

2014-11-21 15:06:19

<http://justnews.pt/noticias/associacao-portuguesa-de-fibrose-quistica-assinala-no-sabado-o-dia-europeu-da-doenca>

Associação Portuguesa de Fibrose Quística assinala, no sábado, o Dia Europeu da doença

A Associação Portuguesa de Fibrose Quística (APFQ) vai organizar no próximo dia 23 de novembro, na Escola Superior de Enfermagem do Porto, uma reunião para assinalar o Dia Europeu da Fibrose Quística. O evento pretende consciencializar para a importância do diagnóstico precoce e promover a sensibilização da doença junto dos profissionais de saúde e do público em geral.

“A fibrose quística não é uma doença estável, mas sim uma doença que se agrava com o passar do tempo e muitos doentes, devido a dificuldades económicas, não tem acesso aos tratamentos capazes de evitar a progressão da doença. É importante continuar a lutar pelos direitos dos doentes e consciencializar todas as pessoas para a importância do diagnóstico precoce, o único meio capaz de travar a deterioração da função pulmonar”, refere Herculano Rocha, pediatra e presidente da direção da APFQ.

“Esta reunião será um espaço essencialmente de debate e de partilha de experiências pessoais que tem como objetivo dar continuidade ao esforço da associação em ajudar todos os familiares e doentes com esta doença crónica, que afeta desde recém-nascidos a adultos, tentando sempre minimizar os problemas socioeconómicos que estes enfrentam diariamente”, acrescenta.

Sob o mote «Diagnosticar ao nascer para um futuro melhor», o encontro decorre entre as 9h30 e as 17h e conta com a presença de diversos profissionais de saúde de todo o país ligados à fibrose quística, bem como de doentes e familiares.

A fibrose quística é uma doença rara estando diagnosticados em Portugal cerca de 400 doentes. É uma doença genética, crónica, de evolução progressiva, que atinge crianças, adolescentes e adultos jovens. A patologia tem carácter multisistémico, já que afeta múltiplos órgãos e sistemas, estando associada a uma grande morbilidade, a uma alta taxa de mortalidade e a uma baixa esperança de vida.

O tratamento da doença tem evoluído bastante nas últimas décadas e o maior exemplo dessa evolução é a esperança média de vida de um doente, que em 1950 era de 10 anos e hoje esse indicador já chega aos 35 anos.

Em 2013, a fibrose quística passou a estar incluída no painel de doenças do Programa Nacional de Rastreio Precoce, através do chamado «teste do pezinho» que é realizado entre o 3º e o 6º dia de vida.