

Precisamos de ferramentas para incentivar os doentes a descrever os seus sintomas de forma clara e específica.

- Professor Philip Hawkins, National Amyloidosis Centre University College, Londres, Reino Unido.

A STAR é uma App de rastreio de sintomas digital para pessoas com **amiloidose ATTR**.

A amiloidose ATTR hereditária, também conhecida como ATTRh ou ATTRv, é uma doença hereditária, que pode afetar múltiplas partes do corpo. É causada por uma mutação genética, que afeta a função de uma proteína designada por transtirretina (TTR). Isto causa a formação de depósitos amiloides no coração, nervos, aparelho gastrointestinal e outros órgãos.

Os sintomas podem variar bastante nas pessoas com a doença e, por vezes, pode parecer que não estão relacionados. Diferentes sintomas podem aparecer em diferentes momentos e pode não ter todos os sintomas.

Uma vez que os sintomas da **amiloidose ATTR** podem tornar-se mais graves com o tempo, é importante falar com o seu médico sobre os sintomas assim que possível. Quanto mais partilhar com a equipa de cuidados de saúde, mais a equipa poderá ajudar.



A **amiloidose ATTR** pode ser sentida de forma diferente por cada doente e, portanto, é importante registar todos os sintomas, por mais triviais que possam parecer.

A gestão dos sintomas é um processo contínuo. Ao partilhar o máximo possível de informações com o seu médico e equipa de cuidados de saúde, estará a fornecer-lhes um panorama mais exato da sua doença, para que o possam ajudar a reduzir o impacto na sua vida diária.

O controlo regular dos sintomas pode ajudá-lo:

- a reconhecer e desenvolver um major entendimento dos seus sintomas
- a **identificar** alterações numa fase inicial ou quaisquer sintomas novos, assim que surgem
- a registar as alterações que causaram mais impacto no seu bem-estar e estilo de vida
- a comunicar melhor quaisquer alterações da doença com o seu médico e com a equipa de cuidados de saúde na próxima consulta
- a **exercer um maior controlo** da sua saúde e a partilhar isso em debates sobre cuidados futuros

A doença pode fazer muitos danos se a deixar evoluir. Portanto, ter conhecimento e estar vigilante ajudam a evitar degradações irreversíveis, tais como a falta de sensibilidade nas pernas."

- Jean-Christophe, doente com amiloidose ATTR hereditária, França.

A STAR torna o registo diário dos sintomas mais rápido e mais fácil para si e para a sua família.

Desenvolvida por médicos e doentes com amiloidose ATTR hereditária, permite captar quaisquer preocupações, alterações ou novos sintomas, para não se esquecer de falar sobre isso com o seu médico.

O menu de navegação fácil, com os sintomas mais frequentes, é simples e permite controlar a forma como se sente e quaisquer alterações na sua saúde e bem-estar.





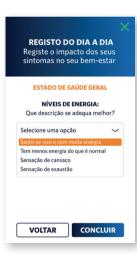




- Identificar e registar os seus sintomas gerais, por parte do corpo
- Registar alterações de sintomas com um simples clique, quando for mais conveniente para si
- **Anotar diariamente** o impacto de cada sintoma nas atividades diárias, no humor, nos níveis de energia e no relacionamento com familiares e amigos
- **Optar por partilhar relatórios** com o seu médico em relação a quaisquer alterações dos sintomas e o seu impacto ao longo do tempo









Encontre o caminho para uma saúde melhor com a App **STAR: Rastreador de Sintomas** para pessoas com amiloidose ATTR.

Disponível agora para download gratuito





Para mais informações:

UK ATTR Amyloidosis Patients' Association <u>info@ttramyloidosis.uk</u>

A UK ATTR Amyloidosis Patients' Association atua para fornecer extensas informações e apoio aos doentes.

ATTR Amyloidosis All Ireland Support Group amymattrs@gmail.com

O ATTR Amyloidosis All Ireland Support Group oferece apoio aos doentes afetados por amiloidose ATTR hereditária ou amiloidose ATTR de tipo selvagem. Estamos empenhados em aumentar a sensibilização para garantir que as pessoas são diagnosticadas e têm acesso aos tratamentos disponíveis o mais precocemente possível.

A App STAR: Rastreador de Sintomas não tem uma finalidade médica. Foi criada para manter um registo dos sintomas dos utilizadores, a forma como os sintomas mudam ao longo do tempo e o seu impacto no bem-estar e estilo de vida dos doentes. A App não se destina a ser utilizada como ferramenta de monitorização da doença, nem de análise de sintomas. Para avaliar sintomas, recomendamos que os utilizadores falem com o seu médico. Além disso, a STAR: Rastreador de Sintomas não faz diagnósticos médicos. Recomendamos que os utilizadores procurem aconselhamento médico sempre que tiverem qualquer dúvida sobre a sua saúde.

Alnylam Portugal NIPC: 514799633 Rua Tomás da Fonseca Torres de Lisboa - Torre G, 5º andar 1600-209 Lisboa