

JAN.FEV.MAR

ALFA1

INFO.N18.2018

SABIA QUE...

SABIA QUE, OS DOENTES ALFA COM INCAPACIDADE PERMANENTE IGUAL OU SUPERIOR A 60%, JÁ PODEM REQUERER UM CARTÃO DE ESTACIONAMENTO PARA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

PÁG.2

— Reunião do grupo de estudos de défice de Alfa-1 Antitripsina

PÁG. 2

— Entrevista a Fernando Pinto, transplantado pulmonar

PÁG.3

— XXXIII Congresso Sociedade Portuguesa de Pneumologia

PÁG.4

— Nova Lei do Tabaco

PÁG. 4

— Cartão de Estacionamento de Modelo Comunitário para Pessoas com Deficiência

EDITORIAL

Quando formámos a AA1P, fizemo-lo de forma responsável. Sempre com o objetivo de prestar apoio e informação aos nossos Alfas. Somos todos voluntários, sem qualquer tipo de remuneração e todas as nossas atividades são aprovadas pelo nosso conselho e documentadas contabilisticamente. Damos o tempo disponível que temos, entre as nossas atividades profissionais e a nossa vida pessoal, para ajudar os nossos Alfas.

Na última assembleia geral, demos as boas vindas a dois membros que já colaboravam com a AA1P: A Isabel e o Fernando Pinto, que fazem agora parte dos nossos órgãos sociais. Nesta edição, poderão conhecer um pouco mais o Fernando, que é um Alfa transplantando bi-pulmonar e que tem uma super-mulher a seu lado.

A Isabel e o Fernando representaram a AA1P no Congresso da Sociedade Portuguesa de Pneumologia, no passado mês de Novembro. Agradecemos à SPP e também à CSL Behringer os generosos donativos que cada uma doou à AA1P nessa ocasião, e que nos permitirá continuar a lutar pela qualidade de vida dos nossos Alfas.

O nosso sistema legal está finalmente a dar os primeiros passos na proteção e direitos daqueles que são diferentes. As alterações à lei do Tabaco, que entraram em vigor a 1 de Janeiro de 2018, são de extrema importância para os nossos Alfas, já para não falar da sociedade em geral.

A Lei que define o Estacionamento para Deficientes, também teve algumas alterações aos seus critérios de atribuição. Graças a estas alterações, os nossos Alfas afetados poderão utilizar esta reserva de estacionamento, que no fundo, é uma das mais importantes formas de garantir a estas pessoas o direito à mobilidade.

Precisamos que este trabalho continue a ser desenvolvido, há ainda tantas áreas a necessitar de revisão da lei de forma a ajudar as minorias.

Contamos convosco para 2018! Que seja um ano de mudanças.

REUNIÃO DO GRUPO DE ESTUDOS DE DÉFICE DE ALFA-1 ANTITRIPSINA



Decorreu no dia 14 de outubro, na sede da Sociedade Portuguesa de Pneumologia, em Lisboa, a reunião anual do Grupo de Estudos de Déficit de Alfa-1 Antitripsina. Pedimos ao Dr. Paulo Lopes, Pneumologista do Hospital Universitário de Coimbra - Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra e atual coordenador do Grupo de Estudos de déficit de Alfa-1 Antitripsina, que nos falasse um pouco sobre esta reunião.

“A deficiência de Alfa-1 Antitripsina é uma das doenças genéticas mais prevalentes, afectando um em cada dois a quatro mil indivíduos, mas geralmente subdiagnosticada. Os doentes com deficiência clínica, apresentam homozigotia Z em cerca de 90% dos casos e outras variantes raras nos restantes casos. As manifestações clínicas são variadas, sendo as mais frequentes as: hepáticas

que podem ocorrer em qualquer idade (icterícia colestática à nascença, hepatite e evolução para cirrose hepática); pulmonares tipicamente do adulto (início prematuro de DPOC); dermatológicas (paniculite), entre outras. Para a melhor divulgação desta doença a nível nacional, seu estudo diagnóstico, acompanhamento e tratamento, foi criado o Grupo de Estudos de Alfa-1 Antitripsina dentro da Sociedade Portuguesa de Pneumologia. Por ser uma doença com manifestações clínicas diversas e que abrange várias especialidades médicas houve a necessidade de congregar esforços e partilha da experiência clínica entre os médicos que seguem estes doentes. Nesse sentido, efetuou-se a primeira reunião conjunta, que ocorreu a 14 de outubro de 2017 na sede da Sociedade Portuguesa de Pneumologia. Estiveram presentes oradores nomeados

pelas diferentes Especialidades Médicas que apresentaram as perspectivas destas sobre o déficit de Alfa-1, sendo:

- Dr. José Carlos do Hospital Universitário de Coimbra - Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, pela Sociedade de Dermatologia;
- Dr. Mário Bento Miranda do Hospital Universitário de Coimbra - Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra, pela Sociedade de Gastroenterologia;
- Dr.ª Cristina Gonçalves do Hospital Pediátrico Centro Hospitalar da Universidade de Coimbra;
- Dr.ª Alexandra Mineiro do Centro Hospitalar Lisboa Norte Lisboa

A reunião contou com mais de trinta participantes e terminou com a perspectiva de criação, a nível de diferentes hospitais, de grupos de trabalho multidisciplinares e a perspectiva de futuras reuniões conjuntas.”



Entrevista a Fernando Pinto, transplantado pulmonar.

Como descobriu a doença?

Estávamos no ano de 1996 e vivíamos em França. Descobriu-se através do meu filho, ao qual foi diagnosticada a deficiência em Alfa-1 Antitripsina, tinha ele 1 ano de idade.

Na altura, que informação lhe foi dada sobre a deficiência de Alfa-1 Antitripsina?

Não me alertaram para a gravidade da doença. Fui muito mal seguido na altura.

Foi feito um estudo genético à família e descobriu-se que eu tinha o genótipo mais grave. Na altura fumava, trabalhava com químicos e nunca me alertaram para deixar de fumar ou mesmo para mudar de tipo de trabalho. Entretanto vim para Portugal (há 20 anos) e em 2005 comecei a ter cada vez mais problemas respiratórios. Recorri várias vezes aos médicos e ao hospital e foi nessa altura que me foi diagnosticado o enfisema pulmonar. Tinha apenas 38% da capacidade pulmonar. Foi nesse momento que se começou a colocar a hipótese do transplante. Davam-me na altura 7 ou 8 anos de esperança de vida. Desde 2005 demorou cerca de dois anos para se conseguir a autorização para começar a fazer o tratamento de reposição de Alfa-1 Antitripsina. Demorou muito tempo porque na altura não existia esse tratamento no meu hospital. Mais tarde fui para Espanha onde fui transplantado em 2011. Continuo a ir regularmente a Espanha às consultas

de rotina, mas continuo também a ser seguido cá em Portugal pelo meu médico pneumologista. Tenho assim uma excelente equipa a assistir-me. Muito bons especialistas. E isso também me dá muita confiança.

O que acha que deveria mudar?

O diagnóstico deveria ser feito mais cedo. Verifica-se que muitas vezes inicialmente se associam os sintomas a asma, ou bronquite e não a esta doença que, para mim, está subdiagnosticada.

O que faz falta mudar relativamente a esta doença em Portugal?

O investimento na investigação da doença. E essencialmente o diagnóstico antecipado.

Viver com Alfa-1 Antitripsina é...

Ter a noção que a qualquer altura algo pode correr mal, mas temos que viver com isso e não pensar no pior.

Fonte: HSJ Consultores

XXXIII Congresso Sociedade Portuguesa de Pneumologia

A Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP) realizou o seu XXXIII Congresso nos passados dias 9, 10 e 11 de novembro, no Centro de Congressos do EPIC SANA, em Albufeira.

Em torno do mote “Diga 33” e com o tema “O Ano da Revolução na Pneumologia”, estiveram reunidos mais de 800 especialistas em patologia respiratória que anualmente fazem deste encontro um importante fórum de discussão e de partilha de conhecimento. Durante três dias foram diversos os temas em debate e segundo o Presidente da SPP e também Presidente do Congresso, Venceslau Hespagnol “mantivemos os objetivos principais privilegiando os conteúdos científicos, promovendo a diversificação temática, aumentando a participação dos mais jovens e facilitando a troca de experiências”. No último dia do congresso, decorreu

a sessão do GRUPO DE ESTUDOS DE DÉFICE DE ALFA-1 ANTITRIPSINA, “Um Novo Rumo para o Défice de Alfa-1 Antitripsina em Portugal”, moderada pelo Dr. Paulo Lopes.

Esta sessão contou com a presença de vários palestrantes em três temas diferentes. O primeiro tema sobre o “Consenso português para a abordagem da deficiência de Alfa-1 Antitripsina”, foi apresentado pelo Dr. Luís Telo, a Dra. Filipa Costa e a Dra. Joana Gomes. O segundo tema, “Registo Português da doença de Alfa-1 Antitripsina: Em que ponto estamos?” foi apresentado pela Dra. Maria Sucena. O terceiro e último tema abordou “O estudo atual do diagnóstico genético da deficiência de Alfa-1 Antitripsina”, tendo sido apresentado pela Dra. Susana Seixas. Desta sessão, pudemos constatar que este grupo de estudos tem sido extremamente ativo e que vários esforços estão a ser feitos para o estudo desta patologia. Estão prestes a ser publicadas as normas de consenso para a abordagem da doença de deficiência de Alfa-1 Antitripsina, que são uma ferramenta de trabalho para os profissionais de saúde, permitindo-lhes melhorar os cuidados que prestam aos doentes, desde o diagnóstico ao tratamento. A plataforma de registo

dos pacientes de Alfa-1 Antitripsina já está em ativo e os médicos em breve poderão proceder ao registo dos seus doentes. Em breve será realizado um protocolo com um laboratório, ao qual os médicos poderão solicitar o estudo dos doentes com mais dificuldade em termos de diagnóstico, ou seja, em que as mutações não sejam tão evidentes.

A Associação Alfa-1 de Portugal (AA1P), foi convidada pela CSL Behring Lda. a estar presente no referido congresso. No âmbito do compromisso de apoiar esta associação, a CSL Behring. levou a cabo uma ação de angariação de fundos que decorreu durante o congresso. No total a farmacêutica conseguiu angariar o valor de € 2.150,00 (dois mil cento e cinquenta euros). O cheque foi entregue pelo Prof. Doutor Venceslau Hespagnol, presidente da SPP, a Isabel Pinto, representante da AA1P. A Sociedade Portuguesa de Pneumologia juntou-se a esta iniciativa e contribuiu com um donativo de igual valor. Para a AA1P é muito importante que se desenvolvam iniciativas como esta que contribuem para que cada vez se conheça melhor e se estude mais profundamente esta patologia. Agradecemos este apoio que nos permite dar continuidade ao nosso trabalho.



CUPÃO DE SÓCIO

NOME	<input type="text"/>
MORADA	<input type="text"/>
CÓDIGO POSTAL	<input type="text"/>
EMAIL	<input type="text"/>
DATA DE NASCIMENTO	<input type="text"/>
CONTACTO TELEFÓNICO	<input type="text"/>
NIF	<input type="text"/>

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 outrem sem autorização expressa do sócio. Caso não deseje receber informações sobre a AA1P e as suas atividades assinale aqui.

Nova Lei do Tabaco

Entrou em vigor, no dia 1 de janeiro de 2018, a Lei nº 63/2017, que aprova normas para a proteção dos cidadãos da exposição involuntária ao fumo do tabaco e medidas de redução da procura relacionadas com a dependência e a cessação do seu consumo.

Esta alteração legislativa deixa de ser exclusiva do tabaco e dos cigarros eletrónicos com nicotina e passa a abranger os novos produtos do tabaco sem combustão que produzam aerossóis, vapores, gases ou partículas inaláveis e reforça as medidas a aplicar a estes novos produtos em matéria de exposição ao fumo ambiental, publicidade e promoção. Segundo o SNS, nesta Lei foram alterados diversos artigos da Lei nº 37/2007, com redação dada pela Lei n.º 109/2015, nomeadamente os artigos referentes: ao conceito de fumar; aos locais onde é proibido fumar e às exceções à proibição de fumar; à notificação de novos produtos de tabaco; à venda de produtos do tabaco, de produtos à base de plantas para fumar e de cigarros eletrónicos; à publicidade

e promoção ao cigarro eletrónico, ao tabaco à base de plantas para fumar e aos novos produtos do tabaco; às medidas de prevenção e controlo do tabagismo; às sanções acessórias; às entidades com responsabilidade de fiscalização. A presente lei introduz também dois novos artigos referentes à proteção dos trabalhadores e à comparticipação dos medicamentos de apoio à cessação tabágica. Mais concretamente e numa análise geral: Quem tinha alterado os hábitos de consumo para poder fumar, por exemplo, em espaços fechados, optando por produtos recentes como o tabaco aquecido (IQOS), não poderá continuar a fazê-lo. Essas opções passam a estar sujeitas às proibições que até agora eram dirigidas apenas aos cigarros tradicionais e aos cigarros eletrónicos. A lista dos espaços onde é proibido fumar aumenta, passando a ser incluídos “os locais destinados a menores de 18 anos (incluindo ao ar livre), nomeadamente infantários, creches e outros estabelecimentos de assistência infantil, lares de infância e juventude, centros de ocupação de tempos livres, colónias e campos de férias, parques infantis, e demais estabelecimentos similares”. Entre as alterações menciona-se o dever, sempre

que possível, da existência de espaços para fumar no exterior de estabelecimentos de saúde, como hospitais ou clínicas, e instituições de ensino, qualquer que seja a idade dos alunos e o grau de escolaridade.

A alteração à Lei do Tabaco prevê também que “os serviços de saúde ocupacional devem promover nos locais de trabalho ações e programas de prevenção e controlo tabágico, disponibilizando informação concreta sobre as consequências do consumo de tabaco e da exposição ao fumo de tabaco aos trabalhadores, e devem apoiar ou referenciar os trabalhadores que pretendam iniciar o tratamento de cessação tabágica para o médico de família ou para as consultas de cessação tabágica”. Também estes serviços ficam incumbidos da monitorização da “salubridade dos locais de trabalho, em particular no que refere à qualidade do ar, evitando a sua contaminação com fumo de tabaco, garantindo assim as condições de saúde, higiene e segurança adequadas”. A lei inclui ainda uma alínea que proíbe “qualquer discriminação dos fumadores no âmbito das relações laborais, designadamente no que se refere à seleção e admissão, à cessação da relação laboral, ao salário ou a outros direitos e regalias”.

Cartão de Estacionamento de Modelo Comunitário para Pessoas com Deficiência

O Decreto-Lei n.º 128/2017 – Diário da República n.º 194/2017, Série I de 2017-10-09, vem ampliar o acesso ao cartão de estacionamento de modelo comunitário para pessoas com deficiência, alterando os requisitos para ser atribuído. Até aqui, o cartão de estacionamento era atribuído apenas às pessoas com deficiência motora com 60% ou mais de incapacidade, pessoas com multideficiência com incapacidade igual ou superior a 90%, ou pessoas com deficiência das Forças Armadas com 60% de incapacidade ou superior. O que vai mudar? Passam a poder ter o cartão de estacionamento todas as pessoas com:

- deficiência motora, física ou orgânica (de órgãos) com limitações funcionais permanentes iguais ou superiores a 60 % e mobilidade reduzida (ou seja, que precisem da ajuda de alguém ou de equipamento que lhes permita deslocarem-se ou usar transportes públicos coletivos sem adaptações)
- deficiência intelectual ou com Perturbação do Espectro do Autismo com um grau de incapacidade igual ou superior a 60%
- deficiência visual com uma alteração no domínio da visão igual ou superior a 95%.

Com este decreto-lei pretende-se facilitar a mobilidade das pessoas com deficiência e, assim, melhorar as condições para a sua integração e participação na sociedade. Assim sendo, podem fazer o pedido para lhes ser atribuído o referido cartão de estacionamento, os nossos Alfas que sejam portadores de um Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, em que lhes foi atribuída uma incapacidade permanente igual ou superior a 60%. Desde que a deficiência lhes dificulte a locomoção na via pública sem o auxílio de outrem, ou sem o recurso a meios de compensação, ou no acesso ou utilização dos transportes públicos coletivos convencionais.



Associação Alfa1 de Portugal

PROPRIETÁRIO
ASSOCIAÇÃO ALFA1
DE PORTUGAL
Rua Rodrigo da Fonseca,
n.º204, 4.º 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

N.º DE REGISTO
Isento de Registo na
ERC ao abrigo do Dec.
Regulamentar 8/99 de
9/6, art.º 12.º, n.º1-A
DEPÓSITO LEGAL
353762/13

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.

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