



JORNAL

associação
portuguesa
de paramiloidose

N.º 36 - DEZEMBRO - 2005

Execução gráfica:
TIPOGRAFIA DO AVE S.A. - VILA DO CONDE

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

EDITORIAL

BEM VINDAS, LARA E LUNA

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, mais uma vez encontra-se em festa, com o nascimento das belíssimas gêmeas, Lara e Luna, no passado mês de Outubro, no Hospital S. João. Aos Pais, ao Prof. Doutor Alberto Barros e à Sua competentíssima equipa, que através da Técnica de Diagnóstico Genético Pré-Implantatório, conseguiram que a Lara e a Luna, tenham uma vida saudável, igual a tantos milhões de bebés e com a ajuda do Menino Jesus, terão certamente uma existência muito feliz, sem a problemática da Paramiloidose, a pairar sobre as Suas cabeças. Agradeça encarecidamente a «TODOS».

Que o Pai Natal, traga nos bicos das cegonhas, mais meninos sem a Paramiloidose.

FESTAS FELIZES

O Presidente
Carlos Figueiras (Enf.º)

- VII Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, realizar-se-á na acolhedora Cidade da Covilhã (Núcleo de Unhas da Serra), durante o mês de Maio de 2006.
- Dr. João Pena e o Prof. Doutor Eduardo Barroso, dois ilustres Cirurgiões dos Transplantes Hepáticos, a quem o País muito deve, foram condecorados com a Medalha comemorativa dos 555 Transplantes de Fígado, pelos altos serviços prestados, bem como o Director do Hospital Curry Cabral, Dr. Cannes Mendes, uma referência da Medicina Portuguesa, que tudo tem feito, em prol dos doentes transplantados.
- A Reunião de todos os Núcleos a nível Nacional, realizou-se na Cidade de Braga, no dia 24 de Setembro de 2005.
- Os Núcleos espalhados pelo País, vão levar a efeito nesta Quadra Natalícia, a entrega de cabazes de alimentos, assim como convívios e ceias de Natal, para os doentes mais carenciados e respectivas famílias.
- Professora Doutora Maria João Saraiva, realiza ensaio clínico, com um medicamento, em Itália.
- Faleceu após doença prolongada, a Nossa Querida, Professora Helena Carneiro, a quem a APP tem uma grande dívida de gratidão, pelo enorme trabalho realizado, em prol dos Nossos Doentes e Famílias.
- No dia 24 de Novembro de 2005, o Hospital Curry Cabral, comemorou os 555 Transplantes de Fígado, numa cerimónia realizada na Fundação Calouste Gulbenkian com a presença de ilustres convidados Estrangeiros e Nacionais.
- Câmara Municipal de Vila do Conde, na figura do Seu Presidente, Eng.º Mário de Almeida, vai ceder terreno à APP.
- A APP e os Lions Clube de Vila do Conde, uma vez mais, na recolha e transporte de alimentos, para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto.
- Presidente do Conselho de Administração do Hospital Curry Cabral, Dr. Cannes Mendes, convidou a APP na figura do Seu Presidente, Enf.º Carlos Figueiras, para estar presente no evento dos 555 Transplantes Hepáticos, representando os cerca de 150 Paramiloidóticos transplantados.
- A APP, envia dossier pormenorizado ao Ministro da Saúde, sobre a problemática da medicação.

Bom Natal e Feliz Ano Novo

Parabéns à Amélia e Jorge Neto pelo nascimento das suas lindas e saudáveis meninas.

Obrigado ao Professor Doutor Alberto Barros e Equipa

Pela segunda vez a nível Mundial, nasceram pela Técnica de Diagnóstico Genético, Pré-Implantatório, as Lara e a Luna, filhas da nossa querida Amélia e Jorge Neto e o responsável por este milagre da ciência, foi o prestigiado Prof. Doutor Alberto Barros e a sua competente equipa, no Hospital de S. João - Porto.



Prof. Doutor Alberto Barros

Hospitais Geral de Santo António - Porto e Curry Cabral - Lisboa comemoraram respectivamente «500 e 555» Transplantes Hepáticos



Durante dez anos a equipa de Transplante Hepático do Hospital Geral Santo António, trabalhou arduamente, mas conseguiu a proeza de realizar 500 transplantes de fígado. Cerca de um terço (220) foram felizmente em doentes paramiloidóticos. Figuras sabidamente conhecidas, pela sua alta gabarito no Mundo da transplantação, estiveram presentes no 1.º Encontro do Capítulo Nacional do IHPBA.

A APP, está muito grata pelo «Vosso» trabalho.



O Hospital Curry Cabral e o seu serviço de Transplantações Hepáticas, fizeram a grande proeza de comemorar os 555 Transplantes Hepáticos, no passado mês de Novembro. Cento e cinquenta paramiloidóticos, davam a vida a esta ilustre equipa, cujo Director, Prof. Doutor Eduardo Barroso, tudo faz, pelo bem-estar dos Nossos Doentes.

A APP agradece-vos encarecidamente.

No ato, a Exma. Senhor Ministro da Saúde, Prof. Doutor Correia Campos, agracia com a Medalha Comemorativa dos 555 Transplantes, a Dra. Cristina de Cambra, e o Prof. Doutor Eduardo Barroso, pelos excepcionais serviços prestados ao País.

A APP, deseja um **FELIZ NATAL** e um **ANO NOVO** cheio de Esperança, a toda a grande Família paramiloidótica, e a «TODOS» aqueles que ajudam os Nossos Doentes





BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME - PORTO

A Associação Portuguesa de Paramiloidose e o Lions Club de Vila do Conde, recolheram e transportaram mais de três mil quilos de alimentos

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, sentiu-se novamente muito honrada, por mais uma vez ter trabalhado na recolha e transporte de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome, nos dias 26 e 27 de Novembro.

Os Lions Club de Vila do Conde, na figura ímpar, do Dr. Manuel Ventura, teve um papel de grande importância e dinamismo. Uma palavra de gratidão para o Hipermercado Modelo - Vila do Conde.



Os dedicados Lions, Dr. Manuel Ventura e Valdemar Duarte, com a ajuda prestimosa de Carlos Figueiras e do seu afilhado, Carlos, na recolha de alimentos.



O incansável e competente funcionário do Banco Alimentar Contra a Fome, Sr. Afonso, nos dias da recolha.



Jovens voluntários, seleccionam os alimentos no tapete rolante.



O Director do Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, Sr. Vasco António e alguns dos seus colaboradores.



Dois muito jovens voluntários, descarregando a carrinha utilizada pela APP. Um exemplo a seguir.



Aspecto geral de alimentos para armazenamento. No Domingo, dia 27, a entrada de alimentos excedeu as melhores expectativas.

HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO - PORTO

“Comemoração dos 500 Transplantes Hepáticos Obrigada pelos «220» Paramiloidóticos Transplantados”



Aspecto geral da sala no 1.º Encontro do Capítulo Nacional do IHBA.



Durante os trabalhos, Dr. João Pena, uma referência da Transplantação Hepática Mundial, apresentando o seu trabalho.



Dr. Rui Seto, uma figura ímpar, como Médico e como Homem, grande amigo da Família Paramiloidótica. Os doentes transplantados, nunca o esquecerão.

HOSPITAL CURRY CABRAL - LISBOA

Foram comemorados os 555 Transplantes Hepáticos A Associação Portuguesa de Paramiloidose, muito agradecida pelos «150» Paramiloidóticos Transplantados

Discurso do Exmo. Senhor Presidente do Conselho de Administração do Hospital Curry Cabral - Dr. Cannas Mendes

Senhor Ministro da Saúde

Senhor Alto Comissário de Saúde

Senhor Director Geral de Saúde

Senhor Presidente da Comissão Parlamentar da Saúde

Sr. Coordenador do ICL

Senhor Presidente do INEM

Senhor Presidente do ARSLVT

Senhor Presidente da Câmara Municipal de Lisboa

Senhores Directores dos Faculdades de Medicina de Lisboa e

Giancas Médicas

Senhor Presidente da Associação dos Administradores Hospitalares

Senhores Membros dos Conselhos de Administração e Altos Dirigentes

Senhores Administradores da Fundação Calouste Gulbenkian;

Hustres convidados estrangeiros e nacionais;

Minhas Senhoras e meus Senhores

É com grande satisfação que me dirijo a V. Exa. saudando-vos e agradecendo a Vossa disponibilidade para nos acompanhar neste cerimonia.

A sessão científica que se seguiu é o corolário de muitos anos de trabalho, dedicação, profissionalismo, entusiasmo e empenhamento com que procuramos cada dia manter uma unidade de excelência que assegure uma cada vez maior e melhor qualidade dos actos médicos e cirúrgicos praticados.

Não quisemos ser um Hospital que faz de tudo um pouco. Escolhemos ser uma grande instituição para dar resposta total e integrada a situações de grande complexidade como o transplante hepático.

O transplante de um órgão faz quase sempre a diferença entre viver ou morrer e melhora a qualidade de vida da maior parte dos pacientes.

Embora Portugal se encontre ainda em lugar cimarrão no nível mundial — o 3.º — no colheita de órgãos por milhão de habitantes, este ano prevê-se uma diminuição de cerca de 15%. Tal facto faz com que desçamos no "ranking" mundial dos países mais activos na transplantação de órgãos.

Para voltarmos a taxas de captação de órgãos como as de 2004 vários medidas se impõem e entre elas assume particular importância a alteração da actual Lei, permitindo e fomentando o Estado de forma mais ampla a doação em vida, sempre garantidos a ética e deontologia aplicáveis, de forma a impedir o tráfico de órgãos, situação inaceitável.

Apelamos pois ao Sr. Ministro para que faça avançar se possível com maior celeridade as alterações legais que julgamos, já se encontram em estudo. Isto, a par de uma reorganização e expansão dos gabinetes locais de colheita, segundo o plano e produtivo modelo do Gabinete que está hoje sediado no Hospital de São José sob coordenação da Sra. Dra. Maria João Aguiar

Com estas medidas poderemos atingir a taxa espanhola — 34 órgãos por milhão de habitantes.

O Hospital Curry Cabral escolheu como estratégia a diferenciação de par com a humanização, pois não basta fazer com qualidade técnica. É preciso ir mais longe e cumprir a responsabilidade social aproximando-nos da comunidade que seremos.

A par de muitos outros de que o Professor Eduardo Barroso Talará quero hoje aqui prestar homenagem a dois actores principais desta metamorfose que conduziu o Hospital Curry Cabral ao lugar destacado que ocupa no âmbito da transplantação de órgãos.

O Professor Eduardo Barroso personagem de muito bom ligadas: excessivo em tudo — na dedicação ao seu trabalho no Hospital, à família e aos amigos (entre os quais me encontro há muitos anos), nos bons e maus momentos. Ela é a "transpiração" que aflora à pele das grandes lideranças e o seu percurso pessoal e profissional mostra que não tem MEDO DE EXISTIR.

O Dr. Ferraria Neto esse grande "treinador" que soltou o nosso talento e incutiu em nós um desejo enorme de ganhar, como só alguém que faz prevalecer no seu currículo "escondido" a integridade, o sentido da responsabilidade, e enorme senso comum e a tolerância que são o cimento da nova cultura de aqui e o fio de prumo que tem orientado a requalificação do nosso Hospital.

Bem hajam pelo vossa contributo.

Somos hoje um Hospital de Século XXI e com futuro porque nos diferenciamos mas também porque nos humanizamos. Ao nível das instalações somos ainda um Hospital a "duas velocidades" — a excelência do Novo Edifício em paralelo com a vetustez de alguns serviços instalados em pavilhões com mais de 50 anos — nomeadamente os Meios de Diagnóstico e a Medicina Interna. Esperamos contar, a este respeito, com o apoio de V. Exa. Senhor Ministro para continuarmos a renovação das instalações sustentando a estratégia que escolhemos de qualificação dos recursos humanos e de diferenciação e enfrentando a competição neste mundo global.

Termino agradecendo mais uma vez o apoio de todos os que têm contribuído para este propósito fazendo uma menção especial à Fundação Calouste Gulbenkian da qual sempre recebemos o estímulo para continuarmos a fazer as coisas certas com as pessoas certas, no tempo certo procurando a excelência mas sabendo de antemão que ela deriva de um constante aperfeiçoamento e nunca é um dado adquirido.

Não obstante procuraremos em cada dia ser um Serviço Público à medida das necessidades das pessoas doentes que são a razão de ser da nossa existência. Para obter este resultado o Hospital Curry Cabral conta com trunfos importantes — os seus profissionais — a quem se deve a possibilidade de comemorarmos os 555 transplantes de fígado.



Mesa de Honra, presidida por Sua Excelência, o Ministro da Saúde, Prof. Doutor Correia Campos.



O anfiteatro da Fundação Calouste Gulbenkian, estava super lotado, com as mais eminentes figuras da Medicina Portuguesa e Estrangeira.



Três dos mais prestigiados Médicos da Transplantação Hepática a nível Mundial.



Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim

«Todo o Homem é nosso irmão»



Membros do Núcleo, durante a Festa de Natal no CEAP.



Joaquim, rodeado das duas filhas, irmã e sobrinho. Foi um dia diferente e feliz.



Os nossos doentes e seus familiares foram à gargalhada, com os actores em palco.



Sr. Almeida, dirigente associativo do Núcleo, rodeado da dois bons amigos.



O Provador da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Silva Pereira, dirigindo-se aos doentes e seus familiares (em grande número); desejando umas Festas Felizes e muita fé na Injúria. Obrigada Sr. Provador.



O Presidente da Junta de Freguesia de Vila do Conde, José Postiga, sempre presente no apoio aos Paramiloidóticos. Este autarca é um exemplo a seguir, pela sua dedicação aos doentes que saíram. Obrigada pela doação monetária.



Estes jovens foram os culpados de muita alegria transmitida, durante a festa de Natal. Bem hajam!



D. Irene da Monte, Mesária responsável pela Paramiloidose no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, ajudou a disponibilizar todos os meios, para que esta festa fosse um êxito com muita alegria. A APP agradece.

A Corino de Andrade

Morreu o grande investigador
Da doença dos pezinhos
Que os tratava com amor
Com saber e muitos carinhos

Esta doença ainda não tem cura
Vai valendo o transplante
Que destrói tanta criatura
Duma forma tão galopante.

Neste nosso Portugal
Ele foi grande estudioso
Para irradiar este mal
Foi um médico muito corajoso.

Sozinho estudou esta doença
Fundou núcleos nos hospitais.
Que foram de grande valência
Para curar estes pobres mortais.

Muitas vezes medalhado
Com altas condecorações
Seu estudo foi aprofundado
Percorrendo várias Nações.

Escapando as hostes nazistas
Na segunda guerra mundial
Foi molestado pelos salazaristas
Quando regressou a Portugal.

Conhecido em todo o mundo
Em Estrasburgo leccionou
Seu conhecimento profundo
Pelo mundo ele espalhou.

No Norte de Portugal
Onde a Paramiloidose grossa
Faz falta este homem genial
Em cada dia que passa.

Um Poeta Amador
António Pedrosa dos Santos

Um Jardim em Flor

Minha vida é um jardim
Que eu devo preservar
P'ra dar rebentos sem fim
A quem tanto devo amar

Preparei o meu jardim
Com cuidado e amor
Plantei um jardim
E seu rebento deu flor

Minha terra é fértil
tenho vida tenho cor
Sou um jardim pertumado
Sou um jardim em flor

D. Fátima Almeida
(Póvoa de Varzim)

Câmara Municipal de Vila do Conde, vai ceder terreno para a APP

A Câmara Municipal de Vila do Conde, na figura do seu Presidente, Eng.º Mário de Almeida, vai ceder terreno à APP para a construção de edifício, onde serão colocados frigoríficos industriais, para melhor conservação e acondicionamento dos alimentos recebidos do Banco Alimentar Contra a Fome.

A APP, poderá eventualmente receber produtos de outras procedências e em vez de fazer uma distribuição mensal, o sonho que se vai tornar realidade certamente, é poder dar alimentos semanalmente, aqueles Paramiloidóticos, com grandes carências sócio-económicas e no limiar da pobreza.

Este grande esforço terá que ser feito, pois esta Associação, somente existe para ajudar os nossos doentes e suas famílias.

Núcleo de Unhais da Serra / Covilhã

Para Reflectir

- Não deixe que a calúnia o perturbe! Todos nós estamos sujeitos à calúnia. Mas saiba superá-lo, vivendo de tal maneira que o caluniador não tenha razão.

- Não revide um ataque com outro ataque. Não se magoe com o caluniador. Perdoe sempre. Apenas viva de tal maneira que jamais o caluniador tenha razão.

- Afaste-se dos ambientes malsãos. Evite as pessoas ritual intencionadas. No entanto, se sua presença puder melhorar, sem que com isso safra sua alma, leve sua virtude mesmo ao antro do vício. Mas faça como o sol, que ilumina e saneia o pantano, sem que seu raio de luz e calor dali se afaste enlameado e fétido. Seja você o espelho vivo de sua lei.

- Não perca sua serenidade! Quando a irritação

nos move, a saúde se descontrola, os órgãos se perturbam e sofremos terrivelmente. Se o amigo o traiu, se sua amiga inventou uma calúnia, se aquele a quem você ajudou cometeu uma injustiça, uma ingratidão, perdoe!

São pessoas enfermas; tenha pena delas. Mas você não perca sua serenidade, não dê a entender que foi atingido.

- Levante sua cabeça!

Não fique triste! Por que vai aborrecer-se, pelo que disseram de você? Por quanto tempo continuará queixando-se, reclamando? Vamos, levante sua cabeça e siga à frente! Você é filho de Deus!

Caminhe seguro, porque aqueles que falam de você vão ficar parados atrás, sem progredir. E quando eles perceberem, você já progrediu tanto, que eles o perderam de vista.

- NÃO se escravize às opiniões da levandade ou da ignorância. Não importa o que os outros pensam ou dizem de nós. O que verdadeiramente importa é aquilo que realmente somos. Tenha sua consciência tranquila, mesmo que seja condenado. Não se esqueça de que Jesus foi o condenado, e Herodes foi o vencedor momentâneo. Mas responda: qual dos dois foi verdadeiramente o vencedor?

- Não deixe que a calúnia perturbe a sua vida. Não se nivele ao caluniador, para que seja igual a ele. Não responda nem se altere. Continue sua estrada, se está com a consciência tranquila, e não modifique seu modo de viver, só para obedecer ao caluniador. Talvez seja isto o que ele quer: tirá-lo do bom caminho. Não lhe obedea! Caminhe para a frente imperturbavelmente.



A Enl.ª Margarida Santos, Presidente do Núcleo, com o Enl.ª Carlos Figueiras durante uma visita ao Núcleo local. O frio de rachar da Serra da Estrela é vencido pelo querer, altruísmo e amor pelo nosso semelhante, que está doente. Enl.ª Margarida Santos, uma grande Enfermeira, que trouxe o continuará a trazer, um grande dinamismo, a este Núcleo longínquo.

Sede: ESTRADA NACIONAL 230 - 6215 UNHAIS DA SERRA - TELEFONE: 275 971 371 - Enl.ª Margarida Santos

Núcleo de Figueira da Foz

"É urgente dinamizar o Núcleo"

O Núcleo da Figueira da Foz da Associação Portuguesa de Paramiloidose, carece urgentemente do auxílio e trabalho dos seus associados locais.

A Direcção Nacional da APP, junta-se à voz da Presidente do Núcleo, Dra. Adelaide Lé, no sentido de dinamizar este Núcleo, muito im-

portante para os doentes do Centro do País, na ordem de algumas centenas.

Temos a obrigação de dar todo o apoio, tanto no pré como no pós-transplante, na campo alimentar, através do Banco Alimentar Contra a Fome - Coimbra, assim como auxiliar as famílias mais carenciadas, do Concelho da Figueira da Foz e limitrofes.

No princípio do Ano, a Direcção Nacional irá deslocar-se à Figueira da Foz, para contactar com as forças vivas da Cidade, nomeadamente com a Câmara Municipal, Centro de Saúde e outras autoridades locais, para tentar desbloquear, um espaço que sirva de Sede.

Mãos à obra, que os doentes precisam de Nós.

Sede Provisória: RUA COIMBRA, 60-3.º ESQ. - 3080 FIGUEIRA DA FOZ - TELEFONE: 914 223 525 - Adelaide Lé

Reunião de Núcleos a Nível Nacional

A Reunião de Núcleos a nível Nacional, realizou-se no dia 24 de Setembro de 2005, na Cidade de Braga, com grande afluência de dirigentes associativos de todo o País e onde foram discutidos assuntos de primeira importância, entre eles, a problemática da medicação.

Dai, partiu um alerta ao nível dos Órgãos de Comunicação Social, escritos e falados, tendo a APP manifestado a sua enorme preocupa-

ção, com o Decreto Lei de 11 de Agosto de 2005.

A luta encetada parece estar a dar os seus frutos, pois na comemoração dos 555 Transplantes Hepáticos, do Hospital Curry Cabral, realizada na Fundação Calouste Gulbenkian, o Ministro da Saúde em diálogo com o Presidente, Enl.ª Carlos Figueiras, mostrou-se muito receptivo a esta problemática.

No entanto, já seguiu para o Ministério da Saú-

de, um dossier pormenorizado, que certamente ajudará o Ministério a compreender e a tomar uma decisão positiva, no que respeita à medicação dos Paramiloidóticos.

Outros assuntos foram discutidos, a bem dos que sofrem da Paramiloidose e para que cada vez mais, a APP seja uma Instituição Particular de Solidariedade Social, com estatuto de Utilidade Pública, maior e melhor.



Núcleo de Matosinhos / Porto

2005 - Ano fantástico para mais tarde recordar...

Os meus caros leitores vão-me permitir mas optei por direcionar a minha crónica deste número para uma retrospectiva sobre o Ano que agora finda.

A APP é definitivamente uma Associação de doentes, servida por voluntários mas com variação de profissionais. Ao longo do Ano foram muitas as iniciativas organizadas e que, felizmente, tive a felicidade de as acompanhar. As reuniões mensais na Sede em Vila do Conde, onde se planificam as iniciativas, a estratégia e até as grandes lutas que se nos deparam no dia-a-dia com o objectivo de garantir que os interesses dos Paramiloidóticos, serão sempre assegurados. As visitas mensais aos nossos doentes (ao serviço do Núcleo de Matosinhos) onde distribuímos ao longo do Ano largas centenas de litros de alimentos pelas famílias mais carenciadas, assim como olarmos no terreno de outras necessidades. Esclarecemos e orientamos os mesmos, para as consultas de especialidade (Centro de Estudos, Unidades de Transplantação, etc.).

Finalmente foi por mim assinado o Protocolo com a Câmara Municipal de Matosinhos, na pessoa do seu anterior Presidente, Narciso Miranda, para a cedência da nossa futura Sede, assim como a assinatura de um outro Protocolo com a referida Autarquia para a atribuição de um subsídio, que tudo faremos que seja uma regra para os próximos Anos. As Juntas de Freguesia de Matosinhos, Leça da Palmeira, Guifões, Leça do Baixo e S. Mamede de Infesta, a exemplo dos últimos anos, continuam a reconhecer o nosso empenho

e trabalho, atribuindo-nos verbas que muito têm contribuído, para fazer face às nossas dificuldades.

Estivemos presentes no I Encontro APP no Cortaxo - A Paramiloidose na Deolbar do Século XXI, onde conseguimos mobilizar alguns dos mais conceituados Médicos e Cientistas do panorama Nacional e Internacional, para se falar de Paramiloidose.

O Núcleo de Braga organizou a habitual reunião de Núcleos, que uma vez mais foi um êxito.

Tive o grato prazer de ser convidado pela Equipa de Transplantação, chefiada pelo meu caro Dr. Eduardo Borroso, do Hospital Curry Cabral, para a comemoração do 555.º Transplante Hepático onde felizmente também estou incluído nesse número, sendo Eu o 16.º transplantado. Entre os ilustres convidados estava o Senhor Ministro da Saúde, Dr. Correia Campos. Não podia desperdiçar a oportunidade, acompanhado pelos meus colegas Carlos Figueiras e Virgílio Ribeiro, confrontei-o com a tão mais que lúdica possível alteração à comparticipação dos medicamentos. Foi-nos assegurada verbalmente, que a portaria n.º 20/89 seria para se manter inalterada. Boas notícias portanto! Este mês participei no jantar de Natal, que o Núcleo de Barcelos exemplarmente organizou. Foi sem dúvida um momento de convívio extraordinário. Quero aqui destacar alguns aspectos: conseguir juntar duzentos e cinquenta pessoas à mesa, entre doentes e familiares,

nao e fácil! Meu caro João de Deus e colaboradores, estais de Parabéns! Deram-me a honra de sentar no mesa da Dra. Teresa Coelho, Dra. Margarida Amil, Dr. Rui Seco e Dr. Vitor Soares, entre outros. Foi com enorme satisfação, que assisti ao momento de confraternização, entre médicos e doentes.

A Dra. Teresa era carinhosamente cumprimentada pelos doentes, a Dr. Seco e Dra. Margarida renovam sucessivamente com os seus doentes transplantados, e estes manifestavam toda a gratidão, a que certamente os deixava orgulhosos. Finalmente a Dr. Vitor, deixei-o propostadamente para último. Confesso que me perdi, nunca vi nada igual, até liquei com a ideia, que estava a assistir a um jogo de futebol, entre o meu Leixões e o Gil Vicente, no momento em que o Dr. Vitor sobre ao palco, as palmas, os gritos, os assobios, foram tantos, que a sala ficou ao rubro. Uma manifestação de carinho, que deixou o Dr. Vitor perfeitamente comovido.

Parabéns aos Senhores Doutores! Se Eu fosse médico, gostaria de ser assim como vós.

Como vêem a Associação é grande, tem uma dimensão e um prestígio, que é incontestável. É para mim muito gratificante, fazer parte desta família, onde dedico com convicção, os meus tempos livres.

Uma palavra muito especial para os meus colaboradores: Paulo Faria, Paulo Moreira, Paulo Conceição e Henrique Monteiro. Sem vós nada seria possível.

Como disse antes: o Ano foi bom, realismo e sublimo. No aspecto pessoal continuo a gozar de boa saúde, a meu lado a caminhada do 12.º ano de exerto continua a ser um bom aliado.

Tenho amigos em todos os quadrantes do País e da Sociedade, imaginem que até tenho confrades! Tenho trabalho, que é um bem precioso nos tempos que correm. Tenho uma família fantástico que muito contribui para a minha estabilidade. É exactamente isso, a família, é muito bom ter um Pai que muito se orgulha de nós e nós dele. Irmãos que são verdadeiros companheiros de Odisseus, já para não falar de unhos e sobrinhos, ou do Sascha, que é o meu cão, um amigo de verdade. Uma mulher que passa incondicionalmente a vida, ao nosso lado mas faltava algo! Os filhos, esses seres que são a maior motivação da nossa existência. Por uma questão de consciência, a Paramiloidose não me deixava ser Pai. A ciência, evoluiu com os tempos e com isso todos beneficiamos.

O Diagnóstico pre-implantatório, é uma realidade. Quis o supremo, que Eu fosse Pai e aí estão, a Lara e o Lúcio, as nossas filhas. Amélia, a coisa mais maravilhosa que jamais me aconteceu. Agora já posso gritar com grande alegria e sem preocupação, porque elas não são portadoras desta maldito doença, que é a Paramiloidose.

SOU PAIII!!!

JORGÉ NETO
Presidente do Núcleo



Os dois bons amigos, Jorge Neto e Virgílio Ribeiro, aquando da cerimónia da comemoração dos 555 Transplantes Hepáticos do Curry Cabral, na Fundação Calouste Gulbenkian.



O Presidente Jorge Neto acompanhado da jornalista da RTP Maria da Rosária e Adelaide Ribeiro, durante a evento.



Os Presidentes dos Núcleos da APP, Matosinhos/Porto e Cortaxo, na companhia da mais velha transplantada hepática, no Curry Cabral (outra patologia) e do grande Médico e amigo, Dr. António Froira. Observando o grupo, o sempre simpático, Adelaide Ribeiro.



Jorge Neto, discursando na comemoração dos 555 Transplantes. Ao seu lado colegas transplantados de outras patologias.



Jorge Neto com o cirurgião Prof. Doutor Eduardo Borroso, que lhe restituiu a saúde e uma boa qualidade de vida.



Durante a Ceia de Natal, do Núcleo de Barcelos, este Núcleo fez-se representar em grande número.



Núcleo de Lisboa

“Uma ajuda pronta e preciosa, para os Doentes de todo o País, que se deslocam a Lisboa”

A Direção do Núcleo, está sempre disponível para ajudar os doentes que de todo o País, se deslocam para serem consultados, nos Hospitais, Curry Cabral, Santa Maria e outros, inclusivamente, cedendo

dormido na sua Sede, assim como alojamento, refeições e transporte para os Hospitais, através da magnífica pessoa que é a Alice do Vale.

Para Alice do Vale e todas as suas colegas, que Deus lhes dê o dobro do bem que fazem, porque são merecedoras. Este Núcleo está presente em todas as formas para que a APP é convidada, pois seria extremamente dispendioso no as-

pecto financeiro, a ida do Presidente ou quem o substituisse, de Vila do Conde para Lisboa. A Direção Nacional da APP mais uma vez agradece o apoio incondicional, vital

para os doentes que em grande numero, são obrigados a deslocarem-se à nossa capital.



A sempre disponível e simpático dirigente associativo Alice do Vale, em Lisboa, no Hospital Curry Cabral resolvendo problemas dos doentes, acompanhada da Sra. Enf.ª das Consultas.



José Portugal, Esposa e Manuela Monteiro



A Presidente, Enf.ª Soledade Ventura e Manuela Monteiro, duas grandes amigas dos doentes no Sul do País.

Sede: BAIRRO DA LIBERDADE - LOTE 10 - LOJA 15 r/c - CAMPOLIDE - 1070-165 LISBOA - TELEFONE: 213 850 161 - Enf.ª Soledade Ventura

Núcleo de Esposende

Apoio Psicológico ao Doente com Paramiloidose

“Quando tinha 7 anos percebi que o meu Pai não era como os outros pais, era muito magro, andava com dificuldade, o pouco que comia fazia-lhe mal tinha diarreias constantes era incoerente e não distinguia o calor e o frio nas mãos e nos pés. Foram angustiantes os últimos anos de vida do meu Pai. Lembro-me de muita coisa que prefiro conseguir esquecer, como estar no ciclo preparatório a jogar a bola, e estar preocupado se quando ia chegar a casa o meu pai estaria desmaiado ou se teria estado outra vez. Com a maior naturalidade o meu “Pai Herói” faleceu num estado de extrema debilidade, deixando-me marcas para toda a vida. (...) Foi nesta altura que fiquei a saber que o meu pai sofria da Paramiloidose. Enquanto espera pelo transplante luta contra esta doença todos os dias, quando me olho no espelho acontece-me ver o rosto do meu Pai, o mesmo olhar triste e cansado, e aí percebo um pouco do seu sofrimento agora no meu próprio corpo.”

AUTOR DESCONHECIDO

Este excerto de uma vida é certamente familiar a todos aqueles que vivem e lidam com a doença, onde as poucas palavras que dele fazem parte traduzem o enorme sofrimento que esta doença traz consigo.

O Núcleo de Esposende tem reunido esforços para apoiar os doentes com Paramiloidose e suas famílias, procurando promover uma melhor Qualidade de Vida dos mesmos. Um dos objetivos do núcleo passa pelo apoio psicológico aos doentes com Paramiloidose, na medida em que a doença é vivida pelo doente como um acontecimento de vida stressante e perturbador que interage com uma pluralidade de ocorrências. O diagnóstico da doença implica uma adaptação por parte do próprio doente e da sua família, sendo este processo vivida por fases que oscilam entre o equilíbrio e a aceitação, e o ansiedade, revolta ou depressão. Esta adaptação vai depender de inúmeros fatores, destacando-se a gravidade, o curso imprevisível da doença, os tratamentos complexos e as alterações do estilo de vida.

Tendo em conta o comprometimento emocional destes doentes, o papel do psicólogo no Núcleo de Esposende é ajudar o doente e a família a viver com a Paramiloidose, procurando facilitar o desenvolvimento de competências de coping que permitam lidar com estas dificuldades.

DANIELA SIMÕES
Psicóloga do Núcleo de Esposende



O Núcleo de Esposende e a Câmara Municipal, presidida pelo Dr. João Cepa, têm-se encontrado para acertar a futura cedência do terreno, para a construção de futuras instalações muito importantes para a qualidade de vida e tratamento dos doentes do Concelho de Esposende e de todo o Alto Minho.



A Presidente, Enf.ª Leonor Rosa, acompanhada de Luís Menina e Dr. Aristides, em reunião de trabalho, na sede do Núcleo.



Enf.ª Leonor Rosa, Dr. Aristides, Luís Menina e Dr. Garrido, da Câmara Municipal de Esposende, contemplam o lugar magnífico, onde vão ser construídas as nossas instalações.



Enf.ª Cândida, Tesoureira do Núcleo, uma Dirigente Associativa e uma mais valia para os doentes Paramiloidóticos da província Minhoto.

Sede: RUA BOMBEIROS, 27 B - 4740-291 ESPOSENDE - TELEFONE: 253 966 778 - Enf.ª Leonor



UM CANTINHO PARA QUEM É P

"Lara e Luna - os Re

Às 10h23, do dia 7 de Outubro, nascia a Lara. Vinte minutos mais tarde, era a vez da Luna. Duas bebés, tão especiais quanto são todos os bebés, mas com uma história de vida já marcada pela luta e pela vontade de viver.

Filhas de um jovem casal, mas, também, de um avanço da medicina que permitiu que viessem ao mundo, sem o risco de serem portadoras de uma doença grave. Hoje, a Lara e a Luna cá estão. Olhinhos pequeninos, abertos para o que as rodeia, mãozinhas abertas para a vida e a serenidade de quem não sabe que muitos foram os que estiveram empenhados em trazê-las ao mundo.

Aos 18 anos, quando Jorge Neto descobre que é portador de Paramiloidose (vulgarmente conhecida por "doença dos pezinhos"), decide, de imediato, não ter filhos.

Ainda sem possibilidades de cura conhecidas e com uma forte probabilidade de passar de pais para filhas, a patologia – tipicamente portuguesa – impediu-o, durante muito tempo, de realizar um dos grandes sonhos da sua vida. Hoje, é pai. De duas meninas.

Duas gêmeas que vieram ao mundo graças à força de vontade dos pais e aos avanços da medicina que asseguraram que iriam nascer sem o peso de carregarem as consequências de uma doença que lhes condicionaria a vida. Diagnóstico Genético Pré-Implantação, é este o nome que "apadrinhou" o nascimento da Lara e da Luna.

Uma forma muito precoce de diagnóstico pré-natal. É, assim, de uma forma muito resumida, que podemos explicar esta técnica. O pré-natal é realizado às 16 semanas, para se estudar, do ponto de vista genético, as células do feto. O de pré-implantação permite fazer esse diagnóstico num embrião com três dias de desenvolvimento, em laboratório. Feito antes de ocorrer a gravidez, evita que os embriões em que se identifica a mutação, isto é, a alteração que vai conduzir à doença, sejam colocados no útero da mulher. Uma técnica com 12 anos, montada no Serviço de Genética do Hospital S. João, em 1999, para esta patologia. E que, cerca de seis anos mais tarde, ajuda a realizar o sonho deste casal: "Um sonho que estava arrumado numa gaveta fechada, que não pensávamos abrir. E, quando surgiu esta oportunidade, nós agarramo-la com unhas e dentes".

A primeira vez que ouvem falar da técnica é, precisamente, em 1999, num encontro para técnicos de saúde, em Vila do Conde. Entre os especialistas convidados, o médico Alberto Barros fala da técnica e do que ela representaria para quem é portador de doenças como a PAF. Até que o CEAP, na figura da Dra. Natália Oliveira, indica a nome de oito casais para iniciarem este processo. Entre eles, o de Jorge e Amélia Neto.

Um processo feliz

Estava dado o primeiro passo para aquilo que viria a ser um processo feliz em todos os campos. Decididos a avançar, agarram a oportunidade e, mesmo conscientes dos riscos e do desgaste emocional que um processo como este pode acarretar, não hesitam em seguir frente. Isto, porque, após a transferência dos embriões, a probabilidade de êxito nas técnicas de fertilização in-vitro com micro-injecção, isto é, quando se recorre a este tipo de diagnóstico, é significativamente baixa. "É fundamental as pessoas terem consciência disto, para saberem que ninguém lhes pode garantir o sucesso, que vão percorrer um trajecto duro, sobretudo, no plano emocional", explica o professor Alberto Barros. Não havendo gravidez, o processo terá, quase sempre, que voltar ao início. O que nem sempre é fácil para os casais. Por isso, este foi um caso feliz em todos os sentidos. O tratamento resulta à primeira, nas células é identificada a ausência do gene e, quinze dias, após a transferência dos embriões, chega a grande confirmação – a da gravidez. Um processo repleto de grandes momentos que, já com as suas bebés nos braços, recordam: "O processo de introdução dos embriões no útero foi, desde logo, um deles. O segundo, foi, então, de facto, quando vamos saber o resultado. Estamos na sala de espera, junto com vários outros casais e, de repente, os médicos chegam e começam a abraçar-nos. Foi uma festa. Nós estávamos, como é óbvio, ansiosos para que





PORTADOR DA PARAMILOIDOSE

Costos da Esperança"



tudo corresse bem, mas toda a equipa médica não estava menos. E avisaram-nos logo, inclusive, que, pelos valores das análises, iria ser uma gravidez múltipla". A gravidez, essa, passa, então, a decorrer com a maior naturalidade. "O caso é, na verdade, muito semelhante ao caso dos casais com infertilidade, a grande diferença é na área laboratorial", explica a médica Lucinda Calejo, que acompanhou o processo. Às 16 semanas, é então realizado, como já sabiam que iria ter de ser, o Diagnóstico Pré-Natal. Mais uma forma de confirmar que não existia risco de serem portadoras da doença: "O facto de se fazer o estudo numa célula ou duas do embrião, não permite a segurança quase absoluta que o pré-natal às 16 semanas permite. A quantidade de ADN estudado é, neste último caso, muito maior, por isso, é consensual a realização deste outro diagnóstico". Estavam, assim, ultrapassadas todas as barreiras. E, com 34 semanas, a Lara e a Luna decidiram que estava na hora de conhecerem o mundo. "E este foi, realmente, o grande momento de todo este projecto que havíamos percorrido. O momento em que a Lara nasce é o mais brilhante das nossas vidas", recordam.

Estado chamado a intervir

Alguns apontam o dedo à utilização desta técnica. Argumentam que não passa de uma prática que pretende promover a melhoria da espécie, quase uma forma de discriminar os doentes. Quem trabalhou e acompanhou todo este processo, defende, precisamente, o contrário: "Este diagnóstico, em função da forma como nós o concebemos e da forma como é generalizadamente concebido, é uma prática médica fundamental, que deve ser dirigida à patologia genética grave ou muito grave, no sentido de fazer aquilo que, hoje, é o possível na esmagadora maioria das doenças genéticas: evitá-las". E lembram o caso específico da Paramiloidose. "Em que a única hipótese que, actualmente, temos de a 'tratar' é evitando a sua transmissão. E este é, por isso, um gesto de extrema nobreza em termos médico-científicos", salientam. Contra, jogam, ainda, contudo, os valores que um tratamento como este implica. "É, de facto, um processo muito dispendioso", assumem os profissionais da área. Uma particularidade que adia as esperanças de muitos casais: "As alter-

ativas para avançar com um tratamento deste género são públicas ou privadas. É óbvio que, em termos públicos, é muito menos dispendioso, porque, nesses casos, só têm de pagar a medicação de estimulação dos ovários, que rondará os cerca de mil euros. Se a decisão for a de partir para um centro privado, para além da medicação, há, ainda, o custo do processo da micro-injecção, cerca de 3750 euros e, no caso da PAF, ainda o custo do estudo genético, mais cerca de mil euros". Uma das próximas batalhas da Associação Portuguesa de Paramiloidose passa, por isso mesmo, por conseguir com que o Estado participe este tipo de tratamento. "Neste momento, em relação à PAF, continuamos a não ter nada a fazer. As pessoas são submetidas a transplantes, mas isso não é a cura para nada. Daí que esta seja, pelo menos por enquanto, a via segura e a via correcta de agir", afirma Jorge Neto. Isto, porque acreditam que para o próprio Estado são grandes as vantagens em avançar com esta participação: "O Estado tem, neste momento, a possibilidade de fazer um grande negócio, porque, a realidade, é que os paramiloidóticos continuam a ter filhos indiscriminadamente, com uma grande taxa de probabilidade de virem a ser portadores. E, depois, o que acontece? Têm isenção de medicação para toda a vida, vão comprar casa ao abrigo do regime de deficiente, compram carro ao abrigo do regime de deficiente, têm o IRS ao abrigo do regime de deficiente. E, tudo isso, custa muito dinheiro ao Estado". Sendo uma doença com uma elevada taxa de incidência no país, lembram que o Estado afirma não participar enquanto os níveis de êxito forem assim baixos. "Mas é preciso começar por algum lado. E, a exposição da minha família a esta situação visa, essencialmente, isso: mostrar que é possível, que há casos concretos e motivar os paramiloidóticos a avançarem para uma solução como esta", afirmou Jorge Neto. Porque este é, realmente, um caso de sucesso. A Lara e a Luna cá estão para o confirmar. Ainda que, por enquanto, não entendam o mediatismo da sua história, um dia, vão saber que foram a realização do desejo maior dos pais e a esperança de que muitos estavam a precisar.



Jornalista CARLA FESTAS





México do Gargalho

"Embaixador da APP no Grande Ribatejo"



O Presidente Virgílio Ribeiro, ladeado por Jorge Neto e Ministro da Saúde, o Prof. Doutor Carreira Campos. O Ministro há muitos anos reconheceu a problemática da Paramiloidose, tem grande apreço e consideração por aqueles que sofrem desta doença. Carlos Figueiras aproveitou o momento para confrontar o Ministro da Saúde, sobre a implementação e a nova legislação. Carreira Campos mostrou-se receptivo.



Virgílio Ribeiro, assiste ao discurso de um colega transplantado, de outra patologia.



O Presidente Virgílio, encontrou os muitos centenas de Técnicos da Saúde presentes, levando a gargalhada geral, inclusivamente o Ministro da Saúde.



Prof. Doutor Eduardo Barroso ladeado por dois grandes amigos.



Virgílio e Esposa, durante os trabalhos da Celebração dos 555 Transplantes Hepáticos.



O actor Francisco Nicholson, que dove a sua vida a um Transplante Hepático (fígado de um Paramiloidótico), levou a graça e a alegria a este evento.

Virgílio, Jorge e Prof. Doutor Eduardo Barroso.

555 Transplantes Hepáticos

Foi num Anfiteatro da Fundação Gulbenkian que assistí, no passado dia 24 de Novembro, entre muitos amigos, a um dos momentos mais marcantes da minha vida: a Jornada de Celebração dos 555 Transplantes Hepáticos do Hospital Curry Cabral.

Destaco, neste importante evento, entre inúmeras personalidades da área da Saúde, a presença de Sua Excelência, o Sr. Ministro da Saúde, ex-Governantes, cientistas, médicos, enfermeiros, técnicos de saúde, estudantes, farmacêuticos, jornalistas e inúmeros cidadãos que, tal como eu, foram transplantados.

Esta cerimónia iniciou-se com a uso da palavra por parte dos ilustres membros da mesa de honra. Seguiu-se, a este introito, a homenagem e a condecoração de personalidades pelo seu extraordinário empenho nesta causa, permitindo-me o destaque ao Excmo. Sr. Dr. Carlos Mendes, pelo facto de se ter premiado um excelente director de Hospital e, através dele, toda uma vasta equipa de irrepreensível profissionalismo, pautada pelos valores do humanismo e da excelência.

Seguiu-se a esta honrosa cerimónia de homenagem, um conjunto de extraordinárias e diversificadas intervenções especializadas de profissionais de Saúde, demonstrando, uma vez mais, o nível de recursos de elite que o nosso país tem nesta área. Abordaram-se, entre outras, as temáticas relacionadas com as novas técnicas, os novos fármacos e a importância da inovação tecnológica para esta área. A terminar esse longo dia de trabalho, de convívio intelectual,

profissional e, também, de encontro com muitos amigos, tive um enorme prazer de ouvir as sábias e eloquentes palavras do distinto Sr. Professor Doutor Eduardo Barroso. Releva, igualmente, a oportunidade e a importância da intervenção do Sr. Ministro da Saúde, na referência que fez à problemática do grau de parentesco no "dador vivo", comprometendo-se, publicamente, a empenhar-se no sentido de se procederem, a curto prazo, as necessárias alterações. Refira-se, a este propósito, que está prevista para este mês de Dezembro, no Hospital Curry Cabral, o primeiro transplante de "mãe-viva" para filha.

Resta-me acrescentar que também a nós transplantados nos foi dada a palavra para o relato do nosso percurso. Perante aquela magnífica plateia, ao usar da palavra, fui traído pela emoção, deixei o coração falar demais e a razão não foi suficientemente forte para transmitir toda a gratidão que sinto a toda aquela comunidade.

Estamos no Natal e a nosso amigo Jorge Neto e sua família já receberam a prenda. Rectifico: 2 belas prendas! São lindas! Para toda a família e para aqueles que com o seu trabalho proporcionaram toda esta alegria vão as minhas palavras: que o vido lhes retribua toda a alegria e a esperança que semeiam nos nossos corações. A todos os amigos da APP desejo um Santo e Feliz Natal na reunião e na amizade das vossas famílias.

Termino com um poema muito bonito que dedico a todos os ami-

gos da APP e, particularmente, à nossa comunidade de profissionais de saúde que, com a generosidade das suas mãos, conferiram as nossas vidas.

As Mãos

Com mãos se faz a paz se faz a guerra.
Com mãos tudo se faz e se desfaz.
Com mãos se faz o poema - e são de terra.
Com mãos se faz a guerra - e são a paz.

Com mãos se rasga o mar
Com mãos se lavra
Não são de pedras estas casas mas
de mãos. E estão na fruta e na palavra
as mãos que são o tanto e são as armas

E cravam-se no Tempo como forços
as mãos que vêm nas coisas transformadas.
Folhas que vão no vento: verdes herpos.
De mãos é cada flor cada cidade.
Ninguém pode vencer estas espadas:
nas tuas mãos começa a liberdade.

M.A., O Canto e as Armas, 1967

VIRGÍLIO DA SILVA RIBEIRO



Núcleo de Barcelos

"O Maior Núcleo do País em Associados"

O núcleo de Barcelos tem-se esbafoado muito na divulgação e informação desta doença aos doentes, onde tem obtido bons resultados fazendo assim o levantamento do número de doentes existentes no concelho para se inteirarem da sua situação económica e para fazerem entrega de alimentos aos doentes mais necessitados. Em Barcelos existem aproximadamente 40 doentes já transplantados, num total de 140 doentes diagnosticados.

Todos os anos o núcleo tem feito a Ceia de Natal para todos os doentes e familiares do concelho para poderem conviver um pouco uns com os outros, também estão a pensar em fazer futuramente um convívio "piquenique" no Verão.

O núcleo de Barcelos tem feito uma boa campanha de sócios e alguns eventos para angariar fundos, desde participação na Festa das Cruzes, na 1.ª Feira das Associações de Barcelos com uma tómbola de rifas e ainda com a colaboração dos grupos de música popular "OS BONS AMIGOS" e "REBENTOS dos BONS AMIGOS" que têm feito alguns espectáculos no qual o cachê reverte a favor do Núcleo.

Tudo isto feito com uma grande força de vontade da direcção do núcleo de Barcelos com ajuda dos colaboradores e alguns doentes.

O núcleo de Barcelos já concretizou um dos sonhos que foi a aquisição de uma carrinha que tem sido uma ajuda preciosa para fazer o transporte dos doentes às consultas ao Porto, Lisboa e outros destinos.

O próximo grande "sonho" é a construção de uma sede, posso dizer que o núcleo já está a trabalhar para aquisição do terreno para a nova sede, onde irá funcionar um centro de dia, para os doentes saírem mais de casa, conviverem mais, e trocarem experiências para assim se ajudarem mutuamente. Para tudo isto cantamos com a ajuda de todos, só assim conseguiremos minimizar o sofrimento dos nossos doentes. Ajudem esta Associação a ajudar, porque o Núcleo de Barcelos da Associação Portuguesa de Paramiloidose não pára, quer mais sempre mais.

Ao Núcleo de Barcelos obrigado por tudo o que tem feito por nós, doentes.

TOMÁS FRANCISCO PEREIRA GONÇALVES
 Sócio n.º 7065



A linda e prática carrinha comprada recentemente pelo Núcleo, para o transporte de doentes.



Bênção da carrinha, aquando da Ceia de Natal em Abade do Neivo - Barcelos.



O Presidente do Núcleo, João de Deus e a Vereadora da Câmara Municipal de Barcelos, Dra. Joana Garrido, apadrinharam e bênção da carrinha Opel de 9 lugares.



As nossas Crianças tiveram a visita do Pai Natal, que lhes trouxe muitas prendas.



O Presidente João de Deus, criou na sua fábrica o busto do Professor Doutor Corino Andrade, que ofereceu aos Médicos presentes.



Os Presidentes Galegos Santa Maria - Jorge Ferreira e Abade do Neivo - Manuel Abelheira, acompanhados pela ex-autarca José Pereira.



Mais de 250 pessoas deram Calor Humano e Alegria a esta Ceia de Natal.



Na Mesa de Honra, da esquerda para a direita: Dr. Rui Seix, da Unidade de Transplantes Hepáticos do Hospital Geral de Santo António; Dr. Vitor Soares, Médica responsável pela Paramiloidose no Centro de Saúde de Barcelos; Dra. Margarida Anil, Directora da Unidade de Transplantes Hepáticos do Hospital Geral de Santo António; Dra. Teresa Coelho, Directora Clínica do CEP e a Presidente do Núcleo João de Deus. Obrigada pela vossa presença.



Na Ceia de Natal este grupo simpático e alegre de jovens, com as suas canções, abrilhantaram este evento.



O Pároco de Abade do Neivo, Monsenhor José Araújo, no momento da bênção da carrinha. Testemunham o acto os Presidentes Galegos Santa Maria, Jorge Ferreira e a Vereadora da Câmara Municipal de Barcelos, Dra. Joana Garrido.

FALECEU A PROFESSORA

Minha Amiga, minha «Mãe»,

Comecei este apontamento na tarde do dia 12 de Novembro de 2005, assistindo à Procissão, em Lisboa, no final do Congresso da Nova Evangelização, transmitida pela RTP durante 3 horas. É bom que se aproveitem os meios técnicos existentes. Surgiu-me a comparação com os tempos de Apostolado da Helena. Peça a Deus que estes Novos Melhores frutifiquem, como, tenho a certeza, o trabalho, a dedicação, a apostolado da Helena frutificaram. Seja-me permitido, no entanto, fazer uma pergunta, ainda que a mesma não tenha razão de existir: onde se encontram os Movimentos da Acção Católica ou seus sucedâneos?

1954 - Deu-me Deus a graça de conhecer a Helena Carneiro. Minha Mãe tinha falecido em 1953. Ela foi para mim uma «Mãe» que soube preencher o vazio provocado pela falta sofrida.

Foi nos trabalhos da ACCÃO CATÓLICA NA (JACF), como PRESIDENTE DIOCESANA, que comerei a admirar a sua capacidade de se dar. Foram Cursos, foram Retiros, realizados muitas vezes sem um mínimo de condições, foram Reuniões... Foi uma constante ajuda às Raparigas do Campo com quem se familiarizou nos terros de Fragoso, concelho de Barcelos, durante toda a década de cinquenta. O quanto a Missa de Cristo-Rei, no passado dia 20 de Novembro, me fez lembrar tantas e tantas, que neste Domingo, outora celebrado no último Domingo de Outubro, com o Juramento

da Acção Católica que sempre se fazia. Eram Feitas lindas, e cheias de significado.

1962 - Colocou-se como PROFESSORA em Ruitin, concelho de Guimarães. Foi aqui que a Helena se dedicou dum modo especial ao Ensino, quer com as Crianças, quer com os Professores. Na década de sessenta, procurou preparar-se em Cursos, no País e em Espanha, sempre com uma actuação concreta e exigente. Queria, no entanto, lembrar que já a sua irmã, a Severina, usava igualmente material, por si organizado, para concretizar as suas aulas. Foi com as duas que eu vi, pela primeira vez, usar Fichas para individualizar o ensino.

Ao mesmo tempo procura preparar-se eficazmente para o Ensino da Catequese. Em 1963 tira os Cursos Elementar e Complementar da Formação Catequística. Aplicará depois estes conhecimentos, preparando, em Ronfe, a não só, raparigas para o ensino. Foi também aqui que a Helena continuou o seu trabalho de apostolado, agora junto e com os Leigos da terra. Foram Encontros e Reuniões, Contatos e Disponibilidades em tudo e com todos. Lembro o saudoso Marinho HORÁCIO, o sempre pronto Padre Avellino, a Amelinha, a Teresa, a Josefina, e outras e outras.

Professora no Seminário Comboniano, em Fátima, deixando marcas tão profundas que até à sua morte continuou a ajudar com as suas ofertas espirituais. Que o digam os Padres que ajudou a formar como Madrinha Espiritual com Bolsa de Estudos e seu tempo oferecida. Obrigada Padre Carlos, obrigada Padre Gregório, Padre Alberto, Irmão Valentim, Padre José Rebelo, e outros, pelo que lhe souberam oferecer como gratidão da sua amizade.

1975 - Surge a modificação do Ensino. A Helena está já preparada para enfrentar tal mudança. E é assim que é escolhida para COORDENADORA PEDAGÓGICA. E são Reuniões, e são Cursos, levando a seu saber a todos os Professores. Seja-me permitido transcrever algumas frases que nos dão a medida do seu saber e da sua preocupação pela educação integral dos alunos, aquando da apresentação do Relatório à Inspeção que lhe valeu a transmissão dum Aulo pela Televisão. «O meu Projecto de Trabalho teve em vista desenvolver nos alunos a criatividade, a socialização, o respeito pelos outros, a sentido de Verdade, de Responsabilidade, da Liberdade Consciente, o Espírito de Colaboração, de Inter-ajuda, de Amizade, de Arranjo, de Ordem, de Auto-avaliação. No aspecto Pedagógico procurei desenvolver nos meus alunos a socialização. Deixei de ser «Professora» para ser a «Orientadora».

Trabalho todo ele voluntário, pelo qual nunca recebi um tostão.

Cursos que frequentou para melhor se preparar para as tarefas que se propunha:

- 1963 - Curso Elementar da Formação Catequística
- 1966 - Curso Complementar da Formação Catequística
- 1971 - IV Curso do Conservatório de Braga
- 1973 - 4.º Ano de Educação Musical
- 1974 - Sexto Ano de Piano
- Curso de Professoras no Colégio da Paz no Porto
- Curso de Professoras em Lina em Espanha
- 1975 - Mini Curso da Moderna Pedagogia Musical no Conservatório de Música de Braga

Dedicou-se também, dum modo especial, ao ensino de Surdo-Mudos na sua Associação APEEDA. Dedicou-se aos alunos e procurou ajudar como responsável. E não poderei esquecer as horas e horas debruçada sobre mapas e mapas a organizar os Horários dos Professores. Foi nesta altura, 1989, que a sua saúde se ressentiu com um esgotamento cerebral que a levou a pedir a Anestesia, esquecendo mesmo a proximidade da entrada em vigor do Estatuto da Carreira Docente, que veio trazer benefícios aos Professores, e dos quais a Helena ficou arrechoada até ao final da sua vida.

1979 - ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE - Convidada para a primeira Assembleia Geral logo se sensibilizou para o trabalho com a PARAMILOIDOSE (Doença dos Pezinhos). Desde a primeira hora se dedicou de alma e coração nas visitas a doentes em Braga, Vila Verde, Fafe, Guimarães, Palmeira, Lago, Góes, Amarelos, Santa Maria da Bouro, Celoriz, Ferreira, Nogueira, Tenões, Gualtar, S. Pedro d'Este, Adufe, Semelhe, Gondizalves, Sequeira, Lamas, Arcos, Dume, Fraião, etc., etc., sempre acompanhada pela Maria Elvira, pelo Isabel, pelo Álvaro, pelo Filomena. Foi uma preocupação constante em fazer o rastreio dos doentes, em melhorar as suas condições de vida, em ajudá-los em todas as suas necessidades. E foi assim que se distribuíram gêneros alimentícios, se ofereceram roupas, não esquecerei, com a contribuição do Caritas, e de Amigos Generosos. Lembro também o arranjo da casa do Abel, em Aboes, Vila Verde, da casa do António Oliveira, no Bairro Nogueira da Silva, as máquinas de lavar roupa oferecidas a vários doentes, etc., etc.

Não poderei esquecer também a sempre presente intenção de aumentar o número de Sócios que são a pedra fundamental desta Associação. Nasceu e cresceu merre do trabalho incansável da Helena Carneiro. Bateu à porta, pediu, insistiu, conseguiu Sócios, colhia colas. A sua mão chegou também a todo o trabalho que foi necessário para que seja hoje uma realidade a Clínica Fisioterápica Branca Augusta, sediada em Nogueira, e da qual a Associação se orgulha. Nada o detinha, nada o confundia, nada a fazia parar: As vezes até se tornava talvez um pouco impertinente. Mas a intenção pura lá estava - ajudar aqueles que mais precisavam. Lamento



Membros da Direcção do Núcleo de Braga e o Presidente da Direcção Nacional, durante a Festa de Natal realizada, no Seminário de Fraião, no dia 11/12/05

Da esquerda para a direita António Machado, Dr. Costa Maia, Dra. Gaiati Machado, Enl.º Carlos Figueiras, Prof. Carolina e José Abreu.



Aspecto geral do almoço de Natal, dos nossos doentes e familiares.



Natal antecipado com a alegria estampada no rosto dos presentes.



Dr. Costa Maia e esposa, acompanhados das filhas, muito contribuíram para o sucesso desta Festa de Natal, tendo oferecido todos os Bolos Reis e outros produtos docinhos. A estes maravilhosos Seres Humanos, muito obrigado.



Após o almoço de Natal, os convidados dirigiram-se à Sala de Reuniões



Muitas dezenas de doentes, familiares e amigos ouviram atentamente os Dirigentes associativos.



A APP fica feliz, porque muitos jovens estão a interessar-se, em saber o que é a Paramiloidose. Muitas perguntas pertinentes foram feitas pelos doentes presentes.



de Braga

HELENA CARNEIRO minha companheira

que aqueles que mais foram ajudados já «não estivessem lá». Tenho a certeza de que se assim não fosse não estariam tão poucos Paramiloidóticos no seu funeral.

Ao longo do seu percurso a APP soube reconhecer o seu mérito e agradecer-lhe.

1992 - Título de Sócio Honorário.

2000 - Medalha do Professor Doutor Carina de Andrade.

E depois disto tudo ainda lhe sobrava tempo para passeios, para pintura, para organização de coleções: selos, cartazes de lóstoros, lápis de reclamação, estereográficos. E lembro as idas intansíveis ao oratório de Braga e às Reuniões nos Congregados. Abençoado Tempo que Deus nos dá de graça, e sem merecimento algum da nossa parte. Ela soube aproveitá-lo da melhor maneira. Sabíamos nós também seguir-lhe o exemplo. Queria lembrar também a seu lado animador de passeios e festas: eram canções, eram versos, eram danças.

Não pretendo de modo algum que a ponham no altar. Tive consciência as tuas faltas. Foi especialmente exigente consigo mesma nos objetivos que se propôs: amar a Deus e amar os mais necessitados. Era também exigente com os que consigo lidavam, a quem, algumas vezes, concerteza, não agradava a todos. A todos peço que a lembrem nas suas orações.

Não poderei terminar sem lembrar que todo este trabalho da Helena não foi feito individualmente. Foi uma equipa amiga, e coesa, que permitiu que tudo se realizasse. Também quero agradecer a todas as pessoas que se dignaram lembrar-se dela - que continuaria a não esquecer.

Não posso terminar este apontamento sem reforçar o Ambiente Familiar que me foi dado viver no Casa da Helena, em Braga. Foi tratada como filha.

Lembro com muito carinho a Senhora D. Maria, senhora respeitada e respeitadora que deu a Deus 12 filhos. Aos 9 que cresceram ensinou a ler e a escrever, ensinou a tocar piano, ensinou a amar a Deus e a todos. Lembro a Senhor Carneiro, o sempre presente, o amigo de todos e de todos respeitado. Que o digam os seus colegas da Câmara Municipal... Conheci bem a todos os familiares e todos me deram exemplos de exigência pessoal no cumprimento do dever, de trabalho, de ajuda ao próximo. BEM HAJA A FAMÍLIA CARNEIRO.

CAROLINA MOTA



Prof.ª Carolina Mota, em trabalho intenso, em prol destes doentes.



Prof.ª Carolina e a Presidente Dr.ª Goreti Machado, distribuíram presentes pelos nossos meninos.



Todos puderam escolher muita e boa roupa, oferecida pelo Núcleo.



D. Nossô "malandro" da dia.



E todos levaram um belo e apetitoso Bolo Rei, oferecido pela Família Costa Maia.



Prof.ª Carolina Mota, um exemplo vivo, que é importante seguir. Aqueles que sofrem de Paramiloidose odoram-na pelo trabalho profícuo, realizado ao longo de muitos anos. Obrigada Professora, Que Deus lhe pague.

Helena Carneiro Uma Grande Alma

Foi assim que a Clínica Fisiátrica Bracara Augusta lhe chamou. Quase tudo o que se podia dizer, da Helena Carneiro, foi escrito, no convite que, quer o Núcleo de Braga da Associação Portuguesa de Paramiloidose, quer a Clínica Fisiátrica Bracara Augusta, fizeram, ao participar o seu falecimento.

Esperei, no cemitério, a chegada da urna, mas, como, sem ninguém cantar, de repente, começou a chover torrencialmente, fiquei-me pela porta, a acompanhar, em espírito, o carro fúnebre que ia entrando, com um imenso de flores.

Bom, Mas, tenho que cantar, a minha convivência com a Helena, em muitas ocasiões, sobretudo, ligadas ao ensino. Lembro-me, como se fosse hoje das marcas que ia deixando, nas actividades, que a formação pedagógica exigia, através de diversas reciclagens, em todas as áreas de ensino. Como a Helena era possuidora duma vasta cultura, ela, sem querer, sem se «por em típicos de pé», já estava ao «comando». Era uma líder. E foi tal, a sua forma de vanguardista, que, até a RTP a foi entrevistar a escola - Ronda, creio eu - e assistir ao seu trabalho. Essa entrevista, foi, depois, transmitida, para todo o País. Pena, tenho de a não ter gravado. Há-de estar nos arquivos da RTP. As escolas, não tinham material didáctico, para se concretizar o ensino. Mas, a Helena, com uma imaginação e uma criatividade espantosas, inventava mil maneiras, de

transmitir o saber. Uma vez, foi a tabuada. No chão da recreio, na terra, um jogo com círculos, no género «o tio dá-me lume» e assim, a brincar, ia nascendo a tabuada.

No minha escola, também experimentei. Mas, aí a que me tenho rido sozinho.

Um curso de iniciação musical para crianças, cá em Braga no Conservatório: o ORFF-SCHULWERK, dirigida pela Professora Maria de Lurdes Martins (falecida há alguns anos). Três turmas: as sábias, as assim-assim e as que pouco sabem. A Helena, que sabia tanto, mas que não era simples, escolheu a Última. O que a D. Maria de Lurdes se divertia e ao mesmo tempo se regozijava com a nossa aprendizagem. O ORFF-SCHULWERK, era só, a base de percussão. Pois, daí a pouco, nós já éramos percussionistas galvanizados pela Helena.

Duma simplicidade extrema, mas de grande exigência consigo e com os outros, o seu viver, foi uma dádiva constante aos outros. Católica profunda, militante dos tempos da JACF penso que, uma Nova Evangelização, pouco a entusiasmaria. O seu trabalho era concreto. Não era uma utopia. Todas as festas litúrgicas têm oitavo. A Helena partiu, no oitavo de Todos os Santos. Pelo seu testamónio de Amor sem medida aos irmãos, a Helena é um deles.

TERESINHA BARBOSA

Um ponto de vista

Por: António Rodrigues Morais, sócio n.º 7

Ficamos contentes ao tomar conhecimento de que em Maio de 2006, se iria realizar o VII Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicas de Saúde, na cidade da Covilhã.

Desde já felicitamos a Direcção da APP, e nos congratulamos pelo evento.

É nossa forte convicção de que são os doentes e os seus familiares, mais do que ninguém, os principais interessados na informação que nestas ocasiões é fornecida pelos vários especialistas.

“Encontros” que excluam a presença dos ditos doentes e familiares, contrariando toda uma tradição, sem que lhes sejam explicados os critérios ou as razões que possam estar na base de tal opção, só servem para abrir feridas, causando perplexidade e descontentamento. É que, segundo nos parece, a APP existe, no essencial, para eles. Pertencemos ao número daqueles que acreditam que a ciência, por mais hermética e difícil que pareça, desde que explanada de forma conveniente, está perfeitamente ao alcance da compreensão do “cidadão comum”.

Por fim, e como nos encontramos em plena quadra natalícia, aproveitamos a oportunidade para desejar a toda a família APP um feliz Natal e um novo Ano próspero e com muita esperança.



Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose

"A credibilidade conquista-se com muito trabalho, dia a dia"



Mesa de Honra, na comemoração dos 555 Transplantes Hepáticos. Ministro da Saúde acompanhado por Altas Figuras Nacionais, no campo de Política, Medicina e da Administração.



Presidente do Conselho Fiscal, Henrique Monteiro, em amena cavaqueira com o prestigiado médico Dr. Rui Seca.



Tesoureiro e Vogal da Direcção Nacional, Dr. Miguel Silva e Elisabete Calheiros, dialogando com as Directoras da Unidade de Transplante Hepático Dra. Margarida Amil e Dra. Teresa Coelho do CEP.



As nossas funcionárias administrativas Sandra Costa e Florinda Monteiro, durante a Ceia de Natal de Barcelos na companhia de Henrique Monteiro e filha Ana Monteiro. Um importante trabalho para o êxito da APP.



Dr. Américo, um brilhante Cirurgião, durante a sua alocução.



Os dois rostos da Campanha Contra a Fome, Dr. Manuel Ventura pelos Lions Clube Vila do Conde e Enf. Carlos Figueiras pela APP.



O lendário, Enf.º Malta, agraciado com a medalha comemorativa dos 555 Transplantes Hepáticos.



O Presidente do Conselho de Administração do Hospital Curry Cabral – Dr. Cannas Mendes, uma figura importantíssima para a feitura do Transplante Sequencial. Obrigado, em nome dos nossos Doentes.



O prestigiado Cirurgião – Dr. João Pena, recebe das mãos do Ministro da Saúde, a medalha comemorativa dos 555 Transplantes Hepáticos.

VII Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde

O VII Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, realizar-se á na acolhedora Cidade da Covilhã, Núcleo de Unhais da Serra, durante o mês de Maio de 2006.

O Presidente da APP, Enf.º Carlos Figueiras, reuniu-se no CEP - Porto, no passado dia 23 de Novembro, com o Director, Prof. Doutor Paulo Pinho e Costa e com a responsável pela Unidade Clínica de Paramiloidose, Dra. Teresa Coelho, que irão proceder à elaboração do programa do referido evento.

Durante o mês de janeiro, o programa e os respectivos cartazes, serão distribuídos por todos os Hospitais e Centros de Saúde.

A Presidente do Núcleo de Unhais da Serra, Enf.º Margarida Santos, está a preparar minuciosamente na Cidade da Covilhã, toda a logística, para que o referido encontro seja um êxito, reunindo muitas centenas de Técnicos de Saúde.



Instituto de Biologia Molecular e Celular - Porto

FÁRMACO CONTRA A DOENÇA DOS PEZINHOS ESTÁ A SER TESTADO EM HUMANOS

Mais de 560 famílias afectadas em Portugal

Num ensaio com ratinhos, um antibiótico chamado doxiciclina mostrou-se capaz de desfazer os novelos de proteínas anormais que provocam a paramiloidose

ANDREIA AZEVEDO SOARES

Dois investigadoras portuguesas festejaram com sucesso em ratinhos a aplicação de um antibiótico, a doxiciclina, no tratamento da chamada "doença dos pezinhos". Como a terapêutica se mostrou eficaz em modelos animais, as investigadoras avançam agora para um ensaio clínico em parceria com um grupo italiano. O fármaco, da família das tetraciclina, revelou-se capaz de atenuar os estragos causados pela doença, mas o efeito positivo só se verifica em pacientes que já apresentem sintomas. O trabalho de Maria João Saraiva e Isabel Cardoso, ambas do Instituto de Biologia Molecular e Celular da Universidade do Porto, deverá ser publicado no início da próxima ano na revista *Federation of American Societies for Experimental Biology Journal*.

A polineuropatia amiloidótica familiar (PAF) - o nome

correcto da doença dos pezinhos, também designada paramiloidose - afecta mais de 560 famílias portuguesas, oriundas sobretudo das zonas piscatórias de Vila do Conde e Póvoa do Varzim. Este problema hereditário tem origem numa mutação do gene da transferrina, um erro que provoca a acumulação de uma proteína anormal no corpo. São substâncias amilóides, que se enroscam como novelos, formando fibras verdes quando vistas ao microscópio. O armazenamento desta matéria nos tecidos leva o paciente, num prazo médio de dez anos, à incapacidade física e à morte. A sensação de formiguião e perda de sensibilidade nas pes são os primeiros sintomas.

As armas utilizadas hoje limitam-se ao transplante de fígado, assim como ao diagnóstico genético pré-im-

plantatário ou pré-natal, que evitam a transmissão da doença aos filhos. Para já, não existe no mercado nenhum fármaco contra a doença dos pezinhos. Uma empresa farmacêutica norte-americana já está a propagandejar a molécula

Este problema hereditário tem origem numa mutação do gene da transferrina, um erro que provoca a acumulação de uma proteína anormal.

São substâncias amilóides, que se enroscam como novelos formando fibras verdes quando vistas ao microscópio. Num prazo médio de dez anos, leva à morte. A sensação de formiguião e perda de sensibilidade nas pes são os primeiros sintomas.

Fx-1006A, mas Maria João Saraiva coloca algumas reticências. "Os únicos resultados apresentados são *in vitro*, pelo que me parece inadequado fazer um ensaio clínico (em humanos) sem ter testes prévios em modelos animais", afirmou a directora da Unidade de

Amilóide do Instituto de Biologia Molecular e Celular. A doxiciclina pode ser então uma arma no tratamento químico da paramiloidose. Não só porque tem revelado resultados preliminares promissores em humanas, garante a investigadora, mas também porque já está a ser comercializada para outros fins. "Isso faz como que a processo de certificação desta tetraciclina como terapêutica para a PAF seja mais rápido", explicou.

Cerca de dez pacientes estão, neste momento, a participar no ensaio clínico em Itália. E por que não em Portugal, país que teve um papel determinante no estudo da PAF? "Trabalhamos há muito tempo em parceria com este grupo e eles têm melhor equipamento ao nível da imagiologia", esclareceu.

A mutação do gene da transferrina que está na origem da doença foi caracterizada pela própria Maria João Saraiva, entre 1978 e 1983, em parceria com Pinho Costa, hoje reformado do Hospital Geral de Santo António, no Porto. A doença também foi descrita pela primeira vez no Porto, num célebre artigo publicado por Corina de Andrade (1904-2005) na revista *Brain* no início dos anos 50. Agora, os cientistas injectaram nos ratinhos o gene humano com a mutação da transferrina, fazendo com que apresentassem a deposição da proteína amilóide no sistema gastrointestinal. Maria João Saraiva revela que os resultados preliminares do ensaio do antibiótico indicam melhoras assinaláveis nos pacientes. Estes con-

clusões foram obtidas a partir de análises de amostras de pele e de testes funcionais. É possível, por exemplo, verificar ao microscópio que os emaranhados de amilóide reduziram de tamanho. É também avaliar se o paciente sofreu alguma alteração no que toca à sensibilidade ao calor e ao frio nos pés.

Mas os testes em humanos ainda estão numa fase muito embrionária. Num futuro próximo, terão de envolver pelo menos o dobro de voluntários. O objectivo é verificar quais as doses adequadas de doxiciclina, para ultimar uma estratégia farmacológica. Para a aprovação da terapêutica, também será necessário a elaboração de ensaios clínicos em vários países.

Estudos anteriores publicados por esta equipa já tinham demonstrado, em tubos de ensaio, a capacidade da doxiciclina em desmembrar as fibras de amilóide. O trabalho, que será publicado nos próximos meses, mostra como, também em modelos animais, este antibiótico tem a capacidade de desfazer os novelos responsáveis pelo avanço da doença dos pezinhos. Maria João Saraiva reconhece que os modelos "ainda são um modelo incompleto, mas por agora são o único possível." Isso porque os ratinhos não podem ser considerados verdadeiras vítimas da doença dos pezinhos, uma vez que não revelam sintomas nem o sistema nervoso é afectado. Conseguiu um modelo animal perfeito para o estudo da paramiloidose constitui assim mais um desafio para a comunidade científica.

Uma vacina contra os emaranhados de proteínas anormais

Um outro trabalho sobre a paramiloidose, que também conta com a participação de Maria João Saraiva, é hoje publicado na edição on-line na revista *Laboratory Investigation*. Nele descrevem-se testes feitos com ratinhos transgénicos, cuja metodologia se baseia em tratamentos feitos para a doença de Alzheimer, na qual também há a formação de placas amilóides. O método assemelha-se ao de uma vacina: através da inoculação de uma substância, os roedores ganham imunidade aos depósitos das substâncias amilóides. Assim, o organismo pas-

sa a considerar aquelas proteínas anormais como corpos estranhos e procura atacá-las e destruí-las, com a ajuda de células do sistema imunitário. A vantagem deste eventual tratamento é que, ao contrário do antibiótico doxiciclina, pode ajudar os pacientes numa fase mais precoce. Contudo, ainda não foram feitos estudos clínicos. Só nessa altura será possível perceber se, a exemplo do que acontece na terapêutica concebida para a doença de Alzheimer, não ocorrem indesejáveis inflamações no sistema nervoso central. A.A.S.

Nova lei dos transplantes

Saúde. O ministro da Saúde, António Correia de Campos, anunciou ontem que vai alterar a lei da transplantação para permitir a doação de órgãos entre cônjuges e o transplante cori dador vivo. António Correia de Campos revelou que já accionou os mecanismos de alteração da lei sobre os transplantes, mas frisou que, apesar de ter poderes para alterar a lei, apenas o vai fazer quando for encontrado um consenso na matéria. O Presidente da Sociedade Portuguesa de Transplantes considera que a lei deva permitir que a doação de órgãos vá além dos familiares até terceiro grau e possibilite a doação entre

cônjuges, e define mecanismos de controlo e punição do tráfico de órgãos.

COMEMORAÇÃO

O anúncio do ministro foi feito durante a sessão comemorativa da 555.ª Transplante Hepático no Hospital Cúry Cabral, cerimónia que decorreu na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, e que foi marcada pela emoção dos profissionais de saúde, mas principalmente pelos testemunhos de doentes transplantados. Em Portugal, já se realizaram cerca de 600 transplante hepáticos.

Convívios de Natal

Os Núcleos espalhados pelo País, nesta Quadra Natalícia, levaram a efeito convívios e Ceias de Natal, para os doentes mais carenciados e respectivas famílias, onde estes se sentiram muito contentes e felizes, com um Natal antecipado, saboreando os bolos e comida típica desta Quadra, que fizeram as delícias dos graúdos e da pequenada.

Muitos deles chegaram as lágrimas, pelo afectividade, amor e carinho, demonstrados por esta grande família Paramiloidótica.

In "Público"
8 de Novembro de 2005



•20• Anos TRANSPLANTES EM PORTUGAL

JUNTOS



TEMOS



MUITO QUE



CELEBRAR



Há 20 anos era impensável que um doente transplantado tivesse um vasto horizonte de vida.

Contudo, com a chegada da ciclosporina a Portugal em 1984, a Novartis adquiriu um compromisso: devolver a esperança de uma nova vida aos doentes transplantados e às pessoas que esperavam um órgão.

Após duas décadas, queremos celebrar este aniversário, renovando este compromisso com a sociedade e a classe médica, pois felizmente, em transplantes ainda há muito para dar.

Porque 20 anos são só o princípio.

 **NOVARTIS**
TRANSPLANTATION
& IMMUNOLOGY