



ABPAR

Histórico da ABPAR – Associação Brasileira de Paramiloidose

1989

A ABPAR é fundada, em 17/11/1989, pelo Sr. Rufino Pereira, na cidade do Rio de Janeiro

2011

A Sra. Glaide Mara inicia busca por documentos importantes com a ajuda do último presidente da associação, devido à aprovação do medicamento Tafamidis na Europa e às primeiras conversas com a empresa Anylam, em Boston (EUA).

2012

Em 16/06/2012, acontece uma Assembleia da ABPAR, em São Paulo

2013

O Sr. Fabio Figueiredo de Almeida se empenha para reativar a ABPAR legalmente, assim como estimula a continuidade das ações da entidade



Histórico da ABPAR

2013

**Acontece o I
Simpósio
Internacional de
PAF, e
Encontro de
Pacientes, com
85 Pessoas, no
Rio de Janeiro**

2014

**- Inicia-se o Processo de
Reativação da associação
perante aos Órgãos Legais
- Acontece a Assembleia de
Mudança da Sede para São
Paulo
- Há a Eleição da nova
Diretoria
- Selo OSCIP**

2015

**Exercício
efetivo da
entidade com
várias
realizações**

2019

**É realizada Expansão
e Acompanhamento
da Evolução dos
Estudos e Novas
Descobertas**

Histórico da ABPAR

2020

2021

- **Compartilhamento de informações importantes na pandemia sobre doenças raras e Amiloidose.**
- **Encontros regionais com pacientes adaptados para o ambiente online.**

- **Campanha intensa relacionada à precificação dos medicamentos Patisiran e Inotersen, para tratamento da Amiloidose Hereditária.**
- **Resultado favorável à permanência dos tratamentos para comercialização no Brasil.**

Realizações da ABPAR

REDES SOCIAIS: website e perfil nas principais redes sociais (Facebook, Instagram e Twitter), com informações atualizadas sobre a doença e seus tratamentos, assim como pesquisas de novos medicamentos;

DADOS: criação de um banco de dados de portadores de Amiloidose Hereditária no Brasil;

SUORTE: auxílio aos pacientes em relação aos direitos das pessoas com doenças raras, inclusive, quanto ao acesso a tratamentos, assim como informações sobre diagnóstico, centros de referência, pesquisas clínicas, encaminhamentos e marcação de consultas, entre outros;

TRANSPLANTE: encaminhamento dos pacientes a centros de transplante de fígado que possuem larga experiência com pacientes portadores de Amiloidose;



Realizações da ABPAR

ENCONTROS: realização de encontros nacionais e regionais sobre a Amiloidose Hereditária para pacientes, familiares e profissionais da saúde.

Participação em eventos nacionais e internacionais relacionados às doenças raras e à Amiloidose; pesquisas clínicas, capacitação pessoal, congressos, simpósios, medicamentos entre outros;

POLÍTICAS PÚBLICAS: participação em reuniões com outras associações de doenças raras, governo, judiciário, legislativo, com o intuito de contribuir com o poder público, com o nosso conhecimento sobre as doenças raras e com o que deve ser feito para atender às necessidades dos pacientes;

INCORPORAÇÃO: participação no Ministério da Saúde e no desenvolvimento dos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Amiloidose, e atuação na inclusão dos tratamentos no SUS;



Realizações da ABPAR

CONGRESSO: buscamos apoio de deputados e senadores para apoiar a nossa causa. Visamos cobrar o governo de forma mais eficaz, assim como propor projetos de lei, solicitar audiências públicas e defender os interesses dos pacientes, com doenças raras e portadores de deficiência;

ALIANÇA: em 2018, foi fundada a Aliança Internacional de Associações de Amiliodose, a Amyloidosis Alliance – The Voice of Patients. O objetivo dessa aliança é unir associações de pacientes do mundo todo para trocar experiências, fortalecer as associações, produzir material didático e fazer levantamento de dados sobre a doença e os pacientes em todo o mundo, assim como exercer maior influência na pesquisa de novos tratamentos e no acesso a eles. Somos membros dessa aliança e integrantes também da Eurordis – Doenças Raras Europa e da Aliber – Aliança Ibero-Americana de Doenças Raras;



Realizações da ABPAR

CONSCIENTIZAÇÃO: divulgações sobre a doença através da elaboração e distribuição de material didático, participação em audiências públicas, organização de encontros de pacientes e profissionais da saúde, reuniões com o governo (Ministério da Saúde e Secretarias de Saúde), participação em reportagens, elaboração e participação em campanhas importante de conscientização;

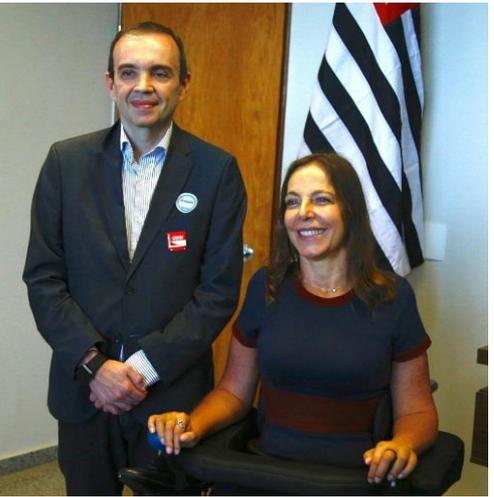
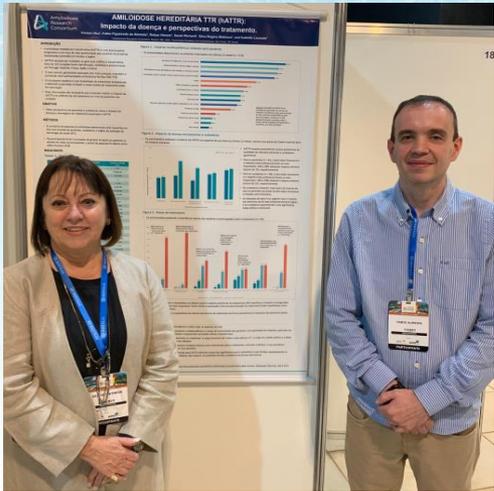
COOPERAÇÃO: parcerias com entidades públicas e privadas;

LABORATÓRIOS: divulgação de pesquisas clínicas no nosso país, pois é uma forma de acesso a tratamentos inovadores, e acompanhamento da liberação desses estudos.

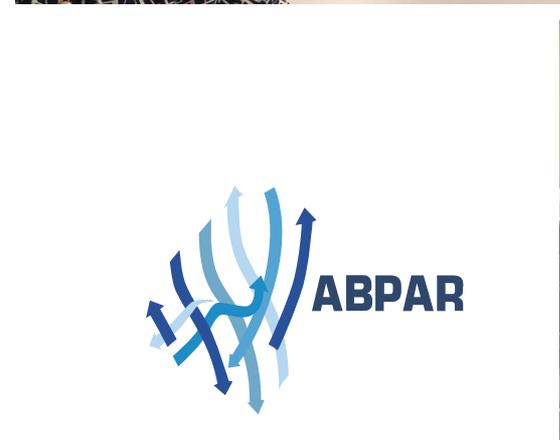
Estimulamos o registro de medicamentos na Anvisa, para posterior pedido ao governo de inclusão dos remédios na lista do SUS.

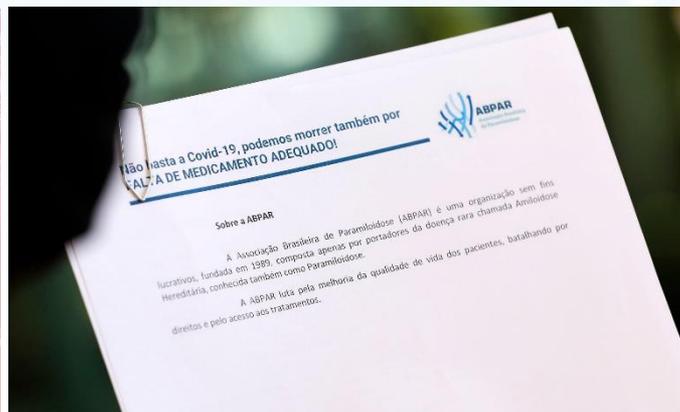
Há parcerias nacionais e internacionais para desenvolvimento de campanhas de conscientização sobre a doença.

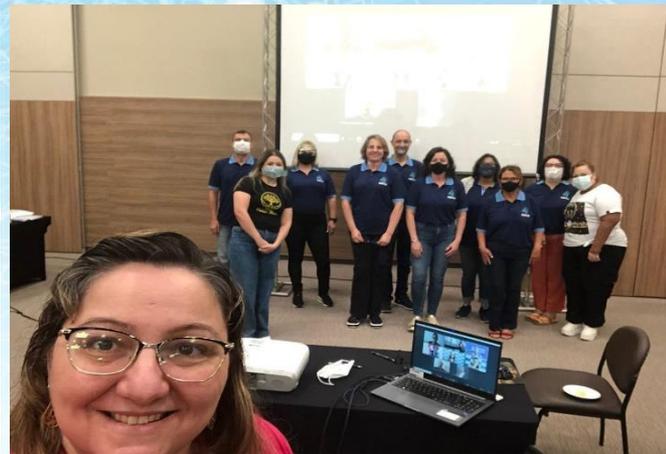












Estratégias da ABPAR

- Realização dos Encontros Regionais e Nacionais de pacientes;
- Visitas e reuniões com profissionais da saúde para fomentar a criação de Centros de Referência em Doenças Raras – Amiloidose Hereditária, com vistas a formar uma rede de atendimento aos pacientes;
- Implantação de um Sistema de Gestão de Pacientes;
- Entrevistas aos Órgãos de Imprensa Aberta (TV / Rádio / Jornal) no Brasil;
- Contato direto com os laboratórios que desenvolvem novas terapias para a doença;
- Campanhas de conscientização sobre a doença;
- Incorporação de tratamentos novos na lista do SUS: Inotersen e Patisiran, e atualização do protocolo da doença.

Lideranças e Atribuições no Brasil

REPRESENTANTES REGIONAIS

Silmara – São Paulo (São Paulo)

Verônica e Jorge – Recife (Pernambuco)

Hilton – Itajaí (Santa Catarina)

Mariana – Manaus (Amazonas)

Bárbara – Lagoa Santa (Minas Gerais)

Ângelo – Rio Grande (Rio Grande do Sul)

Ana Maria – Rio de Janeiro (Rio de Janeiro)

- Atualizar Cadastro dos Pacientes e Familiares da ABPAR;
- Orientar o Registro na ABPAR de Novos Associados;
- Participar de Campanhas Regionais da ABPAR;
- Realizar Reuniões Periódicas com os Associados Pacientes e Parentes;
- Conhecer os Centros de Referência de Tratamento Regional;
- Participar de Reuniões com a Diretoria da ABPAR;
- Auxiliar em Trabalhos, Normatizações e Representações Regionais da ABPAR;
- Oferecer suporte aos pacientes e suas famílias.



Nossas Redes Sociais



[FACEBOOK.COM/ABPARBRASIL](https://www.facebook.com/abparbrasil)



[@ABPAR BRASIL](https://www.instagram.com/abpar_brasil)



[@ABPAR BRASIL](https://www.twitter.com/abpar_brasil)

www.abpar.org.br



www.abpar.org.br
contato@abpar.org.br

