

JAN.FEV.MAR

ALFA1

INFO.N13.2016

EDITORIAL

Concretizar objetivos

A Associação Alfa 1 de Portugal foi fundada em 2013. Mas foi pensada, formulada e reformulada muito tempo antes. Queríamos ter a certeza de que teríamos as ferramentas necessárias para alcançar os objetivos a que nos estávamos a propor e que os resultados da concretização dos mesmos seriam aquilo que os nossos Alfas e as suas famílias realmente precisavam de uma associação de doentes.

Todos os anos fazemos uma reflexão sobre os objetivos anteriores, os seus resultados e formulamos novos objetivos, novas metas.

O final de 2015 foi assim para a AA1P e para os nossos colaboradores voluntários: reunimos tempo, vontade e generosidade, pegamos em papel e lápis e começámos a formular os novos objetivos para 2016.

Escrevemos objetivos descritos de forma positiva, pensámos no significado desses objetivos para a nossa comunidade alfa, o que teremos de realizar de forma a alcança-los, em qual será o impacto desses objetivos na nossa comunidade Alfa.

Será que os nossos Alfas irão notar algo diferente quando tivermos alcançado determinado objetivo? Irão beneficiar do resultado desse objetivo? É uma grande responsabilidade e a resposta a todas estas perguntas ajuda-nos a tornar os nossos objetivos mais reais, a conferir se precisamos de alterar ou acrescentar algo. Após essa reflexão, avançamos com garra e força para os concretizar!

AA1P em 2016? Mantivemos a coerência e a precaução, sempre com o nosso primeiro e grande objetivo em mente: contribuir para a qualidade de vida dos doentes Alfa.

E começamos o ano em grande: dias 17 e 18 de Fevereiro estaremos presentes no I Congresso Internacional de Doenças Raras Pulmonares, na universidade de Valência, juntamente com especialistas e investigadores nas diversas áreas, que apresentarão os últimos estudos acerca do défice de Alfa1; a 29 de Fevereiro festeja-se o Dia Internacional das Doenças Raras para o qual estamos a preparar uma ação de sensibilização e lançámos as nossas pulseiras Alfa1- Unidos pelo Gene, mais uma forma de sensibilização da nossa sociedade para esta doença rara que necessita de ser conhecida, diagnosticada e tratada.

Desejamos a todos um Feliz 2016! Que a cura para o défice de Alfa1 esteja próxima.

SABIA QUE...

DE ACORDO COM A LEGISLAÇÃO PORTUGUESA, TODOS SOMOS CONSIDERADOS POTENCIAIS DADORES, DESDE QUE NÃO EXPRESSEM OPOSIÇÃO À DÁDIVA NO REGISTO NACIONAL DE NÃO DADORES (RENDA).

PÁG.2

—
Conheça o serviço de pneumologia do centro hospitalar de Leiria num artigo da Dr^a Maria João Canotilho

PÁG.3

—
Celebre o Dia das Doenças Raras 2016

PÁG. 4

—
1º Congresso Internacional de Doenças Raras Respiratórias - Valência

PÁG. 4

—
Saiba como pode ajudar a AA1P através do seu IRS

Experiência do serviço de pneumologia - Centro Hospitalar de Leiria



O déficite de alfa 1 antitripsina é uma doença genética conhecida desde 1963. De todas as alterações genéticas deve ser a que está mais estudada sendo conhecidos quase todos os alelos e identificadas várias mutações. A mutação de Ourém foi identificada em indivíduos da zona centro e é caracterizada por ser nula. Apesar de todos estes estudos e publicações, o número de casos mantém-se aquém das estimativas e este dado de não diagnóstico mantém-se constante todos os anos.

O centro hospitalar de Leiria tem uma área de influência com uma população estimada de 390 mil habitantes e com diversidade desde áreas industriais a rurais e com um componente marcado de imigração.

Característica da zona centro é a mutação de Ourém que se acredita ter surgido há 850 anos. Caracteriza-se por alelos nulos e uma produção baixa de alfa 1 antitripsina que condiciona uma doença grave. Como em várias mutações existe uma variabilidade na apresentação clínica destes indivíduos com esta mutação. Esta variabilidade provavelmente deve-se à existência de factores de risco como tabaco, lareiras, etc.

No Centro Hospitalar de Leiria estão em tratamento doentes já diagnosticados há mais de dez anos e outros mais recentemente, com idades e gravidades muito diferentes.

Dada a especificidade desta doença procura-se em primeiro lugar transmitir a informação necessária para o conhecimento da doença e a toma de decisões devidamente informadas.

A avaliação clínica é efectuada periodicamente e estimada de acordo com a gravidade da doença, contudo a possibilidade de consultas de urgência é facilitada e acessível.

Através das consultas existe uma articulação com o serviço social de forma a transmitir os dados para os doentes poderem ter conhecimento sobre apoios e isenções que possam ter direito. Igualmente existe uma assistente social destacada para os indivíduos especificamente com esta patologia, o que facilita o contacto e esclarecimento de dúvidas.

O tratamento quando é assim decidido, é efectuado em regime de hospital de dia sendo os horários ajustados de acordo com as necessidades do doente. A equipa de enfermagem está habituada a esta patologia e aos sintomas que possam apresentar como a dispneia e insuficiência respiratória, tendo os meios para colmatar estes sintomas e dar o apoio necessário.

A realização de vários exames complementares também é facilitado nomeadamente as provas de função respiratória, TAC, avaliação de fenótipos, entre vários.

Em regime de ambulatório também nos é permitido a aferição de oxigenoterapia

ou formas de ventiloterapia, sendo estas efectuadas e instituídas num mesmo tempo.

A avaliação médica é efectuada periodicamente e de acordo com as necessidades existindo sempre períodos disponíveis para avaliação dos doentes.

No passado mês de Novembro foi celebrado neste Centro hospitalar o dia alfa 1.

Através desta actividade foi possível alertar tanto a população em geral como, mais importante, os profissionais de saúde, para esta doença.

Pretendemos que o deficit de alfa 1 continue a ser uma doença pouco frequente mas procurada.

DRA MARIA JOÃO CANOTILHO
Pneumologista
Centro Hospitalar de Leiria

Sessão Clínica sobre Alfa1 no Hospital de Santo André

Foi no passado dia 27 de Novembro que a AA1P teve o prazer de participar numa iniciativa de sensibilização, organizada pelo serviço de pneumologia do Hospital de Santo André (Leiria). Este evento compreendeu uma acção de sensibilização para o público em geral e uma sessão clínica.

Com esta iniciativa pretendeu-se também celebrar o mês Alfa1.

Na sessão clínica, onde estiveram presentes médicos, enfermeiros, assistentes sociais, doentes e familiares entre outros, tivemos a oportunidade de ouvir falar da doença em diferentes perspectivas: a do médico, a do enfermeiro e a do doente.

Foi muito interessante constatar que no Hospital de Leiria se trabalha no sentido de estreitar a relação entre doentes e a equipa de profissionais de saúde que o acompanham. Esta relação entre todos permite que o próprio doente se sinta mais amparado na sua luta, confiando plenamente nos profissionais de saúde que o seguem.

O profissionalismo e o carinho com que os nossos Alfas são tratados nesta unidade, foi algo que pudemos presenciar e que nos encheu de orgulho.



Conhecemos alguns Alfas e as suas famílias, partilhámos informação e opiniões.

Tivemos o privilégio de festejar o 2º aniversário do transplante pulmonar de um Alfa, tendo sido um momento muito emotivo.

Aproveitamos para agradecer em particular ao Dr. Salvato Feijó e à Dra Maria João Canotilho o empenho com que organizaram este evento e a forma acolhedora como nos receberam.

Dia das Doenças Raras 2016

Este ano, o dia das doenças raras terá lugar no dia 29 de Fevereiro, também ele um dia raro! O principal objectivo é aumentar a sensibilização da sociedade para as doenças raras e para o impacto que elas têm na vida dos doentes.

2016 é um ano especial, pois é também a nona edição deste movimento internacional centrado nos doentes. Por todos os continentes decorrerão milhares de eventos que chegarão às pessoas com doenças raras e às suas famílias.

O tema de 2016, A Voz dos Doentes, reconhece o papel crucial que os doentes têm na expressão das suas necessidades e em promover mudanças que melhorem a sua vida e a das suas famílias.

O slogan, Junte-se a nos para dar voz às doenças raras, apela a um público mais vasto, às pessoas que não têm doenças raras ou não são diretamente afetadas por uma para que se juntem à comunidade

das doenças raras e deem a conhecer o impacto que estas têm.

Para assinalar o Dia das Doenças Raras, a EURORDIS e os seus parceiros irão realizar um simpósio multiparticipado de 2 dias sobre a melhoria do acesso dos doentes a terapias para as doenças raras, em Bruxelas, a 24 e 25 de Fevereiro de 2016.

Poderá também organizar o seu próprio evento, conte a sua história sobre doenças raras, levante e dê as mãos, publique as suas iniciativas através da nova campanha Big Moment nas redes sociais.

Participe! Conte-nos a sua história! Decerto teremos muito a aprender com as experiências uns dos outros. E já agora, adira à campanha para tornar 2019 o ano Europeu das Doenças Raras.

Mais informações no website RareDiseaseDay.org



Já conhece as pulseiras AA1P?
Cada uma delas representa um tema distinto:

Roxo // alfa1
Amarelo // doença hepática
Azul // doença pulmonar
Vermelho // transplantação

Para encomendar basta enviar-nos uma mensagem com o seu pedido para info@aa1p.pt.

Divulgue, ofereça, partilhe!

Ajude-nos a tornar esta patologia conhecida por todos.

#unidospelogene

CUPÃO DE SÓCIO

 NOME

 MORADA

 CÓDIGO POSTAL

 EMAIL

 DATA DE NASCIMENTO

 CONTACTO TELEFÓNICO

 NIF

INFORMAÇÕES ALFA

 É ALFA?

 É PORTADOR

CONTRIBUO COM

 30€ (VALOR DE QUOTA ANUAL)

 50€

 OUTRO MONTANTE

FORMA DE PAGAMENTO

 TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA NIB 0007 0000 00031314705 23

 CHEQUE À ORDEM DE AA1P

Os dados recolhidos serão objeto de tratamento informático e destinam-se a 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 outrém sem autorização expressa do sócio. Caso não deseje receber informações sobre a AA1P e as suas atividades assinala aqui.

Ajudar a Associação Alfa1 de Portugal na continuidade dos seus projetos através da doação de 0,5% do seu IRS

Como ajudar a AA1P?

Fazendo a consignação de 0,5% do IRS a favor da AA1P.

O que significa a consignação de 0,5% a favor da AA1P?

A totalidade dos impostos que pagamos destina-se a financiar as despesas públicas do Estado. O contribuinte português não decide onde esses impostos são aplicados. A exceção que existe atualmente é a possibilidade de escolher uma determinada instituição particular de solidariedade social, como a AA1P, como beneficiária de 0,5% do imposto pago no IRS. Este valor é retirado ao total que o estado liquida, não havendo qualquer custo para o contribuinte por destinar 0,5% do IRS a uma instituição.

Como posso destinar 0,5% do meu IRS à AA1P?

Quando escolher o Anexo H- Benefício Fiscais e Deduções, dirige-se ao quadro 9, coloca uma X em “ Instituições Particulares de

Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública” e introduz no campo 901 o Número de Identificação Coletiva (NIPC) da AA1P 509 769 551

Quando é que a AA1P irá receber a consignação de 0,5% do IRS?

Depois de liquidado o IRS, o Estado notificará o contribuinte do valor do imposto liquidado, procederá aos devidos ajustes e verificará qual o valor que representa 0,5% do IRS do total de pessoas que com a sua generosidade, doaram este valor à AA1P. Após a confirmação da totalidade desse valor, o estado enviará o montante total para a AA1P. Esse valor de IRS consignado em 2016, relativo aos rendimentos de 2015 só será recebido pela AA1P em 2017.

Qual a lei que regula a possibilidade desta consignação a favor de associações como a AA1P?

A lei nº 16/2001 de 22 de Junho, refere no nº4 do artigo 32º o seguinte: “ Uma quota equivalente a 0,5% do imposto sobre o rendimento das pessoas singulares, liquidado com base nas declarações anuais, pode ser destinada pelo contribuinte, para fins religiosos ou de beneficência, a uma igreja ou comunidade religiosa radicada no País, que indicará na declaração de rendimentos, desde que essa igreja ou comunidade tenha

requerido o benefício fiscal. “ O nº6 do mesmo artigo acrescenta que: “O contribuinte que não use a faculdade prevista no nº4 pode fazer uma consignação fiscal equivalente a favor de uma pessoa coletiva de utilidade pública de fins de beneficência ou de assistência ou humanitários ou de uma instituição particular de solidariedade social, que indicará na sua declaração de rendimentos.”

Onde posso consultar a lista de entidades beneficiárias?

A lista de entidades poderá ser consultada no portal das finanças, na zona de “Apoio ao Contribuinte”.

1º Congresso Internacional de Doenças Raras Respiratórias - Universidade de Valência

Nos dias 17 e 18 de Fevereiro, realizar-se-á o I Congresso Internacional de Doenças Raras Respiratórias, na aula Magna da Faculdade de Medicina e Odontologia, em Valência.

Este congresso tem como objetivo reunir diversos especialistas, médicos e investigadores para abordar as quatro doenças raras respiratórias: Fibrose Quística, Déficit de Alfa 1 Antitripsina, Síndrome de Discinesia Ciliar primária e Fibrose Pulmonar Idiopática.

O congresso é dirigido a pediatras, pneumologistas e médicos de família (dadas as características deste tipo de doenças) bem como a enfermeiros, fisiatras, assistentes sociais, doentes e seus familiares.

A Associação Alfa 1 de Portugal estará presente no congresso juntamente com outras associações de pacientes. Esta é uma excelente oportunidade para estar com especialistas e investigadores, esclarecer questões, aprender com quem todos os dias procura uma cura e novos tratamentos para o défice de Alfa 1 Antitripsina.

Caso pretenda assistir, a data limite para inscrições é o dia 15 de Fevereiro de 2016. Para mais informações sobre o programa e inscrição, visite a página:

<http://www.incliva.es/formacion/otros/i-congreso-internacional-de-enfermedades-raras-respiratorias>



Associação Alfa1 de Portugal

PROPRIETÁRIO
ASSOCIAÇÃO ALFA 1
DE PORTUGAL
Rua Rodrigo da Fonseca,
nº204, 4º dto.,
1070-245 Lisboa
T. 916 524 009
www.aa1p.pt
info@aa1p.pt
NIF 509 769 551

EDIÇÃO
Addmore Publicidade
www.addmore.pt
DIRETOR
Catarina Pyrrait
TIRAGEM
500 Exemplares
PERIODICIDADE
Trimestral

Nº DE REGISTO
Isento de Registo na
ERC ao abrigo do Dec.
Regulamentar 8/99 de
9/6, artº 12º, nº1-A
DEPÓSITO LEGAL
353762/13

A Associação Alfa 1 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.

Este boletim tem um caráter informativo e em caso algum os artigos aqui publicados substituem a opinião médica.