

# A ABPAR e as Necessidades dos Pacientes com Amiloidose no Brasil

## ABPAR and the Needs of Patients with Amyloidosis in Brazil

Liana Cláudia Uriarte Ferronato 

Associação Brasileira de Paramiloidose (ABPAR), São Paulo, SP – Brasil

A Associação Brasileira de Paramiloidose (ABPAR)<sup>1</sup> foi fundada em 17 de novembro de 1989, no Salão de Convenções do Hotel Rio Copa, na cidade do Rio de Janeiro. Em dezembro desse mesmo ano, adquiriu personalidade jurídica após registro em cartório e publicação no Diário Oficial.

A partir daí seus integrantes começaram a luta contra os inúmeros obstáculos na divulgação e prevenção da doença dos pezinhos ou polineuropatia amiloidótica familiar, como era conhecida a amiloidose hereditária por transtirretina. Por falta de informação, a população brasileira não chegava a procurar auxílio e, quando ocorria, os órgãos públicos não o prestavam, recusando-se a investir material e financiamento nesse grave e fatal problema de saúde.

Além de acompanhar as pesquisas médico-científicas na busca de uma solução para os portadores da amiloidose hereditária por transtirretina, a ABPAR também entende que é de grande importância o enfoque educacional, por meio de palestras, eventos regionais com pacientes e familiares e com médicos das diversas áreas ligadas aos cuidados com essa enfermidade.

A ABPAR, através das funções destacadas em seu Estatuto Social, busca uma aliança com a ciência para aprimorar a relação do portador e seus familiares, lidando com a realidade para maior aceitação consciente da doença e para o aumento da capacidade de reação na busca por tratamento e qualidade de vida.

Com a morte do pai da Sra. Glaide Mara, em março de 2008, a associação ficou adormecida até o ano de 2011.

### Reativação da ABPAR em 2011

A primeira reunião aconteceu na residência da Sra. Glaide Mara, em 14 de maio de 2011, onde assumiu-se o compromisso de iniciar uma divulgação da associação e agregar novos membros. Foram marcados vários encontros, arrecadando-se contribuições para dar entrada na reativação da associação.

### Palavras-chave

Amiloidose; Amiloidose Hereditária; Amiloidose Hereditária TTP; Amiloidose Hereditária associada a TTR - PAF - CAF; Cardiomiopatia Amiloidótica; Neuropatia Amiloidótica; ABPAR - Associação Brasileira de Paramiloidose; Doenças Raras.

**Correspondência:** Liana Cláudia Uriarte Ferronato •

Associação Brasileira de Paramiloidose

Av. Paulista, 1439, cj 12. CEP: 01311-926, São Paulo, SP – Brasil.

Email: liana@abpar.org.br

Artigo recebido em 08/09/2021, revisado em 24/09/2021, aceito em 24/09/2021.

**DOI:** <https://doi.org/10.36660/abchf.20210018>

Em 18 de setembro de 2011 houve o quinto encontro de acordo com a publicação no jornal *O Dia* e, a partir do encontro, foi eleita a nova diretoria da ABPAR, mantendo o Sr. Roberto Beltrami como presidente e Glaide foi eleita vice-presidente. Foi registrado estatuto da ABPAR em conformidade com o novo código civil.

Depois disso, diante das propostas todas se esvaírem e os membros adoecerem cada vez mais, os encontros foram ficando mais difíceis, as negativas judiciais foram se acumulando e a força desse grupo foi se perdendo. E então a ABPAR novamente adormeceu.

Em 2014, um novo grupo de pacientes se reuniu, após conversas em redes sociais com o tema amiloidose, e resolvem, mais uma vez, reativar a associação, sendo Fabio Almeida presidente até setembro de 2020. Em setembro de 2020, foi eleita para a gestão atual.

Para explicar um pouco sobre a amiloidose hereditária por transtirretina, podemos dizer que o Brasil é um país endêmico devido à sua colonização, apresentando, por essa razão, em sua grande maioria, as variantes de mutação genética portuguesa VAL50MET e africana ILE142, além de muitas outras dos demais povos que vieram para cá, de diversas origens. A amiloidose hereditária por transtirretina pode apresentar fenótipos cardíaco, neuropático ou misto, dependendo da mutação. Devido a essa diversidade, a idade de início da doença pode variar muito, podendo iniciar a partir dos 20 anos. A expectativa de vida, após os primeiros sintomas é de 10 anos para aqueles com fenótipo de neuropatia sem tratamento ou 5 para os cardíacos, que ainda não possuem opção terapêutica disponível no Sistema Único de Saúde.

Hoje assumi esse compromisso com o intuito de manter a instituição e, principalmente, para continuar o trabalho de divulgação da doença, essencial para que tenhamos os tratamentos que hoje já existem, mas que ainda precisam de aprovação e distribuição no sistema de saúde nacional.

O trabalho da ABPAR é também voltado à busca de informações que orientem os portadores e seus familiares sobre onde procurar atendimento especializado e quais os tratamentos disponíveis, bem como às tentativas de criar mais centros de referência que possam facilitar o acesso de pacientes a locais mais próximos de suas moradias.

Além disso, a ABPAR se mobiliza para que os novos tratamentos sejam aprovados pelos órgãos competentes, através de reuniões em que leva médicos especialistas e portadores, encaminhamento de ofícios e cartas para parlamentares que trabalhem pela causa e para os órgãos que decidem sobre a incorporação e distribuição desses novos tratamentos, além de campanhas nas redes sociais, movimentos de conscientização e abaixo-assinados. Atualmente temos um abaixo-assinado ainda em aberto, que já conta com mais de 35.000 assinaturas,

pedindo a precificação e também a incorporação de dois novos fármacos mais recentes e que atendem os estágios mais graves da doença, o Inoteresen e o Patisiran. Durante o período de conferência desse artigo, tivemos a informação do Ministério da Saúde que foi resolvida essa questão e ambos os medicamentos foram precificados e aprovados como categoria 1, que se refere à tratamento inovador.

Portanto, atendendo às necessidades dos portadores com amiloidose por transtirretina no Brasil, nosso trabalho se volta basicamente a procurar e formar redes de apoio que ofereçam diagnóstico e tratamento multidisciplinar, porque a doença afeta diversos órgãos do paciente, tanto na forma neuropática

quanto na cardíaca. Esse trabalho é bastante difícil, uma vez que não temos todas as formas terapêuticas ao alcance de todos, seja pelo fato de ainda não serem ofertadas pelo Sistema Único de Saúde, pelo altíssimo custo, inviabilizando a compra particular, seja pela dificuldade de encontrar médicos que conheçam a doença e saibam o que fazer pelos pacientes.

Hoje nosso maior desafio está justamente nessas três situações apresentadas: diagnóstico precoce, criação de mais centros de referência e acesso aos tratamentos para todas as formas e estágios da amiloidose por transtirretina. Não é tarefa fácil, mas entendo que todos temos direito à vida e é nosso dever buscar tratamento, uma vez que ele existe.

## Referência

1. Associação Brasileira de Paramiloidose [Internet]. São Paulo: ABPAR; c2021 [cited 2021 Sep 26]. Available from: [www.abpar.org.br](http://www.abpar.org.br).



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da licença de atribuição pelo Creative Commons