

NA News



Boletim Informativo da Neuroacantocitose
Notícias e pesquisas sobre a Neuroacantocitose

Boletim Informativo da Neuroacantocitose, Edição 18 :: 25 de setembro de 2012
Publicado por The Advocacy for Neuroanthocytosis Patients, Ginger e Glenn Irvine

Como reconhecer a Neuroacantocitose

Os primeiros sinais das doenças do grupo da Neuroacantocitose (NA) são subtis e facilmente ignorados. Os sintomas iniciais tendem a aparecer nos meados da segunda década de vida e em geral consistem de grunhidos ou ruídos guturais feitos de forma involuntária na garganta, em seguida a pessoa afetada começa a babar e terá dificuldade em controlar a língua para que esta não ejeje os alimentos. Mais tarde poder-se-ão seguir mordidas involuntárias da língua, dos lábios e das gengivas.

De início pode haver um ligeiro desconforto físico geral. Sem razão aparente, as coisas que estão numa prateleira caem ao chão. Dificuldade em caminhar e em manter o equilíbrio fazem também parte dos sintomas iniciais. Problemas em controlar os movimentos do tronco, das pernas e dos braços, que mal se notam ao início, tornam-se cada vez mais evidentes e mais sérios à medida que a doença avança. Muitos dos doentes têm dificuldade em dormir à noite enquanto outros sentem fadiga e fraqueza.

Mudanças na personalidade pode ser também um sintoma precoce. O jovem adulto em geral despreocupado torna-se obsessivo-compulsivo, esquecido ou perde simplesmente a auto-confiança ou a motivação. Desmaios ou convulsões epilépticas podem também ocorrer. É frequente notarem-se mudanças de humor e a pessoa isola-se, muitas vezes por vergonha.

Há vários relatos que mostram que os problemas tiveram início após um acontecimento traumático, incluindo um ataque físico, a reprovação num exame ou após o parto.

Sintomas clínicos

Um sintoma determinante e que não é visível é a presença de deformações nos glóbulos vermelhos que apresentam uma forma eriçada, com picos ou acantócitos, a partir dos quais este grupo de doenças NA adotou o nome. Estas células sanguíneas anormais podem, em determinadas circunstâncias, ser observadas ao microscópio. No entanto ainda mais difícil de observar são as alterações ou as mutações dos genes dos doentes. Cada um dos grupos das doenças de NA tem uma característica genética diferente que apenas pode ser determinada através de um teste sanguíneo.

As pessoas que apresentem algum ou alguns destes sintomas devem consultar um neurologista. Médicos e doentes podem também visitar a página da Advocacia em www.naadvocacy.org onde podem consultar links para os mais recentes relatórios científicos. Os detalhes completos sobre serviço gratuito de testes de sangue oferecido pela Advocacia para Doentes com Neuroacantocitose encontram-se também disponíveis na página DOENTES do website da Advocacia; este teste tem como objetivo ajudar a estabelecer um diagnóstico definitivo para a NA.

Recursos úteis para o tratamento da NA

* O diagnóstico diferencial da Coreia, editado por Ruth H. Walker e publicado em 2011. Este livro contém a fonte de informação mais completa sobre os movimentos de coreia incontroláveis associadas à NA e a outras doenças.
ISBN 978-0-19-539351-4

Benvindo ao Boletim Informativo 18 da NA Advocacy

Benvindo à newsletter número 18 da NA Advocacia, onde o mantemos atualizado com informações mais recentes sobre pesquisas, doentes, angariação de fundos e outros assuntos importantes para a comunidade da neuroacantocitose. Nesta edição, fazemos um apelo urgente a todos os doentes diagnosticados com o síndrome de McLeod e que não estejam a tomar qualquer medicação, que ajudem um estudo da Harvard Medical School apoiado pela Advocacia. Apresentamos também a nossa nova representante, Dra. Shiela Peskett, e trazemos-lhe atualizações sobre eventos e angariadores de fundos para a NA – incluindo o BigGive, onde a NA precisa, mais do que nunca, da sua ajuda para angariar fundos essenciais. Visite o nosso website recentemente inaugurado e que faz com que seja mais fácil contactar a nossa comunidade no seu idioma. Visite www.naadvocacy.org

Apelo urgente aos doentes com Síndrome de McLeod

Está disposto a apoiar uma investigadora da Harvard Medical School na sua atual pesquisa sobre o síndrome de McLeod?

Alicia Rivera PhD no Boston Children's Hospital, na Harvard Medical School, está atualmente a dirigir o estudo, "O papel da proteína XK na função de transporte de iões nos eritrócitos".

"Estamos, neste momento, a recrutar adultos com síndrome de McLeod que não estejam a tomar quaisquer medicamentos" afirma Alicia, "Se é um doente diagnosticado com síndrome de McLeod pelo seu médico, ou com falta de antígenos Kx nos seus glóbulos vermelhos, pode ser um candidato a esta pesquisa".

É importante que não esteja a tomar qualquer medicação pois pode afetar o estudo do comportamento dos glóbulos vermelhos. Esta pesquisa apenas permite recrutar adultos com idade superior a 21 anos.



Este estudo irá testar os mecanismos das moléculas que são importantes para o desenvolvimento dos glóbulos vermelhos acantocitosos. Se se qualificar para este estudo, a sua participação envolverá duas visitas ao seu médico para obter os seus antecedentes clínicos e familiares e para recolha de amostras de sangue. Não se irá administrar qualquer medicamento. Como parte do estudo pedir-se-á que entre em contacto com os familiares próximos para saber se eles também gostariam de participar. Não terá qualquer benefício clínico pessoal por participar neste estudo de investigação. No entanto, os resultados permitir-nos-ão compreender melhor o Síndrome de McLeod e beneficiar os doentes no futuro.

Aos médicos dos doentes com síndrome de McLeod:

Procuramos doentes que tenham sido diagnosticados com falta de antígenos Kx, síndrome de McLeod. Não poderão estar a tomar qualquer medicação para desordens do foro neurológico ou outras desordens, tal como benzodiazepinas, anticonvulsivantes, contra a hipertensão, qualquer medicação cardíaca e anti-depressivos.

Não há medicamentos envolvidos. Os investigadores irão isolar o ADN de uma amostra de sangue de modo a poderem confirmar a falta do antígeno Kx. O estudo avaliará o transporte dos catiões através dos glóbulos vermelhos intactos e estimará como esta função crítica dos glóbulos vermelhos é afetada pela ausência da proteína Xk.

Se deseja receber mais informação em como participar deste importante estudo aprovado pela Institutional Review Board, entre em contacto com a Dra. Alicia Rivera, Investigadora Principal, ou com a Dra. Ruth Walker, selecionadora de doentes, via email: alicia.rivera@childrens.harvard.edu ou ruth.walker@mssm.edu.

O próximo Simpósio de NA terá como ênfase o facto de partilhar informações com grupos de doentes

O próximo simpósio de NA terá como ênfase o facto de partilhar informações com grupos de doentes. Irá ocorrer nos dias 26 e 27 de outubro de 2012 e o seu objetivo é o de reunir vários cientistas de diversos campos de atividade, bem como o de proporcionar aos doentes e suas famílias a oportunidade de se conhecerem e de falar com os investigadores.

Realizar-se-á na Holanda e será o Segundo Simpósio Internacional Articulado sobre a Neuroacantocitose e a Doença Neurodegenerativa por Acumulação de Ferro no Cérebro. Sob o título "Novos desenvolvimentos em NA/ NBIA – para uma clarificação dos mecanismos subjacentes" o simpósio está a ser organizado pelo Prof. Dr. Ody Sibon (Groningen) e pelo Dr. Giel Bosman (Nijmegen)

Estarão ainda presentes neste encontro outros destacados médicos e investigadores de NA como o Dr. Adrian Daneck (Munique), Dra. Ruth Walker, da cidade de Nove lorque e investigadores de NBIA entre eles a Dra. Susan Hayflick de Oregon e o Dr. Paulo Kotzbauer dos Estados Unidos da América.

"Os objetivos do simpósio é o de reunir cientistas de vários campos para fortalecer a colaboração entre eles e apresentar os novos investigadores" como afirmou o Dr. Sibon. "Queremos também dar aos doentes e organizações de doentes a oportunidade de pôr questões e de obter informações diretamente dos médicos e cientistas de NA e NBIA e assim promover o intercâmbio e intensificar os laços entre as organizações de doentes e a comunidade científica".

Sábado à tarde, as famílias podem assistir gratuitamente a uma mesa redonda de discussão sobre "organizações de doentes e o seu papel nos projetos financiados pela União Europeia". NA Advocacia estará representada por Ginger, Alex e Glenn Irvine.

Para obter mais informações sobre o simpósio visite a página, www.NANBIA2012.eu.

* Neuroacanthocytosis Syndromes II, publicado em dezembro de 2007, este livro dá uma visão profunda dos recentes desenvolvimentos no campo da investigação dos síndromas da neuroacantocitose. Editado por Ruth H. Walker, Saiki Shinji e Danek Adrian. Disponível para venda na amazon.com

* Graças ao apoio da Advocacia para os Doentes com Neuroacantocitose, é possível obter, a título completamente gratuito, o teste sanguíneo "Western Blot" para identificar a presença da coreína nas membranas dos glóbulos vermelhos. Descarregue, no formato PDF, as instruções para a recolha e envio das amostras de sangue ou obtenha mais informação sobre este método em PubMed.

* A entrada para coreia-acantocitose em GeneReviews contém o relatório com a informação mais completa disponível sobre o ChAc. Publicado pela Universidade de Washington (University of Washington) com o apoio dos Institutos Nacionais de Saúde (National Institutes of Health)

* RareConnect.org – Ligando os Doentes com Doenças Raras no Mundo. Neuroacantocitose community.

* Visite a PubMed, nomeadamente a página NA Research, para ter acesso às pesquisas científicas sobre a NA em inglês bem como à base de dados médica.

* Pesquise no Google as últimas novidades sobre a NA.

* Visite a página da NA no website WeMove. WeMove.org dedica-se à educação e à informação dos doentes, profissionais e público em geral, sobre os últimos desenvolvimentos clínicos, gestão e opções de tratamento dos distúrbios de movimento com origem neurológica.

naadvocacy.org

naadvocacy.org é o website do **Instituto para a Neuroacantocitose**. É o centro internacional para dar apoio aos doentes e promover investigações clínicas.

O **website** dá acesso aos seguintes recursos:

Doentes
Clínicos/ Investigadores
O que é a NA?
Ajude-nos
Os Nossos Doentes
Pesquisa Científica
Neuroacantocitose
Bolsas para Investigação
Boletim Informativo NA
Biblioteca
Simpósio
Os nossos contactos

The Advocacy for Neuroacanthocytosis Patients está registada na Charity Commission for England and Wales com o número 1133182.

Edições Anteriores

[Boletim Informativo NA 17](#)

[Boletim Informativo NA 16](#)

[Boletim Informativo NA Edição Especial para Doentes](#)

Assine a NA News

Visite o website da NA Advocacy (Advocacia para a NA) recentemente inaugurado

Depois de se ter desenvolvido um trabalho significativo, melhorámos o website da NA Advocacy www.naadvocacy.org que apresenta agora novos tópicos e melhorias que fazem com que seja mais fácil a interação entre a nossa comunidade, incluindo traduções em várias línguas.

No novo website irá encontrar:

- mais cores
- melhor acesso à informação
- fotografias
- ideias para angariação de fundos
- lembranças sobre como ajudar a NA
- mais histórias de doentes
- possibilidade de contactar a comunidade
- páginas em diferentes línguas
- ajuda aos médicos que têm o seu primeiro doente, sendo agora mais fácil obter informação sobre os testes de diagnósticos e o registo de doentes
- informação sobre pesquisas correntes e detalhes sobre como concorrer às bolsas de investigação



A nova aparência do website da NA Advocacy

Estamos muito gratos pelo apoio financeiro dado pelo Napier Fund da St Columba's Church of Scotland para o desenvolvimento do novo design concretizado por Ben Mango.

O novo website ajuda a melhorar a forma como nós, dentro da comunidade NA, podemos discutir diversos assuntos enquanto asseguramos que é mantida a privacidade, a identidade e as histórias dos pacientes, caso assim o pretendam. As mensagens poderão também ser traduzidas em 5 línguas europeias diferentes.

Para enviar e receber mensagens, entre no nosso website www.naadvocacy.org e clique, no lado direito no tópico "centro de doentes". Para se registar, clique em "Entrar na Comunidade" no canto superior esquerdo do ecrã e escreva o seu nome de utilizador e palavra-passe. Junte-se a nós.

Depois poderá adicionar e editar o seu perfil e carregar uma fotografia. Para controlar quem vê o seu perfil, deverá configurar as suas características de privacidade e clicar em "privado" (apenas membros), "amigos" (que adicionou ou aceitou) ou "público" (qualquer pessoa).

Cada vez que escreve uma mensagem, a caixa marcada como "privada" no canto esquerdo permite-lhe escolher se será lida apenas por membros registados, "privado", apenas "amigos" ou por outras pessoas que vão ao site "público". Iremos monitorizar as aplicações para que possa, se pretender, enviar mensagens que apenas pacientes, as suas famílias, membros da Advocacy e profissionais de saúde podem ler.

Seja um dos primeiros membros. Tente! Visite: <http://www.naadvocacy.org>

Novos apoios financeiros para investigação anunciados pela Advocacia para doentes com NA

A pesquisa da função não determinada da coreia VPS13A, a proteína que carece aos doentes com ChAc, foi redobrada com o apoio financeiro da Advocacia ao Dr. António Velayos Baeza, codiretor do Grupo do Mónaco no Wellcome Center for Human Genetics que, durante os últimos 10 anos, tem impulsionado a investigação sobre a coreia acantocitose.



Dr. António Velayos Baeza
Wellcome Center for Human Genetics

Este financiamento permitirá que António possa prosseguir com o seu trabalho: "O estudo das características básicas e do papel da Coreia nos Modelos Lineares das Células Humanas". Este trabalho complementa a investigação iniciada mediante o apoio da Advocacia ao Dr. Aaron Neiman, da Universidade de Stony Brook, de Nova Iorque e que aborda este problema mediante a sua vasta experiência no modelo simples dos fungos. António e Aaron irão partilhar as suas observações. Sabe-se que no processo de levedura a proteína VPS13 desempenha um importante papel na saúde das células transportando os nutrientes e as toxinas. Estes estudos poderão vir a revelar porque a ausência de VPS13A causa a morte dos neurónios no cérebro e poderá dar importantes passos no sentido da descoberta de uma forma de substituição da sua função como uma terapia possível para a ChAc.

A Advocacia dá também apoio financeiro ao Dr. Gabriel Miltenberger-Mityeni, geneticista da Universidade de Lisboa, e um dos novos investigadores da NA; os seus estudos genéticos iniciais de doentes com ChAc visam determinar se existem outras anomalias genéticas que possam interagir com a ausência da VPS13A para criar os sintomas da ChAc. Esta pesquisa irá correlacionar os sintomas clínicos dos doentes, mediante o uso de pseudónimos, tal como são descritos no formulário do Registo de Informação Clínica com as novas descobertas genéticas. O registo contém os dados de todos os doentes do mundo cujas identidades estão protegidas e está à disposição de todos os investigadores qualificados como uma ferramenta de estudo.



Dr. Gabriel Miltenberger-Mityeni
Universidade de Lisboa

A NA Advocacy apresenta a sua nova Curadora, a Dra. Sheila Peskett

A Advocacia para Doentes com NA tem o prazer de anunciar a nomeação da Dra. Sheila Peskett MA FRCP como curadora. Sheila é diretora do Grupo Médico do Ramsay Health Care UK e membro sénior do painel de médicos do Serviço de Tribunais.

A Dra. Sheila é uma consultora reformada em Reumatologia e Reabilitação médica, e o seu trabalho centrava-se em identificar e encontrar formas de ajudar pessoas com deficiências físicas, comportamentais e cognitivas num ambiente multi-disciplinar.

Sheila formou-se em medicina na Universidade de Oxford e traz um vasto conhecimento para este seu novo papel de curadora, tendo ocupado vários cargos importantes a nível nacional como gestora do NHS, incluindo na Autoridade Nacional de Avaliação Clínica e a Direção Geral Comercial do Departamento de Saúde.

Sheila tem tido ligações com bastantes instituições sociais, incluindo Arthritis Care, John Groom's (atualmente sob o nome de Livability) e Barnado's.



Dr Sheila Peskett MA FRCP

Atualização sobre a Angariação de Fundos

Este ano tem havido muitas ações com vista à angariação de fundos que apoiam o estudo da NA. A Advocacia ficou muito entusiasmada com David Lewis, que correu na maratona de Londres em abril; em maio, perto de Edimburgo, Sheila e Ralph Averbuch a quem se juntaram escoceses locais promoveram a venda de mais de 350 plantas. No início do verão, Fergus e Anna Cumming e Sophia Berry fizeram 71 milhas de Carlisle Castle to Hadrian's Wall. A venda de postais por Fiona Fleming e a caminhada anual no Norte do País de Gales por Gill e Gordon Parry foram também uma boa forma de contribuir.

Maratona de Londres

A Advocacia ficou muito entusiasmada por ter tido um representante a correr na maratona de Londres em abril. David Lewis, jardineiro chefe dos Rooftop Gardens no Restaurante Virgin Babylon em Kensington, apesar de ter tido compromissos de trabalho que não lhe permitiram treinar tanto quanto planeava, conseguiu acabar a corrida junto dos seus colegas da Virgin Enterprise. Os seus colegas encorajaram-no no princípio e David acabou a corrida porque "apesar de ser muito, muito doloroso, eu sabia que valeria a pena, uma vez que era por uma boa causa". E já tinha comprado a roupa que iria usar durante a corrida também sabia que não teria outra ocasião para a usar.



David Lewis, jardineiro chefe do Rooftop Gardens at Virgin Babylon Restaurant em Kensington conseguiu completar a corrida, com os colegas da Virgin Enterprise

David gere o clube de jardinagem e este ano, para a NA, contribui com a receita da venda de bilhetes das quatro reuniões do clube bem como com a receita gerada pela venda de rifas. Estamos verdadeiramente gratos pela sua atenção e agradecemos o facto da Virgin proporcionar a David a oportunidade de contribuir para uma entidade social local. Bom trabalho, David!

Plantas Raras para a Investigação de doenças raras

No dia 6 de maio, reuniram-se perto de Edimburgo vários escoceses locais que venderam mais de 350 plantas – tudo organizado e gerido por Sheila e Ralph Averbuch, nossos grandes amigos que, voluntariamente, editaram e publicaram on-line as 18 edições da NA News. Quando Sheila mencionou o assunto na primavera, a intenção era fazer estacas de plantas e vendê-las conjuntamente com outras plantas que já tinha. Depois de refletir, percebeu que não tinha plantas suficientes e, por isso, escreveu a produtores dizendo "plantas raras por uma doença rara" e recebeu mais de 300 plantas de vários fornecedores de plantas raras! Através de marketing direcionado e do "boca-a-boca", conseguiram angariar mais de 1.000£. Que resultado fantástico! Muito obrigado aos dois.



Sheila e Ralph Averbuch

O Muro de Adriano (Hadrian's Wall)

A equipa FAST, Fergus, and Anna Cumming and Sophia Berry, estava na partida em Carlisle Castle, sábado de manhã, dia 23 de junho de 2012, pronta para a aventura que estava à sua frente. As 71 milhas, muitas subidas e o mau tempo não impediram a equipa de se manter entusiasmada e tentar chegar onde se propôs. Sofia chegou às 15 milhas, que completou com facilidade e num tempo consistente para conseguir que a equipa FAST prosseguisse antes do mau tempo chegar. Fergus teve menos sorte com a chuva, mas ainda assim as primeiras 17 milhas passaram "a voar". Talvez a pior parte tenha sido quando o meu iPod começou a deixar de funcionar normalmente repetindo uma música específica com o volume no máximo durante 15 minutos. Mas, nessa altura já não importava. Tínhamos chegado ao acampamento e montado a tenda a tempo de aproveitar a companhia de outros concorrentes também estafados antes do pôr do sol sobre o campo sereno (ainda muito alagado).

No segundo dia, Sofia continuou a viagem assim que amanheceu. Algumas subidas requereram mais esforço do que o normal, mas o ponto de verificação às 13 milhas saudou-a com muito sol e muita hidratação Anna de seguida pegou então no bastão metafórico (e literalmente o chip de cronometragem e começou a correr o percurso mais longo da corrida, 19 milhas de colinas rochosas, caminhos e estradas. As últimas 7 milhas eram numa descida, acabando na ponte Millennium em Baltic Quay, Newcastle. A equipa FAST estava cansada, mas encantada por ter ficado em 3º lugar entre 15 equipas e visto paisagens tão bonitas.

2000 anos após Adriano ter iniciado a construção do seu famoso muro, a nossa Aventura tinha finalmente terminado e tínhamos angariado mais de £2000. **por Fergus Cumming.**



Fergus e Anna Cumming com Sophia Berry

Venda de postais para a NA

A nossa colaboradora de língua espanhola, Fiona Fleming, sugeriu que vendêssemos postais com aquarelas pintadas pelo seu amigo Charlie Orr com representações da vida quotidiana escocesa. Esta foi mais uma ideia para angariar fundos que muitas pessoas utilizam para conseguir financiar as pesquisas de doenças raras. Estão à venda na igreja de St Columba da Escócia, em Londres.



Aquarelas de Fiona Fleming

Caminhada anual no Norte do País de Gales

Uma vez mais, Gordon e Gill Perry organizaram uma caminhada no Norte de Gales. As contribuições foram para a NA e Epilepsia. A reportagem completa virá na próxima newsletter.

Em memória de: Pamela Korb

Estamos muito tristes por comunicar o falecimento da doente de NA, Pamela Korb. Pamela vivia com os seus pais, Heidi e Willi em Erfurt, uma cidade que foi reunida à Alemanha Ocidental em 1989. Pamela era uma pessoa ativa e entusiástica que jogava hóquei e adorava nadar, ir às compras, passear, andar de bicicleta (mais tarde num andalho com rodas) e falar com os muitos amigos que tinha. Adorava as suas refeições, especialmente quando acabavam com um doce.



Pamela Korb

Em 2006, os seus problemas de desenvolvimento motor levaram-na a visitar Munique onde foi diagnosticada com coreia acantocitose pelo Dr. Adrian Danek e, mais tarde, foi tratada mais perto de casa pelo Dr. Andreas Herrman em Dresden. A primeira vez que ouvimos falar de Pamela foi em 2006 e tivemos muito gosto quando a apresentamos a Louise Dreher que, na altura em que estive na universidade, era amiga de Peter Ball de Stockton-on-Tees, um doente de NA, e que agora vive próximo de Frankfurt. Pamela e Louise desenvolveram uma grande amizade, a qual se estendeu às respetivas famílias. Louise disse:

"Vamos sentir muito a sua falta. Era uma pessoa ativa, calorosa, uma senhora inteligente e com muitos talentos e coragem. Além disso, era ótima a aconselhar de uma forma muito construtiva a comunidade da NA. A Advocacia perdeu uma paciente muito comunicativa.

No ano passado, Pamela, foi lentamente perdendo a sua capacidade de falar, mas foi aprendendo a funcionar com o seu "computador falante" e conseguia receber e enviar e-mails perfeitamente. Pamela tinha grandes esperanças e gostava de passar tempo com os seus amigos do clube de hockey. A família organizou umas férias em julho junto a Kiel num hotel adaptado a pacientes com NA. Infelizmente, Pamela faleceu enquanto dormia no dia de Pentecostes.

Pamela escreveu o seu próprio elogio em junho de 2011: "Sinto-me bem. O nosso jardim faz-me sentir feliz quando me sento lá a trabalhar no meu portátil. Muitas vezes relaxo enquanto ouço música. Além disso, tenho ótimos pequenos-almoços. Pamela deu-nos a ideia para o lema dos doentes de NA: "Tenho a doença, mas ela não me tem a mim".

Aos seus pais, que lutaram para conseguir apoio adequado da seguradora com quem tinham contratado o seu seguro de saúde e aos seus amigos, enviamos as nossas condolências em nome de toda a comunidade.

Estamos muito gratos aos seus pais que, apesar da tragédia e choque devido à morte inesperada de Pamela, se ofereceram para apoiar os estudos doando tecido *post mortem*. Infelizmente, não foi possível fazê-lo pelo curto espaço de tempo que se teve nesta ocasião.

Notícias de Doentes

As atualizações nesta edição são da autoria de Susan Hills do Norte de Inglaterra, Kim Sonnet de Colac da Austrália e Alex Irvine de Londres. Se é um doente com NA e gostaria de contactar outros doentes, visite o novo website da NA e o Centro de Doentes, que permite aos visitantes registarem-se e conhecer outras pessoas com a mesma doença.

Susan Hills do Norte de Inglaterra enviou-nos uma linda pintura quando lhe pedimos uma recente obra de arte. Muito bem, Susan, que talentosa!



Pastel por Susan Hills



Kim e o seu cão Charlie

Kim Sonnet de Colac, Austrália e Alex Irvine de Londres falam através de e-mail. Na primavera Kim escreveu a Alex perguntando-lhe como estava e continuam a conversar através de curtas mensagens e a comparar notas da operação de estimulação cerebral profunda (DBS) a que Kim foi submetida e seus resultados e conversam também sobre os resultados das Olimpíadas. Já trocaram fotografias suas e dos seus animais de estimação.



Alex e Coco

Quaisquer doentes que queiram trocar mensagens, deverão visitar o website da NA e registar-se no Centro de Doentes para se poderem conhecer.

O que dizem os leitores sobre a Edição Especial de Notícias para Doentes com NA

Muito obrigado a todos pelos simpáticos comentários sobre a nossa edição especial dedicada a doentes com NA. Publicámos uma seleção de comentários que nos foram enviados. Tem outros comentários ou opiniões sobre o Boletim Informativo da NA? Não hesite em contactar a Ginger através do e-mail: ginger@naadvocacy.org

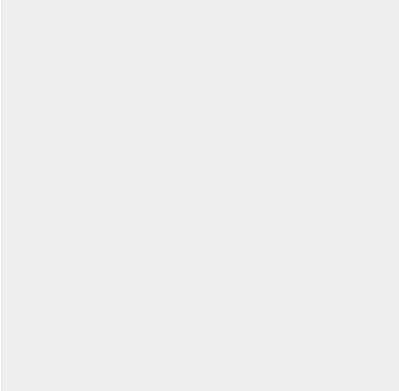
Muito obrigado a todos pelos simpáticos comentários sobre a nossa edição especial dedicada a doentes com NA. Eis o que nos disseram:

"...a edição especial para doentes, uma ótima ideia para encorajar pessoas de todo o mundo que têm de enfrentar este problema. Julgo que correu bem e que será muito apreciado pelas famílias que sentirão que não estão sozinhas e que é possível ter qualidade de vida e passatempos interessantes. É também fantástico que vocês como família organizem tantos encontros que e conheçam tantas pessoas.

Louise Dreher, representante dos doentes de língua alemã.

"Muito comvente. Muito bom. Há ainda tanto para fazer."- **Adrian Danek**

"É extraordinário o que conseguiram alcançar nestes anos depois de reconhecerem a doença da vossa filha. O número de pessoas envolvidas, o aumento de eventos para angariação de fundos e a internacionalização do programa são comventes. Como sempre, queremos mostrar reconhecimento pelos vossos esforços." - **Lucy and Mac Bollman, Bronxville NY**



"...Isto é fantástico, Ginger. Parece-me uma dádiva de Deus para aquelas pessoas em todo o mundo que querem sentir-se parte de uma comunidade que as apoia e lhes dá esperança!" - **Lynn Hubbs, Canada**
"Julgo que o meu irmão encontrou forças lendo, nesta edição especial da newsletter, as histórias dos doentes e que tem agora mais noção de que não está sozinho. Por isso, agradeço-vos muito por tudo o que têm feito." - **Irmão de um doente italiano**