

Falar com o seu médico sobre a paramiloidose (amiloidose hereditária por transtirretina)

Se pensa que poderá estar a ter sintomas de paramiloidose, o primeiro passo é conversar com o seu médico. Na sua próxima consulta com o médico de família ou médico especialista, leve este guia de conversa, pois ele cobre tudo o que precisa para ter uma conversa informada com o seu médico sobre a paramiloidose.

Se ainda não o fez, preencha a [avaliação de risco](#) e leve os resultados consigo para ter um registo dos seus sintomas. Ter uma lista completa dos seus sintomas irá ajudar o seu médico a perceber melhor o que sente.

Sobre a paramiloidose

A paramiloidose é uma doença hereditária, de progressão rápida e, frequentemente, fatal que afeta cerca de 50.000 pessoas em todo o mundo. Embora qualquer pessoa corra o risco de poder ter paramiloidose, as pessoas de determinadas etnias têm um risco mais elevado. Fazer o diagnóstico desta doença apresenta dificuldades, pois os sintomas podem variar muito de doente para doente e podem afetar várias partes do corpo, incluindo o sistema nervoso (nervos), cardiovascular (coração) e gastrointestinal (digestivo).^{1,2,3}

A seguir, estão listados alguns dos sintomas mais comuns da paramiloidose, mas há muitos mais, por isso é importante falar com o seu médico, pois se não for tratada, a doença pode progredir rapidamente.

- Dor e dormência nos pés e nas mãos
- Síndrome do canal cárpico
- Falta de ar
- Fadiga
- Disfunção erétil
- Sintomas do trato digestivo como diarreia ou obstipação

Os exames genéticos confirmam o diagnóstico de paramiloidose



Devido à incidência mais elevada da paramiloidose em determinadas etnias, as pessoas de ascendência africana, brasileira, francesa, haitiana, irlandesa, japonesa, portuguesa ou sueca são consideradas de risco.

Se tem sintomas ou pertence a uma das populações de risco e reconhece um histórico destes sintomas na sua família, pergunte ao seu médico como pode ter acesso aos exames genéticos. A empresa médica de exames genéticos INVITAE realiza os exames sem custos e o processo é simples.

Perguntas a fazer ao seu médico

Fazer as perguntas certas pode ajudar a tirar o maior partido da sua consulta. Sugere-se que faça uma visita ao seu médico e que leve este guia. Caso haja suspeita de paramiloidose, poderá ser feito o encaminhamento para um dos especialistas indicados em baixo. Apenas poderá consultar o especialista com a indicação do seu médico. Com base nas suas circunstâncias, analise estas sugestões, uma ajuda para a conversa com o seu médico de família ou médico especialista:

- **Tenho sintomas e sei que tenho maior risco de ter paramiloidose devido à minha etnia. Como posso fazer exames genéticos para determinar se tenho o gene da paramiloidose?**
- **Tenho sintomas de paramiloidose e gostava de se encaminhado(a) para um especialista.**
 - o **Preocupam-me os sintomas relacionadas com o coração:**
 - Pode encaminhar-me para um cardiologista?
 - o **Se houver preocupação com sintomas relacionados com o sistema nervoso (por ex.: cérebro, olhos, ouvidos, nariz, língua e pele)**
 - Pode encaminhar-me para um neurologista?

Especialistas e peritos canadianos em paramiloidose

Embora a paramiloidose seja uma doença rara, há opções de tratamento disponíveis. Se a sua autoavaliação disser que pode estar em risco, recomenda-se que contacte um especialista em paramiloidose que possa ajudar a determinar um possível diagnóstico. No entanto, é importante saber que só o seu médico pode encaminhá-lo para um especialista, por isso mantenha as informações abaixo à mão para o ajudar nos seus próximos passos.

Cardiologistas e Neurologistas

Terra Nova

Health Sciences Centre
Congestive Heart Failure Clinic
300 Prince Philip Parkway
St. John's, Newfoundland, A1B 3V6
Phone: 709-777-6300

Nova Escócia

QEII Halifax Infirmary Hospital
Cardiomyopathy Clinic
Only referrals from specialists are accepted
1796 Summer Street
Halifax, Nova Scotia
Phone: 902-473-2700
Fax: 902-473-8598

Nova Brunsvique

Dr. Chadi Darwich, Neurologue
Hopital Georges-L.-Dumont
330 ave Université
Moncton, New Brunswick, E1C 2Z3
Phone: 506-862-4000

Quebeque

Dr. Bobby Jain, Cardiologue
2601 rue William-Tremblay
Montreal, Quebec, H1Y 0E2
Phone: 514-807-2333

Institut de Cardiologie de
Montréal Programme Amyloïdose
5000 rue Bélanger
Montreal, Quebec, H1T 1C8
Phone: 514-376-3330

Centre Universitaire de
Santé McGill - CUSM
Programme Amyloïdose
1000 boul Décarie
Montreal, Quebec, H4A 3J1
Phone: 514-934-1934

Centre Hospitalier de l'Université
de Montréal - CHUM
Programme Amyloïdose
1000 rue Saint-Denis
Montreal, Quebec, H2X 0C1
Phone: 514-890-8000
Fax: 514-412-7709
www.amylochum.com

Dr. François Jacques
Clinique Neuro-Outaouais
209 Rue Gamelin, #200
Gatineau, Quebec, J8Y 1W2
Phone: 819-777-2500

Dr. Alexis Gagnon
Clinique Neuro-Outaouais
209 Rue Gamelin, #200
Gatineau, Quebec, J8Y 1W2
Phone: 819-777-2500

Ontário

Dr. Gary R. Small, Co-Director ^{MB ChB PhD MRCP}
Cardiac Amyloid Clinic
University of Ottawa Heart Institute
40 Ruskin Street
Ottawa, Ontario, K1Y 4W7
Phone: 613-696-7000 ext. 1700

Wilma J. Koopman, Nurse Practitioner ^{MScN PhD}
Neuromuscular Clinic
London Health Sciences Centre
339 Windermere Road
London, Ontario, N6A 5A5
Phone: 519-663-3041

Dr. Ryan Davey, Cardiologist ^{MD, FRCPC, FACC}
Advance Heart Failure, Transplant,
and Pulmonary Hypertension
London Health Sciences
339 Windermere Road
London, Ontario, N6A 5A5
Phone: 519-663-3428

Dr. Steven K. Baker, ^{BA, BEd, MSc, MD, FRCPC(C), CSCN (EMG)}
Associate Professor, McMaster University
Department of Medicine
Peripheral Neuropathy Clinic
Divisions of Physical Medicine and Neurology
HHAC Chair in Neuromuscular Rehabilitation
300 Wellington Street North
Hamilton, Ontario, L8L 8E7
Phone: 905-525-9140 ext. 76946

Dr. Katie Connolly, ^{MD, FRCPC}
Assistant Professor of Medicine
Division of Cardiology, McMaster University
Hamilton Health Sciences, Cardiac Amyloid Clinic
237 Barton Street East
Hamilton, Ontario, L8L 2X2
Phone: 905-577-1414

Dr. Amer A. Ghavanini, ^{MD PhD FRCPC CSCN(EMG)}
Clinical Assistant Professor, University of Toronto
Division Head of Neurology
Trillium Health Partners
100 Queensway West
Mississauga, Ontario, L5B 1B8
Phone: 905-848-7100

Alberta

Dr. Nowell Fine, Cardiologist
Cardiac Amyloidosis Clinic of Calgary
4448 Front Street SE
Calgary, Alberta, T3M 1M4
Phone: 403-956-3748

Columbia Britânica

Dr. Michelle Mezei, Neurologist
Neuromuscular Diseases
Gordon & Leslie Diamond Health Care Centre
2775 Laurel Street
Vancouver, British Columbia, V5Z 1M9
Phone: 604-875-4405

Dr. Calvin Tong, Cardiologist
Surrey Heart Function Clinic
9750 140th Street
Surrey, British Columbia, V3T 0G9
Phone: 604-582-4550 ext. 764184

Dr. Margot Davis, Cardiologist
Gordon & Leslie Diamond Health Care Centre
2775 Laurel Street
Vancouver, British Columbia, V5Z 1M9
Phone: 604-875-4405

Obtenha mais informações e ajuda através do Hereditary Amyloidosis Canada.

E-mail : info@madhatr.ca

Telefone : 905-580-2802

¹ Mohty D, Damy T, Cosnay P, et al. Cardiac amyloidosis: updates in diagnosis and management. Arch Cardiovasc Dis. 2013;106(10):528-540.

² Hanna M. Novel drugs targeting transthyretin amyloidosis. Curr Heart Fail Rep. 2014;11(1):50-57.

³ Hawkins PN, Ando Y, Dispenzeri A, Gonzalez-Duarte A, Adams D, Suhr OB. Evolving landscape in the management of transthyretin amyloidosis. Ann Med. 2015;47(8):625-638.