

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Cód. Postal \_\_\_\_\_

Telefone \_\_\_\_\_

Nº Contribuinte \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_

Data de nascimento \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

É portador de alguma doença neuromuscular?

Sim  Não Desejo ser contactado pela APN 

Desejo contribuir na seguinte modalidade:

Sócio efectivo  (quota mínima anual de €15)Sócio apoiante  (com um donativo) \_\_\_\_\_ (euros)

Data \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_



## O que são as Doenças Neuromusculares?

O termo “Doenças Neuromusculares” classifica um conjunto muito vasto de patologias variadas que afectam o sistema nervoso periférico: os neurónios motores da medula espinal (atrofias espinais e doenças do neurónio motor), os nervos periféricos (neuropatias), a junção neuromuscular (miastenia e síndromes miasténicas) e os músculos (miopatias).

São, com frequência, doenças genéticas, hereditárias e progressivas. O sintoma mais característico é a falta de força muscular, que leva à necessidade de apoios e ajudas técnicas – cadeiras de rodas eléctricas ou andarilhos (para a locomoção), computadores (para a escrita), apoios de cabeça, ajudas para a manipulação e ainda, em muitos casos, à dependência permanente de uma terceira pessoa.

Os músculos respiratórios e o músculo cardíaco são frequentemente afectados, provocando dificuldades respiratórias e cardíacas que são muitas vezes causa de morte precoce.

A fraqueza muscular atinge, também, os músculos da coluna vertebral, surgindo escolioses que vão ainda agravar as dificuldades respiratórias. Ao nível das extremidades, surgem deformações e retracções tendinosas que dificultam ainda mais os movimentos. Apesar de toda a fraqueza muscular e deformações articulares, os doentes neuromusculares mantêm todas as suas capacidades intelectuais.

## É possível a cura?

A maioria destas doenças não tem cura. No entanto, os diversos problemas que afectam os doentes podem ser minorados com o apoio de equipas multidisciplinares, englobando neurologistas, neuropediatras, fisiatras, ortopedistas, cardiologistas, pneumologistas, terapeutas e psicólogos, técnicos de serviço social e associações trabalhando em comum.

A fisioterapia, as ajudas técnicas e a cirurgia ortopédica correctiva, bem como alguns medicamentos, podem contribuir para a preservação da função muscular, retardando a evolução da doença e melhorando a qualidade de vida.

Os avanços científicos mais recentes levaram ainda a mudanças significativas nas abordagens terapêuticas.

Em particular, a identificação dos genes responsáveis pelas diferentes doenças neuromusculares tem permitido a investigação na área da terapia genética e molecular.

Alguns destes futuros tratamentos estão já a ser testados em ensaios clínicos, com resultados muito promissores.

## Exemplos de Doenças Neuromusculares\*

### Distrofias Musculares

#### Progressivas

- Distrofia de Duchenne
- Distrofia de Becker
- Distrofia das Cinturas (inclui as sarcoglicanopatias, as calpainopatias, as disferlinopatias, entre outras)
- Distrofia Facio-Escápulo-Umeral (FSH)
- Emery-Dreifuss

#### Congénitas

- Défice primário da Merosina
- Síndrome Fukuyama
- Síndrome Walker-Warburg
- Síndrome de Ulrich
- Síndrome Músculo-óculo-cerebral
- Síndrome de espinha rígida

### Miopatias Congénitas

- Nermalínica
- Filamentos Finos
- Central Core
- Multiminicore
- Centronuclear
- Miotubular

### Miopatias Distais

- Miopatia de Miyoshi
- Miopatia tibial
- Miopatia com corpos de inclusão

### Outras Miopatias

- Miopatia de Bethlem
- Distrofia muscular óculo-faríngea

### Síndromes Miotónicas

- Distrofia Miotónica de Steinert
- Miotonia Congénita de Thomsen
- Miotonia Congénita de Becker
- Síndrome de Schwartz-Jampel

### Miopatias Metabólicas

- Miopatias Mitocondriais
- Défices de Carnitina
- Doença de Pompe e outras Glicogenoses

### Doenças da Junção Neuromuscular

- Miastenia Gravis (não hereditária)
- Síndromes miasténicas congénitas

### Doenças do Neurónio Motor

- Atrofias musculares espinais Tipo I (Werdnig-Hoffmann), Tipo II e Tipo III (Kugelberg-Welander)
- Síndrome de Kennedy
- Esclerose Lateral Amiotrófica

### Neuropatias sensitivo - motoras

- Várias formas da Doença de Charcot-Marie-Tooth

### Ataxias hereditárias

### Paralisias Periódicas

### Hipertermias malignas

### Fibrodisplasia Ossificante Progressiva

### Cardiomiopatias hereditárias

### Doenças Inflamatórias do músculo (quase sempre adquiridas - não hereditárias)

- Polimiosites
- Dermatomiosites
- Miosite com inclusões

### Outras Doenças Neuromusculares

\* De acordo com a classificação da World Muscle Society (Neuromuscular Disorders Vol. 16, 2006)

# Dê força a esta causa



apn  
associação  
portuguesa  
de doentes  
neuromusculares



apn  
associação  
portuguesa  
de doentes  
neuromusculares



# força T

A Força de Todos no Terreno

A “Força T” pretende ser um movimento solidário que envolva toda a comunidade, aproveitando a energia e a Força de Todos para divulgar a APN e as Doenças Neuromusculares, dando a conhecer a realidade destes doentes.

Através da organização dos mais diversos eventos – musicais, gastronómicos, culturais, desportivos, lúdicos – pretende-se envolver o maior número de pessoas, reforçando a ideia de que “Todos somos importantes” e de que “Ajudar faz bem”.

Esta união em torno da causa dos Doentes Neuromusculares, trará, certamente, uma maior confiança no futuro e representará, também, a credibilização de toda a área científica que, em todo o mundo, tem investido muitos recursos na procura incessante da cura para estas terríveis doenças.

Por tudo isto, é importante sensibilizar a comunidade e angariar voluntários, que, por todo o país, promovam a acção da APN e dinamizem iniciativas individuais, familiares, colectivas ou, até, empresariais, capazes de fazer crescer o Fundo de Investigação da APN, destinado a financiar todos os projectos que apontem soluções para a melhoria significativa da qualidade de vida destes doentes e seus familiares.

Junte-se a nós. Ajudar faz bem.

**Sede:**  
Rua das Cruzes, nº 580 - 4100-191 Porto - Portugal  
Tel.: +351 226 106 202 · e-mail: info@apn.pt

**Centro de Atendimento:**  
Rua do Hospital, nº 109-1º - 4535-466 S. Paio de Oleiros  
Tel.: +351 226 160 568 · Tlm: +351 966 264 766  
e-mail: centrodeatendimento@apn.pt

[www.apn.pt](http://www.apn.pt)

## Quem somos? APN e os Doentes Neuromusculares

Estima-se que existam em Portugal vários milhares de portadores de doenças neuromusculares. A maioria destas doenças não tem cura e afecta gravemente a capacidade motora dos doentes, impondo-lhes uma drástica perda de autonomia.

Na maior parte dos casos, os doentes neuromusculares dependem totalmente de certas tecnologias e da ajuda de outras pessoas para viver.

Nas últimas décadas, têm surgido, um pouco por todo o mundo, múltiplas associações de pais e doentes neuromusculares com o objectivo de apoiar os portadores das doenças e suas famílias, alertar a opinião pública para o problema e angariar fundos destinados à investigação.

Com o mesmo propósito, fundou-se em Portugal a APN - Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares, que existe desde 1992, estando registada como IPSS e reconhecida como pessoa colectiva de utilidade pública.

## Objectivos

- . Criar melhores condições de vida aos portadores de doenças neuromusculares e seus familiares.
- . Promover os seus direitos.
- . Facultar-lhes auxílio material, moral e técnico.
- . Promover e lutar pela facilidade de acessos às habitações e lugares públicos.
- . Sensibilizar a opinião pública e os poderes públicos para os problemas dos portadores destas doenças no seu dia-a-dia.
- . Apoiar a pesquisa médica e divulgar os resultados que vão surgindo.

## Actividades / Serviços

- . Atendimento e Acompanhamento Psicossocial e Psicopedagógico.
- . Realização de Actividades Lúdico/Terapêuticas.
- . Formação de Grupos de Inter-Ajuda (doentes, familiares e cuidadores).
- . Apoio às famílias no âmbito das ajudas técnicas e da legislação.
- . Acções de informação, sensibilização e formação sobre as Doenças Neuromusculares.
- . Realização de encontros entre doentes para a troca de informações e partilha de experiências.
- . Alerta da opinião pública e dos organismos de tutela para a especificidade destas doenças.
- . Apoio aos vários agentes de saúde, contribuindo para a formação dos técnicos envolvidos no acompanhamento destes doentes.
- . Participação nos esforços nacionais e internacionais na procura de medicamentos para a cura destas doenças.
- . Angariação de fundos para a investigação.

## Próximos Passos

- Construção do Centro de Recursos para Doentes Neuromusculares com:
- . 2 Residências Autónomas
  - . Centro de Actividades Ocupacionais
  - . Apoio domiciliário

Co-financiado pelo:



Se ainda não tem qualquer contacto com a APN e deseja receber informação sobre as nossas actividades ou tornar-se sócio, destaque ou copie a ficha de inscrição e envie-a para os nossos contactos.

**Sede:**  
Rua das Cruzes, nº 580 - 4100-191 Porto - Portugal  
Tel.: +351 226 106 202 · e-mail: info@apn.pt

**Centro de Atendimento:**  
Rua do Hospital, nº 109-1º - 4535-466 S. Paio de Oleiros  
Tel.: +351 226 160 568 · Tlm: +351 966 264 766  
e-mail: centrodeatendimento@apn.pt

[www.apn.pt](http://www.apn.pt)