

CONFERENCIAS Y EVENTOS

Las reuniones más grandes, como los eventos de la comunidad local o las conferencias de NAAF, brindan a las personas con alopecia areata la oportunidad de reunirse con otros en un ambiente más social que ofrecen los grupos de apoyo. La conferencia anual también proporciona información y actualizaciones sobre la investigación y los tratamientos, y las conexiones con otras personas que viven con la enfermedad. ¡Y hay más! La conferencia ofrece un campamento lleno de diversión para niños de 5 a 17 años, donde pueden ser solo niños sin sentirse que sobresalen por su apariencia.



RECURSOS DE SOPORTE DE NAAF

Si deseas ser parte de un grupo de apoyo, puedes preguntarle a tu dermatólogo si conocen alguno en tu área, o puedes participar en grupos de apoyo de NAAF. NAAF ofrece estos tanto virtuales como en persona, dependiendo de la ubicación.

• OBTENER SOPORTE

www.naaf.org/find-support

• GRUPOS DE APOYO

www.naaf.org/find-support/support-groups

• PROGRAMA DE MENTORES PARA JUVENILES

www.naaf.org/youth-mentor-program

• SOPORTE TELEFÓNICO PERSONALIZADO

www.naaf.org/one-on-one-phone-support

• CONFERENCIA DE NAAF

www.naaf.org/conference

CONÉCTATE CON NAAF

NAAF es la voz de la comunidad de alopecia areata (AA). Sirve a los casi 7 millones de estadounidenses que padecen de esta enfermedad autoinmune, que provoca una caída del cabello impredecible, a menudo abrupta y severa. Mucha gente piensa que AA es una condición cosmética, pero la pérdida de cabello puede ser profundamente traumática. Puede causar sufrimiento emocional y económico y aislamiento social. No se trata sólo del cabello.

A medida que NAAF impulsa la investigación, el apoyo y la concienciación sobre la AA, también proporciona a la comunidad más opciones para aceptar o vivir sin alopecia areata. Conectamos a las comunidades de pacientes, médicos y científicos, impulsando la investigación y el desarrollo de tratamientos, aumentando la concienciación para reducir el estigma y proporcionando apoyo para mejorar vidas.

Fundada hace más de 40 años por voluntarios, NAAF es la voz de la comunidad de la alopecia areata. ¡Únete con nosotros hoy y ayuda a amplificar nuestra voz!

CONÉCTATE CON NOSOTROS:

 65 Mitchell Blvd., Suite 200-B
San Rafael, CA 94903

 415.472.3780

 info@naaf.org

 www.naaf.org



NAAF agradece el apoyo a este folleto informativo proporcionado por Pfizer y Eli Lilly and Company



RECURSOS DE APOYO PARA VIVIR CON ALOPECIA AREATA



www.naaf.org

www.naaf.org

RECURSOS DE APOYO PARA VIVIR CON ALOPECIA AREATA

Aunque en los Estados Unidos hay casi 7 millones de personas afectadas por la alopecia areata, la mayoría de las personas recién diagnosticadas no conocen a alguien que también tiene alopecia. Si esto te describe, es fácil sentirte solo. Pero no tienes que serlo.

No hay dos personas que experimenten la alopecia areata (AA) de la misma manera, pero al conectarte con otros, puedes aprender sobre la enfermedad y el impacto que puede tener en ti y en las personas que te aman. Puedes descubrir diferentes recursos y formas de afrontamiento, y cómo lo que puede funcionar para una persona puede no funcionar para otra.



GRUPOS DE APOYO

Los grupos de apoyo formales, virtuales o en persona, son buenas opciones para las personas que desean conectarse con otras personas que saben qué es la AA y cómo es vivir con la condición. Participar en estos grupos te permite conocer e interactuar con otras personas que han estado en tu mismo lugar, seas tu quien tienes alopecia areata o tu hijo.

Para los padres, enterarse de que su hijo tiene alopecia areata puede ser devastador. Aunque no es una enfermedad mortal o una que causa dolor físico, los padres y cuidadores pueden preocuparse por el impacto psicológico de la afección. NAAF ofrece grupos de apoyo para padres y cuidadores, y también un programa de mentores juveniles, para que los niños puedan conectarse con otras personas que también vivieron con alopecia areata cuando eran niños.

Kenna Stephen, una estudiante de 20 años en Denver, CO, fue diagnosticada con AA cuando tenía dos años. Según su madre, Heather, Kenna estaba bien en ese

momento, caminaba diciéndole a la gente que no tenía pelo. Pero fue diferente para Heather. “Nos dijeron que nuestra hija tenía una enfermedad autoinmune que era incurable. Y luego salimos del consultorio médico y estábamos solos”, dice ella. Encontrar el grupo de apoyo para niños de Denver le dio a Kenna la oportunidad de estar con otros niños que se veían iguales y ayudó a Heather y al resto de la familia a aprender sobre la enfermedad y conocer a otros en la misma situación, nos dijo ella.

A Kenna le volvió a crecer el pelo, así que dejó de asistir al grupo de apoyo, pero cuando se le volvió a caer en séptimo curso, se unió a otro grupo, esta vez para preadolescentes y adolescentes. “Fue una experiencia muy positiva”, dice. “Hice muchos buenos amigos”.

La familia Stephen está utilizando sus experiencias para ayudar a los demás. Heather y su esposo ahora dirigen ese grupo de apoyo infantil y Kenna regresa como mentora. “Queremos retribuir a la comunidad que

estuvo allí para nosotros todo el tiempo, ayudándonos a salir adelante”, explica Heather. En cuanto a Kenna, “Creo que es genial para esos padres e hijos ver a alguien como yo que ha pasado por eso. Estoy funcionando y prosperando. Es significativo para ellos y es súper significativo para mí”.

APOYO PERSONALIZADO

Si tu no te sientes cómodo siendo parte de un grupo o necesitas ayuda adicional, NAAF también ofrece soporte telefónico personalizado para personas con alopecia areata. Los voluntarios de NAAF toman el tiempo para hablar contigo y escucharte. Aprovechar los diferentes tipos de soporte puede ser útil a medida que surgen diferentes problemas.



www.naaf.org