

Tribólicas

Ano de 2025



Destaques

Grupo de Pais	P. 7
---------------	------

XIX Campo de Férias	P. 20
---------------------	-------

XXVI Encontro Nacional	P. 22
------------------------	-------

APOFEN em Revista	P. 24
-------------------	-------

APOFEN na ESCOLA

apofen

Associação Portuguesa
de Feticionaria
e Outras Diversas Interligadas
do Movimento das Pessoas



Gostaria de ter o apoio da
APOFEN na escola para
explicar qual é a patologia do
seu filho e os cuidados a ter?
Gostaria de proporcionar aos
amigos da turma
atividades/jogos onde
aprendessem que ser
diferente é ser normal?
Saiba mais através de
apofen@gmail.com

EDITORIAL

Chegou ao fim mais um ano, o de 2025.

O ano de 2025 foi o último desta direção, o que nos convida a olhar em retrospectiva não apenas para este ano, mas para os últimos 4 anos.

Foram 4 anos desafiantes, tivemos de lidar com o retomar das atividades da APOFEN de modo presencial, após a pandemia de Covid-19, e tudo o que tinha mudado durante esse tempo tão estranho.

Durante esse tempo os nossos “meninos” cresceram e outros entraram nas dinâmicas da APOFEN e tivemos de nos reinventar. O grupo de participantes é novo e os jovens que lideram agora, por exemplo, o Campo de Férias, eram mais pequeninos quando a pandemia começou.

Nestes últimos 4 anos conseguimos também adquirir uma viatura para que seja mais fácil e eficaz as deslocações da APOFEN nas diversas vezes que saímos das nossas instalações. A manutenção da mesma é conseguida graças a 2 parceiros que estão connosco desde a sua compra: a Dieticare e a Glutamine.

Foi também durante este mandato que alcançámos um feito histórico na vida da APOFEN: conseguimos organizar o Congresso da E.S.PKU (European Society for Phenylketonuria and Allied Disorders Treated as Phenylketonuria) com imenso sucesso e variados elogios. Esta organização aconteceu em 2024 e ainda no ano de 2025, no mais

recente Congresso da E.S.PKU, em Hamburgo, fomos por diversas vezes abordadas para nos parabenizarem pela nossa organização e a darem conta de que seria muito difícil haver uma organização melhor. Isto enche-nos de orgulho!

Esta participação neste Congresso em Hamburgo pode ser vista nas páginas desta revista, bem como os diversos protocolos que a APOFEN mantém ao dispor dos associados. Mas, para poder usufruir destes protocolos é necessário ter as quotas em dia! Esta é uma lacuna que ainda não conseguimos preencher, pois infelizmente muitas são as pessoas que não têm, ainda, as quotas atualizadas.

Neste ano de 2025 iniciámos também algumas atividades novas, tais como, um grupo de pais online, da responsabilidade do Gabinete de Psicologia, e cujo *feedback* foi muito positivo; a APOFEN no Alentejo e APOFEN nos Açores (pequenos Encontros informais de famílias). Convidamos a lerem sobre estes eventos. Ao longo destes 4 anos marcámos presença, ainda, nos eventos habituais, tais como o Congresso da SPDM (Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas), na NOVA FCT (com uma palestra numa aula do seminário de Bioquímica), na FCNAUP, no “Um dia com o Rastreio Neonatal”, no Encontro Nacional da FEDRA, etc.

Os Encontros Regionais estiveram presentes, contribuindo para o reforço da proximidade

para o reforço da proximidade com as nossas famílias das ilhas, e assumem sempre um caráter particularmente especial.

Como não poderia deixar de ser, os Campos de Férias e os Encontros Nacionais foram sempre marcantes! Para estes dois eventos muito se poderia dizer, mas acreditamos que apenas vivendo-os é que se entende o que se sente durante aqueles dias. Fica o desafio!

Durante este mandato tivemos também a colaboração de 2 pessoas muito especiais: a Cristiana e a Inês. O meu obrigada a cada uma delas e claro, à nossa Paulinha que é a âncora da APOFEN.

O meu obrigada ainda aos meus restantes colegas da direção que agora finda, em especial à Sandra e à Cristiane pela camaradagem e companheirismo naqueles momentos de maior trabalho (e foram tantos ao longo destes 4 anos!).

Elisabete Almeida

SUMÁRIO

- 05 Protocolos
- 06 Gabinete de Psicologia
- 07 Grupo de Pais **CAPA**
- 08 Programas
- 10 Curtas
- 16 **ESPECIAL**
Dia das Doenças Raras
- 17 Eventos
- 20 XIX Campo de Férias **CAPA**
- 22 XXVI Encontro Nacional **CAPA**
- 24 APOFEN em Revista **CAPA**
- 25 Jogos
- 26 Receitas
- 27 Agradecimentos

Agradecimentos

André Oliveira | António Santos | Bárbara Oliveira | Cláudia Oliveira
Edite Ribeiro | Hervê Rodrigues | Inês Carmo | Joana Abreu
Juliana Santos | Marta Rodrigues | Raquel Santos | Sérgio Mendes
Tânia da Câmara | Vera Matias

Começamos e terminamos a nossa revista de forma diferente. Começamos por agradecer os donativos pontuais feitos à APOFEN: Aritmo, LDA; Câmara Municipal de Matosinhos; Farmácia Lemos (Aveiro); Farmácia Nova Caxias, LDA; Farmácia Morais Sarmiento e todos os que o fizeram a título pessoal (donativos efetuados até 31 de dezembro de 2025).

GLOSSÁRIO DE SIGLAS (mais frequentes)

APOFEN	Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas
DGES	Direção-Geral do Ensino Superior
DHMP	Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas
ER	Encontro Regional
E.S.PKU	Sociedade Europeia de Fenilcetonúria
FCNAUP	Faculdade de Ciências da Nutrição e Alimentação da Universidade do Porto
FEDRA	Federação das Doenças Raras de Portugal
PKU	Fenilcetonúria
PNRN	Programa Nacional do Rastreio Neonatal
SESARAM	Serviço de Saúde da Região Autónoma da Madeira
SPDM	Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas
ULS	Unidade Local de Saúde

NOTA: Todas as notícias são relativas ao ano de 2025.

Ficha Técnica

Propriedade

APOFEN – Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas
NIF: 503 140 414

Praça Pedro Nunes, 88
4099-028 Porto

Avenida Rodrigues Vieira, 80,
Araújo
4465-738 Leça do Balio
Porto, Portugal

Telefone: 220 995 260
Telemóvel: 917 077 569
Email: apofen@gmail.com

Direção

Elisabete Almeida

Direção Adjunta

Vanessa Lopes Azedo, Sandra Dias,
Ivan Correia, Cristiane Ribeiro

Redação

Cristiana Alves, Cristiane Ribeiro,
Elisabete Almeida, Inês Fonseca,
Paula Machado, Pedro Palhinha

Design e Produção

Inês Fonseca

Revisão

Elisabete Almeida, Paula Machado,

Fotografia

António Santos, Christopher Santos,
Cristiane Ribeiro, Elisabete Almeida,
Gabriel Nunes, Inês Fonseca,
Joana Toscano, Paula Machado

Tiragem

100 exemplares

Data de impressão

fevereiro 2026

Depósito legal

383716/14

Farmácias

A APOFEN tem estabelecidos diversos protocolos com farmácias nacionais. São 3 grupos farmacêuticos, perfazendo um total de 18 farmácias protocoladas, de norte a sul do país. Desta forma, os associados têm à sua disposição uma série de vantagens.

Por Inês Fonseca

FARMÁCIA QUEIJA FERREIRA

Este é o protocolo mais antigo estabelecido pela APOFEN.

Ao adquirir misturas de aminoácidos e outros medicamentos Farmácia Queija Ferreira usufruem de:

- Vale de Oferta correspondente a 3% do PVP (Preço de Venda ao Público) dos produtos comparticipados (este vale pode ser utilizado na compra de produtos, medicamentos ou serviços).
- Preparação gratuita de medicamentos manipulados.
- Envios gratuitos.



Farmacêuticos Especializados em DHMP
 - Dr. Filipe Dias
 - Dra. Ana Margarida Silva
 - Dra. Liliana Pontes

GRUPO STS

O Grupo STS é detentor de várias farmácias no país (continente). Ao abrigo deste protocolo, todos os associados da APOFEN, desde que devidamente identificados, por cada 250 pontos, têm direito a um vale de oferta de 5€ (1€ = 1 ponto). Para além disso, os produtos comparticipados a 100% (as misturas de aminoácidos, por exemplo), também contam para estes vales de oferta, ou seja, o valor é convertido em pontos, mesmo não tendo sido pago.

Farmácias pertencentes a este grupo são:

Viana do Castelo – Farmácia Viana Darque

Guimarães – Farmácia Vitória

Braga – Farmácia Santos da Cunha

Porto – Farmácia Porto

Farmácia do Dragão

Farmácia Campus S. João

Farmácia Porto – Amial

Aveiro – Farmácia Moura Glicínias

Coimbra – Farmácia Coimbra

Leiria – Farmácia Maio

Lisboa – Farmácia 2ª Circular

Farmácia Alverca Park

Farmácia Sintra IC 19

Montijo – Farmácia Alegro Montijo

Albufeira – Farmácia do Shopping

Faro – Farmácia Baptista



FARMÁCIA PROGRESSO

Ao abrigo do protocolo da APOFEN com a Farmácia Progresso, no Lourical, os nossos associados, desde que devidamente identificados, têm direito a um vale de oferta de 5€, a cada 250 pontos acumulados, sendo que 1€ = 1 ponto. E tal como acontece no Grupo STS, também os produtos comparticipados a 100% (como as misturas de aminoácidos) são contabilizados na acumulação de pontos.



Para usufruir destas vantagens, mantenha as quotas em dia.
 Se gostaria que a APOFEN tivesse protocolo com alguma outra farmácia, entre em contacto connosco.

O Gabinete de Psicologia da APOFEN continua a apoiar a nossa comunidade em todas as fases da vida. Neste número, partilhamos as últimas notícias sobre o acesso ao ensino superior por candidatos com deficiência, momentos de troca e crescimento no Grupo Noites Especiais e encontros enriquecedores de pais que partilham experiências e aprendem mais. Estes são espaços de apoio, escuta e da constatação de que "não estamos sozinhos".

Acesso ao Ensino Superior – Contingente Especial para Candidatos com Deficiência

Por **Elisabete Almeida**

O acesso ao ensino superior pelo contingente especial destina-se a candidatos com deficiência física ou sensorial, garantindo vagas específicas e a possibilidade de apoio adaptado durante a candidatura e ao longo do percurso académico. Este regime promove a igualdade de oportunidades e a inclusão, permitindo que os candidatos sejam avaliados de forma justa, de acordo com as suas necessidades específicas.

Para aceder a este contingente, os candidatos devem apresentar documentação comprovativa da deficiência, como relatórios médicos ou atestados, junto das instituições de ensino superior ou da DGES. É importante estar atento a prazos e requisitos, que podem variar consoante o curso ou a universidade. A APOFEN apoia as famílias durante o momento da candidatura, esclarecendo dúvidas e ajudando a preparar a documentação necessária.

O contingente especial assegura não apenas o acesso às vagas, mas também a adaptação de exames e provas, condições de acessibilidade nas instalações e outros apoios necessários ao longo do curso. Esta medida reforça a inclusão, permitindo que estudantes com deficiência desenvolvam plenamente as suas competências académicas e pessoais, com autonomia e confiança.

Grupo Noites Especiais

Por **Elisabete Almeida**

O grupo "Noites Especiais" é um grupo de partilha de experiências que teve início em 2021. Funciona mensalmente, de forma online. Ao participarem neste grupo, os intervenientes ganham um maior sentimento de identificação uns para com os outros e sobretudo um maior sentimento de normalidade e controlo sob a doença. O sentimento de normalidade é de extrema importância na adaptação à doença e esse é o aspeto mais focado, dada a idade do grupo.

O grupo realiza-se mensalmente, via Zoom, se estiveres interessado em participar, envia-nos mensagem, para o contacto da APOFEN: 917077569. Esperamos por ti!

"O grupo das noites especiais para mim é uma maneira de conectar com pessoas que normalmente só via uma ou duas vezes por ano, serve também para poder desabafar sem qualquer tipo de problema e não ser julgado por isso."

António Santos – Doente com DHMP

"O Zoom para mim é sempre "O encontro com os amigos" É como se estivéssemos num convívio no café. Partilhamos ideias, contamos histórias para rir, coisa que nos acontece dia-a-dia..."

É um tempo de descontração."

Tânia da Câmara – Doente com DHMP



Grupo de Pais

Por Elisabete Almeida

Entre fevereiro e junho foram dinamizados dois grupos psicoeducativos: um dirigido a pais de crianças e jovens com PKU e outro dirigido a pais de crianças e jovens com outras DHMP. O objetivo foi reforçar conhecimentos sobre a doença e apoiar as famílias na gestão das suas exigências emocionais e práticas.

Ao longo das sessões trabalhámos melhor o conhecimento das patologias, identificação de sinais de descompensação, estratégias para lidar com o stress e frustração, preparação de transições escolares e formas de “colocar a doença no seu lugar”. Criámos ainda um espaço seguro para partilha, validação de emoções e fortalecimento da autoestima, autoeficácia e confiança parental.

O grupo terminou com pais mais informados, mais seguros e com ferramentas práticas para o seu dia a dia com a patologia.

A APOFEN agradece aos profissionais de saúde (médica pediatra, psicóloga e nutricionista) que aceitaram participar em sessões específicas, enriquecendo o trabalho desenvolvido ao longo do grupo.

A APOFEN na pessoa da Elisabete Almeida, dinamizou um grupo de pais durante alguns meses o qual considero uma experiência muito enriquecedora. Este grupo permitiu a partilha de vivências, desafios e estratégias do dia a dia, ajudando a diminuir o sentimento de isolamento que muitas vezes acompanha o diagnóstico de uma doença rara.

A participação de clínicos foi fundamental, pois trouxe conhecimento especializado, esclareceu dúvidas e ajudou os pais a lidar de forma mais segura e informada com a doença. A troca de informações, acredito, traz sempre mais confiança, tranquilidade e esperança, reforçando a importância do trabalho conjunto na gestão da fenilcetonúria.

Por ter sido tão boa experiência, desejo que estes grupos possam acontecer outras vezes.

Edite Ribeiro – Mãe de Doente com DHMP

Participar no grupo de pais da APOFEN foi uma experiência muito positiva. Desde o início, sentimo-nos acolhidos e compreendidos, num espaço onde todos somos iguais e partilhamos desafios semelhantes. A troca de experiências, conselhos e até receitas ajudou-nos a aprender mais sobre as diferentes doenças e a lidar melhor com as necessidades dos nossos filhos. Acima de tudo, este grupo trouxe-nos tranquilidade, mostrando-nos que não estamos sozinhos e que o apoio mútuo faz toda a diferença.

Vera Matias – Mãe de Doente com DHMP



Programa Hipo Food

Por Inês Fonseca

É objetivo da APOFEN estabelecer protocolos com restaurantes de diversos pontos do país, abrangendo o continente e ilhas, para que seja possível aos nossos sócios usufruírem de uma refeição “à sua medida”, hipoproteica, em qualquer lugar onde se desloquem. Desta forma, ir de férias “cá dentro” ou fazer apenas um passeio não será um problema.

Atualmente, contamos com dois restaurantes aderentes: a Cervejaria Diu Palace (perto do Centro de Genética Médica, no Porto) e o Sarilho's Snack (Guimarães). No Diu, pode ter acesso a um prato hipoproteico, para isso, basta levar a sua massa especial. No Sarilho's, tem disponível uma especialidade da casa – Francesinha Vegetariana, apenas terá de levar o queijo sem proteína e, se for o caso, as fatias de pão especial. Em ambos os casos, deverá contactar para previamente avisar. Para mais esclarecimentos, por favor, contacte a APOFEN. Se costuma frequentar um restaurante que acha que poderá fazer parte deste programa, por favor, entre em contacto connosco.



Sou + Feliz

Por Elisabete Almeida

O Programa Sou + Feliz visa apoiar famílias com carência económica comprovada. Desde que a APOFEN iniciou este programa, já foram apoiadas diversas famílias. Este é um programa com a coordenação do Gabinete de Psicologia da APOFEN, que garante a confidencialidade da família. Este projeto tem em conta as reais carências da família, sendo que o apoio será cedido de acordo com as necessidades. Prioriza-se o apoio na ida a consultas aos Centros de Tratamento. No entanto, outros apoios não são descartados de acordo com a real necessidade da família. Este é um apoio limitado no tempo, durante o qual a família deverá encontrar outra solução.

Programa de Mentores

Por Elisabete Almeida

No Programa de Mentores, famílias novas e doentes mais velhos experimentam uma relação única de partilha e entajuda. Os doentes mais velhos fazem o papel de “padrinhos/madrinhas” dos novos bebés, sendo, desta forma, uma presença assídua na vida da família. Tendo em conta a área geográfica de uma nova família que surge, é contactado um doente mais velho dessa mesma área geográfica (inscrito no Programa). Esse doente mais velho e a sua família vão ficar responsáveis pelo contacto com esta nova família, sendo uma fonte de recurso quando existirem dúvidas da nova família.

O convívio informal será, também, importante. É dado *feedback* ao Gabinete de Psicologia, mas o doente mais velho passa a ser “responsável” por aquele bebé. Podem inscrever-se neste programa através do *email* da APOFEN ou contacto telefónico.



NOITES ESPECIAIS

“Às vezes a vida dá-te pessoas especiais.

Às vezes pessoas especiais dão-te vida.”



apofen

Associação Portuguesa
de Emparelhamento
e Outras Diversas Atividades
de Melhoria da Pessoa



Aniversário Dr. Vaz Osório

Por APOFEN

O dia 13 de fevereiro é muito importante para a APOFEN: assinala-se mais um aniversário do Dr. Vaz Osório, o grande impulsionador do Teste do Pezinho em Portugal. Como ele próprio nos conta nas suas histórias e estórias, foi ele quem andou como caixeiro viajante a divulgar e a sensibilizar a importância da realização do Teste do Pezinho nos primeiros dias de vida como forma de diagnosticar a Fenilcetonúria (primeira patologia a ser detetada no Teste do Pezinho, a par do Hipotireoidismo Congénito). Desde aí já muito aconteceu e, hoje em dia, o teste já deteta mais doenças, sendo possível salvar a vida de mais crianças. A APOFEN agradece, em nome de todos, ao Dr. Rui Vaz Osório pelo seu trabalho em prol desta causa. Sabemos o enorme carinho que tem por todos os doentes, carinho esse também retribuído pelos nossos jovens.

21º Simpósio Internacional da SPDM

Por Cristiana Alves

Nos dias 27 e 28 de março, decorreu em Lisboa o 21º Simpósio Internacional da Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas, subordinado ao tema "Aumentar a sensibilização para as Doenças Hereditárias do Metabolismo".

Como já é habitual, o evento contou com a presença de especialistas internacionais e de especialistas dos nossos centros de tratamento, do continente e ilhas, todos eles de renome nesta área. Desde médicos, enfermeiros, nutricionistas, psicólogos e profissionais do Diagnóstico Precoce, foram várias as presenças que tão bem representaram o nosso país. A par disto, tivemos também a participação das empresas nossas parceiras.

A APOFEN agradece à SPDM a inscrição neste evento e à Piam Ibéria S.L.U. a estadia.



Atualização europeia no tratamento da PKU

Por Elisabete Almeida

A Agência Europeia de Medicamentos (EMA) aprovou recentemente a utilização da Sephience™ (sepiapterina) na Europa, representando um avanço no tratamento da fenilcetonúria (PKU).

Por se tratar de uma aprovação recente, o medicamento ainda não se encontra disponível em Portugal, encontrando-se a aguardar os procedimentos nacionais habituais.



O seu contributo faz a diferença! Quotas em dia = mais apoio às famílias

Lembrete: mantenha as suas quotas em dia e continue a apoiar o trabalho da APOFEN

Formação de Monitores

Por **Cristiane Ribeiro**

De 1 a 4 de março, quatro dos nossos jovens que são participantes assíduos dos nossos campos de férias deslocaram-se até à Quinta da Escola para lá realizarem uma formação de monitores.

Nesta formação, os nossos jovens aprenderam os conhecimentos fundamentais para tornarem os nossos campos de férias mais divertidos, mas sem descorar a segurança, que é fundamental para o bom funcionamento da semana e as regras necessárias.

A APOFEN agradece aos quatro jovens, António Santos, Inês Fonseca, Juliana Santos e Pedro Palhinha pela disponibilidade em fazer a formação, pelo empenho e pelo interesse real em fazer os nossos “meninos” os mais felizes do mundo, assim como a toda a equipa de formadores da Quinta da Escola por todo o cuidado que tiveram com os nossos futuros monitores.



Atrasos nos resultados dos controlos dos doseamentos de Fenilalanina – reunião na ULS Santo António

Por **Elisabete Almeida**

Nos últimos anos, várias famílias têm sentido preocupação com os atrasos na receção dos resultados dos controlos dos doseamentos de fenilalanina, fundamentais para ajustes rápidos na dieta, especialmente em crianças e grávidas.

Após muito trabalho de cooperação, em contacto informal e formal, a APOFEN apresentou uma exposição junto do Conselho de Administração e Diretor Clínico da ULS Santo António e participou, posteriormente, numa reunião onde estiveram presentes a equipa clínica, a Diretora do Departamento da Qualidade, adjunta do Diretor Clínico e a Diretora do Departamento Clínica de Patologia e Genética – CGMJM, de onde saíram propostas de soluções para agilizar o processo.

Atualmente, os resultados começam a ser enviados diretamente por email às famílias, assim que validados e com a equipa clínica a receber a informação em simultâneo. A APOFEN continuará a acompanhar de perto para garantir que todos os doentes tenham acesso aos seus resultados atempadamente.

Um dia com o Rastreio Neonatal

Por **Inês Fonseca**

Nos dias 17 de abril, 15 de outubro e 12 de novembro, a APOFEN esteve presente no evento “Um dia com o Rastreio Neonatal”, que decorreu no Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge I.P. – Centro de saúde Pública Dr. Gonçalves Ferreira, no Porto.

Este evento tem como principal objetivo informar os participantes sobre a organização do PNRN e é destinado a todos os profissionais que intervêm no diagnóstico de doenças incluídas neste programa, incluindo os profissionais de primeira linha, tais como enfermeiros que fazem as colheitas para o rastreio nos Centros de Saúde, nos primeiros dias de vida do recém-nascido.

Com a sua presença, a APOFEN mostrou o seu trabalho para com todas as famílias que são confrontadas com um diagnóstico positivo e o modo de apoiar a ultrapassar todas as fases da adaptação à doença. Um agradecimento a toda a equipa do PNRN, em especial à Doutora Laura Vilarinho.

Workshop FCNAUP

Por **Elisabete Almeida**

No dia 17 de maio, a APOFEN participou no Workshop de Culinária Hipoproteica, inserido no curso de Mestrado em Nutrição Pediátrica da FCNAUP. Nesta sessão, a APOFEN deu a conhecer a um grupo de profissionais de saúde e alunos de mestrado o seu âmbito, modo de atuação, atividades/programas realizados em benefício das famílias e a sua contribuição na melhoria da qualidade de vida dos doentes com doença hereditária do metabolismo das proteínas.

A APOFEN agradece o convite à Dra. Carla Vasconcelos, nutricionista na ULS São João.

Atualização da abordagem das Doenças do Ciclo da Ureia

Por **Inês Fonseca**

No dia 16 de maio, a APOFEN participou numa reunião, em Coimbra, sobre “Atualização da abordagem das doenças do Ciclo da Ureia”. Este foi um dia bastante proveitoso e de enriquecimento profissional, pois foi possível aprender mais acerca dos recentes avanços na área onde a APOFEN atua e dessa forma tentar melhorar sempre o apoio prestado às famílias.

A APOFEN agradece à IMMEDICA pela possibilidade de participarmos nesta reunião.

Seminário na Nova FCT

Por **Inês Fonseca**

No dia 4 de junho, a APOFEN esteve presente, mais uma vez, na NOVA SCHOOL OF SCIENCE AND TECHNOLOGY NOVA FCT, na Caparica, para um seminário no âmbito da disciplina de Mestrado de “Bioquímica Clínica”.

A Doutora Ana Marcão (INSA), começou por falar, na generalidade, do Rastreio Neonatal. Seguidamente, quando os alunos já tinham, dessa forma, algumas noções do rastreio, a presidente da APOFEN apresentou a Associação, dando a conhecer as várias atividades e áreas de atuação da APOFEN, apresentação essa que foi complementada com a partilha de dois testemunhos, o primeiro do Vítor Romba, enfermeiro e pai de duas meninas com Fenilcetonúria, e o segundo da Inês Fonseca, doente com OCT transplantada. Esta intervenção suscitou muito interesse por parte dos alunos, que colocaram várias questões tanto ao Vítor como à Inês. Por fim, a Doutora Ana Marcão expôs a parte mais teórica do Rastreio, com a apresentação das várias técnicas concretas usadas no rastreio neonatal.

A APOFEN agradece ao Prof. Ricardo Franco pelo convite e à Doutora Ana Marcão e ao Vítor Romba pela disponibilidade.



Não queremos perder o contacto contigo!

Se mudares de morada, contacto telefónico ou email
Informa-nos através do nosso email: apofen@gmail.com



Glutamine
grupo **NUTRISENS***

PKU SPHERE 20 líquido

Sabor | Nutrição | Conveniência

PKU sphere®20 líquido é o único substituto proteico pronto a beber com base em GMP que fornece 20g de equivalente proteico numa dose única de 237ml.

PKU sphere®20 líquido é um substituto proteico com base em GMP pronto a beber. Adequado para satisfazer as necessidades nutricionais de portadores de fenilcetonúria (PKU) a partir dos 3 anos de idade e adultos.

Fornecer 20g de equivalente proteico num menor volume e com menos calorias. Disponível num agradável sabor a baunilha.



237ml

20g
EP

120
kcal

30mg
Phe

3 A
+



E ainda: PKU Shere 15 & PKU Sphere 20 com sabores a baunilha, chocolate e frutos vermelhos. PKU Sphere é um alimento destinado a fins medicinais específicos devendo ser usado sob supervisão médica e nutricional.

Vitaflo™

Enhancing Lives Together
A Nestlé Health Science Company

Escola de Cozinha

Por Inês Fonseca

No dia 22 de fevereiro, a APOFEN promoveu uma escola de cozinha hipoproteica na Quinta da Gruta, na Maia, dinamizada pelo chef Hervê Rodrigues. Estiveram presentes, além dos doentes e respetivas famílias, a Nutricia e a Glutamine, que apoiaram este evento com os seus alimentos hipoproteicos. Este evento teve como principal objetivo dotar as famílias de algumas dicas relacionadas com este tipo de cozinha.

Acreditamos que a união dos vários intervenientes nestes projetos é fundamental para cumprirmos a nossa principal missão que é promover o bem-estar dos nossos doentes.

Agradecemos às empresas Glutamine e Nutricia, pelo apoio através de alimentos hipoproteicos e lembranças aos participantes, à Biodendrum pelas lembranças enviadas aos participantes, assim como à ULS de São João pela indicação do contacto deste espaço, à equipa de nutrição da ULS de Santo António pela revisão das receitas, ao Chef Hervê Rodrigues pela dinamização voluntária da Escola de Cozinha e um agradecimento especial à Câmara Municipal da Maia, na pessoa do Dr. Hugo Silva, que disponibilizou o espaço gratuitamente.



Para nós, foi uma experiência bastante positiva, pois, além de aprendermos técnicas e truques ótimos com o Chef Hervê, tivemos a possibilidade de partilhar experiências com outros pais e conhecer as pessoas que fazem estes eventos serem possíveis.

Para a nossa filha, foi o início de algo que foi muito importante para ela, pois conheceu outras crianças com o mesmo tipo de restrição alimentar que ela e recebeu o convite para participar no Campo de Férias, o que aconteceu e foi, de facto, muito importante para ela e para nós.

Ficámos muito gratos por esta experiência e esperamos poder participar em mais brevemente.

Bárbara Oliveira – Mãe de doente DHMP

39th E.S.PKU Conference 2025

Por Inês Fonseca

Entre os dias 25 e 28 de setembro, decorreu em Hamburgo, Alemanha, o 39.º Congresso da ESPKU.

Ao longo destes dias, foram abordados temas como as Guidelines europeias para a PKU, novas abordagens dietéticas de tratamento e estudos realizados com pacientes alemães com a Sepiapterina e a Pegvaliase.

Como já é tradição, a comida hipoproteica não faltou e, este ano, fomos presenteados com pratos típicos da região.

Este evento é também uma excelente oportunidade para estabelecer contactos com participantes de diversos países e para compreender melhor a realidade local.

No sábado, foi anunciado o país anfitrião da próxima edição: a Dinamarca!

A nossa presença neste congresso contou com o apoio da Glutamine, que nos proporcionou uma viagem e uma inscrição, e da Nutricia, que apoiou uma segunda viagem.



Workshop "Alimentação com Restrição Proteica"

Por Elisabete Almeida

A APOFEN foi coorganizadora do workshop "Alimentação com Restrição Proteica", que decorreu no dia 18 de outubro, uma iniciativa pensada para apoiar famílias, cuidadores e pessoas que seguem dietas com restrição proteica no seu dia a dia.

O workshop foi dinamizado por Isabel Zibaia, autora do blog Cinco Quartos de Laranja, e contou com a colaboração da Nutricia e da ULS de Coimbra, bem como com a presença de algumas das profissionais de saúde que acompanham regularmente os nossos doentes, reforçando a ligação entre famílias, associação e equipas clínicas.

Foi uma manhã muito positiva, marcada pela partilha de conhecimentos práticos sobre planear, simplificar e congelar refeições, mas também por momentos de convívio, onde as famílias puderam aprender mais e fortalecer relações entre si, num ambiente próximo e acolhedor.



II Encontro Nacional da FEDRA

Por Pedro Palhinha

No passado dia 8 de novembro, a APOFEN esteve presente no II Encontro Nacional da FEDRA. Esta participação foi uma oportunidade para acompanhar de perto os debates atuais na área das doenças raras e reforçar o envolvimento da associação com as iniciativas nacionais dedicadas a esta comunidade.

O programa deste Encontro incluiu quatro apresentações, tais como: "Acessibilidade ao Medicamento Órfão", "Custos e benefícios dos cuidados de saúde prestados a doentes raros: Síndromes de risco de cancro", "O Nó da Inclusão (na escola)" e "Investigação científica em doenças raras".

Todas as apresentações foram muito interessantes e proporcionaram aprendizagens valiosas. Destacou-se a oportunidade de conhecer não só diferentes tipos de doenças raras, como os síndromes de risco de cancro, mas também de compreender melhor a realidade existente em Portugal, no que diz respeito à inclusão de crianças com necessidades especiais no contexto escolar, tema abordado na sessão "O Nó da Inclusão".

As restantes apresentações, embora mais técnicas, foram igualmente muito informativas, permitindo aprofundar conhecimentos sobre o acesso a medicamentos órfãos e sobre o papel fundamental da investigação científica no avanço do diagnóstico e tratamento das doenças raras.

A APOFEN agradece à FEDRA pelo convite para participar neste evento. A participação neste Encontro reforça o compromisso da associação em manter-se informada, ativa e próxima das entidades que trabalham diariamente para melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras e das suas famílias.



DIA DAS DOENÇAS RARAS

Por Inês Fonseca

No dia 28 de fevereiro celebrou-se mais um Dia das Doenças Raras e, mais uma vez, a APOFEN assinalou-o de uma forma marcante.

Este ano, o mote era “Apesar da tua patologia, consegues sempre chegar mais alto”, e com esta frase quisemos transmitir aos nossos “meninos” que são capazes de tudo e que a patologia não os impede de alcançar os seus objetivos.

Desafiamos também as nossas famílias a partilhar uma fotografia nas redes sociais, onde subissem ao ponto mais alto da sua região, caso não se conseguissem deslocar ao ponto, poderiam também partilhar uma foto que simbolizasse uma conquista (um ponto alto) que tivessem alcançado na sua vida, e que mencionassem as seguintes #APOFEN #RareDiseaseDay #nãosomosrarosomosunicos #DiaDasDoençasRaras #EuChegoMaisAlto



Dia da PKU

Por Inês Fonseca

No passado dia 28 de junho, celebrou-se o Dia Internacional da PKU, um dia muito importante para a comunidade APOFEN.

Para comemorar este dia, foi publicado um post nas redes sociais, onde o mote era “Apesar de ter PKU, eu consigo...”, o objetivo era de transmitir que mesmo que tenham PKU, são capazes de fazer tudo.



APOFEN no Alentejo

Por Inês Fonseca

No dia 24 de maio, a APOFEN esteve no Alentejo, mais especificamente em Évora, para a segunda edição da APOFEN no Alentejo. Começámos o dia com uma breve apresentação de todos os participantes, de seguida, tivemos o nosso almoço partilhado, onde cada família levou um pouco da sua especialidade para partilhar com todos os presentes, posteriormente, deu-se mais uma partilha de experiências e, no final, as famílias rumaram até às suas casas. No final deste dia, obtivemos um *feedback* bastante positivo das famílias, e todas demonstraram o desejo de repetir. Agradecemos à Nutricia e à PIAM pelo apoio, e também à Dieticare e à Glutamine pelo apoio e presença neste evento.



Conhecer a APOFEN fez toda a diferença para nós. O nosso filho com 3 meses e eu com 40 anos fomos diagnosticados com OTC. Nunca tínhamos ouvido falar de doenças do metabolismo nem das implicações que elas tinham. Após o diagnóstico, ficámos aterrorizados, não podíamos comer proteína e eventuais descompensações trariam graves problemas de desenvolvimento. Foram dias de angústia a pesquisar tudo sobre a doença, até que, numa pesquisa na internet, nos apareceu a APOFEN. Preenchi uma ficha de inscrição e recebemos um telefonema da Elisabete, que, resumidamente, disse que não a conhecíamos, mas ela estava ali para o que precisássemos. Surgiu, numa conversa, um encontro no Alentejo, onde dissemos que iríamos com toda a certeza. No fim do encontro, e pela primeira vez desde o diagnóstico, o meu coração de mãe acalmou. Conheci meninos que vivem lindamente com a doença, conheci mães que me deram todo o apoio e vi, com os meus olhos, que o meu filho pode aprender a comer de maneira diferente e ser feliz, realizado e saudável. Ainda hoje, quando o meu coração aperta, é à Cristiana que recorro. O encontro do Alentejo mudou toda a minha visão e fez-me ver que não estamos nunca sozinhos.

Raquel Santos – Mãe e Doente com DHMP

Não queremos perder o contacto contigo!

Se mudares de morada, contacto telefónico ou email
Informa-nos através do nosso email: apofen@gmail.com



Encontro Regional da Madeira

Por Paula Machado

No dia 10 de maio, realizou-se o X ER da Madeira, na sala de Conferências do Hospital Nélio Mendonça. Este ano, o ER Madeira integrou o 1º Fórum de DHMP. Depois da sessão de abertura pela presidente da APOFEN, Dra. Elisabete Almeida, o evento contou com as mesas redondas: Gravidez e DHMP e a Prática Desportiva e DHMP. Foram apresentados outros temas, promovidos por doutoras para o acompanhamento médico dos utentes com DHMP.

O programa destacou a importância de uma abordagem clínica multidisciplinar e integrada, com o foco especial na gravidez, na saúde materno-fetal, na prática desportiva, na nutrição e no exercício físico.

O ER terminou com a partilha de testemunhos após o almoço.

A APOFEN também esteve presente no dia 8 maio, no Hospital dos Marmeleiros com a equipa médica e a maioria dos DHMP adultos da Região Autónoma da Madeira.

Agradecemos ao SESARAM pela disponibilidade e à Dra. Beatriz Câmara, à Dra. Carla Gonçalves, à Enfermeira Fátima Pontes, à Enfermeira Fernanda Vila e à Dra. Rubina Miranda pela cooperação na organização; à Biomarin, à Dieticare, à Glutamine e à Nutricia pelo apoio dado; aos palestrantes deste Fórum, assim como às famílias e restantes participantes presentes no evento.



Encontro Regional Açores

Por Inês Fonseca

No passado dia 5 de julho, a APOFEN marcou presença no 17º ER dos Açores, que decorreu na Ilha de São Miguel, no Hospital Divino Espírito Santo, e contou com a presença dos doentes desta ilha e também dos doentes da Ilha Terceira.

A manhã iniciou-se com a receção de todos os participantes e com a sessão de abertura composta pela Dra. Isabel Sousa, diretora do Serviço de Endocrinologia e Nutrição, pela Dra. Ana Luísa Rodrigues, pediatra da Consulta de Doenças Hereditárias do Metabolismo, e pela presidente da APOFEN, Dra. Elisabete Almeida.

Após a receção, os participantes foram divididos em dois grupos: um dedicado a outras doenças metabólicas e outro a doenças hereditárias do metabolismo das proteínas. Neste último grupo, realizou-se uma partilha de experiências, num ambiente informal, sobre as diferentes fases da vida, desde o diagnóstico até à entrada na escola.

Durante a tarde, os mais novos tiveram direito a uma sessão de cinema, onde assistiram ao filme da Disney "Elio". Após o filme, o grupo deslocou-se ao Jardim António Borges, onde se realizou uma pequena gincana com jogos tradicionais.

No final, como recompensa, todos tiveram direito a um gelado. A APOFEN agradece a toda a equipa do Hospital Divino Espírito Santo pela excelente organização, à Glutamine pelo apoio prestado neste evento e, por fim, mas não menos importante, a todas as famílias presentes.



Novo Ano, resoluções pela sua saúde e bem-estar

O início de um novo ano é uma oportunidade para renovar compromissos e definir metas que fazem a diferença na sua saúde e bem-estar. Para quem vive com uma doença hereditária do metabolismo, cada escolha conta e a Nutricia está ao seu lado para ajudar nessa jornada.

Porque são estas resoluções importantes?

A adesão à dieta de baixo teor proteico e o cumprimento das tomas do substituto proteico não é apenas uma recomendação: é a base para um bom controlo metabólico, que ajuda a prevenir complicações e garantir uma boa qualidade de vida para o novo ano e os seguintes que se avizinham.



5 Resoluções para um Ano Mais Saudável e Equilibrado

1 Planear as refeições com antecedência

Organize o seu menu para a semana, reservando um dia para planear as suas refeições, que tem de incluir alimentos com baixo teor em proteína e o substituto proteico. Este planeamento evita imprevistos.

2 Transformar a rotina em hábito

Defina horários fixos para a toma do substituto proteico (utilizando alarmes ou momentos do dia específicos, por exemplo) e mantenha um registo simples para acompanhar a sua adesão.

3 Descobrir novas receitas

Experimente pratos criativos, recorrendo a alimentos de baixo teor proteico - variedade ajuda a manter a motivação.

4 Pedir apoio sempre que necessitar

A equipa de profissionais de saúde que o acompanha são os seus aliados para ajustar o plano, discutir pratos criativos e encontrar soluções práticas para o dia a dia.

5 Celebrar cada conquista

Cada semana de adesão é um passo para um futuro mais saudável. Valorize o esforço e partilhe com quem o apoia.

Siga o instabólicos para receitas criativas e práticas, dicas e sugestões.

Estivemos sempre consigo em 2025 e estaremos, como sempre, junto de si em 2026.
Porque cuidar de si é a melhor resolução que pode tomar.

Equipa Nutricia Metabolics



NUTRICIA
LIFE-TRANSFORMING NUTRITION

METABOLICS

XIX CAMPO DE FÉRIAS

Na semana de 17 a 23 de agosto, decorreu o XIX Campo de Férias, na Quinta da Escola. Tivemos participantes de todo o país, incluindo das ilhas. Vamos recordar esta semana incrível em duas páginas!

Por Inês Fonseca

Como já é hábito, o mês de agosto é marcado pelo nosso campo de férias – e este ano não foi exceção.

Entre os dias 17 e 23 de agosto, a Quinta da Escola foi a nossa casa para aquela que seria, sem dúvida, a melhor semana do ano. Ao longo destes dias, os participantes puderam desfrutar de diversas atividades, desde desportos radicais, mega Stop, mega escondidas, o jogo das fitas, CSI, entre muitas outras que todos adoram.

Como já é tradição, realizámos o nosso “dia fora”: na parte da manhã, visitámos o Centro de Ciência Viva do Alviela, onde os participantes tiveram a oportunidade de aprender um pouco mais sobre a fauna e a flora da região.

Após esta experiência, dirigimo-nos para a Praia Fluvial dos Olhos de Água, onde aproveitamos o resto do dia em convívio e diversão.

Para terminar a semana em grande, realizámos a tão aguardada Noite de Gala, que contou até com a entrega de prémios.

Como é costume, a amizade, a ajuda e o companheirismo reinaram durante toda esta semana mágica. Para que tudo isto fosse possível, contámos, uma vez mais, com o apoio das nossas empresas parceiras às quais agradecemos desde já:

Glutamine, que patrocinou o nosso “dia fora” com a visita ao Centro de Ciência Viva do Alviela e à Praia Fluvial dos Olhos de Água; ofereceu-nos também

umas fantásticas mochilas e bonés, além de alguns alimentos hipoproteicos; a Nutricia, que presenteou os participantes com mochilas incríveis, um shaker e também alimentos hipoproteicos; a Biomarin, a Dieticare e a Piam, que contribuíram oferecendo algumas incrições, tal como as duas empresas mencionados anteriormente.

Por fim, mas não menos importante, um enorme obrigado a todos os monitores e membros do staff por tornarem esta semana possível!



Ser monitora no campo de férias de 2025 foi uma experiência enriquecedora! Aprendi a lidar com diferentes desafios e a desenvolver um forte sentido de responsabilidade. Tive a oportunidade de orientar, divertir e acompanhar crianças e jovens em diversas atividades, promovendo sempre um ambiente seguro, divertido e educativo. E o que retiro de mais importante nesta experiência foi, sem dúvida, a oportunidade de crescer a nível pessoal e profissional, reforçando competências como a liderança, a comunicação e o trabalho em equipa. Foi fantástico e memorável, pois, acima de tudo, fiz pessoas felizes.
Pretendo voltar.

Juliana Sousa – Monitora



"Nas semanas antes do acampamento sentia-me ansiosa e com poucas expectativas, mas tudo mudou assim que cheguei à Quinta, onde o ambiente era de muito amor, partilha e diversão. Agora a minha ansiedade é outra, quero muito lá voltar e criar muitas mais histórias para contar."

Joana Abreu – Doente com DHMP

"Para nós pais, é sempre mais difícil, principalmente a primeira noite, mas quando ele ligava-me era notório a felicidade em sua voz ao contar como se divertiu durante o dia, e isso me tranquilizava muito. Quando chegou em casa, ele estava bem cansado, tanto que durante uns três dias dormia cedo e acordava bem tarde. Foi mesmo uma experiência incrível para ele e para mim."

Cláudia Oliveira – Mãe de Doente com DHMP



"Foi o meu primeiro campo de férias. Levava uma ideia um pouco diferente, mas acabei por perceber que era muito melhor do que eu imaginava. Fiz vários amigos novos e recomendo a todos irem."

André Oliveira – Doente com DHMP



XXVI ENCONTRO NACIONAL - APOFEN

De 28 a 30 de novembro, decorreu um dos eventos mais importantes do ano para a APOFEN: o Encontro Nacional.

Por Inês Fonseca

De 28 a 30 de novembro, realizou-se um dos eventos mais importantes do ano para a APOFEN: o Encontro Nacional. Este ano assinalou-se a vigésima sexta edição, que decorreu no Hotel Termas da Curia, Curia, zona da Mealhada.

No programa deste ano, contámos com temas de diversas áreas. Iniciámos com “Da infância à vida adulta: autonomia com DHMP”, a apresentação foi conduzida pela Dra. Carla Vasconcelos, da ULS São João. Nesta sessão, foram dados vários conselhos para as diferentes fases de crescimento, tanto para pais como para doentes – como, por exemplo, a introdução de pequenas tarefas desde cedo, para que os mais novos comecem a ganhar autonomia, nomeadamente pesar alimentos.

Desseguida, a Dra. Anabela Bandeira, da ULS Santo António, falou sobre “A consulta de Transição”. Nesta sessão, foi explicado como funciona todo o processo quando o doente deixa a pediatria e passa a ser acompanhado na consulta de adultos. A médica responsável deixou ainda um conselho aos pais: pensarem também em si próprios, pois o seu bem-estar é igualmente importante neste processo.

O momento seguinte foi diferente do inicialmente previsto no programa, uma vez que a palestrante não conseguiu

comparecer ao encontro. Assim, a APOFEN aproveitou a presença de duas profissionais da ULS Santo António

– a Dra. Anabela Bandeira, da consulta metabólica pediátrica, e a Dra. Manuela Ferreira de Almeida, da consulta de nutrição – bem como da Doutora Laura Vilarinho, responsável pelo PNRN, para realizar uma mesa redonda, onde várias dúvidas dos participantes foram esclarecidas.

A tarde iniciou-se com a sessão “APOFEN em revista”, conduzi-

–da por Elisabete Almeida e Inês Fonseca, que partilharam um balanço do trabalho desenvolvido pela APOFEN durante o ano. Ainda durante a tarde, teve lugar a “Assembleia Geral Eleitoral”, onde foi apresentada a lista candidata ao quadriénio 2026-2029 e, posteriormente, decorreram as eleições.

O último dia começou com o “Grupo de Trabalho com os jovens”, coordenado pela psicóloga Dra. Elisabete Almeida. Em simultâneo, Cristiane Ribeiro e Sandra Dias



lideraram a sessão “Truques e Dicas!”, dirigida aos pais. Esta atividade consistiu em perguntas anónimas feitas pelos participantes, que eram respondidas também por outros participantes e pela APOFEN.

Durante todas as sessões, os mais novos (até aos 12 anos) estiveram acompanhados pelos monitores da Quinta da Escola – Chicla, Didi e Maddie que dinamizaram diversas atividades com as crianças.

Falaram-nos da APOFEN logo na primeira consulta de metabólicas e fomos ao nosso primeiro encontro quando o Pedro tinha apenas 5 meses. Ver tantas crianças saudáveis naquele momento trouxe-me uma tranquilidade enorme. Apesar de ainda conhecermos poucas famílias, os encontros fazem-nos sentir como aquele parente afastado que só vemos uma vez por ano, mas que sabemos que está lá se precisarmos. Em todos os encontros fica a certeza de que não estamos sozinhos, e que a partilha de experiências faz mesmo a diferença.

Inês Carmo – Mãe de doente com DHMP

“Este ano tivemos o gosto de participar pela primeira vez no Encontro Nacional da APOFEN, tendo correspondido às nossas expectativas.

Somos cuidadores de uma criança com Acidúria Agininosuccínica e, ao longo do Encontro, pudemos comprovar que a APOFEN está verdadeiramente orientada e ao serviço das pessoas com DHMP.

O contacto com outras famílias que têm os mesmos desafios e preocupações permitiu-nos perceber que, de facto, apesar da doença nos sobrecarregar com dúvidas e medos, a esperança existe e é possível uma vida “normal”, ainda que com limitações.

Uma última palavra de gratidão e apreço pelos jovens que cuidaram e integraram o nosso M. nas suas dinâmicas, tanto ao longo do fim de semana, como no campo de férias no verão.

Sérgio Mendes e Marta Rodrigues

Ao longo de todo o fim de semana, a animação, a música, a partilha e os reencontros foram os pontos-chave.

A APOFEN agradece a todos os participantes, palestrantes, monitores, indústria presente, à equipa de cozinha do hotel e a todos os que contribuíram para a realização do evento.

Obrigado!



APOFEN em Revista

A notícia que se segue faz uma viagem pelo ano de 2025 na APOFEN, através dos vários eventos e iniciativas que marcaram o ano da associação.

Por Inês Fonseca

O ano iniciou-se com a “Escola de Cozinha”, realizada em fevereiro, que teve como propósito dotar as famílias de dicas práticas, objetivo que foi amplamente reconhecido pelos participantes. No mesmo mês, arrancou o projeto “Grupo de Pais”, em formato online, que se prolongou até junho e se destacou pela partilha de experiências, complementada por sessões de caráter mais técnico com profissionais de saúde.

Ainda em fevereiro, a APOFEN assinalou o Dia das Doenças Raras com o mote “Apesar da tua patologia, consegues chegar mais alto”, reforçando uma mensagem de superação e confiança dirigida às crianças e jovens.

Em março realizou-se a Formação de Monitores, destinada a jovens participantes dos campos de férias, e a criação marcou presença no 21º Simpósio Internacional da

SPDM, em Lisboa.

Durante o mês de abril, a APOFEN participou nas sessões de “Um Dia com o Rastreio Neonatal”, reforçando o seu papel no apoio às famílias desde o momento do diagnóstico. Em maio, esteve presente no 10º Encontro Regional da Madeira. Ainda nesse mês, decorreu a segunda edição de “APOFEN no Alentejo”, marcada pela partilha, pelo convívio e pelo *feedback* positivo dos participantes. Em junho, foi celebrado o Dia Internacional da PKU com uma campanha nas redes sociais que reforçou a mensagem de que é possível alcançar objetivos apesar da patologia. O mês de julho ficou marcado pelo 17º ER dos Açores, com atividades dirigidas às famílias e às crianças.

Em agosto, realizou-se o Campo de Férias, um dos momentos mais aguardados do ano, vivido na Quinta da

Escola, com uma semana repleta de atividades, convívio, animação e partilha entre crianças, jovens e famílias.

Em setembro, a APOFEN participou no 39º Congresso da ESPKU, em Hamburgo, fortalecendo conhecimentos e contactos internacionais. O ano terminou com o Encontro Nacional, em novembro, que celebrou a sua 26ª edição, destacando-se pela partilha, aprendizagem e convívio.

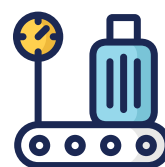
Ao longo do ano, a associação promoveu ainda ações de sensibilização em escolas e universidades.

A APOFEN agradece a todos os que contribuíram e participaram nas suas iniciativas, tornando possível mais um ano de trabalho, proximidade, dedicação contínua e compromisso sólido com todas as famílias.



Faz esta sopa de letras. E descobre algumas coisas que existem ou que se façam no aeroporto

E W W A E M B A R Q U E P
M F E O E U U O Y I Q H S
D N B E O R X C A G A W M
E I I K T U O E G R Y P D
S - L U L R B P I P K E F
C K H Y K T O E O R W A X
O C E L U Q D P E R A T P
L E T Q Y E A O A H T I V
A H E J P F V W J S L O P
R C B S X A I P D O S D J
L K O I X L ã E T T G A A
C H W O Z A O O V D X X P
R D A P M M A Z E J X L N

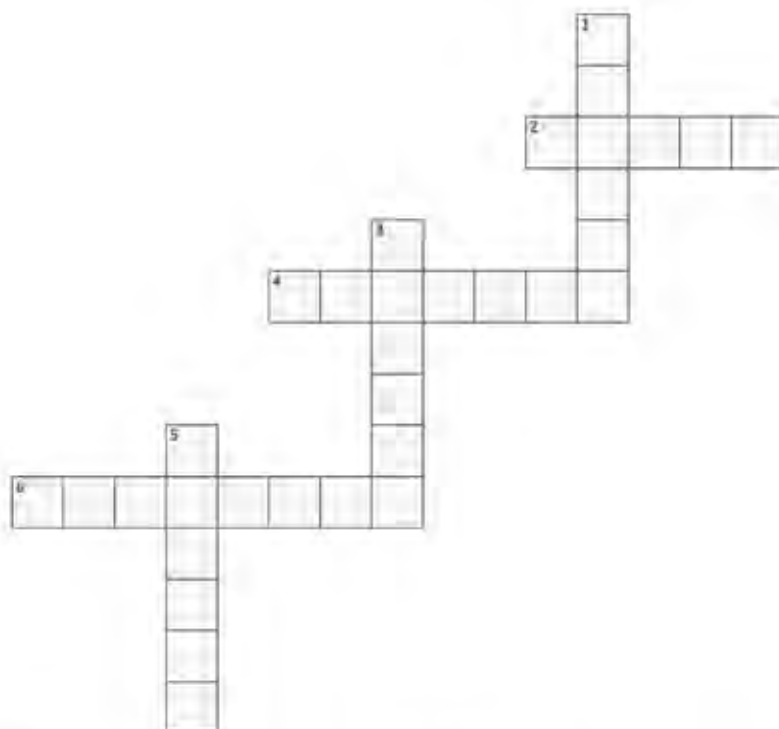


Solução:

E W W A E M B A R Q U E P
M F E O E U U O Y I Q H S
D N B E O R X C A G A W M
E I I K T U O E G R Y P D
S - L U L R B P I P K E F
C K H Y K T O E O R W A X
O C E L U Q D P E R A T P
L E T Q Y E A O A H T I V
A H E J P F V W J S L O P
R C B S X A I P D O S D J
L K O I X L ã E T T G A A
C H W O Z A O O V D X X P
R D A P M M A Z E J X L N

AEROPORTO AVIÃO BILHETE CHECK-IN DESCOLAR EMBARQUE
HOSPEDEIRA MALA PASSAPORTE PILOTO

Completa estas palavras cruzadas. E quem sabe se algumas destas não poderão ser o destino das tuas próprias férias



Horizontais

2. País da tecnologia avançada, sushi e templos
4. País dos fiordes e das auroras boreais
6. País onde moras

Verticais

1. País onde se encontra a Torre Eiffel
3. País do samba e do carnaval
5. Berço da pizza, massa e do Coliseu

Solução:

- 1 França; 2 Japão; 3 Brasil; 4 Noruega;
5 Itália; 6 Portugal

Francesinha

INGREDIENTES

Para o molho:

- 6 gr manteiga vegetal
- 20 gr cebola picada
- 260 gr ketchup
- 25 gr mostarda
- 90 ml cerveja (sem glúten)
- 5 ml vinho do porto

Para a francesinha:

- 45 gr courgette
- 40 gr cogumelos
- 50 gr pimento vermelho
- 20 gr ananás (uma rodela)
- 5 fatias de queijo vegan (Violife)
- 2 fatias de pão hipoproteico
- Azeite ou manteiga q.b



Por Chef
Hervê Rodrigues

PREPARAÇÃO

Molho:

Coloca-se uma panela ao lume com a manteiga e a cebola, deixa-se alourar bem.

Junta-se o ketchup, mostarda e vinho do porto, mexer e deixar ferver um pouco.

Adiciona-se a cerveja, deixa-se ferver durante 10 minutos

Francesinha:

Numa frigideira com um pouco de azeite ou manteiga, saltear a courgette, os cogumelos e o pimento.

Caramelizar um pouco o ananás.

Colocar os legumes salteados e o ananás sobre uma fatia de pão por camadas e terminar com outra fatia de pão.

Cobrir o pão com as fatias de queijo e levar ao forno a 180 graus durante 10 min.

Regar a francesinha com o molho bem quente.

Tortilha de Batata

INGREDIENTES

- Substituto de Ovo
- Batata palha
- Salsa ou coentros
- Pimenta preta
- Sal



Por António Santos

PREPARAÇÃO

Numa taça, colocar 2 colheres de sopa de água para 1 de substituto de ovo.

Adicionar os coentros ou a salsa picados, temperar com o sal e a pimenta e, por fim, misturar tudo.

Colocar a mistura numa frigideira, se quiser pode colocar um pouco de azeite, adicionar a batata palha e misturar.

Moldar a forma da tortilha, esperar até dourar, assim que dourar, virar a tortilha e deixar dourar o outro lado.



Obrigada

Os últimos quatro anos foram de desafios, de trabalho intenso, mas também de muitas conquistas. Nada disso seria possível sem todos aqueles que caminham connosco e nos inspiram a fazer sempre mais.

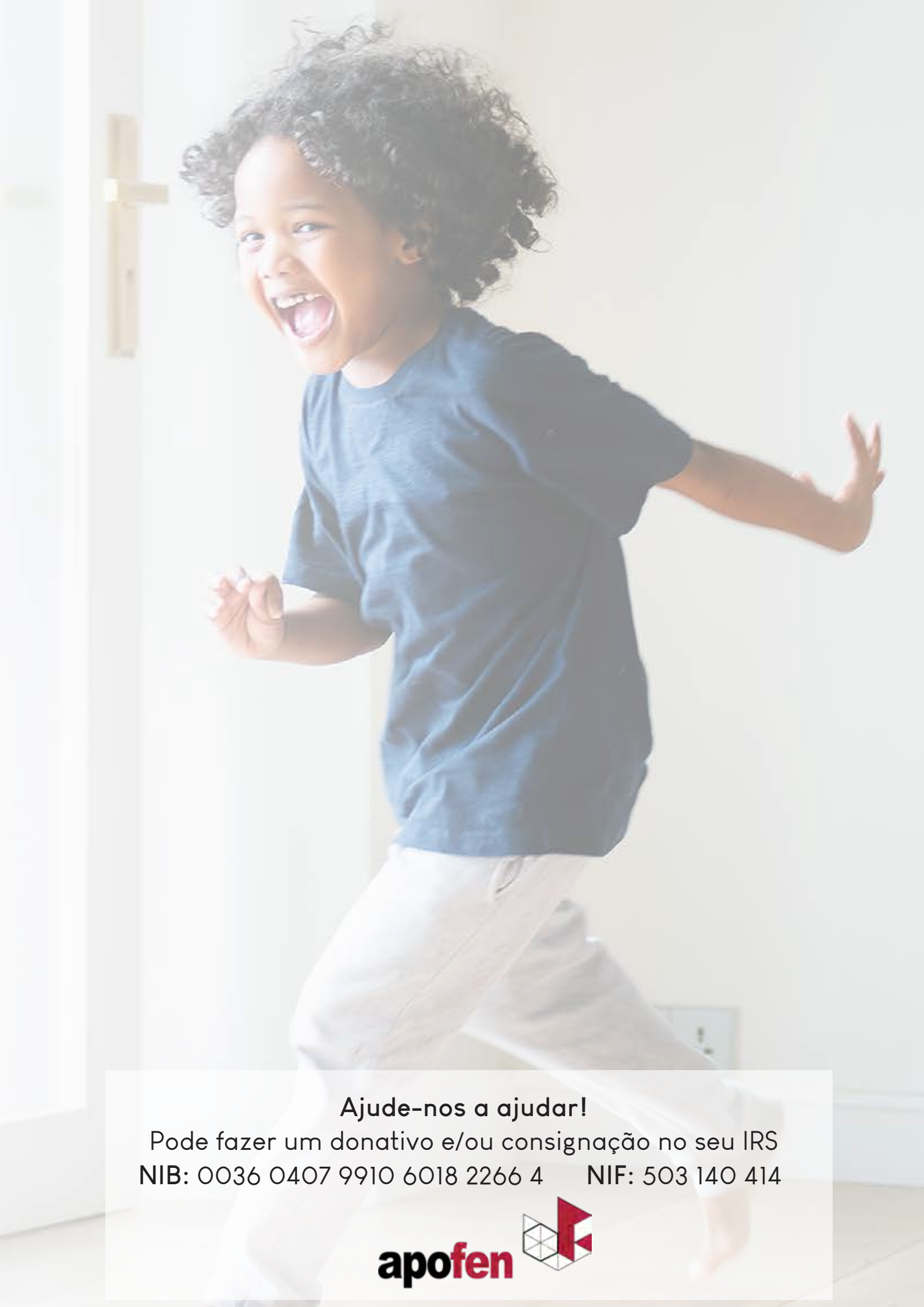
Agradecemos aos nossos parceiros – empresas, farmácias e particulares – pelo apoio que torna em realidade cada iniciativa da APOFEN, desde os Encontros Regionais, Nacionais, Campos de Férias até ao histórico Congresso da E.S.PKU em 2024.

As nossas famílias merecem um agradecimento especial pelo entusiasmo e participação ativa nas atividades da APOFEN, desde os novos grupos online aos diversos encontros e eventos.

As nossas crianças, adolescentes e adultos também são motivo de orgulho: a sua energia, envolvimento e curiosidade tornam cada iniciativa mais rica e significativa, inspirando-nos a continuar a missão da APOFEN com paixão e dedicação.

Aos profissionais de saúde que acompanham os nossos “pequenos e graúdos”, o nosso reconhecimento pelo cuidado, pelo conhecimento e pela dedicação que tornam possível o crescimento saudável e o bem-estar da comunidade.

Por fim, não poderíamos deixar de recordar com carinho e inspiração o Dr. Rui Vaz Osório, cuja dedicação e legado continuam a guiar o nosso caminho.



Ajude-nos a ajudar!

Pode fazer um donativo e/ou consignação no seu IRS
NIB: 0036 0407 9910 6018 2266 4 NIF: 503 140 414

