

# *Sobre a Declaração*

*A Associação Brasileira de Porfíria - ABRAPO apóia e endossa a 'Declaração de informações precisas'. Esta declaração foi produzida pela Global Porphyria Advocacy Coalition – GPAC, com o apoio de organizações de defesa de pacientes de todo o mundo (incluindo a ABRAPO) e com a aprovação de redes clínicas e de pesquisa internacionais, incluindo a Rede de Porfíria Britânica e Irlandesa (BIPNET), a Rede Europeia de Porfíria (Epnnet), a Colaborativa Americana de Especialistas em Porfíria (APEX) e a Porfíria da África do Sul.*

## **DECLARAÇÃO DE INFORMAÇÕES PRECISAS**

Esta declaração foi produzida pelo GPAC com o apoio de organizações de defesa dos pacientes de todo o mundo e com a aprovação de redes clínicas e de pesquisa internacionais.

A comunidade global de porfíria está ciente da circulação de informações potencialmente perigosas nas redes sociais, plataformas e em vários sites sobre o diagnóstico, gestão e tratamento das porfirias.

Infelizmente, algumas das informações são imprecisas, citadas incorretamente ou fora do contexto. Essas informações podem ser perigosas se tomadas como conselho ou orientação, sem a contribuição de um especialista em porfíria ou de um profissional de saúde qualificado.

*A comunidade porfíria incentiva todos os pacientes a aprenderem continuamente sobre sua condição, a fim de buscar o bem-estar e resultados de saúde ideais.*

Esta declaração oferece precauções importantes para que os pacientes possam avaliar pesquisas e várias informações da forma mais segura possível e sem os perigos da desinformação.

A orientação a seguir apoia indivíduos que buscam se educar sobre as porfirias.

Por favor, trate todas as informações obtidas online, e especialmente em plataformas de mídia social, com cuidado e lembre-se de realizar a devida diligência ao verificar a segurança e a exatidão das informações.

### *A considerar:*

\_Quando foi publicado? Informações que eram precisas há alguns anos ou mesmo meses agora podem estar desatualizadas.

\_Verifique com seu médico ou especialista em porfíria se tiver alguma dúvida sobre a confiabilidade das informações.

\_Quem o escreveu ou publicou? São informações médicas fornecidas por um leigo que não é clinicamente qualificado?

\_Existe uma agenda para compartilhar as informações? Estão tentando promover ou vender algo? Você pode encontrar contatos, detalhes ou documentos que comprovem a legitimidade da organização ou qualificações da pessoa?

\_A informação está bem escrita e completa? Fragmentos de informações podem ser confusos ou fora do contexto.

\_Quão confiável é a informação? Informações de alta qualidade e pesquisas sólidas serão revisadas por pares, o que significa que outros cientistas e pesquisadores revisaram o estudo, avaliaram seus pontos fortes e fracos e concordaram com as descobertas.

\_Verifique se você está se referindo a informações bem pesquisadas, geralmente de bases científicas, periódicos, que foram revisado por pares e são consideradas cientificamente confiáveis.

\_Para pesquisa, que tipo de pesquisa foi e como foi conduzida? Qual era o tamanho do estudo? Foi publicado em uma revista médica ou de pesquisa nacional ou internacional? Geralmente (mas nem sempre), quanto mais participantes, mais forte as evidências. No entanto, um grande estudo para uma condição ou doença comum pode ter milhares de participantes, enquanto uma condição rara como porfiria terá uma pequena amostra.

Um único estudo de caso apresentado na pesquisa é simplesmente isso, pode ser uma anomalia e não deve ser usado para traçar grandes correlações, conclusões ou orientação para um corte mais amplo de pacientes, sem mais evidências para confirmar os resultados.

*Toda uma rede global de especialistas em porfiria e organizações de pacientes estão trabalhando coletivamente para apoiar e cuidar de pacientes. Esta comunidade se desenvolveu ao longo de muitos anos. Eles se reúnem bienalmente no Congresso Internacional sobre porfirinas e porfirias (ICPP) e compartilham regularmente seus conhecimentos e experiências de cuidados com a complexa necessidades dos pacientes afetados por porfiria.*

As porfirias têm uma rede dedicada e experiente de médicos e cientistas que se esforçam para pesquisar e desenvolver as melhores práticas e diretrizes para o atendimento ao paciente, incluindo o diagnóstico. Esses profissionais de saúde vêm de países de todo o mundo e são coletivamente respeitados, fornecendo um corpo científico excepcional, cobrindo diversos contextos e práticas nacionais de saúde pública.

Se você tiver dúvidas sobre o seu tratamento, teste ou manejo geral da porfiria, entre em contato com um reconhecido centro especializado em porfiria ou sua organização nacional de pacientes com porfiria.

Essas organizações serão as mais bem preparadas para orientá-lo em relação a testes apropriados e manejo/tratamento seguro para sua porfiria.