 LISTA ACTUAL DE MEDICAMENTOS

MEDICAMENTOS ACTUALES	DOSIS	EFECTOS SECUNDARIOS OBSERVADOS	CONSULTADO CON EL MÉDICO



# 6.7 PREPARARSE PARA VISITAR AL MÉDICO



FECHA DE LA CITA

NOMBRE DEL MÉDICO

MARQUE LAS SIGUIENTES CASILLAS PARA INDICAR LOS MÓDULOS QUE TIENE PREVISTO TRATAR CON SU MÉDICO.



REGISTRO DE BIENESTAR



FICHA DE CONTROL DE SÍNTOMAS



LISTA DE MEDICAMENTOS

PREGUNTAS

RESPUESTAS

# 6.8 MI DIARIO DE EXPERIENCIAS

DÍA/FECHA	CÓMO ME SIENTO Y POR QUÉ	SIGUIENTE PASO
		
		
		
		
		
		
		



## WORLD HEART FEDERATION

32, rue de Malatrex, 1201 Ginebra (Suiza)  
(+41) 22 807 03 20  
info@worldheart.org  
www.worldheart.org

-  worldheartfed
-  worldheartfederation
-  worldheartfederation
-  World Heart Federation
-  World Heart
-  World Heart Federation