

Un lugar de esperanza...



¡La TSC Alliance (Alianza de Complejo de Esclerosis Tuberosa – CET) está para ayudar!



¿Cómo me mantengo actualizado?

Es simple, solo únase a nuestra lista de correo en tscalliance.org/join para obtener la información más reciente, obtener actualizaciones de investigación, conocer los eventos especiales y las oportunidades educativas que habrá en el futuro, para suscribirse a nuestra revista y mucho más.

Estos materiales están disponibles gracias a nuestro patrocinador nacional, UCB, Inc. Esta información fue revisada y traducida por Nora Urraca, MD, PhD; Vanessa Vázquez; y Zacil-Ha Vilchis Zapata, MD.



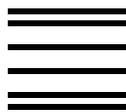
Esperanza sin importar lo complejo™

8737 Colesville Road, Ste. 400 • Silver Spring, MD 20910-4487
800-225-6872 • tscalliance.org • [@tscalliance](https://twitter.com/tscalliance)

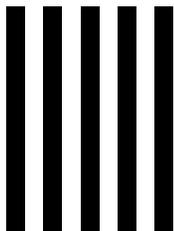
BUSINESS REPLY MAIL
FIRST-CLASS MAIL PERMIT NO. 7294 SILVER SPRING, MD

POSTAGE WILL BE PAID BY ADDRESSEE

TSC ALLIANCE
STE 400
8737 COLESVILLE RD
SILVER SPRING MD 20910-9907



NO POSTAGE
NECESSARY
IF MAILED
IN THE
UNITED STATES



Acerca de la TSC Alliance

La TSC Alliance® es una organización internacionalmente reconocida sin fines de lucro, en ella hacemos todo lo necesario para mejorar la vida de las personas con el complejo de esclerosis tuberosa (CET).

Somos una fuente de esperanza y conexión para todos los afectados por CET. Impulsamos la investigación, aumentamos la calidad de la atención, mejoramos el acceso y defendemos a las personas afectadas por la enfermedad. A través de nuestra colaboración y asociaciones, se ha avanzado en los tratamientos aprobados por la FDA y se han creado sistemas de apoyo en todo el mundo para que nadie con CET tenga que navegar la enfermedad solo.

Nuestro aliado más fuerte es la comunidad CET. Con el poder de las familias y el apoyo de los voluntarios, los investigadores, los educadores, los socios de la industria y demás, podemos crear un futuro en el que todas las personas con CET puedan desarrollar su máximo potencial, sin importar cuán complejas sean sus travesías. **Únase a nosotros en tscalliance.org o contáctenos en info@tscalliance.org.**

Qué es el complejo de esclerosis tuberosa?

El complejo de esclerosis tuberosa (CET) es una enfermedad genética rara que afecta a personas en cualquier etapa de la vida. La experiencia de cada individuo con CET es diferente: muchos viven de forma independiente, mientras que otros requieren más atención. La TSC Alliance trabaja para que en el futuro cada persona y familia afectada por el CET tenga lo que necesita para vivir una vida al máximo. El CET hace que crezcan tumores, no cancerosos, en diferentes órganos, pero principalmente en el cerebro, el corazón, los riñones, la piel y los pulmones. Estos tumores también pueden afectar la función de los órganos afectados.

El mayor impacto en la calidad de vida se debe a los cambios en el cerebro causados por el CET. Estos cambios pueden incluir convulsiones y retrasos en el desarrollo hasta incapacidad intelectual, problemas de comportamiento y autismo. El CET es la principal causa genética de epilepsia, incluyendo los espasmos infantiles. También existe una fuerte correlación entre el CET y el autismo: se estima que entre el 40 al 50 % de las personas con CET tienen un trastorno del espectro autista.

El CET es una enfermedad compleja. Algunas personas tienen pocos síntomas mientras que otras necesitan apoyo continuo. La mayoría de las personas con CET tienen una vida normal. Muy frecuentemente, el CET no es diagnosticado. Se calcula que diariamente al menos dos bebés que nacen en los Estados Unidos tendrán CET. Se estima que casi un millón de personas en todo el mundo viven con CET, y aproximadamente 50,000 personas están en los Estados Unidos. La TSC Alliance hace lo posible por conectar a estas personas.

¿Dónde aprendo más?

El **navegador** en tscalliance.org/tscnavigator es una herramienta en la página web que es fácil de usar y ayuda a guiar a las personas y sus familias a través de las complejidades que tiene el CET a lo largo de la vida, al igual que proactivamente administrar su atención y a vivir una vida al máximo.

Además, nuestro sitio web en tscalliance.org es el principal recurso de información y apoyo en el mundo para personas con CET y sus familias, así como para proveedores de atención médica e investigadores. Este sitio web tiene mucha información, incluyendo las investigaciones clínicas y tratamientos más recientes, una amplia variedad de publicaciones descargables, varios videos educativos y mucho más.

¿Qué pasa si tengo preguntas sobre el CET?

Para aquellos recién diagnosticados con complejo de esclerosis tuberosa (CET) o que tengan una pregunta médica general, no duden en comunicarse con la directora de asuntos médicos, Ashley Pounders, MSN, FNP-BC, al 800-225-6872 (línea gratuita), 301-562-9890 o al correo electrónico apounders@tscalliance.org.

Para obtener asistencia fuera del horario de atención (lunes a viernes de 6 a 9 p.m., hora del Este o sábados y domingos de 9 a.m. a 9 p.m.), llame al 240-463-7250.

¿Qué sucede si soy un adulto con CET?

La TSC Alliance ofrece varios recursos para adultos con CET, que incluyen un programa regional de coordinadores compuesto por voluntarios adultos que están disponibles para brindar apoyo y responder las preguntas que puedan tener. Además, tscalliance.org/adults ofrece información adicional, publicaciones y otras herramientas tales como encontrar un médico.

¿Cómo puedo conectarme con otras personas con CET?

Para cualquier persona que viva con CET, el apoyo de un compañero es extremadamente útil. Por lo tanto, la TSC Alliance ofrece varias formas de encontrar a otras personas afectadas por la enfermedad, que incluyen:

- **TSC Connect**, es un consorcio formado por personas cuyas vidas se han visto afectadas por el CET. Son voluntarios comprometidos a ofrecer apoyo y compartir sus experiencias con otras personas que enfrentan los desafíos del CET. Estos voluntarios en la red tienen una riqueza de conocimientos, conciencia y experiencias. TSC Connect está diseñado para conectar a las personas por su área geográfica, por manifestaciones, por la edad de la persona con CET o por necesidades específicas, como por ejemplo ayuda con el sistema escolar o recursos de transición. Si desea comunicarse con un voluntario del TSC Connect, solo llame al 800-225-6872.
- **Las redes sociales** ayudan a conectarse fácil y rápidamente con otras personas en línea. La TSC Alliance está en Facebook, Instagram, Twitter, LinkedIn, YouTube e Inspire. Encuéntrelos en tscalliance.org/getsocial.
- **Las Alianzas Comunitarias** brindan apoyo y recursos locales para la TSC Alliance. En la actualidad hay más de 36 alianzas comunitarias repartidas a lo largo de los Estados Unidos de América. Estas alianzas están dirigidas por voluntarios autorizados y solidarios que trabajan en estrecha colaboración con la organización nacional y facilitan las conexiones para las personas afectadas por CET en su localidad, aumentan los ingresos y crecen la conciencia. Obtenga más información en tscalliance.org/local.

Si vive afuera de los Estados Unidos, contáctenos directamente en info@tscalliance.org.



Envíeme por favor un paquete informativo gratuito y agrégume a su lista de correo. Esto incluye una suscripción gratuita a la revista de TSC Alliance, Perspective (solo para personas que viven en Estados Unidos).

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código Postal: _____

Teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Incluya su país si vive afuera de los Estados Unidos: _____

Conexión con el CET:

Padre/cuidador. Mi hijo/a con CET nació en el año _____

Adulto con CET. Nací en el año _____

Abuelo

Hermano

Profesional de la salud

Educador

Otro: _____

Otro familiar

Quisiera conectarse con alguien que hable español? Si No



Esperanza sin importar lo complejo™