

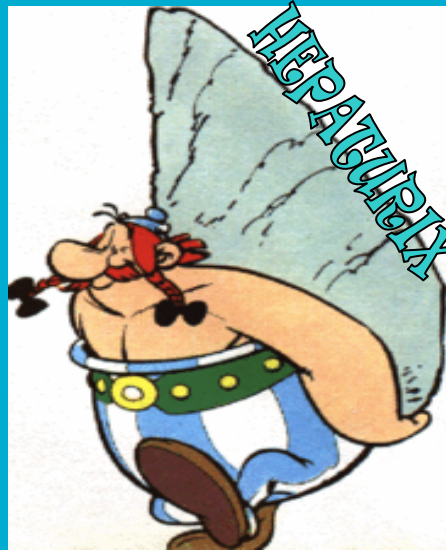
Poderão ser associados da HEPATURIX, além das crianças e jovens e respectivos pais e/ou familiares, também pessoas singulares e pessoas colectivas, nacionais e estrangeiras.

Sócios: Quota anual mínima: 12€ , Jóia: 10€

Contribua, também através de donativo: Conta bancária -

**BPI: 0010 0000 38654550001 65 (HEPATURIX)**

enviando-nos o comprovativo da transferência e a sua identificação por CTT ou e-mail, para que seja passado o respectivo recibo.



A Hepaturix detém o estatuto de IPSS de acordo com o publicado no Diário da República, 2ª série, N.º123 de 29 de Junho de 2009, Declaração n.º 232/2009.

**HEPATURIX:**  
**BAIRRO DA CRUZ VALE DO SEIXO, 6**  
**3020-084 COIMBRA**  
**N.I.F. 50 77 40 645**  
**hepaturix.home.sapo.pt**  
**hepaturix@net.novis.pt**

## **DESCOBRI QUE O MEU FILHO TEM UMA DOENÇA HEPÁTICA**



Associação Nacional das Crianças e Jovens  
Transplantados ou com Doenças Hepáticas  
Bairro da Cruz Vale do Seixo, 6  
3020-084 COIMBRA

N.I.F. 50 77 40 645

hepaturix.home.sapo.pt  
hepaturix@net.novis.pt

## O meu filho tem uma doença hepática

É normal sentir alguma ou todas estas emoções: desespero, preocupação, depressão, fúria, medo e confusão. São emoções que muitos pais referem. Os sentimentos são muito importantes e não têm que ser negados.

A verdade é que a maior parte dos pais preocupa-se em ter um bebé saudável aquando da gravidez, e na realidade ninguém espera que a sua criança nasça ou fique doente. Também é complicado se a sua criança teve um bom desenvolvimento e depois se tornou doente quando adolescente. A maior parte dos pais pergunta-se 'Porque aconteceu isto connosco?'.

Infelizmente, algumas pessoas pensam que os pais devem ter feito qualquer coisa errada para terem tido uma criança com um problema destes. Isto, não só é errado como é um julgamento chocante efectuado por outros que nunca estiveram numa posição semelhante.

A verdade é que num grande número de casos, as causas de muitas doenças hepáticas infantis são desconhecidas.

Às vezes há uma causa genética para uma doença hepática na infância mas o pai / mãe não se deve sentir responsável. Nenhum pai escolhe ter uma criança doente. Na maior parte dos casos, os pais não sabem que têm uma alteração genética até à altura do bebé nascer. Deve ser lembrado que os pais herdaram os seus genes dos seus pais, e assim sucessivamente.

Alguns hospitais têm uma consulta de Aconselhamento Genético que ajudará a fornecer informação e explicação para todos os riscos e implicações em gravidezes futuras.

As doenças hepáticas em crianças variam amplamente em severidade. Algumas crianças são mais severamente afectadas que outras. As consequências e tratamentos também dependem do tipo de doença hepática que a sua criança tem. A sua equipa médica conversará consigo acerca da doença hepática do seu filho, ouvirá as suas preocupações e tentará responder às perguntas que tem para fazer.

Um dos problemas em ter uma criança com doença hepática é a falta de conhecimento acerca do assunto, pela família, amigos e público em geral.

Na mente de um vasto público há só uma doença hepática – cirrose do fígado, causada pela excessiva ingestão de álcool. Naturalmente, o pensamento ocorre, e se uma criança tem uma doença hepática, deve ter sido provocada pelos pais (e pela mãe em particular) beberem em excesso. Isto é completamente falso e injusto!

### FACTOS:

- Há mais de 100 doenças hepáticas que afectam crianças, muitas das quais provocam cirrose.
- Em Portugal surgem cerca de 80 novos casos por ano de crianças diagnosticadas com doença hepática.
- Cerca de 15 crianças por ano necessitam de efectuar um transplante hepático.
- A grande maioria das doenças hepáticas não tem cura e implica uma vida de cuidados.

A HEPATURIX é uma IPSS fundada por familiares e amigos de crianças com doenças hepáticas que gostavam de ajudar outras famílias que passam pelo mesmo problema. A associação tem os seguintes objectivos:

- ♥ Criar conhecimento e compreensão públicos da doença hepática em crianças através de publicidade e educação, nomeadamente, acções de formação para a saúde.
- ♥ Fornecer um serviço de apoio emocional para as famílias e jovens.
- ♥ Promover um espaço de troca de experiências através de encontros de convívio, campos de férias e fins-de-semana.
- ♥ Apoiar economicamente famílias carenciadas para aquisição de medicação, transporte para deslocações ao hospital, alojamento, etc.

Alguns dos apoiantes da HEPATURIX são pais, parentes e amigos que tal como você, tiveram uma experiência, ou estão a tê-la, semelhante à sua situação actual. Por isso desejam saber mais.

Muitos pais pretendem recolher informação acerca da doença do seu filho e a Hepaturix pode ajudar a encontrá-la. Tendo acesso a mais informação os pais conseguem entender alguns termos técnicos relacionados com a doença da sua criança, sentem-se mais seguros no controlo da própria doença, fazendo com que a incerteza e o medo diminuam. Pais mais esclarecidos convivem melhor com a doença do seu filho, permitindo que este a aceite com normalidade.

## INSCRIÇÃO

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Localidade \_\_\_\_\_

E-mail \_\_\_\_\_

Tel. Casa \_\_\_\_\_ Telemóvel \_\_\_\_\_

C. Postal \_\_\_\_\_

Jóia: \_\_\_\_\_ Quota anual: \_\_\_\_\_  
Donativo: \_\_\_\_\_ TOTAL: \_\_\_\_\_ €

JUNTE CHEQUE E ENVIE PARA A MORADA INDICADA NO VERSO. NO CASO DE TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA, ENVIE COMPROVATIVO

VIA CTT OU E-MAIL.