



N.º 32 - DEZEMBRO - 2003

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

JORNAL

associação portuguesa de paramiloidose

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

EDITORIAL**“Os Gêmeos”**

No ventre de uma Jovem Paramiloidótica Assintomática, estão em gestação dois Seres que não serão portadores desta patologia. O Professor Doutor Vasco Almeida e a sua equipa, através da Técnica de Diagnóstico Genético, Pré-Implantatório, conseguiu pela primeira vez a nível Mundial, este milagre da ciência. Uma enorme alegria invadiu a Associação Portuguesa de Paramiloidose, por este feito extraordinário.

O Menino Jesus irá certamente dar uma ajuda, para que muitos outros meninos não nasçam com a Paramiloidose.

A APP, agraciou-me com a Condecoração Professor Doutor “Corino de Andrade”, o que muito me honrou e obviamente o que posso prometer é trabalhar até aos limites das minhas forças, para servir os meus doentes.

Para a grande família da Paramiloidose, desejo um Feliz Natal e um Ano Novo Cheio de Esperança.

CARLOS FIGUEIRAS (ENF.)
Presidente

**“Graças à nova
Técnica de
Diagnóstico
Genético,
Pré-Implantatório,
Paramiloidótica,
Assintomática,
Grávida de
Gêmeos”.**

**Professor Doutor
Vasco Almeida e a
sua equipa, foram
os culpados desta
bênção.**

PRIMEIROS A NÍVEL MUNDIAL

O Biólogo, Professor Doutor Vasco Almeida, é um dos três responsáveis pelo desenvolvimento do Diagnóstico Inovador, na sua moderna e tecnologicamente bem equipada Clínica Privada do Porto, junto da incubadora onde crescem os embriões.

Gêmeos vão nascer sem a Paramiloidose.

Reunião de Núcleos a nível nacional foi extremamente importante, por tudo o que se decidiu em benefício dos nossos doentes.

Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Eng.º Mário Almeida, recebeu em audiência o Presidente da APP, Enf.º Carlos Figueiras.

Em Junho de 2004, a APP faz 25 anos de luta em prol dos Paramiloidóticos.

Os primeiros Presidentes do Núcleo de Barcelos, foram homenageados a título póstumo.

Nova sede para o Núcleo de Lisboa, será brevemente inaugurada.

A APP e o Lions Clube de Vila do Conde, na recolha e transporte de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome.

Enf.º Carlos Figueiras, agraciado com a condecoração Professor Doutor “Corino de Andrade”.

NÚCLEOS DE BARCELOS E ESPOSENDE, INAUGURARAM NOVAS, ESPAÇOSAS E FUNCIONAIS SEDES, PARA MELHOR SERVIREM OS NOSSOS DOENTES



Dia 04 de Outubro de 2003, foi inaugurada a nova sede do Núcleo de Esposende da APP, onde a presença de Suas Excelências o Secretário de Estado do Administração Local, Dr. Miguel Relvas e o Presidente da Câmara Municipal de Esposende, Dr. Fernando Cepa, muito honraram este evento.

A Presidente do respectivo Núcleo, Dra. Regina Zhu, proferiu um bonito discurso onde agradeceu a todas as entidades presentes.

A Câmara Municipal de Esposende os nossos agradecimentos.



Dia 20 de Setembro de 2003, o Núcleo de Barcelos inaugurou a nova e ampla sede com a presença de centenas de doentes, familiares, individualidades políticas e muitas dezenas de dirigentes associativos.

O Presidente João de Deus, na foto, proferindo o seu discurso.

A Mesa de Honra foi composta por: Dra. Filomena, representando a Junta de Freguesia de Galegos de Santa Maria; Enf.º Carlos Figueiras, Presidente da APP; Dra. Joana Garrido, Vereadora do C. M. de Barcelos; Presidente da Junta de Freguesia de Abade do Neiva, José Ribeiro; o Presidente da Junta de Freguesia de Tomel-S. Veríssimo, Amândio Maia.



**A APP deseja a “TODOS” um
FELIZ NATAL
e um PRÓSPERO ANO NOVO**





Hospital Curry Cabral - Lisboa

A Transplantação Hepática (TH) na Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) (Paramiloidose, Doença dos pezinhos)



A primeira Transplantação Hepática no homem realizou-se em 1963 e foi efectuada por Thomas Starzl, cirurgião americano, em Denver, EUA.

O receptor era um jovem que não resistiu tendo falecido após 6 horas.

A mortalidade operatória atingiu os 80% e a sobrevida ao 1.º ano não ultrapassava os 20%. Era o fase anterior à utilização da **ciclosporina**, altura em que se utilizavam esquemas de imunossupressão muito insuficientes.

Os tumores malignos do fígado constituíram a principal indicação para o TH. Tratava-se de tentar este método de tratamento tão fável em doentes sem outras hipóteses terapêuticas.

Dez anos após a primeira TH tinham sido transplantados 183 doentes e estavam vivos 15, o que correspondia a 8,1% do total.

É a introdução da ciclosporina nos protocolos terapêuticos que permite a modificação radical destes resultados, de tal maneira que em Junho de 1983, tem lugar a Conferência Internacional de Consenso que aceita o TH como modalidade terapêutica não experimental.

Em complemento, o progressivo desenvolvimento da técnica cirúrgica, das tecnologias e globalmente da ciência médica, vem permitir o suporte e manutenção cada vez mais eficaz destes doentes nas unidades de cuidados intensivos, nas fases iniciais post-TH. A descoberta de novos fármacos imuno-supressores menos tóxicos e a combinação destes em novos esquemas terapêuticos mais eficazes na prevenção da rejeição, têm também contribuído para a autêntica inversão das percentagens de sobrevida em relação aos valores da era pré-ciclosporina.

Como consequência alongam-se rapidamente as indicações para TH com o aumento quase exponencial do número de candidatos em lista para transplante.

Uma vez que o número de doadores não acompanha este crescimento, apesar da melhor organização hospitalar e das unidades de colheita, tende a aumentar o período em espera, com as consequências previsíveis para os doentes.

No nosso país, os candidatos a transplante por doenças do fígado, há que adicionar os doentes de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), que constituem hoje mais

de 1/3 do total em lista de espera. A doença tem, como se sabe, carácter hereditário sendo portanto transmissível a nível familiar. Resulta de uma mutação genética que ocorre no cromossomo 18, daí resultando uma alteração numa proteína designada por transtiretina.

Este proteína tem uma função de transporte no ser humano e está presente em todos nós. Como todas as proteínas é constituída por compostos mais simples designados por aminoácidos (existem 20 na nossa espécie), os quais se colocam sequencialmente, em combinações e posições variáveis para formar os milhões de diferentes proteínas existentes na espécie humana.

A alteração que determina a PAF de tipo português resulta da substituição da valina pela metionina (2 aminoácidos), na posição 30, donde a abreviatura TTR Met 30.

Da deposição desta proteína alterada (substância amiloide), de maneira ainda não totalmente elucidada, nos nervos periféricos e nos órgãos, resultam as lesões bem conhecidas de todos.

Existem outros mutações com envolvimento de outros aminoácidos, que constituem outras formas clínicas desta doença, envolvendo populações de países dos cinco continentes, da Dinamarca ao Japão, Israel, EUA, Alemanha, etc.

Em alguns casos a doença envolve famílias de descendência portuguesa, como sucede, por exemplo, em França, Alemanha, Itália, Brasil. Nestes casos a variante é a TTR Met 30.

A TTR Met 30 é sintetizado no fígido e, em pequena quantidade e nível ocular, nos plexos coroideus e na retina.

O fundamento do TH consiste

na substituição do órgão, que sendo estruturalmente normal, "fabrica mal" esta proteína.

A primeira TH num doente com PAF ocorreu na Suécia, em 1990.

De referir que, neste país, existe um foco importante da doença que se localiza sobretudo nas regiões do norte. Apresenta algumas diferenças em relação à forma portuguesa mas a mutação é idêntica.

Em 1992 são apresentados pela primeira vez quatro casos de doentes transplantados por PAF, sendo três suecos e um português.

Desde esta altura e até hoje realizaram-se já largos centenas de transplantes em doentes de PAF, sendo dominante a experiência portuguesa.

Os resultados são semelhantes aos verificados nas outras indicações no que diz respeito à sobrevida post-TH.

A doença estabiliza no ponto de evolução à data do TR sendo mesmo possível demonstrar objectivamente, nalguns casos, regressão de lesões.

Pelo contrário verifica-se que, em casos de doença muito evoluída, não há benefício com o TH, uma vez que as graves lesões já estabelecidas nos diversos órgãos vão condicionar a evolução.

Esta é a razão pela qual se opta hoje pelo transplante nas fases iniciais da doença.

Mais uma vez se coloca o problema da escassez de órgãos para transplante, assistindo-se, não raramente, à deterioração clínica dos doentes em lista de espera.

Que perspectivas se colocam então no tratamento dos doentes com PAF?

No fase actual não existe outro

opção terapêutica, pelo que há que esperar aumento do número de transplantes. Tal só ocorrerá com maior organização hospitalar no sentido de aumentar o número de colheitas de órgãos.

No futuro será de esperar a possibilidade de transplantação de células hepáticas, os hepatócitos, obtidos através de culturas de tecidos, para este fim. Neste caso não seria necessário transplantar a totalidade do órgão, permitindo mais transplantes.

Também será de considerar a chamada xenotransplantação, isto é, a utilização de órgãos de outras espécies animais para transplantes em humanos.

Prosseguem as experiências mas a sua concretização prática parece ainda longinqua.

Mas será que o tratamento futuro da PAF passará necessariamente pelo TH?

E de admitir que algum dia seja possível a remoção dos depósitos de amiloide dos órgãos e tecidos afectados, ainda que tal não conduza necessariamente à recuperação da sua função.

Mais uma vez parece distante essa possibilidade, apesar de indícios de alguns avanços nesta área.

Sendo o TH a única possibilidade actual para os doentes de PAF, resta a certeza do empenho dos profissionais de saúde das diferentes Unidades de Transplantação na concretização com êxito do maior número de transplantes.

António Freire (DR.)

Sócio n.º 8917

Gastroenterologista

UNIDADE DE TRANSPLANTAÇÃO
HOSPITAL DE CURRY CABRAL - LISBOA



O Presidente do Núcleo do Cortaço, Virgílio Ribeiro, acompanhado por alguns dos magníficos elementos do equipo dos Transplantes Hepáticos do Curry Cabral, nomeadamente do Director do Serviço, Prof. Doutor Eduardo Barroso.



A Moderna Sola de Cuidados Intensivos



BODAS DE PRATA

1. Em Junho do próximo ano, a nossa Associação completará 25 anos de existência, celebrando assim as suas bodas de prata. Crescer do nada não foi tarefa fácil, e só graças ao trabalho, perseverança e abnegação de muitos, se erigiu uma associação que se utora de ser hoje uma das maiores e das mais prestigiadas do País. Das várias localidades onde a APP tem a sua Sede e os seus Núcleos, contamos pessoas extraordinárias dos diversos estratos sociais, todas ocupando um lugar muito especial no nosso coração. E que lomas construindo e cimentando uma mistica, legando-a uns aos outros, que por sua vez a aperfeiçoaram e fortaleceram e que se consubstanciam na solidariedade e no amor.

E é imbuído deste sentimento que me dirijo a todos, sócios e leitores, desejando-lhes para a quadra que se aproxima, BOAS FESTAS.

2. Fazer um balanço da obra feita nestes 25 anos é uma tarefa impossível de realizar nestas breves linhas. Muito se fez nos mais variados campos, na ajuda onde ela foi necessária, no apoio sempre que foi solicitado. Os principais objectivos da nossa Associação foram quase todos conseguidos. Demos a conhecer à opinião pública o que é a paramiloïdose. Sensibilizamos os poderes constituintes para a resolução dos problemas que afectam os doentes e suas famílias. Mantemos intercâmbio, pelo menos, com uma associação congénere, a sueca, para que, da troca de experiências, algo possa resultar de útil para qualquer das partes. E mesmo nesse capítulo, na cotação com um País como a Suecia, podemos ter orgulho da nossa Associação, porque em nada saímos diminuídos, numa altura em que a nossa auto-estima andava tão abalada. A APP esteve sempre presente no lugar e no tempo onde era necessário.

3. Sabemos que a Direcção da APP se prepara e muito bem, para comemorar os 25 anos de

vida da nossa Instituição. Não nos compete indicar iniciativas, pois bem melhor do que nós os Corpos Directivos sabem o que fazer, contudo gostaríamos de ver maior participação dos associados nessas comemorações. Temos um espaço privilegiado para todos podermos dar o nosso contributo – o nosso Jornal. Você que escreve poesia, apro-

veite o ano de 2004 para mostrar o seu talento e também para nos deliciar. Você que escreve prosa, "conte-nos um conto" ou dê-nos um testemunho da sua vida. Você que pinta ou sabe de qualquer outra arte, faça e exiba o seu trabalho. Ajudemos a Direcção a celebrar as Bodas de Prata da nossa Associação!



ANTÓNIO RODRIGUES MORAIS (DR.)
SOCIO N.º 7

Soluções Individuais para maior

Segurança

Conforto

Liberdade

Conveen

Para problemas de retenção urinária:

Coletores descartáveis Easicath®



Para Homens Incontinentes:

Colectores Urinários Conveen®



Penso Absorvente Masculino Conveen®

para homens com incontinência urinária e fecal. O pensamento é feito de um material absorvente que evita a humidade e a sujeira de permanecerem no interior do tecido.



Sacos de Urina de Perna e de 1,5 litros Conveen®

para homens com incontinência urinária e fecal. O saco de urina é feito de um material absorvente que evita a humidade e a sujeira de permanecerem no interior do tecido.



Para Senhoras Incontinentes:

Penso Absorvente Feminino Conveen®

para mulheres com incontinência urinária e fecal. O pensamento é feito de um material absorvente que evita a humidade e a sujeira de permanecerem no interior do tecido.



Para problemas de incontinência fecal:

Tampão Anal Conveen®

para pessoas com incontinência fecal. O tampão anal é feito de um material absorvente que evita a humidade e a sujeira de permanecerem no interior do tecido.



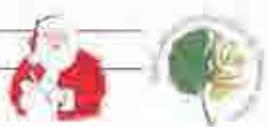
Para mais informações contactar:

Alimentação e Dietética **Coloplast** Línea Verde

800 20 38 26

Chamada Grátis

Coloplast Rua Dr. César da Amoreira nº 4
9º Dto. 1250-118 Lisboa - Portugal. Tel.: +351 21 38 38 626
Fax: +351 21 38 38 628 - e-mail: coloplast@col.pt



Núcleo de Lisboa

NOVA SEDE PARA O NÚCLEO DE LISBOA

O Núcleo de Lisboa terminou as obras na sua nova sede, sita no Bairro da Liberdade - Campolide, em Lisboa.

Vimos dar conhecimento, que na organização destas, houve a preocupação em criar condições que nos permitam ter um atendimento a quem necessite de esclarecimento e informação em relação à doença, assim como, a prestação de apoio ao doente, ao fa-

miliar que se sente desamparado. Houve também o cuidado em tornar confortável um espaço, que poderá vir a ser utilizado para acolher doentes que necessitem de atendimento médico em Lisboa e não tenham onde se instalar, assim como os familiares directos.

Quanto à participação do Núcleo na Exposição "Vidas Sem Barreiras" no Centro de Congressos de Lis-

boa, na sequência da Comemoração do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência, somos da opinião que embora todos estes iniciativas sejam de louvar, o evento não foi suficientemente divulgado para que a exposição fosse "aproveitada" de modo a que as pessoas o vissem ocorrerem e se sentissem sensibilizadas para a questão. A afluência de pessoas fala das Associações foi reduzi-

da, não sendo perceptível e previsível os efeitos positivos que deste evento resultarão.

No que respeita à Comemoração do Ano Europeu da Pessoa com Deficiência não podemos deixar de referir que é chegado o final do ano e ainda assim não demos notícia de grandes esforços no sentido de facilitar os acessos e proporcionar maior independência do deficiente, pois con-

tinua a haver falta de rampas de acesso e de estacionamento para a pessoa com deficiência, facto lamentavelmente flagrante em algumas dos nossos Hospitais.

**Um Feliz Natal
e um Ano Novo
cheio de Bênçãos.**

Enf.^a SOLEDADE VENTURA
Presidente



Participação do núcleo na Exposição "Vidas Sem Barreiras", no Centro de Congressos de Lisboa.
Alice Vale, Soledade Ventura, Vitória Lopes e Manuela Monteiro.



O Núcleo de Lisboa, como sempre, presente.
A Presidente, Enf.^a Soledade Ventura e Mário Dóres Tomás,
na inauguração da Sede do Núcleo de Barreiros.



A sempre "bonita" dirigente associativa do Núcleo de Lisboa,
Maria Alice do Vale, espalhou a sua simpatia no evento realizado em Barreiros.



O casal José Portugal e Maria José Portugal, trazem uma mochila pelo seu trabalho à APP.
Presentes na linda cidade de Barreiros.

REUNIÃO DE NÚCLEOS
A NÍVEL NACIONAL

Dia 20 de Setembro de 2003, foi um dia festivo para a APP, nomeadamente para o Núcleo de Barreiros, pela inauguração da belíssima, espaçosa e funcional Sede, que irá trazer grandes benefícios para os doentes daquele Concelho.

Os membros do Núcleo local, estão a fazer um trabalho digno de realce, nomeadamente na informação, entrega mensal de alimentos às famílias mais carenciadas, visitação semanal às aldeias para angariação de sócios e muitas outras intervenções que de certo modo, vão minimizando o sofrimento dos nossos doentes.

Parabéns e bem hajam.



Núcleo de Matosinhos / Porto

O HOMEM SONHA E A OBRA NASCE

João Bento, o filosofa. Para o Núcleo de Matosinhos nunca este friso terá tanto sentido como actualmente. Finalmente estamos em condições de anunciar, que os nossos doentes vão ter à sua disposição a partir do segundo semestre de 2004, um espaço onde nos podem procurar.

A Câmara Municipal de Matosinhos irá disponibilizar este espaço, como documento o foto na urbanização da Seara, sita à sua com a mesma nome.

O Presidente Narciso (como ele bem gosta de ser tratado), cumple assim com uma promessa antiga, revelando uma vez mais de forma bem atenta a sua sensibilidade para a problemática da Paramiloidose, que é uma realidade

bem visível no Concelho de Matosinhos.

Lembramos que o Núcleo de Matosinhos tem como área de intervenção os seguintes Concelhos: Porto, Maio, Vila Nova Gaia, Vila do Conde e Gondomar, assim como todos aqueles que nos procuram, ou seja, além das mais de sessenta famílias que temos em Matosinhos, trabalhamos num Universo de algumas centenas de famílias.

Conscientes que muito já foi feito pelos nossos doentes, sentimos também a responsabilidade que a partir do dia em que inaugurmmos a nossa Sede, muito mais podemos e devemos fazer por eles. Como costuma dizer, com tanta connosco.

Jorge Neto
Presidente



Aspecto da construção da futura Sede do Núcleo de Matosinhos. Será inaugurada no 2.º semestre de 2004. Antecipadamente o nosso muito obrigado à C. M. de Matosinhos, na figura do seu Presidente, Dr. Narciso Miranda.

ENG.º MÁRIO ALMEIDA RECEBE APP

O Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Eng.º Mário Almeida, recebeu em audiência o Presidente da APP, Eng.º Carlos Figueiras, no dia 7 de Novembro, mostrando-se muito interessado em saber toda a problemática que envolve os Paramiloidóticos, nomeadamente os do concelho de Vila do Conde.

Carlos Figueiras e Mário Almeida, falaram da Transplante Hepático e das novas Técnicas de Fertilização In-Vitro, Pre-Implantatória, assim como a ajuda às famílias mais carenciadas através do cobiçado mensal que é distribuído pela APP.

Ficou extremamente sensibilizado e feliz por saber que o Transplante Hepático dá aos Paramiloidóticos uma boa qualidade de vida, durante muitos anos, sinónimo que estes doentes também vão ser idosos. Carlos Figueiras, pediu ao Presidente da Câmara, um terreno para a construção de um lar e da futura Clínica Fisiátrica.

O Eng.º disse tudo ir fazer, dentro das possibilidades da Câmara, para que esse desiderado seja um facto a curto prazo.

A APP agradece todo o apoio que tem sido dado pela Câmara Municipal de Vila do Conde e espera convictamente, que o nosso Presidente continue a ocorrer, como sempre o fez, aqueles que sofrem desta terrível doença.



Jorge Neto, Presidente do Núcleo, ao lado do seu querido amigo Carlos Figueiras, quando da agradecimento com a condecoração "Corvo de Andrade", atribuída ao nosso Presidente por excepcionais serviços prestados à Paramiloidose. O momento especial que a todos emociona, até as lágrimas.

HOMENAGEADOS A TÍTULO PÓSTUMO

A APP, homenageou os primeiros Presidentes do Núcleo de Barcelos a Título Póstumo, no dia 20 de Setembro, durante a inauguração da nova Sede.

Foi um momento de recolhimento, de dor e de amor, por aqueles que muito contribuíram para que a APP, seja hoje uma das maiores Associações deste País. Que Deus os guarde no seu eterno descanso.



Durante a Reunião de Núcleos, o Presidente João de Deus, do Núcleo de Barcelos, proferindo o seu discurso, o qual é ouvido atentamente pelo Presidente Jorge Neto.



Município de Braga



O ANO EUROPEU DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

- Aos serviços da Administração Pública, para que tenham a sensibilidade e a capacidade de prosseguir na promoção contínua da qualidade das respostas;
- Aos cidadãos com deficiência, para que continuem a lutar, individual e associativamente, contra os preconceitos e os estígmas, por vezes inconscientes, que ainda existem na sociedade;
- As famílias das pessoas com deficiência, para que, com coragem, continuem a assumir o papel essencial que lhes cabe enquanto espaço, por exceléncia, da solidariedade natural;
- As organizações não governamentais para que continuem a assumir-se como parceiras na constituição de uma Sociedade mais inclusiva, propondo e realizando ideias e projectos;
- Aos empresários, para que adoptem medidas e para que criem condições de empregabilidade e qualificação das pessoas com deficiência, iniciando uma irreversível era de responsabilidade social das empresas;
- Aos órgãos de comunicação social, para que assumam o seu insubstituível papel na promoção de uma imagem positiva e emancipadora das pessoas com deficiência.

E porque a pessoa com deficiência, como qualquer outro ser humano, tem direito à plena inserção na tecido social, cultural e religioso e porque a pessoa com deficiência não pode ser recusado o direito à vida, a ser amada, a ser reconhecida e a ser respeitada, este Ano Europeu da Deficiência tem sido marcado com algumas medidas legislativas fundamentais.

Nessa sequência, **entrou brevemente na Assembleia da República uma proposta de Lei de Bases para a área da Deficiência**, diploma que constituirá um garante dos seus direitos e deveres. Nela serão definidos os direitos das pessoas com deficiência com vista à sua plena habilitação, nomeadamente, nos domínios do emprego, trabalho e formação, consumo, segurança social, saúde, habitação e urbanismo, transportes, educação e ensino, cultura e ciência, sistema fiscal, desporto e tempos livres, alta competição. Em curso está também a **elaboração de uma nova Lei das**

Organizações relativas às Pessoas com Deficiência, cuja intuito é conferir a estas organizações uma maior e mais responsável capacidade de intervenção, contribuindo para o seu desenvolvimento e participação.

Será igualmente concluído, em breve, o Plano Nacional de promoção da Acessibilidade ao meio físico edificado, aos transportes e à sociedade da informação.

Mas a realidade da deficiência e os obstáculos com que estas pessoas se deparam no seu dia, não se ultrapassam apenas com a leitura de leis.

Para além dos instrumentos legais, é imprescindível uma forte consciência coletiva, responsabilidade cívica, com vista à construção de uma sociedade menos discriminatória e mais inclusiva. É reconhecido o papel fundamental que as organizações não governamentais desempenham na defesa e promoção dos direitos humanos, por isso, é muito importante dar voz às associações representativas das pessoas com deficiência, que são elas quem por dentro vive o problema, estando assim em situação privilegiada para identificar as dificuldades que com mais ocuidade se colocam diariamente e propor as soluções adequadas.

Concluindo: Que este Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, sirva, pois, para reflectirmos sobre a realidade da deficiência e sobre o papel de cada um de nós na difusão de ideias fundamentais, como sejam: A Inclusão, a Participação e Integração dos Cidadãos com Deficiência. Que sirva também para unirmos esforços no sentido de pôr em prática medidas que garantam efectivamente a aplicação do princípio da não discriminação e o princípio da igualdade dos cidadãos perante a lei, no pressuposto do reconhecimento do direito à diferença.

Lisboa, 27 de Novembro de 2003.

Maria Goreti Machado (Dra.)
Presidente

O Conselho da União Europeia, pela decisão 2001/903/CE, de 3 de Dezembro de 2001, proclamou "2003 - O Ano Europeu das Pessoas com Deficiência".

Esta decisão denota uma preocupação e consciência sociais que é necessário expandir e implantar.

Neste contexto, o Ano Europeu das Pessoas com Deficiência assume uma importância acrescida, pois constitui uma chamada de atenção para o problema, ou seja, não resolvendo por si só as questões que se colocam aos cidadãos com dificuldades especiais, alerta-nos a todos para os mesmos e para a sua importância, no logro da solidariedade e de desenvolvimento da sociedade e de todos os seus agentes e isto porque, a deficiência é transversal a todos os níveis da sociedade. Parafraseando o Senhor Ministro da Segurança Social e do Trabalho numa intervenção que fez na Assembleia da República a propósito do Ano Europeu das Pessoas com Deficiência:

- «...»
- **Ao Estado para que seja o impulsor e o gerente das condições de pleno cidadania das pessoas com deficiência;**

NATAL DO PARAMILOIDÓTICO EM BRAGA

Percorre a nossa memória alguns anos já. São recordações de doentes e doentes que nos conheciam, que nos amaram, que nós amámos. Que nasci além de os amámos nos deram exemplos de coragem, de sacrifício, de resignação. Foi a senhora Aurora e a senhora Conceição de Ferreiros, o senhor Donato de Gois, o senhor Gabriel de Lomar e a senhora Conceição Teixeira, foi o senhor Abreu, nosso muito querido Presidente, e a sra. Rosa, e a sra. Casimira e o sr. António, e a Glória, e o Comila, e o Adriano, e tantos e tantos que nos dão a alma de todos recordar. Foram anos de Festas de Natal mais ou menos ani-

modas no Salão Paroquial de S. Lázaro. Muitos vieram, muitos gostavam, muitos se entristeciam, porque nenhum via uma pequena luz que fosse, ao fundo do túnel. E porque muitos se entristeciam, assim terminaram as Reuniões, as ajuntamentos, a confraternização.

Outra opção se fomos: foram Cobazes de Natal em fregues porta a porta, ou na Sede do Núcleo, com todo o carinho e amor.

Mas, meus amigos, a luzinha apareceu, e urge que todos a vejam, já não ao fundo do túnel, mas bem real, bem frente aos olhos. Que todos se deixem iluminar por essa luzinha bendita, é gratificante ver os

transplantados a resistirem, a mostrarem que os Paramiloidóticos já não são mais os corredinhos condenados a sem esperança.

Vamos pois este ano reunir-nos novamente. Queremos fazer uma festa, queremos ver os nossos doentes paramiloidóticos. Isto não são só cordeiros de todos os cidadãos. São Pessoas com todas as suas capacidades de andar e de viver, cumprindo a coragem de ajudar os seus irmãos. Vamos viver, vamos dar graças a Deus pelo caminho já percorrido pela Ciência e pecamos lhe que ilumine os Cérebros para continuarmos a descobrir formas e maneiras de atenuar o sofrimento.

Carolina



Prof. Carolina Mata, presente em Barcelos, um exemplo a seguir por todos-nos.



Núcleo de Barcelos

COM A NOVA SEDE,
VAMOS SERVIR MELHOR OS DOENTES

No momento em que era inaugurada a bonita e funcional Sede do Núcleo, na presença da Vereadora da Câmara Municipal de Barcelos, Dra. Joana Garrido e dos Presidentes, Carlos Figueiros e João de Deus.

No passado dia 20 de Setembro, procedeu-se à inauguração da nova sede do Núcleo de Barcelos, na qual estiveram presentes várias figuras importantes do concelho de Barcelos, nomeadamente a Dra. Joana Garrido, Vereadora de Ação Social da Câmara Municipal de Barcelos, que prometeu não se esquecer dos nossos doentes.

Contámos ainda com a presença dos nossos queridos doentes, que não se alhearam da festa. Pretende-se que a nova sede seja para eles e para os seus familiares um local acolhedor, próprio de convívio.

No final da inauguração da nova sede, decorreu um almoço promovido pelo nosso Núcleo para os doentes e famí-

liares e demais convidados. Foi um momento de convívio, em que houve lugar para a música, o divertimento, não faltando boa disposição.

O Núcleo de Barcelos continua ainda a apostar nas campanhas de sócios; tendo percorrido algumas das freguesias onde, no ano passado, efectuou campanhas de angariação de sócios e, para além disso, apostado noutras freguesias que praticamente não tinham sócios da APP.

Principalmente nestas campanhas, o Núcleo de Barcelos tem dado particular importância à formação/informação dos nossos doentes, portadores, possíveis portadores e da população em geral. Todos sabemos os mitos que rondam ainda à volta desta doença; as pessoas muitas vezes refugiam-se na simples negação do problema que, infelizmente, lhes bateu à porta, adiando, dia após dia, a tomada de decisões importantes para a sua saúde e para o seu bem-estar. Esse trabalho de conscientização das pessoas está a ser feito também, de modo exemplar, pelo Sr. Dr. Vitor Soares, na Centro de Saúde de Barcelos.

E com o Inverno a chegar, o Natal está à porta, e com ele veio a azáfama de adquirir patrocínios, de encontrar pessoas de boa vontade que nos ajudam a rechear os cabazes, para que os nossos doentes mais carenciados tenham um

Natal mais ternos e mais próspero. O Núcleo de Barcelos deseja a todos os doentes, associados e colaboradores um Feliz Natal e um Bom Ano Novo.

Clara Silva (Enf.º)



A APP homenageou, n Título Póstumo, os três primeiros Presidentes do Núcleo de Barcelos, nomeadamente, João Abreu, Agostinho Araújo e Manuel São Bento. "Recordando o Passado Constrói-se o Presente".



O Presidente, João de Deus, muito emocionado, usando da palavra.



Reunião de Núcleos, com todos os responsáveis a nível nacional presentes.



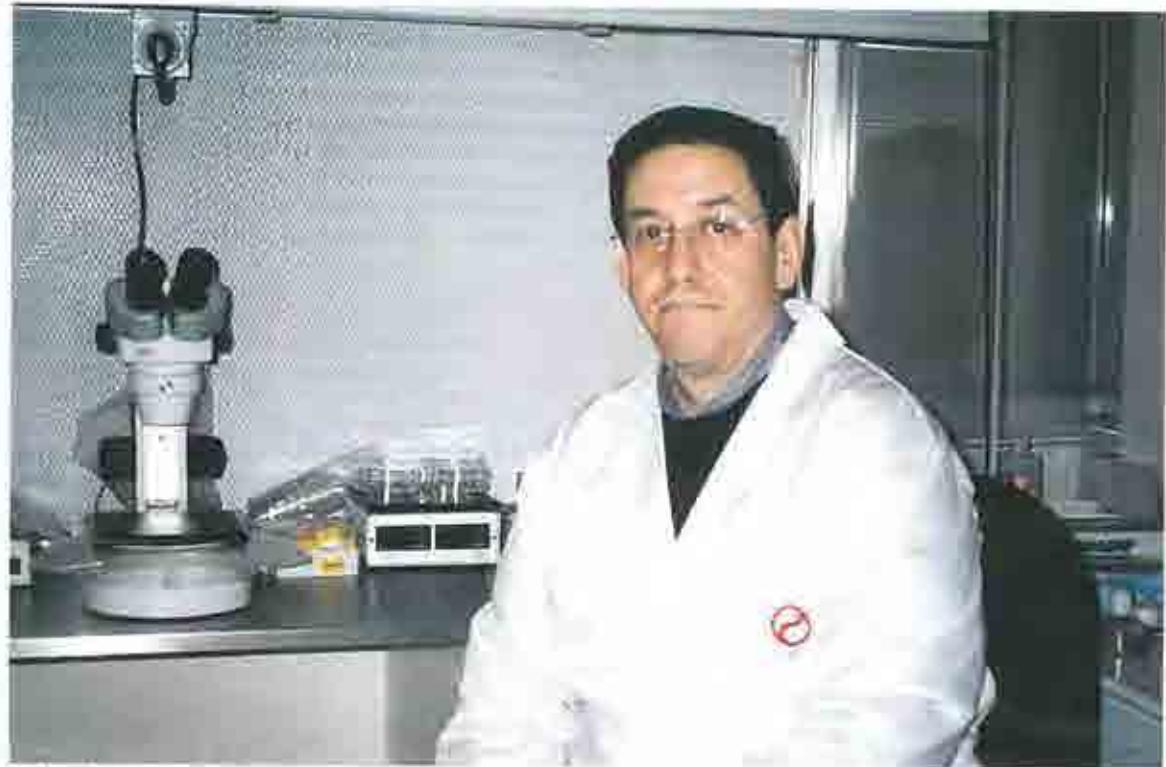
A ampla sala da Sede, foi pequena, para receber tantas pessoas, interessadas em ouvir falar de Paratireoidose.



O Presidente João de Deus da APP, o Presidente da Junta de Freguesia de Tomel-S, Verissimo, Amónio Maia, ouvem atentamente o Presidente da Junta de Freguesia de Abade do Nervão, José Ribeiro. Os autarcas do Concelho de Barcelos, nomeadamente o Presidente da Câmara, Dr. Fernando Reis, têm prestado um grande auxílio aos nossos doentes.

DOENÇA DOS PEZINHOS ⇒ DIAGNÓSTICO INOVADO ANTES DE SER IMPLANTADO NA MÃE ⇒ PRIMEIRO C

TER UM FILHO SEM MEDO QU



Professor Doutor Vasco Almeida, na sua Clínica de Fertilização, junto ao microscópio



Aspecto geral de uma das mais sofisticadas salas de consulta, equipada

Para os casais que sofrem da doença dos pezinhos, a decisão de ter filhos é das mais penosas da sua vida. As estatísticas dizem que há 50% de possibilidades de transmitir o gene responsável por essa patologia incurável e altamente debilitante ao filho.

Agora, através de uma técnica inovadora associada à fertilização in vitro, já é possível diagnosticar se o embrião é ou não portador da doença e, só depois, transferi-lo para a mãe.

Neste momento, uma jovem minhota, portadora

de paramiloidose ainda na fase assintomática, está grávida de 16 semanas. É uma gravidez gemelar e está a decorrer dentro da normalidade. É o primeiro caso bem sucedido da aplicação do diagnóstico genético pré-implantatório para des-

pistar a doença. Para trás, ficaram dois anos de muitos testes e várias tentativas até à concretização da gravidez.

Essa técnica resulta de uma parceria entre uma clínica privada do Porto — o Centro de Estudos de Infertilidade e Esterilidade — e o Centro de Estudo de Paramiloidose, um organismo especializado na investigação da doença que os portugueses espalharam pelo Mundo. O biólogo Vasco Almeida foi o primeiro a fazer uma fertilização e depois retirar ao embrião, na altura em que estava com oito a 12 células, duas células para serem submetidas a rigorosos exames laboratoriais. O objectivo é despejar a presença do gene com a mutação da paramiloidose. Se o embrião for normal, o passo se- guinte é implantá-lo na mãe.

"Até agora, esse diagnóstico só era possível através da amniocentese feita às 12 semanas de gravidez. Nessa altura, se o embrião fosse portador da doença, o casal podia optar pela interrupção da gravidez", explica Joaquim Gonçalves, obstetra e outro dos elementos da equipa responsável pelo desenvolvimento da técnica que abre novas esperanças a mais de uma centena de casais em que um ou os dois sofrem da doença dos pezinhos.

"Com 16 semanas, interromper uma gravidez é muito traumático. Agora, os pais podem ter a certeza de que a doença não será transmitida ao filho antes de a gravidez estar consumada", sublinha.



O Professor tem-se multiplicado em entrevistas, para dar a conhecer ao País e ao Mundo este grandioso feito.



R PERMITE DETECTAR A PATHOLOGIA NO EMBRIÃO ASSO DE SUCESSO É UMA JOVEM GRÁVIDA DE GÉMEOS JE SOFRA DE MAL INCURÁVEL



para técnicas de fertilização in-vitro.



Numa das salas, a imprescindível cama ginecológica.

TÉCNICA CARA E SEM APOIO DO ESTADO

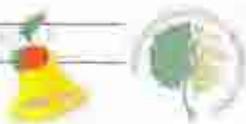
O primeiro casal a beneficiar do diagnóstico genético pré-implantatório não pagou nada, mas o custo dessa técnica inovadora e da fertilização in vitro ronda os 1.200 contos. Embora garantam que não vão deixar de atender casais que não tenham possibilidade de suportar o investimento, os responsáveis do Centro de Estudos de Infertilidade e Esterilidade defendem a necessidade de participação do Estado. "Todos os tratamentos para a doença dos pezinhos são 100% comparticipados. Este diagnóstico também devia ser, já que é um importante contributo para que, a prazo, se consiga erradicar a doença", sublinha Vasco Almeida. Até agora, a única forma de evitar a propagação da paramiloidose era os doentes não terem descendentes. Embora ainda não haja cura, os transplantes hepáticos aumentaram significativamente a esperança de vida porque travam a evolução da doença.



O cientista junto da incubadora onde crescem os embriões.



Um sofisticadíssimo microscópio, essencial para o desenvolvimento da referida técnica.



Núcleo de Esposende

A INAUGURAÇÃO



A Presidente, Dra. Regino Zhu, recebendo os parabéns do Presidente da Câmara, Dr. João Capo, do Secretário de Estado da Administração Local, Dr. Miguel Relvas e de outros autoridades locais e nacionais, pela magnífica sede que, de agora em diante, fará a felicidade dos nossos doentes.

No transacto dia 14 de Outubro de 2003, dirigiram-se em "bondo", rumo ao n.º 27 da Rua dos Bombeiros, na cidade de Esposende. Era um dia muito importante!

Tão importante, que exigiu foto e rigor para os homens e uma obrigatoria ida ao cabeleireiro para os senhoras!

Afinal não é todos os dias que temos um representante do governo de visita: Sua Excelência o Secretário de Estado da Administração Local, o Dr. Miguel Fernando Cassolo de Miranda Relvas, que, naturalmente se fazia acompanhar do seu "staff alfaiinha".

A este ilustre convidado de Sua Excelência o Senhor Presidente da Câmara de Esposende, Fernando João Couto e Capo, juntaram-se outras figuras importantes do nosso nú-

clube político e dignos representantes desta democracia à beira-mar plantada, como sejam, o Exmo. Senhor Governador do distrito de Braga, deputados, vereadores, presidentes de junta e outros tantos. Assim, perto das 14 horas e depois de várias inaugurações de importantes obras levadas ou a levar a cabo neste concelho, eis que, finalmente, chegou o momento tão esperado a inauguração da sede do Núcleo de Esposende da Associação Portuguesa de Paramiloidose!

Foi um momento de grande alegria e emoção para todos nós!

Os nossos amigos, os nossos doentes, os membros de outros núcleos e o nosso Presidente, todos estavam lá!

Mas que luxo, diziam uns! Bom trabalho, diziam outros!

Os meus parabéns e felicidades! Dis-

se o senhor Secretário de Estado. Este é para mim um momento de grande alegria e significado pessoal! Disse o senhor Presidente da Câmara!

Não esqueçamos o senhor Reitor que em nome de Deus, nos benzeu a todos.

E findos os discursos obrigatórios, era ver o nosso Presidente, Enf. Figueiras, a distribuir sorrisos e enxertos como só ele sabe.

E como todos as festas, esta também só poderia acabar num agradabilíssimo almoço de confraternização, que teve lugar num agradável restaurante da foz do Cuvado com vista para o mar.

Com estas novas instalações, já equipadas com tudo o que é essencial ao seu funcionamento, quase em pleno, vamos poder continuar a fazer o nosso trabalho, só que agora, não só melhor, mas cada vez melhor.

Antes de terminar, não posso, no entanto, deixar aqui os meus maiores agradecimentos, como representante deste Núcleo e também o nível pessoal, ao Exmo. Senhor Presidente da Câmara de Esposende, ao Exmo. Senhor Governador Civil do Distrito de Braga e ao nosso padrinho, o Senhor José Patrão, que deram uma valiosa contribuição para a nossa causa.

Dra. Regino Zhu



Um amplo e moderno espaço, no serviço dos doentes do Concelho de Esposende e de todo o Alto Minho.



O novo funcionário do sede local, Miguel, que certamente trará uma maior valia a este espaço.



A Enf.º Evelina, acompanhada pelo Nuno e Miguel no confortável salão de estar, desta maravilhosa Sede.



Sala de reuniões do Núcleo, com um enquadramento bonito com o exterior. Este cenário trará certamente mais qualidade de vida aos nossos doentes.



Enf.º Leonor e Luis Marinho, membros muito ativos do Núcleo, convivendo em Borcelos, aquando da Reunião de Núcleos.



Núcleo do Cartaxo

O TRANSPLANTE É UMA DOENÇA? NÃO. É UMA SOLUÇÃO!

Recentemente, um acontecimento trágico ocorrido na República Russa sensibilizou-nos a todos. Um incêndio de grandes proporções retirou, de forma bárbara, a vida a muitos jovens. Porque é que os jovens se atiraram da janela? A pergunta parece bizarra. No entanto, a resposta é, para todos, evidente: porque se lá ficassem, teriam como certo a morte. Ora, coros amigos, com os devidos ressalvas e diferenças, com o doente de Paramiloidose, sucede-se muitas vezes o mesmo: é como se vivêssemos, também, no meio de um incêndio. Contudo, serve este paralelismo – volta a sublinhar – bizarro para alertar os doentes de paramiloidose, que, no nosso caso, existe um bombeiro que nos pode salvar: o transplante hepático.

Temos todos a consciência que o transplante hepático é uma operação que oferece riscos. Louve-se, neste ponto, o esforço efectuado pela comunidade científica que, nos últimos

anos, tem vindo a atenuar o conjunto dos riscos associados àquela operação que, tal como referi atrás, ainda permanecem grandes. É um facto! Porém, tal facto não me impede de salientar que é a nossa melhor opção. Fazendo uma analogia com o ponto prévio desta reflexão, estamos perante a残酷za de uma de duas hipóteses: ou submetemo-nos ao transplante e saltamos para a esperança de vida ou aguardamos que a morte nos consuma lentamente.

Por isso, a mensagem que quero deixar é de esperança. Sabemos que um tanto daquilo que nos acontece depende da maneira como vivemos a vida, mas outra tanta não depende de nós. A vida traz e leva e, muitas vezes, a adversidade deixa-nos frágeis, descrentes e desanimados. E nestas alturas, em que nos custa acreditar que existe mais caminho do que aqueles que nos é dado a ver, que é importante depositarmos a nossa confiança nas

excepcionais equipas que existem no nosso país e irmos em busca da nossa felicidade e da nossa qualidade de vida. Bem sei que esta decisão será sempre, em última instância, uma decisão individual, que deve ser tomada em liberdade interior, verdade e consciência. Permitam-me, contudo, que recorro a uma frase de Maria José Costa Félix para partilhar convosco, o meu testemunho aquando do dilema da decisão pelo transplante: "Está nas nossas mãos encarar cada dia que comece como uma nova oportunidade para alterar ou recomeçar alguma coisa na nossa vida. Quando algum tempo acaba, é porque outro está pronto para começar e se acreditarmos sempre na vida, podemos aprender a olhar para a pessoa, o fim ou a morte com tranquilidade."

Quanto à vida longa ou curta, sou cada vez mais adepto de que, aquilo que mais importa de facto não é a quantidade de vida mas sim a qualidade. Todos aspiramos a ser feli-

zes, mas também sabemos como é frágil e efémera a felicidade. Embora saibamos que a saúde e o bem-estar potenciam a felicidade, aprendemos com as nossas adversidades a buscar felicidade na valorização do que somos e de todos aqueles que permaneceram sempre connosco. Passou pela consciência de que está na nossa mão solidária, na intervenção de todos aqueles que dão voz à nossa associação, ajudar a construir um melhor futuro para os doentes de Paramiloidose. Por fim, queria em meu nome pessoal e em nome do Núcleo do Cartaxo registar enorme agradecimento pelo Homem e pelo extraordinário médico, Sr. Dr. Linhares Furtado, que se reformou recentemente, e, em simultâneo, desejar um feliz Natal e deixar uma mensagem de esperança e amizade para toda esta grande família que é a nossa associação.

O Presidente do Núcleo do Cartaxo

Virgílio Ribeiro



O Presidente, Virgílio Ribeiro, na consulta (Hospital Curry Cabral) com o Director da Unidade de Transplantes Hepáticos, Professor Doutor Eduardo Borreto.

Os nossos transplantados são tratados com enorme amizade por todos os técnicos deste Hospital



Virgílio Ribeiro, na companhia do seu grande amigo, Dr. António Freire.



A Enf.º Fátima, um dos anjos da guarda do nosso Presidente, desde o momento em que foi submetido ao transplante hepático, obviamente com todo o éxito.



O Ribatejano dos "sete costados", Virgílio, é sem dúvida um grande embaixador da APP. Na foto com o Dr. Ramalho, da Equipa de Transplantes Hepáticos.



Núcleo de Uniões da Serra / Gavilhe

MEUS AMIGOS

Se mensalmente venho falar um pouco com todos vos através da nossa Revista, dar o meu testemunho e ajudar quem precisa de mim. O Apostolo S. Paulo dizia: "Ninguém vive para si ou morre para si".

Assim não é sinónimo de fraqueza, mas de sensatez, procurar o apoio de outras pessoas, não só para resolver os problemas, mas também para obter uma melhor qualidade de vida.

No verdade todos nós precisamos

um pouco dos outros para que o nosso trabalho não seja em vão, e porque a solidão é sempre má companheira.

Eu diria que se sorrires, ganharás um amigo, o contrário se franzes a testa apenas ficarás com rugas, nada mais.

Sé optimista. Procura olhar a vida com uma certa serenidade. De que nos serve correr se não vamos pelo caminho certo? Não devemos andar preocupados com o dia de amanhã, porque o dia de amanhã já traz os seus problemas. Basta a cada dia o seu mal.

Cada dia que nosce, nosce uma nova esperança nos nossos cientistas e na fé que não deve abalar a nosso dia a dia. No verdade o que mais perturba a nossa mente é aquilo que nós não vemos, ou seja não nos vamos deixar abater por algo que não temos a certeza que poderá ser resolvido.

Embora nos custe sorrir e expressar pensamentos positivos sobre a realidade, vale a pena o esforço. Isso provocará uma reacção favorável nos outros e em nós mesmos. Assim será muito mais fácil superar as adversidades.

As coisas simples e sensíveis da vida, que a natureza nos oferece generosamente, são os que nos podem



proporcionar gozo e paz de espírito genuíno. Temos de aprender a reconhecê-las ao nosso redor, tanto nas flores como nos seres humanos e nas suas obras.

Pode-se sempre encontrar uma via

para superar os maiores dificuldades, mas há que evitar tudo aquilo que for superior à nossa capacidade.

E termino com a Oração da Sabedoria:

"DEUS"

Deu-me sabedoria para aceitar as coisas que eu não posso mudar, a coragem de mudar as coisas que eu posso e sabedoria para conhecer a diferença. Com amizade e votos de um Bom Natal e um Fim de Ano com muita fé, alegria e esperança no novo ano que vai começar.

Enf.º Margarida Santos



A sempre bem disposta e disponível Presidente, Enf.º Margarida Santos, acompanhada pela sua irmã e também dirigente associativa Enf.º Maria Fernando.

Núcleo da Figueira da Foz



A Presidente, Adeleide Le, muito feliz juntamente do seu "galo de Barcelos", quando da reunião de Núcleos.

POR FAVOR AJUDE-NOS A AJUDAR

O Núcleo da Figueira da Foz da Associação Portuguesa de Paramiloidose, necessita urgentemente de um espaço (sede), mesmo pequeno, para poder ajudar de maneira mais eficaz, os muitos doentes de Paramiloidose que infelizmente existem neste bonito Concelho e Concelhos limítrofes.

No reunião de Núcleos a nível Nacional que se realizou na cidade da Figueira da Foz, em que estiveram presentes mais de meio centena de dirigentes associativos de todo o País, tivemos a honra de ter presente nesse evento, representando a Câmara Municipal da Figueira da Foz, o Exmo. Senhor Doutor Teresa Machado, vereadora da Cultura e Assuntos Sociais, que ficou muito sensibilizada com toda a problemática existente no seu Concel-

ho, relativa aos muitos doentes existentes e prometeu tudo fazer para no mais breve espaço de tempo possível, resolver esta situação muito importante para o Núcleo local e obviamente prestar uma prestimosa ajuda, a quem sofre desta terrível doença.

Até à data, a APP ainda não teve notícias relativos a este assunto, o que nos levou a dirigir um ofício ao Exmo. Senhor Presidente da Câmara Municipal da Figueira da Foz, Eng.º António

Duarte Silva, para receber em audiência o Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, Enf.º Carlos Figueiras e o Núcleo da Figueira da Foz, na figura da sua Presidente, Adeleide Le, a fim de estudarem a melhor maneira possível de ajudar quem precisa urgentemente de muita ajuda. Estamos certos de uma melhor atenção para este assunto de extrema importância, por parte do Exmo. Presidente da Câmara.

NOVARTIS
TRANSPLANTATION & IMMUNOLOGY
A APP agradece encarecidamente à Novartis, todo o apoio dado para a feitura deste Jornal.



CENTRO DE ESTUDOS E APOIO À PARAMILODOSE DA SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

UMA REFLEXÃO SOBRE O SENTIDO DA DOR E DO SOFRIMENTO

Escrever o que quer que seja sobre este tema é arriscar-se a ser-se polémico ou mesmo a ser mal interpretado, principalmente porque o período é nefítico que se aproxima. Dada a vastidão do muito que se poderia dizer sobre estes temas, escrever uma reflexão sobre a dor e o sofrimento é à partida deixar de lado algumas considerações que seriam importantes, ou ser demasiado reducionista nos pontos de vista apresentados. Contudo esta breve reflexão não pretende ser mais do que, uma reflexão.

A Realidade de Hoje

Vivemos, hoje, na maior parte dos ambientes, como num mundo asséptico, em que a dor, as confronções não existem. Tudo são êxitos, progressos, prospe-

ridades. Pretende-se que a saúde, tal como a juventude sejam bens eternos. Prova disto é que a maior parte de nós nunca pensou nestas realidades antes de adoecer, ou de ver alguém próximo doente ou em sofrimento.

A Realidade da Doença

A doença é quase sempre uma situação de crise involuntária, apresenta-se grande parte das vezes a quem não a procurou, manifestando-se armada por circunstâncias alheias ao nosso querer. Vê-se que o sofrimento e a dor surge quase sempre num olhar em que os indivíduos não estão preparados. Na muita coisa que nesses momentos se nos figura incompreensível!

A doença faz mudar todos os valores,

mudando com frequência a vida daqueles a quem atinge, porque tudo o que era um fim ou objectivo de vida, pelo menos de momento deixa de o ser, tudo o que tinha de valor deixa de o ter. Muitas vezes vemos como para algumas pessoas certas situações de sofrimento se revelaram decisivas para as suas vidas.

Cuidar dos Doentes

Quem está doente se pensa em curar-se, e este desejo anima-o e dá-lhe força. A mínima alusão à conformação desmoroliza-o, porque lhe sugere que não se curará.

De facto quem está doente deve pensar em curar-se, porque só deve tratar com esse fim. E coloca-se-nos uma outra questão: **e quem tem uma doen-**

ça incurável, como a paramiloidose?

Deve também cuidar de si para prolongar a vida e conservar tanto quanto possível as capacidades e as suas faculdades.

No maior parte das situações de alguma gravidade é comum ocultar ao doente o seu estado, com receio de o deprimir e desmoralizar, e não se faz nada para o confortar. Aqui surge a importância da verdade e da delicadeza na apresentação dos prognósticos. É neste momento, que surge a importância e o valor da acompanhamento familiar.

Muitas vezes quem acompanha uma pessoa doente não consegue penetrar no seu sentimento de dor, de sofrimento e vida. São discursos estereotipados como o são muitas palavras de conveniência dirigidas aos doentes ou a quem sofre. A verdadeira animada por quem sofre, o compadecimento de quem quer ajudar o doente, deve ser sobretudo de escuta. É difícil o preenchimento de uma solidão que não é nossa!

A doença é tudo o que a rodeia tem: poem-se de uma série de subtilezas em que a pessoa só não pensa. É preciso termos estudo com doentes para compreender a doença, a hospitalização, as horas sem visitas.

E necessário ter a percepção de que a vida diária de um doente processa-se num plano mais subtil do que a da pessoa com saúde. Para quem sofre quão grande é o desejo de ser compreendido. Quão grande é o desejo de se sentir acolhido. (...) mas quem escuta?

Basta passar algum tempo num hospital ou casa de saúde, para se ter a sensação de estar num mundo à parte. Talvez seja por isso que algumas pessoas evitam ter contacto com estas realidades.



A Técnica de Serviço Social, Dra. Notácia Oliveira, tem prestado aos Paramiloidônicos um serviço notável.

No topo, dando uma entrevista a uma Rádio, divulgando, orientando e informando a população em geral e em particular os nossos doentes e seus familiares.

Alguns profissionais vêm no doente sómente um caso clínico. Estudam a doença e curam-na, mas são incapazes de se abranger humanamente da pessoa doente. Por exemplo, há quem faça bem os curativos ou o diagnóstico, mas não saiba dar coragem.

Cuidar da pessoa toda, e cuidar do seu corpo sem esquecer a sua dimensão psíquica, social, espiritual.

Seria importante que todos nós profissionais de saúde, doentes e familiares pudéssemos reflectir sobre estes aspectos e fazer um esforço por compreender diferentes perspectivas e atitudes.

**Bom Natal
e Feliz Ano Novo de 2004**

Póvoa de Varzim, 18/11/2003

1. Cabral, José Maria (1993). *Dor e Dignidade*. Porto: Sociedade Pedro Hispano.
2. *idem*



A Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim inaugurou um magnífico refeitório, que será uma mais valia para a qualidade de vida dos nossos doentes. Muitos parabéns e obrigado.

No Mesa de Honra, da esquerda para a direita: Sr. Filipe Corvalho, Carlos Figueiros, D. Emilia Quintas, Padre Torres, Dr. Moredo Vieira, Dr. Manuel Quintas, Dr. Alvaro Inacio Moreira, D. Alice Quintas, Provedor Silva Pereira, Provedora D. Lúcia Leusada, Dr. Pedro Lima

Mensagem de BOAS FESTAS para os Doentes com Paramiloidose, seus Familiares e Amigos

Maria de Lourdes Salles Luis

ESPERANÇA e RECOMEÇAR são as palavras-chave desta época do ano – o NATAL. Os que acreditam no Deus Feito Homem, no Filho do Homem, sentem-se menos sós com a lembrança e a presença de quem foi motivo de escândalo porque elevou a dignidade humana dos pobres, dos doentes, dos marginalizados. Mas, mesmo para os não cristãos e para aqueles que só acreditam nas potencialidades do homem, esta é uma época tradicional de solidariedade, de abertura ao 'outro', de reencontro.

A doença e sobretudo a doença irônica incapacitante, é um constante desafio à pessoa, aos seus familiares e amigos, aos médicos e toda a equipa de saúde, aos investigadores clínicos e básicos. No caso específico da PAF há, na realidade, muitas razões de esperança. Diagnóstico precoce, diagnóstico pré-natal e pré-implantação, transplante hepático, inibição da ação "tóxica" da TTR sobre as células nervosas, são aquisições que se vão somando e abrindo horizontes, mesmo aos mais céticos.

Há aproximadamente 40 anos que acompanho doentes com PAF, e a minha admiração por vós nunca parou de crescer. A vossa luta pela sobrevivência, pela normalidade da vida pessoal, familiar e profissional, o vosso incentivo à investigação, a vossa força de não truzer os braços, a vossa luta por uma vida melhor para os vossos filhos, sempre me fizeram sentir grande admiração e respeito. Aprendi muito com todos e cada um de vós.

Neste Natal há felizmente muitas razões concretas para acreditarmos que, a curto prazo, a PAF venha a ser uma doença curável ou contornável, permitindo uma qualidade de vida próxima da normalidade.

Aceitem os meus votos mais sinceros de um Natal em que a Esperança se torne Realidade.



A grande neurologista portuguesa, Professora Doutora Salles Luis, acompanhada pelo seu marido, Professor Doutor Armando Salles Luis.



BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME - PORTO

FORAM RECOLHIDAS E TRANSPORTADAS MAIS DE TRÊS TONELADAS DE ALIMENTOS

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, como não podia deixar de ser, esteve mais uma vez a trabalhar na recolha e transporte de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome, nos dias 29 e 30 de Novembro. O Lions Clube de Vila do Conde, como sempre, teve um papel de grande importância.



Dr. Manuel Ventura, o grande dinamizador desta Campanha a nível de Vila do Conde, acompanhado pelos escuteiros das Caxinas e seu filho Mário, que muito contribuíram para o êxito obtido.
Muito obrigado ao Hipermecado Modelo de Vila do Conde.



Dra. Cristiana Figueiras, ajuda no transporte de alimentos para o Banco Alimentar. Para o ano, se Deus quiser, estará novamente presente.



Funcionários do Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, elementos imprescindíveis no bom andamento dos trabalhos. Da esquerda para a direita: Sr. Afonso, Sr. Adelino e Sr. Jorge.



A carrinha do nosso Presidente, Enl.º Carlos Figueiras, fez cerca de 500 kms a transportar alimentos. Na foto com uma das centenas de voluntárias presentes.



Dra. Patrícia Correia e Sandra Costa, num dos dias mais longos e trabalhosos do Banco Alimentar, fazem o registo de todos os alimentos entrados. Bem hajam pelo vosso trabalho em prol dos mais carenciados.



A juventude de Vila do Conde diz sempre presente nesta ocasião. Emanuel Maia e Adriana no Banco Alimentar Contra a Fome.



Fórum Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose

REUNIÃO DE NÚCLEOS A NÍVEL NACIONAL EM BARCELOS



O nosso Presidente, Engº Carlos Figueiras, foi surpreendido pelos membros da Direção Nacional da APP, que o agraciaram com a mais alta condecoração desta Instituição Particular de Solidariedade Social, Professor Doutor "Corino de Andrade", que o deixou muito emocionado e obviamente extremamente honrado e feliz. Pedimos ao Presidente para continuar os excepcionais serviços prestados à Família Paramiloidótica.

Carlos
Figueiras
condecorado

Doentes,
familiares,
autoridades
locais
e dirigentes
em franco
convívio



Cerca de duzentas pessoas ligadas à Paramiloidose (doentes e familiares) passaram uma tarde muito agradável, ouvindo música ao vivo e convivendo durante o almoço oferecido pelo Núcleo de Barcelos.

CENTRO DE ESTUDOS DA PARAMILODOSE - PORTO OS AVANÇOS AO COMBATE A UMA DOENÇA SEM CURA

- Gêmeos, filhos de uma Mãe Paramiloidótica, vão nascer sem o gene responsável pela Doença dos Pêzinhos
- A Paramiloidose foi-lhes despistada recorrendo a um processo de fertilização in-vitro. Trata-se de um avanço científico sem precedentes no combate a esta doença... incurável.
- PROFESSOR DOUTOR PAULO PINHO E COSTA, FIGURA IMPRESCINDÍVEL NESTA TÉCNICA



Funcionários do CEP, que fazem um trabalho de grande importância para os nossos doentes, terão, dentro em breve, novas instalações, para melhor poderem cumprir as suas obrigações. A APP e os doentes agradecem.

"É uma técnica que se baseia na fertilização in-vitro, na qual, em laboratório, é possível obter embriões, sobre os quais podemos diagnosticar a existência ou não do gene da paramiloidose. Se o gene responsável por esta doença não existir num desses embriões, apenas o teremos de transferir para o útero da futura mãe,



Professor Doutor Vasco Almeida, informando os ouvintes da Rádio Moi sobre a sua técnica. O Professor tem dado uma enorme ajuda na informação sobre a Paramiloidose.

esperando que haja uma gravidez". Com esta explicação, Vasco Almeida – Professor de Genética na Faculdade de Ciências da Universidade do Porto e Biólogo no Laboratório do Centro de Estudos de Infertilidade e Esterilidade – definiu o conceito do Diagnóstico Genético Pré-Implantação, técnica que despistou a Doen-

ça dos Pêzinhos em dois gêmeos, antes da sua nascença.

Este é uma técnica já utilizada em todo o mundo, mas que no caso concreto da Paramiloidose, começou a ser desenvolvida no Porto. "Com um trabalho árduo, utilizando apenas células sanguíneas, concluímos esse estudo genético", explicou Vasco Almeida ao Povo Semanário. Apesar destes avanços significativos, a verdade é que as taxas de sucesso desta técnica são reduzidas, apresentando percentagens que variam entre os 20 e os 25%. Repõe-se que, após ter sido colocado em prática há cerca de três anos, o nascimento destes gêmeos trouxe-se no primeiro caso de gravidez concretizada recorrendo a este método.

Esta é uma técnica semelhante à que é utilizada em casos de infertilidade masculina muito grave. Após o processo de criação dos embriões in-vitro, no terceiro dia faz-se uma biópsia, sendo retiradas duas células a cada um dos embriões que, por essa altura, já terão entre vinte e doze cérebros. Analisadas in-

dependantemente uma da outra, o resultado surgirá dois dias depois, demonstrando ou não a mutação genética que está na origem da paramiloidose.

SEIS MIL EUROS POR CADA TENTATIVA

Além das taxas de sucesso não serem as mais animadoras, os valores inerentes à adopção desta técnica figuram-se também como um obstáculo difícil de transpor. "É um processo bastante caro, quer em termos de tecnologia, quer em termos de reagentes de laboratório e que, para já, não tem comparticipação do Estado", explicou Vasco Almeida. A medição inicial "para permitir a estimulação ovárica e que qualquer mulher tem de ser sujeita para produzir mais do que cinco a oito óvulos", é desde logo o exemplo mais flagrante apontado por este especialista, no sentido de comprovar os elevados custos deste tratamento que, em média, é por cada tentativa protagonizada, alcançando os seis mil euros. Uma verba que, res-



Os intervenientes no programa na Rádio Moi acompanhados da jornalista Sandra Matias.

salvo Vasco Almeida, "não envolve qualquer tipo de lucro para nenhum dos instituições que, em parceria, desenvolveu este processo".

Há países e vilas condenses que decidiram adoptar esta técnica. A verdade é que, "tal como no maior dos casos, não têm disponibilidade financeira para contratar o tratamento". Ainda assim, afiançou Vasco Almeida, "os casos não são abandonados apenas por não terem dinheiro para pagar esta nova técnica". É por isso que este especialista em genética defende a rápida comparticipação estatal neste tratamento. Enquanto tal não se figura possível, a medida restringe-se aos casais mais adinheiros que, para usufruirem desta possibilidade de despistagem de paramiloidose, podem contactar o Centro de Estudos da Paramiloidose, entidade que, posteriormente, os encaminhará para os locais de tratamento.

FRASES CHAVE

"Se o Governo começasse desde já a apoiar o Diagnóstico Genético Pre-Implantação, poderia, no futuro, vir a poupar bastante dinheiro".

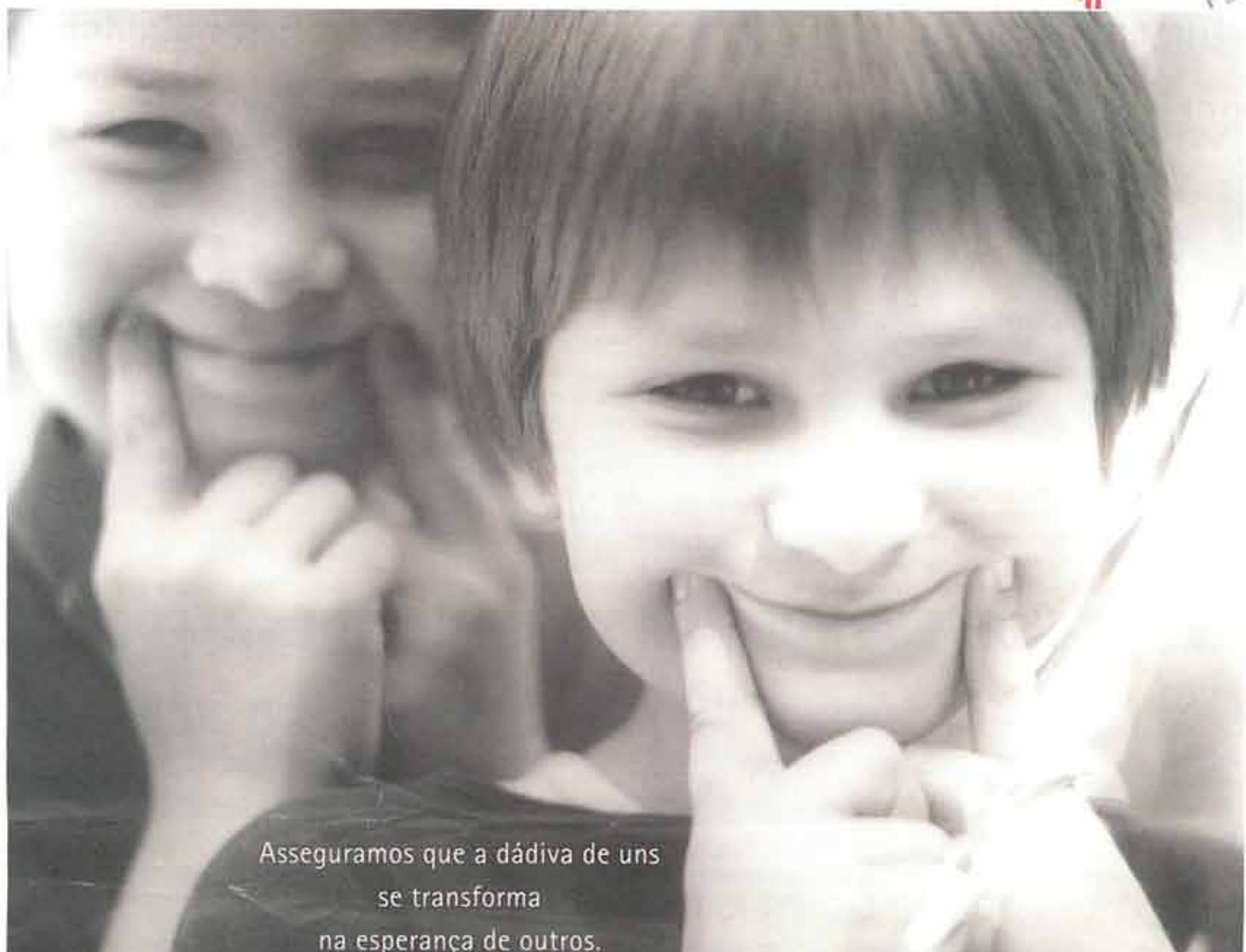
Vasco Almeida

"Se não sabemos quantos Paramiloidóticos existem, é difícil combater a doença. (...) os doentes devem ser informados acerca da doença e dos apoios que lhes podem ser concedidos".

Carlos Figueiras

"Por vários motivos, há casos em que pais e filhos não falam sobre a doença que os afecta ou que os poderá vir a afectar".

Natalia Oliveira



Asseguramos que a dádiva de uns
se transforma
na esperança de outros.

transplantação vida vida vida vida vida v transplantação

Cada vez mais
✓ Juntos pela vida

 NOVARTIS
TRANSPLANTATION
& IMMUNOLOGY