



Tribólicas

Dezembro | 2021

DESTAQUE

**Dia das Doenças
Raras**

P. 12

**XV Campo de
Férias**

P. 14

**17º Simpósio
Internacional SPDM**

P. 16

**Leucinose -
Diferentes olhares**

P. 22



PROGRAMA HIPOFOOD

podes deixar a marmitta em casa quando vais ao restaurante!
se conheces um restaurante que está disponível
para entrar neste programa, fala connosco.

contacta apofen@gmail.com para mais info

EDITORIAL

2021 revelou-se semelhante a 2020, com a diferença do cansaço que todos já temos relativo à situação de pandemia que o mundo atravessa mas, também, com a habilitação às novas tecnologias. No início de 2021 o país atravessava a pior fase, mas havia a esperança nas vacinas acabadas de chegar. Na APOFEN sempre acreditamos que este ano poderíamos voltar a proporcionar as atividades presenciais. Mas, mais uma vez, o mundo trocou-nos as voltas e, na verdade, esta Direção teve de voltar a reinventar-se (apesar de continuar a ser mais fácil deitar as culpas à pandemia e nada fazer). Mas o reinventar não foi fácil porque, ao fim de tanto tempo, já estamos todos fartos das tecnologias e do *online* e queremos é estar juntos.

Assim, com o Hospital Pediátrico de Coimbra iniciámos o ano com duas reuniões online com as famílias. E fomos fazendo acontecer, como podem verificar neste número da Tribólicas.

Porque a pandemia de covid-19 nos obrigou a estar mais em casa, em confinamento, as famílias começaram a utilizar mais a farinha para confeccionar pão delicioso. Tendo em conta a nova tendência (e como forma de fazer face a possíveis quebras de *stock*), o *Chef* Hervê dinamizou uma Escola de Cozinha dedicada ao tema “Farinhas”.

Chamo a atenção para algumas notícias, como a comemoração do Dia das Doenças Raras, que foi um dia cheio; o sempre tão aguardado e participado Campo de Férias; e os Encontros Regional e Nacional (ainda não foi possível encontrar-mo-nos em Mirandela). Chamo ainda a atenção para outras duas notícias: a entrevista feita ao Dr. Daniel Gomes e Dr. Hugo Rocha e o artigo, redigido a três, sobre a Leucínose (da autoria da Dra. Esmeralda Martins, Dra. Carmen Carvalho e da Catarina Costa).

No final, deliciem-se com três receitas saborosas.

Em jeito de balanço, e porque esta é a última edição da Tribólicas desta Direção, considero que fizemos um bom trabalho, sobretudo com dois anos tão desafiantes. Deixo os meus parabéns a todos os meus companheiros de Direção. No próximo ano algumas pessoas mudarão, por isso agradeço à Cristiana Alves, ao Vítor Romba e ao Gilberto Correia a dedicação nestes quatro anos. Obrigada, ainda, ao António Manuel Lopes, que foi Presidente da Mesa da Assembleia durante tantos anos. O agradecimento à Paula Machado é já “algo obrigatório”, ou não fosse a Paula o nosso braço direito. Agradeço, também, à Sandra Dias todo o trabalho que tem com a APOFEN. Este ano tivemos ainda a Sara

Jameson em estágio profissional e também a ela agradeço a sua dedicação à causa e aos “nossos miúdos”, que a acolheram tão bem. Em janeiro de 2022 novos corpos sociais tomarão posse e, nesse sentido, não poderia terminar sem dar uma valente saudação de boas-vindas à Vanessa Lopes Azedo. A Vanessa ocupará o cargo de Vice-presidente da Direção e será, dessa forma, o meu braço direito (na verdade, como já o foi durante o seu estágio na APOFEN em 2018-19). Obrigada, Vanessa, por teres embarcado nesta viagem, com o estágio, em 2018 com uma Direção de primeira viagem e por agora fazeres parte dela! Vamos fazer o que gostamos: os nossos miúdos felizes! Obrigada também ao Ivan Correia, que ocupará o lugar do seu pai na Direção; à Alexandra Dias, Ana Luísa Lopes e Ana Maria Silva, que estarão nos suplentes; à Maria Bravo que estará na Mesa da Assembleia; ao Hervê Rodrigues que ocupará o lugar do seu pai, Licínio Rodrigues, como Presidente do Conselho Fiscal; e à Carmo Castro e Tatiana Matias que serão suplentes desse órgão social. Este é o primeiro grupo de trabalho com tantos adultos com patologia em cargos de responsabilidade.

Votos de um Feliz Natal
e um Próspero 2022

Elisabete Almeida

SUMÁRIO

- 05 ÁREA INSTITUCIONAL
Novos corpos sociais
- 06 PROTOCOLOS
Protocolos Farmácias
- 08 CURTAS
- 10 PROGRAMAS
- 11 EVENTO
- 12 EVENTO
Dia das Doenças Raras CAPA
- 14 CAMPO DE FÉRIAS CAPA
- 16 EVENTO
17º Simpósio Internacional da SPDM CAPA
- 18 ENCONTRO REGIONAL
- 20 ENCONTRO NACIONAL
- 22 ARTIGO
Leucínose - Diferentes Olhares CAPA
- 25 RECEITAS
- 26 JOGOS
- 27 AGRADECIMENTOS

AGRADECIMENTOS

Alexandra Dias, Carmen Carvalho, Catarina Costa, Christopher Santos,
Cláudia Antunes Baptista, Daniel Gomes, Esmeralda Martins, Hugo Rocha,
Ivan Correia, Tânia da Câmara

Ficha Técnica

Dezembro 2021

Propriedade:

Associação Portuguesa
de Fenilcetonúria e Outras Doenças
Hereditárias do Metabolismo das
Proteínas.

NIPC: 503 140 414

Avenida Rodrigues Vieira
nº 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:

Cristiana Alves, Sandra Dias, Gilberto
Correia, Vítor Romba

Edição/Redação:

Elisabete Almeida, Sandra Dias, Paula
Machado, Vanessa Lopes Azedo, Sara
Jameson, Cristiana Alves, Ana Rita
Silva

Design e Produção:

Sara Jameson

Revisão: Elisabete Almeida, Paula
Machado, Cristiana Alves, Sandra
Dias, Ivan Correia, Vítor Romba

Fotografia: Sara Jameson, Elisabete
Almeida, Sociedade Portuguesa de
Doenças Metabólicas (SPDM), Hervê
Rodrigues, Paula Machado, Esmeralda
Martins, Catarina Costa, Carmen
Carvalho

Tiragem: 200 exemplares

Distribuição: Associação
Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras
Doenças Hereditárias do Metabolismo
das Proteínas

Depósito legal: 383716/14

Novos corpos sociais da APOFEN

No quadriénio de 2022-2025 a APOFEN terá novos corpos sociais que irão assegurar o funcionamento da Associação.

Por Elisabete Almeida

Durante o ano de 2021, a APOFEN apelou para o surgimento de listas candidatas aos órgãos sociais da associação, visto ser ano eleitoral.

Assim, durante a assembleia geral de dia 4 de dezembro de 2021, decorreu a votação da única lista candidata, encabeçada por mim. Como em 2020 e 2021 o mundo nos trocou as voltas, gostaríamos de nos manter para conseguir cumprir o que queríamos ter realizado durante o mandato de 2018-2021. Infelizmente, nem todos os membros mostraram disponibilidade para a sua continuação pois, efetivamente, assumir uma direção é algo bastante trabalhoso e nenhum membro é remunerado monetariamente – “apenas” recebe os sorrisos, abraços e ternura das nossas crianças e jovens com doença hereditária do metabolismo (DHMP). Assim sendo e, porque sempre foi o objetivo, mais jovens com DHMP aceitaram integrar os corpos sociais da APOFEN. Começando pela Direção, é agora

composta, na maioria, por adultos com DHMP: eu continuarei como presidente, a Vanessa Lopes Azedo entra para o cargo de vice-presidente – a Vanessa realizou um estágio profissional na APOFEN onde demonstrou uma assertividade espantosa e um profissionalismo exemplar, além disso, é monitora e tem uma grande afinidade com todas as crianças e jovens; e o Ivan Correia assume o lugar de secretário da Direção – já anteriormente o Ivan apoiava a direção, visto que o seu pai estava neste lugar. A Sandra Dias e a Cristiane Ribeiro (mães de meninas com Fenilcetonúria – PKU) assumem os outros dois lugares: tesoureira e vogal, respetivamente. Também a lista de suplentes desta Direção é composta maioritariamente por adultos com PKU: a Alexandra Dias, a Ana Luísa Lopes e a Ana Silva, sendo que compõem ainda esta lista o Marco Santos e a Elsa Santos (pais de meninos com PKU, de Lisboa e da Ilha Terceira). Também a Mesa da Assembleia continua

a contar com um adulto com uma DHMP: a nossa querida Maria Bravo; ficando a mesa completa com o Rui Barros Silva (antigo presidente da Direção, que agora assume o cargo de presidente da Mesa da Assembleia) e com o Dr. Rui Vaz Osório.

Também o Conselho Fiscal sofreu alteração, já que o Hervê Rodrigues (adulto com PKU) assume o cargo de presidente deste órgão social, mantendo-se os restantes cargos inalterados: João Almeida e Rui Taveira (pais de meninos com PKU). Já a lista de suplentes do Conselho Fiscal é, tal como a Direção, composta na sua maioria por adultos com DHMP: a Maria do Carmo Castro e a Tatiana Matias!

Agradecemos a todos a confiança e o apoio, e sabemos que iremos estar à altura do desafio (esse é o nosso desejo)!

A APOFEN SOMOS TODOS NÓS



Protocolos

A APOFEN tem estabelecidos diversos protocolos com farmácias nacionais. Com estes protocolos, os associados têm à sua disposição uma série de vantagens.

Por Sandra Dias

GRUPO STS

A APOFEN celebrou um protocolo com o Grupo STS, detentor de várias farmácias distribuídas pelo país (continente). Ao abrigo deste protocolo, o Grupo STS concede a todos os associados da APOFEN, desde que devidamente identificados, o seguinte:

- Vales de oferta – por cada 250 pontos, vale de oferta de 5€ (1€ = 1 ponto).

A novidade é que os produtos comparticipados a 100% (as misturas de aminoácidos, por exemplo) também contam para estes vales oferta, ou seja é convertido em pontos o que a família pagaria pelo produto comparticipado caso o pagasse.

Numa primeira fase, bastará dizer na Farmácia que é sócio da APOFEN, no entanto, fique atento ao email para receção de declaração de sócio.

Farmácias pertencentes ao grupo:

Guimarães - Farmácia Vitória

Braga - Farmácia Santos da Cunha

Porto - Farmácia Porto

Farmácia Campus S. João

Farmácia da Vilarinha

Aveiro - Farmácia Moura Glicínias

Coimbra - Farmácia Coimbra

Leiria - Farmácia Maio

Montijo - Farmácia do Fórum

Faro - Farmácia Baptista

Albufeira - Farmácia do Shopping

Lisboa - Farmácia Império



FARMÁCIA PROGRESSO

A APOFEN celebrou um protocolo com a Farmácia Progresso, no Lourçal (Pombal), no fim de Setembro de 2020.

Ao abrigo deste protocolo, a Farmácia Progresso concede a todos os associados da APOFEN, desde que devidamente identificados, o seguinte:

- Vales de oferta – por cada 250 pontos, vale de oferta de 5€ (1€ = 1 ponto).

Também os produtos comparticipados a 100% (as misturas de aminoácidos, por exemplo) contam para estes vales oferta, ou seja, é convertido em pontos o que a família pagaria pelo produto comparticipado caso o pagasse.

Numa primeira fase, bastará dizer na Farmácia que é sócio da APOFEN, no entanto, fique atento ao email para receção de declaração de sócio.



FARMÁCIA QUEIJA FERREIRA

Este é o protocolo mais antigo que a APOFEN tem.

Na Farmácia Queija Ferreira, os associados da APOFEN têm direito a 15% de desconto em produtos comparticipados; 10% de desconto em produtos não comparticipados e restantes produtos e 5% de desconto em medicamentos PVP > 50€.



Se gostaria de que a APOFEN tivesse protocolo com alguma entidade que conhece - farmácia, ginásio, etc. - por favor entre em contacto connosco.

Para usufruir de todas estas vantagens mantenha as quotas em dia.



sphereTM

**Substituto proteico
com base em GMP**

Glutamine
Alimentação Racional e Dietética, Lda.



Novo Sabor
Chocolate!

European PKU Forum

Por Ana Rita Silva

No dia 20 de fevereiro decorreu o *European PKU Forum* que teve como objetivo unir pacientes, grupos de defesa dos doentes e médicos de toda a Europa, a fim de partilhar as melhores práticas e constante inovação no que concerne ao tratamento da PKU. Este evento é parte integrante da campanha *Live Unlimited PKU*, da qual a APOFEN faz parte (com mais seis associações europeias e com a colaboração da Biomarin), representando os doentes portugueses, e que visa aumentar a consciencialização sobre as doenças, apoiar os doentes no dia a dia com PKU e outras doenças.

Durante este evento foi possível fornecer aos participantes ferramentas e ideias que funcionam a nível local e nacional. Assistimos a várias palestras dadas por especialistas com experiência na defesa de mudanças em áreas relevantes para os pacientes PKU, nomeadamente o Dr. Alvaro Hermida, especialista em Doenças Metabólicas pelo Hospital Clínico Universitario de Santiago, Espanha. Este palestrante abordou a temática de resultados em pacientes com idade avançada, tema que ainda não é muito falado, o que o torna muito pertinente para doentes PKU.

Webinar Apifarma

Por Sandra Dias

No dia 15 de março a APOFEN participou num *webinar* promovido pela Apifarma sobre o Novo Código de Conduta para as relações entre a Indústria Farmacêutica e as Associações de Doentes, *Patients Advocates*, *Patients Experts*, Doentes e Cuidadores.

A APOFEN é uma entidade íntegra que sempre separou, em consciência, aquilo que era da responsabilidade dos Centros de Tratamento, da sua própria responsabilidade e da responsabilidade dos parceiros que apoiam a Associação. Exemplo disso são os princípios que regem a APOFEN, desde 2018:

Respeito – respeitar todos os doentes, profissionais de saúde e entidades parceiras de igual modo.

Honestidade – honestidade em todas as suas ações, nas diversas situações e contextos.

Lealdade para com os doentes – para a APOFEN o doente metabólico é aquele para quem toda a sua atividade converge, mantendo sempre o doente em primeiro lugar.

Humanidade – prestar auxílio a todos os doentes; garantir as condições de acesso e manutenção do tratamento e proteger a vida saudável e a saúde do doente.

Imparcialidade – a APOFEN não distingue doentes, centros de tratamento, profissionais de saúde ou parceiros.

Este webinar permitiu-nos fazer ainda melhor o nosso trabalho, no sentido de cumprirmos com os requisitos que são exigidos.

Reuniões Comissão Social de Freguesias

Por Elisabete Almeida

No dia 22 de março foram retomadas as reuniões da Comissão Social de Freguesia de Leça do Balio, local onde a APOFEN tem as suas instalações. Estas reuniões tinham periodicidade mensal, contudo, com a pandemia de Covid-19, as mesmas ficaram suspensas, tendo sido retomadas no mês de março do corrente ano. Estas reuniões são importantes pois permitem-nos estar próximos da comunidade de Leça do Balio, sobretudo das instituições da zona, Junta de Freguesia e Câmara Municipal de Matosinhos que tanto tem apoiado a APOFEN e a quem muito agradecemos. Lembramos que, pelo menos desde 2018, a Câmara Municipal de Matosinhos disponibilizou sempre o transporte para o Campo de Férias, sendo desta forma uma parceira fundamental no sucesso deste evento tão importante para a vida da APOFEN e dos doentes. A Câmara Municipal de Matosinhos é, desde 2018, sócio honorário da APOFEN e as relações entre as duas entidades tem sido muito boa.

Comemorações do Dia Mundial da Saúde

Por Elisabete Almeida

No dia 7 de abril a APOFEN participou nas comemorações do Dia Mundial da Saúde, a convite da Senhora Ministra da Saúde.

Estas comemorações decorreram *online*, e foram transmitidas através do Portal do SNS e na página de Facebook do SNS.

Após a sessão de boas-vindas levada a cabo pela Diretora-geral da Saúde, Dra. Graça Freitas, seguiu-se um vídeo sobre “1 ano de pandemia”. Na mesa redonda com o tema “Construir um mundo mais justo e saudável” debateram-se assuntos bastante pertinentes, entre os quais o acesso aos cuidados de saúde por parte dos doentes não-covid, em altura de pandemia. Depois da atribuição do prémio nacional de saúde e prémio Lobo Antunes, a Senhora Ministra da Saúde, Dra. Marta Temido fez o encerramento da sessão.

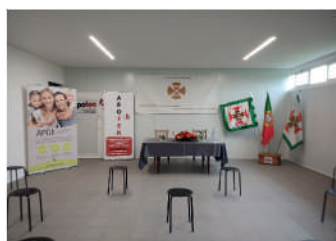


Inauguração da sala polivalente

Por Cristiana Alves

No dia 25 de abril foi inaugurada, pela Exma. Sra. Presidente da Câmara Municipal de Matosinhos, Dra. Luísa Salgueiro, a nova sala polivalente nas instalações da APOFEN no Araújo, Leça do Balio, cuja obra foi responsabilidade desta Câmara. Nestas instalações, uma antiga escola primária, estão a APOFEN, a APDI (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino) e a Liga dos Combatentes, núcleo de Matosinhos.

Aproveitamos este espaço para agradecer, uma vez mais, à Câmara Municipal de Matosinhos por toda a generosidade e amizade para com as entidades presentes na antiga escola primária do Araújo, hoje CASA da APDI, APOFEN e Liga dos Combatentes.



Reabertura das instalações

Por Sandra Dias

Com o fim do Estado de Emergência no país (devido à pandemia de Covid-19) e, dado que a APOFEN tem um reduzido número de colaboradores e uma sala bastante ampla capaz de assegurar todas as condições de segurança, a associação reabriu as suas instalações no Araújo, Leça do Balio, em Maio. As atividades continuaram a realizar-se *online*, de forma a garantir a saúde física dos nossos doentes.

Meetup temático

Por Elisabete Almeida

No dia 29 de abril, a APOFEN participou num *meetup* temático, promovido pelo Centro de Inovação Social da Divisão Municipal de Promoção da Empregabilidade da Câmara Municipal do Porto, sob o tema "Como posso demonstrar que uma ideia/projeto gera impacto? - Teoria da Mudança".

Desta forma, esperamos aperfeiçoar o nosso trabalho junto de todos aqueles com quem interagimos.

"Noites Especiais"

Por Elisabete Almeida

Desde junho que a psicóloga da APOFEN realiza um grupo psicoeducativo com os jovens com DHMP. Este grupo surgiu após a comemoração do Dia da PKU, sendo então realizado sempre à noite no terceiro sábado de cada mês e com divulgação na "APOFEN Jovem". É um grupo aberto, em que o requisito é o participante ter uma DHMP e cujos objetivos são: promoção do sentimento de normalização; o maior conhecimento da doença; a "colocação da doença no seu lugar"; a relativização de medos; a utilização de estratégias para lidar com a doença; saber o que fazer em situação de emergência; e a promoção da autoestima e autoeficácia. Para isso são abordados temas pertinentes na gestão e aceitação da doença e, inevitavelmente, há as tão importantes partilhas de experiências.

cantabria labs
DIETICARE NM

GLYTACTIN

Proteína Natural e Intacta
Alimentos que também são fórmula

GLYTACTIN RTD®
Neutro (10g, 15g)
Chocolato (10g, 15g)
Baunilha
Mocaccino

RESTORE®
Tangerina
GLYTACTIN RESTORE 5+ Frutos Vermelhos
GLYTACTIN RESTORE 5+ Laranja

TYLACTIN®
TYLACTIN RESTORE 10
TYLACTIN RTD 15
TYLACTIN RESTORE 5+ Frutos Vermelhos

COMPLETE®
Mistura de Frutos (10g)
Manteiga de Amendoim (10g)

BETTERMILK
Neutro (3+)
Lite
Laranja
Morango

GLYTACTIN BUILD 10®

www.dieticare.pt

A APOFEN tem ao dispor dos seus associados vários programas de apoio. Estes programas acompanham as etapas de crescimento do doente e têm como objetivo geral uma melhor adaptação à doença nas suas diversas vertentes.

Sou + Feliz

Por Elisabete Almeida

O Programa Sou + Feliz visa apoiar famílias com carência económica, comprovada. Ao longo dos anos 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 garantindo, assim, 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 nos portes de correio dos alimentos hipoproteicos e 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

É um dos novos programas da APOFEN com maior sucesso. Aqui, famílias novas e doentes mais velhos experimentam uma relação única de partilha e entreaajuda. O Programa de Mentores foi o primeiro programa a ser iniciado em 2018, quando a nova direção tomou posse. Tem como objetivo o apoio constante informal a novas famílias.

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. 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 do contacto telefónico.



HipoFood

Por Sandra Dias

É objetivo da APOFEN estabelecer protocolos de parceria com restaurantes de diversos pontos do país, no continente e ilhas, para que seja possível aos nossos sócios usufruírem de uma refeição “à sua medida”, hipoproteica, em qualquer local onde se desloquem. Desta forma, ir de férias “cá dentro” ou

APOFEN Jovem

Por Vanessa Lopes Azedo

A APOFEN Jovem tem como objetivo máximo introduzir os doentes jovens adultos na vida diária da Associação.

Este é um Grupo formado e gerido por doentes jovens adultos que funciona como dinamizador das iniciativas que se destinam a crianças, jovens, e jovens adultos com DHMP.

Deste Grupo já resultaram diversas iniciativas da APOFEN tais como, por exemplo, a atividade do Dia das Doenças Raras nos anos em que o Grupo já existe, algumas atividades relacionadas com o Campo de Férias, com o apoio a Famílias, e outras.

fazer apenas um passeio não será um problema.

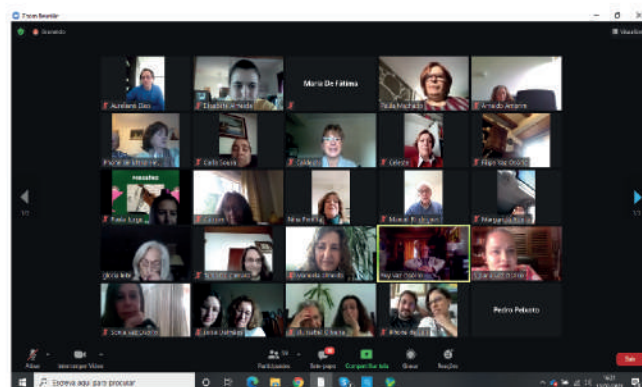
Se costuma frequentar um restaurante que se poderá disponibilizar para entrar neste programa e ter o selo Restaurante HipoFood, por favor entre em contacto com a APOFEN.

Parabéns Dr. Vaz Osório

Por APOFEN

No dia 13 de fevereiro o Dr. Vaz Osório completou 90 anos de vida. Dada a importância e o simbolismo da data, a Dra. Paula Jorge, do Centro de Genética Médica Doutor Jacinto de Magalhães (CGM) tomou a iniciativa de preparar uma surpresa àquele que foi um dos grandes responsáveis por Portugal começar a fazer o Teste do Pezinho em 1979. A APOFEN associou-se ao CGM e, durante algum tempo, recolheu mensagens de quem quisesse deixar um “mimi-nho”/agradecimento ao Dr. Vaz Osório. Foram muitas as mensagens que chegaram, de doentes e pais.

Foi editado um vídeo que englobava todas as mensagens e o mesmo foi mostrado ao Dr. Vaz Osório num zoom muito especial e emotivo. Quem quis juntou-se à “festa” no sábado dia 13 de fevereiro nesse zoom. Após a passagem do vídeo, foi a vez de, quem quisesse, tomar a palavra. Temos a certeza que o coração do Dr. Vaz Osório ficou mais quentinho neste dia especial.



Desde que esta direção tomou posse, faz questão de estar com o Dr. Vaz Osório no dia do seu aniversário. Em 2018, 2019 e 2020 foi feita uma pequena comemoração naquela que, na realidade, é a Nossa casa e a casa do Dr. Vaz Osório - o CGM. Para 2021 estaria planeada uma celebração da vida. Tal foi possível adaptado à realidade que todos vivemos.

Grupo Hipoproteico online Coimbra

Por Sandra Dias

Nos dias 9 e 23 de janeiro realizou-se um Grupo Hipoproteico online com as crianças e jovens seguidos em Coimbra.

Este grupo, com duas sessões de trabalho, resulta de um protocolo de colaboração entre a APOFEN e o Centro de Referência para o Tratamento das Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas (DHMP) de Coimbra.

No dia 9 de janeiro contámos com a presença do Zézé Souza para uma sessão onde a partilha de experiências teve o papel principal. Neste dia foram abordados diversos temas, nomeadamente como lidar com uma DHMP na escola.



O Zézé partilhou a sua experiência com a fenilcetonúria, não só na escola como também no pós-escola. A grande lição retirada do seu testemunho é que “quando queremos realmente uma coisa nunca devemos desistir dela. O facto de termos uma DHMP não nos impossibilita de alcançar os nossos sonhos.”

No dia 23, a sessão teve uma vertente mais nutricional, tendo sido bastante proveitosa para todos. Muitas dúvidas foram esclarecidas e, inevitavelmente, mais partilhas foram feitas. Neste dia, os participantes tiveram ainda a possibilidade de aprenderem mais sobre as DHMP. Para terminar a sessão do último dia, o grupo aprendeu uma receita hipoproteica deliciosa de bolo de iogurte.

Há três anos, no dia 23 de janeiro, tivemos uma reunião com o Centro de Referência de Coimbra para delinear o novo ano e, três anos depois, estivemos com este mesmo Centro numa atividade muito positiva para os doentes seguidos naquele Centro.

A APOFEN agradece à equipa do Centro de Referência de Coimbra pela constante disponibilidade, simpatia e, sobretudo, pelo excelente trabalho que faz diariamente com os “nossos meninos”.

DIA DAS DOENÇAS RARAS

No dia 28 de fevereiro assinalou-se o Dia das Doenças Raras.

Este dia é comemorado no dia mais raro do ano, 29 de fevereiro, no entanto, quando o ano não é bissexto, o mesmo é assinalado no dia 28. O Dia das Doenças Raras é, assim, um evento anual de sensibilização coordenado pela EURORDIS.

Por Elisabete Almeida

O principal objetivo do Dia das Doenças Raras é consciencializar o público e os tomadores de decisão sobre as doenças raras e o seu impacto na vida dos pacientes. A campanha dirige-se ao público em geral e procura também sensibilizar os decisores políticos, autoridades públicas, representantes da indústria, investigadores, profissionais de saúde e todas as pessoas com interesse em doenças raras.

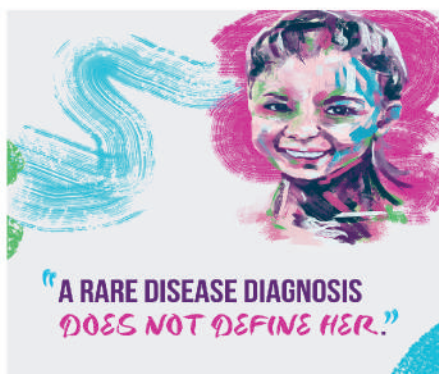
A APOFEN associou-se à EURORDIS na celebração do dia e fez também as suas próprias ações.

Assim, o dia começou bem cedo, com uma Escola de Cozinha dinamizada pela Sara Lopes e em colaboração com a Nutricia.

Desta Escola de Cozinha saiu um fantástico e lindo pão de beterraba e cebola caramelizada, massa tropical e brownies de cenoura e coco.



A meio da tarde foi tempo de exercício físico com o Zézé Souza que proporcionou uma aula de zumba. Esta aula remeteu para a campanha *Live Unlimited PKU* da qual a APOFEN faz parte juntamente com mais seis associações europeias e com a colaboração da Biomarin. O Zézé Souza é um bom exemplo do mote desta campanha:



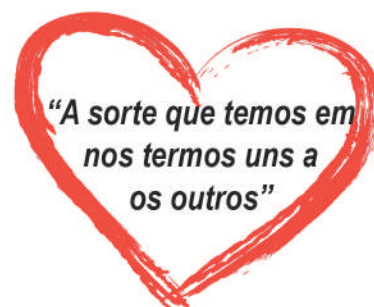
mesmo com PKU (ou uma doença hereditária do metabolismo das proteínas) é possível viver a vida em pleno.

AULA DE ZUMBA

Mais tarde, houve a divulgação do vencedor da “maneira mais divertida de ser especial” promovida pela Glutamine. A Alexandra Dias ganhou uns fantásticos auscultadores wireless e ainda havia uma surpresa: a Glutamine tinha ainda inscrições para o Campo de Férias para o segundo e terceiro lugares. Assim, o Miguel Teixeira (2º classificado) e os irmãos Catarina e Salvador Teixeira Mendes (3º classificados) terão este bónus. E a APOFEN espera por eles no Campo de Férias.



Durante o dia foram surgindo imagens das personagens que nasceram no Campo de Férias passado (à exceção de uma que vem já desde o Campo de Férias de 2018) pois também elas disseram porque é que eram únicas e especiais.



A APOFEN terminou este dia com uma surpresa: um pouco de um momento especial que tem sido hábito nos Campos de Férias. A Vera Silva brindou todos os que aderiram ao direto no *Instagram* com algumas músicas que têm feito parte dos Campos de Férias e que são especiais pela sua letra: Trem-bala e Trevo fizeram parte do repertório. Surgiram algumas lembranças de Campos de Férias passados, mas o sentimento era único: a sorte que temos em nos termos uns aos outros.



Dia Internacional da Fenilcetonúria

No dia 28 de junho assinalou-se o Dia Internacional da Fenilcetonúria (PKU). A APOFEN levou a cabo várias iniciativas para assinalar o dia, em parceria com diversos parceiros.

Por APOFEN

Foi precisamente a 28 de junho de 1916 que nasceu Robert Guthrie, responsável pelo rastreio neonatal através do conhecido “Teste de Guthrie”. Também Horst Bickel nasceu em 28 de junho de 1918, e foi a primeira pessoa a desenvolver uma dieta pobre em proteínas para a PKU e a estabelecer o rastreio na Alemanha.

Posto isto, este dia torna-se um dia muito especial para a história da PKU.

Passatempo Dia da PKU

Com a Nutricia, a APOFEN realizou um concurso de talentos culinários. A receita partilhada foi a que os doentes escolheram (pataniscas de vegetais). Após terem a receita, os participantes deveriam confecciona-la e partilhar uma fotografia do prato final.

Vídeo com testemunhos

A Glutamine e a APOFEN realizaram um vídeo que contou com três testemunhos de jovens com PKU, que abordaram temas cruciais na lide com a doença. Porque crescer com PKU nem sempre é fácil e as diversas fases desse crescimento apresentam sempre desafios.

Os temas abordados surgiram daquilo que os doentes gostavam de perguntar a alguém mais velho, com PKU. Assim, o *Bullying* foi um dos temas, tal como crescer/tornar-se adulto com PKU e a Gravidez.



Foram três testemunhos impressionantes, histórias de vida inspiradoras que, acreditamos, deram força aos restantes PKU's.

O vídeo teve imensas visualizações e partilhas nas diversas redes sociais, e mereceu o reconhecimento de profissionais de saúde dos Centros de Referência.

Caso ainda não tenha visto este vídeo, visite a página de *Instagram* da APOFEN: @apofentribolicas ou de *Facebook*: APOFEN.

ESCOLA de COZINHA

Por Paula Machado

No dia 27 de março, a APOFEN proporcionou uma Escola de Cozinha (EC) subordinada ao tema Farinhas.

Esta EC foi dinamizada pelo *Chef* Hervê Rodrigues, o único *Chef* de Cozinha profissional com Fenilcetonúria em Portugal. É o *Chef* com maior experiência na área das Doenças Hereditárias do Metabolismo das Proteínas e é um orgulho para a APOFEN tê-lo como seu *Chef* oficial.

O *Chef* Hervê proporcionou a todos os presentes duas receitas e, ainda, uma de bônus. Foram receitas simples e bastante práticas, já que o tempo no dia-a-dia também é escasso.

Um delicioso Pão Hipoproteico e umas maravilhosas Bolachas Hipoproteicas foram o resultado desta EC.

Os Bolinhos de Abóbora foram o bônus que resultou da receita das bolachas. O facto desta EC ter um tema deveu-se à preocupação de ensinar e mostrar às famílias a potencialidade da farinha quando há uma quebra do *stock* em casa. Por vezes, por variados motivos, o pão acaba no *stock* de cada doente, ou porque o pedido à equipa médica que acompanha o doente foi feito mais tarde, ou porque o que o doente gosta por acaso não há no momento, ou porque houve um atraso nos CTT.

Mas, se todos souberem usar a farinha, rapidamente ultrapassam essa dificuldade inesperada e nunca faltará pão, bolachas, bases de pizza, bases de tarte ou até rissóis lá em casa.

Este foi um evento realizado, uma vez

mais, *online*, e aberto a todos que quisessem participar, não necessitando de inscrição nem de ser associado da APOFEN.

Agradecemos a todos os participantes e Centros de Tratamento que estiveram presentes e, claro, ao *Chef* Hervê pela constante disponibilidade.



XV Campo de Férias APOFEN

Uma vez mais, a APOFEN voltou a dinamizar o Campo de Férias! À semelhança do ano passado, devido à situação e às restrições impostas pela Direção Geral de Saúde, a atividade decorreu online, de 15 a 21 de agosto.

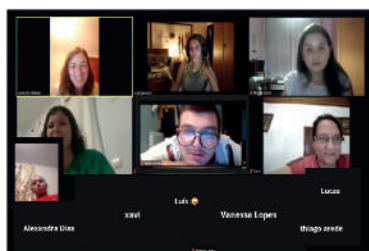
Por Sara Jameson

Depois de um ano letivo passado ao ecrã e de muito pouco convívio presencial, era ainda maior a necessidade de inovar, de cativar e de proporcionar uma semana inesquecível.

Os monitores tiveram o desafio de organizar atividades, gerir equipas e garantir a animação e entusiasmo! “Quem é quem?”, desafios de culinária, de música e dança foram apenas algumas das incríveis atividades que fizeram parte de uma semana em que a competição esteve ao rubro!!! Formaram-se três equipas: “Os Fenomenais”, “Quinteto Maravilha” e “Just do It”.

Tal como em 2020 tivemos, também, inscrições de meninos brasileiros, para além dos portugueses.

A semana contou, ainda, com a participação dos nossos amigos da Glutamine e da Nutricia, que participaram numa das sessões via Zoom. Também os nossos amigos da Dieticare presentearam os participantes com uma lembrança. Apesar de o maior e comum desejo entre todos seja a realização do Campo de Férias presencial, não temos dúvidas de que foi uma experiência bastante enriquecedora e cheia de surpresas!



A APOFEN agradece a todos os monitores, meninos, pais, familiares, amigos e parceiros que tornaram esta semana tão especial.



TEMPESTADE NUM COPO DE ÁGUA

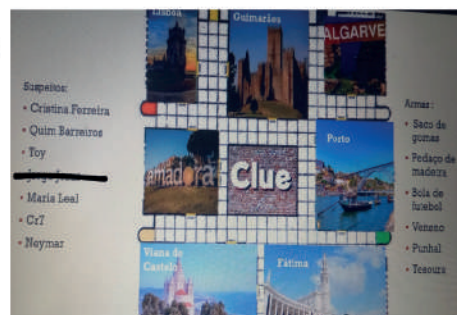


“Neste ano atípico de 2021, as saudades dos nossos pesou muito. Não sendo possível estarmos juntos presencialmente, a APOFEN deu-nos a incrível oportunidade de podermos estar juntos, estando longe. Sendo assim, foi organizado o campo de férias via Zoom. As atividades foram incríveis, cheias de diversão, animação e de companheirismo. Dentro do pouco que pudemos estar juntos, foi possível matar as saudades da família, partilhar experiências e rir às gargalhadas. Adorei a experiência e espero que todos tenham gostado também. Para o ano espero que nos reencontremos pessoalmente. Obrigada APOFEN pela oportunidade”

ALEXANDRA DIAS (MONITORA)



Acordou o galo com o despertador	Unou cuscas ilegais	Assaltou a uma loja de animais para roubar uma ferreira campê em levantamento de pesos	Monitor refém um crocodilo
Abandonou de primeira de estimação no lago da cidade	Assaltou uma loja de gomas	Perseguiu o homem das Bolas de Berlim da praia de Albufeira	Andar à procura do Nemo
Comer os Pastéis de Belém na praia do Rio de Janeiro	Participou numa corrida de caracóis	Comer um galado com pauzinhos chineses	Subir à Torre Eiffel no passeio de uma girafa
Roubou a prancha ao Jonas na praia da Ericete (o amor surfista da Boli)	Fugiu da prisão para voltar a Livraria Lello	Trocou mensagens com o Corona para combater cavalgar ao pôr-do-sol na praia da Nazaré	Comer os biscoitos do Império Max



“Este ano o CF foi novamente online. Não pudemos estar fisicamente juntos, não houve abraços nem beijinhos, mas houve muito amor e carinho virtual. Gostei imenso do formato deste ano, e ainda tivemos os nossos amigos brasileiros, que não nos conhecendo fisicamente, mas ficamos a conhecer-nos virtualmente.

Foi uma grande diversão de desafios e atividades, o que nos exigiu uma azáfama enorme :)

E o desafio da Glutamine? Até o Dr. Antônio Madureira participou! Ótimo anfitrião. Fiz as três receitas...foi uma tarde intensa, mas valeu a pena! Todos os dias, um novo desafio. Uns mais fáceis que outros, mas, todos com muito valor.

Tenho pena que, da Madeira, tenha sido a única a participar, apesar, da nossa dietista, Dra. Susana, ter enviado um e-mail a todos a reforçar a existência do evento.

Também não “vi” ninguém dos Açores...

Adorei os desafios, as nossas coscuvilhices, todas as nossas risadas e cantorias!

Muito OBRIGADO à APOFEN, na pessoa da Dra. Elisabete, aos monitores e a todo o grupo Quinteto Maravilha, gosto muito de vocês! Beijinhos, até pró ano, seja em que formato for :)”

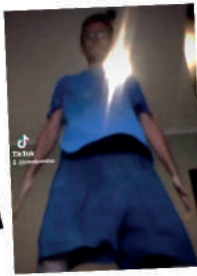
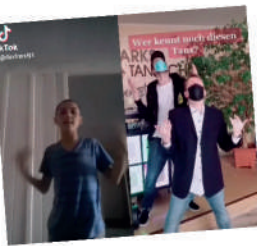
Tânia da câmara

“Este ano o campo foi muito diferente, tivemos atividades fantásticas principalmente na culinária em que pude cozinhar com a ajuda da minha mãe, os jogos foram divertidos e aprendemos muita coisa nova.

Quero agradecer à APOFEN e aos seus colaboradores a experiência fantástica que me proporcionaram e a alegria e felicidade que senti por poder ver, falar e abraçar sem abraço os meus amigos. Espero que, para o ano, possa estar junto de todos vós e fazermos tudo juntos mas, mais do que isso, refletir sobre o que aconteceu e dar mais importância às palavras Família e Amigos.

Muito obrigado por todo o vosso Amor, Carinho e Dedicção”

Cláudia Antunes Baptista



“Este campo de férias foi tão diferente... mas para mim foi ainda mais especial porque pude aprofundar uma amizade que já tinha e que se tornou ainda maior. Obrigado a todos por fazerem desta semana a maior semana. Apesar da distância e dos km que nos separam, continuamos uma família e continuamos mais unidos... Gostei muito e vi o esforço que foi para fazer este campo de férias, tanto pelos monitores, como pela nossa presidente e pela Sara que muito deu de si. Espero que, para o ano, possamos estar novamente juntos... mas pessoalmente para podermos receber aqueles abraços e beijinhos que tanto nos fizeram falta!”

CHRISTOPHER SANTOS

Workshop de Natal

LOPROFIN - 2021

INFORMAÇÕES:

- Chef Filipa Range - @acozinhaverde
- 18 de dezembro de 2021 às 15H
- Via zoom
- Inscrições para: Mariana.CONCEICAO@external.danone.com

INSCREVE-TE E PARTICIPA NO NOSSO WORKSHOP DE NATAL!

Não percas este fantástico workshop que temos preparado para ti! Inscreve-te já!

VEM COZINHAR CONNOSCO!

*Se o seu profissional de saúde lhe recomendou produtos das marcas Loprin e LP, descubra esta receita e muitos outros no nosso site. Os produtos das marcas Loprin e LP são desenhados para fins medicinais específicos, destinados à gestão nutricional de doenças hereditárias do metabolismo das proteínas e outras patologias que necessitam de uma dieta com baixo teor proteico. Devem ser consumidos sob supervisão médica. Para uso exclusivo por via entérica – não se destinam à utilização por via parenteral.

**Ao inscrever-se neste workshop prestará, de forma voluntária, o seu consentimento expresso e informado para que a Danone Nutricia possa recolher, conservar e tratar os seus dados pessoais, para efeitos de gestão da sua participação no mesmo, em particular a nome, morada e e-mail, os quais serão monitorizados pelo próprio sistema de 1 mês após o dia do Workshop. Para saber como exercer os seus direitos de acesso, retificação, apagamento, limitação e portabilidade, bem como quer se o tratamento dos seus dados pessoais, e quais as medidas de segurança implementadas pela Danone Nutricia, consulte o nosso política de privacidade: <https://www.nutricia.pt/politica-de-privacidade/>



17º Simpósio Internacional da SPDM

A edição anual do Simpósio Internacional da Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas (SPDM) realizou-se de 8 a 10 de setembro no Hotel LUX Fátima. “Linking metabolic signature to IEM treatment” foi o mote da 17ª edição, que contou com a presença de vários especialistas mundiais em doenças metabólicas. A Tribólicas contou, para este artigo, com o testemunho do Dr. Daniel Gomes, Presidente da SPDM, e do Dr. Hugo Rocha, responsável pelo simpósio.

Por Sara Jameson

Tribólicas (T): “Linking metabolic signature to IEM treatment” foi o tema desta edição. Explique o tema e a escolha do mesmo.

Dr. Hugo Rocha (HR): O mote para o simpósio deste ano da SPDM foi escolhido tendo, por base, os mais recentes desenvolvimentos na área das doenças metabólicas, que passam, em grande medida, por melhorar o conhecimento das bases fisiopatológicas das patologias, para depois alicerçar sobre ele o desenvolvimento de novas e mais eficazes terapias. Nesse sentido, a Comissão Organizadora idealizou sessões em que esta ligação foi abordada como, por exemplo, as sessões sobre os Défices do Ciclo da Ureia e Doenças Lisossomais de Sobrecarga. O simpósio incluiu, ainda, sessões em que foram abordadas as últimas novidades sobre temas como o Rastreio Neonatal, o tratamento nutricional, as doenças mitocondriais, entre outros...



T: Devido à situação de pandemia em que nos encontramos atualmente, o evento decorreu de forma diferente do habitual. Como foi organizar um simpósio “híbrido”? Sente que estas condições foram demasiado limitativas ou comprometeram o evento?

HR: A organização de um simpósio no clima de incerteza que vivemos foi, claramente um grande desafio, ainda para

mais em formato híbrido. Esta opção teve, como objetivo, possibilitar, pelo menos em parte, o contacto pessoal entre os assistentes. A nossa avaliação sobre a forma como decorreu a interligação entre as atividades “em sala” e as *online* é muito positiva, com uma boa participação de todos os assistentes. Considerando as vantagens de uma participação *online* (permite a participação de um maior número de assistentes), tudo leva a crer que esta seja a opção de futuro.

T: É notória uma sinergia e cooperação entre países, em prol de objetivos comuns e estiveram presentes especialistas de saúde de vários países. Que nomes destaca e que exemplos desse trabalho conjunto pode referir?

HR: Tivemos a honra de poder contar com a participação de alguns dos maiores especialistas mundiais em doenças metabólicas, o que em muito contribuiu para o elevado nível científico do Simpósio e para as entusiasmantes discussões que se criaram. No que respeita a sinergias, salientaria a presença dos Presidentes das Sociedades Congéneres espanhola (AECOM) e italiana (SIMMESN), com vista a lançar as bases para o desenvolvimento de projetos comuns entre as três Sociedades.



T: No que respeita a tratamentos e investigação, no geral, o que destaca deste simpósio?

HR: Penso que seria de destacar os resultados que foram apresentados da aplicação da terapia génica às doenças metabólicas. Embora cientes que o caminho a percorrer ainda possa ser longo para algumas patologias, a verdade é que tudo leva a crer que, pelo menos para algumas, esta possa ser uma opção de sucesso a curto/médio prazo.

T: Qual o balanço que faz do simpósio?

HR: O balanço é muito positivo. O nível científico das apresentações e das discussões foi muito elevado, assim como o número de assistentes inscritos, que atingiu os mais de 300 (com aproximadamente 90 a participarem presencialmente).



T: Apresente a SPDM: a missão, os valores...

Dr. Daniel Gomes (DG): A Sociedade Portuguesa de Doenças Metabólicas (SPDM) é uma sociedade científica sem fins lucrativos, estabelecida em 2002. Agrega mais de 170 sócios das mais variadas áreas do conhecimento, desde médicos, nutricionistas, bioquímicos, farmacêuticos, geneticistas, técnicos de laboratório, investigadores, entre outros, que se encontram envolvidos nas mais diversas vertentes de estudo deste grupo de doenças raras, desde o diagnóstico ao tratamento e seguimento dos doentes com erros hereditários do metabolismo (EHM). Surge pela real necessidade da existência de uma instituição que possibilite o diálogo e partilha de conhecimento multidisciplinar entre pares. A SPDM tem como principal objetivo a criação de fóruns de discussão científica, nacionais e internacionais, e a formação na área dos erros hereditários do metabolismo.

T: Que iniciativas têm?

DG: A SPDM tem vindo, desde a sua criação, a potenciar a investigação e formação na área das Doenças Hereditárias do Metabolismo tendo, historicamente como principais atividades, a organização de cursos temáticos, a atribuição de bolsas de investigação, bolsas de formação pós-graduada e a



organização do Simpósio Internacional Anual. Como novidades, este ano posso destacar a criação de grupos de trabalho em quatro grandes áreas dos EHM e a criação de novas bolsas de apoio ao Doutoramento e à publicação científica.

T: Que formações dinamizam e quais os objetivos?

DG: As ações de formação pós-graduada são dirigidas aos profissionais das várias áreas do saber, podendo ser mais restritas a um tema específico ou abrangendo um grupo mais amplo de patologias. Este ano, como novidade, foi lançado um novo formato de ação de formação, de cariz mais prático, designado por "SPDM Spring Meeting", que teve a sua primeira edição em junho, num formato híbrido (presencial e online) e dedicada aos temas "Acidúrias Orgânicas, Aminoacidopatias e Doenças do Ciclo da Ureia". Foram três dias de uma forte adesão e participação, onde os formadores séniores partilharam a sua experiência com os mais jovens, num

ambiente informal e potenciador de aprendizagem.

"Superou largamente as nossas expectativas, a todos os níveis."

T: Qual é o papel da sociedade junto dos profissionais de saúde e das associações de doentes?

DG: Conforme referido acima, a SPDM tem um importante papel no estabelecimento de um fórum de diálogo entre os profissionais das várias áreas do conhecimento. Em relação às associações de doentes, têm sido tomadas algumas iniciativas que têm como objetivo servir de plataforma para aproximar os doentes e profissionais. Destaco a participação da APOFEN no nosso Simpósio Anual e, este ano, a participação conjunta na criação da versão nacional do portal PKU Unlimited destinado aos doentes com fenilcetonúria.



T: Qual o balanço que faz do simpósio?

DG: O 17º Simpósio Anual superou largamente as nossas expectativas, a todos os níveis. Gostaria de salientar o já habitual programa científico de elevada qualidade, o número record de participantes e o sucesso da plataforma híbrida que permitiu uma perfeita interação entre os participantes presenciais e os virtuais. Foi sem dúvida um excelente mote para o relançamento das reuniões científicas no âmbito dos EHM, após o período de contingência imposto pela Pandemia COVID-19.



Algarve, Açores e Madeira

O Encontro Nacional decorreu no dia 6 de novembro em formato online, tal como no ano anterior, devido à situação de pandemia. O evento destinou-se a doentes das regiões do Algarve, Açores e Madeira.

Por Sara Jameson

No dia 6 de novembro aconteceu mais um Encontro Regional (ER) e, tal como no ano passado, este ER destinou-se às famílias, crianças e jovens das regiões do Algarve, Açores e Madeira. Pela segunda vez, o evento decorreu *online*, através da plataforma Zoom e contou com um programa bastante variado.

Por volta das 10 horas, deu-se as boas-vindas aos participantes, seguindo com o testemunho do Ivan Correia (doente da Madeira, com PKU) que falou da sua experiência: “30 anos com PKU”.

De seguida, tomou palavra o Dr. Júlio César Rocha, nutricionista no Hospital Dona Estefânia (Lisboa) com o tema “O Impacto Cognitivo na PKU”.

A Dra Cláudia Meneses, nutricionista no



Hospital de Santo Espírito na Ilha Terceira estava, este ano, a representar este arquipélago pois, se houvesse ER dos Açores, seria a Terceira a receber-nos. O tema abordado foi “Filhos desafiantes: a dificuldade em controlar a dieta e fazê-los cumprir”, que desencadeou várias questões por parte das famílias.

Quase na reta final, a Dra. Rita Silveira Machado, psicóloga no Hospital de Santa

Maria (Lisboa) falou sobre a “Comunicação na família para uma melhor adesão à dieta”.

Terminadas as sessões teóricas, o programa passou à componente prática com a Escola de Cozinha, dinamizada pelo Chef Hervé Rodrigues, que confeccionou um delicioso Risoto de Cogumelos.



“É sempre bom termos estes encontros mesmo que seja ainda via online. Ainda revimos caras familiares e conhecemos caras novas, sendo uma pena ainda não podermos estar todos juntos, mas estou a querer que seja breve.

O Encontro Regional foi uma boa partilha de conhecimentos dos nossos oradores/profissionais que têm sempre algo diferente para apresentar e sempre podemos ter mais conhecimento e tirar dúvidas sobre o que os oradores nos explicam.

Da minha parte, sendo orador do Encontro, foi sempre uma boa experiência partilhar um pouco sobre a minha vida e sobre o desporto.

É sempre bom, principalmente pais e alguns doentes, receberem a experiência de um dos doentes mais velhos; assim os pais podem ter alguém como referência ou tirar alguma lição.

Eu gosto sempre de poder partilhar algum conhecimento, mesmo não sendo tão aprofundado como os nossos oradores/profissionais, mas é dar voz a alguém que passou por certas circunstâncias e partilhar vivências pessoais.

No que toca ao desporto, sempre fez parte na minha vida; sendo atleta federado ou não, é a prova de que alguém, mesmo com algumas restrições a nível alimentar, não deixa de fazer desporto e não é um impedimento para o fazer.

Todos nós devemos fazer algo que mais gostamos, nem que seja uma vez na vida e, quando o fazemos, é aproveitar ao máximo.

Devemos viver um dia cada vez sem medos.”

Ivan Correia



Campanha “Live Unlimited PKU”

A Fenilcetonúria ou PKU (do inglês PhenylKetonUria) é uma doença metabólica, hereditária e rara em que os doentes são incapazes de processar fenilalanina, um constituinte das proteínas. Quando não tratada, pode provocar uma grave incapacidade intelectual e motora e, por isso, torna-se fundamental que os doentes conheçam e possam gerir cuidadosamente a sua condição.

Por APOFEN

A campanha “Live Unlimited PKU”, lançada pela Associação Portuguesa de Fenilcetonúria e Outras Doenças Metabólicas (APOFEN) e outras seis associações europeias, com a colaboração da BioMarin, tem como objetivos:

- **Apoiar as pessoas com PKU**, apelando a uma maior consistência nos cuidados a ter e o acesso regular a equipas multidisciplinares, de forma a aumentar a consciencialização sobre a doença como uma condição a gerir ao longo da vida;
- **Aumentar a consciencialização sobre a PKU** como uma condição, incluindo o seu impacto no dia-a-dia das pessoas e as consequências potencialmente graves que pode ter;
- **Sensibilizar para o facto de que a PKU deve ser gerida ao longo da vida**;
- **Incentivar os decisores em toda a Europa a melhorar os cuidados e o apoio a todos os que vivem com PKU**, nomeadamente adultos e crianças.



Esta campanha pretende ser dinâmica e com conteúdos novos e relevantes para a sociedade em Portugal. Para tal, foi criado o “canal português” da campanha - <https://liveunlimitedpku.com/pkutv-portugal/> - onde se pode encontrar informação específica relativa à realidade do nosso país, sendo assim possível que o doente (e a família) tenha conhecimento, desde cedo, de como é feito o processo de acompanhamento durante toda a vida. Essa informação está sob a forma de pequenos vídeos, com a intervenção de vários especialistas, e ao longo do tempo mais serão divulgados, criando uma linha temporal entre todos os vídeos desde o diagnóstico da PKU à idade adulta. O canal é importante pois permite também a qualquer doente estrangeiro que queira vir para Portugal, ou morar no nosso país, conhecer de que forma é feito o tratamento da PKU no nosso país.

O público-alvo destes vídeos informativos vai para além dos membros associados da APOFEN, ficando disponíveis publicamente e acessíveis a doentes, famílias e cuidadores, assim como todos os profissionais de saúde que lidam com esta área.

Também ao abrigo desta campanha, foi promovida a “Atmosfera PKU” no Dia da PKU. Consistiu num conjunto de eventos para assinalar o dia, tais como: uma partilha de experiências entre doentes, com

CONVITE

PENSAR A FENILCETONÚRIA

BIOMARIN

Debate no âmbito do
DIA INTERNACIONAL DA FENILCETONÚRIA (PKU)
28 de Junho de 2021 - às 18:00h

A PKU é uma doença metabólica rara, com grande impacto na qualidade de vida e ainda muitas questões por explorar.

Para assinalar o Dia Internacional da PKU 2021, a comunidade PKU junta-se num debate para discutir os assuntos mais prementes na gestão da doença.

O futuro, as dificuldades, os problemas atuais e a importância de um acompanhamento ao longo de toda a vida serão alguns temas em discussão.

ASSISTA E COLOQUE AS SUAS QUESTÕES

Dulce Salzedas
Moderadora

Arindo Gomes
CHUP

Elisabete Almeida
APOFEN

Esmeralda Martins
CHUP

Carla Carmona
CHUP

Daniel Gomes
CHULN

Julio César Rocha
CHULC

Laura Vilanho
INSA

PARTICIPE ONLINE

Adicione este evento ao seu calendário

Este evento é organizado e financiado pela
BIOMARIN
EUROPEAN PHENYLKETONURIA - JUNE 2021

a presença de uma doente PKU alemã que deu o seu testemunho; três *podcasts*, cujos temas – “Autoestima e interação social”, “Gestão da doença e impacto no dia a dia” e “Concentração no trabalho” – são abordados por especialistas na área da fenilcetonúria e estão à disposição do público nas redes sociais da APOFEN; e um debate/conversa *online* com vários profissionais especialistas na área, no qual houve muita participação de diversas famílias que assistiam e colocaram questões.

XXII Encontro Nacional

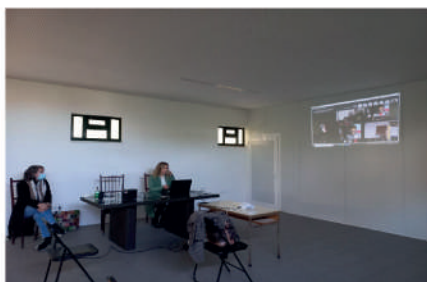
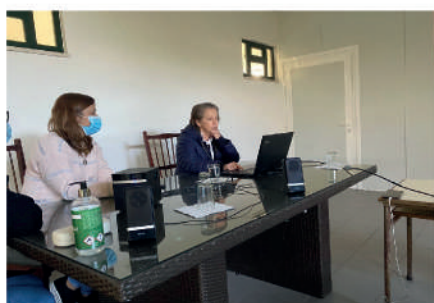
O XXII Encontro Nacional da APOFEN realizou-se nos dias 4 e 5 de dezembro, de forma híbrida. O evento contou com a participação de vários profissionais de saúde, parceiros, famílias e jovens com patologia.

A APOFEN esteve presente de norte a sul do país, passando pelas nossas belíssimas ilhas, para levar temas interessantes a todos.

Por APOFEN

No dia 4 o evento foi híbrido, ou seja, teve a modalidade presencial (nas instalações da APOFEN, em Leça do Balio) e *online*. Já no dia 5, foi totalmente *online*. O Encontro teve esta particularidade, dada a situação pandémica que ainda atravessamos e a obrigatoriedade de a assembleia geral eleitoral ser presencial. Foi muito bom revermos amigos que há muito tempo não víamos, e estar com outros (ainda que *online*), não faltando as emoções no conjunto das duas modalidades.

A tarde do dia 4 começou com as boas-vindas por parte da presidente da APOFEN, Elisabete Almeida, que saudou todos e agradeceu o facto de se terem inscrito neste evento tão importante. Foi apresentada a ordem de trabalhos para essa tarde e, seguidamente, tomou a palavra a Dra. Elisa Leão Teles, do Centro Hospitalar Universitário de São João. A Dra. Elisa abordou o tema “Doenças do Ciclo da Ureia: novas abordagens terapêuticas”, o que despertou a curiosidade dos participantes que, após a apresentação, colocaram as suas dúvidas. As Doenças do Ciclo da Ureia são patologias que requerem constante cuidado e supervisão, e estas novas abordagens terapêuticas poderão revelar-se bastante promissoras e ajudar muito os doentes.



Num segundo momento, o Christopher Santos – jovem com Citrulinemia, uma doença do ciclo da ureia – apresentou o seu testemunho. A Sara Jameson, estagiária da APOFEN na área da comunicação, colocou-lhe algumas questões que o Chris (como é carinhosamente chamado) respondeu. Também o seu testemunho despertou bastante interesse. Todos puderam conhecer a força e

persistência do Chris que, das adversidades, tentou sempre fazer soluções.

A tarde de sábado ficou por aqui, a vice-presidente da APOFEN, Cristiana Alves, encerrou o dia lembrando que, no dia seguinte, o Encontro recomeçaria pelas 15 horas.

No domingo, dia 5, o Encontro foi, então, apenas *online*.

A presidente da APOFEN voltou a dar as boas-vindas a todos e expôs em que ia consistir essa tarde. Posto isso, passou a palavra à Dra. Carla Carmona, psicóloga no Centro Hospitalar e Universitário do Porto. A Dra. Carla tinha como título da sua palestra “Desmistificar a Fenilcetonúria (PKU)” e foi bastante proveitosa para todos, em especial para as famílias presentes com recém-diagnósticos e/ou filhos pequenos. Como seria de esperar, o momento das questões foi bastante participado, e a mensagem que ficou desse momento foi de que os “pais novos” não têm de estar sozinhos, nem devem, pois têm ao seu dispor equipas multidisciplinares, muito interessadas, especializadas, que estão sempre disponíveis; além disso, também têm a APOFEN e todos os jovens com patologia. A partilha e a participação nas várias atividades da APOFEN e com as outras famílias é fundamental para a boa gestão da doença, tanto numa primeira fase como posteriormente porque, como a Dra. Carla referiu na sua apresentação, o impacto da doença acontece, primeiramente, à família e na família. Seguidamente, a psicóloga da APOFEN apresentou um pequeno estudo realizado pela associação e com a colaboração do INSA – Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge.

No Campo de Férias de 2018 e 2019, a APOFEN pediu autorização aos pais dos participantes com PKU para que estes entrassem no estudo “PKU no Campo de Férias”. Assim sendo, foram efetuadas colheitas de sangue em papel de filtro no primeiro dia completo de campo de férias e no último. As fichas foram entregues no INSA, Centro Gonçalves Ferreira, Unidade de Rastreio Neonatal e, após análise, verificou-se que a média dos valores de fenilalanina (*phe*) no CF de 2018 teve uma descida de 0,5mg/dL e em 2019 de 1,2mg/dL. Como conclusões, este pequeno (e simples) estudo aponta que o bom cumprimento da dieta e da toma das misturas de aminoácidos (nos horários estipulados) é essencial para conseguir manter os valores de *phe* dentro do intervalo considerado ideal; que é possível baixar os valores num curto espaço de tempo, desde que haja o rigoroso cumprimento da suplementação (mistura de aminoácidos) e da dieta; e que a participação no CF, onde estão com mais pessoas com a mesma

patologia ou semelhante (com tudo o que é inerente a este facto), é benéfica para o para o cumprimento da dieta e aceitação da doença. Deixou-se ainda algumas sugestões para as famílias.

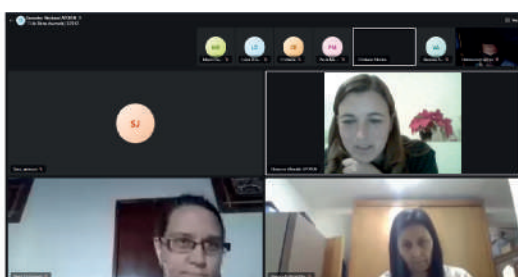
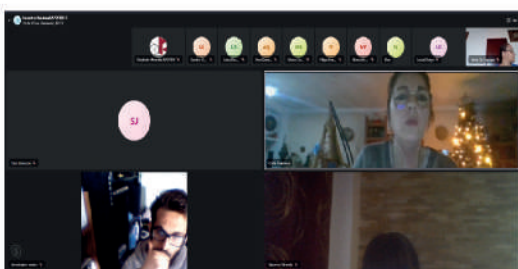
Também esta apresentação suscitou algumas questões e sugestões interessantes e importantes.

O terceiro momento centrou-se no testemunho da Ana Luísa Lopes, jovem com PKU, a frequentar o mestrado em Psicologia e a estagiar na Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV). A Ana partilhou como lidou com a PKU quando era mais pequena, nomeadamente na escola e, também agora, que tem uma profissão extremamente exigente. Como sempre, este testemunho despertou bastante interesse! Os testemunhos de jovens são sempre o ponto alto nos Encontros da APOFEN e são, sem dúvida, um dos momentos mais aguardados por todos.

O dia acabou com uma Escola de Cozinha dinamizada pelo Chef Hervê Rodrigues (Chef com PKU).

O Hervê fez o seu já famoso “semifrio do Hervê”, a pedido de muitas famílias, já que tantas crianças e jovens adoram – como ele explicou, a “loucura” pelo “semifrio do Hervê” começou nos campos de férias: alguns meninos não gostavam de comer legumes ou massa e o Hervê prometia-lhes o semifrio se eles comessem tudo. E agora, em todos os campos de férias, tem de haver o “semifrio do Hervê”.

A APOFEN agradece a todos os profissionais dos Centros de Referência e de Tratamento que seguem os nossos “pequenos e graúdos”, a todos os pais e crianças/jovens especiais e aos nossos amigos das empresas que nos acompanham ano após ano nos Encontros Nacionais: BioMarin, Glutamine, DietiCare, Jaba Recordati e Ultragenyx.



ultragenyx
pharmaceutical

**Transforming
good science
into great medicine
for rare genetic
diseases**

Ultragenyx Pharmaceutical Inc. © 2021 | All Rights Reserved | MRCM-UGNX-00349

Leucinose “Diferentes olhares”

Por Dra. Esmeralda Martins - PhD. Pediatra Especialista em DHM

A leucinose, também conhecida por MSUD (*maple syrup urine disease*) é uma doença genética de transmissão autossômica recessiva, causada pelo défice de atividade do complexo enzimático designado BCKD (*branched-chain alpha-ketoacid dehydrogenase complex*). Este é responsável pela segunda reação do catabolismo dos aminoácidos de cadeia ramificada leucina, isoleucina e valina (AACR). O bloqueio enzimático resulta na acumulação de AACR, assim como dos respetivos α -cetoácidos.

A neurotoxicidade da doença resulta, primariamente, da acumulação de leucina e do respetivo α -cetoácido nos fluidos e órgãos, incluindo o sistema nervoso central.

Perante a suspeita clínica, é feita uma cromatografia de aminoácidos plasmáticos onde os valores elevados de leucina, isoleucina e valina e da presença de allo-isoleucina no plasma fazem o diagnóstico. A posterior confirmação molecular é importante para a orientação do doente, aconselhamento genético aos familiares e possibilita a realização de um diagnóstico pré-natal.

A forma clássica de início neonatal, aqui descrita, manifesta-se nos primeiros 3 a 5 dias de vida com recusa alimentar, sonolência e, posteriormente, agravamento de encefalopatia com letargia, apneias, movimentos estereotipados (boxagem e pedalgem) e opistótonos.

A evolução natural da doença, sem tratamento, é caracterizada por um agravamento progressivo até ao estado de coma profundo

O tratamento de urgência inicial e, posteriormente durante as descompensações agudas, baseia-se na depuração exógena (diálise - hemodiafiltração) e/ou endógena (dieta hipercalórica com restrição de aminoácidos ramificados).

A escolha da abordagem depende dos valores de leucina, do estado neurológico e da tolerância alimentar.

O tratamento a longo prazo consiste num regime dietético restrito em aminoácidos de cadeia ramificada, suplementado com aminoácidos essenciais e produtos hipoproteicos. O não cumprimento terapêutico e situações associadas a um



aumento do catabolismo (febre, infeções, vacinas, jejum prolongado, cirurgia, exercício físico, vômitos, diarreia, trauma), predispõe a episódios de descompensação aguda da doença.

Desde 2005, a leucinose faz parte do painel de doenças metabólicas rastreadas pelo Programa Nacional de Diagnóstico Precoce.



Referências bibliográficas:

Ogier de Baulny H. (2015). Branched-chain organic acidurias - Maple syrup urine disease. In Inborn Metabolic Diseases 5th edition, pg 277-288

SPDM (2007). Consenso para o tratamento nutricional da leucinose. Acta Ped Portuguesa, 38(3): 120-8.

Por Catarina Costa - Licenciada em Estudos Portugueses e Espanhóis pela Universidade da Beira Interior

Sou a Catarina, tenho 22 anos e tenho MSUD (*Maple Syrup Urine Disease*). A minha vida é feita sem proteínas. Tenho uma doença rara e genética chamada "leucinose", em português ou MSUD, em inglês.

Em resumo o meu corpo não consegue metabolizar alguns aminoácidos (componentes mais pequenos das proteínas) que são a valina, a isoleucina e a leucina. O último aminoácido é o pior para o meu corpo porque é tóxico e, em excesso, pode chegar ao meu cérebro e matar as células cerebrais.

Fui diagnosticada quando tinha cinco dias de vida após ter ficado em coma após me terem dado no hospital um biberão com leite quando eu não queria mamar.

Para conseguir sobreviver preciso de fazer uma dieta especial para toda a vida, que inclui açúcar, frutas, legumes e pouca proteína (controlada).

Para me alimentar diariamente, consumo comida sem proteínas importada, o médico especialista do centro onde sou seguida passa-me uma receita e, no Instituto de Genética Médica Jacinto Magalhães, no Porto, levanto os produtos para eu comer durante alguns meses ou enviam-me pelo correio onde terei que pagar somente os portes.

Agora temos uma variedade grande de produtos comparado com os que eu tinha quando era pequena. Na altura, quase não havia e eram caríssimos (comia sopa, legumes, fruta e fórmula de leite especial). Quando vou ao supermercado tenho de ter atenção aos rótulos e à lista de ingredientes nos produtos que tento incluir na dieta.

O que acontece quando eu como algo que não posso comer, dependendo do tipo de alimento e da quantidade, a reação pode não ser imediata, é como se fosse uma alergia.



Os sintomas podem ser tonturas, dores de cabeça, perda de equilíbrio, ouço as pessoas como se estivessem num túnel e muito longe de mim, vejo coisas que não existem como luzes, cores e pequenos bichinhos a saltar nas cabeças das pessoas e sinto tremores. Nos casos mais graves entro em coma e desmaio.

O problema quando somos internados com os valores elevados é que dizemos coisas sem sentido, esquecemo-nos de tudo e não nos lembramos de coisas simples. Os níveis séricos de leucina, no meu caso, têm de estar entre os 68 e os 168.

Já não sou internada desde os 12 anos e aprendi a cuidar de mim mesma, a perceber os sintomas e ajustar a dieta em



função de todos os fatores. Quando fico doente com infeções normais como uma gripe e assim, reduzo um pouco a proteína e aumento o açúcar e os alimentos sem proteínas para aportar calorias.

Aprendi a fazer tudo em casa desde o pão, iogurte e pizza. Também aprendi a sair com os amigos que às vezes até comem das minhas bolachas ou do meu almoço. Aprendi sobretudo a criar o que os outros comprem feito :) E a respeitar as diferenças!

Encaro isto com humor, não me importo de contar a história mil vezes nem de responder a perguntas 50 vezes, mas rio-me com isso e fico contente com gestos pequenos como tentarem arranjar algo que eu possa comer numa festa de aniversário ou pedirem ao restaurante para me fazerem uma comida especial para jantar com os amigos.



EVERYONE
NEEDS CARE,
SOME MORE
THAN OTHERS
WE TAKE CARE
OF THEM

For more information please contact: info@recordati.com
or the phone number: +351 21 4329500

**RECORDATI
RARE DISEASES**
GROUP
Focused on the Few
www.recordati-rare.com

EUROPEAN RARE DISEASES CONFERENCE 2017 - Copyright Recordati Rare Diseases

Por Dra. Carmen Carvalho - Pediatra/Neonatologista

A Catarina foi a primeira filha de uns grandes amigos meus, também eles médicos. Nasceu bem, com peso adequado e choro vigoroso. Adoeceu durante a primeira semana de vida. Após ter sido excluída sepsis neonatal e por deterioração do seu estado neurológico, foi admitida nos cuidados intensivos.

Toda a equipa se envolveu na procura do diagnóstico sendo, na altura, uma doença muito pouco conhecida. Necessitou de suporte ventilatório e técnicas de depuração renal para além de instituição de dieta específica e rigorosa. Acompanhei os seus pais desde o início, o meu papel era de amiga.

Frequentava, na altura, o 3º ano de internato da especialidade de Pediatria. Recordo toda a angústia e dúvidas resultantes das dificuldades do diagnóstico. A gravidade do quadro clínico e a incerteza do prognóstico foram aspetos que levantaram questões éticas, dúvidas e ambivalências.

Saliento a união do casal e o apoio da família e dos amigos, bem como o empenho de toda a equipa médica no tratamento e na comunicação e apoio aos pais.

A Medicina Narrativa surgiu nos anos 90 e foi definida por Rita Charon, médica internista americana, como “a medicina praticada com a competência narrativa para reconhecer, absorver, interpretar e ser tocado emocionalmente pelas histórias da doença”.

Segundo Charon, as competências conferidas pela medicina narrativa (MN), nomeadamente através do treino na leitura, na escrita reflexiva e na descodificação da escrita das vivências, permitem aos profissionais tornarem-se leitores poderosos, conscientes e atentos às narrativas dos seus doentes, sendo levados a agir face à vulnerabilidade dos outros.



Baseado nas categorias de análise de narrativas de Kleinman, é possível interpretar diferentes pontos de vista da mesma realidade. Permite ver a doença do ponto de vista clínico, com enfoque na sintomatologia, no diagnóstico e no tratamento e do ponto de vista da pessoa doente, com ênfase na forma como a doença afeta a sua pessoa, a sua vida, a sua família, os amigos e a vida em sociedade.

A narrativa escrita pela Catarina foi analisada durante o módulo de Doenças Hereditárias do Metabolismo, integrado na Formação Pós-Graduada em Neonatologia do CMIN/ICBAS-2018.

De acordo com o *feedback* recebido, este tipo de formação permitiu sensibilizar os formandos, contribuindo para otimizar a aprendizagem sobre a doença possibilitando, no futuro, uma abordagem mais abrangente e holística.

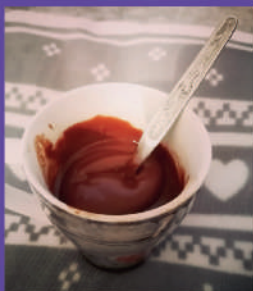




Chocolate quente

Ingredientes:

- 1 c. sopa de cacau em pó
- 10 moedas de chocolate schoxxi
- 1 c. chá de açúcar amarelo
- 1 c. chá de farinha maizena
- 1 pacote de leite Loprofin



Preparação

Numa chávena, misturar o cacau em pó, o açúcar e a farinha maizena. Adicionar um pouco de leite à temperatura ambiente, para unir.

Levar ao lume uma panela com o resto do leite e juntar a mistura.

Entretanto, derreter as 10 moedas de chocolate (com um bocadinho de leite) no microondas. Envolver com o leite (e com a mistura) que estava ao lume sem parar de mexer.

Deve ficar homogêneo e espesso.

Servir o chocolate quente de imediato.

Biscoitos de gengibre

Ingredientes:

- 100g de açúcar mascavado
- 50g de manteiga
- 180g de farinha hipoproteica
- Meia colher de chá de bicarbonato de sódio
- 1 c. de chá de substituto de ovo
- 8 c. de chá de água
- 1 c. de chá de gengibre em pó
- Meia c. de chá de canela
- 1 c. de sopa e meia de mel

Preparação:

Levar ao lume o açúcar mascavado com a manteiga e o mel até ficar bem misturado (calda).

Entretanto, misturar a farinha com o bicarbonato, a canela e o gengibre.

Numa taça, misturar o substituto de ovo com a água, bater com um garfo e deitar a calda em fio, mexendo sempre.

Juntar este preparado à massa e amassar, até ficar bem ligado.

Fazer uma bola com a massa, espalmar, envolver em película aderente e levar ao frio, de um dia para o outro.

Aquecer o forno a 180° e estender a massa numa superfície enfarinhada com a ajuda de um rolo, e cortá-la com a ajuda de cortantes, dando-lhe as formas desejadas. Levar ao forno 10 minutos.

Retirar, deixar arrefecer e decorar com glacê.



BOLO-rei

Ingredientes: (para 6 pessoas)

- 250g de manteiga
- 250g de açúcar amarelo
- 3 colheres de chá de substituto de ovo
- 250g de farinha hipoproteica (+/- 2 Partes)
- 150ml de água
- Meia chávena almoçadeira de pêra e abóbora cristalizadas picadas grosseiramente
- Meia chávena almoçadeira de outras frutas cristalizadas picadas grosseiramente (+/- 1 Parte)
- 3 a 4 colheres de sopa de geleia ou compota à escolha
- Açúcar em pó q.b.
- Frutas cristalizadas inteiras para decorar

Preparação:

Aquecer o forno a 160°C. De seguida misturar a manteiga e o açúcar amarelo até ficar um creme. Juntar o substituto de ovo. Depois de bem envolvido, adicione metade da farinha especial e amasse. Verta metade da água e continue a amassar. Incorpore a restante farinha e a água aos poucos envolvendo a massa entre cada adição. Finalmente adicione as frutas cristalizadas picadas grosseiramente.

Numa forma de buraco previamente untada com óleo, disponha a massa.

Deixar cozer cerca de uma hora e meia. Para confirmar se está pronto, pode espetar um palito, que deverá sair seco. Caso não aconteça deixe ficar no forno mais uns minutos.

Deixar esfriar completamente e, depois de frio, pincele com geleia ou compota e decore com as frutas cristalizadas. Por fim, polvilhe com açúcar em pó.

Bom apetite e Bom Natal!

Informação nutricional: fenilalanina: ½ parte por porção.

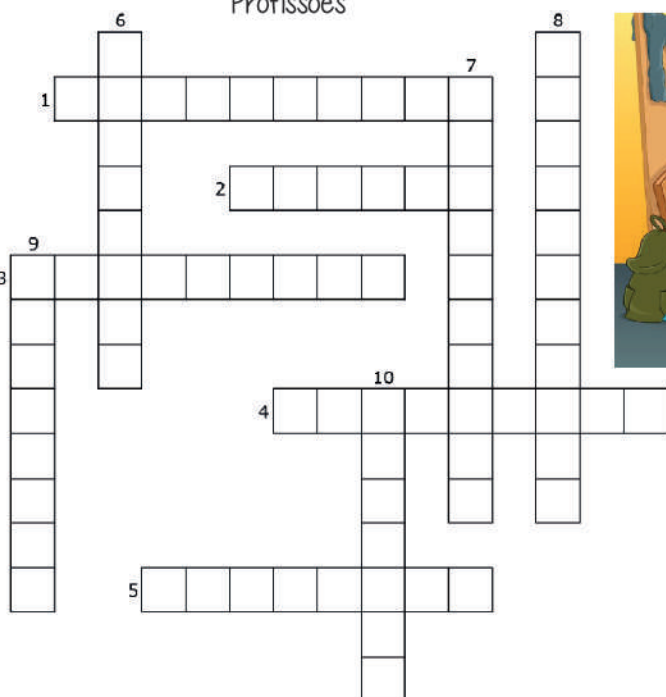
Uma receita da consulta de nutrição do Instituto de genética Médica

Para a confeção destas receitas deve ter atenção às partes permitidas.

Se quiseres partilhar uma receita no próximo número da Revista Tribólicas, envia-a juntamente com uma fotografia, para apofen@gmail.com.

Palavras Cruzadas

Profissões



HORIZONTAIS

1. Quem informa transmitindo notícias e informações
2. Quem canta
3. Quem cria abelhas
4. Quem fabrica, conserta ou vende calçado
5. Quem entrega cartas

VERTICAIS

6. Quem é especializado em apagar incêndios ou fogos
7. Quem cultiva o campo
8. Quem constrói ou repara estruturas de madeira
9. Quem confeciona vestuário masculino
10. Quem fabrica ou vende pão

Descobre 8 diferenças



Sopa de Letras

Países

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

Para colorir



ALEMANHA
ARGENTINA
BRASIL
CANADÁ
CHINA

ESPAÑA
FRANÇA
ITÁLIA
JAPÃO
PORTUGAL

Soluções



1. Jornalista
2. Cantor
3. Apicultor
4. Sapateiro
5. Carteiro
6. Bombeiro
7. Agricultor
8. Carpinteiro
9. Alfaiate
10. Padeiro

Neste ano que se revelou ser, de novo, diferente e que continuou a privar-nos dos afetos, agradecemos a quem continuou connosco e a apoiar-nos: a todos os nossos parceiros institucionais – BioMarin, Glutamine, Dieticare, Grupo-Recordati, Nutricia e Ultragenyx – e a todos os particulares. Estes apoios fazem a diferença na vida da APOFEN, pois são eles que nos permitem trabalhar todos os dias em prol das nossas famílias especiais.

E, ao falarmos de famílias especiais, chega outro agradecimento a todos os profissionais de saúde que seguem os nossos “pequenos e graúdos”. Se no início do ano o país passou pela fase mais complicada de todas por causa da

pandemia de covid-19, os “nossos” profissionais continuaram a dar resposta às nossas famílias. E isso apenas é possível graças à entrega, de coração, de médicos, nutricionistas, psicólogos, enfermeiros, etc.

Além do agradecimento às famílias, por continuarem o excelente trabalho na lide com a doença em tempos de pandemia, o nosso obrigada gigante vai para todos os nossos super-heróis sem capa deste ano: as crianças/jovens/adultos com patologia – sabemos que para vocês foi um ano difícil, pois todos pensávamos que iríamos estar juntos, mas tal não foi possível. Vocês ficaram tristes – e nós também – mas, apesar disso, continuam firmes e mantemo-nos unidos.

Na adversidade conseguiram ir buscar força e muitos superaram-se.

São vocês que fazem valer a pena, são grandes, gigantes com 10 metros de altura.

Um agradecimento ainda aos corpos sociais de 2018-2021, nomeadamente à Cristiana Alves, ao Vítor Romba, ao António Manuel Lopes e ao Licínio Rodrigues. A Cristiana, o Vítor e o António Manuel não transitam para os órgãos sociais seguintes, já o Licínio deixa o cargo de presidente do Conselho Fiscal para ser suplente desse órgão. Muito obrigada pela vossa dedicação à APOFEN, especialmente ao António Manuel e ao Licínio que ocupam o seu cargo desde que a APOFEN foi fundada.

Elisabete Almeida



Obrigado





**Em tempo de pandemia,
continuamos na realidade
de um mundo virtual.**

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

apofen

