

## ESPAÇO DOS DOENTES



# 10 ANOS DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE LEUCEMIAS E LINFOMAS

**Dr.ª Isabel Leal Barbosa**

Doutorada em Ciências Biomédicas e voluntária da APLL

**Guilhermina Pinheiro**

Voluntária da APLL

A Associação Portuguesa de Leucemias e Linfomas (APLL), uma associação sem fins lucrativos, foi criada por profissionais de saúde da Clínica Oncológica V, do Instituto Português de Oncologia Porto. No seu início, tinha por objectivo a promoção do conhecimento no domínio das doenças malignas do sangue, abrangendo o ensino, a prevenção, o tratamento e a investigação clínica e laboratorial. Em 27 de Abril de 2001, foram alargados os objectivos, passando a dar apoio aos doentes e seus familiares. Nasceu assim a APLL, cujos objectivos, na presente data, são:

- Apoiar os doentes e os seus familiares (Informação; Apoio psicológico - parceria com a LPCC; Apoio financeiro);
- Divulgar junto da sociedade civil e colaborar com instituições afins (LusoCord,- banco público de sangue de cordão umbilical, CEDACE – registo de dadores de medula óssea português, Liga Portuguesa Contra o Cancro, Instituto Português de Oncologia);
- Participar em reuniões e congressos e divulgar conhecimentos;
- Efectuar *lobbying* político;
- Organizar campanhas de diagnóstico precoce.

A informação e o apoio ao doente é o principal objectivo da APLL, tendo desde 2004 sido organizados vários encontros de doentes para troca de experiências e histórias. Para os doentes com leucemia houve em 2007 um debate/roda de conversa na Fundação Cupertino de Miranda, no Porto, cujo objectivo foi o de estabelecer o diálogo entre doentes e médicos.

No dia 1 de Março de 2008 realizou-se o I Encontro de doentes no Paço dos Duques, em Guimarães, subordinado ao tema «A vida para além da terapia». A 13 de Março de 2010 aconteceu o II Encontro de Doentes na Ordem dos Médicos, no Porto. Foram abordados temas sobre os direitos laborais dos doentes, problemas na alimentação, passando pelas neoplasias e seus tratamentos. Contou-se com a presença de 150 pessoas, que partilharam as suas experiências e expuseram as suas dúvidas. Este ano, no passado dia 14 de Maio, no III Encontro de doentes, continuou-se a debater os mesmos temas do ano anterior, dado o interesse manifestado pelos doentes.

Foram também organizadas reuniões e acções conjuntas da APLL com outras associações de doentes. De destacar, no final de Junho de 2009, a comemoração da Semana Europeia Contra a Leucemia.

A APLL associou-se à ADL – Associação de Apoio aos Doentes com Leucemias e Linfomas (do H. S. João), à APCL (Associação Portuguesa Contra a Leucemia – de Lisboa), à Sociedade Portuguesa de Oncologia e à Sociedade Portuguesa de Hematologia, na distribuição de um Jornal «Estar Vivo com Leucemia».

A APLL apoia, mensalmente, doentes carenciados, para ajudar na compra de medicação para tratamento ambulatorio. Estes doentes são seleccionados e reencaminhados pelos serviços sociais do IPO Porto.

**Ao longo destes 10 anos várias campanhas para a sociedade civil têm unido a sociedade aos doentes. O principal evento dinamizador tem sido o «Pedalar contra o Linfoma», associado às comemorações do Dia Mundial Contra o Linfoma, cuja data é assinalada em Setembro de cada ano.**

Ao longo destes 10 anos várias campanhas para a sociedade civil têm unido a sociedade aos doentes. O principal evento dinamizador tem sido o «Pedalar contra o Linfoma», associado às comemorações do Dia Mundial Contra o Linfoma, cuja data é assinalada em Setembro de cada ano. No dia 18 de Setembro de 2004, pela primeira vez, e com o apoio da Roche Farmacêutica, realizou-se o «Pedalar contra o Linfoma». O objectivo foi pôr os portugueses a pedalar contra esta patologia, tentando chamar a atenção para a causa.

Nos dois últimos eventos do Pedalar de 2009 e 2010, tivemos o apoio do ciclista e camisola amarela Cândido Barbosa e do estilista João Rolo, que desenhou as t-shirts. No próprio dia tivemos a honra de ter pedalado com o pelotão, o secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, o presidente da Câmara Municipal do Porto, Dr. Rui Rio, e vários membros da administração dos hospitais. Participaram neste percurso mais de 1000 ciclistas.

**Uma das particularidades da APLL é o seu voluntariado, que trabalha neste momento no estudo de um conjunto de medidas e iniciativas de intervenção, dirigidas aos doentes e seus familiares.**

A APLL realizou acções de informação pública para a promoção da dádiva de medula óssea para transplantes. Estas campanhas foram feitas na imprensa escrita, televisão, cinema e *direct mail*, aumentando significativamente o número de dadores do CEDACE e de sangue de cordão umbilical doado ao Lusocord.

Uma das particularidades da APLL é o seu voluntariado, que trabalha neste momento no estudo de um conjunto de medidas e iniciativas de intervenção, dirigidas aos doentes e seus familiares. Tanto os membros da Direcção como os voluntários têm escrito regularmente vários artigos para a revista *HematOncologia*, contribuindo assim para uma maior informação sobre temas relevantes para os doentes. No ano de 2009, a APLL desenvolveu várias actividades de *lobbying* político em prol dos doentes onco-hematológicos. Tivemos audiências com todos os partidos com assento parlamentar na Assembleia da República. O objectivo destas audiências foi alertar para o tecto de 1095 dias de subsídio de doença comparticipado, que não é suficiente, na maioria dos casos, para um doente oncológico. Durante este ano, teve início a 1.ª campanha de diagnóstico precoce através do calendário «Voluntariado à flor da pele», onde são apresentados os sinais de alerta para estas doenças. Em resumo, a APLL pretende ser uma associação de doentes e para os doentes, a falar a uma só voz com os profissionais de saúde, com a sociedade civil, indústria farmacêutica, decisores políticos e outros. Acreditamos que o trabalho desempenhado futuramente, se continuar a ser feito com a mesma dedicação e paixão que nos caracteriza, levará a uma melhoria da qualidade de vida dos doentes. ■

# Dirigida a Profissionais de Saúde



*Esta publicação não está disponível nos pontos de venda habituais, sendo possível obtê-la regularmente subscrevendo uma assinatura.*



Tel. 21 850 40 00  
Fax 21 850 40 09  
mundomedico@jasfarma.com  
www.jasfarma.com

RECORTE ESTE CUPÃO E COLOQUE-O NUM ENVELOPE DIRIGIDO A:

Edifício Lisboa Oriente Office,  
Av. Infante D. Henrique,  
n.º 333 H. S.º 1800-282 LISBOA

OU SUBSCREVA ON-LINE EM  
WWW.JASFARMA.COM



Desejo assinar 6 números da revista **MUNDO MÉDICO** por 18 €

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ C. P. \_\_\_\_\_ - \_\_\_\_\_

Localidade \_\_\_\_\_ Cont. N.º \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_ Telemóvel \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_ Data de Nascimento \_\_\_\_\_

Junto envio cheque n.º \_\_\_\_\_

Junto envio vale CTT n.º \_\_\_\_\_

No valor de 18 € à ordem de JAS Farma®.

Data \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

Solicito que me enviem os seguintes números atrasados: \_\_\_\_\_

Preço de cada número atrasado 3 €, incluindo portes de correio.