

Queridos familiares y amigos:

Un miembro de nuestra familia ha sido impactado por una enfermedad rara llamada hepatitis autoinmune (AIH). Les compartimos información útil para que puedan entender mejor la enfermedad y cómo nos puede afectar. Esta información es privada.

¿Qué es la hepatitis autoinmune (AIH)?

- NO es contagiosa
- Una enfermedad rara que ocurre cuando el sistema inmune ataca el hígado
- Una enfermedad crónica y de por vida
- Una enfermedad sin cura
- Una enfermedad que es diagnosticada por medio de muchas pruebas (biopsia de hígado, análisis de sangre)
- Una enfermedad invisible: los pacientes se ven bien, pero pueden sentirse muy mal

¿Cuáles son los síntomas y efectos secundarios más comunes?

- Extrema fatiga (no se puede "arreglar" con una siesta)
- Incomodidad abdominal
- Nausea
- Malestar
- Picazón
- Dolor en las coyunturas
- Confusión mental
- Cambios físicos, incluso aumento de peso y "cara de luna"

¿Cómo afecta la AIH al paciente?

- Puede tener citas médicas frecuentes y pruebas médicas importantes
- Puede estar ausente en las fiestas o reuniones debido a extrema fatiga u otros síntomas
- Puede asistir a reuniones sociales o familiares, aunque se siente muy mal o fatigado
- No puede hacer todo o participar en eventos sociales

¿Qué pueden hacer ustedes para ayudar?

- Demostrar respeto al hablar o preguntar sobre la enfermedad en privado.
- No burlarse.
- Ser compasivos aun si no vean síntomas ni efectos secundarios.
- No definir a la persona con AIH por esta enfermedad rara.
- No hacer que la persona con AIH se sienta culpable ni como una carga.
- No tenerle lástima a la persona con AIH.
- Seguir invitando a la persona con AIH a eventos sociales y reuniones, aunque rechace la invitación debido a los síntomas que está experimentando.

Si desean conocer más sobre la enfermedad, por favor visiten el sitio web de la Autoimmune Hepatitis Association: www.aihep.org

