

Lista de recursos

Este documento lista recursos úteis, incluindo diretrizes, relatórios e ligações que podem ser úteis para as pessoas interessadas no estabelecimento de um centro de amiloidose.

Diretrizes, declarações de posicionamento e artigos de consenso de peritos

- **Passos para o estabelecimento de centros de excelência para a amiloidose cardíaca: uma declaração da Sociedade Internacional de Cardio-Oncologia**
Declaração de posicionamento que define os elementos necessários para cuidados clínicos altamente eficazes e desenvolve uma norma geral com a qual os consultórios ou as instituições poderão ser reconhecidos como centros de excelência para a amiloidose.
- **Diretrizes e novas orientações para a terapêutica e a monitorização da amiloidose ATTRv**
Orientações para o tratamento e a monitorização da progressão da doença e eficácia do tratamento do Grupo de Trabalho para a Amiloidose por Transtirretina (ATTR) da Sociedade Internacional de Amiloidose (ISA).
- **Diagnóstico e tratamento da amiloidose cardíaca: uma declaração de posicionamento do Grupo de Trabalho para as Doenças Miocárdicas e Pericárdicas da ESC**
Orientações da Sociedade Europeia de Cardiologia (ESC) sobre o diagnóstico e a gestão da amiloidose cardíaca, elaboradas pelo Grupo de Trabalho para as Doenças Miocárdicas e Pericárdicas.
- **Consenso da Federação Mundial de Cardiologia sobre miocardiopatia amiloide por transtirretina (ATTR-CM)**
Diretrizes e recomendações abrangentes para o diagnóstico, a gestão e o tratamento da amiloidose cardíaca devido a deposição amiloide por transtirretina, com destaque para a importância de uma abordagem multidisciplinar e centros especializados para a amiloidose.
- **Recomendações do consenso sobre os cuidados holísticos na amiloidose ATTR hereditária (ATTRh): um inquérito Delphi internacional a representantes de pacientes e profissionais de saúde multidisciplinares**
Recomendações do consenso sobre os cuidados holísticos na amiloidose ATTR hereditária, elaboradas a partir de um inquérito Delphi internacional que envolveu representantes de pacientes e profissionais de saúde multidisciplinares.
- **Amiloidose de cadeia leve sistêmica, versão 2.2023, Diretrizes de Prática Clínica em Oncologia da NCCN**
Diretrizes da National Comprehensive Cancer Network (NCCN) para a análise, o diagnóstico e o tratamento da amiloidose de cadeia leve sistêmica primária ou previamente tratada.
- **Recomendações do consenso de peritos para melhorar o diagnóstico da amiloidose ATTR com polineuropatia**
Recomendações colaborativas de peritos para melhorar o diagnóstico da amiloidose por transtirretina hereditária com polineuropatia.
- **Diretriz de 2020 da JCS sobre o diagnóstico e o tratamento da amiloidose cardíaca**
Diretrizes da Japanese Circulation Society (JCS) que disponibilizam recomendações para o diagnóstico e o tratamento da amiloidose cardíaca.
- **Diagnóstico e gestão da polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina no Japão: conjuntos de sintomas de alerta e algoritmo de tratamento**
Recomendações do Japão sobre o diagnóstico e a gestão da polineuropatia amiloidótica familiar associada à transtirretina, incluindo conjuntos de sintomas e algoritmos de tratamento.
- **Consenso chinês sobre o diagnóstico e o tratamento da amiloidose cardíaca de cadeia leve de imunoglobulina**
Recomendações do consenso da China sobre o diagnóstico e o tratamento da amiloidose cardíaca de cadeia leve de imunoglobulina.
- **Recomendações clínicas para o diagnóstico e a monitorização de pacientes com miocardiopatia amiloide por transtirretina na Ásia**
Recomendações personalizadas para a Ásia para o diagnóstico e a monitorização de pacientes com miocardiopatia amiloide por transtirretina.
- **Consenso de peritos de 2023 da Sociedade de Cardiologia de Taiwan sobre o diagnóstico e o tratamento da amiloidose cardíaca**
Consenso de peritos do Comité de Insuficiência Cardíaca da Sociedade de Cardiologia de Taiwan sobre o diagnóstico e o tratamento da amiloidose cardíaca.
- **Diretrizes e novas orientações para a terapêutica e a monitorização da amiloidose ATTRv**
Abrange diretrizes e novas orientações terapêuticas para a amiloidose por transtirretina hereditária.
- **Diretrizes para a quimioterapia de dose elevada e o transplante de células estaminais para a amiloidose AL sistêmica: diretrizes do Grupo de Trabalho da EHA-ISA**
Diretrizes desenvolvidas pelo Grupo de Trabalho para o Transplante de Células Estaminais da Sociedade Internacional de Amiloidose (ISA) e da Associação Europeia de Hematologia (EHA).

Publicações de centros de amiloidose existentes

- **National Amyloidosis Centre do Reino Unido: o National Amyloidosis Centre do Reino Unido no Royal Free Hospital e na University College London é o maior centro de amiloidose do mundo com quase 1500 pacientes encaminhados anualmente**
Este artigo descreve o National Amyloidosis Centre do Reino Unido localizado no Royal Free Hospital e na University College London, destacando o seu estatuto como o maior centro de amiloidose do mundo.
- **Estabelecimento de um centro de diagnóstico de amiloidose no Japão pela Universidade de Kumamoto**
Esta publicação debate sucintamente as operações atuais de um centro nacional de amiloidose no Japão e as características dos pacientes que se apresentam neste centro de diagnóstico.
- **Amiloidose por transtirretina: estratégias de ensaio e modelo para apoio do centro de excelência**
A publicação descreve a experiência de estabelecer um centro de excelência em Sófia, na Bulgária, e define os passos fundamentais necessários para lançar um programa com sucesso.

- **Expandir o alcance dos cuidados especializados da amiloidose: um estudo de viabilidade que explora a implementação gradual de uma rede para a amiloidose no Reino Unido**

Este artigo investiga a viabilidade de expandir os cuidados especializados da amiloidose através da implementação gradual de uma rede para a amiloidose no Reino Unido, destacando estratégias para melhorar a colaboração, a acessibilidade e a qualidade dos cuidados em diferentes contextos de prestação de cuidados de saúde.

- **Cuidados multidisciplinares da amiloidose na era da medicina personalizada**

Esta publicação debate a importância de uma clínica multidisciplinar abrangente para a amiloidose, utilizando a experiência na Ohio State University, nos EUA, como exemplo.

- **Práticas ideais para a gestão da amiloidose por transtirretina hereditária: experiência real do Japão, Brasil e Portugal**

Resumo das melhores práticas nos centros de amiloidose nos três principais países endêmicos para a amiloidose ATTRv, incluindo o Japão, Brasil e Portugal.

- **Melhores práticas em centros especializados para a amiloidose nos Estados Unidos: um inquérito a cardiologistas, enfermeiros, pacientes e representantes de pacientes**

Artigo que investiga as melhores práticas em centros especializados para a amiloidose nos Estados Unidos através de um inquérito que envolveu cardiologistas, enfermeiros, pacientes e representantes de pacientes.

Publicações sobre o início de um programa para a amiloidose

- **Abordagem abrangente aos cuidados da amiloidose cardíaca: considerações sobre o início de um programa para a amiloidose**

Considerações e passos sugeridos sobre o início e a expansão de um programa para a amiloidose.

- **Estabelecimento de uma clínica para a amiloidose cardíaca: um manual prático para cardiologistas**

Pontos de debate e principais recomendações para o desenvolvimento de uma clínica para a amiloidose cardíaca a partir de uma reunião de especialistas no Canadá.

Redes

- **Redes Europeias de Referência (RER)**

As RER são redes virtuais que envolvem prestadores de cuidados de saúde em toda a Europa. O seu objetivo é promover o debate sobre doenças e condições complexas ou raras que necessitam de tratamento altamente especializado, bem como conhecimentos e recursos concentrados.

- **ERN-EuroBloodNet**

A ERN-EuroBloodNet é uma rede colaborativa que tem como objetivo melhorar os serviços de cuidados de saúde de doenças e condições hematológicas complexas ou raras que necessitam de tratamento altamente especializado na Europa.

- **ERN EURO-NMD**

Rede de centros de cuidados de saúde que trabalham para acelerar o diagnóstico e a investigação de doenças neuromusculares raras e melhorar os padrões de cuidados para estas patologias.

- **ERN GUARD-Heart**

A missão da ERN GUARD-Heart é facilitar o acesso a diagnóstico e tratamento altamente especializados de doenças cardíacas raras e complexas, em pacientes adultos e pediátricos na União Europeia.

- **ORPHANET**

A Orphanet é um recurso único que reúne e melhora os conhecimentos sobre doenças raras para melhorar o diagnóstico, os cuidados e o tratamento de pessoas com doenças raras.

Sociedades

- **Sociedade Internacional de Amiloidose (ISA)**

A ISA é uma organização sem fins lucrativos de cientistas e médicos envolvidos na pesquisa, no ensino ou na prática relacionados com a amiloide e a amiloidose.

- **Sociedade Alemã de Doenças Amiloides**

Apoia médicos e cientistas que investigam as causas e as consequências da amiloidose e promove esforços para melhorar a compreensão e o tratamento da amiloidose.

- **Sociedade Italiana de Amiloidose (SIA)**

A SIA tem como objetivo apoiar iniciativas destinadas à disseminação dos conhecimentos sobre a amiloidose entre médicos para facilitar o diagnóstico precoce e promover a investigação científica no domínio da amiloidose de cadeia leve (AL) ou primária.

- **Sociedade Japonesa de Amiloidose (JSA)**

A JSA é uma organização profissional dedicada à investigação avançada, à educação e aos cuidados clínicos relacionados com a amiloidose no Japão.

Grupos de defesa e organizações de pacientes

Amyloidosis Foundation

Localização: Internacional

Amyloidosis Alliance

Localização: Internacional

Amyloidosis Research Consortium

Localização: Internacional

Amyloidosis UK

Localização: Reino Unido

FAP eV

Localização: Alemanha

Association Française Contre l'Amylose

Localização: França

Associação Portuguesa de Paramiloidose

Localização: Portugal

Amyloidose Nederland

Localização: Países Baixos

The Associazione Italiana Amiloidosi Familiare Onlus (FAMY)

Localização: Itália

FaMY Norbotten

Localização: Suécia

Amyloidosis Ireland

Localização: Irlanda

Leben mit Amyloidose

Localização: Áustria

Hereditary Amyloidose Hwanwoohoe

Localização: Coreia do Sul

Asociación Española de Amiloidosis

Localização: Espanha

ABEA

Localização: Espanha – Ilhas Baleares

ASVEA

Localização: Espanha

Amyloidosis Support Groups

Localização: EUA

Amyloidosis Speakers Bureau

Localização: EUA