



pág.
2

Sintomas da Alfa1 nas crianças

O Défice de Alfa1 apresenta sintomas comuns a outras doenças. Saiba como reconhecer os principais indícios desta doença rara, num dos grupos mais difíceis de diagnosticar: as crianças.

pág.
2

AA1P sensibiliza deputados na AR

A AA1P participou no Rastreo Respiratório que decorreu na Assembleia da República. Nesta iniciativa da Federação Portuguesa do Pulmão, a Associação sensibilizou os Deputados para a Alfa1.

pág.
3

2ª Marcha/Corrida Dona Estefânia Dia da Mãe

Pelo segundo ano consecutivo realizou-se a Marcha/Corrida Dona Estefânia - Dia da Mãe. Este evento visa sensibilizar para a necessidade de manutenção de um Hospital Pediátrico em Lisboa.

JUNTOS CHEGAMOS MAIS LONGE



Alice Margaça
Membro da Direção

Este ano comemora-se o 50º aniversário da descoberta do Défice de Alfa1 Antitripsina. Por todo o mundo decorrem eventos, promovidos por associações de doentes Alfa que se empenham em promover ações de sensibilização e de informação sobre esta patologia.

Hoje estamos mais próximos de uma cura do que estávamos há 50 anos atrás. Confesso que, apesar de só ter tido contacto com esta doença há cerca de 6 anos, sempre acreditei que uma cura estaria num horizonte próximo.

Temos excelentes investigadores em vários centros nos Estados Unidos e na Europa, que todos os dias trabalham para chegar à cura, e isso enche-me de esperança!

É também com muita satisfação que a AA1P recebe novos associados. Juntos, temos uma maior capacidade para atingir os nossos objetivos e para identificar outros pontos onde possamos intervir, de forma a melhorar a qualidade de vida dos doentes Alfa. Bem-vindos a esta família Alfa!

Consciente da importância da união das associações de doenças raras em Portugal, a AA1P vai tornar-se associada da Aliança das Doenças Raras. Esta instituição tem desenvolvido um importante trabalho na área de sensibilização da sociedade civil em relação às doenças menos conhecidas, e na luta pela garantia dos direitos à saúde para estes doentes. Acreditamos que juntos podemos chegar mais longe.

Por último, queremos deixar um agradecimento especial a todos os nossos doentes, associados, profissionais de saúde e parceiros, e a todos aqueles que acreditam neste nosso projeto e nos apoiam diariamente.

Alice Margaça



III Feira da Saúde Respiratória

A **III Feira da Saúde Respiratória**, promovida pela Fundação Portuguesa do Pulmão, decorreu no passado dia 1 de junho. Este evento teve lugar nos jardins da Torre de Belém, onde se realizou um rastreio respiratório gratuito assim como diversas atividades lúdicas destinadas a adultos e crianças.

Esta iniciativa contou também com presença da **AA1P** que aproveitou esta oportunidade para sensibilizar a população para os sintomas da **Deficiência de Alfa1 Antitripsina**.

SINTOMAS DA ALFA1 NAS CRIANÇAS

Nos bebés o principal sintoma da **Deficiência de Alfa1 Antitripsina (Alfa1)** é a icterícia (olhos e pele de cor amarela), inchaço do abdómen e crescimento insuficiente para a idade.

Na maior parte dos casos a icterícia nos bebés não significa que sofram de **Alfa1** ou de problemas hepáticos. Esta icterícia dura apenas alguns dias e é inofensiva. Simples análises ao sangue podem comprovar se a icterícia é passageira ou se é devida a algum problema de fígado.

Os bebés que desenvolvem doença hepática por **Alfa1** podem também ter diarreia e o seu peso pode não registar um aumento normal de peso. Durante um exame médico a criança pode apresentar o fígado e o baço aumentados, sendo até possível que se note um inchaço visível do abdómen. Isto pode ser causado pela cicatrização do tecido hepático devido à **Alfa1**.

A cicatrização do fígado também pode causar baço distendido ou retenção anormal de líquido no abdómen (as chamadas ascites), assim como hemorragias intestinais.



«Simples análises ao sangue podem comprovar se a icterícia é passageira ou se é devida a algum problema de fígado.»

Crianças mais velhas e adultos com doença hepática causada por **Alfa1**, podem também apresentar estes sintomas bem como sentirem-se fracos e cansados.



DEPUTADOS DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA FAZEM RASTREIO RESPIRATÓRIO

A Fundação Portuguesa do Pulmão (FPP) organizou mais um dos seus habituais rastreios respiratórios na Assembleia da República, e a nossa Associação aceitou o amável convite da FPP para estar também presente neste evento.

O rastreio, dirigido aos deputados e funcionários da Assembleia, consistiu num inquérito respiratório, avaliação do grau de dependência do tabaco, exame espirométrico, doseamento do monóxido de carbono, ensino da técnica inalatória e aconselhamento final.

A AA1P aproveitou a oportunidade para divulgar a doença, sintomas e formas de prevenção, bem como para estabelecer uma relação entre a Deficiência de Alfa1 e as doenças respiratórias.

A participação nesta iniciativa permitiu aumentar o conhecimento sobre esta doença rara, tendo também contribuído para sensibilizar para a importância de alargar o diagnóstico desta patologia. A identificação precoce da doença é fundamental para a melhoria da qualidade dos doentes Alfa.

Segundo a FPP a adesão a esta iniciativa foi muito positiva, o que demonstra o grau de preocupação da sociedade em geral com a saúde.



A Deficiência de Alfa 1 Antitripsina (Alfa1) está significativamente sub-diagnosticada.

Por não haver ainda muita divulgação acerca da doença, a **Alfa1** é muitas vezes diagnosticada após várias consultas médicas. Sintomas como falta de ar e tosse podem estar relacionados com a **Alfa1** mas podem também ser confundidos com inúmeras outras doenças, o que dificulta o correto diagnóstico.

AA1P PARTICIPOU NA 2ª CORRIDA / MARCHA DONA ESTEFÂNIA – DIA DA MÃE

O Plano Hospitalar de Lisboa propõe o encerramento dos antigos Hospitais Cívicos de Lisboa (S. José, Capuchos, Curry Cabral e Estefânia) e a sua transferência para um futuro hospital geral - Hospital Oriental de Todos os Santos - em que crianças e adultos passam a estar misturados em múltiplos circuitos de tratamento, tratados por vários profissionais com formação predominante em medicina de adultos e em condições de privacidade inadequadas à sua condição de crianças e jovens.

Por todo o mundo civilizado se remodelam ou nascem novos hospitais pediátricos e Lisboa seria a única capital do mundo a encerrar o seu hospital pediátrico. Para além disso, sabe-se que quando os jovens com doenças crónicas passam a ser seguidos em hospitais de adultos, a mortalidade desse grupo sobe de forma significativa.

Nos últimos 4 anos, a Plataforma Cívica em Defesa de um Novo Hospital Pediátrico em Lisboa, organização formada por profissionais do hospital e elementos da sociedade civil, tem levado a cabo inúmeros apelos e ações chamando a atenção para a necessidade de Lisboa manter um hospital pediátrico autónomo mas na proximidade do futuro hospital geral oriental de Todos os Santos.

A Assembleia da Republica e a sua Comissão de Saúde e a Assembleia Municipal de Lisboa por 2 vezes e 2 petições públicas com cerca de 100.000 assinaturas recomendaram



aos governos que, quando encerrar o Hospital de Dona Estefânia, seja construído um novo hospital pediátrico junto ao hospital geral de adultos, onde as crianças e jovens, especialmente as portadoras de doenças crónicas ou acometidas de patologias agudas graves, possam continuar a ser tratadas em condições técnicas e humanas adequadas à sua condição de doença e de criança.

No passado dia 5 de maio, a Plataforma Cívica em parceria com a Associação de Spina Bífida e Hidrocefalia de Portugal (ASBIHP) organizou em Lisboa a «2ª Corrida / Marcha Dona Estefânia – Dia da Mãe» com o objetivo principal é chamar à atenção dos decisores políticos e da opinião pública em geral para a necessidade de Lisboa, tal como

em todo o mundo civilizado, continuar a dispor de um Hospital Pediátrico autónomo, sem mistura de crianças e adultos doentes.

Mais de duas dezenas de associações de doentes, incluindo a AA1P, e instituições da sociedade civil solidárias com as causas em presença apoiaram e participam no evento, assim como cerca de 4.000 atletas e marchantes de todas as idades.

Dr. Mário Coelho

Pediatra - Hospital Dona Estefânia

CUPÃO DO SÓCIO

NOME <input type="text"/>	
MORADA <input type="text"/>	CÓDIGO POSTAL <input type="text"/>
DATA DE NASCIMENTO <input type="text"/>	NIF <input type="text"/>
CONTACTO TELEFÓNICO <input type="text"/>	EMAIL <input type="text"/>
INFORMAÇÕES ALFA	
É ALFA? <input type="checkbox"/>	
É PORTADOR? <input type="checkbox"/>	
CONTRIBUO COM	
<input type="radio"/> 30€ (valor de quota anual)	<input type="radio"/> 50€
outro montante <input type="text"/>	
FORMA DE PAGAMENTO	
<input type="radio"/> transferência bancária	<input type="radio"/> cheque à ordem de AA1P
NIB 0007 0000 000031314705 23	

Os dados recolhidos serão objeto de tratamento informático e destinam-se a um uso exclusivo da AA1P-Associação Alfa1 de Portugal. Ao titular é garantido o direito de acesso, retificação, alteração ou eliminação sempre que para isso contacte por escrito a AA1P. Os dados são sigilosos e não podem ser transmitidos a outrem sem autorização expressa do sócio. Caso não deseje receber informações sobre a AA1P e as suas atividades assinala aqui

Agenda

• 20 de julho

Dia do Transplante
(Sociedade Portuguesa de transplantação,
comemorações na Tapada da Ajuda)

• 7 a 11 de setembro

Congresso Anual de ERS
European Respiratory Society, Barcelona, Espanha

• 25 a 27 de outubro

XXIX Congresso de Pneumologia
Centro de Congressos
Sana Epic, Albufeira

• 12 de novembro

Dia Mundial da Pneumonia

• 14 de novembro

Dia Mundial da DPOC
Doença Pulmonar Obstrutiva Crónica

• 17 de novembro

Dia do Não Fumador

FARMACOVIGILÂNCIA DISPONÍVEL AOS UTENTES

O Infarmed promoveu várias sessões informativas sobre o Portal RAM – Notificação online de suspeitas de reações adversas a medicamentos. Através deste portal tanto profissionais de saúde como utentes - ou associações de doentes - podem notificar, de forma simples e rápida, Reações Adversas a Medicamentos (RAM).



O Portal RAM é uma plataforma digital que surge no contexto da nova legislação europeia de farmacovigilância que, pela primeira vez, possibilita aos utentes notificarem online suspeitas de RAM.

Em defesa da saúde pública, este sistema irá certamente contribuir para uma maior segurança e uma utilização mais racional dos medicamentos.

Para mais informações visite o site em www.infarmed.pt.

“IN MEMORIAM”

O nosso Associado Armindo Leite deixou-nos em maio.

«*Orgulhosamente lutador e cheio de esperança*», segundo as palavras da sua filha, Armindo Leite travou uma batalha exigente no seu dia-a-dia de doente Alfa. A Associação expressa o mais sincero voto de pesar por esta perda.

ROADSHOW PELOS HOSPITAIS

Nos dias 2 e 3 de julho, a AA1P visitou pela primeira vez alguns hospitais da zona norte do país, com o intuito de se dar a conhecer a médicos e enfermeiros que tratam os doentes Alfa.

Este foi o primeiro «roadshow» organizado pela Associação. A boa receptividade sentida no terreno incentiva-nos a apostar na continuidade deste tipo de iniciativas, que fomentam a partilha de informação, identificando de forma clara as áreas onde a AA1P pode melhor ajudar.



Esta ação serviu também para apresentar o Guia do Doente, recentemente editado.

A publicação deste importante instrumento só foi possível graças à amabilidade e colaboração da Dra. Beatriz Lara, primeira mentora deste Guia já publicado em Espanha, e da Dra. Maria

Sucena, que fez a respetiva adaptação para a realidade portuguesa. Importa ainda referir o apoio fundamental da Grifols, que patrocinou esta publicação.

Este Guia destina-se aos doentes diagnosticados com Deficiência de Alfa1 Antitripsina, procurando dar-lhes informações relativamente à doença e ao seu tratamento.

Durante este «roadshow» recolhemos opiniões muito positivas em relação ao conteúdo do Guia, confirmando o seu interesse e utilidade.



PROPRIETÁRIO

Associação Alfa1 de Portugal | Rua Campos Junior, 5A | 1070-306 Lisboa
Telm. 916 524 009 | www.aa1p.pt | info@aa1p.pt | NIF 509 769 551

EDITOR E REDAÇÃO

OMNICONsul - Consultores em Comunicação, Lda | Rua das Picoas, 12 - 1º | 1050-173 Lisboa
Tel. 213 129 142 | www.omniconsul.pt | omniconsul@omniconsul.pt

DIRETOR Catarina Pyrrait

TIRAGEM 1000 Exemplares

PERIODICIDADE Trimestral

Nº DE REGISTO Isenta de Registo na ERC ao abrigo do Dec. Regulamentar 8/99 de 9/6, artº 12º, nº1-A

TIPOGRAFIA Gráfica Simões & Gaspar | Zona Industrial - Rua Qtº. do Visconde, Armazém B
Casais da Marmeleira | Apto. 118 | 2580-132 Carregado

DÉPÓSITO LEGAL 353762/13

Este boletim tem um carácter informativo e em caso algum os artigos aqui publicados substituem a opinião médica. A Associação Alfa1 de Portugal recomenda aos leitores deste boletim que consultem sempre o seu médico acerca dos tratamentos mais adequados. A AA1P não poderá ser responsabilizada por consequências resultantes em doentes que não observem esta indicação.