

Se ainda não tem qualquer contacto com a APN e deseja receber informação sobre as nossas atividades ou tornar-se sócio, destaque ou copie a ficha de inscrição e envie-a para os nossos contactos.

OBJETIVOS

- Criar melhores condições de vida aos portadores de doenças neuromusculares e aos seus familiares.
- Promover os seus direitos.
- Facultar-lhes auxílio material, moral e técnico.
- Promover e lutar pela facilidade de acessos às habitações e lugares públicos.
- Sensibilizar a opinião pública para todos os problemas que os portadores destas doenças enfrentam no seu quotidiano.
- Apoiar a pesquisa médica e divulgar os resultados que vão surgindo.

ATIVIDADES/SERVIÇOS

- Atendimento e acompanhamento psicossocial.
- Realização de atividades lúdico/terapêuticas.
- Formação de grupos de inter-ajuda (doentes, familiares e cuidadores).
- Apoio às famílias no âmbito das produtos de apoio e da legislação.
- Ações de informação, sensibilização e formação sobre as doenças neuromusculares.
- Realização de encontros entre doentes, para a troca de informações e partilha de experiências.
- Alerta da opinião pública e dos organismos de tutela para a especificidade destas doenças.
- Apoio aos vários agentes de saúde, contribuindo para a formação dos técnicos envolvidos no acompanhamento destes doentes.
- Participação nos esforços nacionais e internacionais na procura de medicamentos para a cura destas doenças.
- Angariação de fundos para a investigação.
- Transporte adaptado.
- Visitas domiciliárias.
- Assistência pessoal.

SEDE:

Rua Duque de Loulé, 20
4000-324 Porto
Tel. +351 226 106 202
Tlm. +351 915 438 193
Email info@apn.pt

CENTRO DE ATENDIMENTO NORTE

Rua do Hospital, nº 109-1º, 4535-466 S. Paio de Oleiros
Tel.: +351 226 160 568; 226 106 202
Tlm: 915 506 740; 915 507 150
Email: info@apn.pt

CENTRO DE ATENDIMENTO DE LISBOA

Tlm: +351 917 028 707
Email: apn.lisboa@apn.pt

www.apn.pt

COFINANCIADO PELO:



COM A SUA AJUDA,
TENHO MAIS FORÇA.



APN E OS DOENTES NEUROMUSCULARES

Estima-se que, em Portugal, existam alguns milhares de doentes neuromusculares. Na sua maioria, estas doenças não têm cura e afetam gravemente a capacidade motora dos seus portadores, impondo-lhes uma drástica perda de autonomia.

Estes doentes, dependem totalmente de tecnologias de apoio e da ajuda de terceiros para superarem as dificuldades diárias.

À semelhança do que tem acontecido por todo o mundo, desde a década de 90, a APN, fundada em Portugal em 1992, registada como IPSS e reconhecida como pessoa coletiva de utilidade pública, tem procurado afirmar-se como a instituição representativa destas doenças, consideradas raras.

O principal objetivo é o de divulgar as doenças, apoiar os seus portadores, familiares ou cuidadores, acompanhar e informar a comunidade escolar e lutar para que, no terreno, existam melhores condições de vida para estas pessoas.



DOENÇAS NEUROMUSCULARES

O termo “Doenças Neuromusculares” classifica um conjunto muito vasto de patologias variadas que afetam o sistema nervoso periférico: os neurónios motores da medula espinal (atrofias espinais e doenças do neurónio motor), os nervos periféricos (neuropatias), a junção neuromuscular (miastenia e síndromes miasténicas) e os músculos (miopatias).

São, com frequência, doenças genéticas, hereditárias e progressivas. O sintoma mais característico é a falta de força muscular, que leva à necessidade de apoios e produtos de apoio – cadeiras de rodas elétricas ou andarilhos (para a locomoção), computadores (para a escrita), apoios de cabeça, ajudas para a manipulação e ainda, em muitos casos, à dependência permanente de uma terceira pessoa.

Os músculos respiratórios e o músculo cardíaco são frequentemente afetados, provocando dificuldades respiratórias e cardíacas que são muitas vezes causa de morte precoce.

A fraqueza muscular atinge, também, os músculos da coluna vertebral, surgindo escolioses que vão ainda agravar as dificuldades respiratórias. Ao nível das extremidades, surgem deformações e retrações tendinosas que dificultam ainda mais os movimentos. Apesar de toda a fraqueza muscular e deformações articulares, os doentes neuromusculares mantêm todas as suas capacidades intelectuais.

É POSSÍVEL A CURA?

A maioria destas doenças não tem cura. No entanto, os diversos problemas que afetam os doentes podem ser minorados com o apoio de equipas multidisciplinares, englobando neurologistas, neuropediatras, fisiatras, ortopedistas, cardiologistas, pneumologistas, terapeutas e psicólogos, técnicos de serviço social e associações trabalhando em comum.

A fisioterapia, os produtos de apoio e a cirurgia ortopédica corretiva, bem como alguns medicamentos, podem contribuir para a preservação da função muscular, retardando a evolução da doença e melhorando a qualidade de vida.

Os avanços científicos mais recentes levaram ainda a mudanças significativas nas abordagens terapêuticas.

Em particular, a identificação dos genes responsáveis pelas diferentes doenças neuromusculares tem permitido a investigação na área da terapia genética e molecular.

Alguns destes futuros tratamentos estão já a ser testados em ensaios clínicos, com resultados muito promissores.

EXEMPLOS DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES*

DISTROFIAS MUSCULARES

Progressivas

- Distrofia de Duchenne
- Distrofia de Becker
- Distrofia das Cinturas (inclui as sarcoglicanopatias, as calpainopatias, as disferlinopatias, entre outras)
- Distrofia Facio-Escápulo-Umeral (FSH)
- Emery-Dreifuss

Congénitas

- Défice primário da Merosina
- Síndrome Fukuyama
- Síndrome Walker-Warburg
- Síndrome de Ulrich
- Síndrome Músculo-óculo-cerebral
- Síndrome de espinha rígida

MIOPATIAS CONGÉNITAS

- Nemaínica
- Filamentos Finos
- Central Core
- Multimícore
- Centronuclear
- Miotubular

MIOPATIAS DISTAIS

- Miopatia de Miyoshi
- Miopatia tibial
- Miopatia com corpos de inclusão

OUTRAS MIOPATIAS

- Miopatia de Bethlem
- Distrofia muscular óculo-faríngea

SÍNDROMES MIOTÓNICAS

- Distrofia Miotónica de Steinert
- Miotonia Congénita de Thomsen
- Miotonia Congénita de Becker
- Síndrome de Schwartz-Jampel

MIOPATIAS METABÓLICAS

- Miopatias Mitocondriais
- Défices de Carnitina
- Doença de Pompe e outras Glicogenoses

DOENÇAS DA JUNÇÃO NEUROMUSCULAR

- Miastenia Gravis (não hereditária)
- Síndromes miasténicas congénitas

DOENÇAS DO NEURÓNIO MOTOR

- Atrofias musculares espinais Tipo I (Werdnig-Hoffmann), Tipo II e Tipo III (Kugelberg-Welander)
- Síndrome de Kennedy
- Esclerose Lateral Amiotrófica

NEUROPATIAS SENSITIVO – MOTORAS

Várias formas da Doença de Charcot-Marie-Tooth

ATAXIAS HEREDITÁRIAS

PARALISIAS PERIÓDICAS

HIPERTERMIAS MALIGNAS

FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA

CARDIOMIOPATIAS HEREDITÁRIAS

DOENÇAS INFLAMATÓRIAS DO MÚSCULO

- (quase sempre adquiridas - não hereditárias)
- Polimiosites
- Dermatomiosites
- Miosite com inclusões

OUTRAS DOENÇAS NEUROMUSCULARES

* De acordo com a classificação da World Muscle Society (Neuromuscular Disorders Vol. 16, 2006)



força T

A FORÇA DE TODOS NO TERRENO

A “Força T” pretende ser um movimento solidário que envolva toda a comunidade, aproveitando a energia e a Força de Todos para divulgar a APN e as doenças neuromusculares, dando a conhecer a realidade destes doentes.

Através da organização dos mais diversos eventos – musicais, gastronómicos, culturais, desportivos, lúdicos – pretende-se envolver o maior número de pessoas, reforçando a ideia de que “Todos somos importantes” e de que “Ajudar faz bem”.

Esta união em torno da causa dos doentes neuromusculares, trará, certamente, uma maior confiança no futuro e representará, também, a credibilização de toda a área científica que, em todo o mundo, tem investido muitos recursos na procura incessante da cura para estas terríveis doenças.

Por tudo isto, é importante sensibilizar a comunidade e angariar voluntários, que, por todo o país, promovam a ação da APN e dinamizem iniciativas individuais, familiares, coletivas ou, até, empresariais, capazes de fazer crescer o Fundo de Investigação da APN, destinado a financiar todos os projetos que apontem soluções para a melhoria significativa da qualidade de vida destes doentes e seus familiares.

Junte-se a nós. Ajudar faz bem.

NOME

MORADA

CÓD. POSTAL

DATA DE NASCIMENTO

TELEFONE / TELEMÓVEL

EMAIL

Nº CONTRIBUINTE

É PORTADOR DE ALGUMA DOENÇA NEUROMUSCULAR?

SIM NÃO

DESEJO SER CONTACTADO PELA APN

DESEJO CONTRIBUIR NA SEGUINTE MODALIDADE:

SÓCIO EFETIVO (QUOTA MÍNIMA ANUAL DE 20€)

SÓCIO APOIANTE (COM UM DONATIVO _____ €)

DATA

ASSINATURA