

Lista de recursos

En este documento se indican varios recursos útiles, entre los que figuran directrices, informes y enlaces que podrían resultar útiles a las personas interesadas en crear un centro de amiloidosis.

Directrices, declaraciones de principios y documentos de consenso de expertos

- **Hacia el establecimiento de centros de excelencia para la amiloidosis cardiaca: una declaración de la Sociedad Internacional de Cardiooncología (International Cardio-Oncology Society, ICOS)**
Declaración de principios en la que se indican los elementos necesarios para ofrecer una atención clínica de gran eficacia y se crea una norma general para el reconocimiento de consultorios o instituciones como centros de excelencia para la amiloidosis.
- **Directrices y nuevas direcciones en el tratamiento y supervisión de la amiloidosis ATTRv**
Directriz sobre el tratamiento y la supervisión de la progresión de la enfermedad y la eficacia terapéutica del Grupo de Trabajo sobre la Amiloidosis ATTR de la Sociedad Internacional de Amiloidosis (International Society of Amyloidosis, ISA).
- **Diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis cardiaca: una declaración de principios del Grupo de Trabajo de la ESC sobre miocardiopatías y pericardiopatías**
Directriz de la Sociedad Europea de Cardiología (European Society of Cardiology, ESC) sobre el diagnóstico y abordaje de la amiloidosis cardiaca del Grupo de Trabajo sobre miocardiopatías y pericardiopatías.
- **Consenso de la Federación Mundial de Cardiología (World Heart Federation) sobre la miocardiopatía amiloidea por transtirretina (MC-ATTR)**
Directrices y recomendaciones completas para el diagnóstico, abordaje y tratamiento de la amiloidosis cardiaca debido a depósitos de amiloide por transtirretina, haciendo hincapié en la importancia de los centros especializados en amiloidosis y de adoptar un enfoque multidisciplinar.
- **Recomendaciones de consenso sobre una atención integral para la amiloidosis ATTR hereditaria: una encuesta internacional de Delphi a defensores de los pacientes y profesionales sanitarios de varias disciplinas**
Recomendaciones de consenso sobre una atención integral para la amiloidosis ATTR hereditaria, derivadas de una encuesta internacional de Delphi en la que participaron defensores de los pacientes y profesionales sanitarios de varias disciplinas.
- **Amiloidosis sistémica de cadena ligera, versión 2.2023, Guía clínica en Oncología de la NCCN**
Las Guías de la NCCN para la evaluación, diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis sistémica de cadena ligera primaria y previamente tratada.
- **Recomendaciones de consenso de expertos para mejorar el diagnóstico de la amiloidosis ATTR con polineuropatía**
Recomendaciones colectivas de expertos para mejorar el diagnóstico de la amiloidosis por transtirretina hereditaria con polineuropatía.
- **Directriz de la JCS de 2020 sobre el diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis cardiaca**
Directrices de la Sociedad Japonesa de Circulación (Japanese Circulation Society, JCS) donde se ofrecen recomendaciones para diagnosticar y tratar la amiloidosis cardiaca.
- **Diagnóstico y abordaje de la polineuropatía amiloidea familiar por transtirretina en Japón: grupos de síntomas de alerta y algoritmo de tratamiento**
Recomendaciones procedentes de Japón sobre el diagnóstico y abordaje de la polineuropatía amiloidea familiar por transtirretina, incluidos los grupos de síntomas y los algoritmos de tratamiento.
- **Consenso chino sobre el diagnóstico y abordaje de la amiloidosis cardiaca de cadenas ligeras de inmunoglobulinas**
Recomendaciones de consenso procedentes de China sobre el diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis cardiaca de cadenas ligeras de inmunoglobulinas.
- **Recomendaciones clínicas para diagnosticar y supervisar a los pacientes con miocardiopatía amiloidea por transtirretina en Asia**
Recomendaciones adaptadas al contexto asiático para el diagnóstico y la supervisión de pacientes con miocardiopatía amiloidea por transtirretina.
- **Consenso de expertos de 2023 de la Sociedad Taiwanesa de Cardiología (Taiwan Society of Cardiology) sobre el diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis cardiaca**
Consenso de expertos del Comité de Insuficiencia Cardiaca de la Sociedad Taiwanesa de Cardiología sobre el diagnóstico y tratamiento de la amiloidosis cardiaca.
- **Directrices y nuevas direcciones en el tratamiento y supervisión de la amiloidosis ATTRv**
Abarca las directrices y direcciones terapéuticas emergentes para la amiloidosis por transtirretina hereditaria.
- **Directrices para quimioterapia de dosis alta y trasplante de células madre en la amiloidosis AL sistémica: directrices del grupo de trabajo de EHA-ISA**
Directrices elaboradas por el grupo de trabajo sobre trasplantes de células madre de la Sociedad Internacional de Amiloidosis (International Society of Amyloidosis, ISA) y la Asociación Europea de Hematología (European Haematology Association, EHA).

Publicaciones de centros de amiloidosis ya existentes

- **El Centro Nacional de Amiloidosis del Reino Unido (UK National Amyloidosis Centre): el Centro Nacional de Amiloidosis en el Royal Free Hospital and University College de Londres es el centro de amiloidosis más grande del mundo con casi 1500 derivaciones anuales de pacientes**
En este documento se describe el Centro Nacional de Amiloidosis del Reino Unido situado en el Royal Free Hospital and University College de Londres, destacando su estatus como el mayor centro de amiloidosis de todo el mundo.
- **Creación de un centro diagnóstico para la amiloidosis en Japón por parte de la Universidad Kumamoto**
En esta publicación se comentan brevemente las operaciones actuales de un centro nacional de amiloidosis en Japón y las características de los pacientes que acuden a este centro diagnóstico.
- **Amiloidosis por transtirretina: estrategias de análisis y un modelo en apoyo de un centro de excelencia**
Publicación donde se describe la experiencia de crear un centro de excelencia en Sofía, Bulgaria, y se definen los pasos fundamentales necesarios para emprender un programa de éxito.

- **Ampliación del alcance de la atención experta para la amiloidosis: un estudio de viabilidad donde se explora la implantación escalonada de una red dedicada a la amiloidosis en el Reino Unido**

En este documento se investiga la viabilidad de ampliar la atención experta para la amiloidosis a través de la implantación escalonada de una red dedicada a la amiloidosis en el Reino Unido, destacando las estrategias que mejoran la colaboración, accesibilidad y calidad de la atención en distintos entornos sanitarios.

- **Atención multidisciplinar para la amiloidosis en la era de la medicina personalizada**

En esta publicación se habla de la importancia de una clínica general de carácter multidisciplinar para la amiloidosis, basándose en la experiencia de The Ohio State University, Estados Unidos, como ejemplo.

- **Prácticas óptimas para el abordaje de la amiloidosis por transtirretina hereditaria: experiencias de la vida real de Japón, Brasil y Portugal**

Resumen de las mejores prácticas en centros de amiloidosis de tres importantes países endémicos de amiloidosis ATTRv, entre los que figuran Japón, Brasil y Portugal.

- **Mejores prácticas de los centros especializados en amiloidosis de los Estados Unidos: una encuesta a cardiólogos, personal de enfermería, pacientes y defensores de los pacientes**

En este artículo se analizan las mejores prácticas de los centros especializados en amiloidosis de los Estados Unidos a través de una encuesta en la que participaron cardiólogos, personal de enfermería, pacientes y defensores de los pacientes.

Publicaciones sobre cómo comenzar un programa de amiloidosis

- **Enfoque completo sobre la atención para la amiloidosis cardiaca: aspectos a tener en cuenta al comenzar un programa para la amiloidosis**

Cuestiones que deben tenerse en cuenta y medidas sugeridas para comenzar y ampliar un programa para la amiloidosis.

- **Cómo crear una clínica de amiloidosis cardiaca: una introducción práctica para cardiólogos**

Temas de debate y recomendaciones clave para la creación de una clínica de amiloidosis cardiaca procedentes de una reunión de especialistas en Canadá.

Redes

- **Redes de Referencia Europeas (European Reference Networks, ERN)**

Las ERN son redes virtuales en las que participan profesionales sanitarios de toda Europa. Su objetivo consiste en facilitar el intercambio de ideas sobre enfermedades y dolencias complejas o raras que exigen tratamientos sumamente especializados, además de la concentración de conocimientos y recursos.

- **ERN-EuroBloodNet**

ERN-EuroBloodNet es una red de colaboración destinada a mejorar los servicios sanitarios para enfermedades y dolencias hematológicas complejas o raras que exigen tratamientos sumamente especializados en Europa.

- **ERN EURO-NMD**

Red de centros sanitarios que trabajan para acelerar el diagnóstico y la investigación sobre enfermedades neuromusculares raras, así como mejorar las normas asistenciales para estas enfermedades.

- **ERN GUARD-Heart**

La misión de ERN GUARD-Heart es facilitar el acceso a diagnósticos y tratamientos sumamente especializados de cardiopatías complejas y raras, tanto para pacientes adultos como pediátricos, en toda la Unión Europea.

- **ORPHANET**

Orphanet es un recurso único donde se recopilan y amplían los conocimientos sobre enfermedades raras a fin de mejorar el diagnóstico, atención y tratamiento de las personas con este tipo de enfermedades.

Sociedades

- **Sociedad Internacional de Amiloidosis (International Society of Amyloidosis, ISA)**

La ISA es una organización sin ánimo de lucro de científicos y médicos dedicados a la investigación, la enseñanza o el ejercicio clínico en relación con el amiloide y la amiloidosis.

- **La Sociedad Alemana de Enfermedades Amiloideas**

Ofrece apoyo a los médicos y científicos que investigan las causas y consecuencias de la amiloidosis y fomenta la labor de mejora de la comprensión y el tratamiento de la amiloidosis.

- **Sociedad Italiana para la Amiloidosis (Società Italiana per l'Amiloidosi, SIA)**

La SIA tiene como objetivo apoyar las iniciativas destinadas a difundir los conocimientos sobre la amiloidosis entre los médicos para facilitar un diagnóstico temprano y promover la investigación científica en el área de la amiloidosis primaria o de cadenas ligeras (AL).

- **Sociedad Japonesa de Amiloidosis (Japanese Society of Amyloidosis, JSA)**

La JSA es una organización profesional dedicada al avance de la investigación, la educación y la atención clínica en relación con la amiloidosis en Japón.

Grupos de defensa y organizaciones de pacientes

Amyloidosis Foundation

Ubicación: Internacional

Amyloidosis Alliance

Ubicación: Internacional

Amyloidosis Research Consortium

Ubicación: Internacional

Amyloidosis UK

Ubicación: Reino Unido

FAP eV

Ubicación: Alemania

Association Française Contre l'Amylose

Ubicación: Francia

Associação Portuguesa de Paramiloidose

Ubicación: Portugal

Amyloidose Nederland

Ubicación: Países Bajos

The Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY)

Ubicación: Italia

FaMY Norbotten

Ubicación: Suecia

Amyloidosis Ireland

Ubicación: Irlanda

Leben mit Amyloidose

Ubicación: Austria

Hereditary Amyloidose Hwanwoohoe

Ubicación: Corea del Sur

Asociación Española de Amiloidosis

Ubicación: España

ABEA

Ubicación: España - Islas Baleares

ASVEA

Ubicación: España

Amyloidosis Support Groups

Ubicación: Estados Unidos

Amyloidosis Speakers Bureau

Ubicación: Estados Unidos