

JORNAL ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE



ENTRE A ESPERANÇA E A POLÍTICA

Das reuniões com os partidos políticos e Governo, através do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Francisco Ramos, e do Presidente do INFARMED, Rui Santos Ivo, (ambos na foto) ficou o compromisso de introdução rápida dos medicamentos novos em Portugal. Ficou também o alerta para que a legislação conte com medicamentos para doentes em estágio 1 da doença. **P.3**



**GELADO EM FORMATO DE PÉ
SENSIBILIZA PARA DOENÇA**
O diagnóstico precoce da Paramibedo pode fazer a diferença. **P.4**



**PARAMIIDEOSE - UMA
INVESTIGAÇÃO GENEALÓGICA**
Nas 70 famílias analisadas não existem pescadores ou profissões ligadas ao mar. **P.7**



**DOENTES PARAMIODEDÓTICOS:
DISPONIBILIDADE E RESILIÊNCIA**
Apesar da revolta de muitos doentes, estamos a progredir na direção certa. **P.8**



Destine 0,5% do seu IRS à Paramiloidose

Ao preencher o Anexo H da sua declaração de IRS, indique no quadro 9 a opção "Instituições Particulares da 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. Passe esta mensagem aos seus amigos e conhecidos.

Muito Obrigado

EDITORIAL

DESAFIAR O FUTURO

A Idade das trevas para um doente paramiloidótico acabou em 1992, ano em que se realizou o primeiro transplante hepático. Para trás ficavam cinco séculos de "estrada siniesta". Contudo, e sendo a Paramiloidose uma doença de transmissão genética todos os descendentes de uma pessoa com PAF ainda hoje vivem na dúvida, pois há 50% de probabilidades de ser portador ou também ales ficarem doentes. A comemorar 40 anos de existência, a Associação Portuguesa

de Paramiloidose orgulha-se do trabalho realizado e das lutas que travou/trava, em prol da concessão de medicamentos gratuitos a todos os doentes. Consciente do muito trabalho que ainda há a fazer, a APP irá continuar a trabalhar para que os medicamentos novos possam ser estendidos aos doentes com Polineuropatia de estadio 1 e para que as inovações médicas em prol desta doença possam entrar no mercado português com maior celeridade e, sobretudo,

que os doentes do norte e do sul de Portugal tenham sempre igualdade de tratamento por parte das administrações hospitalares. Sublinho administrações hospitalares, pois no que toca aos médicos, e em especial à Dra. Isabel Conceição e à Doutora Teresa Coelho, só posso agradecer por tudo aquilo que diariamente fazem pelos portadores de paramiloidose. A terminar, reforço a necessidade de enfrentar a realidade: se tem a doença na família fale com

os seus descendentes e recorde a necessidade de fazer o teste. Lembre-se que hoje é possível travar a doença ou mesmo não a passar às gerações futuras ■

● Presidente
Carlos Figueiras





Entre a esperança e a política



Com esperança. É desta forma que a Associação Portuguesa de Paramioloídose (APP) encara o ano de 2020. Uma esperança que é fruto do trabalho realizado por esta associação e pelos seus membros em 2019 e renovada pela chegada de dois medicamentos novos modificadores da doença disponíveis e aprovados pela Agência Europeia de Medicamentos (inotersen e patisiran).

Com o objetivo de acelerar a entrada no mercado português destes dois novos medicamentos a Associação Portuguesa de Paramioloídose reuniu em audiência com seis dos sete partidos políticos com assento parlamentar: CDS-PP, BE, PAN, PEV, PCP e PSD. Na segunda metade de 2019, reuniu ainda com o anterior Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Francisco Ramos, e com o Presidente do INFARMED, Rui Santos Ivo.

Em todos estes encontros, a associação teve a oportunidade de explicar as vantagens destes medicamentos para o bem-estar dos doentes e de denunciar que o inotersen e o patisiran estavam a ser utilizados no Programa de Acesso Pracocca (PAP) para doentes "estadio 2", mas que apenas os doentes seguidos no Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte estavam a ser abrangidos pelo Programa de Acesso Pracocca. Ou seja, os doentes seguidos pelo Centro Hospitalar Universitário do Porto (CHUP) não haviam tido à data (mês de julho) autorização por parte do Conselho de Administração do CHUP para participar no Programa.

Das audiências com os partidos políticos há a destacar dois pontos: o conhecimento que os deputados têm da paramioloídose e o facto de todos eles (CDS-PP, BE, PAN, PEV, PCP e PSD) terem informado que já haviam questionado o Governo sobre a situação vivida pelos doentes ao nível do Programa de Acesso Pracocca.

Simultaneamente, a APP trabalhou com a comunicação social, que destacou o facto de o Hospital de Santo António não aprovar pedidos de 17 doentes com paramioloídose. As notícias, veiculadas levaram o INFARMED a, por um lado, garantir que a avaliação de novos medicamentos para doença dos pezinhos estava dentro do prazo legal e, por outro lado, a informar a APP de que "havia intercedido" junto da administração do Centro Hospitalar Universitário do Porto para que os doentes indicados pelo clínico tivessem acesso ao medicamento. Sem que possamos falar em "objetivos alcançados", a Associação Portuguesa de Paramioloídose realçou na audiência com o então Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Francisco Ramos, a urgência da entrada no mercado nacional dos medicamentos novos - inotersen e patisiran. Destacou ainda que a legislação deve contemplar medicamentos para doentes em estadio 1 da doença, uma vez que no estadio 2 o doente já está algo debilitado, não podendo tão facilmente devolver à sociedade o que a sociedade lhe dá. Porque acreditamos no que nos move, vamos continuar atentos ao desenrolar de todo este processo ■



Gelado em formato de pé sensibiliza para doença

Sob o mote "Os primeiros passos são os mais importantes para travar a doença dos pezinhos", a Associação Portuguesa de Paramiloidose promoveu no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose uma campanha que teve por objetivo sensibilizar para a importância de um diagnóstico precoce desta doença.

A ação, desenvolvida em Leça da Palmeira (Marginal de Leça da Palmeira) e Lisboa (zona da Belém), no dia 16 de junho, incluiu a oferta de um gelado em formato de pé e de informação à população, de forma a sensibilizar para a paramiloidose, também conhecida como doença dos pezinhos, e

que normalmente se começa por manifestar através da perda de sensibilidade à temperatura.

Em simultâneo à ação de sensibilização realizou-se a tradicional caminhada de 4 km na Marginal de Leça da Palmeira. Com o tema "Põe-te a mexer! Contra a Paramiloidose", a iniciativa culminou com uma aula de zumba.

A ação de sensibilização contou com o apoio da Akcea Therapeutics, Inc. (NASDAQ: AKCA), empresa biofarmacêutica que se dedica ao desenvolvimento e comercialização de medicamentos para tratar doenças graves e raras e que acaba de entrar no mercado português.



INFORMAR/FORMAR SOBRE A PARAMILODOSE

Inserida no "Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose" o Núcleo de Braga organizou uma ação de rua, que teve como objetivos informar/formar sobre a Paramiloidose.

Com especial destaque para as perguntas: "O que é?", "Qual a origem?", "O que fazer?", o trabalho de sensibilização passou por dar a conhecer a Associação Portuguesa de Paramiloidose, nomeadamente o seu trabalho em prol da doença.

A ação que decorreu na Avenida Central de Braga, durante a manhã do dia 10 de junho, teve a colaboração da Câmara Municipal de Braga, que disponibilizou um monitor para animar a manhã com aulas de educação física acompanhadas de música. O evento contou com a participação de mais de meia centena de pessoas.





AGARRARE ABRAÇARA ESPERANÇA

Ao terminar o ano, é tempo para safaçar um balanço. E, facilmente, podemos dizer que foi um ano positivo, pois o Núcleo está vivo e muito ativo, quer no encaminhando das situações, pontuais, para a Direção Nacional, órgão com competências e conhecimentos na problemática da PAF, quer no acompanhamento que possa fazer ao nível local e dentro das suas capacidades e possibilidades.

O Ano Novo traz consigo a esperança, que para nós é materializada nos dois medicamentos novos para travar a doença. Um avanço positivo a que traz consigo a possibilidade de uma vida com mais qualidade. É por isso que deixo um desafio: Esperança terá de ser sempre a palavra que devemos abraçar e interiorizar, todos os dias das nossas vidas. Uma esperança que também encontramos no trabalho que os vários núcleos têm desenvolvido sempre com o espírito positivo que nortela a nossa atividade.

É verdade que estamos geograficamente afastados dos restantes núcleos - Unhais da Serra fica junto à Covilhã -, que isso dificulta/fazemos uma presença mais assídua nas várias atividades que a Direção Nacional desenvolve, mas permitiram-me afirmar que é sempre um gosto marcar presença e absorver conhecimentos novos.

Sendo um encontro de amigos, é com a maior humildade e sinceridade que desejamos aos portadores da PAF, familiares, técnicos de saúde e a todos que se envolvem nestas causas um Santo Natal e um Ano Novo cheio de esperança, paz e amor, com mais saúde.

Um bem-haja a todos *

A Direção do Núcleo de Unhais da Serra / Covilhã



UNIDOS PELA MESMA CAUSA!

A época natalícia está a bater à porta e com ela vem o espírito de alegria, paz, harmonia, e o balanço do que ficou para trás. Foram 365 dias de união e dedicação a uma causa que acreditamos contribuir para o bem-estar do nosso semelhante.

Ao longo do ano, a nossa carrinha continuou a rolar na estrada sempre com o objetivo de prestar o auxílio a quem tem de se deslocar a uma consulta médica ou a um tratamento. Uma dessas viagens teve mesmo como destino o Ministério da Saúde, onde a APP, incluindo o presidente deste núcleo, reuniu com o Secretário de Estado da Saúde e com o Presidente do INFARMED.

Porque o Natal não ficaria completo sem a junção de todos os associados do Núcleo, não podemos deixar de falar da nossa Caixa de Natal, que é um momento único.

Porque de facto acreditamos que é através de ajuda e da entreajuda que podemos fazer a diferença, quero em nome do Núcleo de Barcelos agradecer a quem faz parte desta associação e acredita nela.

Obrigado a todos!

A resolução do Núcleo de Barcelos para 2020 passa por continuar a ser quem somos e, se possível, melhorar.

É um objetivo ambicioso. Mas o segredo para o alcançar está em não desistir. Está na persistência, na união que nos faz mais fortes e mais felizes. Uma união que resulta do trabalho de todos, mas que tem no nosso presidente, João de Deus, o timoneiro que aponta a direção e o caminho rumo a uma luta que acreditamos poder vencer.

A terminar, quero deixar o nosso agradecimento a todas as empresas e respetivos sócios que, ao longo do ano, contribuíram monetariamente para que pudéssemos tornar possível o que muitas vezes se afigura como impossível. Que 2020 seja melhor do que 2019 e que tenhamos sempre pessoas maravilhosas no nosso caminho *

Andreia Sofia - Núcleo de Barcelos

ATUALIDADE

CUIDADOR INFORMAL

A lei que cria o Estatuto do Cuidador Informal foi aprovada em 5 de Julho de 2019, na Assembleia da República. Entre outras medidas, o Estatuto do Cuidador Informal define um subsídio de apoio aos cuidadores, o descanso a que têm direito e medidas específicas relativamente à sua carreira contributiva. Define ainda que a prova da condição de cuidador informal principal é feita oficialmente pelos serviços competentes da Segurança Social.

Aguarda-se para breve que o Governo identifique as medidas legislativas ou administrativas necessárias para o reforço da proteção laboral dos cuidadores informais não principais. O cuidador "não principal" é o que cuida de forma regular, e não permanente.

Estima-se que em Portugal existam entre 230 mil a 240 mil pessoas cuidadas em situação de dependência *

SORRIR... SEMPRE!

A Paramioidose faz parte da minha vida desde que nasci. O meu pai descobriu que era portador sintomático da doença em 1993. Infelizmente, já não se encontra entre nós, faleceu a 15 de outubro de 2014. Morreu de Paramioidose.

O meu pai fala prova de que um verdadeiro herói não se mede pela sua força física, mas pela força do seu coração. Ensinou a todos aqueles que passaram por ele a sua vontade de agarrar a vida, mesmo com todos os obstáculos. Sem sair da casa, conseguia-me explicar o mundo e passou-me valores que levo para a vida.

Antes de ele falecer prometesse que iria fazer o teste, e fosse qual fosse o resultado iria ser forte e sorrir sempre. Este é o meu lema de vida, porque a Paramioidose nunca irá tirar o meu sorriso do rosto. Hoje faço parte desta Núcleo e quero deixar uma mensagem de esperança agradecendo à Associação Portuguesa de Paramioidose - Núcleo de Matosinhos por ajudar a minimizar o sofrimento de tantos doentes e familiares.

Desejo a todos um Feliz Natal e que o ano de 2020 seja repleto de novas conquistas *

Rita Vaz, filha do Vendício Vaz
Núcleo de Matosinhos





Juntos somos muito mais fortes

O Núcleo do Ribatejo perdeu um dos seus elementos fundadores, o Virgílio Ribeiro, neste ano de 2019. Mas, porque sabemos que "Juntos Somos Muito Mais Fortes", continuámos a nossa caminhada e marcámos presença em diversos encontros internacionais sempre com o objetivo de saber mais acerca da nossa doença e conhecer os avanços da medicina em cada ano que passa.

Foi exatamente em busca desse saber que o Núcleo do Ribatejo marcou presença no II Iberian Summit, que se realizou em Madrid, e deu voz à perspetiva do doente.

Por ocasião do Dia Nacional da Luta Contra a Paramioloide, participámos no programa "Edição da Manhã", da SIC Notícias, e reforçámos a necessidade de se enfrentar a doença, de não ter medo de fazer o teste que pode fazer a diferença em gerações futuras. Ainda no primeiro semestre, juntámos a nossa voz à voz do presidente da APP e estivemos nas audiências realizadas com seis dos sete partidos políticos então com assento parlamentar (CDS-PP, BE, PAN, PEV, PCP e PSD).

A capital alemã, Berlim, foi a próxima paragem. Estábamos em



setembro e Portugal fez-se representar no 2º Encontro de Médicos e Pacientes através dos presidentes dos núcleos de Ribatejo, Matosinhos e Esposende (na foto). Neste evento mundial assistimos à apresentação de vários estudos e anelos clínicos, à divulgação de novos fármacos e à constante aprendizagem que existe no seio da comunidade internacional. Constatámos também a esperança que existe para que a mutação genética seja uma realidade a breve prazo. Não podemos esconder que também assistimos a algum desconforto por parte da Doutora Teresa Coelho pelo facto de não terem sido divulgados dados referentes a Portugal na apresentação que decorreu no primeiro dia do encontro. Um desconforto tão maior quando o nosso país é o "berço" da patologia.

A terminar, deixo o desejo de um excelente Natal e o assumir perante todos de que um dos objetivos do Núcleo do Ribatejo para 2020 é tornar a Associação Portuguesa de Paramioloide membro da Amyloidosis Alliance, porque Juntos Somos Muito Mais Fortes! ■

Teresa Custódio, Presidente do Núcleo do Ribatejo

ENERGIA POSITIVA

O ano de 2019 foi um ano de esperança, onde trabalhámos em prol dos nossos doentes e familiares, e onde celebrámos a vida na nossa Cela de Natal. Em nome do Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim agradecemos à Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim e a todos os que tornam possível a nossa missão. Mas, o maior agradecimento vai para todos os doentes, que diariamente nos ensinam o verdadeiro sentido da vida e a olhar o mundo de outra forma, que fazem de nós pessoas melhores.

Que 2020 venha cheio de energia positiva ■

Daniela Figueiras - Núcleo de Vila do Conde

APP E BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME

3 TONELADAS DE ALIMENTOS RECOLHIDOS
Hipermercado Continente/Modelo em Vila do Conde, 25 e 26 de maio

1 TONELADA DE ALIMENTOS RECOLHIDOS
Minipreço das Caxinas - 30 novembro e 1 dezembro

Um obrigada a Todos pelo contributo.



OS PORTADORES DE PARAMILOIDOSE, O CHUP, O SNS E O CEAP

Virgílio Ferreira - Provedor SCM Póvoa Varzim

Como vem sendo hábito, a Misericórdia da Póvoa de Varzim recebeu, nas suas instalações, os Órgãos Diretivos Nacionais da Associação Portuguesa de Paramioidose e outras entidades, bem como pessoas ligadas à Unidade Corino Andrade do Centro Hospitalar Universitário de Porto (CHUP), para em conjunto celebrar o Dia Nacional de Luta Contra a Paramioidose. Foram ainda convidados para o efeito pessoas dos elencos camarários de Vila do Conde e Póvoa de Varzim, médicos e outros técnicos de saúde ligados ao CEAP.

A reflexão conjunta recaiu, de novo, na articulação entre os serviços destas entidades e o controlo da doença.

Foi realçada a necessidade de informação da população em geral, e, em particular, da mais jovem, em idade fértil, como uma ação de primordial importância no controlo da doença. No entanto, a dificuldade de entrada dos técnicos da área social nas comunidades onde a doença está mais disseminada, comunidades muitas vezes fechadas, torna difícil a divulgação da informação sobre a doença e o primeiro despiste de eventuais portadores da mesma.

Foi ainda referida a falta de informação/formação dos médicos e enfermeiros do SNS (Serviço Nacional de Saúde), em particular das USFs para lidar com a doença, as dificuldades dos doentes da comunidade Póvoa-Vila do Conde em se deslocarem ao CHUP - Unidade Corino Andrade e ao acesso a consultas de especialidades não integradas na Unidade Corino Andrade, como é o caso da oftalmologia.

Apesar de novos medicamentos terem vindo a fazer renascer a esperança de atraso no desenvolvimento da doença, esta continua, e, em alguns casos, permanece muito ativa, necessitando os seus portadores de cuidados diversos, quer na área clínica, quer noutras.

O serviço de proximidade do CEAP (Centro de Estudos e Apoio à Paramioidose) da Misericórdia da Póvoa de Varzim, tal como outros tempos, continua a ter um papel importante no apoio a estes doentes.

O internamento temporário, por alterações gastrointestinais ou outras, bem como para descanso dos cuidadores, é um dos serviços disponíveis no CEAP, que deste modo dá resposta a uma necessidade dos doentes de paramioidose, para o qual os serviços públicos - SNS - não têm solução. Outros apoios estão disponíveis, como o apoio domiciliário, nas suas diversas vertentes.

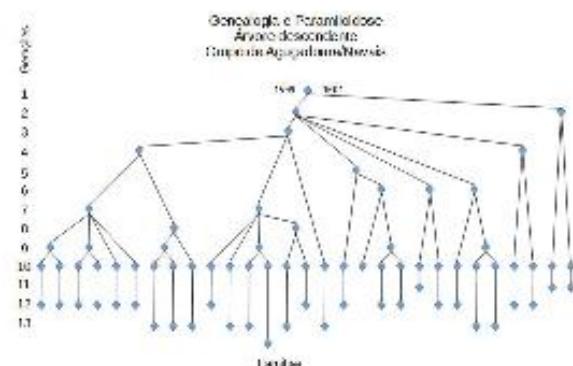
O Centro de Estudos e Apoio à Paramioidose, único do país, com a sua experiência na prestação de cuidados de toda a índole aos doentes de PAF, bem como a sua ligação às comunidades onde a doença mais se encontra disseminada, é um parceiro privilegiado para colaborar no apoio a estes doentes e respetivas famílias. Da parte da Misericórdia há total abertura para dialogar com o Ministério da Saúde e com o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, para encontrar uma solução que contemple as necessidades dos doentes PAF e suas famílias. Assim seja ouvido este apelo *

PARAMILOIDOSE - UMA INVESTIGAÇÃO GENEALÓGICA

Alberto Oliveira (Dr.)

Navais/Aguadoura

As 23 famílias identificadas na edição passada como portadores de PAF foram acrescentadas seis. O número cresceu, mas, mais importante, foram integradas neste grupo todas as famílias em estudo, algumas delas com residência noutras freguesias (Apúlia, Estela, Tenoso e Laundos) e tive necessidade de recuar no tempo até à viragem do século XVI para o XVII. O casal que deu origem a todas estas famílias tem datas de nascimento em 1599 e 1601 e dez gerações depois a família desdobra-se em 29. Em meados do século XX o parentesco encontra-se, no mínimo, no 3º grau (bisavós comuns) o que "facilita", em muitos casos, a perda da consciência do parentesco. De notar que não há qualquer ligação entre este grupo e o grupo da Póvoa de Varzim, este com 35 famílias. A ligação, a existir, localizar-se-á no século XVI ou mesmo no século XV e será exterior quer à Póvoa quer a Navais.



Figueira da Foz

Já há algum tempo que tinha decidido que o próximo núcleo de famílias com PAF a estudar seria o da Figueira da Foz. Estava determinado a procurar demonstrar a ligação à Póvoa de Varzim e à Serra da Estrela. E, por um mero acaso, apercebi-me que os óbitos do concelho da Figueira da Foz se encontravam online no Arquivo Histórico da Universidade de Coimbra para o período de 1911 a 1978 e os casamentos para o período de 1911 a 1960. Procedi ao levantamento de todos os óbitos que tivessem referenciada a paramioidose como causa de morte e identifiquei 70 entre 1956 e 1978. As árvores genealógicas foram sendo construídas. São, neste momento, mais de 70 as famílias em estudo das quais 58 estão ligadas a um antepassado comum: um casal com casamento em 1687, realizado em Quintão/Torcha, e que se estabeleceu no Casal do Poço Frio, Quelhos. Este Casal pertence hoje à freguesia de Bom Sucesso, Figueira da Foz, e quatro dos seus cinco filhos já identificados têm descendentes com PAF.

Este trabalho está em curso, mas posso desde já concluir que:

- Os antepassados são todos desta região com predominio das freguesias de Quelhos, Alhadas, Ferreira e Nova.
- Em nenhuma das 70 famílias existem pescadores ou pessoas profissionalmente ligadas ao mar. São todos lavradores, searelhos, trabalhadores agrícolas.
- Não encontrei qualquer ligação às famílias da Póvoa de Varzim. Há muito trabalho ainda a realizar, mas por agora deixo o meu bem-haja a todos os que têm colaborado neste levantamento, e em especial à Doutora Teresa Coelho e ao Dr. Miguel Pinto *



Doentes paramiloidóticos: disponibilidade e resiliência

Teresa Coelho, Unidade Covisa Andrade do Hospital de Santo António, Porto

Em Portugal, os tempos vão difíceis para os doentes e famílias com Paramiloidose. E também para os profissionais de saúde que trabalham com esta realidade.

Temos motivos de entusiasmo: as possibilidades de tratamento com medicamentos melhoraram muito, desde que, em 2018, recebemos notícia dos bons resultados dos ensaios clínicos com Patisiran e Inotersen e da sua aprovação para tratar doentes com polineuropatia, incluindo doentes já com necessidade de apoio na marcha (estadio 2). Também um ensaio com Tafamidis em dose alta, em doentes com doença cardíaca predominante, mostrou resultados positivos, levando à aprovação deste medicamento com esta indicação, nos Estados Unidos, no Canadá e no Japão.

Mas apesar de aprovados na Europa, o Inotersen e o Patisiran tardam a chegar aos doentes portugueses porque temos de aguardar os resultados das negociações entre as farmacêuticas e o INFARMED para uma definição do preço dos novos medicamentos. E a seguir terão de ser definidas as regras de prescrição no Serviço Nacional de Saúde. Um processo que deveria ser rápido, mas que se prolonga muitas vezes para além de um ano, com estamos a ver. Mesmo a utilização excepcional destes medicamentos (os Programas de Acesso Precoce) que foi aprovada pelo INFARMED em fevereiro de 2018, para

doentes que já necessitavam de apoio na marcha, só agora teve início no Centro Hospitalar Universitário do Porto. Não é de estranhar que muitos doentes se sintam revoltados, discriminados e, sobretudo, se sintam a plorar à vista de uma possível solução...

Para além destes problemas de acesso aos novos medicamentos, somos forçados a encarar inúmeros problemas e aspetos

de aqueles a que estávamos habituados. Quando diagnosticamos uma família destas, o caso index com 70 ou 80 anos, já tem netos. E muitas vezes estes doentes são diagnosticados em fase avançada da doença porque ninguém reconheceu a paramiloidose nestes casos tão atípicos. E em estado avançado a doença é muito difícil de tratar. Também já percebemos que o transplante de fígado foi uma

só para tratar a neuropatia, em estadio 1 e 2. Ou seja, não servem para os doentes mais avançados ou para os doentes com outros problemas, como os doentes com doença renal ou cardíaca exclusiva. Não serão a maioria, mas são bastantes. E sabem que há tratamentos, mas não são para eles...

Mais uma vez e apesar da revolta de muitos doentes, estamos a progredir na direção certa. Há novos medicamentos em desenvolvimento e novos medicamentos em fase de ensaio clínico. Os medicamentos existentes vão continuar a ser estudados para perceber até que ponto podem ser aperfeiçoados ou úteis e seguros para doentes transplantados, para doentes mais avançados e para doentes com apresentações clínicas menos habituais.

Mais uma vez continuamos a contar com a participação e colaboração dos doentes e seus familiares nos vários trabalhos de investigação e nos ensaios clínicos. Continuamos a ser apontados como uma comunidade de doentes, familiares e profissionais de saúde que integra com confiança e respeito, facilitando o trabalho de investigação. Tenho de confessar o meu orgulho por conhecer os doentes paramiloidóticos, que diariamente continuam a esperar com a sua generosidade, disponibilidade e resiliência.

Bem hajam...

PRECISAMOS DE MEDICAMENTOS PARA OS DOENTES TRANSPLANTADOS E PRECISAMOS DE MEDICAMENTOS PARA A DOENÇA DOS OLHOS E DO SNC

da doença que continuam longe de ter uma solução. Somos na realidade testemunhas quotidianas do sofrimento de muitos doentes.

Diagnosticamos hoje menos doentes oriundos das famílias já conhecidas. Porque as pessoas afastadas ou em risco optam por técnicas de reprodução assistida, mas, sobretudo porque as famílias nascidas há 30 anos, são bem mais pequenas do que eram as dos seus pais. Mas a doença continua a espalhar-se... porque continuamos a diagnosticar novas famílias, que não tinham casos conhecidos nas gerações anteriores, pessoas com início tardio da doença, com sintomas e problemas diferentes

grande ajuda, mas não resolveu os problemas todos. Muitos anos depois começam os problemas dos olhos e do sistema nervoso central. Para os quais temos poucas ou nenhuma armazém. E vemos também em certos casos a doença continuar a progredir lenta, mas inexoravelmente. Ou seja, precisamos de medicamentos para os doentes transplantados e precisamos de medicamentos para a doença dos olhos e do SNC. É quando dizemos isto que verificamos como é lento o desenvolvimento de novos medicamentos e a sua aplicação a todos os que precisam deles.

Todos os medicamentos aprovados até agora na Europa

FICHA TÉCNICA

Dirigido: Enf. Cátia Figueira

Proprietário: Associação Portuguesa do Paramiloidose

Morada: Avenida D. Amélia Bento Marta José, Apartado 515 - 4480-884 Vila do Conde

Telefone: 252 620 738 | 933 746 550

E-mail: geral@paramiloidose.com

Períodicidade: Anual

Custo: Distribuição gratuita

Execução gráfica: Tipografia do Arco, S.A. - Vila do Conde