

OUT.NOV.DEZ

**ALFA1****INFO.N16.2016**

## EDITORIAL

Terminado o tempo quente de Verão e o período habitual de férias, é preciso preparar o Inverno que é particularmente duro para todos aqueles que sofrem de problemas respiratórios. Nesta 16ª edição da Alfa1 Info, pedimos a colaboração ao Dr. Jaime Pina a quem muito agradecemos o artigo sobre a prevenção das doenças respiratórias. Agradecemos também à Flávia Oliveira, nossa associada, que aceitou contar a história do seu filho dando-nos o testemunho dos seus primeiros meses de vida e a forma como recebeu a notícia do seu diagnóstico.

2017 vai ficar marcado pela realização do Congresso Internacional de Pacientes e pela Conferência de Investigadores, em Lisboa. Este evento está a ser organizado pela Alpha1 Global e contamos ter uma grande participação dos nossos associados e dos profissionais de saúde que lidam com esta patologia. Reservem já os dias. Será de 5 a 8 de Abril.

O próximo ano vai também trazer algumas mudanças na estrutura da AA1P. Ao fim de 6 anos como presidente da direção, irei passar o testemunho. É um ciclo que termina à que dar lugar a outros que estou certa continuarão o caminho percorrido até agora. Sinto que cumprimos os objectivos a que nos propusemos inicialmente, fornecer informação actual em língua portuguesa sobre o défice de Alfa1 antitripsina e sensibilizar a comunidade civil e os profissionais de saúde para as particularidades desta patologia. Há ainda muito trabalho para ser feito mas acredito que a AA1P continuará em boas mãos, sempre com pessoas que todos os dias dão um pouco do seu tempo para que esta condição seja cada vez mais conhecida. Vou-me manter sempre ligada à AA1P e continuarei a colaborar com a próxima direção em tudo aquilo que considerarem que posso ser útil.

Não posso deixar de agradecer em primeiro lugar à Alice cuja história de vida sempre me inspirou e sem a qual nunca teria tido coragem de dar o primeiro passo sozinha. Agradeço também a todos os outros membros fundadores da AA1P, António, João, Leonor, Luísa, Maria, Mariana, Paulo, muitos deles sem qualquer ligação a esta patologia, que apenas por amizade e altruísmo, aceitaram o desafio de nos ajudar a criar do nada, uma associação de doentes. Agradeço também a todos aqueles que têm colaborado connosco e nos ajudam a seguir o nosso caminho e a todos os pacientes Alfas por quem sempre trabalhamos.

Não quero terminar sem mencionar o meu filho António. Foi sempre ele que me inspirou, foi por ele que abracei este projecto e será sempre por ele que nunca vou deixar de estar ligada a esta comunidade Alfa que passou a ser também um pouco de nós. Espero que um dia o António possa olhar para trás e sinta orgulho naquilo que também ele ajudou a construir.

Até breve!

Catarina Pyrrait

### SABIA QUE...

UM DOS SINTOMAS COMUNS À MAIOR PARTE DAS DOENÇAS CONSIDERADAS RARAS INCLUINDO A DEFICIÊNCIA DE ALFA1 ANTITRIPSINA, É O BAIXO PESO À NASCENÇA E A DIFICULDADE EM GANHAR PESO NOS PRIMEIROS MESES DE VIDA.

### PÁG.2

—  
Testemunho da Flávia

### PÁG. 3

—  
Prevenir as infeções respiratórias

### PÁG.4

—  
Novembro Mês Alfa1

### PÁG. 4

—  
6º Congresso de Pacientes e 3ª Conferência de Investigação sobre o Défice de Alfa1 Antitripsina



## Testemunho da Flávia

O “Joca” (José Carlos), nasceu no dia 7 de Outubro de 2013. Foi o nosso primeiro filho e muito desejado. Em casa estava tudo preparado para o receber, mas não foi isso que aconteceu..

A sua primeira semana de vida foi passada no hospital, pois fazia um gemido ao respirar e ficou com demasiado líquido nos pulmões.

Após esta semana atribulada, o nosso pequeno dormiu na sua cama pela primeira vez. Pensávamos nós que o pior já tinha passado..

Mas na consulta de 2 meses com a nossa pediatra, por ainda estar com icterícia, foi-nos pedido para no dia seguinte passarmos nas urgências do hospital para que pudesse fazer exames daquela icterícia prolongada.

Passámos a tarde no hospital à espera do resultado dos exames, na esperança que não fosse nada de muito grave. Durante esta espera a pediatra verificou que as fezes do nosso menino estavam brancas, o que não era bom sinal, mas até aquela data nunca tal tinha acontecido.

Nesse momento fomos encaminhados para o Hospital de São João no Porto, com um possível diagnóstico de atresia dos canais biliares...

Começaram então mais 10 dias de angústia com vários exames, sempre na dúvida de qual seria a doença do nosso filho. Finalmente descobriram que tinha Défice de Alfa1 Antitripsina e informaram-nos que a “cura passa pelo transplante de fígado”.

Mas a dúvida que também pudesse ter atresia dos canais biliares ainda estava presente. Propuseram-nos fazer uma cirurgia mas acabamos por concluir que o caminho não seria esse.

A chegada deste diagnóstico foi um choque na nossa vida, com um bebé que ainda nem tinha completado 3 meses de vida. Descobrimos que se tratava de uma doença rara, fizemos algumas pesquisas na internet e percebemos que as nossas perspectivas não eram muito animadoras...

Neste momento já estamos mais informados sobre esta doença, o que pode causar a nível de fígado assim como a nível pulmonar. O acesso a esta informação faz-nos sentir mais confortáveis e mais confiantes para o futuro.

Até agora não foi necessário fazer um transplante de fígado mas não sabemos se no futuro será essa a melhor opção.

Temos agora cuidados redobrados com a exposição do nosso filho a vírus, fazendo sempre todos os possíveis para não agravar o seu estado de saúde.

A vida do nosso “Joca” passa por consultas, vitaminas e medicação, uma rotina que já todos estamos habituados.

As análises de sangue desde o nascimento nunca voltaram ao normal, mas continuamos com esperança que um dia voltem a normalizar.

Quem o vê, vê um menino lindo, brincalhão, sempre muito bem disposto, não aparentado doença alguma. É assim difícil de imaginar a aflição que passámos e os cuidados que devemos ter com ele.

Apesar de tudo isto, o nosso filho foi a melhor coisa que nos aconteceu. Uniu-nos ainda mais como casal.

O mais importante para nós é que ele seja feliz e estaremos sempre aqui para o apoiar em todas as decisões que tomar.

Flávia Oliveira

## Prevenir as infeções respiratórias

É durante o tempo frio que se verifica um maior número de infeções respiratórias. As causas estão na circulação dos chamados vírus respiratórios, cuja ecologia é favorecida pelas condições invernais.

Se toda a gente pode ser afetada, os doentes com problemas respiratórios crónicos constituem o grupo mais vulnerável. É, pois, neste vasto grupo de doentes - que inclui as pessoas com deficiência de  $\alpha$ 1-antitripsina - que devem ser implementadas medidas preventivas das infeções respiratórias.

Por exemplo, os doentes devem proteger-se das condições climáticas mais agressivas. Todos sabemos que se ficarmos muito tempo ao frio, à chuva ou ao vento, estão criadas condições que facilitam a penetração de vírus e bactérias no aparelho respiratório. Os vírus e as bactérias aproveitam-se destas situações para provocarem doença. É uma boa medida ter em casa equipamentos contra o frio e a humidade.

De igual modo os doentes devem adotar modelos de vida saudáveis. Ter uma alimentação deficiente, abusar do álcool ou não respeitar os períodos de repouso, enfraquece o nosso sistema imunitário (por exemplo, é durante o período de repouso noturno que se verifica a regeneração das células da imunidade, responsáveis pelas nossas defesas contra os microrganismos). Como o aparelho respiratório é uma porta aberta para o ambiente exterior (respiramos 6 a 10 mil litros de ar em cada dia), ele está em permanente contacto com partículas de poluição, bactérias e vírus. Fumar, ativamente ou passivamente, ou respirar ar poluído, devido à inflamação que provoca no aparelho respiratório, são realidades

que facilitam as infeções. Portanto, uma alimentação adequada, um consumo moderado de álcool, respeito pelos períodos de repouso, não fumar e respirar ar de qualidade são atitudes preventivas fundamentais.

Por fim, (last but not the least) os medicamentos, e no grupo dos medicamentos que nos protegem das infeções, três sobressaem: os imunomoduladores e as duas vacinas, a antigripal e a antipneumocócica.

Os primeiros são um conjunto de fármacos constituídos por lisados e partículas bacterianas, que têm a capacidade de estimular a atividade de algumas células imunitárias, tais como os linfócitos, e assim melhorar as defesas do organismo contra os vírus e as bactérias.

A vacina da gripe, vacina com uma excelente taxa de proteção, funciona estimulando a produção de anticorpos contra os temíveis vírus Influenza causadores da gripe, doença que todos

os anos nos visita no inverno e que tantos estragos provoca. Em todos os invernos morrem pessoas devido a esta doença, sobretudo idosos e pessoas com doenças crónicas, com um particular destaque para aquelas que sofrem de doenças respiratórias.

As vacinas antipneumocócicas (são duas) funcionam estimulando a produção de anticorpos contra um vasto leque de pneumococos, bactérias responsáveis pela maioria das infeções do aparelho respiratório. São a primeira causa de pneumonia e, muitas vezes, responsáveis por infeções generalizadas.

Para os doentes respiratórios crónicos as infeções respiratórias são uma realidade temível. Mais vale prevenir que tratar. Em termos de saúde prepare o inverno para ter um inverno saudável e ser feliz.

DR JAIME PINA  
Médico  
Fundação Portuguesa do Pulmão



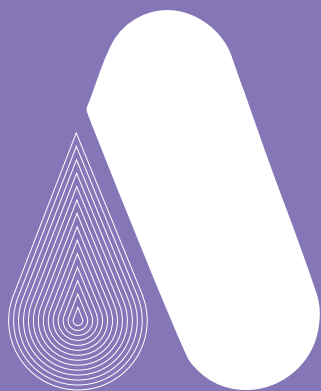
### CUPÃO DE SÓCIO

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 AAIP	

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



## NOVEMBRO ALFA1

### Novembro mês Alfa1

O mês de Novembro já se aproxima e tal como no ano passado a AA1P está a preparar algumas ações de sensibilização para marcar o mês Alfa1.

Estamos também a terminar o primeiro livro do Kit Alfa1 sobre o tema Nutrição. Vamos apresentá-lo durante o mês de Novembro.

Estejam atentos à nossa página de Facebook e ao nosso website. Daremos notícias muito em breve!

**CONTAMOS COM A VOSSA COLABORAÇÃO!**

### 6º Congresso de Pacientes e 3ª Conferência de Investigação sobre o Défice de Alfa1 Antitripsina

É já em Abril do próximo ano, de 5 a 8, que se vai realizar o Congresso de Pacientes e a Conferência de Investigação sobre o Défice de Alfa Antitripsina.

Este ano temos o privilégio de receber este evento em Portugal. O local já está confirmado, Hotel intercontinental Lisboa. Marque já na sua agenda!

Brevemente esperamos disponibilizar o programa na nossa página de facebook e no nosso website.

Esperamos ter uma grande audiência portuguesa, de pacientes, seus cuidadores e de profissionais de saúde ligados a esta área.

**CONTAMOS COM A PRESENÇA DE TODOS!**



**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.