



JORNAL

**associação
portuguesa
de paramiloidose**

N.º 28 - DEZEMBRO - 2001

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

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

EDITORIAL

Por Amor...

- Por Amor, muitos Enfermeiros, Médicos, Técnicos do Serviço Social, Técnicos Administrativos, Auxiliares de Acção Médica e outras Personalidades, trabalham para oferecer uma melhor qualidade de vida aos nossos doentes.
- Por Amor, a Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, trabalha duramente todos os dias, para que os nossos doentes tenham cada vez mais regalias.
- Por Amor, os membros dos Núcleos espalhados pelo País e todos os nossos sócios, dão muito de si para minimizar o sofrimento dos que sofrem.
- Por Amor, recandidatar-me-ei à Presidência da Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, nas eleições de Março, para o Triénio de 2002/2005.

**Feliz Natal
e um Próspero Ano Novo**

AMO-VOS

Carlos Figueiras (Enf.)
Presidente

Clinica Fisiatrica Bracara Augusta, vê finalmente homologado pelo Ministério da Saúde o Acordo com o Serviço Nacional de Saúde

APP, com a ajuda do Banco Alimentar Contra a Fome, distribuiu desde Setembro até à presente data, cerca de 6 toneladas de alimentos às famílias paramiloidóticas mais carenciadas

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, esteve presente na SIC, no programa «Noites Marcianas»

O jornal Primeiro de Janeiro formalizou protocolo com a APP

Carlos Figueiras recandidata-se à Presidência da Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, em eleições que serão realizadas em Março de 2002 para todos os órgãos da APP, para o triénio 2002/2005

Presidente da APP, Carlos Figueiras presente na Assembleia Geral Ordinária da União das Instituições Particulares de Solidariedade Social, realizada no dia 24 de Novembro no Centro Pastoral Paulo VI - Fátima

Realizou-se na Clínica Fisiatrica Bracara Augusta, na linda cidade de Braga, a habitual Reunião de Núcleos, que decorreu de forma muito vantajosa para os nossos doentes

Doentes paramiloidóticos continuam a ser transplantados com enorme êxito

CEAP

CENTRO ESTUDOS APOIO PARAMILOIDOSE

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

Profissionalismo, Dedicção, Amor!...



Alguns dos doentes internados no único Centro de Internamento para doentes paramiloidóticos existente no País - Brazelino, Albino, M. António, Maria Salete, Fernando, Armanda, Gaspar Silva, A. A. M. Maria Paula, D. Irene Monte, A.A.M. Clotilde Costa, Vice-Provedor do S.C.M.P.V. Alberto Mata, Técnica Superior do Serviço Social Dra. Natália Oliveira e Enf.º Chefe Rosária Barros

Núcleo de Esposende da APP, festejou 1.º Aniversário

Câmara Municipal de Esposende cedeu um magnífico espaço para nova Sede



Presidiu à Mesa de Honra deste evento, o sempre solidário para com os nossos doentes paramiloidóticos, o Presidente da Câmara Municipal de Esposende - Dr. João Cepa, acompanhado dos elementos do respectivo Núcleo e outras Individualidades, que muito têm dado em prol desta causa

Núcleo de Barcelos

Grande actividade e empenho em benefício dos doentes

Elementos da Direcção do Núcleo de Barcelos



JOÃO DE DEUS
Presidente do Núcleo



JOSÉ CARLOS SOUSA



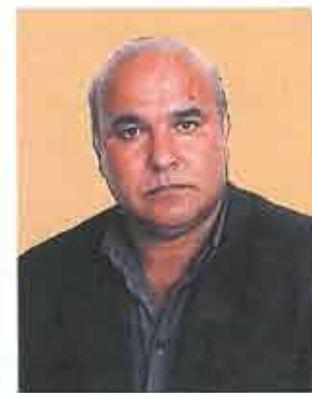
JOAQUIM PINTO ESTEVES



JOAQUIM CARVALHO



JOAQUIM GONÇALVES LOPES



DAVID MACEDO GONÇALVES



O Presidente, João de Deus, colabora na distribuição de alimentos, acompanhado por elementos do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim



João de Deus, como sempre, presente na Reunião de Núcleos, realizada em Braga

«Amigos do Pezinho»

Olá a todos!

Nós somos um grupo de amigos que nos conhecemos há já algum tempo. Há alguns dias fomos alertados por um dos nossos colegas, para uma realidade que está diante de todos nós e que muitas vezes não a vemos, que é o mundo dos doentes que sofrem de paramiloidose. O nosso primeiro objectivo, está a ser organizar correspondência e enviar algumas cartas a certas empresas, mas é certo que iremos fazer um bocadinho mais. É assim de uma forma descontraída que queremos ajudar as pessoas que pertencem a esta Associação, pois é um problema que afecta muitas famílias da nossa região e porque é nossa vontade desenvolver actividades que sirvam quem necessita. Fica aqui também assente um incentivo para todos os que nos estão a ler e que queiram formar um grupo similar ao nosso: podem acreditar que contribuirá em grande escala para a vossa realização humana e pessoal... e afinal, não é isso que todos devíamos procurar?

Núcleo de Braga



Dr. Costa Maia, Director Clínico, um trabalho de nota excepcional

Ministério da Saúde homologou em 10.09.01, o Protocolo de Acordo de Cooperação na Área da Medicina Física e de Reabilitação, com a Clínica Fisiátrica Bracara Augusta da APP



DRA. GORETI MACHADO
Presidente do Núcleo



A equipa maravilha constituída por Deolinda Malheiro, Rececionista; Aurora Oliveira, A.A.M.; Dr. Costa Maia, Director Clínico; Prof.ª Carolina, Vice-Presidente; Dra. Tânia Pereira, Fisioterapeuta e Tânia Fernandes, Técnica Auxiliar de Fisioterapia, que tratam exemplarmente os nossos doentes



Prof.ª Carolina, a alma do Núcleo de Braga



Rececionista Deolinda Malheiro, recebe os nossos doentes com muita simpatia



Doentes esperam na ampla sala de estar pela consulta médica

Núcleo da Figueira da Foz



ADELAIDE LÉ

OLHAR O HORIZONTE

*Quantas horas de tormento e sacrifício também,
outras de alegria tudo para ser alguém,
todo o tempo que decorre como o vento que sopra,
uma vida tão curta que a nada nos poupa,
mas quem sou eu?
Longe de tudo e do mundo em que vivo!
Sou uma parte do mundo dos que vivem comigo.
O Natal é uma época das mais belas talvez!
Entramos no Novo Século e estamos cheios de esperança,
É Natal outra vez
voltamos a ser criança,
criança, cheia de amor, alegria e verdade,
o velho mantém a fé sem perder a liberdade,
o Natal é para todos, rico, pobre e afortunado,
desde a criança ao velhinho,
ao inócuo e afamado.
Erguer a cabeça, ultrapassar obstáculos,
foi tudo uma aprendizagem!
Sorrir sempre e em toda a época festiva,
estamos aqui de passagem,
valorizemos a vida!*

Núcleo de Trás-os-Montes



Enf.ª Soledade Ventura e Manuela Monteiro, figuras sempre presentes.
Reunião de Núcleos em Braga, durante a visita à Clínica Fisiátrica Bracara Augusta



ENG.º EDUARDO SANTOS
Presidente

A APP,
agradece
encarecidamente
o
magnífico
trabalho
executado
por
este
Núcleo



Enf.ª Soledade Ventura, um símbolo da APP pelo trabalho, dedicação
e disponibilidade

Núcleo de Matosinhos / Porto

UM LUTADOR!

Amigo Leitor,

Nesta quadra Natalícia, altura em que todos nós de um modo geral, estamos mais sensíveis e solidários, optei neste artigo por vos contar a história de vida de um lutador. Mais um entre muitos os que sofrem de Paramiloidose.

Entenderão facilmente a porquê deste relato.

Para os nossos doentes é mais uma história igual a muitas outras, para os saudáveis serve para lembrar o quanto felizardos são por haver nascido com saúde, esse património de valor incalculável.

Joaquim é o seu nome, tem 42 anos, manifestou os primeiros sintomas aos vinte e poucos anos, uma altura em que o prognóstico para os Paramiloidóticos era sofrer até à morte. Como devem calcular não se falava ainda de transplantação. Começou aí o martírio de Joaquim mas nem por isso virou a cara à luta. Compareceu sempre às consultas de especialidade no Centro de Estudos e no Centro de Saúde de Matosinhos, na "actualmente extinta" consulta de acompanhamento pela Sra. Dra. Fátima Soares, que ao seu estilo muito particular e sempre dedicado, muito ajudava os doentes. (Penso ser muito importante que esta consulta seja reactivada).

Joaquim sempre se disponibilizou à equipe médica/científica em matéria de

exames e testes aquando solicitado na esperança de que algo de novo e bom surgisse, mas o sofrimento ia aumentando à medida que os anos passavam. Recordo-me dele adolescente, alto, robusto, dinâmico e bastante irreverente, pesava mais ou menos uns 85 Kg.

Entre o final dos anos 80 e início de 90, já tinha no seu curriculum, duas grandes intervenções cirúrgicas ao nível do aparelho digestivo, que muito o debilitaram mas às quais resistiu.

Em meados de 1993 inscreveu-se nos Hospitais da Universidade de Coimbra em consulta de transplantação, onde veio a ser transplantado no dia 11 de Abril de 1994.

Nessa altura pesava pouco mais de 50 Kgs, quero dizer que se trata de uma pessoa de 1,85 m, manifestava alguma dificuldade na marcha (socorrendo-se por vezes de uma bengala), e todos os problemas inerentes à doença, problemas esses, mais que suficientes para não se manter de pé. Nesse dia 11 de Abril, Domingo à tarde, estávamos no futebol a ver o Leixões (já perceberam que somos Leixionenses e dos bons!), quando é chamado para transplante, Joaquim não cobia em si de contente, esqueceu-se que tinha dificuldade na marcha e lá foi todo satisfeito para Coimbra, falando, cantando



JORGE NETO
Presidente

lando e fazendo projectos para uma vida nova que supostamente se avizinhava. A cirurgia correu bem e ao fim de 19 dias estava em casa todo animado.

Passados poucos dias começaram os problemas pelas mais diversas razões, o que o fez passar nos quatro anos seguintes mais tempo no hospital do que em casa. Durante esse período fez mais sete ou oito operações, qual delas a mais delicada, vi-o várias vezes "mais para lá do que para cá".

Recordo-me de uma passagem que jamais me esquecerá, um dia vou visitá-lo perfeitamente consciente da gravidade do seu estado, entro no quarto e vejo aquela pessoa inerte na cama, deitado de lado, todo encolhido a esvaír-se numa grande crise hemorrágica. Tentei falar com ele de uma forma carinhosa para o animar, mas não obtive resposta, sinceramente senti que o fim estava próximo e eu ali ao lado sem nada poder fazer. De repente num flash de determinação e porque não podia mostrar parte de fraco coloco as minhas mãos nos seus ombros e quase em desespero de causa, meio aos berros digo:

— Quim tu és um lutador, foi a isso que me habituaste não vais desistir agora e vais dar a volta por cima. Joaquim abriu os olhos e com dificuldade disse:

— Ó meu irmão estou farto de sofrer mas eu não

quero morrer! Felizmente e uma vez mais resistiu.

Como disse, Joaquim foi transplantado já com vários problemas entre os quais do foro renal. Com o passar dos anos e também motivado pela terapêutica imunossupressora, a que os transplantados estão sujeitos os rins entraram em falência a que o levou a fazer hemodiálise três vezes por semana. Acrescido a isso duas ligeiras trombozes que pouco o afectaram, sendo a última há algumas semanas atrás, e que o levou a mais um internamento.

Estava ele no Hospital no dia 31 de Outubro (dia do seu aniversário) quando lhe telefono para mais uma "amena covaqueira" e para lhe dar os parabéns, dizendo-lhe:

— Vá Quim é só mais um aniversário no hospital, quando do outro lado em tom bastante humorado e muito oportuno ele me responde:

— Está tudo bem, já es-

tu habituado e olha, antes aqui que no cemitério!

Passados uns dias já de alta hospitalar disse-me:

— Agora quero é um rim compatível para ser transplantado e ver se definitivamente resolvo este problema.

Este é o exemplo de um homem que nunca virou a cara à luta.

Joaquim nunca desistiu, não pares de lutar por uma vida com mais qualidade, porque vale a pena viver.

Com doença ou saúde, com este ou aquele problema existe sempre uma motivação para viver, é preciso é saber buscá-la.

Evidentemente que esta mensagem aplica-se a todos os Joaquims, Marias, Antónios, Manuelas..... **Nunca percam a esperança!**

Aos nossos Doentes, Associados e Amigos, o Núcleo de Matosinhos deseja um Santo Natal e um Próspero Ano Novo cheio de valores.



Presidente do Núcleo, Jorge Neto, ladeado pelos Presidentes Margarida Santos de Unhas da Serra / Covilhã e Armindo Carneiro, Vila do Conde / Póvoa de Varzim, na reunião de Núcleos efectuada em Braga



Jorge Neto, na Seda Nacional (Vila do Conde) prepara cabazes de alimentos para cerca de 30 famílias paramiloidóticas carenciadas da área do respectivo Núcleo



Núcleo de Unhais da Serra / Covilhã

MEUS AMIGOS

Mais um ano que está a terminar e o balanço que faço deste ano é por um lado positivo, pois muita coisa boa sucedeu e foi feita em prol dos nossos doentes e suas famílias, mas por outro lado tenho que aceitar com muita mágoa que houve um aumento de casos de doentes portadores de polineuropatia, na zona onde desde algum tempo eu me preocupo com este problema.

Fico muito triste por me sentir incapaz de conter este aumento da doença, e por verificar que as nossas famílias portadoras ainda não estão preparadas para um bom planeamento familiar e uma certa renúncia a ter filhos.

Perdoem-me toda esta tristeza e um pouco de desalento, mas é o que sinto, o que penso e a frustração de pouco poder fazer quando tan-



ENF.ª MARGARIDA SANTOS
Presidente

to é necessário. Mas também há coisas boas no meio de alguma tristeza.

Dois doentes estão prestes a ser submetidos a transplante hepático para terem uma melhor qualidade de vida e um outro já foi transplantado com êxito ainda que, tanto quanto sei, psicologicamente as coisas não estão bem.

A estes doentes desejo tudo de bom e aqui fica a certeza que se precisarem de mim eu cá estou para os ajudar.

Provavelmente quan-

do lerem esta pequena missiva devemos estar perto do Natal.

Assim sendo desejo a todos um Natal muito feliz e que Deus em toda a sua Misericórdia olhe pelos nossos doentes e lhes dê forças para levar a sua cruz com muita esperança e fé.

*Com muita amizade,
da vossa*

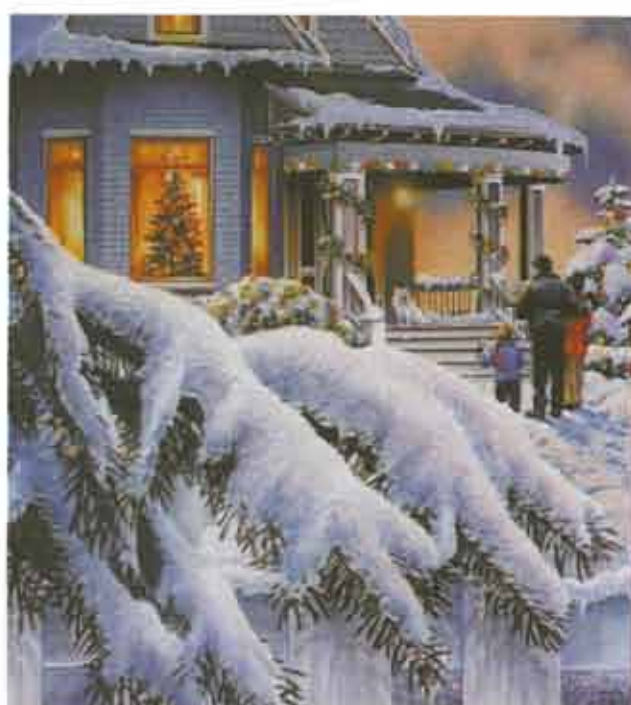
*Amiga e Presidente de
Unhais da Serra*



A Presidente, Enf.ª Margarida Santos, valoriza a Sede do Núcleo, autorizando Exposições de Pintura de Artistas locais, fomentando a cultura



António Machado, Presidente da Mesa da Assembleia Geral, serve de cicerone na apresentação da Clínica Fisiotrica Bracara Augusta, aos elementos do Núcleo de Unhais da Serra / Covilhã



UM CREDO PARA OS QUE SOFREM

Pedi a Deus força, para que pudesse realizar.
Fui fraco, para que aprendesse a obedecer humildemente...
Pedi saúde, para que pudesse realizar grandes feitos.
Foi-me dada a enfermidade, para que eu pudesse fazer coisas melhores...
Pedi riquezas, para que pudesse ser feliz.
Foi-me dada a pobreza, para que fosse sábio...
Pedi poder, para que pudesse exercê-lo sobre os homens.
Foi-me dada a fraqueza, para que eu pudesse sentir a necessidade de Deus...
Pedi todas as coisas, para que pudesse aproveitar a vida.
Foi-me dada a vida, para que eu pudesse aproveitar todas as coisas...
Não obtive nada do que pedi – mas tudo por que ansiava.
Sem saber como, as minhas orações silenciosas foram atendidas.
Sou, entre os homens, o mais plenamente abençoado!

COM MUITO CARINHO E AMIZADE

Adriana Vilela

Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim

"A DOR"

Digníssima Associação Portuguesa de Paramiloidose

É com pena, com dor, que me dirijo a V. Exa., felicitando-os, pela resposta que estão a dar à doença que tem enlutado tantos lares, nos quais o meu se inclui.

Esse terrível mal, já há bastantes anos, que anda em estudos nesta Vila, que eu tinha conhecimento na década de 40, já o Instituto Robisco Pais de Coimbra, vinha cá e convoca para uma consulta, as famílias que estavam infectadas, por essa horrível doença, em especial os mais idosos.

Anos e anos decorreram, sem que alguém confirmasse, de que doença se tratava.

Começo por citar o que sei a respeito dos meus familiares, da minha falecida esposa:

1.º O mal, foi herdado de sua avó, que lhe cortaram uma perna, onde lhe apareceu a infecção, que a levou à morte. Nada descoberto.

2.º O filho que era o meu falecido sogro, começou-lhe nos pés uma ferida, cortaram-lhe uma perna, a que estava mais infectada e depois a outra, a seguir a morte.

3.º O meu filho de 29 anos, deu-lhe com uma sultura, falta de apetite, sem força nas pernas, a seguir a morte.

4.º A minha mulher, com os mesmos sintomas do filho, os intestinos, não seguravam os alimentos, era comer e deitar fora, a seguir a morte.

Foi e é um martírio, famílias inteiras destruídas.

Se após a perda de três gerações, mais atrás não sei o que se passou, surgiram vozes, alertando que era a doença dos pezinhos, chamada Paramiloidose, sem cura à vista.

Foram observados, exames, análises, pelos Médicos do Instituto de Coimbra, sem qualquer resultado, é pena, mas, infelizmente tem sido assim:

O meu lar que criei, foi apenas, e apenas só, de sofrimento, de dor e de angústia, onde a felicidade não morou, mas sim a tristeza, foi um, um lar, onde o conforto não reinou, mas sim a amargura.

A Ciência Médica, não foi capaz de defender a vida, mas sim concordar com a morte.

Eu sei de ante-mão, que o destino é trágico e impiedoso, que não poupa ninguém, neste capítulo eu fui bem flagelado, a pontos de viver na desilusão.

Foi na passagem da vida, que fiquei com uma lição inesquecível.

Nem a prevenção, foi capaz de evitar a catástrofe indesejável.

Agora, resta-me apenas desejar a Essa Associação, de bem fazer, que lute sem desfolecimento, na descoberta de essa doença atroz, quem tem a infelicidade de a apanhar, sofre e faz sofrer, e eu que o diga e mata.

São três zonas do País onde ela mais ataca – Póvoa de Varzim, Vila do Conde e Unhais da Serra.

E porquê? Fica aqui uma pergunta no ar, para os Professores da Medicina.

JOSÉ SANCHES SANTOS
Sócio n.º 10190



Prof.ª Helena, Ana Soares, Maria Dinis e António Almeida, elementos de grande preponderância do Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim



Presidente do Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim, Armando Carneiro, acompanhado pelo nosso Victor



Prof.ª Helena na Sala de Estar da Sede da APP, acompanhada por D. Laurentina e Jorge Neto, aquando da distribuição mensal de alimentos



CENTRO DE ESTUDOS E APOIO À PARAMILOIDOSE DA OS NOSSOS DOENTES PARAM POR TODOS OS PROFISSIONAIS E VO



Sr. Gaspar Silva, acompanhado pela Mesária e responsável pela Paramiloidose, D. Irene do Monte. "Que belos passeios na sua moto eléctrica"



Albina, sempre sorridente, relata gostar muito de todos



Brazelina, ocorriciada pela A.A.M. Maria Paula. "Que bom estar aqui!..."



Arminda, tendo a seu lado Dra. Natália Oliveira, Directora de Serviços. "Um sorrisinho, não faz mal."





SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

MILOIDÓTICOS SÃO TRATADOS LUNTÁRIOS COM GRANDE "AMOR"...



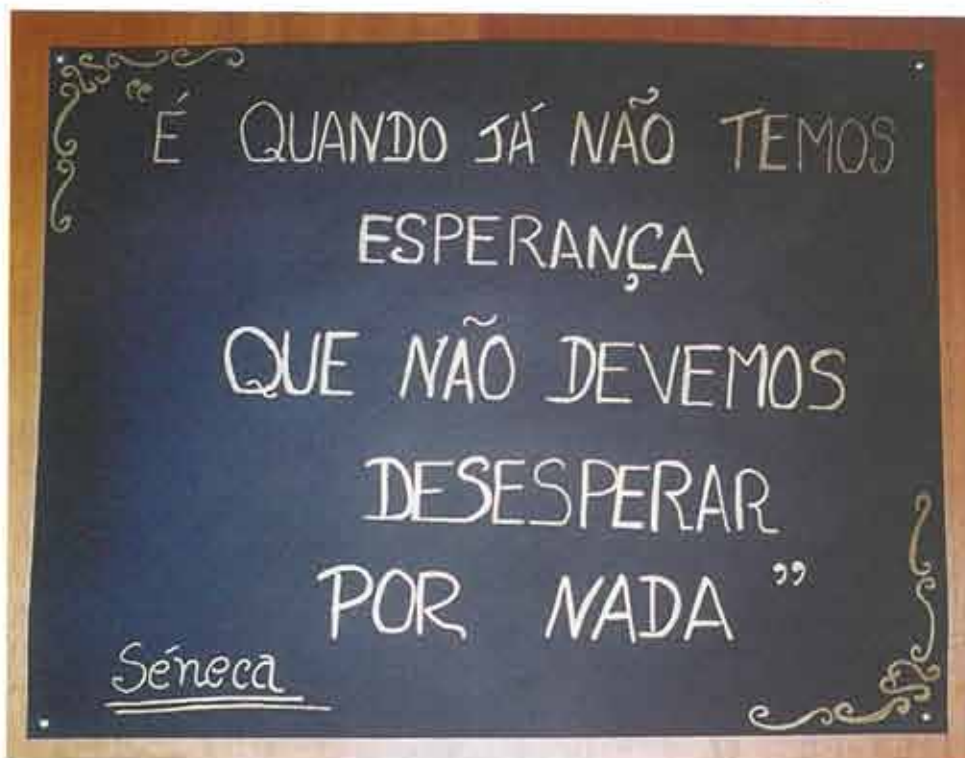
← M. António e a sua boa disposição, acompanhado de D. Irene do Monte



→ Fernando diz ter entrado no "céu" quando internado no CEAP acompanhado da A. A. M. Clotilde Costa



← Maria Salete, acompanhada de Maria Paula. "Isto é tudo bom."





PROVEDOR SILVA PEREIRA

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

MENSAGEM DO PROVEDOR

Gostaria de reiterar mais uma vez, que o esforço desenvolvido pela APP e de que a Misericórdia da Póvoa de Varzim procura seguir no apoio que presta aos doentes de paramiloidose e seus familiares, é feito procurando integrar-se na seguinte óptica "amarás a Deus sobre todas as coisas e ao próximo como a ti mesmo".

Desta forma desejo a todos os doentes de paramiloidose e seus familiares um

FELIZ NATAL

O PROVEDOR

(Manuel Carvalho da Silva Pereira)

CENTRO DE ESTUDOS E APOIO À PARAMILOIDOSE DA PÓVOA DE VARZIM

Começo por agradecer à Direcção da APP, o convite feito para apresentar o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Póvoa de Varzim, que espero que contribua para uma melhor informação das actividades desenvolvidas por profissionais da área médica, de enfermagem e de serviço social.

Assim, em 25 de Julho de 1989, a Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim fundou o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, com o intuito de prestar apoio aos portadores da paramiloidose e seus familiares em várias áreas.

O CEAP presta assistência aos portadores e doentes com paramiloidose em regime de Internamento e Ambulatório. Dispõe dos seguintes serviços:

– **Consulta Externa**, funciona em todos os dias úteis, no período da tarde, sendo efec-

tuada pelo médico de serviço, com o apoio de enfermagem e colaboração do serviço social.

A consulta externa do CEAP, está estruturada de forma polivalente, sustentada nas áreas acima referidas, porque procura abordar o doente de modo integrado e inserido no contexto da sua realidade sócio familiar, com o objectivo de prestar cuidados de saúde nas áreas da prevenção e do tratamento à população de doentes inscritos no Centro.

A consulta externa, tem neste momento 300 doentes inscritos e dá resposta a nível nacional.

– **Internamento**, é dotado de 28 camas, distribuídas por 14 quartos com duas camas e por dois sectores, um de homens e outro de mulheres.

Tem um serviço de en-



Dra. Natália Oliveira, Técnica Superior do Serviço Social, Directora de Serviços, que com o seu elevado profissionalismo muito tem contribuído para o grande bem estar dos doentes Paramiloidóticos.

fermagem 24 horas/dia, incluindo o fim de semana e apoio médico diário nos dias úteis.

– **Apoio Domiciliário**, é caracterizado por um apoio global prestado ao doente no seu domicílio, evitando desta forma o seu afastamento do agregado familiar.

Serviços prestados no Domicílio:

- Cuidados de enfermagem;
- Fornecimento de alimentação;
- Cuidados de higiene e conforto;
- Apoio Psico-social.

O apoio domiciliário apenas se aplica na área geográfica das freguesias dos concelhos da Póvoa de Varzim e de Vila do Conde.

Na actividade desenvolvida desde 25 de Julho de 1989 até finais de 2000, deparamos com os seguintes objectivos:

- 620 indivíduos observados;
- 470 internamentos;
- 75 doentes transplantados em diversas unidades;
- Diversas acções de divulgação da doença, etc..

Como é evidente esta actividade, apenas foi possível, devido ao esforço e dedicação da Mesa Administrativa da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, do seu Director Clínico Dr. Rui Faria, do seu pessoal médico, de enfermagem, e de todos os funcionários do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose.

Póvoa de Varzim, 12/11/2001.



MEMÓRIAS

De novo me encontro, caros amigos, a conversar convosco.

Será uma conversa breve, para não vos tomar muito tempo.

Em cima da minha secretária tenho muitos papéis "velhos", notas e rascunhos relativos a reuniões da nossa primeira Direcção Nacional da Associação e da formação dos primeiros Núcleos: Póvoa de Varzim/Vila do Conde, Braga, Leça da Palmeira, Figueira da Foz, Barcelos, Unhais da Serra, S. Romão (Seia).

Como curiosidade, estou a ler um apontamento de 1980, altura em que já se propunha a criação do Núcleo de Esposende, o que não foi possível, por falta de condições.

Coube, ao fim de cerca de vinte anos, à actual Direcção Nacional, presidida pelo Ent.º Carlos Figueiras, o mérito de reunir as variadas forças para colmatar essa lacuna, merecendo por essa e outras realizações os maiores aplausos.

Estas notas, muito valiosas para mim, remetem-me

para tempos míticos, entre 1979, ano da fundação, e 1983, data já da segunda Direcção Nacional.

O que mais ressaltos destes velhos papéis, são as anotações dos movimentos orientados para os aspectos organizativos da Associação e sua articulação com os Núcleos e a amizade profunda que se foi cimentando, sem que nos apercebêssemos disso, porque foram tempos difíceis, e algumas vezes não isentos de uma certa tensão, como é próprio da natureza humana.

Perpassam nomes, uns já esquecidos, outros desconhecidos porque nunca vieram à ribalta na hora própria, de pessoas, organizações e empresas, mas que foram pedras importantes na constituição e no apoio aos objectivos da nossa Associação: Dr. Albino Aroso, Dr. Paulo Mendes, Dr. Rui Faria, Prof.ª Doutora Salles Luis, Dr. Pontes (Hospital dos Covões, Coimbra), Dr. Moreira Maia, Dr. Guedes de Carvalho, Dr. Coeiro, os Lyons Clubes locais, a Coelima e outros, a quem peço des-



DR. ANTÓNIO RODRIGUES MORAIS
Sócio n.º 7

culpa, por os não nomear. Além de nomes já destacados nas "Memórias" anteriores, desnecessário se torna falar de "Corina de Andrade" que é o nosso maior símbolo, a quem desejamos saúde e uma feliz e longa vida, e do Centro de Estudos de Paramiloidose e dos inúmeros investigadores que o compuseram e ainda o compõem a quem desejamos os maiores sucessos.

Uma referência muito especial para o Prof. Doutor Jorge Sequeiros, um dos ilustres e primeiros colaboradores do Jornal da Associação Portuguesa de

Paramiloidose, no campo científico.

A esta lista, com o decorrer dos tempos, em Portugal e no estrangeiro, outras instituições têm estabelecido afinidades com a APP, como o Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, o Instituto de Biologia Molecular e Celular, Genética Molecular, Centro de Estudos da Função Autónoma Corino de Andrade do Hospital de São João, Porto, e outros organismos como os especializados em transplante hepático, etc. que têm realizado jornadas e simpósios sobre a PAF.

No campo do estudo e assistência de doentes com PAF há a referir o CEAP - Santa Casa de Misericórdia da Póvoa de Varzim, com quem a APP mantém os maiores laços de colaboração e amizade, graças à personalidade e às qualidades ímpares do seu Provedor, Senhor Silva Pereira.

Foi assim que, com a ajuda de muitos organismos e personalidades, como uma bola de neve, a APP se foi tornando ao longo dos anos numa das

maiores organizações de solidariedade social e de utilidade pública do País.

Começo com uma palavra em relação ao Dr. Moreira Maia, visto que, como sabemos, foi um dos nossos prestigiados Presidentes de Direcção, grande mentor e abreiro da ajuda lionística à APP desde sempre, e ainda porque no seu mandato, lutou e conseguiu melhorias no programa de assistência médica, medicamentosa e social para os doentes com PAF.

No devido tempo, se me far permitido, falarei de outras entidades, por uma questão de justiça, no meu entender, do muito que a Associação lhes deve e a quem compete, tal como a mim, um dos sócios e um dos elementos dos Corpos Directivos mais antigos, que viveu a vida da Associação por dentro nos momentos mais cruciais, fazer lembrar e dar a conhecer.

Aproveito a oportunidade para vos desejar um "Feliz Natal e um 2002 com muita esperança".

Até breve, se Deus quiser.

Centro de Estudos Paramiloidose-Porto

O CEP, continua a desenvolver o seu imprescindível trabalho em benefício dos nossos doentes.

A APP, continua a subsidiar os pequenos almoços e almoços aos doentes, vindos de todo o País, na ordem de um milhão seiscientos e cinquenta mil escudos (1.650.000\$00), no ano em curso.

A todos aqueles que trabalham nesta casa, a APP deseja-lhes umas Boas Festas.



**AJUDE-NOS A AJUDAR
POR FAVOR
CONTACTE-NOS**

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

Av. D. António Bento Martins Júnior - Apartado 513 - 4481-908 Vila do Conde
Telefs. 252 623 375 - 252 620 738 - Fax 252 623 375



JANTAR DE BENEFICIÊNCIA, COME



Presidente da Câmara Municipal de Esposende, Dr. João Cepa, em conversa animada com Carlos Figueiras e o Padrinho do Núcleo, José Patrão



Dra. Regina Zhu
Presidente do Núcleo de Esposende



Presidente do Núcleo de Matosinhos / Porto, Jorge Neto, acompanhado de esposa e Eng.º Jorge Marçal Neto com esposa e filho, no jantar de beneficência



Presidente da Câmara, Dr. João Cepa, na companhia dos nossos doentes e de outras Individualidades



Esposende

MORA 1.º ANIVERSÁRIO DO NÚCLEO



Mesa de Honra, constituída por Arcipreste Cândido, Dra. Regina Zhu - Presidente do Núcleo de Esposende, D.ª Solange Cepa, Dr. João Cepa - Presidente da Câmara Municipal de Esposende, Enfermeiro Carlos Figueiras - Presidente da APP, José Patrão - Padrinho do Núcleo e Olívia Patrão



Mais de 200 pessoas estiveram presentes neste jantar. Todos os Núcleos da APP se fizeram representar

...Que se repitam por muitos e muitos anos...

E aos poucos foram chegando e enchendo a sala, reconhecendo rostos e amigos.

Depressa se iniciaram animadas conversas e se arranjaram companheiros de mesa.

Mais depressa ainda, se encheram os nossos corações de Alegria e Gratidão. Tantos amigos que responderam ao nosso convite!

A verdade, é que quando o Núcleo de Esposende decidiu comemorar o seu 1.º Aniversário, fê-lo com a modesta convicção que já seria um socorro se conseguisse reunir 100 convivas.

Nunca ficamos tão felizes, por ter falhado as previsões!

Não só tivemos quase 200 amigos, a felicitar-nos no dia 17 de Novembro, como continuamos a receber os parabéns de toda a comunidade, que teve conhecimento do evento e não compareceu.

Estiveram presentes neste jantar comemorativo e de beneficência, que se realizou no Hotel Suave Mar, em Esposende, o nosso Ilustre Presidente e representantes de todos os Núcleos, numa clara e inequívoca demonstração de união e solidariedade inter-

na, espelho do já conhecido lema "A União faz a Força".

Por outro lado, tivemos a honra de ter presentes o Ilustre Presidente da Câmara de Esposende, Dr. João Cepa e sua esposa, além de outras individualidades e Empresários do nosso Concelho, que desta forma nos transmitiram a certeza de que somos importantes para a comunidade, de que o nosso trabalho é reconhecido, enfim, de que podemos contar com eles.

Como se não bastasse, o aniversariante ainda foi presenteado com a cedência de novas instalações,

sita no centro da cidade de Esposende, pela nossa Câmara Municipal.

Graças à generosidade dos nossos amigos, os nossos doentes, vão poder contar, ainda mais com a nossa ajuda!

Assim como nós também podemos contar com a ajuda do Agrupamento dos Escuteiros das Marinhas, que se ofereceram para receber de porta em porta, as quotas anuais dos Associados gratuitamente.

E já que falamos de amigos, também queremos deixar os nossos maiores agradecimentos, ao Sr. Carlos Calheiros, funcioná-

rio da Junta de Freguesia das Marinhas, que nunca nos nega um favor e tem sido incansável para com este Núcleo.

Passado um ano sobre a criação deste Núcleo, o entusiasmo é cada vez maior e as nossas cabeças, fervilham com planos e ideias novas!

Como disse Fernando Pessoa, certamente num dia de melancolia: "E a vida, o que tem? Dar a mão a alguém?"

Com certeza que sim!

NÚCLEO DE ESPOSENDE
Dra. Regina Carneiro Zhu



ESTAMOS SEMPRE DISPO



Nesta secretaria, Sandra Costa e Florinda Monteiro, executam o trabalho administrativo intenso (importantíssimo para a boa gestão e organização da APP), fruto da grande dimensão da nossa Instituição, com mais de 10.000 Associados. Muitas centenas de pessoas dirigem-se à nossa associação, nomeadamente estudantes de Medicina, Enfermagem, Técnicos do Serviço Social, Escolas Básicas, etc., onde lhes é oferecida documentação e todas as explicações sobre esta patologia

BRE

Banco Alimentar Contra a Fome

O Banco Alimentar Contra a Fome, desde Setembro de 2001 até à pre-

sente data, disponibilizou, cerca de seis toneladas de alimentos, que foram dis-

tribuídas a mais de cem famílias Paramiloidóticas carenciadas.

Com estes cabazes de alimentos, a APP traz alegria e obviamente mais qualidade na alimentação aos nossos doentes.

Neste trabalho difícil, temos contado com o apoio incondicional dos membros dos Núcleos da APP.

Para o Senhor Vasco António, Director do Banco Alimentar e o Senhor Afonso, chefe de armazém e todos os funcionários que ali trabalham, a APP agradece toda a simpatia e disponibilidade.

A APP, ajudou nos dias 1 e 2 de Dezembro, na recolha de alimentos nos supermercados.

Bem Hajal
Muito Obrigado.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, presente na Assembleia Geral Ordinária da UIPSS

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, esteve presente na Assembleia Geral Ordinária da UIPSS, em Fátima (Centro de Congressos Paula VI), no dia 24 de Novembro.

Com a presença do Bispo de Leiria e do Presidente da Direcção Nacional da UIPSS, Padre Maia, além de algumas centenas de dirigentes associativos, que enchem por completo a sala de congressos.

Carlos Figueiras, tomou conhecimento de variados assuntos de interesse para a nossa Associação, assim como muitos contactos pessoais, nomeadamente, Padre Maia, que certamente serão úteis para a resolução dos problemas, que minimizarão o sofrimento dos nossos doentes.

Ministério da Saúde, Homologa Acordo com Clínica Fisiátrica Bracara Augusta

A Clínica Fisiátrica Bracara Augusta, inaugurada a 17 de Setembro de 1999, tendo de imediato pedido o Acordo com o Ministério da Saúde, vê finalmente e ao fim de quase dois anos, o seu desiderato deferido.

A Professora Doutora Manuela Arcanjo, ex-Ministra da Saúde, faltou várias vezes às suas promessas e quando a Associação Portuguesa de Paramiloidose, num esforço financeiro de cerca de vinte e cinco mil contos, teimosamente e orgulhosamente, mantinha a Clínica aberta, a servir os nossos doentes.

Graças a uma nova equipa no Ministério da Saúde, chefiada por Sua Exa. o Professor Doutor António Correia Campos, Homem de grande humanismo e do Secretário de Estado da Saúde, Doutor Francisco Campos, que estudou minuciosamente o dossier, vimos finalmente homologado o Acordo com o Serviço Nacional de Saúde a 10.09.01.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, agradece ao Ministério da Saúde, pela justiça feita.

NÍVEIS PARA "VOS AJUDAR"



Na Sede Nacional em Vila do Conde, a azáfama é grande nos dias da distribuição dos cabazes de alimentos e semente com a ajuda dos membros dos Núcleos, é possível levar alegria a mais de cem famílias paramiloidóticas carenciadas



Presidente e Vice-Presidente da APP, respectivamente Enfermeiro Carlos Figueiras e Dra. Goreti Machado, dois garantes do bom funcionamento da mesma, em Braga, durante a Reunião de Núcleos

VES

Reunião de Núcleos

No dia 21 Julho de 2001, na linda cidade de Braga, realizou-se a habitual Reunião de Núcleos de todo o País.

Cerca de 50 dirigentes associativos de todos os Núcleos da APP, foram recebidos na Clínica Fisiatríca Brocara Augusta, pela Presidente do Núcleo local, Dra. Goreti Machado, que deu as Boas-Vindas e de imediato foi feita uma visita guiada à muito funcional Clínica Fisiatríca.

Durante a reunião, de mais de

duas horas, foram discutidos assuntos importantes, alguns de forma acalorada, que resolvidos, vão certamente trazer grandes benefícios para os doentes e seus familiares.

Registamos a alegria e a dedicação dos membros dos Núcleos, alguns dos quais fizeram centenas de quilómetros para estarem presentes.

Finda a reunião, pelas 14,00 horas, conviveu-se num almoço para retemperar energias.

Obrigado a todos.

"Noites Marcianas" SIC

O canal de televisão "SIC", convidou o Presidente da Direcção Nacional, Enf.º Carlos Figueiras, a estar presente no programa "Noites Marcianas" do dia 19 de Novembro, para discutir o tema "Manipulação Genética".

Por motivos profissionais inadiáveis do Enf.º Carlos Figueiras, a Associação fez-se representar pelo Presidente da Assembleia Geral, o Senhor António Machado. Este convite é demonstrativo do prestígio e

credibilidade da nossa Associação. A APP, pediu para que a técnica de diagnóstico genético pré-implantatório, para fertilização *in vitro*, em que embriões que não contêm o gene doente, passam a ser implantados, sem qualquer custo para os doentes Paramiloidóticos.

Esta técnica custa algumas centenas de contos.

A APP, vai dialogar com o Ministério da Saúde, na resolução desta problemática.

Eleições em Março para o Triénio 2002/2005

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, realizará conforme os Estatutos, eleições para todos os seus órgãos (Direcção Nacional, Mesa da Assembleia, Conselho Fiscal e Direcção de todos os Núcleos Regionais), no mês de Março de 2002, para o triénio de 2002/2005.

Carlos Figueiras, recandidatou-se à Presidência da Direcção Nacional da APP, por unanimidade de todos os Núcleos.

A APP, foi-se tornando ao longo dos anos, numa das maiores organizações de Solidariedade Social e de Utilidade Pública do País, por isso mesmo, cada vez temos que ser mais e melhores.

Adira à Associação Portuguesa de Paramiloidose, como Associado.

A União faz a Força.

Saudações Associativas.

Transplantes Hepáticos

Os nossos doentes continuam a ser transplantados nos diversos Centros Hospitalares do País, nomeadamente, Hospital Santo António, Hospital da Universidade de Coimbra e Hospital Curry Cabral.

Os Transplantes continuam a ser realizados a um ritmo normal, obviamente que a Associação Portuguesa de Paramiloidose e os nos-

sos doentes, gostariam de ver feitas muitas mais intervenções cirúrgicas.

Para todos os Técnicos, que realizam os Transplantes hepáticos, que Deus vos ilumine e vos dê muita saúde, para que cada vez mais, haja doentes Paramiloidóticos transplantados, sinónimo de uma melhor qualidade de vida.

Feliz Natal.



JORNAL PRIMEIRO DE JANEIRO, SOLIDÁRIO COM OS DOENTES PARAMILOIDÓTICOS



O Primeiro de Janeiro formalizou a 11 de Outubro de 2001, um Protocolo de Cooperação com a Associação Portuguesa de Paramiloidose. A entrega do primeiro cheque à APP, relativo ao período estipulado no acordo que será de seis meses, visa contribuir para minorar as necessidades de todos quantos recorrem aos nossos serviços.

Por essa razão, foi ainda determinado na presença do Dr. César

Sousa da Administração do "PJ" e Enfermeiro Carlos Figueiras, Presidente da APP, alargar esta ajuda por mais tempo.

O acordo, prevê por cada assinatura do jornal efectuado no concelho, reverter mil escudos (4,98 euros) a favor da nossa Instituição. Obrigado ao Primeiro de Janeiro.

Desejamos a todos os trabalhadores deste jornal, um Feliz Natal e um Ano Novo repleto de êxitos.

Boas Festas

A **APP**

deseja a todos os seus
Associados, Familiares e Amigos,

FELIZ NATAL

e um

PRÓSPERO ANO NOVO

