



Encuentra
tu
ruta

tus

consejos para
la autogestión

Proporcionado como servicio educativo por Vertex Pharmaceuticals (Spain) S.L.

La vida con beta talasemia:

consejos para que te autogestiones

Vivir con beta talasemia puede ser una búsqueda constante para encontrar el equilibrio adecuado entre controlar tu enfermedad y vivir la vida a tu manera. La experiencia de las personas con beta talasemia es diferente, los desafíos a los que te enfrentas no deberían limitarte. Aunque visites a tu equipo médico periódicamente para los controles, eres tú quien maneja tu vida entre estas citas. Estás haciendo un trabajo excelente, pero también podrían beneficiarte algunos consejos útiles adicionales.

Este documento ha sido desarrollado por Vertex Pharmaceuticals como parte de la campaña “Encuentra tu ruta”. Esta campaña de concienciación sobre la beta talasemia está destinada a ayudarte a trabajar con tu equipo médico para encontrar el equilibrio entre la gestión de tu beta talasemia y llevar la vida que quieres. Para obtener más información, visita www.turutacontalasemia.es.

Es probable que ya hayas aprendido muchas cosas que puedan ayudarte a vivir con tu enfermedad por enfermedad. Además, cuenta con tu equipo médico para cualquier necesidad adicional que pudiera surgirse. Es recomendable intentar lograr un buen equilibrio entre controlar tu beta talasemia y vivir la vida a tu manera. Aquí compartimos algunos consejos útiles que pueden ayudarte.

- * **Mantente bien informado/a**
Comprender muy bien tu beta talasemia puede ayudarte a tomar decisiones informadas para ti y contribuir a que estés en forma. Tómate el tiempo para leer sobre la beta talasemia. Como punto de partida puedes empezar en nuestra página web: www.turutacontalasemia.es.
- * **Continúa hablando**
La beta talasemia es una enfermedad compleja y es probable que en te surjan muchas dudas/preguntas. Además, como tu beta talasemia puede cambiar con el tiempo, es probable que tengas nuevas preguntas. Estar permanentemente informado/a sobre tu estado es tu derecho. Continúa hablando con tu equipo médico y pídele que te aclare cualquier duda.
- * **Estate atento/a**
Las cosas pueden cambiar para ti (y tu cuidador/a si lo tienes) en cualquier momento. Estate atento/a en particular a cualquier cambio en los síntomas. Al compartir estos cambios con tu equipo médico, juntos podréis encontrar el camino más adecuado para ti.

Si tienes hijos/hijas o personas a tu cargo con beta talasemia, también puedes ayudarles a controlar su enfermedad entre citas con el equipo médico. Tu apoyo marcará la diferencia. Si bien estos consejos están dirigidos a personas con beta talasemia, también deberías encontrar ideas útiles que pueden ayudarte a continuar apoyando a tu ser querido. Puedes ayudarle a encontrar su ruta.

* **Lleva un registro**

No siempre es fácil recordar cómo te has sentido entre una cita y otra, sobre todo cuándo se han producido cambios en tus síntomas. Por eso es realmente útil llevar un registro en algún tipo de diario. Anota cómo te sientes mental y físicamente y, luego, serás capaz de analizarlo cuando vuelvas a ver a tu equipo médico. Tu Diario de Bienestar te resultará útil para esto. ¡Escanea el código QR para descargarlo!

Estos consejos pueden ayudarte a realizar un registro de tu beta talasemia y darte seguridad a la hora de lograr un equilibrio entre controlar tu enfermedad y vivir la vida a tu manera.

Recuerda, tú o tus cuidadores o cuidadoras debéis tomar las decisiones sobre tu cuidado y quien mejor puede defender tu salud, no es una ruta en solitario. Apóyate en tu equipo médico para la toma de decisiones. Toma decisiones que te ayuden a vivir la vida que quieres a pesar de tu beta talasemia. Con el apoyo de tu equipo médico, podrás tomar decisiones informadas.

Escanea el código QR para encontrar más recursos

Descarga Tu Diario de Bienestar para comenzar a mantener un registro de tu atención médica.



Además, consulta los demás documentos disponibles para ayudarte a asumir un rol activo en tu salud en nuestro Centro de recursos.

