

Da mesa da Presidente...

Em nome do Conselho, os cumprimentos da IPOPI. Este e-Update chegou mais tarde do que o esperado, mas somente porque temos estado muito ocupados! O Conselho tirou muito proveito da sua participação na reunião da IPPC, em Paris, em inícios de Março, onde foram analisadas questões relacionadas com a segurança, disponibilidade e preços acessíveis dos produtos – e foi, claro, também uma oportunidade ideal para o Conselho conhecer e partilhar pontos de vista.

Vai poder ler e ver no nosso site da Internet que estamos numa fase avançada do planeamento da nossa Reunião Mundial de Líderes, que se realizará em Londres, em finais de Outubro. Infelizmente, não é possível convidar todas as pessoas, por isso estamos a limitar a dois o número de delegados enviados por organizações participantes, como a ESID, ASID, LASID, J-Project, JMF, PPTA, IPFA ... entre outras! Os interesses dos doentes serão representados pelo Conselho da IPOPI.

As brochuras que fornecemos o ano passado continuam a ser solicitadas – algumas tiveram mesmo de ser novamente impressas e mantemos um controlo rigoroso dos stocks. As versões em português, inglês e russo acabaram rapidamente – e foi por isso que tivemos de as reimprimir! Já pensou em enviar um conjunto destas brochuras aos responsáveis da saúde no seu país – na sua língua, caso esteja disponível? Só tem de enviar um e-mail para info@ipopi.org, e Carol envia-as imediatamente! Pensamos que, como parte de uma campanha mais alargada, esta poderia ser uma forma eficaz de passar a mensagem àqueles que tomam as decisões importantes que afectam a saúde e o bem-estar das pessoas com IDP no seu país. Se actuarmos juntos, talvez possamos ter um impacto real na mudança e na melhoria das condições para os nossos membros – os diagnosticados e especialmente os não diagnosticados.

Foi muito encorajador ter recebido a opinião de tantas pessoas para este e-Update. Muito obrigado.

Com os meus cumprimentos,

Jose Drabwell

Presidente, IPOPI

Congresso da ESID

O programa científico do Congresso da ESID de 2008 foi muito interessante e repleto de informações muito úteis.

No primeiro dia houve um simpósio educativo dedicado ao diagnóstico e a protocolos terapêuticos com exemplos de casos de IDP não clássicos. Foi o dia que mais focou os aspectos clínicos, em que compareceram muitos jovens imunologistas.

Foram feitas várias apresentações de novas mutações de doenças conhecidas, o que é muito importante para um diagnóstico definitivo e aconselhamento genético.

Uma das linhas de investigação mais recentes estuda os defeitos congénitos da resposta imunológica. Em muitos casos, não existe um historial de infecções recorrentes, mas antes o efeito grave de uma infecção (encefalite por herpes, infecção pneumocócica disseminada, etc.). A descrição destas formas de IDP introduz uma grande variedade de defeitos de novas moléculas envolvidas na resposta a infecções comuns.

Existe também uma nova forma de olhar para algumas doenças auto-imunes/inflamatórias que não são tão raras, como a doença de Crohn, o que resultará em novos protocolos terapêuticos e na sua classificação como deficiências imunitárias.

Houve algumas sessões paralelas devido ao grande número de trabalhos de investigação apresentados que se dedicam à maturação e à diferenciação de células T, B e NK.

A hora do almoço foi aproveitada para apresentar, em simpósios satélite, os novos avanços em produtos GG.

O Congresso não permitiu muito tempo livre para passear na pequena, mas bonita, cidade de 's-Hertogenbosch, mas valeu bem a pena!

RELATÓRIO DO CONSELHO

O Conselho da IPOPI tem estado a trabalhar arduamente desde o Congresso de Den Bosh. As reuniões bienais assinalam o final de um período de dois anos de trabalho, bem como o início de novas actividades, em benefício de pessoas com imunodeficiências primárias em todo o mundo.

O período de liderança de Bianca Pizzera estabeleceu novos padrões elevados para o novo Presidente e o Conselho. Brevemente poderá ver o Plano Estratégico Revisto no sítio da Internet da IPOPI em www.ipopi.org. Entretanto, deixo aqui alguns aspectos sobre os novos desenvolvimentos planeados.

O primeiro, e sem dúvida o mais importante, é a convocação conjunta de uma **Reunião Mundial de Líderes**, que terá lugar em Londres, no final de Outubro/início de Novembro de 2009. Ao convocar esta reunião, o Conselho reconhece que, embora muitos dos interessados se encontrem de dois em dois anos no Congresso da ESID, na verdade nunca nos encontramos todos para debater as questões estratégicas envolvidas no diagnóstico, cuidados e gestão das imunodeficiências primárias. A VISÃO consiste em proporcionar uma plataforma de Colaboração Global que a IPOPI espera resultar no estabelecimento de prioridades claras no âmbito das imunodeficiências primárias e numa compreensão clara dos nossos papéis individuais para trabalharmos juntos nestas prioridades. Os objectivos imediatos da conferência incluem métodos melhorados de diagnóstico, o desenvolvimento de directrizes de tratamento e diagnóstico que podem ser partilhadas globalmente, bem como o acesso a materiais terapêuticos apropriados, mas poderão muito bem existir outros! É por esta razão que a IPOPI convidou um

máximo de dois delegados de cada uma das seguintes organizações para também participarem: AAAAI (EUA), o recém-estabelecido Grupo Pan-Asiático, a *African Society for Immunodeficiency*, EFIS, ESID, INGID, IPFA PPTA, IUIS, JMF, LASD e o *J-Project*.

O Conselho também irá trabalhar mais de perto a nível regional em todo o mundo e, em 2009, estará representado em reuniões na América Latina, Europa de Leste e em países do Norte de África.

A Dr.^a Dragana Koruga, da Sérvia, aceitou o convite do Conselho para o integrar como membro convidado e prestar auxílio ao nosso trabalho em países da Europa de Leste. Para além do referido acima, a IPOPI encontra-se empenhada em prosseguir com os muitos aspectos importantes do trabalho iniciado durante o período de quatro anos de 2004-2008, para que possamos de facto continuar a ser ***a organização internacional de doentes a trabalhar para melhorar o acesso ao diagnóstico precoce e o tratamento mais adequado das imunodeficiências primárias.***

DOENÇAS RARAS: UMA PRIORIDADE DA SAÚDE PÚBLICA NA EUROPA

As doenças raras são muitas vezes crónicas, progressivas, degenerativas, potencialmente fatais e incapacitantes. A informação é escassa e a investigação insuficiente. As pessoas afectadas enfrentam desafios como atraso de diagnóstico, erros de diagnóstico, pressão psicológica e falta de apoio prático. Muitos doentes com uma doença rara vêem negado o seu direito ao melhor padrão de saúde possível e continuam a defender a sua necessidade de ultrapassar obstáculos comuns. Existem entre 6.000 e 8.000 doenças raras, sendo uma doença definida como rara na Europa quando afecta menos de 1 em 2.000 cidadãos.

Promovido pela primeira vez a 29 de Fevereiro de 2008 pela Eurordis, o último dia de Fevereiro foi oficialmente designado como o Dia Internacional das Doenças Raras. O segundo Dia Internacional das Doenças Raras foi a 28 de Fevereiro de 2009. Foram organizados vários eventos, reuniões e debates em muitos países com o objectivo principal de sensibilizar o público em geral e os principais interessados para as doenças raras e para o seu impacto na vida dos doentes.

Para assinalar o Dia Internacional das Doenças Raras de 2009, a Comissária da Saúde, **Androulla Vassiliou**, organizou, a 3 de Março, no edifício Berlaymont, em Bruxelas, o lançamento do livro *“The voice of 12.000 patients” (A voz de 12.000 pacientes)*. O livro, editado pela Eurordis e co-financiado pela Comissão Europeia, ilustra a experiência e expectativas de portadores de doenças raras no que respeita ao diagnóstico e a cuidados na Europa.

Este livro, segundo afirmou a Comissária Androulla Vassiliou no seu discurso de boas-vindas, constitui um passo importante no nosso esforço de sensibilização para as doenças raras ao abrigo da campanha “A Europa dos Doentes”. No desenvolvimento da proposta da Comissão Europeia no que respeita à acção no campo das doenças raras, o objectivo central tem sido escutar os doentes para se conhecer o que desejam e necessitam. *“Hoje ouvimos claramente algumas das vozes de mais de 30 milhões de cidadãos com uma doença rara. Quando lancei a proposta da Comissão em Novembro último, disse que queríamos tirar os portadores de doenças raras da sombra. Este livro “The voice of 12.000 patients” ajuda a fazer precisamente isso e espero que o Dia*

Internacional das Doenças Raras proporcione uma plataforma para todos nós ouvirmos estas vozes”.

Yann Le Cam, director-executivo da Eurordis, agradeceu calorosamente à Comissária Androulla Vassiliou por organizar o lançamento do livro da Eurordis e pelo seu forte empenho na promoção das doenças raras como um problema de saúde pública na Agenda Europeia. Continuou afirmando que a política para a saúde pública não trata apenas de burocracia e do processo de tomada de decisões, pois consiste também em identificar as necessidades e expectativas dos cidadãos e tomar medidas para as satisfazer. Para fazê-lo, os responsáveis pela tomada de decisões precisam de se apoiar em dados e este é o primeiro mérito deste livro da Eurordis. Permite-nos ir para além das informações casuais e recolher uma grande quantidade de dados, experiências da vida real e expectativas das pessoas que vivem com doenças raras no que respeita ao acesso ao diagnóstico e a cuidados de saúde na Europa de hoje.

Como parte da campanha do Dia das Doenças Raras, realizou-se outro evento importante nessa mesma noite no Parlamento Europeu. Um jantar de debate sobre Doenças Raras “*Patient Care: A Public Affair*” (Cuidados para o Doente: Um Assunto Público) foi promovido pelo **Professor Antonios Trakatellis**, eurodeputado e relator do Parecer do Parlamento Europeu sobre a Proposta para uma Recomendação do Conselho sobre Doenças Raras, e coordenado pela Eurordis.

O debate centrou-se na Comunicação da Comissão e na Proposta para uma Recomendação do Conselho sobre doenças raras adoptada em Novembro último pela Comissão, que irá delinear estratégias nacionais para diagnóstico, tratamento e cuidados de saúde para as pessoas com doenças raras na Europa.

O Prof. Trakatellis, Antoni Montserat, Chefe da Unidade de Informação, DG SANCO, e Yann Le Cam, Eurordis, apresentaram um resumo destes desenvolvimentos importantes no que respeita à política, e dos principais desafios e prioridades da Comunidade das Doenças Raras na Europa.

A IPOPI esteve presente nos dois eventos, em representação da comunidade de pessoas com imunodeficiências primárias, esperando, desta forma, fazer com que as vozes dos cidadãos portadores de doenças raras sejam ouvidas mais alto.

Bianca Pizzera

IMPRESSÕES DE DEN BOSCH

Esta é a segunda vez que participo em representação da minha associação neste tipo de evento, e tem sido um verdadeiro privilégio de todos os pontos de vista, uma vez que me proporciona a possibilidade de ver o enorme esforço de trabalho conjunto da ESID, INGID e IPOPI.

A organização do evento foi excelente. A cidade escolhida, 's-Hertogenbosch, é realmente espectacular e os locais onde os eventos sociais se realizaram eram fabulosos, como a Catedral de São João.

A minha participação neste evento revestiu-se de grande importância, pois não só ajudou a desenvolver relacionamentos com outras associações, como também me deu a possibilidade de conhecer os progressos científicos feitos até à data, o que traz muita esperança para o futuro.

A participação de tantos países diferentes como a Rússia, Índia, Sérvia, Estados Unidos, Espanha, Canadá, Alemanha, França, Argentina, Brasil, Itália, Nova Zelândia, Marrocos, Reino Unido, Chipre, Austrália, Suíça, Países Baixos, Suécia, Dinamarca e África do Sul, foi realmente impressionante.

A sessão da IPOPI abriu com uma mensagem de boas-vindas proferida por Bianca Pizzera, a presidente cessante desta organização, que realizou um trabalho extraordinário.

O ponto mais impressionante debatido no congresso foi a situação difícil que se vive na Índia. O custo das terapias aumentou tanto, que a maior parte das famílias não os pode pagar. Rubby Chawla (IPSPI Índia) fez uma apresentação objectiva sobre os problemas neste país.

No que respeita às apresentações dos diversos países, as que mais me cativaram foram as da IDF (EUA), JMF (EUA) e DSAI (Alemanha).

A apresentação da associação norte-americana foi particularmente interessante. A sua abordagem e a incidência nas estatísticas revelam uma forma muito prática de lidar com as diferentes necessidades e projectos desenvolvidos. Ao estarem conscientes das verdadeiras necessidades dos doentes, podem actuar com rapidez e obter bons resultados. Este é um modelo muito interessante a seguir.

A associação alemã, que apresentou a sua nova sede, constitui um exemplo de uma excelente organização e orientação.

Os pontos altos da Conferência da ESID apresentados pela Dr.^a Teresa Espanol e pela IPOPI MAP revestiram-se de grande importância, pois explicam de forma simples as novidades científicas em todo o mundo.

Outro assunto interessante foi todo o trabalho que o INGID está a fazer para as imunodeficiências primárias. São um exemplo a seguir para os países latino-americanos. Seria um prazer se o INGID começasse a trabalhar de forma mais estreita com a IPOPI.

Algo que, a meu ver, tem ainda de ser mais desenvolvido é a questão dos "Jovens Adultos". Eles são e serão o futuro. Assim, devem envolver-se mais nos assuntos da IPOPI. As OMNs devem despertar o interesse de jovens adultos na organização internacional mundial de doentes e envolvê-los no trabalho da IPOPI.

Outra boa ideia foi apresentada por Gabriele Rosario, da África do Sul, que desenvolveu a “MY POSSIBLE”, uma excelente campanha de sensibilização, que os jovens adultos podem realizar na sua própria associação nacional.

A partir de agora, os novos objectivos da IPOPI são a “Proposta GEMINAÇÃO” e o “PROGRAMA DE APOIO ÀS OMNs” que evidenciam claramente a abordagem internacional da IPOPI para as OMNs emergentes.

Assim, de modo geral, o balanço da conferência foi muito positivo e espero ver a ESID, o INGID e a IPOPI a trabalhar em conjunto para melhorar a qualidade de vida, o diagnóstico, o tratamento e os cuidados de saúde para as pessoas com imunodeficiências primárias.

Gustavo Pena, Argentina

IMPRESSÕES DE DEN BOSCH

Neste artigo, Stefan Nordeman, representante da PIO, a organização sueca de doentes com imunodeficiências primárias, descreve a sua experiência no Congresso da IPOPI em 's-Hertogenbosch, em 2008.

Mas que experiência! Tive o privilégio de participar no congresso internacional bienal da IPOPI, organizado em colaboração com a ESID e o INGID. Desta vez o congresso realizou-se em 's-Hertogenbosch, nos Países Baixos. Aqueles que trabalham para a PIO ao nível regional, provavelmente não compreendem bem a quantidade de trabalho realizado pela PIO a nível nacional, bem como internacional. Isto aplica-se em especial àqueles que se juntaram à PIO nos últimos anos e que não participaram no trajecto percorrido desde ser a primeira e única organização no mundo para doentes com imunodeficiências primárias até à sua integração numa organização internacional. Participar e aprender sobre a cooperação internacional permite evidenciar ainda mais o enorme trabalho realizado pelo Conselho da PIO, o respeito que a PIO possui como organização no âmbito internacional e a importância da colaboração entre os países nórdicos. A viagem começou no aeroporto de Arlanda, onde aqueles que iam viajar para os Países Baixos se encontraram numa quarta-feira de manhã, em Outubro. O grupo era formado por Anneli Larsson (Presidente da PIO), Ann-Sofie Isaksson Nordmark (Vice-Presidente da PIO), Maria Löfving (Tesoureira na PIO), Maria Monfors (Presidente da organização regional da PIO em Estocolmo), e por mim, Stefan Nordeman (Presidente da organização regional da PIO em Örnköldsvik).

Aterrámos à hora do almoço no aeroporto de Schiphol e apanhámos o comboio para Amesterdão, onde passámos algum tempo a passear perto da estação. Após mais uma hora e meia de comboio, chegámos a 's-Hertogenbosch e foi bom poder relaxar um pouco e dormir numa cama confortável. Na quinta-feira começámos por fazer o nosso registo e foi aí que percebi a dimensão deste congresso. Mesmo quando tentamos imaginar antecipadamente como é que tudo vai ser, nunca é como imaginamos. Ficámos impressionados com o conhecimento e com o enorme interesse pelas imunodeficiências primárias em todo o mundo.

À tarde, a Índia e a Alemanha fizeram a apresentação das suas organizações, e quando comparamos a sua forma de trabalhar com a sueca, tomamos consciência das grandes diferenças entre as organizações-membro da IPOPI. As nossas condições de trabalho são muito diferentes, assim como os sistemas de segurança social, os aspectos culturais e os pré-requisitos económicos, e é impressionante ver como é possível fazer com que uma organização internacional funcione. Mas julgo que é mais importante olhar para as semelhanças, e centrarmo-nos nestas, em vez de nos concentrarmos nas diferenças e nas dificuldades. A quinta-feira terminou com uma recepção de boas-vindas num museu dedicado a Jheronimus Bosch, o grande artista da cidade. Os restantes dias continuaram a um ritmo acelerado, a começar cedo e a acabar tarde. Havia tantas informações e tantas impressões para absorver que não nos

sentimos capazes de o fazer quando não estamos habituados a estes grandes eventos. A amplitude dos conhecimentos em todo o mundo e as pessoas fantásticas que estão a trabalhar para difundir o conhecimento sobre as imunodeficiências primárias encoraja-nos a continuar a trabalhar para a causa da PIO na Suécia, mesmo quando existem momentos em que parece difícil e que achamos que não vamos chegar a lado nenhum. Um momento durante o congresso de que me lembro bem foi a entrega de um prémio a um jovem que fez a diferença nas imunodeficiências primárias e em relação a outros nas mesmas condições. Os pais de um rapaz suíço, que faleceu tragicamente, instituíram este prémio, que entregaram pessoalmente, juntamente com alguns pertences pessoais do seu filho falecido. O prémio foi entregue a um jovem norueguês, que se encontra ele próprio gravemente afectado pela sua imunodeficiência e que, apesar disto, se empenha em ajudar outros doentes e em manter-se animado. A entrega dos pertences de um filho falecido, juntamente com um prémio, é impressionante e ficámos emocionados com a seriedade do momento. A memória do seu filho perdurará nos prémios que entregarem e servirá de incentivo para continuarmos todos a lutar, mesmo que pareça não haver nenhuma luz ao fundo do túnel. Mesmo na morte, podemos passar uma mensagem de alegria, ser uma inspiração para outros e dar um incentivo para continuarmos a trabalhar.

AGENDA

Istambul, 6 a 9 de Outubro de 2010 (NOTA: estas são datas revistas!)

Novidades do Irão.....

Este ano, em paralelo com o 21º Congresso, tentaremos estabelecer uma conferência conjunta sobre Doenças de Imunodeficiência Primária. Esta conferência é organizada pelo Centro de Excelência para a Pediatria, pela Universidade de Ciências Médicas de Teerão e pela Associação Iraniana de Imunodeficiências Primárias.

A Divisão de Imunologia e o Centro de Imunodeficiências Primárias do Hospital Pediátrico, a Faculdade de Medicina de Harvard e a Fundação Jeffery Model também apoiam esta conferência.

A conferência irá centrar-se nas relações das ciências fundamentais e da investigação orientada para o doente no âmbito dos principais temas das imunodeficiências, imunogenética, imunodiagnóstico e infecções. O público-alvo é composto por cientistas, investigadores e estudantes no campo da imunologia básica e clínica, genética, doenças infecciosas e outras especialidades relacionadas.

Esta conferência terá lugar a 11 e 12 de Outubro de 2009.

NOVA ORGANIZAÇÃO DE PACIENTES?

A IPOPI pretende encorajar novas organizações nacionais de doentes a fazer parte da mesma e do movimento global em expansão para o apoio a portadores de imunodeficiência primária em todo o mundo

NOVO INCENTIVO! Como parte desse estímulo, oferecemos às novas OMNs que pretendam obter uma afiliação formal à IPOPI nos seis meses que precedem o congresso em Istambul, o registo GRATUITO nesse evento. Tudo o que tem de fazer é enviar-nos uma cópia dos documentos que comprovem que se trata de (a) uma organização oficialmente reconhecida no seu país; (b) que abrange *todos* os portadores de qualquer uma das imunodeficiências primárias no seu país; e (c) que abrange todas as áreas do seu país, não se limitando apenas a uma zona ou cidade. Todas estas informações encontram-se normalmente no documento formal de reconhecimento nacional - ANTES do final de Março de 2010.

Há, no entanto, algo mais a ter em conta: entre nós, acordaremos sobre uma pequena parte de trabalho que deverá ser capaz de realizar nesses seis meses. Isto ajudará a IPOPI a verificar que é uma organização séria com um propósito sério!

Esperamos que futuras OMNs no Brasil, Grécia, Rússia, Portugal, Japão, Áustria, Tunísia, México e Bélgica, assim como muitas outras, aproveitem esta fantástica oferta GRATUITA!

UM ENORME AGRADECIMENTO!

...à Fundação Jeffrey Modell e às nossas OMNs na Argentina, Suécia, Dinamarca, Alemanha e Países Baixos, que já pagaram as suas quotas anuais. Estamos muito agradecidos por isto. (Corrigir antes de ir para a gráfica)

Dia Internacional das Doenças Raras - Um relato da Argentina

No dia 28 de Fevereiro de 2009, o Dia Internacional das Doenças Raras foi comemorado no Parque Planetário, na cidade de Buenos Aires, com a participação de várias organizações de doenças raras.

Aproximadamente 500 pessoas juntaram-se para participar neste evento único que foi celebrado no nosso país pela primeira vez. Médicos, organizações, doentes e respectivas famílias juntaram-se num esforço para sensibilizar o nosso país para as doenças raras.

O evento foi também uma boa oportunidade para a divulgação nos meios de comunicação social e foram realizadas muitas entrevistas durante a tarde, ajudando-nos a concretizar o nosso objectivo de maior sensibilização.

A nossa Associação Nacional participou neste evento e mostramos aqui uma fotografia com parte do nosso stand.

Roberta Anido de Pena
AAPIDP
Argentina.
www.aapidp.com.ar



Fundação para a Imunodeficiência Notícias para os Adolescentes e Jovens Adultos

A Fundação para a Imunodeficiência (IDF, *Immune Deficiency Foundation*) desenvolveu um programa exclusivamente para os jovens dos 13 aos 22 anos, diagnosticados com doenças de imunodeficiência primária. O programa "Teen ESCAPE" (Escapadela para Adolescentes), foi realizado pela primeira vez em Houston, no Texas, nos dias 20 e 21 de Fevereiro de 2009. O programa proporcionou uma escapadela de fim-de-semana a trinta adolescentes e jovens adultos, não para escapar às doenças de imunodeficiência primária, mas para escapar para um local onde pudessem conhecer outros jovens que também vivem com estas doenças.

O fim-de-semana foi preenchido com sessões educativas, sessões sobre gestão de vida, tempo para conviverem com outros jovens e actividades divertidas. Uma parte vital do fim-de-semana foi o início do desenvolvimento de uma rede de apoio para adolescentes. O convívio não pareceu ser um problema, pois os adolescentes e jovens adultos mergulharam prontamente e com entusiasmo nas actividades de grupo.

A IDF desenvolveu também um Conselho para Adolescentes e Jovens Adultos. Dez membros do conselho, com idades compreendidas entre os 17 e os 22 anos, participaram no "Teen ESCAPE". O Conselho foi criado para promover o desenvolvimento de líderes adolescentes e jovens adultos na comunidade de portadores de imunodeficiência primária. O Conselho também auxilia a Fundação para a Imunodeficiência no desenvolvimento de um programa forte para crianças, adolescentes e jovens adultos diagnosticados com doenças de imunodeficiência primária. Mentores, adultos diagnosticados na infância com doenças de

imunodeficiência primária e funcionários da IDF dão apoio e prestam aconselhamento ao Conselho.

O fim-de-semana "Teen ESCAPE" e o desenvolvimento do Conselho são apenas o começo. O próximo passo consiste no alargamento do programa "Teen Escape" à Conferência Nacional da IDF 2009, que se vai realizar de 18 a 20 de Junho de 2009, na Contemporary Resort da Disney, em Lake Buena Vista, na Florida. Com o tempo, a IDF irá proporcionar fins-de-semana "Teen ESCAPE" em todo o território dos Estados Unidos.

Países Baixos

Relato sobre Adolescentes e Jovens Adultos

Os jovens adultos nos Países Baixos têm em mãos a tarefa de coordenar um programa para jovens com idades compreendidas entre os 12 e os 16 anos, que está planeado para Novembro de 2009, no Dia da OMN dos Países Baixos. Está também a ser organizado um programa para jovens adultos, com idades entre os 17 e os 25 anos. Este programa será um evento autónomo a ter lugar numa data ainda por determinar.

O fórum para jovens adultos, www.yaq4pid.org, é moderado por um jovem adulto, Wim, dos Países Baixos. São bem-vindos ao fórum jovens adultos de qualquer país.

Os jovens adultos têm distribuído exemplares dos prospectos e brochuras da OMN holandesa.

Um jovem adulto, Guus, fez recentemente a legendagem para inglês de uma peça de teatro de um doente holandês e está a trabalhar com o seu pai, Kees, na sua publicação em inglês.

NOTÍCIAS DA IDF DINAMARCA

No dia 16 de Março de 2009, a Associação de Imunodeficiência Dinamarquesa celebrou o seu *25º aniversário*. O dia foi assinalado no sábado, dia 7 de Março de 2009, com um "Seminário sobre as IDPs. Imunologistas dinamarqueses foram convidados a falar, não só sobre a actualidade e as perspectivas para o futuro, mas também sobre "os primórdios" do diagnóstico e do tratamento de doentes na Dinamarca.

É interessante notar que no primeiro grupo de pais que fundou a associação, todos tinham filhos com doença granulomatosa crónica (DGC). Catorze pais encontraram-se com Maj-Lis Hellström, da Suécia, e com alguns médicos no Hospital Universitário de Copenhaga, na primeira Assembleia-Geral Anual. Desde então a IDF Dinamarca abrange mais de vinte IDPs diferentes.

Durante a nossa comemoração, contámos com a presença de 64 participantes (pais, doentes, médicos e enfermeiros), que assistiram a palestras durante o dia. Tivemos também muita sorte por todos os presidentes, actuais e antigos, poderem ter comparecido e contado um pouco da sua experiência e das acções realizadas nesse cargo.

O dia terminou com um jantar! E chega agora de adultos!!!

As crianças tiveram a sua própria "Recepção do 25º Aniversário", a 17 de Abril de 2009, durante a nossa Assembleia-Geral Anual.

A IDF Dinamarca convidou todas as crianças a irem ao parque de diversões da "LEGOLAND" e quando regressaram ao hotel, ao fim do dia, foram directos para uma FESTA!

Todos os membros da IDF Dinamarca receberam uma t-shirt com o logótipo e a inscrição www.idf.dk, oferecida pela Associação Humanitária de Braedstrup. A fábrica da LEGO ofereceu presentes a todos os rapazes, adequados às suas idades, e a "Build a Bear" ofereceu a todas as raparigas roupas novas para os ursos. Depois foram servidas bebidas e canapés em grande quantidade. Foi uma festa fantástica para as crianças!

NASCEU UMA NOVA OMN!

O grupo chama-se BOPPI (Organização Belga para os Portadores de Imunodeficiências Primárias). Embora a reunião inaugural tenha sido realizada no final de Janeiro, já tinha estatutos e uma conta bancária!

A Dr.^a Farber vai dar um recital de beneficência a favor da BOPPI na segunda-feira, dia 4 de Maio, na Ópera Nacional. Haverá também uma grande festa (no final), onde todos podem cantar também e haverá ainda algum rap...

Mas, para começar, música clássica!

Notícias da AIP, Itália

Por Giorgio Filippini, AIP, membro do Conselho e editor

No sábado, dia 21 de Março de 2009, realizou-se, no centro desportivo de Montichiari perto de Brescia, um torneio de futebol "La Partita del Sole" (A Partida do Sol), organizado com o objectivo de sensibilizar para as IDPs e angariar fundos para a AIP. Apesar da previsão meteorológica ser de chuva e de frio, o céu estava limpo e a temperatura amena. Este evento já não se realizava há três anos, mas a vontade de continuar foi redescoberta graças ao encorajamento de novos amigos. Refiro-me em particular à Força Policial de Brescia, onde tudo começou.

Mas, como acontece muitas vezes, por detrás destes eventos festivos, esconde-se uma história triste. Trata-se da história da Michela, de 12 anos, filha de dois agentes da polícia, que faleceu devido a uma imunodeficiência primária. O vazio deixado por Michela é grande... enorme. Os seus pais, e todos os que viveram a mesma experiência triste, sabem-no bem.

Como sempre, existem familiares, amigos e colegas que tentam não deixar sozinhos os que cá ficam e ajudam-nos a ultrapassar esses momentos tão tristes, e a solidariedade brota de forma espontânea, com amigos que conhecem amigos e amigos de amigos...

Com a sua ajuda, conseguimos organizar um torneio quadrangular de futebol com quatro equipas: um grupo de ciclistas, os "Rombo di Tuono", uma banda de música

famosa a nível nacional, os “I Nomadi”, a Força Policial de Brescia e, claro, a AIP com os seus doentes e médicos.

Tudo correu muito bem até ao infeliz incidente: no seguimento de uma queda de pouca importância, após poucos minutos de jogo, o professor Plebani teve de deixar o campo para receber tratamento médico. Mas, como se costuma dizer “o espectáculo tem de continuar” e entre uma partida e outra, uma sanduíche e um copo de vinho, chegámos ao final do torneio. A Força Policial ganhou a taça e a AIP ficou em 4º lugar. O dia terminou com as vozes do coro “**Le Piccole voci di Valeria**”. Este coro, composto por 75 jovens cantores, foi criado há alguns anos por Michele Del Zotti, Presidente da AIP, em memória da sua filha Valeria que adorava cantar e cantava no coro local.

Aqui vai um agradecimento especial a todos os amigos da AIP que ajudaram na organização deste evento, à Força Policial de Brescia, aos Rombo di Tuono, aos I Nomadi, ao jornalista que nos ajudou na campanha publicitária e que fez o comentário dos jogos e, claro, às muitas pessoas que compareceram. Ao professor Plebani, os nossos votos sinceros de rápidas melhoras e as nossas orações vão para Michela e Valeria, que estão sempre nos nossos pensamentos.

SENSIBILIZAÇÃO NA ALEMANHA

Em conjunto com as policlínicas de imunodeficiência, o grupo alemão DSAI organizou 4 eventos escolares em Berlim e em Munique.

Na verdade, planeámos somente um evento em cada cidade, mas depois de termos enviado os convites, no espaço de uma semana todos os lugares estavam esgotados.

Por isso, decidimos oferecer às escolas duas datas alternativas. No total, mais de 1.500 alunos estiveram presentes nestes eventos.

O Prof. Dr. Wahn, Berlim, e o Prof. Dr. Belohradsky, Munique, falaram sobre o funcionamento do sistema imunitário e o que acontece se uma pessoa adoecer com uma IDP.

A segunda parte foi sobre a SIDA/VIH. Também este assunto foi muito interessante para os alunos.

Todos os alunos receberam a banda desenhada da DSAI “Immun im cartoon”, que uma grande ajuda para compreenderem o que ocorre no corpo humano.

No final, houve oportunidade para fazer perguntas aos médicos sobre estes temas – e foram feitas muitas perguntas!

Os alunos mostraram-se muito interessados e o professor solicitou à DSAI mais eventos como este.

Assim, começámos a organizar eventos escolares com mais regularidade em Munique, Berlim, Frankfurt e Leipzig, em 2009.



O DIA DA FAMÍLIA NOS PAÍSES BAIXOS

No sábado, dia 18 de Abril, tivemos a nossa primeira reunião deste ano, que, como sempre, se realizou em Amesterdão. Participaram 35 adultos e 13 crianças. As crianças tiveram um programa diferente.

As pessoas podiam chegar a partir das 10h da manhã, beber café ou chá e conviver informalmente.

De manhã, os mais jovens foram de táxi ver o estádio Amsterdam Arena. Este estádio tem capacidade para cerca de 60.000 espectadores e é usado para jogos de futebol (é a casa do AJAX) e de futebol americano. É também utilizado com frequência para concertos. As crianças desfrutaram de uma visita guiada a este enorme estádio. Até a própria guia se perdeu, o que dá uma ideia da imensidão deste local. Também se realizou uma pequena partida de futebol, mas não no "relvado sagrado". À tarde, depois de um almoço com batatas fritas no restaurante do estádio, as crianças voltaram para os pais.

Às 11h da manhã, os adultos deram início à parte formal do dia com a primeira palestra. Um dos nossos membros do conselho, uma profissional na área da nutrição, deu uma palestra sobre alimentação saudável. Falou-nos da diferença entre a alimentação dos caçadores e agricultores na Antiguidade (na Idade da Pedra) e os alimentos que ingerimos nos dias de hoje. Ficámos a conhecer as bactérias boas nos nossos intestinos, assim como o que é saudável comer e o que devemos evitar. Após esta palestra fomos almoçar!

Da parte da tarde, a segunda palestra versou sobre o trabalho de um laboratório de investigação do sangue. A Dr.^a Dörte Hamann falou-nos da forma como os investigadores tentam determinar o tipo de imunodeficiência do paciente. No final da palestra, os que estavam interessados puderam visitar o laboratório e ver os grandes equipamentos usados pelos operadores do laboratório. A reunião terminou cerca das 15 horas e, após uns aperitivos, todos foram para casa.