



ASSOCIAÇÃO
BRASILEIRA
DE PORFÍRIA

WWW.PORFIRIA.ORG.BR

ABRAPORTAS

Informativo da ABRAPO
Associação Brasileira de Porfíria

n° 01
JUL/2007

Curitiba, PR, Brasil, 21 de julho de 2007

Caro leitor,

Completando um ano de sua fundação a ABRAPO - Associação Brasileira de Porfíria inicia a redação e envio de seu boletim informativo!

O ABRAPORTAS irá disponibilizar informações gerais acerca de cada uma das porfirias, depoimentos de portadores e familiares, entrevistas com profissionais da saúde, novidades sobre parcerias, apoios, pesquisas, cursos, etc.

Este é o 1° número e a partir dele queremos saber o que você gostaria de encontrar aqui. A cada edição, os assuntos mais cotados serão trabalhados para constar destas páginas, por enquanto virtuais. O que mais você quer saber?

As porfirias não podem mais ficar fechadas no quarto escuro do desconhecido... Abrimos as portas...

ENTRE!!!!

Escreva-nos e dê sua opinião, a ABRAPO precisa de você!
contato@porfiria.org.br



Um ano de apoio aos portadores de porfíria.

NOSSA HISTÓRIA

A ABRAPO - Associação Brasileira de Porfíria surgiu como primeiro grupo de apoio no país que tem como objetivos prestar esclarecimentos e orientações sobre porfirias a portadores, familiares de portadores, médicos, demais profissionais da saúde e sociedade em geral, sensibilizar organismos públicos, privados e a sociedade civil sobre a existência das porfirias, pleitear recursos ou programas para diagnóstico e tratamento gratuito, além de fomentar o desenvolvimento de pesquisas e projetos científicos ligados às porfirias, localizar e cadastrar portadores de porfirias no Brasil assim como médicos especializados na doença, promover meios que favoreçam o contato e a comunicação entre portadores ou demais interessados, entre outros.

A ABRAPO nasceu da idéia de mãe e filha, Iêda e Bênie, portadoras da doença, que baseadas nas dificuldades encontradas até a obtenção do diagnóstico, e imaginando o sofrimento de tantos outros no Brasil, que mesmo depois de se saberem portadores, pudessem sofrer com a falta de tratamento adequado. Primeiramente, em 25/maio/2005, foi criada uma comunidade no site de relacionamentos orkut (<http://www.orkut.com/Community.aspx?cmm=221733>) que conta hoje com 129 membros entre portadores, familiares, médicos, biomédicos, curiosos e outros interessados. Essa comunidade proporciona principalmente o contato entre portadores e troca de informações básicas, que fazem com que os doentes percebam que não estão sozinhos e compartilhem suas angústias. Com o contato, portadores e familiares sentem-se mais tranquilos, aliviados, seguros e acabam

incentivando e acolhendo novos membros, recepcionando-os e fazendo amizades. Já em 03/junho/2005 foi mencionado o desejo de criar uma associação no país, idéia que foi bem recebida pelos membros da época.

Em abril/2006 começou-se a dar mais ênfase ao projeto, tentando obter dados acerca das pessoas portadoras das porfirias na comunidade e a partir daí, a fala sobre a necessidade da fundação de um grupo de apoio passou a ser muito seriamente considerada. No mês de julho de 2006, precisando de um n° mínimo de interessados para viabilizar a estrutura dirigente e contando com o apoio da família, Iêda e Bênie começaram a vislumbrar a ABRAPO de forma mais clara e deu-se a reunião de fundação no mesmo mês de julho, dia 21, as 20 horas, no auditório do Hospital Pilar, em Curitiba, Paraná, contando ainda com a presença dos médicos que apóiam a associação, Dr. Valdir de Paula Furtado, Dra. Alessandra Mescko e marido, Dr. Plauto Justus Baer e Dra. Vanda Ogasawara. Estava criada a Associação Brasileira de Porfíria!

Os primeiros meses de funcionamento da ABRAPO foram dedicados a deixar em dia a documentação legal exigida e aos primeiros contatos. Novos médicos passaram a compor o quadro do Conselho Multidisciplinar (Dra. Juliana Souza Lima, Dra. Claudia Lorenzato e Dra. Sílvia Ferreira da Silva) e foram estabelecidos os primeiros contatos com alguns portadores através de um e-mail provisório. Uma nova comunidade foi criada no orkut, desta vez para abrigar informações sobre a associação (<http://www.orkut.com/Community.aspx?cmm=17655984>).

Apenas a partir de abril de 2007 iniciou-se o expediente formal na sede da ABRAPO, que se dá durante as tardes de segunda à sexta-feira, das 14h às 18h, pela presidente do conselho executivo, Bénie. Neste período a ABRAPO está disponível também para receber ligações telefônicas/faxes (41-33396546) e tirar dúvidas através do MSN, com agendamento de horário (abrapo-porfiria@hotmail.com). Apenas quando há reuniões, visitas ou outros assuntos a tratar fora da sede da associação, não há atendimento. Porém o trabalho não se restringe ao expediente formal: a diretoria é empenhada em pesquisar sobre tudo o que possa vir de encontro às necessidades da ABRAPO e dos portadores de porfiria do país, não mede esforços e dedica boa parte de seu tempo livre à associação.

Grupo de estudos

A proposta de formação de um grupo de estudos mensal, com a apresentação de temas referentes às porfirias, foi discutida e definida no mês de julho de 2007. Estará aberta a participação aos membros da diretoria, do conselho multidisciplinar, associados e demais interessados. A meta é expandir o grupo para as regiões onde haja maior prevalência e/ou interesse no país.

METAS

A realização do grupo de estudos, a continuidade do cadastro de médicos e pacientes, a implantação de protocolo de tratamento, a definição de laboratórios e hospitais de referência para atendimento, a importação e estoque rotativo de hematina para distribuição pelo Governo, o início das atividades do Conselho Executivo em outras regiões do país, entre outros, são as principais metas da ABRAPO para o próximo ano.

PARTICIPAÇÕES EM EVENTOS

A ABRAPO esteve presente no 1º Encontro Internacional de Portadores de Porfiria, idealizado por Desiree Lyon, da Fundação Americana de Porfiria e Simona Pavia, da Associação de Portadores de Porfiria da Itália, realizado em Roma, nos dias 26 e 27 de outubro de 2006.

Também compareceram aproximadamente 100 pessoas, entre pacientes, médicos e pesquisadores, de vários países da Europa e das Américas. Palestras foram proferidas por grandes especialistas em porfirias no mundo, mas também os grupos de apoio fizeram suas apresentações. Encerradas as palestras, Simona Pavia convidou os representantes das Associações presentes para uma conversa e troca de experiências e sugestões, tendo sido acordado que quaisquer novidades seriam repassadas por e-mail, e quando



necessário, agendadas pequenas reuniões via MSN para discussão de assuntos de interesse comum. Dessa forma, pode-se dizer que o encontro foi um marco histórico para a Associação Brasileira de Porfiria. Estabeleceram-se contatos e possibilidades de parcerias importantíssimas. Conhecemos e ficamos conhecidos.

A Associação esteve presente no 3rd International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing World, que ocorreu em conjunto com o XIX Congresso Brasileiro de Genética Clínica, ocasião em que ainda houve o 1º Encontro da Aliança Brasileira de Genética, no Rio de Janeiro, entre os dias 17 e 21 de junho de 2007. Fomos calorosamente recebidos no stand da Associação Brasileira de Genética, que apresentou movimento excelente, proporcionando a integração das associações presentes, o intercâmbio com os participantes do evento e a divulgação de material informativo. Importantes contatos foram estabelecidos e fortalecidos com representantes de diversas organizações e com profissionais de diferentes localidades. Os folhetos expostos e distribuídos durante os dias do evento despertaram o interesse dos congressistas, visitantes e foram lidos também com muito interesse entre os representantes das associações presentes. Muito se falou na importância da formação de redes de apoio, onde familiares, médicos, pesquisadores, psicoterapeutas, etc., trabalham em sintonia, na busca do bem-estar dos portadores de doenças.

3º setor

Membros da diretoria e colaboradores têm participado de cursos relacionados ao 3º setor e empresariado em geral, para obter orientações e dicas para bem administrar a ABRAPO. São palestras promovidas pela Universidade Livre do Comércio, em Curitiba, PR.

WWW.PORFIRIA.ORG.BR

Em novembro de 2006 foi colocado no ar o site www.porfiria.org.br. No início com poucas, porém importantes informações, em links direcionando para sites confiáveis e das associações com quem havia sido estabelecido contato. Logo começaram a chegar as primeiras mensagens pelo e-mail de contato de site solicitando informações gerais sobre a doença, indicação de médicos, auxílio para aquisição do medicamento, onde conseguir tratamento adequado, etc. Contando com muita pesquisa e leitura por parte dos envolvidos com a associação, orientações básicas foram sendo transmitidas e o nº de atendimentos crescendo. No início de 2007, o cadastro para portadores e médicos foi inserido no site, porém apenas em abril, quando passou a ser online, um número significativo - porém ainda muito pequeno - de pessoas começou a preenchê-lo. Iniciou-se então o levantamento de dados referentes às porfirias no Brasil.



Julho de 2006, com o apoio da família, Iêda e Bénie começaram a vislumbrar a ABRAPO. > Reunião de fundação dia 21 de julho, no auditório do Hospital Pilar, em Curitiba, PR > Bénie e Iêda > Dr. Valdir de Paula Furtado, presidente do Conselho Multidisciplinar

PARCERIA

A relação com parceiros, voluntários e colaboradores tem sido uma condição importante para a ABRAPO manter-se e crescer. A principal parceria que envolve a ABRAPO foi conseguida junto à American Porphyria Foundation (APF) ou Fundação Americana de Porfíria. A APF inicia um grande programa, o "Parceiros Globais", para que pessoas ao redor do mundo possam ter a oportunidade de aprender sobre porfirias em sua própria língua com as informações já pesquisadas, elaboradas ou aprovadas por grandes especialistas vinculados à fundação, traduzidas para o português, no nosso caso. A ABRAPO tornou-se o primeiro "Parceiro Global" da APF, uma grande conquista! Já estão no site da Fundação Americana de Porfíria as Informações para Médicos (reconhecimento dos sintomas e sinais, diagnóstico e tratamento para todos os tipos de porfíria) traduzidas para o português pela Dra. Silvia Ferreira da Silva e revisadas pelo Dr. Valdir de Paula Furtado. Outra meta do programa Global Partners é o treinamento/aperfeiçoamento de um profissional médico, no diagnóstico e tratamento em porfirias, que será responsável por difundir os conhecimentos adquiridos aos médicos vinculados à ABRAPO.

PESQUISA

Está em andamento uma pesquisa na área de Pós-Graduação em Educação Física, na cidade de Curitiba, apoiada pela Associação Brasileira de Porfíria. A pesquisadora é Daiana Knaut, formada em Educação Física pela Universidade Federal do Paraná e seu trabalho trata-se de um estudo de caso que pretende verificar o efeito do exercício aeróbico na concentração do ALA (Ácido Delta-aminolevulínico) e PBG (Porfobilinogênio) em portadora de porfíria aguda intermitente.

APOIO

Temos recebido o apoio de várias entidades:

Aliança Brasileira de Genética: é uma organização não-governamental sem fins lucrativos que tem por missão divulgar informações sobre as diferentes condições genéticas humanas para profissionais da saúde, da educação e para a população em geral, propondo ações que facilitem aos pacientes e seus familiares o acesso ao diagnóstico, aconselhamento genético e tratamento. A ABG nos recebeu muito calorosamente no Rio de Janeiro, na ocasião do XIX Congresso Brasileiro de Genética Clínica e tem sempre comunicado as principais discussões e decisões relacionadas às doenças genéticas e a luta das associações. Informações: slscarvalho@linkway.com.br

CRM-PR: nos recebeu de braços abertos, colocando uma nota em seu portal na internet para a divulgação da Associação e das porfirias. Também fomos atendidos em nossa solicitação de contatos dos profissionais de várias especialidades, a quem pretendemos nos dirigir

em campanhas da ABRAPO. Veja em nosso link ou acesse: www.crmpr.org.br/crm2/sistema_autenticacao/ver_noticia.php?id=852

CRM-SC: também nos proporcionou um espaço em seu portal, divulgando a ABRAPO. Veja em nosso link ou acesse: www.portalmedico.org.br/index.asp?opcao=mostranoticia&id=231&portal=SC

CRM-RO: nos atendeu prontamente em nossa solicitação dos contatos médicos.

CRM-CE: nos tem enviado periodicamente o seu informativo impresso.

Hospital Pilar: tem cedido seu auditório para a realização de reuniões do Conselho Multidisciplinar e de Diretoria. www.hospitalpilar.com.br

Movimento pela Vida "Brasil Mostra sua Cara" É um movimento composto por associações representantes dos portadores de doenças cujo risco de morrer é relevante caso não recebam o tratamento adequado. Na pessoa de Sérgio Sampaio, recebeu-nos com entusiasmo, colocando-se à disposição e já trabalhando por nossa causa. www.movimentopelavida.org.br

Voluntários

A Associação Brasileira de Porfíria não conta com recursos para contratar funcionários e tem sido atendida por voluntários e colaboradores em serviços que se fazem necessários nas mais diversas áreas e a quem deve seu inestimável agradecimento: Janary Scandelari Bussmann, Consultoria Jurídica; Maria Telma Scandelari Bussmann, Design e Webdesign; Ana Carolina Cernicchiaro, Assessoria de Imprensa, Paulo César Freitas e Alexandre Alexandrini, impressões e Emerson Gustavo Bialle, Administração. Obrigado!

CONTRIBUIÇÕES

As contribuições recebidas pela ABRAPO ainda são poucas, mas tem nos ajudado bastante!

As deficiências financeiras têm sido providas em forma de doação pelos membros da diretoria, que são também associados contribuintes. Os principais gastos são com a manutenção do site no ar (provedor), conta de telefone, tarifa bancária e material de escritório.

As despesas oriundas de participações em eventos foram arcadas pelos próprios participantes.

O montante das contribuições é de R\$ 1140,87 de fevereiro até julho de 2007.

Doações recebidas: Título de capitalização OuroCap R\$ 1.000,00; Aparelho Multifuncional (impressora/fax): R\$ 499,00; em espécie: R\$ 100,00. Outras contribuições, como despesas de cartório, informática, etc. pagas por membros da diretoria.



Outubro de 2006, Roma, início de importantes parcerias > Junho de 2007, eventos no Rio de Janeiro > Discussão sobre a formação do grupo de estudos > Brinde de comemoração de um ano da ABRAPO com os médicos conselheiros.

CADASTRO

A ABRAPO conta com cadastros vindos de todas as regiões do país, de acordo com os quadros abaixo:

Tipo de cadastro

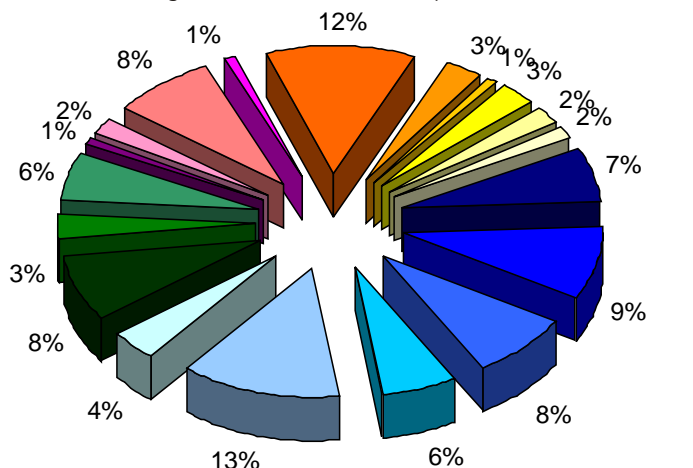
Portadores	53
Familiares	14
Amigos de portador	02
Médicos	08
Pesquisadores	01
Outros profissionais da saúde	06
Colaboradores	01
Outros Interesses	01
Total	86

Cadastro de portadores (Tipo/Região)

	BA	CE	MA	MG	PA	PE	PI	PR	RJ	SC	SE	SP	Total
PAI	1	5	1	6	1	1	8	3	3	1	2	8	40
PCT	-	-	-	1	-	-	-	1	2	-	-	3	7
CPH	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2	2
PHE	-	-	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	1
PPE	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	-	1
PV	-	-	-	-	-	-	-	-	1	-	-	1	2
	2	5	1	6	1	2	4	4	6	2	2	17	53

ATENDIMENTO

Por e-mail e telefone, a ABRAPO tem atendido a um número significativo de contatos para prestar esclarecimentos, orientações, indicação de profissionais além de receber mensagens, conforme representado no gráfico abaixo (gráfico de atendimentos por e-mail):



ESCLARECIMENTOS	ORIENTAÇÕES
■ Gerais (12,21%)	■ Diagnóstico (6,9%)
■ Genética (3,05%)	■ Tratamento (9,16%)
■ Doenças relacionadas (0,76%)	■ Listas de Medicamentos (8,4%)
■ Risco gestacional (3,05%)	■ Anticoncepcionais (6,1%)
■ Dieta (2,30%)	■ Panhematin (12,98%)
■ Grupos de apoio (1,52%)	■ Outras (3,8%)
RECEBIMENTO	INDICAÇÕES
■ Oferta Mat. Cientif. (0,76%)	■ Médicos (8,40%)
■ Interesse Pesquisa (2,30%)	■ Bibliografia (3,05%)
■ Agradecimentos (8,40%)	■ Apoio Jurídico (6,10%)
■ Parabenizações (0,76%)	

Recebemos também correspondências de vários pontos do país contando sobre famílias que se desfazem, que perdem seus entes queridos por falta de tratamento adequado ou diagnóstico tardio...

INFORME-SE

Informações importantes para portadores

O portador de porfíria deve tomar cuidados com fatores que podem desencadear uma crise.



Álcool

Porfíria Aguda, Porfíria Cutânea e Porfíria Mista



Fadiga e stress profundos

Porfíria Aguda



Sol

Porfíria Cutânea e Porfíria Mista



Jejum

Porfíria Aguda



Cigarro

Porfíria Aguda



Medicamentos porfirinogênicos

Porfíria Cutânea Tarda

e Protoporfíria Eritropoética

Porfíria Aguda (verificar lista de medicamentos seguros e não-seguros no site da ABRAPO)

Notícias

O que se lê na maioria dos trabalhos e pesquisas sobre porfíria aguda é que sua manifestação mais frequente ocorre a partir da 3ª década de vida, mas temos recebido notícias de pequenos portadores, sofrendo como "gente grande" o absurdo das dores e da negligência...

PARTICIPE

Você pode participar contribuindo de diversas maneiras:

- Enviando matérias sobre porfíria por e-mail ou carta.
- Divulgando a Associação Brasileira de Porfíria.
- Participando de campanhas em favor da Associação.
- Enviando seu depoimento.
- Fazendo sua doação em favor da ABRAPO:

Associação Brasileira de Porfíria
CNPJ 08.255.295/0001-59
Banco do Brasil
Agência 2920-3
C/C 18136-6

A Associação Brasileira de Porfíria é uma instituição sem fins lucrativos mantida com contribuições e doações.

CADASTRE-SE!!!!
www.porfiria.org.br

Rua Professora Rosa Saporski, 1053
80810-120 Mercês, Curitiba PR
Tel.: 41 3339-6546
contato@porfiria.org.br
www.porfiria.org.br



ASSOCIAÇÃO
BRASILEIRA
DE PORFÍRIA

WWW.PORFIRIA.ORG.BR