



RECURSOS DE APOYO PARA VIVIR CON ALOPECIA AREATA

A pesar de que 7,00,000 de personas en los Estados Unidos viven con 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 (en línea) 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 cause 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.

Kenna empezó a ver un nuevo crecimiento del cabello, y dejó de ir al grupo de apoyo, pero cuando su cabello comenzó a caer de nuevo en séptimo grado, se unió a un grupo para preadolescentes y adolescentes. "Esa fue una experiencia súper positiva", dice Kenna. "Hice muchos buenos amigos de esa manera".

La experiencia de la familia Stephen ha cerrado el círculo. 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.

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 entorno 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 en línea como en persona, dependiendo de la ubicación.

Obtener soporte: <https://www.naaf.org/find-support/>

Grupos de apoyo: <https://www.naaf.org/find-support/support-groups/>

Programa de Mentores para Juveniles: <https://www.naaf.org/youth-mentor-program/>

Soporte telefónico personalizado: <https://www.naaf.org/one-on-one-phone-support/>

Conferencia de NAAF: <https://www.naaf.org/conference/>

¿POR QUÉ DEBERÍA INVOLUCRARME CON NAAF?

Hay fuerza en los números. NAAF es una organización de base, impulsada por voluntarios, que reúne a millones de personas de todo el mundo, todas las cuales tienen una cosa en común: la alopecia areata. Únete a nosotros para apoyarnos mutuamente, guiar la investigación y curar esta enfermedad. **Tu ayuda es esencial para que NAAF logre estos objetivos.**

Proporciona ayuda para hoy y esperanza para mañana:

- Lee las historias de otros, para que no te sientas solo
- Comparte tus propias experiencias
- Aboga por el acceso y el cambio a nivel local, estatal y federal
- [Dona a NAAF](#) para continuar su trabajo en investigación y educación
- Únete con nosotros para la caminata anual para la alopecia o cree tu propia recaudación de fondos de bricolaje
- Recibe el boletín electrónico mensual y otras Comunicaciones
- Participa en seminarios web y otros eventos enumerados en el sitio web de NAAF
- Asiste a la conferencia anual de pacientes de NAAF

Conéctate con nosotros:

[National Alopecia Areata Foundation](#)

65 Mitchell Blvd., Suite 200-B

San Rafael, CA 94903

www.naaf.org

Teléfono: 415-472-3780

Correo electrónico: info@naaf.org



NAAF agradece el apoyo a este folleto informativo proporcionado por:

