



VIVENDO COM AMILOIDOSE ATTR

UM GUIA DE ACOLHIMENTO,
INFORMAÇÃO E ESPERANÇA
**PARA PACIENTES E
FAMILIARES**



ABPAR
Associação Brasileira
de Amiloidose



QUEM SOMOS

Fundada em 1989, a **Associação Brasileira de Amiloidose (ABPAR)** nasceu com o propósito de acolher pacientes e orientar famílias que convivem com a **amiloidose hereditária (ATTR)**, e, mais recentemente, passou a ampliar sua atuação também para a amiloidose do tipo selvagem.

Todos os membros da associação são voluntários, pacientes ou cuidadores, comprometidos em representar a comunidade em todo o Brasil. Nosso trabalho é feito por quem vive a realidade da doença, o que torna nossa atuação ainda mais empática e autêntica.

Atuamos em parceria com médicos e centros de referência para conectar pacientes e profissionais em todo o Brasil, criando uma rede de cuidado, informação e esperança.

Promovemos encontros nacionais com pacientes, familiares e especialistas, o que proporciona momentos de troca, acolhimento e orientação sobre diagnóstico e tratamento.

Quando há novos estudos clínicos, divulgamos informações e conectamos pacientes interessados aos centros participantes.

A ABPAR está ativamente envolvida em processos de incorporação de novos tratamentos, acompanhando audiências públicas, divulgando e dialogando com médicos, indústrias e parlamentares.

Participamos de eventos internacionais e somos parceiros da **Aliança Internacional de Amiloidose**, o que nos mantém conectados às novidades da comunidade global de amiloidose.

ENTENDA A AMILOIDOSE ATTR

A Amiloidose ATTR é causada por uma proteína chamada **transtirretina (TTR)**. Normalmente, essa proteína transporta substâncias no sangue. Porém, quando ela se torna instável, ela se "desmonta" e forma fibras (chamadas fibrilas amiloides) que se acumulam nos órgãos e tecidos, prejudicando seu funcionamento.

Existem dois tipos principais desta condição:



1 Hereditária (ATTRv)

Causa: Uma mutação genética herdada dos pais.

Quem afeta: Pode se manifestar em adultos jovens ou mais velhos. Como é genética, outros membros da família podem ter a doença, o que torna o aconselhamento genético essencial.



2 Tipo Selvagem (ATTRwt)

Causa: Não é hereditária. Ocorre devido ao envelhecimento natural da proteína TTR, que se torna instável com o tempo.

Quem afeta: Mais comum em homens acima de 60 anos, afetando principalmente o coração.

COMO A DOENÇA AFETA O CORPO?

A Amiloidose ATTR pode afetar **diferentes partes do corpo** simultaneamente. Reconhecer os sinais é o primeiro passo.

Sistema Autônomo: Pode causar tontura ao levantar, diarreia ou constipação crônica, disfunção erétil e dificuldades urinárias.

Coração (Cardiomiopatia): O depósito de amiloide torna o músculo cardíaco rígido e espesso. Isso dificulta o bombeamento de sangue, causando cansaço, falta de ar e inchaço nas pernas (insuficiência cardíaca).

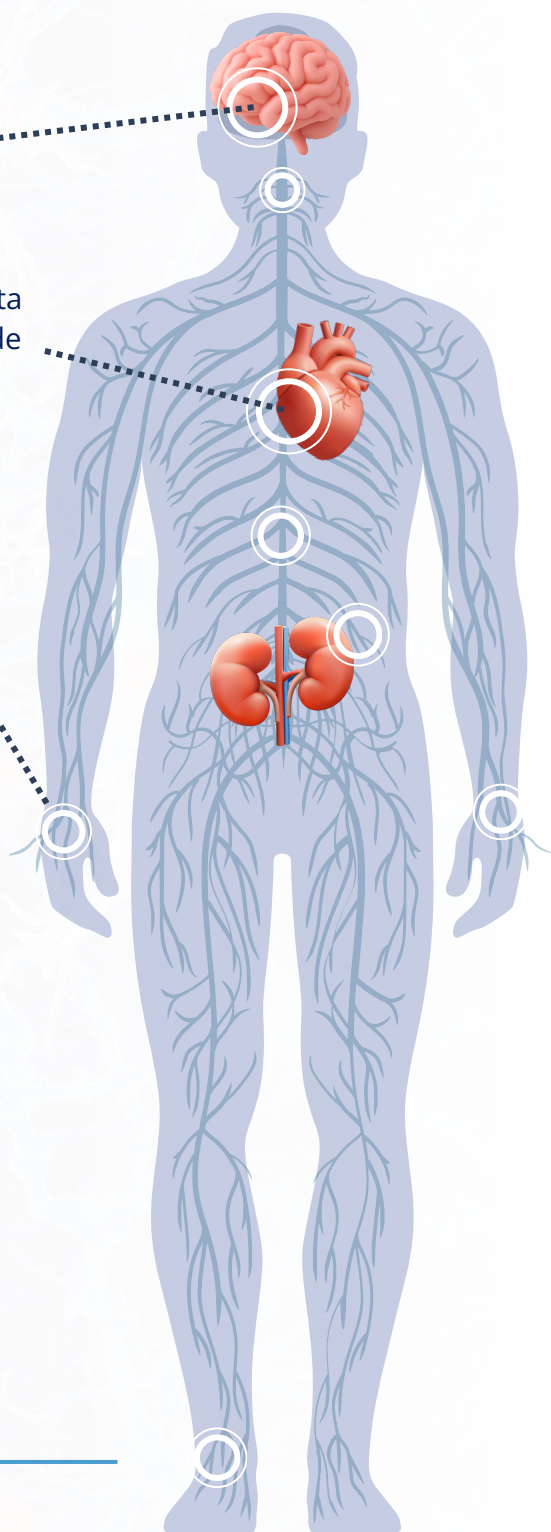
Sistema Nervoso (Polineuropatia): Afeta os nervos periféricos (mãos e pés). O paciente pode sentir formigamento, dormência, perda de sensibilidade térmica (quente/frio), fraqueza muscular e dificuldade para caminhar.

Outros órgãos afetados:

Olhos: Pode ocorrer glaucoma ou acúmulos de material dentro do “gel transparente” que preenche o olho, que é um gel que ajuda a manter o formato do globo ocular. Esses acúmulos podem deixar a visão embaçada ou com manchas.

Rins: Ocorre uma perda de proteína na urina (o que não é normal) e os rins podem começar a funcionar com menos eficiência. Isso significa que a capacidade do corpo de filtrar o sangue e eliminar toxinas diminui.

Túnel do Carpo: É muito comum que o surgimento da Síndrome do Túnel do Carpo nos dois braços (bilateral) seja um sinal de alerta precoce da doença. Esse sintoma pode aparecer muitos anos antes que a pessoa perceba outros problemas de saúde relacionados à amiloidose.



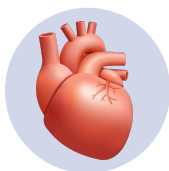
DIAGNÓSTICO E ACOMPANHAMENTO

A importância da equipe multidisciplinar

Por atingir vários sistemas, o tratamento dos sintomas requer um time de especialistas, de preferência com experiência na doença: neurologistas, cardiologistas, gastroenterologistas, oftalmologistas, nefrologistas, fisiatras, nutricionistas e psicólogos.



Neurologia: Eletroneuromiografia (para monitorar a polineuropatia).



Cardiologia: Eletrocardiograma, cintilografia com pirofosfato, Ecocardiograma e Holter.



Geral: Exames de sangue, função renal e avaliações oftalmológicas.



Importante: o diagnóstico precoce é essencial para evitar dano irreversível aos órgãos.

COMO É TRATADA A AMILOIDOSE ATTR?

O tratamento se desdobra em três pilares:

- 1 Tratamento dos sintomas e sequelas.
- 2 Tratamento da doença propriamente dita (interromper a progressão).
- 3 Prevenção à transmissão (aconselhamento genético).

As duas classes de medicamentos: Atualmente, a ciência desenvolveu duas estratégias principais para frear a doença:

Silenciadores:

Medicamentos que agem no fígado para reduzir a produção da proteína TTR. Assim, menos proteína instável circula no corpo e menos depósitos se formam.

Estabilizadores:

Medicamentos que deixam a proteína TTR mais “firme” e estável, evitando que ela se desmonte e forme os depósitos que causam a doença.



Atenção: Os tratamentos visam parar a doença, mas não curam lesões preexistentes. Por isso, quanto antes começar, melhor a qualidade de vida.

MEDICAMENTOS ESTABILIZADORES

Tafamidis meglumina (20mg)

Foi o primeiro remédio aprovado no mundo para Amiloidose ATTR.

- **Uso:** Oral (cápsula), 1x ao dia.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR hereditária com polineuropatia estágio 1.
- **Acesso:** Incorporado ao SUS.

Tafamidis (61mg)

- **Uso:** Oral (cápsula), 1x ao dia.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR com cardiomiopatia (hereditária ou selvagem).
- **Acesso:** Incorporado ao SUS.

Acoramidis

- **Uso:** Oral (comprimido), 2x ao dia.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR com cardiomiopatia (hereditária ou selvagem).
- **Acesso:** Não está incorporado ao SUS.

SILENCIADORES

(1ª Geração)

Inotersena

Um oligonucleotídeo antisense que inibe a produção da TTR no fígado.

- **Aplicação:** Injeção subcutânea semanal, autoaplicável. Exige exames frequentes de plaquetas e função renal.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR hereditária com polineuropatia.
- **Acesso:** Não está incorporado ao SUS.

Patisirana

Utiliza a tecnologia de RNA de interferência.

- **Aplicação:** Infusão endovenosa a cada 21 dias.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR com neuropatia ou cardiomiopatia (hereditária e selvagem).
- **Acesso:** Não está incorporado ao SUS.



SILENCIADORES

(2ª Geração)

Novas gerações de tratamento

A ciência evoluiu para medicamentos com posologias mais confortáveis e menos efeitos colaterais.

Vutrisirana

Segunda geração do RNA de interferência (evolução da Patisirana).

- **Vantagem:** Aplicação subcutânea a cada 3 meses, dando mais autonomia ao paciente.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR com neuropatia ou cardiomiopatia (hereditária e selvagem).
- **Acesso:** Não está incorporado ao SUS.

Eplontersena

Segunda geração da Inotersena. Permite dosagem menor.

- **Vantagem:** Injeção subcutânea mensal autoaplicável, sem necessidade de monitoramento quinzenal.
- **Indicação:** Amiloidose ATTR hereditária com polineuropatia.
- **Acesso:** Não está incorporado ao SUS.

VIVENDO COM ATTR

O diagnóstico de Amiloidose ATTR transforma o cotidiano, mas informação, apoio e acompanhamento adequado fazem toda a diferença.



Aconselhamento genético

Esclarece o risco para os filhos e orienta decisões familiares.



Rede de apoio

Trocar experiências com outros pacientes ajuda a lidar com sintomas, desafios e direitos.



Suporte psicológico

Conviver com uma condição crônica pode trazer ansiedade, medo, insegurança e impacto emocional tanto para o paciente quanto para a família. O acompanhamento psicológico, individual, familiar ou em grupo, oferece um espaço seguro para elaborar sentimentos, fortalecer a adaptação ao tratamento e desenvolver estratégias para lidar com mudanças no dia a dia.

Cuidar da saúde mental também faz parte do tratamento.



Atividade física e fisioterapia

Auxiliam no equilíbrio, força muscular, marcha e bem-estar geral, sempre com orientação profissional.



Pesquisa clínica

A ABPAR divulga estudos em andamento e auxilia pacientes interessados em participar de pesquisas com novas medicações.

***Esperança nasce quando conhecimento, cuidado
e comunidade caminham juntos.***



abpar.org.br



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



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



[youtube.com/@abpar_brasil](https://www.youtube.com/@abpar_brasil)



(11) 91925-2357

Escaneie o **QR**
Code ao lado e
saiba mais!

