

Hazte socio de la asociación

Nombre _____ Apellidos _____

Correo electrónico _____ Dirección _____

Población _____ CP _____ Teléfono _____

DNI _____ Fecha _____

Aportaré

- 15€ trimestrales
 _____ € trimestrales

DOMICILIACIÓN BANCARIA

- Solicito que hasta nuevo aviso efectúen los recibos que a mi nombre presente la Asociación Nacional Afectados Esclerosis Tuberosa.

Titular _____

IBAN _____

Firma _____

También puedes hacer donaciones puntuales haciendo una transferencia bancaria a la cuenta ES46 0182 0291 6502 0162 3183 y enviando tus datos personales para recibir el certificado fiscal a info@anaet.es

En cumplimiento de lo establecido en la Ley Orgánica 15/99 de 13 de diciembre y su Reglamento de desarrollo aprobado por Real Decreto 1720/2007, de 21 de diciembre, usted da su consentimiento para el tratamiento de los datos personales aportados a través de su petición. Éstos serán incorporados al fichero SOCIOS, titularidad de la Asociación Nacional Afectados Esclerosis Tuberosa - ANAET con el fin de gestionar las donaciones efectuadas.

Los destinatarios de la información son la Asociación Nacional Afectados Esclerosis Tuberosa - y la Administración tributaria para el cumplimiento de la legislación vigente en materia de tributos. Usted tiene la facultad de ejercer los derechos de oposición, acceso, rectificación y cancelación de sus datos dirigiéndose a la asociación a través de la dirección electrónica info@anaet.es

También puedes ayudar de otras formas: **Organiza un evento**, un torneo de basquet, un concierto, un mercadillo solidario... **Dona tu tiempo** ayudando a las familias, o **implica tu empresa** aportando regalos, publicidad o realizando donaciones solidarias.



Únete a nuestro Facebook
Nuestra página de facebook es un punto de encuentro de personas afectadas por la Esclerosis Tuberosa y puedes consultar tus dudas o mantenerte informado sobre nuestras actividades.

[fb.com/anaet.es](https://www.facebook.com/anaet.es)

Complejo Esclerosis Tuberosa

La Esclerosis Tuberosa es una de las llamadas enfermedades raras (que no inexistentes) que afectan a una pequeña parte de la población mundial. Se caracteriza principalmente por un trastorno del desarrollo cerebral causando trastornos neurológicos, y la aparición de tumoraciones benignas en muchos órganos del cuerpo.



Asociación Nacional de Afectados Esclerosis Tuberosa

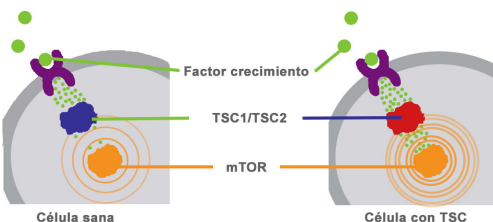
La Asociación lleva a cabo varias actividades, entre las más importantes se encuentran prestar **información** y **orientación** a padres con **hijos afectados** de esclerosis tuberosa, publicación de **guías de ayuda** y difusión de la enfermedad, ayuda en la labor de los **profesionales** e **investigación** de la enfermedad.

¿Qué es el Complejo de Esclerosis Tuberosa?

Es una enfermedad genética neurocutánea hereditaria y multisistémica, debida a la mutación de uno de los genes TSC1 o TSC2, se caracteriza por provocar la aparición de tumores de comportamiento generalmente benigno en cualquier órgano, con especial predilección en cerebro, retina, piel y riñón, aunque con menor frecuencia también pueden verse afectados corazón, pulmón, hígado, testículos y tiroides.

Es frecuente su aparición en la infancia como epilepsia farmacoresistente y retraso mental.

La expresividad de la enfermedad aumenta con la edad, es decir, a medida que avanza la edad van apareciendo nuevas lesiones, excepto en el caso de los túberes, que se mantienen estables desde su aparición y los rabdomiomas, que suelen disminuir o desaparecer en los primeros meses de vida.



¿Cómo se diagnostica?

Los primeros síntomas de CET suelen ser detectados mediante diferentes herramientas como resonancia magnética (RM) para el cerebro y ultrasonidos para el corazón, pulmones y riñones. El diagnóstico definitivo se obtiene de alguno de estos dos criterios:

1. Criterios de diagnóstico genético: Mutación en uno de los dos genes TSC1 ó TSC2
2. Criterios de diagnóstico clínicos: Hay 11 criterios mayores y 6 criterios menores, los cuales abarcan varias manifestaciones. Un individuo debe tener 2 criterios mayores o bien 1 criterio menor y 2 o más criterios menores para ser diagnosticado definitivamente.

Conocer la esclerosis tuberosa



Hasta **1 MILLÓN** de personas en todo el mundo tienen CET



Aproximadamente **4.000 personas** en España tienen CET



CET está presente en todas las razas y grupos étnicos y en ambos sexos



La enfermedad afecta aproximadamente **1 de cada 6000** nacimientos



1/3 de la gente con CET hereda genéticamente la enfermedad, mientras que en el resto de individuos es adquirida como resultado de una mutación genética espontánea



La esclerosis tuberosa tiene la misma incidencia que otras enfermedades como la fibrosis quística, o la esclerosis lateral amiotrófica ELA

Síntomas y trastornos CET

Lesiones en la piel 95%

Las lesiones en la piel pueden aparecer de diversas formas, incluyendo manchas hipocrómicas, placa de chagrin, fibromas ungueales, angifibromas faciales y placas fibrosas frontales.

Trastornos del desarrollo 95%

El trastorno neuropsiquiátrico asociado a CET tiene una prevalencia del 90%. Se le adscriben 5 dimensiones: Psiquiátrica, Conductual, Intelectual, Académica, Neuropsicológica y Psicosocial. Estos síntomas que, al permanecer infra diagnosticados, son causa de discapacidad adicional en los pacientes con CET y sus familias.

Convulsiones 85%

Las convulsiones pueden empezar en la infancia y pueden incrementar su frecuencia a lo largo de la misma.

Lesiones oftalmológicas: 80%

Hamartomas y manchas hipocrómicas también aparecen a nivel de la retina, pero raramente provocan síntomas.

Tumores renales 70%

Los tumores renales (principalmente los angiomiolipomas renales) pueden ser difíciles de manejar y puede ser un factor importante de morbilidad y mortalidad en pacientes adultos.

Tumores cardíacos 50%

Los tumores cardíacos (rabdomiomas) suelen aparecer al final del embarazo y suelen disminuir de tamaño espontáneamente después del nacimiento. Sin embargo, de forma rara pueden dar problemas de función cardíaca o arritmias.

Autismo ~50%

Esclerosis tuberosa es la primera causa genética del autismo.

Enfermedad pulmonar <40%

Con más incidencia en las mujeres, puede causar dificultades respiratorias.

Nota: no todos los afectados pueden manifestar estos síntomas, esta información se ofrece solamente para propósitos informativos y no significa un diagnóstico válido.

Seguimiento de los pacientes

Desde el momento que hay sospechas de que un paciente tiene Complejo Esclerosis Tuberosa "CET" deberá ser derivado a una unidad multidisciplinaria experta en el manejo de la enfermedad. En el caso de que en su comunidad no exista o no se pueda dar respuesta a todas las necesidades, deberá ser derivado por su Comunidad Autónoma al equipo de CET aprobado como CSUR (Centro, Servicio y Unidades de Referencia) del Sistema Nacional de Salud, los cuales deben de dar cobertura a todo el territorio nacional y atender a todos los pacientes en igualdad de condiciones independientemente de su lugar de residencia.

Las funciones asignadas son: proporcionar atención en equipo multidisciplinar, asistencia sanitaria, apoyo para confirmación diagnóstica, definir estrategias terapéuticas y de seguimiento y actuar de consultor para las unidades clínicas que atienden habitualmente a estos pacientes.

El Sistema Nacional de Salud ha designado los siguientes CSUR para la atención y realización de procedimientos para CET.

CSUR nacionales designados



Hospital U. Germans Trias i Pujol
Instituto Catalán de Oncología
Designado para Adultos



Sant Joan de Déu
Barcelona · Hospital

Hospital de San Joan de Déu
Designado para niños

Comunidad y apoyo

A través de nuestra Asociación puede contactar con otras personas que viven con afectados de Complejo de Esclerosis Tuberosa y recibir apoyo. Una de las finalidades de nuestra comunidad es informar a los recién diagnosticados y a sus familias cómo tienen que hacer para acceder a médicos especializados, hospitales CSUR, terapias, apoyo en escuelas y servicios a los que tienen derecho.