



BOLETIM INFORMATIVO DO NÚCLEO DE BRAGA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

PUBLICAÇÃO PERIÓDICA

N.º 1 — SETEMBRO — 1984

Editorial

Este é o primeiro número do nosso boletim informativo que esperamos publicar periodicamente.

Talvez, neste momento, o primeiro órgão informativo dum Núcleo da nossa Associação.

A escolha desta altura para o seu lançamento obedeceu a um objectivo deliberado: fazer coincidir a sua primeira publicação com a realização por nós do 2.º Encontro Nacional de Paramiloidóticos, no Sameiro (Braga), em 29 de Setembro de 1984.

Trata-se de dois acontecimentos que marcam de forma positiva a vida da Associação, pois que temos a certeza de que muita mais gente irá ficar sensibilizada e se passará para as nossas fileiras a fim de ajudar os doentes com paramiloidose.

Temos consciência de que é mais uma responsabilidade que criámos e mais uma pesada tarefa a juntar às muitas que já temos.

Contudo não nos furtaremos às suas consequências: mais trabalho, mais dedicação e sobretudo o perigo de nos tornarmos incómodos. Também esse perigo não o tememos, pois que o motivo principal que nos anima é apenas servir com lealdade a Associação, os doentes que representamos e que em nós confiam.

Servir os doentes e sócios levando-lhes a informação nos dois sentidos: dos doentes, familiares e sócios para a Associação, nomeadamente para a sua Direcção e desta para os associados da nossa área local.

Assim estaremos atentos às actividades e diligências da Direcção da APP, designadamente no campo da assistência médica, de enfermagem e social, sobre o problema candente dos internamentos hospitalares e sobre a situação dos doentes acamados que necessitam de cuidados médicos e de enfermagem ao domicílio com muita regularidade.

Não olvidaremos o que se está a fazer no campo da investigação científica, procurando seguir com especial

Continua na pág. 2

II ENCONTRO NACIONAL DE DOENTES COM PARAMILOIDOSE

É a segunda vez na história da Associação que fazemos uma pausa e todos em conjunto fazemos um balanço da nossa actividade.

Faz precisamente um ano que nos reunimos em Vilar do Paraíso (GAIA) e discutimos os nossos problemas consubstanciados em diversas teses, que posteriormente foram apresentadas no 2.º Encontro Nacional de Deficientes, na Amadora, o ano passado.

Por este meio as nossas petições e carências, as nossas justas reclamações foram apresentadas aos órgãos governamentais competentes.

Pode dar a impressão de que a partir dessa data nada mudou e tudo ficou na mesma. Contudo, se atentarmos bem, verificamos que muita gente ouviu a notícia sobre a realização do nosso 1.º encontro na Rádio como na TV e indagou sobre as causas.

E isto fez mexer muitos ânimos e empurrar muitas vontades que poderiam estar adormecidas.

Haja em vista a quantidade de pessoas e organizações que nos estão a auxiliar.

Por outro lado, se ainda não obtivemos outros benefícios palpáveis no campo social, o simples facto de falarmos de nós e pôrmos os «mass media» a falar de nós incomoda muito gente, que preferiria que nos calássemos.

Mas nós sabemos que estes encontros são gritos que chegam aos ouvidos de quem tem obrigações de resolver estes problemas de saúde pública, por mais que os tapem.

Sabemos também que ainda não obtivemos outros benefícios, mas podemos acrescentar também que pudemos defender e manter os actuais.

Muito embora tudo pareça estar parado, tal não passa duma ilusão. As coisas movimentam-se de forma dialéctica.

Ainda não vai há muito tempo que pouca gente tinha ouvido falar de Paramiloidose.

Hoje é rara a pessoa que não tenha ouvido falar da doença. Disso todos temos experiência pessoal.

Ainda nos recordamos de haver médicos que pouco mais dela sabiam do que o simples nome.

Hoje muitos e muitos médicos a sabem tratar e mantêm uma atitude de curiosidade positiva sobre ela.

Isto deve-se ao esforço que a Associação tem desenvolvido em prol do seu conhecimento através de jornais, rádio e televisão.

Nos nossos locais de trabalho é natural que já se depare com um espírito diferente por parte das hierarquias e das entidades patronais? e seus familiares e os problemas de assiduidade que a doença lhes coloca.

Uma melhor compreensão já se faz sentir em muitas empresas e a dissipação de preconceitos nocivos que levam à discriminação e ao isolamento dos doentes em muitas localidades tendem a esbater-se e a desaparecer, por força do nosso trabalho de esclarecimento.

Continua na pág. 2

Editorial

Continuação da pág. 1

atenção e na medida do possível, os passos dados na concretização das acções referidas no «Dossier Paramiloidose».

A implantação do nosso boletim fica a dever-se ainda a outros factores:

- 1 — à expansão e desenvolvimento da própria Associação que criou novas exigências;
- 2 — à tentativa de minimização de um dos pontos fracos referidos no «Relatório da Direcção da APP de 1983» relativo à deficiente articulação informativa e organizativa entre a Associação e os Núcleos que não suporta já resumir-se a pouco mais do que as reuniões trimestrais da Direcção da APP com os Núcleos, no Hospital Geral de S.to António.

Iremos tentar atacar este «ponto fraco» de duas formas:

- a) — passando a notícia, o diálogo que procuraremos manter e incentivar com os doentes e as impressões e comunicações que deles obtemos;
- b) — colocando o boletim informativo ao seu serviço, com a abertura em página especial de uma «tribuna livre» onde cada um, responsabilmente poderá apresentar e debater os temas que lhe aprouver, sem censura de qualquer espécie.

Esperamos também desta maneira reinstaurar um clima de confiança que deve existir entre os associados e a Associação, em muitos segmentos da massa associativa tão abalada.

Este boletim informativo não tem por fim substituir o Jornal da Associação, mas sim complementar a sua acção informativa e se quiserem pedagógica a nível local, o que, como é evidente, não é das atribuições do Jornal da Associação, cuja acção e audição se estende a nível nacional.

Pensamos que a Direcção da APP assim melhor informada, poderá tornar-se mais eficiente e eficaz na resolução dos problemas dos paramiloidóticos.

Aos novos Corpos Directivos, recém-eleitos, desejamos as maiores felicidades na condução dos destinos da Associação, com a certeza de que poderão contar com a nossa lealdade e colaboração. A todos os Núcleos, a todos os sócios da APP apresentamos as nossas cordiais saudações.

II ENCONTRO NACIONAL DE DOENTES COM PARAMILOIDOSE

Continuação da pág. 1

E podemos afirmar sem receio de errar que nada melhor do que os encontros nacionais para motivar e interessar os órgãos de comunicação social e pô-los a falar sobre a problemática da «Paramiloidose».

Fazemos um apelo a todos os doentes, sócios e a todos os familiares que estejam presentes no dia 29 de Set. próximo, para que com a sua presença tornem o encontro maior e mais importante.

Tornem além disso esse encontro uma ocasião única de diálogo, divertimento e distração.

Muita gente ocorreu o ano passado a Gaia.

Torna-se necessário que muita mais gente esteja presente no 2.º Encontro no Sameiro.

Que cada um tome consciência de todos os problemas, não só dos seus mas também dos outros. Que participe nos debates que porventura se irão efectuar e que dê o seu contributo, enriquecendo as conclusões com a sua participação.

Só assim os doentes com paramiloidose se farão ouvir e melhorarão o nível da sua existência.

A VIDA DO NOSSO NÚCLEO

Criada a Associação Portuguesa de Paramiloidose, com sede provisória no Hospital Geral de Santa António, no Porto, em 1979, logo, no ano seguinte, se criou o Núcleo de Braga, com aproximadamente 200 sócios. Foi realmente o ano do grande arranque, com o trabalho incansável da Presidente da Direcção do Núcleo, M.ª Beatriz Ferreira de Faria, a alma de todo este edifício que se foi construindo e que se pretende cada vez maior. Actualmente somos perto de 500 sócios dentre os quais contamos já com aproximadamente 60 doentes ou familiares de paramiloidóticos.

Desde a primeira hora a Direcção deste núcleo tem pugnado por uma Sede, o que infelizmente se não concretizou ainda. Foram contactos com particulares, foram pedidos a Entidades Oficiais, a Entidades Religiosas e foi constantemente um bater de portas na cara que sinceramente nos entristece por sentirmos o quanto de benéfico seria podermos atender, em local próprio, os doentes e familiares e aí podermos ir resolvendo os seus problemas. Apelamos para todos os Sócios no sentido de nos darem o melhor do seu na resolução deste problema.

Destacado pelos Serviços Públicos, para atendimento aos doentes paramiloidóticos, têm os doentes deste núcleo um médico disponível às Segundas-feiras da parte de tarde, no Centro de Saúde de Braga, o Ex.mo Senhor Dr. Hermâni de Melo Teixeira.

Se algum dos nossos sócios tiver conhecimento de algum doente que pense possa ser paramiloidótico, poderá pedir para a Rua Dr. João Antunes Guimarães 60-2.º E — 4700 BRAGA - cartão de apresentação à consulta, que imediatamente lhe será enviado por este Núcleo.

Ao longo deste ano tem vindo este Núcleo a receber o apoio incansável dos Lions Clube de Braga, tanto no que respeita à procura da Sede, como no que se refere à angariação de fundos, que se pensa se concretizará na obtenção de uma máquina de plasmáfereze, a instalar no Hospital desta cidade, e que irá servir doentes paramiloidóticos, iniciando-se assim uma série contínua de transfusões de sangue, que possibilitará a substituição de uma parte do plasma afectado por plasma isento da doença. Assim se irá contribuir para uma grande contenção no evoluir da doença e uma melhor disposição no estado geral do doente.

Não me cansarei de agradecer e enaltecer a acção dos Lions Clube de Braga, pelo muito que vi de canseira e dedicação em todos, e muito especialmente no Dr. Rocha e no Sr. Aleixo, que sacrificaram horas do seu trabalho e do seu merecido descanso, para que fosse um êxito o Leilão de Arte que realizaram, no dia 26 de Maio, no Hotel do Turismo, desta cidade.

A todos este Núcleo está grato: aos organizadores, aos Artistas Ofertantes de lindas e valiosas peças de arte, ao Hotel, a todos.

Mas neste pequeno apontamento da vida do nosso Núcleo quero deixar dito bem alto do muito que representam os seus Sócios efectivos: são eles, és tu querido Sócio, o suporte real, o suporte contínuo, o suporte certo deste edifício que tentamos construir, que queremos cada vez mais forte para ajuda dos Paramiloidóticos.

Carolina

INTERNAMENTOS HOSPITALARES DE DOENTES COM PARAMILOIDOSE PODE CONSTITUIR UM PERIGO?

Um paramiloidótico é um doente que exige cuidados especiais. E quando acamados, os problemas intestinais e as escaras ou chagas constituem um verdadeiro desafio à competência, abnegação e humanização de quem trata destes doentes.

Na maioria dos casos o internamento hospitalar representa para eles um verdadeiro drama.

O sentimento total de dependência aliado à expectativa de quem os vai tratar causa-lhes um estado de ansiedade terrível.

Por isso é fundamental manter-lhes o moral elevado o que se poderá obter, suponho eu, através dum agradável acolhimento na enfermaria ou unidade hospitalar.

Neste capítulo não se conhecem queixas em relação aos médicos que possuem, de uma maneira geral, sensibilidade e formação suficientes para lidar com doentes deste tipo.

Contudo é no pessoal de enfermagem, de quem dependem constantemente que se notam as maiores deficiências e lacunas no que respeita à humanização.

É evidente que há excepções, mas infelizmente raras.

Ainda há dias a minha mulher teve de ser socorrida de urgência no Hospital de S. João, no Porto.

Conta ela que na «Sala de Observações» onde passou um dia e uma noite no pulmão artificial foi carinhosamente tratada pelo pessoal médico e de enfermagem.

Parecia pessoal escolhido, pois trata-se duma verdadeira elite.

Da «sala de observações» foi transferida para o piso 4 onde o tipo de acolhimento foi profundamente mau.

Mal lá chegou uma enfermeira dirigiu-se-lhe logo da seguinte maneira: «olhem que doente nos mandaram para cá»; para mais a fazer tudo na cama! Livro! Vai ser bonito! etc.etc.

A minha mulher respondeu: descanse, senhora enfermeira, que hoje mesmo penso ir embora, ao que ela retarguiu: ainda bem, para seu e nosso bem! e mais umas tantas palavras ofensivas.

É certo que os cuidados de higiene com estes doentes imobilizados fisicamente, com problemas de diarreia e urinários são, nós o reconhecemos, uma tarefa árdua para o pessoal de enfermagem. Só pessoal verdadeiramente especializado, com formação humana adequada terá condições para o desempenho perfeito da sua missão. De contrário, se o doente sofrer de escaras, a sua saúde corre perigo real.

Por isso torna-se cada vez mais claro que é altamente prejudicial para eles o contacto com pessoal de enfermagem sem qualidades técnicas e humanas para os tratar.

Sugerimos mesmo que este pessoal de enfermagem especializado e devidamente formado deveria ser compensado com benefícios na sua carreira profissional, premiando assim o seu mérito.

Reconhecemos também que não é sobre estes profissionais, muitas vezes mal preparados, que deverá recair todo o ódio por causa duma missão eventualmente desempenhada com erros.

Sabemos todos que estes erros, provenientes de deficiências humanas, são muitas vezes potenciados por uma má organização hospitalar.

Propositadamente vou terminar por aqui.

O debate sobre este tema fica aberto.

Espero que outros o continuem.

DMSO - Que tratamento?

Tem estado este Núcleo a ser assediado por muitos doentes na busca duma intervenção junto das entidades competentes para obter DMSO proveniente de França.

Segundo informações dos interessados que se nos dirigem, os fornecedores franceses cancelaram a venda do produto, o que lhes causou um certo pânico.

Assim pedem que alguém com poderes para o efeito, intervenha no sentido de desbloquear a importação do DMSO.

Também frequentemente perguntam porque é que o Centro de Estudos de Paramiloidose não fornece DMSO com o mesmo grau de concentração do francês. Pois se é uma questão de adicionar mais ou menos água, porque não o podem fornecer assim preparado.

Segundo se pode ler no «Dossier Paramiloidose» é impressão dos investigadores do C. E. P. que a remoção da substância amiloide não trará qualquer benefício quanto à paragem da doença.

Sabe-se também que não existe qualquer medicamento que trave a sua evolução.

E perdoem-nos os técnicos, médicos e investigadores, se estamos a meter foice em seara alheia, mas parece-nos, apenas, por esse plano vertente, que DMSO e outro qualquer medicamento estão em iguais circunstâncias.

Conhecemos, contudo, um doente que apenas toma o DMSO e vai vivendo sem suporte de outros medicamentos.

Como o Hospital de Santo António forneceu ao Centro de Estudos de Paramiloidose um amplo stock de ampolas bebíveis, em termos económicos não seria aceitável preparar esse DMSO e adquirir mais no mesmo grau de concentração que o francês, aproveitando o investimento já feito e evitando os gastos com outros medicamentos?

É uma pergunta que fazemos, com a humildade de quem não é técnico de saúde e por conseguinte não pode abarcar ou compreender o problema em toda a sua extensão.

RASTREIO NACIONAL mais um passo em frente!

Como é do conhecimento de todos, encontra-se em plena fase de concretização e desenvolvimento o levantamento, a nível nacional, pelo C. E. P., de todos os doentes com paramiloidose e em risco.

De forma programada, equipas constituídas para o efeito estão a visitar as zonas onde há doentes com PAF e observar clinicamente as pessoas que pertencem às famílias afectadas e a fazer as respectivas colheitas de sangue para análise e assim efectuarem o diagnóstico precoce para quem o pretende.

A Direcção deste Núcleo entende que todas as pessoas em causa deverão colaborar com as equipas, a fim de se obterem os objectivos visados.

Sugere ainda esta Direcção que lhe seja comunicado pelo C. E. P. o calendário da visita à área de Braga a fim de poder avisar, esclarecer e preparar com tempo os interessados e assim permitir que alguns directores possam estar presentes nestes dias e pessoalmente possam acompanhar as pessoas.

Entende esta Direcção que uma das chaves do sucesso em acções deste tipo está na forma como elas são organizadas, com respeito pelos horários previstos e sobretudo pelo acolhimento que for dispensado aos doentes.

É para isso que nos colocamos ao dispor do Centro de Estudos de Paramiloidose.

Artes & Letras

Canção de Madrugada

Escorrem de noite pelos prédios,
dissimuladas na humidade
—dissimulando elas o tédio
das longas noites da cidade—,
deusas solícitas que vão,
com sua etérea assinatura,
quase propor a redenção,
—de rua em em rua dar a mão
a quem se arrasta ou se procura.

Pobre de quem vem perguntando
à pedra esquiua das esquinas
a voz e a face dessa amante
de quem não restam senão cinzas !
Pobre do outro a quem o gelo
daquele encontro tão maisão
nem conseguiu arrefecê-lo !
Pobres de tantos, sem o selo
de garantias da ilusão !

O vidas presas por um fio,
junto ao abismo dos fracassos,
quem vos evita o fim sombrio
já desenhado em vossos passos ?
— Com grandes túnicas violáceas,
as deusas erguem claras brisas:
nas avenidas e nas praças,
tremem as folhas das acácias,
vibram os peitos infelizes.

Até o frígido luar,
que de livor tingia as ruas,
se vai sumindo, devagar,
deixando as almas menos nuas...
Uma promessa de folhagem,
de vento e sol, as veste agora:
e, penetradas pela aragem,
as almas tímidas reagem
à madrugada que as enflora !

Súbito, a um gesto das deidades,
quebra-se o fúnebre luzeiro
das outras luas enforcadas
nos braços curvos dos candeeiros.
Já no crepúsculo se esfuma
a doentia sugestão,
— e as deusas tecem, com a bruma,
a nova luz que se avoluma
e é uma promessa ou uma canção.

Do sofrimento a noite cessa
na indecisa madrugada :
que ninguém peça a uma promessa
mais que a promessa que foi dada !
A quem sofreu, basta que a vida
levante um sol de entre as ruínas:
uma promessa doutra vida...
— Quanto aprendi !, nesta comprida
noite que tu, Canção, terminas.

LIRA DE BOLSO

de DAVID MOURÃO-FERREIRA

Sumário

Editorial	Pág. 1 - 2
II Encontro nacional	Pág. 1 - 2
A vida do nosso Núcleo	Pág. 2
Internamentos Hospitalares	Pág. 3
DMSO - Que tratamento	Pág. 3
Rastreio Nacional	Pág. 3
Artes & Letras	Pág. 4

COELIMA
LENÇÓIS

Coelima PEVIDÉM-PORTUGAL

BOLETIM INFORMATIVO DO NÚCLEO
DE BRAGA DA ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

Director :
MARIA BEATRIZ FERREIRA TEIXEIRA

Conselho de Redacção :

Carolina Mata
Helena Carneiro
Isabel Ferreira Carmo
Filomena Vaz Santos
Alvaro Balista
António R. Morais