

## EDITORIAL

### HÁ QUARENTA ANOS A LUTAR PELOS DOENTES

Dentro de aproximadamente seis meses a Associação Portuguesa de Paramiloidose, comemora o quadragésimo ano da sua existência. Um grupo de Técnicos de Saúde, Doentes, Familiares e Voluntários, a maioria ligados à doença e grandes conhecedores do sofrimento diário destes autênticos heróis e heroínas, que infelizmente até 1992 não tinham disponível nenhum medicamento para o tratamento da Paramiloidose, após alguns anos de enormíssimo sofrimento faleciam, deixando os seus Familiares, quase sempre em enormes dificuldades sócio-económicas.

Centenas de Homens e Mulheres, deram o seu melhor ao longo do tempo, mas somente em 1992, surgem os primeiros Transplantes Hepáticos e muitos Doentes viram a luz.

A partir desta data podiam levar uma existência normal, criar os seus filhos e andar com os seus netos ao colo, acompanhá-los no seu crescimento e serem avós de meninos e meninas que eram e felizmente para muitos são a sua suprema alegria. Há cerca de trinta anos que vivo diariamente as alegrias, mas infelizmente também as tristezas de Doentes, Familiares e Amigos, mas a partir de dois mil e doze (2012) com o aparecimento do medicamento "TAFAMIDIS", "TODOS" nós temos tido muitíssimo mais alegrias que tristezas. É reconfortante, por exemplo nas Festas de Natal, encontrar as salas cheias de Doentes Transplantados há muitos anos e outros a quem o medicamento lhes dá uma óptima qualidade de vida.

Infelizmente há Doentes a quem o fármaco não responde e alguns, felizmente poucos, têm de ser intervencionados com o Transplante Hepático.

Todos os dias durante vinte e quatro horas, Cientistas por este Mundo fora, trabalham para descobrir novos e promissores fármacos.

Dois novos medicamentos para combater a Polineuropatia Amiloidótica Familiar, já passaram pelo crivo da Agência Europeia do Medicamento e os Cientistas estão convictos que uma nova forma de tratamento trará grandes e inovadores benefícios aos doentes.

Rezo todos os dias ao Meu Deus, para que os meus Doentes vivam por longos anos e com saúde.

Bom Natal e um Ano Novo com muita Saúde e Paz.



O Presidente  
Carlos Figueiras (Enf<sup>o</sup>)



Sua Excelência, Senhor Presidente da República, Professor Doutor Marcelo Rebelo de Sousa, na impossibilidade de estar presente, enviou uma mensagem a saudar todos os presentes no 4º Congresso Internacional e XI Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde e a elogiar o trabalho de quarenta anos em prol dos doentes e seus familiares, da Associação Portuguesa de Paramiloidose (mensagem na última página).

## Reunião de Núcleos, em Unhais da Serra/Covilhã REINAUGURAÇÃO DA SEDE



Dirigentes Nacionais e Locais, acompanhados pelo Vice-Presidente da Câmara Municipal da Covilhã, Dr. José Armando Serra dos Reis.



## ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE DIREÇÃO NACIONAL/NÚCLEOS

### REUNIÃO DE NÚCLEOS DA PARAMILOIDOSE EM UNHAIS DE SERRA



Por decisão da Direcção Nacional da Paramiloidose, realizou-se no dia 13 de Outubro de 2018, a “Reunião Anual de Núcleos”, no Núcleo de Unhais da Serra, estando presentes seis dos nove núcleos, incluindo o local.

Para a Direcção deste Núcleo, é sempre uma honra e é com enorme prazer, que recebe, nesta Vila de Unhais e sede do Núcleo da Paramiloidose, estes encontros. Também sabemos e temos notado, em todos os que nos visitam, que o fazem com enorme satisfação, não só pelo convívio entre os dirigentes nacionais, mas, também de todos os dirigentes e sócios dos Núcleos, que aqui se deslocaram, pois a viagem é longa, a saúde de muitos, que são doentes paramiloidóticos, dificulta ainda mais estes reencontros, mas, é a vontade destes, em especial, que nos deve motivar e dar todo o nosso apoio, à APP, solidário, em todas as situações, sempre que seja solicitado, sempre com o objectivo maior, que é ajudar os doentes, nas mais diversificadas vertentes, a razão de ser da Associação Portuguesa da Paramiloidose.

Sabemos, por experiência própria, que estando este Núcleo no interior e extremo, aqui mesmo nas fraldas da Serra da Estrela, em relação à maioria dos restantes, as deslocações, exige, sempre, um esforço dos que o fazem. Por isso, repetimos, é, e será sempre com muita alegria e orgulho, que recebemos, aqueles que nos visitam, pois, aqui estaremos, para lhes prestar-mos todo o nosso apoio.

O encontro, teve, digamos, duas partes, a principal, como é evidente a reunião entre os Núcleos, no qual tomaram da palavra, além do Sr. Presidente da DNAPP, outros o secundaram, colocando assuntos pertinentes e alertas, de eventuais procedimentos, embora pontuais, mas, que a continuarem, poderão colocar em causa, futuramente, alguns direitos dos doentes, que tanto trabalho deram

aos dirigentes nacionais e dos núcleos, para os conseguirem. Estiveram presentes, os doentes de Unhais da Serra (Sras. Luzia, Joana, Elsa e Sr. Pedro, bem como a Sra. Enfermeira Maria José, que os acompanha no Centro de Saúde da Covilhã, onde exerce o seu mister.

O Sr. Presidente, Enfo. Carlos Figueiras, falou e informou, acerca da situação, actual e do novo medicamento, para tratar a doença da Paramiloidose, entretanto já administrado a doentes em alguns países, mas, que ainda não entrou no nosso sistema de saúde(SNS) e, será certamente, mais uma luta, dura, que os responsáveis nacionais e todos nós a apoiá-los, sempre que necessário, terão uma vez mais de enfrentar, como já se verificou com o Tafamadis.

Pelas informações aqui deixadas, este novo fármaco, terá uma capacidade elevadíssima, na sua eficácia, para tratar os doentes, com efeitos secundários, menos agressivos, pelo que, certamente, todos desejamos, esteja disponível em Portugal e em condições análogas ao actual, para os doentes.

Outro dos alertas, deixados, aliás, muito falado no Congresso Internacional da Paramiloidose 2018, entre outros, que se realizou em Vila do Conde nos dias 1 e 2 de Junho, foi dos efeitos colaterais da doença, são as alterações a nível dos olhos, pelo que, dada a sua gravidade na qualidade de vida dos doentes, devem os mesmos, assumir a necessidade de junto dos seus médicos de família e da especialidade, em pedir exames oftalmológicos de rastreio, que permita precocemente, prevenir, as alterações inerentes, à sua visão.

Numa segunda parte, o Sr. Presidente, falou acerca das obras realizadas na recuperação do edifício, do núcleo, da sua importância na vida de muitos doentes Unhaenses, que participaram na construção do mesmo, mas, que precocemente, partiram, não beneficiando dos avanços, da medicina, entretanto surgidos no início de 1990 /2012, (transplante hepático/Tafamadis) deixando este legado, à Associação Portuguesa da Paramiloidose e a toda a comunidade de Unhais da Serra e ao concelho da Covilhã, pois que, todos os doentes do nosso concelho ou outros, que tenham sido tocados, negativamente (pela PAF) e familiares, podem contar com esta Direcção, no que estiver ao seu alcance, para os ajudar, encaminhando todos os assuntos que lhes for exposto à DNAPP ou outras Entidades, aliás, dando cumprimento, e respeitando, sempre, os princípios exarados no Estatuto

e Regulamento da APP, quanto aos direitos dos doentes, pelo que a nossa disponibilidade é permanente, para os que necessitarem.

Na alocução do Sr. Presidente, o mesmo não terminou, sem no seu entender e da DNAPP, de enaltecer o trabalho que foi levado a bom porto, pela actual direcção, sendo que, como já lhe tinha sido transmitido por diversas vezes, que os seus dirigentes, não tinham feito mais que a sua obrigação, pois que, nada mais. os move, que servir a APP e os seus desígnios.

Entre os digníssimos convidados, estiveram presentes, o Exmo. Senhor Vice-Presidente da Câmara Municipal da Covilhã, Dr. José Armando Serra Reis, a Sra. tesoureira da Junta de Freguesia de Unhais, D. Fernanda, em representação dos Srs. Presidentes da Câmara e da Junta de Freguesia, respectivamente. O Sr. Vice-Presidente, após o descerramento da bandeira do núcleo que deixou a descoberto o painel em azulejo de identificação do núcleo, acompanhado por dirigentes nacionais e local, conforme se pode constatar na imagem, pronunciou algumas palavras, dizendo estar ciente e ter conhecimento, da doença que afecta os doentes portadores da Polineuropatia Amilodótica Familiar (vulgo, doença dos pezinhos), afirmando, a disponibilidade e apoio da Câmara, para o que fosse necessário e possível da sua parte.

De seguida, houve ainda tempo, para um pequeno convívio, entre os participantes, no espaço adstrito ao bar, disponibilizado, com amizade, pela Direcção do Núcleo, onde foi digerido um aperitivo, seguindo-se momentos depois, para o restaurante “As Termas-Unhais da Serra”, onde, lhes foi oferecido pela DNAPP, um almoço de confraternização, o qual terminou, cerca das 15H45, com o regresso às suas casas e família, de todos os que visitaram este Núcleo e a Vila de Unhais da Serra.

Uma vez mais, a todos os que nos presentearam com a sua presença, o nosso bem haja, desejando-lhes um Santo Natal e Próspero ano Novo. votos extensivos, a todos os doentes e familiares, técnicos de saúde (médicos/ enfermeiros /auxiliares) que os acompanham, aos sócios do Núcleo de Unhais da Serra e a todos vós. Obrigado.

Pela Direcção do NPUS/C Fernando Silva Presidente

### NÚCLEO DO RIBATEJO-APP EM PALMA DE MAIORCA



Decorreu no passado dia 05 Outubro 2018 em Palma Maiorca as II Jornadas Amiloidose Hereditária por ATTR (ATTRh) onde esteve presente em representação do Núcleo Ribatejo da APP a Presidente Teresa Custódio. Participaram também nestas jornadas Dra. Isabel Conceição e Dra. Teresa Coelho que em muito prestigiaram o nosso país com duas excelentes intervenções.

Foi um dia de trabalho intenso onde foram abordados vários temas, mas em especial apresentados os últimos Avanços para o tratamento da doença.

Esperança num futuro próximo

Teresa Custódio, Presidente



## ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE DIREÇÃO NACIONAL/NÚCLEOS

# MAIS UM ANO DE TRABALHO, PARA SERVIR DA MELHOR FORMA OS NOSSOS DOENTES DA PAF

Mais um ano de trabalho para servir da melhor forma os nossos Doentes de PAF, do Núcleo de Barcelos.

Passa rápido e por isso com o esforço do nosso Presidente João de Deus, do nosso Médico assistente Dr. Vitor Soares, do nosso caro amigo Xavier Gonçalves ( sempre a colaborar nas deslocações dos doentes e muito mais ) e de todos os nossos Associados e Amigos, continuamos da melhor maneira o nosso caminho, nesta doença que nos une.

É bom continuar a fazer parte desta Família que como sempre, se entreajudam com a

distribuição de cabazes, organização de alguns Encontros, como o piquenique anual onde podemos para além de nos divertirmos e conviver, falar com outros Doentes e ver que não somos únicos, que ao nosso lado alguém sofre o mesmo e verificar que ao longo destes últimos anos, muito se tem evoluído no combate a esta herança.

Um bem haja a “ Todos “ os que colaboram com o Núcleo de Barcelos e votos de umas Boas Festas para “ Todos “ !

Cristina Costa



Convívio de doentes, familiares e dirigentes associativos, nas comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose

## II JORNADAS DE AMILOIDOSE HEREDITÁRIA POR TRANSTIRRETINA EM PALMA DE MAIORCA

A 5 de Outubro de 2018 no Hospital de Son Llátzer, em Palma de Maiorca, realizou as II Jornadas de Amiloidose Hereditária por Transtirretina organizado pela Associação Espanhola de Enfermidade de Andrade, a quem agradecemos o convite.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose fez-se representar por seis elementos, sendo eles, Guilherme Lima, Daniela Figueiras, Vítor Afonso, Teresa Custódio, Carla Ventura e José Manuel Carreira. As jornadas foram ricas em conhecimento, a Dra. Teresa Coelho e a Dra. Isabel Conceição fizeram parte do Comité Científico, falaram sobre a vasta experiência que adquiriram ao longo dos anos que cuidam dos nossos doentes em Portugal.

Conhecemos a realidade de Palma de Maiorca no que se refere à Paramiloidose. Trouxemos boas notícias de Espanha. Que sejam ventos favoráveis.

Natal

Mais uma vez, cá vimos

Festejar o teu novo nascimento,

Nós, que, parece, nos desiludimos

Do teu advento!

Mas, se um ano tu deixas de nascer,

Se de vez se cala a tua voz,

Se enfim por nós desistes de morrer,

Jesus recém-nascido! o que será de nós?!

José Régio, in ‘Obra Completa



A equipa da APP, enviada a Palma de Maiorca, foi uma enorme mais valia nas jornadas, pela sua enorme experiência

O Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim deseja um Santo Natal e Um Ano de 2019 cheio de novas ações e novos acertos. Que neste Natal cada ser humano tente doar um pouquinho de si, em pequenos gestos, no Amor ao próximo. Acreditemos sempre que o Menino Jesus nasceu e nunca desistirá de nós.

Daniela Figueiras (Enf.ª)

### NÚCLEO DE ESPOSENDE EM FORÇA NO COMBATE À PARAMILOIDOSE



Uma bela imagem de Luta e Amor ao próximo

### LISTA DAS FARMÁCIAS HOSPITALARES QUE DISTRIBUEM TAFAMIDIS

#### FARMÁCIAS DOS SEGUINTE HOSPITAIS :

- Hospital da Covilhã
- Hospital de Guarda
- Hospital de Seia
- Hospital de Tomar
- Hospital da Figueira da Foz
- Hospital Universitário de Coimbra
- Hospital de Castelo Branco
- Hospital de Leiria
- Hospital de Viseu



## 4º CONGRESSO INTERNACIONAL PARAMILOIDOSE PARA TÉCNICOS DE SAÚDE E



Dr.<sup>a</sup> Teresa Coelho e  
Professor Doutor Eduardo Barroso



Professor Doutor Alberto Oliveira



Professora Doutora Carolina Lemos



Dr. Hipólito Reis



Professora Doutora Luísa Lobato



Dr.<sup>a</sup> Ana Azevedo



Dr.<sup>a</sup> Milena Paneque



Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de  
Varzim, Eng.<sup>o</sup> Vírgilio Ferreira



Dr.<sup>a</sup> Manuela Viana



Dr.<sup>a</sup> Mónica Inês



Dr. Joel Freitas



Dra. Cristina Alves

## LE XI ENCONTRO NACIONAL DE CIENTISTAS DE RENOME MUNDIAL PRESENTES



Dr. Juan Buades  
(Palma de Maiorca)



Dr.ª Inmaculada Montérdez  
(Huelva)



Professor Doutor João Melo Beirão



Dr.ª Catarina Ramos



Professora Doutora Filipa Carvalho



Dr.ª Margarida Branco



Dr.ª Élia Mateus



Enf.ª Daniela Figueiras



Dr. Márcio Cardoso

O 4º congresso Internacional e XI Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, trouxe até Vila do Conde os melhores Técnicos de Saúde, Cientistas e outros Investigadores, que são os melhores que o Mundo Científico tem para combater a Polineuropatia Amiloidótica familiar.

Mais uma vez Vila do Conde e Portugal, foram o centro do Mundo Científico, onde mais de duas dezenas de experimentados e sábios Cientistas, discutiram entre eles, a melhor forma de salvar os Paramiloidóticos de uma vida incerta, no campo de saúde e muitos milhares de pacientes em Portugal e por este Mundo fora, possuem medicamentos da nova geração, que os manterão vivos

e por muitos anos, não passando pelo sofrimento atroz dos seus familiares, vitimados pela Paramiloidose.

Estamos a ganhar esta luta, que foi sempre, extremamente difícil, desigual e trágica.

Chegou a nossa hora de dizer não à “Doença”.

Façam a vossa parte consultando os vossos Médicos de Família.

Façam a vossa parte e sempre com a ajuda da Associação e dos Médicos, procurem vencer o monstro.

Todos juntos e a rumar para o mesmo lado, aniquilaremos a Polineuropatia Amiloidótica Familiar.



## SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

Ao fim de mais de 25 anos na prestação de cuidados e apoio social aos doentes e famílias, a Misericórdia da Póvoa de Varzim, mantém a mesma vontade e determinação na luta contra a Paramiloidose.

Este caminho iniciado nos anos 80 do século passado, foi sempre difícil, pejado de obstáculos e empecilhos que dificultaram um apoio coordenado, que tivesse em conta a problemática da Paramiloidose. Os custos da prestação de cuidados integrados e apoios diversos aos portadores da doença e seus familiares, são significativos, e, nunca o Estado, assumiu esse apoio integrado de modo efetivo. O CEAP, quando foi criado, permitiu, com a sua unidade de internamento, e em parceria com o Serviço Nacional de Saúde, uma prestação de cuidados muito ajustada às necessidades dos portadores da doença. Foi durante muito tempo uma plataforma de apoio, pois além dos internamentos, garantia a logística indispensável às consultas de especialidade nos hospitais do Porto. Mais tarde, com o incremento dos transplantes hepáticos, o CEAP tornou-se uma unidade imprescindível no pré e pós-transplante hepático, especialmente para as pessoas provenientes das zonas Póvoa-Vila do Conde e concelhos limítrofes.

O acordo com a Segurança Social veio complementar a atividade da saúde, garantindo um apoio integrado, mais condizente com as reais necessidades da população atingida pela doença. O alargamento do transplante hepático veio dar melhor qualidade de vida a muitos portadores da doença, que deixando de necessitar de um internamento especializado, não justificava a continuação da unidade de internamento do CEAP. Este encerramento veio alterar as características do apoio na saúde, a estes doentes.

A fisioterapia, tratamento determinante para a manutenção de autonomia dos doentes, foi também uma aposta da Misericórdia da Póvoa de Varzim. Desde a criação da Unidade de Medicina Física e de Reabilitação, o constante investimento em novos equipamentos, e o conhecimento da doença, de mais de trinta anos do seu acompanhamento, permitiu que a Misericórdia tivesse um relevante papel na manutenção da qualidade de vida, não só dos portadores da doença que se encontram internados nas nossas valências, mas também dos que, vindo do exterior, procuram na Unidade os tratamentos adequados.

A inexistência de um apoio coordenado à doença no âmbito do Serviço Nacional de Saúde, não permite aos portadores da doença, um tratamento diferenciado, tal como exige a sua condição física, psicológica e muitas vezes de carência social, e justifica que o CEAP, adquira um novo papel no apoio à doença, tanto mais que muitos dos doentes transplantados há mais de 20 anos, necessitam agora de um tipo de apoio multidisciplinar não contemplado nos modelos de Apoio Social atualmente existentes. O estágio da doença na maior parte dos seus portadores, não confere critérios exigidos, quer pela rede de hospitais de agudos, quer pela rede de cuidados continuados, não dando resposta adequada a estas pessoas. É preciso procurar novas soluções integradas de apoio aos doentes.

A Misericórdia da Póvoa de Varzim, vai iniciar um novo caminho de procura de um entendimento com os ministérios da Segurança Social e/ou Ministério da Saúde, para um modelo de apoio multidisciplinar que permita dar boas condições de vida e responder às reais necessidades dos atuais portadores da doença.

É mais um desafio que vai ser colocado à Misericórdia da Póvoa, que desde os anos 80, nunca deixou de ser um dos pilares de apoio aos portadores de Paramiloidose, aliando-se à APP na luta contra a doença.

Virgílio Ferreira  
Provedor

SC Misericórdia Póvoa de Varzim

## SOBREVIVER DE EDUARDO BARROSO



Professor Doutor Eduardo Barroso,  
rodeado de amigos da APP.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, teve o enorme prazer e honra de ser convidado para a apresentação do livro “SOBREVIVER” da autoria do Professor Doutor Eduardo Barroso.

Com a apresentação de Manuel Pedro Magalhães, a 28 de novembro pelas 18h00, no Auditório da Fundação Champalimaud, super lotado, assinalou-se também a sua despedida do Serviço Nacional de Saúde, num olhar pelos 45 anos que lhe dedicou e pelos desafios de um cirurgião nos tempos modernos.

Muito Obrigado Professor, pelas centenas de doentes que transplantou e obviamente lhes deu uma “Nova Vida”.



## DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE

### RESOLUÇÃO DA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA N.º59/2009

Recomenda ao Governo a criação do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no dia 16 de Junho, data do falecimento do Prof. Doutor Mário Corino da Costa Andrade, que em 1952 foi o seu primeiro descritor.

A Assembleia da República resolve, nos termos do n.º 5 do artigo 166.º da Constituição, recomendar ao Governo a criação de um Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no dia 16 de Junho, data do falecimento do primeiro descritor da doença, o Prof. Doutor Mário Corino da Costa Andrade.

Aprovada em 3 de Julho de 2009.

O Presidente da Assembleia da República, Jaime Gama.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, após uma luta titânica com o Estado Português, conseguiu que o Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, fosse uma evidência e começasse a ser comemorado todos os anos no dia dezois de Junho.

Desde dois mil e dez até à presente data, a APP com a ajuda da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim e da Unidade Corino Andrade, do Centro Hospitalar do Porto, onde duas figuras de enorme prestígio, Dra Teresa Coelho, no Hospital e o Senhor Provedor da Santa Casa da Miser-

icórdia da Póvoa de Varzim, Engº Virgílio Ferreira e as suas equipas, mantem anualmente viva, a chama que é preciso lutar arduamente e sem descanso, para que os Paramiloidóticos Portugueses não sejam esquecidos pelo Poder Central.

À Associação Portuguesa de Paramiloidose, Núcleos, Familiares, Amigos, Técnicos de Saúde, enfim, a Todos os que nos ajudam, continua a ser possível, cada vez mais, aqueles que sofrem de Paramiloidose, terem tratamentos muitíssimo mais eficazes e certamente uma longa vida.



Deposição de flores, no Busto do Professor Doutor Corino de Andrade



Mesa de Honra

## BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME



A APP e os Lions Club de Vila do Conde nos dias 2 e 3 de Junho e 1 e 2 de Dezembro de 2018, recolheram e transportaram do Modelo/Continente de Vila do Conde para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto cerca de 5 toneladas de alimentos.

A Todos os que contribuíram, o Nosso muito obrigado.

As próximas Campanhas de Recolha de Alimentos serão nos dias 25 e 26 de Maio e 30 de Novembro e 1 de Dezembro de 2019

## PRESTAÇÃO SOCIAL PARA A INCLUSÃO

Na Segurança Social Directa pode efectuar o Pedido da Prestação Social para a Inclusão, destinada a pessoas com deficiência/incapacidade.

Na 1ª fase, a prestação engloba os actuais beneficiários do Subsídio Mensal vitalício e da Pensão Social de Invalidez.

É também alargada a cobertura de protecção social a novos beneficiários, pessoas com deficiência/incapacidade em idade ativa.

### QUEM PODE APRESENTAR O REQUERIMENTO

As pessoas com deficiência ou incapacidade podem ter acesso a esta prestação, desde que possuam as condições requeridas.

Idade entre os 18 e os 66 anos e 3 meses e incapacidade maior ou igual a 60% ( 80% para titulares de pensão de invalidez ) e possuir atestado médico de incapacidade multiuso, atribuído ou requerido antes dos 55 anos e residência legal em Portugal.

Podem requerer os actuais beneficiários de bonificação por deficiência com 18 anos ou mais e de pensão por invalidez com grau de incapacidade igual ou superior a 80%.

O requerimento pode ser apresentado pelo próprio, pelo seu representante legal ou por quem preste ou se disponha a prestar assistência ao titular sempre que este seja incapaz e se encontre a aguardar nomeação do respectivo representante legal.

Aos beneficiários da pensão social de invalidez ou subsidio mensal vitalício é automaticamente atribuída esta prestação , não sendo necessário que a requeiram.

Para fazer o pedido desta prestação aceda à Segurança Social Directa em [www.seg-social.pt](http://www.seg-social.pt)



## MENSAGEM DE SUA EXCELÊNCIA SENHOR PRESIDENTE DA REPÚBLICA, PROFESSOR DOUTOR MARCELO REBELO DE SOUSA

“Que pena tenho Eu, muitíssima pena, de não puder estar convosco hoje em Vila do Conde, ainda por cima naquele que é um Encontro que mobiliza tantas e tantos por todo o País.

Queria saudar antes de mais o Enfermeiro e grande líder associativo, Carlos Figueiras, ao mesmo tempo que recordo o papel fundamental da Dra<sup>a</sup> Teresa Coelho, que representa uma linhagem do Professor Doutor Corino Andrade e lembrar essa linhagem, é lembrar quem descobriu uma doença, uma patologia e abriu caminho que foi um caminho lento e difícil para a terapêutica correspondente.

Muitos Portugueses, mais ainda que muitos outros concidadãos da humanidade, acabaram por serem vítimas desta doença, mas, felizmente foi possível, tendo ela sido descoberta em 1951, foi possível agora recentemente encontrar as Transplantações Hepáticas, como um caminho importante para alterar de forma substancial a vida de tantas e tantas, tantos e tantos de vós.

Aproveito aliás para saudar, ao falar em Transplantações Hepáticas, um querido amigo e Professor e grande Cirurgião, o Professor Doutor Eduardo Barroso, que sei que está convosco, mas a palavra que vos queria dirigir a todas e a todos, é muito simples, o caminho continua, continua a busca por formas de terapêutica, muito menos agressivas, muito menos radicais e sobretudo há uma esperança, a esperança que nunca vos abandonou, que nunca nos deve abandonar, é essa a esperança que está presente também no meu espírito.

Queria em nome de Todas as Portuguesas e Todos os Portugueses, saudar-vos, saudar o vosso Encontro, saudar a vossa Associação, saudar a vossa luta, saudar a vossa causa, que é uma causa de Portugal.

Marcelo Nuno Duarte Rebelo de Sousa ( Prof. Dr. )

### PARAMILOIDOSE - UMA INVESTIGAÇÃO GENEALÓGICA (2)

Navais/Aguçadoura

No texto do jornal de 2017 e no trabalho apresentado no Congresso de 2 de Junho de 2018, apresentei um estudo das famílias poveiras.

A partir de então tenho dedicado o meu estudo às famílias da Aguçadoura.

Dada a proximidade da Póvoa de Varzim, esperava encontrar ligações familiares entre as duas comunidades. Mais uma vez, e dado o número de famílias afetadas pela doença, procedi

a) à identificação dessas famílias e

b) ao levantamento de todo os registos paroquiais da freguesia de Navais. Para este efeito recorri aos livros depositados no Arquivo Distrital do Porto e a livros existentes na paróquia. De notar que, até 1933, Aguçadoura era parte integrante da freguesia de Navais.

Se relativamente a b) dependia apenas de mim, já quanto a a) necessitava de ajuda. Recorri a dados disponibilizados pelo Hospital da Póvoa de Varzim como já o tinha feito no trabalho sobre as famílias poveiras. Mas o grande impulso veio de onde menos esperaria: uma jovem da Aguçadoura, finalista de medicina, que foi-me apresentada pelo enfermeiro Carlos Figueiras. Os dados que recolheu no cemitério da Aguçadoura, com a ajuda de sua mãe, cruzados com os dados do Hospital, permitiram identificar 23 famílias portadoras de PAF.

A elaboração das respetivas árvores genealógicas levam a algumas conclusões:

1. Não há qualquer ligação familiar entre estas famílias e as da Póvoa de Varzim.

2. Recuando até à primeira metade do século XVII não há qualquer ligação ao mar ou a pescadores. Os homens de Navais/Aguçadoura iam ao mar à procura do (s) argaço. Com relativa frequência os assentos de óbito registam “afogados no mar tirando argaço”. Eram quase sempre jovens.

Um exemplo, talvez o mais esclarecedor: “a 12-04-1839 faleceu José, de 30 anos, solteiro, da Aguçadoura, faleceu afogado nos limites de Estela porque se virou o barco em que andava tirando argaço em companhia de Manuel Francisco Valentim o qual escapou por saber nadar e nadando aportou à praia”.

Mas também há mulheres: “a 01-12-1843 faleceu Maria, de 28 anos, filha de José Gonçalves Lourenço e de Ana Gomes, da Aguçadoura, faleceu afogada no mar no limite desta freguesia andando a tirar argaço de manhã e foi arrojada à praia na tarde de 05-12-1843”.

3. Todas as pessoas e famílias estudadas estão diretamente ligada ao mundo rural como lavradores ou como seareiros.

O lavrador é possuidor de terra, seja ela própria, “dízima a Deus” como se dizia, seja emprazada ou aforada a um senhor da nobreza ou do clero. O efeito era o mesmo: a sua posse era transmitida, por inteiro, a um filho.

O seareiro era um trabalhador independente que aliava o seu trabalho em terrenos arrendados por um ou dois anos ao rendimento do aluguer de gado e/ou instrumentos agrícolas na época das sementeiras ou das colheitas.

Estes seareiros tinham um comportamento demográfico em tudo semelhante ao dos pescadores. Economicamente independentes desde muito cedo acediam com facilidade ao casamento sem necessidade de esperarem por heranças.

4. Das 23 famílias identificadas como portadoras de PAF em Navais/Aguçadoura, 20 têm ascendência comum. Veja-se a árvore apresentada. O casal que deu origem a estas famílias viveu na 2ª metade do século XVIII. Na primeira metade do século XX estamos perante 20 famílias! Tempo suficiente para se perder a memória da ligação familiar? Há questões que, como esta, são de resposta difícil neste momento e, principalmente, neste espaço.

5. O que haverá de comum entre estas 20 famílias, as 3 que não têm ligação familiar com o grupo das 20, mais 3 (das 20) em que um dos transmissores vem de fora, e as famílias da Póvoa de Varzim?

Não sendo definitiva, a resposta vai, a cada família que adiciono ao estudo, ganhando força: são todas originárias de uma pequena região na fronteira entre Barcelos e Espinho. Todos têm antepassados numa, duas ou três, de 4 freguesias: Barqueiros, Cristelo, Rio Tinto, Fonte Boa.

Um agradecimento muito especial a duas pessoas: à Carla Martins pela colaboração na identificação de doentes e de suas famílias; ao padre Pedro, pároco de Navais, pela abertura da porta do arquivo paroquial.

Alberto Oliveira (Dr.)

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

**252 623 375**  
**252 620 738**  
**933 746 550**

Fax: 252 623 375  
Email: paramiloidose@iol.pt

**CONTACTE-NOS**

**DESTINE 0,5% DO SEU IRS À PARAMILOIDOSE SEM GASTAR NADA!**

MINISTÉRIO DAS FINANÇAS DIREÇÃO-GERAL DO FISCAL SERVIÇOS DE ADMINISTRAÇÃO	2	ANOS DOS RENDIMENTOS	RESERVADO À LEITURA ÓPTICA
BENEFÍCIOS FISCAIS E DEDUÇÕES		01 2 0 1 8	
MODELO 3 Anexo H			
CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 18 / 2001 DE 22 DE JUNHO)			
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO			
Instituições Particulares de Solidariedade Social (art. 32.º n.º 4)			NIPC
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6)			

Ao preencher o Anexo H da sua declaração de IRS, indique no quadro 9 a opção “Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública” com o contribuinte **500 896 372**.

Desta forma e sem qualquer encargo para si, 0,5% do seu IRS será destinado pelo Estado a favor da Associação Portuguesa de Paramiloidose e dos doentes paramiloidóticos. **Passa esta mensagem aos seus amigos e conhecidos.**

Muito Obrigado.

