



UM SUCESSO RECENTE DA APMPS-DR #DiadaMPS #MPSDAY

O dia Internacional da Conscientização das Mucopolissacaridoses (15/05) foi comemorado de um jeito bem divertido e informativo nas redes sociais. As pessoas postavam fotos próprias com a hashtag #DiadaMPS #MPSDAY em apoio aos guerreiros com essa enfermidade, que lutam pela vida. Foi impressionante o número de adesão à campanha, desde amigos, familiares, pacientes com MPS, Associações parceiras até a participação de famosos como a atriz Bianca Rinaldi e seus colegas de elenco da novela "Em Família" da Rede Globo e as atrizes Letícia Medina, que logo estreia sua nova novela (Vitória) na Rede Record, Camila Rodrigues e Juliana Lucci. A idéia e iniciativa foi da APMPS/DR, que luta com todo esforço pela vida! Confira fotos na fanpage <https://www.facebook.com/associacao.muco.polissacaridose>

- ✓ Mais de 10 mil visualizações
- ✓ Trending topics no BRASIL
- ✓ 301 Compartilhamentos

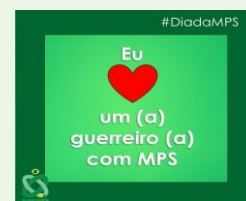
(dados somente da fanpage da APMPS/DR)

SAIBA MAIS SOBRE O TRABALHO DA APMPS/DR

Criada em 2001 por pais de pacientes com Mucopolissacaridoses, a APMPS/DR trabalha em prol da divulgação, orientação e apoio aos familiares, amigos e pacientes de MPSs.

É uma organização não governamental sem fins lucrativos, que é embasada e norteada por 4 pilares:

- ✓ Ética;
- ✓ Honestidade;
- ✓ Transparência;
- ✓ Comprometimento.



Estes princípios são a base para a APMPS executar os seus trabalhos, de maneira a proteger o bem maior - a VIDA - e consequentemente a qualidade de vida do indivíduo com Mucopolissacaridoses (MPS), Doenças Genéticas e Raras. Os objetivos da APMPS podem ser resumidos em:

- Viabilizar o acesso e conhecimento aos TRATAMENTOS;
- Divulgar as Mucopolissacaridoses e as doenças genéticas e raras como um todo;
- Buscar a implementação de uma política Nacional de atenção às MPSs, e das doenças genéticas graves e raras.

A APMPS-DR busca orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência das Doenças Raras, e através de seus representantes buscando estar presente em centros de tratamento, divulgando e propagando nas mídias sociais, televisivas, escritas e faladas. Também sempre preocupada em levar informação aos pacientes e familiares destas patologias, promove regularmente encontro de pacientes, familiares e profissionais que lidam com as enfermidades destes, evidenciando cada qual sua especificidade, mostrando em palestras e cursos de informações, benefícios, direitos e deveres de cada um, enquanto cidadão e paciente.

PALAVRAS DA NOSSA PRESIDENTE (Regina Próspero)

A APMPS-DR promove desde sua fundação, meios para obtenção e regulamentação de tratamentos para doenças raras, como também atua ativamente em Políticas Públicas para invocar os direitos dos acometidos por estes males. Diante de seu papel acolhedor, sem recuar diante das dificuldades enfrentadas nestes anos de existência, conseguiu desviar o olhar daquele que por muito tempo virava a cara para um problema que lhe incomodava: o Gestor Público. Diante disso e também de diversos pedidos de nossos parceiros, nasceu então em 2012 o GT de Doenças Raras. Muito temos que comemorar. Nossa voz até que enfim foi ouvida. O Gestor entendeu que não se podia esconder um problema desta dimensão em baixo do seu tapete. Temos o orgulho de fazer parte de tamanha ousadia, e como não somos de nos intimidar diante de qualquer proposta que venha a beneficiar aqueles que escolhemos para proteger, a APMPS-DR, criou parcerias com outros países, que entenderam sua importância no cenário brasileiro e requereram-na para alavancar ainda mais a disposição de conhecimento para o diagnóstico precoce, tratamento e divulgação das doenças raras por um todo, em um todo.

Hoje a APMPS-DR, tem parceiros na América Latina, América do Norte, Europa, Ásia e Oceania, muito em breve na África, já que este continente possui países de língua semelhante que nos pedem ajuda constantemente.

PROJETO TRANSPORTE DE PACIENTES - UM DESAFIO PARA A APMPS/DR -

Como possuímos um grande número de assistidos que fazem o tratamento de reposição enzimática e esse tratamento é sempre feito em um centro de referência ESPECIALIZADO, e por isso, são poucos os centros e em locais nem sempre de fácil acesso, o paciente precisa se deslocar muito para poder fazer seu tratamento. Notamos que havia um grande número de faltas às consultas e também ao tratamento semanal, o que é grave, pois compromete o tratamento, a melhora do paciente e desencadeia na evolução da doença.

E para quem não entende como funciona o medicamento no organismo do paciente de MPS, é imprescindível que as infusões sejam feitas SEMANALMENTE, em bomba de infusão (no hospital ou clínica especializada e treinada para isso), e não deve passar dos 10 dias de uma infusão para outra. Caso isso não ocorra, o tratamento do paciente se faz interrompido e até ineficaz.

Para melhorar esse quadro, a APMPS-DR criou o "PROJETO TRANSPORTE". Este projeto visa beneficiar os pacientes que possuem mais dificuldades em suas casas e os levam até o local de infusão. Foi uma iniciativa da própria associação, que arcou com os custos do carro, motorista, combustível, manutenção, entre outros. Não é um dever nosso, já que o Estado também possui um trabalho semelhante, o ATENDE, mas disponibilizamos esse recurso para alguns, para melhorarmos e agilizarmos o processo.

Como para todos os benefícios, este também existe critérios para inclusão. Cada família que se inscreve para este programa, é avaliada e se enquadrada nos critérios, recebe o benefício da Associação TEMPORARIAMENTE, até que estes consigam encontrar alternativas para continuar seu tratamento sem interrupções e assim sendo, o benefício é passado para outro paciente que se encontra na fila de espera. É um serviço que custa muito caro para APMPS/DR e por isso não é para todos.

Após o início desse projeto, há 4 anos, notamos uma melhora de 90% no índice de assiduidade, diminuindo as faltas e assim melhorando também a qualidade do tratamento e de VIDA. Neste momento temos 06 assistidos usufruindo desse benefício semanalmente.

VOCÊ SABIA?

A APMPS/DR mantém um trabalho muito importante com os pacientes, que vai além do apoio jurídico. Saiba os números anuais:

Após a afiliação do paciente, ele passa por uma entrevista e, após avaliada sua condição, ele recebe o apoio necessário para sua melhora na qualidade de vida.

ITEM	GASTO ANUAL
Agulhas de port a-cath	R\$ 17.300,00
Cestas Básica (alimentos em geral)	R\$ 6.000,00
Bombas de Infusão	R\$ 24.000,00
Envios de matérias médicos (gastos com transporte dos materiais)	R\$ 8.000,00
Equipos de bomba de infusão (370)	R\$ 1.480,00
Gasto com soro para infusão	R\$ 400,00
Cadeiras de rodas	R\$ 6.000,00
Máscara de Cpap	R\$ 2.500,00
Manutenção e higienização de Cpapers	R\$ 4.000,00
Colete e órtese	R\$ 1.000,00
Manutenção de Bomba de Infusão	R\$ 3.500,00
Oxímetros	R\$ 2.000,00
Aferidor de Pressão	R\$ 300,00
Projeto Transporte	R\$ 78.000,00
+ gastos com telefone, funcionários, aluguel, impostos, contador, visitas a pacientes, entre outros	

Pela VIDA, a gente vai mais longe!

A VIDA DA GENTE

“A VIDA DA GENTE” É O PACIENTE. INAUGURAMOS NESTE MÊS A COLUNA QUE VAI CONTAR A VOCÊ A HISTÓRIA DE NOSSOS TESOUROS.

Se você quiser participar dessa coluna, mande sua história para nós pelo email: apmps@apmps.org.br

“*Gostaria de agradecer a APMPS que, nos piores momentos de nossas vidas, nos momentos em que estávamos desesperados, sem rumo, com medo, nos estenderam suas mãos e nos orientaram.***”**

Maria Cláudia, mãe da Natália



Natália -2 anos e 11 meses,
MPS VI, com a mãe.

Natália Faleiros

Nome dos pais: Maria Cláudia de Souza Faleiros e Rafael Silveira Neto Faleiros

Afiliada à APMPS/DR desde Setembro de 2011.

Como você descobriu que sua filha tinha essa enfermidade?

M. Cláudia: Devido ao aumento do perímetro encefálico da Natália, a levamos em um neurologista, que disse que ela tinha uma escafocefalia e que seria necessário fazer uma cirurgia. Procuramos então, um pediatra, amigo da família em Ribeirão Preto (Dr. José Mariano de Oliveira) que através de exame clínico, e devido a algumas características da MPS, levantou a suspeita de tal enfermidade. Procuramos ainda alguns médicos, que afirmavam que a Natália não tinha a mucopolissacaridose, mas mesmo assim resolvemos fazer o exame. No dia 24 de agosto de 2011, pegamos o resultado, que constava que Natália era portadora de MPS VI. O Dr. José Mariano já havia se comunicado com Dr. Charles Marques Lourenço (geneticista) e em setembro tivemos nossa primeira consulta no HC de Ribeirão Preto.

Como a APMPS entrou em sua vida?

M. Cláudia: Em busca de informações sobre essa doença rara e até então desconhecida por todos nós da família, uma tia minha leu na internet sobre o Dudu Próspero (MPS VI) e o procuramos no facebook. Imediatamente ele e sua tia entraram em contato comigo e ao falar que estaria em Ribeirão Preto para a consulta da Natália, a tia se prontificou a nos informar mais sobre a doença e nos falou sobre a Associação Paulista de Mucopolissacaridoses. A partir daí, passamos a conversar mais e decidimos nos filiar à APMPS.

Como a associação foi importante nesse processo? Ajudou? Atrapalhou? Foi indiferente?

M. Cláudia: Foi de fundamental importância! Não sabíamos nada sobre a doença, nem sobre seu tratamento. Além das informações e do apoio que nos deram, ajudou-nos a conseguir o medicamento para o tratamento da Natália. E até hoje nos apoiam. E mesmo longe, criamos um vínculo de amizade muito forte e são (todos da APMPS), como se fossem da nossa família.

Natália é uma criança muito esperta e sadia. A doença não trouxe grandes danos à saúde da Natália, que possam atrapalhar no seu dia-a-dia. Todos os exames a que ela foi até hoje submetida, estão dentro da normalidade. É muito inteligente, falante, alegre e muito social (conhecida por todos de nossa cidade). É o maior presente que Deus nos deu.

Gostaria de agradecer a APMPS que, nos piores momentos de nossas vidas, nos momentos em que estávamos desesperados, sem rumo, com medo, nos estenderam suas mãos e nos orientaram. Sempre nos trataram com muito carinho. Temos muito a agradecer e pedimos a Deus que sempre os abençoe para que possam, assim como fazem conosco, ajudar mais e mais pessoas. Vocês estão sempre em nossas orações. Muito Obrigada por tudo!!

A vida da gente....

“Gostaria de agradecer a APMPS por todo o apoio durante todos esses anos, eu e minha família sabemos o quanto foi importante ter conhecido essas pessoas e o quanto isso fez diferença na vida da minha filha. Obrigada mesmo de coração! E parabéns pelo lindo trabalho que realizam.”

Cristiana Furlan, mãe da Larissa



Luis Carlos e Cristiana Furlan são pais da Larissa Beatriz Furlan, 9 anos, MPS I e afiliada à associação há 7 anos. Eles também são pais de Livia de 2 meses.

Larissa Furlan - MPSI

Como descobriu que sua filha tinha essa enfermidade?

Cristiana: Meses após o nascimento da Larissa começamos a notar que havia algo errado com ela, porém foram várias visitas a médicos e não conseguimos encontrar o que ela tinha. Então certo dia, ou melhor dizendo, um domingo de manhã, fui à missa e quando estava indo embora um anjo enviado por Deus veio falar comigo sobre minha filha, me dizendo que a ela tinha a mesmas características de um sobrinho dela. Confesso que não dei muita importância para o assunto naquela hora, mas no dia seguinte acabei encontrando novamente esse anjo que insistiu que podia me ajudar. Passou-se uma semana e logo esse anjo trouxe até mim sua irmã, mãe do sobrinho do qual ela tinha me falado. Então conversamos muito sobre o assunto elas me ajudaram e levamos a Larissa para Ribeirão Preto, onde minha filha realizou vários exames e finalmente descobrimos o que ela tinha. Essa história que contei resumidamente foi algo que marcou nossas vidas, pois não é todo os dias que encontramos pessoas dispostas a prestar o tipo de ajuda que me deram, se esse anjo não tivesse aparecido nem sei o que poderia ter acontecido com minha filha.

Como a APMPS entrou em sua vida?

Cristiana: Assim que descobrimos o que a Larissa tinha, a presidente da associação, Regina Próspero, nos deu todo o apoio que precisamos.

Como a associação foi importante nesse processo? Ajudou? Atrapalhou? Foi indiferente?

Cristiana: Ajudou-nos e muito! Nos deu todo o suporte necessário, fez todo o possível para que a Larissa tivesse acesso ao tratamento o mais rápido possível.

Hoje ela está bem, a doença acabou trazendo algumas limitações, porém ela é uma criança muito alegre, alegria essa que contagia a todos que convivem com ela. Gostaria de agradecer a APMPS/DR por todo apoio durante todos esses anos. Eu e minha família sabemos o quanto foi importante ter conhecido essas pessoas e o quanto fez diferença na vida da minha filha. Obrigada mesmo de coração! E parabéns pelo lindo trabalho que realizam.

Conhece alguém com Doença Rara ou suspeita? Entre em contato conosco. Filie-se!

Associação Paulista dos Familiares, amigos e portadores de MPS e Doenças Raras

CNPJ: 052752320001/76

Rua Palombi Vitalina 37 - CEP: 07040230 - Guarulhos - Sao Paulo

Telefone: 11 2414 3060

Facebook: <https://www.facebook.com/associacao.mucopolissacaridose>

Email: apmps@apmps.org.br

Seja um BENFEITOR!
AJUDE A SALVAR VIDAS!
Qualquer quantia faz diferença!

Banco Itaú
Ag: 1491
C/C: 34690-2

Assoc. Paulista de A. F e Portadores de Mucopolissacaridoses.

Visite nosso site: www.apmps.org.br