

notícias APLL

Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

+ Seminário – 13 de abril de 2019



A APLL em colaboração com a International Myeloma Foundation (IMF) está a organizar no Porto, no próximo dia 13 de Abril entre as 10h e as 16h.

Seminário APLL sobre Mieloma Múltiplo em colaboração com a IMF

Para pacientes, cuidadores, enfermeiros, médicos e outros profissionais de saúde relacionados

RESERVE A DATA!
ENTRADA LIVRE

Porto, 10h
13 de abril 2019
Hotel Vila Galé Porto
Av. Fernão de Magalhães,
nº 7, Porto

APLL
INFORMAÇÕES
E INSCRIÇÕES
geral.apll@gmail.com
Tel. 225 488 000
Tm. 914 349 313

Debate sobre Cuidadores Informais

PROGRAMA

- 10:00 Registo
- 10:20 Boas vindas da APLL e da IMF
- 10:30 **Novos medicamentos e tratamentos para Mieloma Múltiplo**
Dr. Jean - Luc Housseau (University of Nantes)
- 11:30 Discussão
- 11:40 **Legislação sobre Cuidadores Informais**
Dra. Rosa Antunes Lopes
- 12:10 **Doentes e Cuidadores, experiências vividas na primeira pessoa**
- 13:00 Perguntas e respostas para os dois tópicos
- 13:15 Almoço
- 14:30 **Controlo da dor nos doentes onco-hematológicos**
Dr. Diamantino Pereira
- 15:00 Discussão
- 15:15 **Gestão de stress versus emoção** \ Dra. Isabel Silva
- 15:45 Discussão
- 16:00 Atividades da APLL - 2019
- 16:30 Questões e sugestões de atividades
- 16:45 Encerramento do seminário e lanche

2º Seminário sobre Mieloma Múltiplo

1º Debate sobre Cuidadores informais

Estes eventos são destinados a doentes com doenças malignas do sangue e outras patologias oncológicas, profissionais de saúde, familiares, cuidadores informais e público

Durante o seminário irão ser abordados:

Os novos tratamentos para o Mieloma Múltiplo

Legislação sobre o cuidador informal

O papel do cuidador e doente

Controlo da dor e emoções dos doentes

PARCEIROS DA IMF

AMGEN

Bristol-Myers Squibb



SANOFI GENZYME

PARCEIRO DA APLL

Binding Site

APOIO NA DIVULGAÇÃO

4e
e alimentos
com regulação
e design

+ Atividades APLL - 2019

Ao longo dos 18 anos de existência, a APLL tem dado um apoio incondicional aos doentes e familiares, escrevendo e reescrevendo a palavra esperança, tendo de enfrentar, muitas vezes, lutas desiguais, sem nunca esmorecer. Persistência e esperança são dois dos princípios que caracterizam uma ação multifacetada para alcançar os nossos grandes objetivos de apoiar doentes e familiares, bem como promover eventos de informação e sensibilização sobre as doenças malignas de sangue.

Ao longo destes anos, as várias campanhas para a sociedade civil têm unido a mesma aos doentes, familiares e cuidadores.

Em suma, em 2019 esperamos aumentar a informação dada aos nossos doentes e familiares através do nosso site, na página do Facebook e noutras atividades, dando-lhes novas esperanças e assim contribuir para uma melhoria da qualidade de vida.



+ Datas a memorizar...

- + **13 de abril** – Seminário da APLL sobre Mieloma Múltiplo/ debate sobre cuidadores informais
- + **Maio** - Lançamento do novo site e dos vídeos de informação
- + **Junho** - Preparação para um verão saudável com visitas à horta biológica
- + **Setembro** – Mês de sensibilização doenças malignas do sangue
- + **14 de setembro** – Encontro anual da APLL – “Novos tratamentos para as doenças onco-hematológicas”
- + **26 de outubro** – Lançamento do projecto “ Neste Natal pensei em ti”
- + **14 de dezembro** – Exposição de postais Natal

+ Consignação de IRS

Caro(a) amigo(a):

Já pensou na enorme ajuda que pode oferecer à APLL, consignando 0,5% do seu IRS a esta Instituição? Para isso basta que, ao preencher a sua declaração de IRS, no quadro relativo a Benefícios Fiscais e Deduções, coloque o **NIF de identificação da APLL – 505 234 980**

O amigo(a) não paga mais IRS por isso, mas os doentes que a APLL ajuda, com leucemias, linfomas e outras doenças do sangue, vão ser beneficiados.

Eles muito lhe agradecem!

+ Novos Tratamentos de Imunoterapia para doenças do sangue

• Segundo a Sociedade Americana de Oncologia Clínica (ASCO) o “avanço do ano” na área da Oncologia tem sido a Imunoterapia. Esta alteração do paradigma no tratamento do cancro, há muito que tem sido a regra no tratamento das doenças hemato-oncológicas e a Hematologia está na vanguarda desta inovação.

• A terapêutica com os inibidores do ciclo celular (checkpoints celulares) têm uma utilização cada vez maior na área da Oncologia, utilizando o próprio sistema imune do corpo do doente para lutar com o Cancro.

• A versão 2.0 deste conceito tem tido muitos desenvolvimentos na área das “CAR-T cell”. Esta tecnologia permite à Medicina “reprogramar o sistema imune do próprio doente para encontrar e combater as células cancerígenas”, segundo o presidente da ASCO Bruce Johnson (2017-2018).

Nesta terapêutica inovadora as células T do doente são colhidas e levadas para laboratório, sendo alteradas geneticamente de forma a atacar as células cancerígenas e reinfundidas no sangue do doente.

• Esta terapêutica viva, cujos efeitos se prolongam por vários meses, vai multiplicar-se e atacar as células tumorais.

• Esta terapêutica mostrou resultados na Leucemia linfoblástica aguda resistente das crianças e no Linfoma Não Hodgkin difuso de grandes células, resistente, e continua a ser testada noutras doenças.

• É uma terapêutica agressiva e arriscada, mas que oferece esperança a casos de difícil controlo com a terapêutica convencional. Os efeitos secundários principais são problemas neurológicos e síndrome de libertação de citocinas (proteínas inflamatórias que provocam febres, baixa de tensão arterial e dificuldade respiratória, entre outros). Além da dificuldade na produção da terapêutica, que é personalizada e individual, a administração da terapêutica requer cuidada vigilância.

• Esta terapêutica tem já aprovação na Europa e será introduzida nos próximos anos nos diferentes países europeus, após aprovação das entidades reguladoras do Medicamento.

Dr Sergio Chacim,

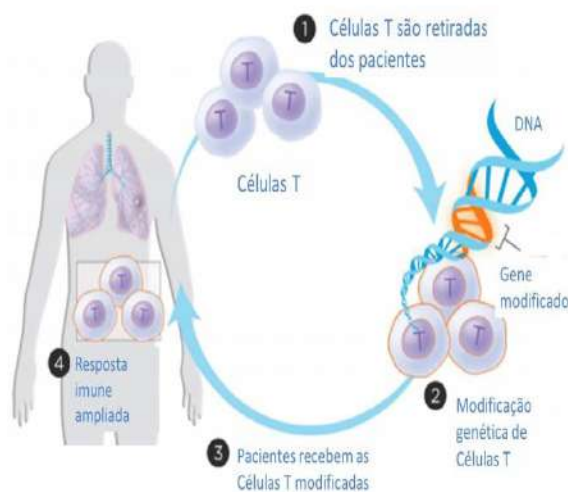
Hematologia Clínica, IPO Porto

+ Informação adicional

Células CAR T

A terapia com células CAR-T, é um dos maiores avanços dos últimos anos no tratamento de algumas doenças onco-hematológicas.

Neste momento em Portugal, existem dois tratamentos aprovados pelo Infarmed, com indicação para subtipos de linfomas e a leucemia linfoblástica aguda (que afeta principalmente pessoas com menos de 25 anos).



Fonte: <http://www.nanocell.org.br/promessas-da-imunoterapia-para-aniquilar-o-cancer/>

+ Dias Comemorativos

Dia Internacional do Cancro – 4 de Fevereiro

No dia 4 de fevereiro celebrou-se o Dia Internacional do Cancro com o objetivo de alertar para as doenças oncológicas e em particular para as doenças malignas do sangue (hemato-oncológicas).

Para assinalar o dia internacional do cancro, a Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL) juntamente com o Grupo Viver Melhor, realizou uma sessão sobre esta importante temática, em Paredes.



“Eu Sou e Eu Vou”

2019 marca o lançamento da campanha de 3 anos “**Eu Sou e Eu Vou**” que pretende mobilizar a população, nesta data, para uma ação nacional de luta contra o cancro, e ao mesmo tempo sensibilizar para a literacia em saúde.

Trata-se de uma campanha promovida a nível mundial pela União Internacional de Controlo do Cancro (UICC) e decorre no triénio 2019-2021.

Dia Mundial das Doenças Raras – 28 de Fevereiro

O dia Mundial das Doenças Raras assinala-se no último dia de fevereiro de cada ano, tendo como principal objetivo sensibilizar a população sobre o impacto destas doenças na vida das pessoas afetadas. Na Europa, uma doença é definida como rara quando afeta menos de 1 em 2000 cidadãos. A maioria das doenças raras são genéticas e estão presentes durante toda a vida das pessoas.



Mais de 50% das doenças raras surgem na idade adulta e algumas estão associadas a alterações do sangue, nomeadamente o Mieloma Múltiplo (MM), o Síndrome Mielodisplásico e a Leucemia Mieloide Aguda

O crescente envelhecimento da população aumenta a necessidade de investigação sobre as doenças raras associadas. Daí a importância de um diagnóstico atempado, seguido de uma prestação de cuidados adequados, para que se possa melhorar a qualidade de vida destes doentes e aumentar a esperança de vida.

A ausência de sinais específicos e exames de rastreio destas doenças, durante os seus estadios iniciais, contribuem para a crescente necessidade de consciencializar a comunidade para este tipo de patologias.

•O tratamento das doenças malignas do sangue vai depender do estado geral do doente, do tipo de doença e do estágio ou grau de evolução da doença. Relativamente aos novos tratamentos disponíveis no combate a estas doenças, na última década verificou-se uma evolução significativa dos mesmos e os prognósticos são atualmente muito mais animadores.

Deste modo, torna-se imprescindível a comunicação entre doentes, profissionais de saúde, assim como com as Associações de doentes, para que haja uma maior informação sobre doenças raras.

APLL
Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas

Sede
Estrada Interior da Circunvalação, 6657
4200-177, Porto
Portugal

Contactos
T: +351 225 488 000
M: +351 914 349 313

Apoios a esta edição:



www.apll.org
geral@apll.org
facebook.com/apllassociacao/