



## **Associação Portuguesa de Paramiloidose**

Avª D. António Bento Martins Júnior, 542, 2.º andar

Apartado 513

4480-664 Vila do Conde

T: 252 620 738 – 933 746 550

### **Viver com Paramiloidose: Conversas Práticas e Vozes de Experiência**

**20 de junho – Auditório Madalena Biscaia de Azeredo Perdigão**

Rua Calouste Gulbenkian, 33 - 3080-084 Figueira da Foz

#### **10h00 - Welcome Coffee**

#### **10h40 – Abertura**

Hugo Martinho, Diretor Médico da AstraZeneca

António Machado, Presidente da Assembleia Geral da Associação Portuguesa de Paramiloidose

Miguel Silva, Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose

Pedro Santana Lopes, Presidente da Câmara Municipal da Figueira da Foz\*

#### **11h00 – Partilha de experiências**

*(Antecedentes familiares, percursos, resultados e visão sobre futuro)*

Cláudia Barata

Celso Costa

Maria de Jesus Abreu

#### **11h45 - Gestão de sintomas no dia a dia**

*(estratégias práticas, rotinas e adaptações em casa e no trabalho)*

Lídia Silva

Teresa Coelho, Neurologista na Unidade Corino de Andrade

Sara Correia, Fisioterapeuta na Clínica Bracara Augusta em Braga

#### **12h15 - Vida social e profissional**

*(direitos, adaptações no trabalho/estudo, mobilidade, benefícios sociais; como falar com chefias e colegas).*

Dina Pires

Miriam Brice, Advogada e Presidente da Associação Careca Power

Ana Isabel Ferreira, Assistente Social na ULS de Baixo Mondego

#### **12h45 às 14h00 - Almoço**

#### **14h00 - Nutrição e bem-estar**

*(planos alimentares toleráveis, hidratação, gestão de perda de peso, etc).*

António Rodrigues

Catarina Barbosa, Nutricionista na Unidade Corino de Andrade

#### **14h20 - Saúde Mental e Resiliência**

*(lidar com ansiedade, incerteza e alterações de identidade; acesso a apoio psicológico; construção de rede de suporte)*

Guilherme Lima

Alexandra Sousa, Psicóloga na Unidade Corino de Andrade



#### **14h40- Sexualidade e reprodução**

*(impacto da paramiloidose na libido, função sexual, dor, fadiga e autoestima; comunicação com o/a parceiro/a; opções de apoio (aconselhamento sexual, psicologia); como ter filhos não portadores; recurso à reprodução medicamente assistida)*

Pedro Ribeiro\*

André Pinto, Urologista na Unidade Corino de Andrade

Filipa Carvalho, Serviço de Genética do Hospital S. João

#### **15h00 – Cuidados do cuidador**

*(espaço para quem cuida partilhar desafios, sobrecarga e estratégias de autocuidado).*

Silvia Saleiro

Aina Barroso, Psicóloga e Terapeuta Ocupacional

#### **15h20 – Opções terapêuticas e acompanhamento multidisciplinar**

*(Terapêuticas disponíveis - estabilizadores, silenciadores de TTR-, gestão de efeitos adversos, adesão e monitorização; papel da equipa multidisciplinar; papel do doente)*

Margarida Oliveira

Teresa Coelho, Neurologista na Unidade Corino de Andrade

Isabel Conceição, Neurologista no Hospital de Santa Maria

#### **15h50 – Encerramento**

Ana Povo, Secretária de Estado da Saúde

#### **16h00 – Coffee-break**

\* Sujeito a confirmação