



A APLL é feita de pessoas para pessoas, de todos e para todos!

Deolinda Alves, na 1ª pessoa

A **Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL)** celebra 20 anos de existência e faz parte da minha vida há pelo menos 12 anos.

Conheci esta associação num momento mais complicado da minha história, fui diagnosticada com Linfoma de Hodgkin uma primeira vez em 2006 e em 2009 tive uma recidiva que me levou a fazer mais tratamentos de quimioterapia e um autotransplante de medula, após os tratamentos inscrevi-me como sócia na APLL.

Nessa altura procurava apoio, informação, fazer voluntariado e encontrei isso tudo e muito mais! Aqui fui apoiada, passei a fazer parte do grupo de voluntários, participei em diversas atividades, conheci pessoas excecionais entre elas doentes, ex-doentes, familiares de doentes, profissionais de saúde e os membros da APLL.

Fiz amizades, alarguei conhecimentos, recebi e partilhei testemunhos sobre a realidade de ser um doente ou “sobrevivente” oncológico, sobre tratamentos, sobre a vida depois da doença e o regresso à vida ativa, que também é muito importante. O apoio prestado vai desde o processo de doença até à vida após a doença.!

A APLL é feita de pessoas para pessoas, de todos e para todos sem exceção.

Ao longo destes anos em que faço parte desta associação tenho participado em muitos eventos, atividades e projetos que muito me acrescentaram em todos os sentidos.

Sou uma ex-doente voluntária, membro da Comissão de Doentes e membro da direção da APLL.

Entre vários projetos em que participei destaco os seguintes:

Prestei apoio jurídico à associação, aproveitando a minha formação académica pude auxiliar a APLL na elaboração dos Novos Estatutos em 2013, assim como apoiar na criação da IPSS entre outros.

Saliento ainda a iniciativa “**Neste Natal pensei em ti...**”, foi uma iniciativa muito sentida, com o objetivo de dar um carinho a quem passa esta quadra internado, mostrando que ninguém é esquecido, onde a participação de crianças de várias escolas e zonas do país acontece através da criação de um postal com uma mensagem, postal esse que depois é entregue a quem mais precisa deste “miminho”.

Tenho ainda de mencionar a minha participação no livro “**Somos todos heróis**” que conta com variados testemunhos de sobreviventes de doenças do sangue, numa partilha única, emotiva e carregada de esperança de que muito me orgulho ter feito parte.

Nos últimos anos tenho estado mais afastada da APLL porque “**abracei**” um projeto inesperado, mas ao qual tenho de dedicar grande parte do meu tempo: **a maternidade**. No entanto continuo a acompanhar todas as atividades da associação com muita atenção e entusiasmo e espero num futuro próximo voltar a ter uma participação mais ativa!

Um Bem-haja a todos!

NESTA EDIÇÃO:

- 20 Anos da APLL
- Março – mês do Mieloma Múltiplo
- 21 de Abril – dia da Leucemia Mielóide Aguda
- Atividades desenvolvidas pela APLL
- Encontro da APLL / Consignação IRS

Mieloma Múltiplo. O que é?

O Mieloma Múltiplo (MM) é uma doença maligna do sangue, em que há uma proliferação descontrolada de Plasmócitos. Estes são as células que produzem os Anticorpos que nos defendem das infeções.

Plasmócitos

Os Plasmócitos são um tipo de glóbulos brancos que se encontram na medula óssea. Pertencem à linhagem dos Linfócitos, um tipo de células do sistema imunitário responsáveis pelas defesas do organismo contra as infeções. Os Plasmócitos têm a função de fabricar os Anticorpos que lutam diretamente contra os agentes infecciosos, destruindo-os.

No Mieloma Múltiplo ocorre um descontrolo na reprodução dos Plasmócitos, provocando um grande aumento destas células na medula óssea e o conseqüente aumento anormal de Anticorpos ou Imunoglobulinas (as Imunoglobulinas são pequenas proteínas que atacam os agentes infecciosos e, por isso, se chamam Anticorpos).

Estas Imunoglobulinas anormais do Mieloma não vão dirigidas a nenhuma infeção em concreto e não servem para nada, pelo que não são utilizadas e permanecem muito tempo no sangue sem desaparecer. A acumulação das Imunoglobulinas anormais pode aumentar a viscosidade do sangue e dificultar a circulação. Por vezes, as Imunoglobulinas anormais em excesso podem até chegar a entupir os canais dos rins, originando insuficiência renal e, em situações graves, necessidade de diálise.

Por outro lado, a expansão dos Plasmócitos malignos leva a que cada vez mais espaço disponível da medula óssea seja ocupado pela doença e não haja capacidade para as outras células do sangue se desenvolverem.

Esta situação pode levar a que a pessoa se sinta fraca e cansada, pela anemia (falta de glóbulos vermelhos que são os responsáveis pelo transporte de oxigénio para os órgãos), que tenha infeções frequentes e, até, hemorragias que, habitualmente, são de pouca importância nestes casos.

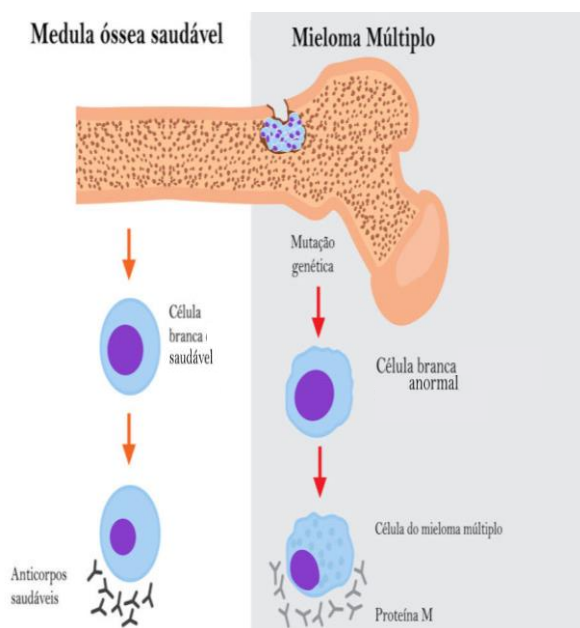


Fig 1 - Representação de área de destruição do osso por células tumorais que produzem anticorpos anormais que vão para o sangue e para a urina.

Progressão da doença e sintomas

Como mecanismo para facilitar a sua expansão, os Plasmócitos têm a capacidade de produzir uma substância que estimula, indiretamente (através de outras células chamadas Osteoclastos), a destruição do osso a partir de dentro. Este fenómeno leva à libertação do Cálcio dos ossos para o sangue, alcançando níveis que podem ser tóxicos para outros órgãos como o coração ou o cérebro.

A destruição progressiva com enfraquecimento do tecido ósseo e a formação de autênticas cavidades para albergar a medula óssea doente, leva ao aparecimento de dores ósseas, principalmente na coluna e na bacia (por serem as zonas onde há mais medula óssea funcionante) e, até, a fraturas ao mínimo traumatismo. Em exames de RX (radiografias) é possível observar as chamadas lesões osteolíticas que correspondem às zonas onde o osso está mais corroído.

Atualmente, podemos utilizar outro tipo de exames de imagem, como a Ressonância Magnética ou a Tomografia de Emissão de Positrões (PET), para a avaliação dos efeitos do Mieloma na destruição do osso e localização de áreas de maior atividade de doença.

Por vezes, a proliferação de Plasmócitos é tão exuberante que pode ultrapassar os limites do osso e formar massas ou tumores que se chamam Plasmocitomas. Pode ser apenas um ou aparecerem vários em diferentes localizações.

Características clínicas MM

- Aumento de Imunoglobulinas (Anticorpos) no sangue, ao que chamamos Componente Monoclonal porque são todas provenientes da mesma família ou clone de células afetadas
- Aumento de Plasmócitos na medula óssea (superior a 10% de todas as células)
- Anemia (com cansaço, fraqueza)
- Infeções frequentes/graves
- Hipercalcemia
- Lesões osteolíticas (com dores ósseas e fraturas)
- Insuficiência renal

Diagnóstico

Para o diagnóstico do Mieloma são necessários exames complementares de diagnóstico como análises ao sangue e à urina, estudo da medula óssea chamado Mielograma e avaliação pela imagem (RX, Ressonância Magnética ou PET).

Tratamento

Em relação ao tratamento, dispomos de um número cada vez maior de medicamentos que atuam diretamente sobre as células, destruindo-as (Quimioterapia), ou outros que potenciam mecanismos de defesa e regulação do Sistema Imunitário (Imunomoduladores ou Imunoterapia). Quase sempre são utilizados vários medicamentos em simultâneo ou de forma sequencial no tempo.

O transplante de medula óssea (de células do próprio doente – autotransplante) permite aprofundar a resposta ao tratamento, mas só é vantajoso em doentes mais jovens.

Leucemia Mieloide Aguda (LMA)

A **Know AML** está a realizar uma campanha de educação e conscientização chamada

Conheça sua dieta .

A campanha visa aumentar a conscientização sobre LMA e educar as pessoas sobre:

- Como manter uma dieta saudável para apoiar o tratamento.
- Como as bactérias no intestino podem mudar quando alguém tem LMA.
- Quais bactérias intestinais são conhecidas por afetar a resposta imune do corpo.
- Como as bactérias podem mudar em resposta à terapia.
- Por que a diversidade de bactérias intestinais tem sido associada ao risco de infecção e à sobrevivência geral.

Assinala-se no **dia 21 de abril o dia Mundial da Leucemia Mieloide Aguda (LMA)**, este ano a campanha internacional foca-se na alimentação.

É importante considerar a sua dieta enquanto se submete ao tratamento, pois é provável que se sinta cansado e /ou mais fraco que o habitual.

Comer bem pode ajudar a ter mais energia. Também é muito importante beber muita água ao longo do dia.

Alguns medicamentos são afetados por certos alimentos e bebidas, pelo que deve ler o Folheto Informativo do medicamento para saber se deve evitar algum alimento ou bebida, ou falar com a equipa médica de saúde que o acompanha, sempre que tiver dúvidas.

O apoio da Família e das Associações é importante para que se sinta acompanhado.

KNOW AML
Dia Mundial
Sensibilização LMA

Abril 21, 2022

Brought to you by SES | Scientific Education Support

Supporters | abbvie | Bristol Myers Squibb | AMGEN | astellas | Jazz Pharmaceuticals | NOVARTIS

Sinais e Sintomas da LMA

Os sinais e sintomas gerais da LMA podem parecer os da gripe ou de outras doenças comuns.

Muitos dos sintomas estão associados ao elevado número de células anormais e à redução do número de células sanguíneas saudáveis no sangue.

Sintomas mais frequentes

- Infeções e Febre
- Dores ósseas e Falta de ar
- Fadiga e Perda de peso
- Sangramento frequentes e sangramento das gengivas

Em 2022 manteremos os nossos propósitos, nomeadamente:

- Continuar a suportar e informar mais e melhor os nossos doentes, ex-doentes, cuidadores e sócios
- Estar presente para quem mais precisa de apoio
- Chegar a mais pessoas: doentes, ex-doentes e cuidadores

Atividades em curso

➡ De Volta à Forma (atividades de reabilitação física (presenciais), decorrem nos horários e locais abaixo indicados.



➡ Consulte o site da APLL, instagram e youtube para assistir às primeiras 4 aulas (Programa online de ginástica)

➡ O programa “**Rodas de Conversa**”, é uma das formas de apoio psicológico oferecido pela associação.

Consiste em sessões em grupo, onde são abordados temas pertinentes para o doente oncológico. Este é um espaço de aceitação e de partilha de experiências e vivências entre as pessoas.

A decorrer no Porto e em Paredes – para mais informações e inscrição envie mail para: geral.apll@gmail.com



VIVER MELHOR

Plano de atividades de bem-estar físico e psicológico para doentes e ex-doentes oncológicos

➡ Viver Melhor (as aulas presenciais estão a decorrer às 3ª e 5ª feiras, das 16h às 17h) no Pavilhão Multiusos em Paredes



Encontro da APLL – Comemoração dos 20 anos

•Celebração dos 20 anos da APLL

As celebrações dos 20 anos da APLL tem sido sempre adiadas devido ao COVID-19, mas chegou finalmente a oportunidade de festejar!

•No dia 30 de abril de 2022, será organizada uma reunião/convívio na Faculdade do Desporto da Universidade do Porto das 15 às 17,30 hrs.

•O programa será divulgado na próxima semana.

•Por favor reservem a data e partilhem pelos V/ contactos - a reunião será aberta a doentes, voluntário e público.



Consignação do IRS



Filipa Martins, Ginasta

11	CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS / CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS	
Instituições religiosas (art.º 32.º, n.º 4, da Lei n.º 102/2001, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>
Instituições particulares de solidariedade social ou pessoas coletivas de utilidade pública (art.º 32.º, n.º 6, da Lei n.º 102/2001, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>
NIF	505 234 980
IVA	<input checked="" type="checkbox"/>

Este ano, doe 0,5% do seu IRS à APLL. Juntos, vamos quebrar recordes!

A entrega do IRS é uma obrigação fiscal, mas também pode ser uma forma de ajudar as instituições.

Pode ajudar-nos, revertendo 0,5% do seu IRS a favor da nossa Associação.

A partir de 1 de abril e até 30 de junho, quando preencher o Quadro 11 do Modelo 3 do IRS, seleccione a opção "Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública" e insira o NIF da APLL **505234980**.

A opção de consignar o IRS não terá influência no seu reembolso.

O que acontece é que uma parte do imposto que iria para o Estado é entregue à APLL, de forma a que possamos continuar a fazer o nosso trabalho assegurando a suporte, informação atualizada e cuidada aos nossos doentes, bem como toda a ajuda dada todos que diariamente nos procuram.

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/