

DOSSIER DE INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL APCL



- **A APCL**
- **Missão e Visão**
- **Organização**
- **Projetos da APCL**
- **Leucemia**
- **Dados e Factos**

SETEMBRO 2017

A APCL

A Associação Portuguesa Contra a Leucemia (APCL) foi fundada em janeiro de 2002, resultado da iniciativa de um conjunto de doentes que sobreviveram a patologias Hemato-Oncológicas (Leucemias e Linfomas) e de um grupo de médicos do Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil (IPOFG) de Lisboa. O principal objetivo da associação é o alerta para a importância de consciencializar e mobilizar a sociedade civil no apoio a todos os que diariamente lutam contra a doença da Leucemia.

A APCL foi reconhecida como Instituição de Utilidade Pública em 2003 e Instituição Privada de Solidariedade Social (IPSS) em 2011, tendo como missão contribuir, a nível nacional, para a eficácia do tratamento das Leucemias e outras neoplasias hematológicas.

A APCL, que conta hoje com 15 anos de atividade conseguiu mudar um pouco do panorama nacional na área da Hemato-Oncologia, nomeadamente:

- Na evolução positiva do registo do número de dadores nacionais de medula óssea;
- Nos apoios sociais concedidos pela APCL;
- Na atribuição de bolsas de investigação;
- Nas receitas geradas pelos concertos solidários, que permitem ajudar doentes e familiares.

Missão e Visão

Missão

Contribuir, a nível nacional, para a eficácia do tratamento das Leucemias e outras neoplasias hematológicas afins, apoiando as famílias e doentes mais necessitados.

Visão

Promover o conhecimento e o desenvolvimento no campo das doenças oncológicas do sangue, nomeadamente da Leucemia, promovendo a prevenção, tratamento e a investigação clínica.

Organização

Conselho de Administração

Presidente – Manuel Abecassis

Vice-Presidente – Carlos Horta e Costa

Vogal – Maria Gomes da Silva

Vogal – Miguel Salema Garção

Vogal – Michelly Búrigo

Projetos da APCL

1. Apoio ao registo de Dadores

Para muitos doentes a transplantação de medula óssea é a única possibilidade de cura e depende da disponibilidade de todos os que se inscrevem nos registos nacionais e internacionais. Do registo português têm saído células de Dadores nacionais para ajudar a salvar centenas de vidas de doentes com leucemia em Portugal e em mais 20 países espalhados por todo o mundo.

A APCL apoia o CEDACE através da compra de equipamentos específicos, do pagamento de salários a funcionários colocados nos Centros de Histocompatibilidade para reforço de equipas e do suporte de custos relativos à compra de reagentes para triagem de novos dadores (exames de caracterização genética). Entre 2002 e 2011 foram atribuídos mais de 600.000€ para cobrir estas despesas.

2. Apoio Social a Doentes

Entre 2002 e 2017 os apoios sociais concedidos pela APCL através dos Hospitais (Capuchos, Santa Maria e IPO de Lisboa) a doentes com dificuldades económicas ultrapassaram os 95.000€, e beneficiaram um total de 363 famílias.

Os pedidos de ajuda financeira para doentes carenciados são feitos mediante uma solicitação emitida por um Assistente Social da Unidade Hospitalar onde o doente está a ser seguido. Essa solicitação terá que ser devidamente fundamentada, comprovando as carências do doente, referindo o montante solicitado e o período pretendido para duração do apoio.

3. Apoio à investigação

A APCL promove a investigação no âmbito das doenças malignas hematológicas e das leucemias em particular, através da atribuição anual de uma Bolsa para subsidiar um projecto de investigação com a duração de 2 anos, a desenvolver numa instituição portuguesa, podendo o subsídio atingir o montante máximo de 40.000 Euros. Desde o ano 2003 a APCL atribuiu 18 bolsas de investigação num valor total superior a 513.000€

4. Eventos

A APCL promove campanhas de informação e sensibilização para a doação de sangue e inscrição como potenciais de medula óssea em universidades e empresas. Para além disso, realiza anualmente um evento de angariação de fundos que reverte totalmente para o desenvolvimento dos projetos a que se propõem que têm sempre como foco principal, melhorar a qualidade de vida do doente.

5. Colaboração com hospitais

Para além do Apoio Social prestado aos doentes, a APCL apoia os hospitais na aquisição de equipamentos com tecnologias mais inovadoras, televisões para as enfermarias, material informático para os doentes ou até cobertores e brinquedos para as unidades de oncologia pediátrica.

Destaca-se também o apoio dado a médicos e investigadores dos hospitais através do Programa de Bolsas de Investigação.

A APCL é a única associação que contribui financeiramente para aumentar o número de doadores registados em Portugal e apoia a manutenção e o desenvolvimento do Registo de Doadores Voluntários de Medula Óssea em Portugal - CEDACE (Centro Nacional de Doadores de Células de Medula Óssea, Estaminais ou de Sangue do Cordão).

6. Casa de acolhimento para doentes Hemato – Oncológicos “Casa Porto Seguro”

No âmbito da sua missão de apoio aos doentes com leucemia e da falta de Unidades de Transplante de Medula óssea em Portugal, a APCL pretende criar a “Casa Porto Seguro”, a primeira casa de acolhimento em Lisboa para doentes hemato-oncológicos e respectivos familiares.

O objectivo deste espaço é apoiar e acompanhar os doentes durante o período de tratamentos e isolamento necessário à recuperação. O espaço, cedido pela Câmara Municipal de Lisboa, fica próximo do Hospital de Santa Maria e do IPO de Lisboa.

7. Workshops sobre as diversas patologias e temas relacionados com a hemato-oncologia

A APCL organiza, ao longo do ano, várias iniciativas como workshops e sessões de esclarecimento para a promoção da literacia dos doentes e familiares, através da clarificação das doenças hemato-oncológicas, respectivos sintomas e formas de tratamento. Para consulta destas iniciativas basta aceder à [página](#) oficial da APCL ou visitar o [Facebook](#) da associação.

A Leucemia

A Leucemia é uma doença maligna do sangue, que decorre da alteração dos precursores dos glóbulos brancos (leucócitos) a nível da medula óssea (o local da produção das células do sangue, dentro dos ossos). Estas células alteradas ganham uma capacidade de multiplicação descontrolada, sem que no entanto exerçam a sua função de defesa do organismo contra infeções.

Nesta doença, a produção de glóbulos brancos descontrolada altera o funcionamento da medula óssea, diminuindo progressivamente a produção de células normais, desenvolvendo o aparecimento de anemia, infeções e hemorragias.

A causa específica desta doença é desconhecida. Os investigadores suspeitam que alguns vírus e factores genéticos, ambientais e imunológicos possam estar envolvidos, entre eles, a radiação, produtos químicos e hereditariedade.

Pessoas com deficiências do sistema imunitário apresentam normalmente um maior risco para desenvolverem doenças malignas, porque o organismo perde a capacidade de identificar e destruir células estranhas.

Há vários tipos de leucemias caracterizadas pelo tipo de célula afectada, dependendo da velocidade de proliferação das células leucémicas e do agravamento da doença, podendo ser classificadas como:

- Leucemia Crónica: caracterizada pela alteração de uma célula adulta, com uma velocidade de multiplicação mais lenta. Os sintomas da leucemia crónica podem não ser muito evidentes, já que a sua progressão pode durar desde meses a anos.
- Leucemia Aguda: caracterizada pela alteração de uma célula jovem, com uma elevada taxa de replicação. Neste caso, as células sanguíneas aumentam rapidamente e os sintomas instalam-se em dias a semanas.

As leucemias podem ainda ser divididas pelo tipo de glóbulos brancos afectados:

- Leucemia linfocítica crónica (LLC): é uma neoplasia hematológica linfoproliferativa que se caracteriza por uma acumulação progressiva de linfócitos funcionalmente incompetentes. Representa cerca de um terço de todas as leucemias, sendo a mais comum nos adultos, após os 55 anos de idade.
- Leucemia mielóide crónica (LMC): resulta de uma mutação genética de uma célula da linhagem mielóide. Estas células malignas acumulam-se no sangue periférico, detetadas mediante as análises sanguíneas e afecta órgãos periféricos como o baço. Atinge maioritariamente os adultos.
- Leucemia linfoblástica aguda (LLA): doença rapidamente progressiva, que necessita de urgência no tratamento que se caracteriza pela produção de linfócitos imaturos malignos na medula óssea. É o tipo de leucemia mais frequente em crianças.
- Leucemia mielóide aguda (LMA): quando ocorre a rápida produção medular de precursores anómalos da linhagem mielóide que passam para o sangue periférico. Afeta tanto adultos como crianças e sua incidência aumenta com o envelhecimento (pico de idade aos 65 anos).

Os sintomas da leucemia diferem consoante o tipo da doença e do número de células malignas presentes na medula óssea, impedindo a produção normal dos leucócitos, hemácias e plaquetas e infiltrando-se tecidos do organismo.

Os sinais e sintomas mais comuns de leucemia incluem: sensação de fraqueza ou cansaço; infeções frequentes; hematomas (nódoas negras) e hemorragias frequentes, como sangramento das gengivas, manchas arroxeadas ou pequenas pintas vermelhas na pele (petéquias); febre e suores noturnos; perda de peso; dor nos ossos; inchaço ou desconforto no abdómen, como consequência do aumento do baço e do fígado; inchaço dos gânglios, especialmente os do pescoço e das axilas; dores de cabeça, falta de ar e trombozes.

Apesar destes serem os sintomas mais frequentes da leucemia, só através de uma consulta médica é possível diagnosticar e tratar a doença.

A fase de diagnóstico das leucemias, assim como outras doenças hematológicas, deve ser efectuada pelo médico quando o doente apresenta os sinais e sintomas mencionados acima. Esta observação carece de exames clínicos e análise da história clínica e familiar do doente. Os exames e análises podem incluir, entre outros, exames físicos, análises sanguíneas, biópsia, citogenética, punção lombar e técnicas de imagem, como Raio X, TAC ou PET.

O tratamento da leucemia depende, essencialmente, do tipo de doença e do estado da mesma. Há vários fatores a ter em conta pelo especialista, nomeadamente, o tipo de leucemia, a idade do doente, a presença ou não de células cancerígenas no líquido cefalo-raquidiano, se já tinha recebido tratamento de alguma doença hematológica e o estado geral de saúde do doente.

Dependendo do tipo e estado da doença, a pessoa poderá submeter-se a tratamentos, entre eles, a quimioterapia, imunoterapia, radioterapia e transplante de medula óssea.

Dados e Factos

- As leucemias, linfomas e os neuroblastomas são os tumores mais frequentes na infância.
- Em 2014 registaram-se em Portugal continental 1.837 casos relativos a leucemias.
- Segundo os dados publicados pelo Globocan relativos ao ano de 2012, estima-se que em Portugal a incidência casos de leucemia seja de 1.124.
- Em 2012, a leucemia afectava em todo o mundo 352 000 pessoas e foi responsável por 265 000 mortes.
- Em cada ano aparecem 60 a 100 novos casos por cada milhão de indivíduos. Alguns tipos de leucemia são mais frequentes em determinados grupos etários: a LLA é mais frequente nas



crianças e nos jovens; a LMA é mais comum nos adultos e as leucemias crónicas ocorrem geralmente entre os 40 e 70 anos.

- 90% dos casos de leucemia são diagnosticados em adultos, sendo os tipos mais comuns a leucemia mielóide aguda e a leucemia linfocítica crónica.
- Desde o ano 2003 a APCL atribuiu 18 bolsas de investigação num valor total superior a 513.000€.