

Director:

ENFERMEIRO CARLOS FIGUEIRAS

Propriedade:

ASSOCIAÇÃO
PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

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

JORNAL

Associação Portuguesa da Paramiloidose



Editorial

DUZENTOS E CINQUENTA E UM PORTADORES DE PAF JÁ TOMAM O TAFAMIDIS

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, todos os seus dirigentes, doentes, familiares e amigos, estão profundamente agradados, pois no momento em que escrevo este editorial, cerca de duzentos e cinquenta e um doentes já estão a tomar o Tafamidis.

Valeu a pena esta luta enorme que a APP, doentes e muitas outras pessoas anónimas, travaram para que este desiderato se cumprisse. É uma enorme alegria para todos nós sentir diariamente a felicidade dos doentes, em poderem sonhar com uma vida longa, junto dos seus entes mais queridos.

Como Presidente desta grande Associação quero dar os parabéns e o meu muito obrigado, a todas as famílias que sofrem, com a problemática da PAF.

A APP deseja as maiores felicidades e uma longa vida com saúde. Um óptimo Natal e um Ano Novo cheio de bênçãos.

O PRESIDENTE
CARLOS FIGUEIRAS, (Enf.º)

AGRADECIMENTOS AOS ASSOCIADOS E MECENAS

A Direcção Nacional da APP agradece encarecidamente a todos os associados que realizaram atempadamente o pagamento da sua quota. As receitas das quotas são imprescindíveis para que a APP e os seus Núcleos continuem a realizar a sua acção junto dos paramiloidóticos e das suas famílias.

A Direcção Nacional da APP agradece também a todos os mecenas que, apesar da conjuntura menos favorável, continuam a apoiar a APP e os seus Núcleos, através da entrega de donativos em dinheiro ou em espécie.

Bem haja a todos por nos ajudarem a ajudar.

A Direcção Nacional



QUARTO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE



Mesa de honra das Comemorações do 4º Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.



Romagem e deposição de flores junto do busto do Professor Doutor Corino Andrade.



Eng.º Virgílio Ferreira, Rosa Mota, Dr. Manuel Teixeira, Carla Maio Gomes, em representação do seu Pai, Sr. Alberto Gomes, condecorados pela A.P.P.

**QUARTO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE | PEREGRINAÇÃO A SANTIAGO DE COMPOSTELA
TAFAMIDIS - TESTEMUNHOS | ATRIBUIÇÃO MEDALHA DE MÉRITO DA CÂMARA MUNICIPAL DE VILA DO CONDE
BANCO DE BENS DOADOS E BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME | NOTÍCIAS DO X SIMPÓSIO INTERNACIONAL SOBRE A PAF**



NÚCLEO DE BARCELOS



Presidente do Núcleo, Sr. João de Deus, acompanhado da Dra. Olívia Soares e do seu filho Dr. Miguel Carvalho, que muito têm apoiado o Núcleo de Barcelos.



Helder Mendes e Xavier Gonçalves, dois elementos do Núcleo, imprescindíveis na ajuda na recolha de bens alimentares.

Caros Amigos e Amigas da família PAF.

É com muito gosto que vos dirijo estas simples palavras. Ao longo destes últimos anos, eu tenho visto e assistido a uma grande evolução a nível da nossa qualidade de vida. Não podemos cruzar os braços! Temos que continuar esta luta! Temos trabalhado muito e temos muita sorte em termos uma Direcção do Núcleo de Barcelos muito boa e séria, nomeadamente o seu Presidente, o grande Sr. João de Deus, ao qual eu agradeço com muito carinho e gratidão, tudo o que tem feito na luta contra a paramiloidose, em Barcelos. Só temos de nos orgulhar de termos um Núcleo assim. Quero dizer-vos que o nosso Núcleo é a minha segunda

família. Gosto muito de vocês. Quero também, num gesto de amor, agradecer publicamente à minha Esposa, que me apoia sempre com algum sacrifício, neste apoio que vos dou. Sou um homem feliz e desejo a todos muitas felicidades.

Agradeço também ao Sr. Dr. Vitor Soares, pela sua dedicação incondicional aos doentes de Barcelos.

A sua boa disposição é a terapia com melhores resultados para os nossos doentes.

A Todos os Doentes do País e do Mundo, um Santo Natal e um Ano Novo cheio de saúde.

Um grande abraço do vosso amigo XAVIER.

AGRADECIMENTOS

O Núcleo de Barcelos da APP agradece a todas as pessoas que o têm vindo a apoiar na cobrança das quotas de sócio, nomeadamente:

ABADE DO NEIVA - Júlio da Silva Ribeiro, Manuel Ribeiro Pereira e outros amigos do Núcleo.

CRISTELO - Eugénia Santos Pereira.

FEITOS - Paula Vieira.

GALEGOS SÃO MARTINHO - Francisco Fernandes (Gaio).

GALEGOS SANTA MARIA - Ana ALves.

LIJÓ - Agrupamento de Escuteiros de Lijó.

MANHENTE - Francisco Félix.

REMELHE - João Esteves.

SILVA - Delfina Matos Silva.

VILAR DO MONTE - Maria Luísa Silva e José Pedro Sá.

OLIVEIRA - Colaboradores do Núcleo.

O Núcleo de Barcelos da APP agradece também aos Lions Club de Barcelos, por todo o apoio prestado ao Núcleo, bem como aos restantes mecenas que, apesar dos tempos de crise, continuam a ajudar-nos.

A Todos, incluindo os não nomeados aqui, muito obrigado pelo trabalho que têm desenvolvido em prol do Núcleo e dos Paramiloidóticos.

R. DO CAVADO, 190 – TAMEL – S. Veríssimo – 4750 Barcelos – Tel. : 969652813 / João de Deus

NÚCLEO DE BRAGA



No fim de mais um ano, o Núcleo de Braga da Associação Portuguesa de Paramiloidose continua a trabalhar e a desenvolver condições de apoio aos seus doentes, sócios e amigos de modo a proporcionar toda a ajuda possível a estes, seja no cariz social como humanitário.

Foi um ano em que também trabalhamos de modo a aumentar as condições e capacidade de trabalho da nossa clínica, com o aumento das instalações e infra-estruturas, proporcionando aos utentes uma melhor qualidade nos tratamentos.

Num ano de grandes dificuldades para todos, a Direcção do Núcleo de Braga deixa uma palavra de gratidão a todos os que trabalham diariamente em prol dos paramiloidóticos, deseja a todos um Santo Natal, e está esperançosa que 2014 será cheio de grandes alegrias.

A Direcção do Núcleo de Braga

As novas instalações da Clínica Fisiátrica "Bracara Augusta", com casa de banho adaptada, ginásio com novo equipamento. Tudo para o bem estar do utente.

COMPLEXO DESPORTIVO DA RODOVIA - Apartado 1004 - 4711-908 Braga Tel.: 253687387 - Prof.ª Carolina Mota

NÚCLEO DO CARTAXO

Ao longo do Ano de 2013 o Núcleo do Cartaxo da APP continuou a realizar as suas actividades em prol dos paramiloidóticos do Cartaxo e da restante região ribatejana, tendo sempre como prioridade divulgar a patologia e as terapêuticas disponíveis para o seu tratamento.

De facto, os portadores de PAF dispõem hoje de alternativas de tratamento que lhes permite ter uma perspectiva diferente do futuro marcado por uma vida mais longa e com melhor qualidade.

O Núcleo do Cartaxo deseja a todos um Santo Natal.

O Presidente do Núcleo
Virgílio Ribeiro

TRAVESSADAS OLARIAS, 3-1º Esq.-2070-128 Cartaxo – Tel.: 936849749 – Virgílio Ribeiro

NÚCLEO DE COVILHÃ / UNHAIS DA SERRA

A Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, no dia 27 de Abril de 2013, esteve presente na Sede do Núcleo de Unhais da Serra/Covilhã, para acompanhar o trabalho produzido pelo Núcleo local e comunicar os enormes avanços nos aspectos de Transplante Hepático e do medicamento Tafamidis, assim como, de novos medicamentos que estão a ser testados, aos presentes.

AVENIDA 1º DE MAIO, 47 – 6215 Unhais da Serra – Tel.: 962291817 – Elsa Marques



NÚCLEO DE ESPOSENDE



Enfª Cândida, Tesoureira do Núcleo, na Feira Medieval de Esposende.

Mais um ano quase finito e previsão de dificuldades infinitas para o próximo ano.

Era ótimo que esta previsão se viesse a revelar erradamente pessimista mas, numa fase em que o país atravessa uma prolongada crise, não nos tem sido difícil verificar que os mais desprotegidos, menos capacitados, mais dependentes de diversos apoios são dos primeiros a sofrer as consequências, com a agravante de, muito provavelmente, serem também dos últimos a poderem respirar de alívio com uma

eventual recuperação.

Quando a solidariedade do estado parece irremediavelmente posta em causa, resta-nos o socorro da solidariedade institucional e, acima de tudo, da informal, apoiada no espírito de entreajuda de um povo que, espremido, consegue o milagre de perceber quem necessita de ajuda e prioriza o pouco que lhe sobra para os mais carenciados.

Confiamos, assim, na falta de verbas, não faltem os necessários alimentos habitualmente doados ao Banco Alimentar Contra a Fome;

Confiamos também na continuidade do apoio de uma autarquia com novo elenco, cujo responsável máximo pela gestão do nosso município já demonstrou sensibilidade para a coesão social e disponível para articular e cooperar com a nossa associação.

Confiamos na preciosa ajuda do “Hotel Suave Mar” que anualmente oferece, desde longa data, o lanche de Natal a todos doentes, familiares e colaboradores desta Associação.

Confiamos na nossa equipa de trabalho, com o nosso voluntariado, com o carácter da partilha, da amizade

e da vontade de ajudar, que nos recompensa em alegria, satisfação, bem-estar da alma e na vontade de cada vez mais despende do nosso lazer em prol de alguém que precisa de nós. Cremos manter uma elevada sensibilidade em relação às dificuldades dos nossos doentes.

Quanto ao trabalho desenvolvido pelo nosso núcleo, a participação em diversos eventos, que normalmente trazem razoável retorno financeiro, revelou-se frustrante à quebra de poder de compra.

Mas... nós não desistimos. Temos que atrair “sangue novo” que permita dinamizar o trabalho, impulsionar novas atividades e abordagens que captem o interesse de possíveis mecenas, permitindo obter benefícios acrescidos para os nossos doentes.

Mas ... nós não desistimos. Acreditamos que no próximo ano seremos muitos a colaborar, seremos muitos a dar ideias, seremos muitos a construir uma Associação mais capacitada para ajudar as pessoas que de nós precisam.

Esposende, Novembro 2013

RUA DOS BOMBEIROS, 27 B – 4740-291 ESPOSENDE – Tel.: 253966778 – Enf.ª Leonor Rosa

NÚCLEO DA FIGUEIRA DA FOZ

“Agora os sonhos e os horizontes de vida são outros...”

Foi esta a mensagem que, em 2012, o Núcleo da Figueira da Foz exprimiu, referindo-se, naturalmente, ao acesso ao Tafamidis. E fê-lo com convicção e porque lhe ia na alma. Estava a pensar em todos aqueles que faleceram sem terem tido essa oportunidade e nos que, não havendo outra alternativa, se submeteram ao transplante. Os portadores de paramiloidose que tiveram a oportunidade de acesso ao medicamento, viram a sua vida mudar e sentem-se hoje com outra força anímica para enfrentar o futuro.

No entanto, decorrido este tempo, por várias vezes nos temos interrogado sobre o que não tem funcionado tão bem quanto o desejável, pois, apesar de toda a divulgação que foi feita e do empenho dos serviços, a informação não tem chegado a todos ou a uma boa parte das

pessoas, de maneira a poderem decidir atempadamente e de forma consciente sobre o seu futuro, continuando a aparecer situações em fase muito avançada e onde



Dra. Palmira, incansável no apoio aos doentes da Figueira da Foz.

a intervenção, por vezes, já não é possível ou se torna muito difícil.

Não pretendendo ter esgotado a reflexão sobre o tema, encontramos algumas explicações:

- Sabemos, por experiência, que muitos dos descendentes de portadores da PAF vivenciaram a doença enquanto ainda crianças e esta ficou como que adormecida, só reagindo, por vezes, já com a doença instalada e em fase avançada de evolução.

- Há uma grande dispersão em termos geográficos.

- Reconhecemos como muito importante a comunicação entre os serviços, o funcionamento

de forma articulada, em rede, com a informação a chegar aos locais onde ela pode ser trabalhada, a definição de um plano de intervenção que passa

pelo acompanhamento, em todas as fases. Só pode acompanhar e encaminhar devidamente quem tiver conhecimento das situações.

- Notamos também alguma falta de interesse dos profissionais em participarem em ações de formação. Quando esta oportunidade é oferecida, a adesão é, infelizmente, muito reduzida, para não dizer quase insignificante. Para quem promove é frustrante, não são atingidos os objectivos e são oportunidades perdidas. Dada a necessidade do envolvimento dos profissionais e os respetivos custos, as ações de formação não podem acontecer com muita regularidade. Acrescentariamos ainda a existência de algumas dificuldades na divulgação.

- O Núcleo também ainda não encontrou a metodologia que permita ter a visibilidade devida, de maneira a que os diretamente interessados recorram ao Núcleo, com mais frequência.

Aproveitamos esta oportunidade para desejar a todos um Bom Natal e um Ano de 2014 com tudo de bom e lançar um apelo: *nós queremos fazer parte da solução! Contactem-nos, solicitem-nos, apareçam! Todas as 4^{as} feiras das 15 às 17 horas estamos disponíveis, bem como noutros dias, se para tal formos solicitados.*

O Núcleo PAF da Figueira da Foz

R. VASCO DA GAMA, 124 – 3080 – 043 Figueira da Foz – Tel. : 966758950 / Armando Jerónimo

NÚCLEO DE LISBOA

Mais um ano passado e aqui estamos todos, prontos para celebrar o Natal e a aguardar a entrada do Ano Novo com desejo de que todos nos encontremos em paz.

Foi um ano difícil para todos com tantos cortes financeiros na área da saúde. No entanto, não devemos e nem podemos ignorar a dedicação de todos aqueles que trabalham num esforço contínuo para manter o bom funcionamento da Associação Portuguesa de Paramiloidose e que fazem chegar a ajuda e uma palavra de solidariedade a todos aqueles que mais necessitam.

Por este motivo, devemos agradecer a todos os membros da associação que continuam a batalhar pelos direitos dos doentes de paramiloidose e também o nosso muito obrigado a todos os sócios que ano após ano continuam a prestar o seu contributo através do pagamento da quota e dos seus donativos. A todos um grande bem-haja.

A todos os homens da ciência e técnicos da saúde, o nosso muito obrigado por não desistirem da nossa causa, mantendo esforços continuados na busca de mais informação, novas soluções e prestação de cuidados, sempre na tentativa de minimizar o sofrimento dos portadores da paramiloidose. A todos eles também o nosso bem-haja por manterem em nós o sentimento de esperança renovada ano após ano.

E nesta época de paz e amor o Núcleo de Lisboa espera encontrar todos o melhor que é possível, deixando os seus votos de Boas Festas e desejando que o próximo ano nos possa trazer a todos novo alento e muita coragem.

Desejamos a todos um Feliz Natal e Próspero Ano Novo 2014.

O Núcleo de Lisboa.



Enfª Soledade Ventura, sempre atenta às preocupações dos doentes.

BAIRRO DA LIBERDADE - Lote 10 - Loja 15 R/C – Campolide – 1070-165 Lisboa – Tel. : 965186733 / Enf.ª Soledade Ventura



QUARTO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE



Exmo. Sr. Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Teixeira, agraciado com a condecoração Professor Doutor Corino Andrade “Cientista”, por Altíssimos serviços prestados.



Engº Virgílio Ferreira, Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, agraciado com a condecoração Professor Doutor Corino Andrade “Cientista”, por Altos serviços prestados.

A Cerimónia das comemorações do 4º Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, realizou-se no dia 16 de Junho de 2013, no Salão Nobre da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim. A sessão contou com a presença do Exmo Senhor Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Teixeira.

Os trabalhos começaram com uma romagem e deposição de flores junto do busto do Patrono da APP, Professor Doutor Corino Andrade, seguido de uma palestra sobre os avanços na cura da doença. Durante a cerimónia foram condecorados com a Medalha Professor Doutor Corino Andrade – Cientista, o Exmo Senhor Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Teixeira, o Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Engº Virgílio Ferreira, a madrinha da APP, Rosa Mota e com a Condecoração “ Sempre a Servir “ a título póstumo, o Ex- Vice Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Sr. Alberto Maio Gomes.



A Madrinha da APP, Rosa Mota, agraciada com a condecoração Professor Doutor Corino Andrade “Cientista”, por excepcionais serviços prestados.



A título póstumo foi agraciado com a condecoração “Sempre a Servir”, por relevantes serviços prestados, o ex-Vice Provedor, Sr. Alberto Gomes, na pessoa de sua filha, Carla Maio Gomes.



O Salão Nobre da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, estava repleto de técnicos de saúde, dirigentes associativos da APP e doentes.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose agradece ao Sr. Secretário de Estado da Saúde Dr. Manuel Teixeira pelo enorme esforço e sensibilidade que sempre enorme esforço e sensibilidade que sempre demonstrou com os portadores de Paramiloidose e suas famílias, com a disponibilização no Serviço Nacional de Saúde do medicamento “TAFAMIDIS”.

Os dirigentes da APP e doentes foram recebidos em audiência pelo Sr. Secretário de Estado, variadíssimas vezes, havendo momentos de enorme pressão, onde nunca nos prometeu nada, mas hoje mais de duzentos e cinquenta doentes estão a ser tratados com o medicamento “Tafamidis”.

É reconhecido, mas pouco divulgado pelos media, o eterno agradecimento que portadores de Paramiloidose e suas numerosas famílias têm pelo Sr. Secretário de Estado da Saúde que teve a coragem de olhar para as pessoas como seres humanos e não como números.

A APP quer afirmar com todas as letras, que foi este Governo mesmo em tempos de muitas dificuldades e de emergência económica/ financeira, que soube e sabe enfrentar de frente os problemas dos portadores de Paramiloidose, com muita sensibilidade, e obviamente que estamos reconhecidos por esta atitude de grande coragem e responsabilidade. Muito agradecidos. Bem haja.

Com mais de dois séculos e meio de história a Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim é a única Santa Casa em Portugal que desde sempre, acolheu e tratou doentes Paramiloidóticos. Documentos do Século XVIII demonstram que na enfermaria desta Santa Casa foi dada alta a um doente cujo patologia se desconhecia e não tinha cura, para ir finar no seio da sua família (Tudo leva a querer que se tratasse de um Paramiloidótico).

Mas foi nos anos 80 que esta Santa Casa considerou que deveria estudar um projecto que permitisse ter uma intervenção ainda mais activa na prevenção e apoio aos portadores de Paramiloidose e seus familiares. Tal facto prendeu-se com a grande prevalência de doentes com Paramiloidose na Póvoa de Varzim.

Em 25 de Julho de 1989, e ao abrigo de protocolo de cooperação entre a Santa

Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, o Centro Regional de Segurança Social do Porto, e o Ministério da Saúde, abre o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (CEAP), sendo a única instituição deste tipo em Portugal.

Com a criação do CEAP e de uma equipa multidisciplinar fixa, tornou-se possível efectuar uma abordagem sistémica e articulada em que não se consideram apenas os aspectos clínicos, mas também os psicológicos, sociais e culturais.

O CEAP foi e ainda é, sem dúvida, o Porto de Abrigo por excelência para os nossos doentes. Ao longo de 24 anos de existência, muitos doentes de todo o País foram tratados de forma exemplar e encontraram no CEAP o paraíso para os seus últimos momentos de vida.

Durante todos estes anos, a Santa Casa investiu cerca de dois milhões e cinquenta mil euros, sendo forçada a vender património para que o CEAP não encerrasse portas, com todos os malefícios para os nossos doentes que daí adviriam.

Mais palavras para quê.

A dívida de gratidão é impagável.

A APP só descortina uma palavra para agradecer. Obrigada.

Rosa Maria Correia dos Santos Mota, a nossa Rosa Mota, que os portugueses carinhosamente tratam por Rosinha é para a Associação Portuguesa de Paramiloidose uma honra tê-la como a nossa querida madrinha.

A Rosinha é considerada pelos especialistas desportivos uma das personalidades mais populares do desporto em Portugal no século XX, juntamente com Eusébio, Carlos Lopes e Figo.

Apesar do seu Curriculum notável, esta extraordinária atleta teve sempre uma postura humilde, tudo fazendo para ajudar os mais gráteis e necessitados.

A nossa Rosinha é um exemplo de disponibilidade, carinho e amor para a APP, Doentes, Familiares e todos aqueles que de uma maneira ou outra trabalharam nesta problemática da Paramiloidose.



Presidente da Direcção Nacional da APP, Enfº Carlos Figueiras, aquando do seu discurso, no âmbito das comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.

PEREGRINAÇÃO A SANTIAGO DE COMPOSTELA

No âmbito das Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, a APP realizou, no passado dia 15 de Junho, uma peregrinação a Santiago de Compostela, na qual participaram cerca de 300 pessoas, entre dirigentes associativos, portadores de Paramiloidose e seus familiares, bem como amigos da luta contra esta doença, que se deslocaram em autocarros disponibilizados pela APP.

Da parte da manhã, os participantes da peregrinação tiveram oportunidade de participar na eucaristia matinal celebrada na Catedral de Santiago de Compostela, de visitar a Catedral e de conhecer o centro daquela cidade galega. Foi mais uma oportunidade para os portadores de Paramiloidose darem graças pelos dons que têm recebido, nas conquistas alcançadas nos últimos anos no processo de luta contra a Paramiloidose.

Seguiu-se a realização de um pic-nic, numa área verde localizada na periferia de Santiago de Compostela, no qual os peregrinos puderam comer os farnéis preparados na véspera. O convívio entre os inúmeros



Os Peregrinos tiveram oportunidade de visitar a Catedral de Santiago de Compostela.



Convívio dos peregrinos durante o almoço.

participantes foi grande.

Ainda em Espanha, mais concretamente em Tui, foi feita uma paragem, nomeadamente, para comprar os tradicionais caramelos e rebuçados “Espanhóis”, tornando o dia ainda mais doce.

De regresso a território português, parámos no parque

de Nossa Senhora da Cabeça, em Valença, para comer o que ainda restava do farnel e, assim, retornar a casa com a cesta vazia mas com o estômago bem preenchido.

Foi um dia repleto de oração, fé e confraternização. Saúde para todos e até ao ano.

TESTEMUNHOS - TAFAMIDIS

A vida sempre sorri!

Olá a todos.

Venho aqui deixar o meu testemunho de alegria e gratidão a todos os que lutaram por uma causa nobre: a da vinda do tafamidis para o nosso país.

Falando agora do que se passou e ainda passa comigo: os sintomas apareceram e como havia a incerteza de quando viria a possibilidade do tratamento do tafamidis, inscrevi-me na lista do transplantante e como o meu grupo sanguíneo é o O+, os dadores compatíveis escasseiam, daí eu ter-me inscrito na lista, uma vez que o tempo de espera estava calculado em cerca de um ano.

Na esperança de que o medicamento chegasse a tempo de evitar o transplante, vivi um período de muita ansiedade, perguntando a mim mesma quando deixaria de ser vista como um mero número, eu e todos os outros que se encontravam na minha situação, pois tudo dependia de um acordo entre entidades competentes. Para quando deixarmos de ser tratados e considerados como coisas para passarmos a ser vistos como humanos que somos, eis a questão que sempre colocava a mim mesma, na medida em que o medicamento evitaria uma cirurgia que nada tem de fácil.

Sendo crente em DEUS e porque o precipício da morte já me tinha confrontado com a minha própria resistência espiritual, acreditei sempre no sucesso da minha esperança, até que surgiu a grande notícia: a de que dentro de poucos meses estaria nos hospitais centrais a nosso dispor o medicamento, para que assim fosse possível melhorar a qualidade de vida para todos aqueles que padecem deste mal. Encontrava-me no trabalho, quando soube; gritei de alegria, dizendo: - “saíu-me o euromilhões!”.

Quem ouviu, perguntou de imediato: quanto, quanto?! Ninguém imaginava a alegria que tinha no meu coração. Era a mulher mais feliz, mais realizada à face do planeta.

A partir daí, chamaram-me ao Centro de Estudos da Paramiloidose para uma consulta e exames necessários sobre o meu estado de saúde. Posteriormente, foi-me passada a receita do referido medicamento. Comecei a tomá-lo no dia 23 de Julho de 2012 e graças a DEUS estou a sentir-me muito bem. Os sintomas que tinha, apesar de poucos, eram incómodos, tais como picadelas, dores nos pés e pernas e com o tempo têm abrandado muito. Tenho continuado regularmente com exames de controlo e tudo está bem. Já lá vão catorze meses e sinto-me impecavelmente bem.

Só tenho é que agradecer a todas as equipas médicas que nunca desistiram de nós e nos deram um novo alento para seguir em frente sem o sentimento triste dos nossos pais que tinham por certo a morte como consequência desta doença, sem medicamento algum que os aliviasse as dores e dos efeitos colaterais, que quando apareciam, era o fim.

A todas as pessoas que sofrem hoje desta doença, quero dizer-lhes que não tenham medo, porque a partir daqui mais luzes ao fundo do túnel surgirão.

Nunca desistam! Esperança, amigos!

Um bem haja a todos, um feliz e santo Natal e um próspero Ano Novo, cheio de coisas boas!

Maria de Jesus

“Agora os sonhos e os horizontes de vida são outros...”

Desde Julho de 2012 que os meus sonhos e horizontes de vida são realmente outros, sem dúvida alguma o Tafamidis veio transformar a vida de um portador de PAF numa realidade muito diferente para melhor!

É avassalador o diagnóstico de PAF num doente cujos parentes, pai ou mãe, já faleceram e sobretudo muito sofreram com esta doença. Sabemos tudinho o que vai acontecer “vamos viver aquele filme outra vez”. Fazer um transplante é uma coisa assustadora, apesar de maior parte de desfechos ser de sucesso, não deixa de ser uma grande cirurgia com todos os riscos que implica.

Saber que um comprimido por dia pode modificar essa “sentença” surge quase como um “milagre”, como uma luz ao fundo do túnel, pelo qual valeu a pena lutar. Não foi fácil, não foi rápido, mas fez toda a diferença!

Tive sorte de começar a tomar o Tafamidis ainda sem grandes sequelas “visíveis”, mas já com muitos valores alterados, alguma insensibilidade térmica, dores e principalmente um cansaço enorme que me começava a afectar sobretudo psicologicamente.

De todos os sintomas o que melhorou de imediato foi o cansaço, passando a sentir outro ânimo e a ter muito mais energia para enfrentar o dia a dia. As análises revelaram também que os valores alterados estavam a voltar ao normal e tudo isto apenas com um simples comprimido por dia. Passado um ano e meio, não vou dizer que estou mais nova, porque não estou, mas sinto-me renovada “por dentro” e com uma perspectiva de futuro que não conseguia ter há um ano e meio atrás.

Há novos medicamentos em estudo, espero que muito em breve tenham ainda melhores resultados que o Tafamidis. Que venham a ser uma realidade para todos os que deles precisam. É este o meu desejo de Natal!

Grça Matos

O Meu Testemunho

Sou natural do concelho da Póvoa de Varzim, de uma família onde a herança da paramiloidose vem da minha mãe. Aos meus 18 anos dirigi-me ao Hospita de Stº António para efetuar a análise de sangue para comprovar se era portador do gene, o que se veio a confirmar. Eu era um jovem saudável. Após esta confirmação não entrei em stress pré-doença, levei a vida de uma forma normal sem pensar muito no assunto. Foi sempre muito bem acompanhado no HSA onde mais tarde, em 2008, fiz análise à glândula labial, na qual se confirmou a evolução da doença: via o meu futuro de uma forma complicada. Os primeiros sintomas surgiram sob a forma de picadelas, falta de força muscular, falta sensibilidade ao quente e frio e também à dor, essencialmente nos membros inferiores e alguns dias de má disposição. Mas após alguns anos de espera, no Verão de 2012, a esperança tornou-se realidade com a chegada do Tafamidis. Passado um ano do consumo do fármaco, sinto uma significativa redução na evolução da doença, a intensidade das picadelas baixou significativamente. No entanto, os sintomas continuam, mas de uma forma mais ténue. Mas o medicamento só por si não chega. Penso que a força interior mais a droga junta fazem o efeito esperado do mesmo. Hoje continuo com os mesmos sintomas da doença, mas estabilizada a evolução da mesma, faço alguma actividade física para me manter em forma o que surte algum efeito. Posso afirmar que o Tafamidis fez o efeito esperado, mas aguardo por mais. Hoje, com 41 anos, quero agradecer à minha família e a todos aqueles que contribuíram para que o Vindiquel (Tafamidis) seja uma realidade, desde classe médica, doentes e laboratórios.

Guilherme Lima

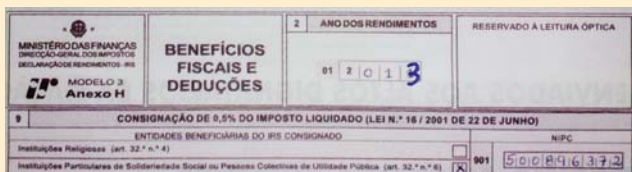


Iniciei a toma do Tafamidis à sensivelmente 1 ano e 5 meses e seguramente informo que além dos resultados científicos me serem (por enquanto) favoráveis, partilho que essencialmente o meu quotidiano sofreu algumas alterações positivas, nomeadamente no andar, estar e efetivamente voltar a aprender a viver. Num step by step tenho me sentido cada vez mais próximo do que era/sou, antes do legado (PAF) se ter manifestado e alojado em mim. Considero também um elixir essencial para todos os doentes PAF, cujo futuro não está ainda definido (como se alguma vez fosse estar...) não se entregarem em demasia à doença, por mais “injusta” que seja e vivam, sejam felizes e não se entreguem.

Obrigado e cumprimentos.

João F. Fonseca

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



Ao preencher o Anexo H da sua declaração de IRS, indique no quadri 9 a opção “Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas 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.

FESTA DE NATAL

Vários Núcleos da APP levaram a efeito as suas Festas de Natal por todo o País, onde não faltaram os sabores da época, o bacalhau, as batatas e onde Doentes, Familiares e Dirigentes Associativos, conviveram e divertiram-se.

O melhor deste dia foi a alegria dos nossos meninos, ao receberem prendas distribuídas pelo Pai Natal.

Que o dia de Natal, seja de paz e amor, na companhia dos nossos entes mais queridos.

NÚCLEO DE VILA DO CONDE / PÓVOA DE VARZIM

Luzes, pinheirinhos, canções com sininhos, cheiro a canela e lareiras, frio, muito frio, é Natal! O ano passou numa correria apressada, numa azáfama diária, mas é altura de parar e reflectir sobre este ano de 2013. É altura de analisar o verdadeiro significado das nossas vidas. Não podemos ver o Natal como um fim, devemos encará-lo como um recomeço. Natal é esperança de que o Novo Ano traga Saúde, Amor, Paz aos nossos Entes e Amigos mais queridos. Para nós, Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim da APP, Natal é época de agradecer a quem, com dedicação se junta a nós, dia após dia neste trabalho solidário em prol dos Nossos Doentes.

Começamos por agradecer ao Nosso Ex Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Engº Mário de Almeida, que durante longos anos lutou ao nosso lado, a este Homem o Nosso Muito obrigado e um Bem Haja. Ao Sr. Postiga, ex Presidente da



No dia 7 de Dezembro, fez-se o Natal para a família paramiloidótica de Vila do Conde e Póvoa de Varzim. É visível a alegria e animação vivida nesta tarde.

NÚCLEO DE MATOSINHOS



Como podem verificar a dinâmica do Núcleo de Matosinhos através do trabalho em equipa aqui representado, pelo Presidente do Núcleo – Jorge Neto e pela funcionária administrativa – Florinda Monteiro.



Susana Remelgado, na Sede do Núcleo de Matosinhos fazendo manutenção física numa das várias máquinas à disposição dos nossos doentes. “A exemplo desta Doente, visite-nos e utilize os nossos Equipamentos” Bem-haja, Susana. 2013-11-29

Susana Remelgado, 38 Anos, residente em Matosinhos, toma o TAFAMIDIS, desde Junho de 2007. Doença diagnosticada em 1993 com 18 anos de idade.

Manifestou sintomatologia em 2003 com 28 anos idade. A partir do momento em que iniciou a terapêutica TAFAMIDIS, sente que a sintomatologia apresentada até ao momento não evoluiu, pelo contrário apresenta ligeiras melhorias em determinados aspetos.

R. DA SEARA, 386 - 4450-268 MATOSINHOS - Tel.: 913328828 - Jorge Neto

Junta de Freguesia de Vila do Conde, Homem de sorriso fácil e contagiante, um obrigado de coração, mantenha-se connosco, precisamos de Homens de fibra.

Queremos agradecer às Carnes Adalma – Ribeirão – Vila Nova de Famalicão, Hortaliça – Hortado – Estela – Póvoa de Varzim, Fruta – Aída Batista – Aguçadoura – Póvoa de Varzim e à Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, pela contribuição para a Nossa Festa de Natal, que se realizou a 7 de Dezembro.

Esta Festa de Natal aqueceu o coração dos presentes...música, dança, prendas e uma bela ceia para os Nossos Doentes e familiares. Estes retribuíram com o melhor presente que este Núcleo poderia receber, os seus sorrisos. 2013 foi o Ano de sonhos realizados, os Nossos Doentes já têm acesso ao Tafamidis...um muito obrigado a Todos que contribuíram, para que este sonho se tornasse real.

Menino Jesus, queremos agradecer-te, mas também fazer uns pedidos:

1º Mantém o coração dos Portugueses solidário para que campanhas como a que se realizou a 30 de Novembro e 1 de Dezembro, para o Banco Alimentar Contra a Fome, se continuem a realizar com sucesso, para que o Nosso Núcleo possa manter a ajuda aos Nossos Doentes e famílias.

Outro pedido é que ilumines o percurso da Nossa Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Dra. Elisa Ferraz, para que possa, sempre, continuar a ajudar os Nossos Doentes.

Li alguns e gostei:

“Bendita seja a data que une todo o mundo numa conspiração de amor” (Hamilton Mabi)

O Núcleo Vila do Conde/Póvoa de Varzim da APP deseje a Todos um Natal brilhante, generoso. Que cada caminho nos leva à Paz. Honrem o Natal no coração e conservem-no por todo o Ano 2014.

Vice-Presidente - Daniela Figueiras (Enf^a)

Direcção Nacional

ATRIBUIÇÃO DE MEDALHA DE MÉRITO DA CÂMARA MUNICIPAL DE VILA DO CONDE



Eng.º Mário Almeida entrega Medalha de mérito da CMVCD, ao Eng.º Carlos Figueiras.

A Câmara Municipal de Vila do Conde, no dia 24 de Junho de 2013, Feriado Municipal, em cerimónia que decorreu no Centro Municipal da Juventude, atribuiu a Medalha de Mérito Municipal, ao Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, Eng.º Carlos Figueiras, com a seguinte fundamentação: “Eng.º e Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, tem desenvolvido um trabalho notável na liderança desta Instituição Particular de Solidariedade Social com sede em Vila do Conde, cuja fundação se deve à sentida necessidade de apoiar os doentes atingidos pela chamada “doença dos pezinhos”, cuja detecção e investigação inicial se ficou a dever ao Professor Doutor Corino Andrade .

A actividade desta Associação estende-se a todo o território nacional e centra-se em diversas vertentes, nomeadamente na sensibilização das autoridades de saúde, na elaboração de legislação adequada, na informação ao público em geral e no apoio aos doentes e suas famílias.

Fruto deste trabalho notável e do carisma que lhe incutiu o seu dedicado Presidente, a Associação Portuguesa de Paramiloidose conseguiu, recentemente, após luta intensa de longos anos, que o Governo Português assinasse um protocolo que permite ao Serviço Nacional de Saúde, a disponibilização do medicamento “Tafamidis”, considerado fundamental no tratamento da paramiloidose e portador de um luminoso sentimento de esperança para todos os doentes “.

Na cerimónia, o Eng.º Carlos Figueiras dedicou esta distinção a todos os doentes paramiloidóticos.

DOCUMENTÁRIO PORTUGUÊS SOBRE A PARAMILOIDOSE ESTREOU-SE NAS CURTAS METRAGENS DE VILA DO CONDE

O filme “A história de um erro”, realizado por Joana Barros, da Associação Viver a Ciência, estreou-se no dia 7 de Julho, no Festival Curtas em Vila do Conde.

A longa metragem documental “A história de um erro”, realizada com o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian e da Fundação para a Ciência e Tecnologia, foi apresentada, pela primeira vez, no dia 7 de Julho de 2013, no Teatro Municipal de Vila do Conde, no âmbito do 21º Festival de Curtas de Vila do Conde.

Este documentário é um testemunho da luta contra a Paramiloidose nos últimos 60 anos, focado nas histórias de quem convive diariamente com a doença, não só portadores e familiares, mas também médicos, cientistas, assistentes sociais e dirigentes associativos que dedicam as suas vidas a estes doentes.

BANCO DE BENS DOADOS

Banco Escolar ajuda 25 crianças de famílias com Paramiloidose.

No âmbito da quarta edição do projeto Banco Escolar, desenvolvido pela Staples, em parceria com a Entreejada, que assenta na doação de material escolar a crianças carenciadas, contribuindo desta forma para prevenir casos de insucesso escolar e abandono, a APP recebeu daquelas instituições material escolar para 25 crianças.

O material escolar recebido foi entregue, em Setembro de 2013, pela APP às crianças em idade escolar de famílias com portadores de Paramiloidose que apresentam maiores carências económicas.

Com a ajuda daquelas entidades, a APP teve assim a possibilidade de tornar menos dispendiosa para estas famílias a época de início de aulas das suas crianças, contribuindo assim para a promoção da sua escolaridade.

A APP agradece à Staples, à Entreejada e a todos os participantes nesta iniciativa pela generosidade demonstrada. Bem hajam!

ACÇÃO DE NATAL 2013

Ajude uma Criança a Sorrir - Árvore de Natal BPI

A acção de Árvores de Natal BPI “Ajude uma criança a sorrir!”, contemplou mais uma vez a Associação Portuguesa de Paramiloidose, com a entrega de presentes a cerca de vinte crianças apoiadas pela nossa Instituição.

Antes do dia de Natal, os presentes serão entregues às crianças na Sede da Associação Portuguesa de Paramiloidose, durante um lanche de confraternização, onde o espírito Natalício estará bem presente.

Ao BPI, bem como a Todos quantos colaboraram nesta iniciativa, um encarecido bem haja e Festas Felizes.

ELEIÇÕES PARA O TRIÉNIO 2014/2017

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, no respeito pelos Estatutos, vai a Eleições para os seus Órgãos Sociais, Direcção Nacional, Mesa da Assembleia Geral, Conselho Fiscal e Direcções dos Núcleos em Março de 2014, para o Triénio 2014/2017.

A APP pede encarecidamente para que os dirigentes associativos e outros que o queiram ser, se apresentem nestas eleições.



Alguns dos elementos da APP, do Lions Club de Vila do Conde e do grupo de escuteiros, fizeram parte da equipa de recolha de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto.

BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME - PORTO

APP e Lions Club de Vila do Conde, sempre juntos na recolha e transporte de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto.

Nos dias 1 e 2 de Junho e 30 de Novembro e 1 de Dezembro de 2013, a APP e os Lions Club de Vila do Conde uma vez mais recolheram no Hipermercado Continente/Modelo em Vila do Conde, cerca de oito toneladas de alimentos que foram transportados pela APP, para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto. Como disse Albert Pine – “O que fazemos por nós mesmos morre connosco. O que fazemos pelos outros e pelo mundo permanece e é imortal”.

Um obrigado do tamanho dos Vossos corações.



Notícias do X Simpósio Internacional sobre Polineuropatia Amiloidótica Familiar

Venho dar-vos notícias do X Simpósio Internacional sobre Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) e outras doenças relacionadas com a transtirretina (TTR) e o IX Simpósio Internacional sobre transplante hepático para tratamento da PAF, que decorreram um a seguir ao outro, no Rio de Janeiro, no Brasil, entre 10 e 13 de Novembro último.

Precedendo estas reuniões científicas internacionais houve também um dia de reunião com doentes brasileiros e representantes de algumas associações de doentes de outros países, nomeadamente de Portugal e dos Estados Unidos, para tentar avançar com a criação de uma Associação de Doentes no Brasil.

O Simpósio reuniu cerca de duzentos investigadores, tanto médicos de diversas especialidades como cientistas básicos, dos mais diversos países, do Japão aos Estados Unidos, da Europa à América do Sul. De notar que é cada vez mais claro que existem focos importantes da doença em países onde até há pouco não havia casos identificados. No México e na Bulgária foram encontrados grandes grupos de doentes, com diversas mutações, quase sempre diferentes da mutação mais comum em Portugal. Na Argentina e no Brasil conhecem-se cada vez mais casos de doença. Ou seja, parece estar a confirmar-se a hipótese, já antes apresentada, de que a doença não é assim tão rara, está é mal diagnosticada em muitos locais.

Foram três dias de trabalho intenso, entre apresentações orais e apresentações em cartaz, seguidas de muita discussão. A comunidade científica que se reúne à volta deste tema começa a conhecer-se bem e a ter experiência de trabalhar em conjunto, pelo que os períodos de perguntas e respostas depois das comunicações são tanto ou até mais interessantes que as próprias comunicações.

Tem sido desenvolvido muito trabalho e investigação para perceber os mecanismos básicos da doença e as razões da variabilidade apresentada entre mutações e mesmo entre os doentes com a mesma mutação mas com origens geográficas diferentes. Nota-se também uma grande actividade por parte dos Cardiologistas. Há inúmeras mutações em que a doença cardíaca é o principal problema e tem havido necessidade de encontrar soluções a este nível.

Em relação ao transplante o responsável do registo internacional mostrou que o número de transplantes no mundo tem diminuído de forma muito significativa, sobretudo por causa da introdução do Tafamidis na Europa. Os países onde o

número de transplantes diminuiu mais foram Portugal e França.

Em relação a novos tratamentos discutimos o oligonucleotido antisense da ISIS e o siRNA da Alnylam que vão começar a ser testados em ensaios de fase 3, ou seja, ensaios para estudar o efeito destes medicamentos a longo prazo, para parar a progressão da doença.

Uma das comunicações orais mais esperada do Simpósio apresentou os resultados de um ensaio de fase 3 com outro medicamento oral, o Diflunisal, que tem um mecanismo de acção semelhante ao Tafamidis. Trata-se de um anti-inflamatório que já existiu em Portugal e que foi testado em doentes com diversas mutações e em todos os estádios da doença, incluindo doentes avançados em cadeira de rodas. Foi um ensaio duplo-cego contra placebo, ou seja havia doentes a tomar cápsulas com o medicamento e outros a tomar cápsulas sem medicamento mas de aspecto semelhante. Nem médicos nem doentes sabiam quem estava a tomar o quê. Os resultados mostram que este medicamento, tal como o Tafmidis, também diminui a progressão da doença de forma muito significativa. Houve alguns casos de efeitos colaterais, sobre a função renal e sobre o estômago, mas no conjunto o medicamento foi bem tolerado.

Na reunião de doentes discutiu-se a dificuldade dos doentes brasileiros terem acesso ao Tafamidis. A previsão é que o processo ainda possa demorar dois ou mesmo três anos e entretanto os doentes desistem. No final houve entendimento sobre a necessidade das pessoas trabalharem em conjunto para conseguir os seus objectivos e foi decidido avançar com a criação da Associação de Doentes.

Em resumo foi uma reunião muito intensa e que mais uma vez mostrou que a investigação nesta área está a avançar. Infelizmente e como sempre, para quem está doente, nada é suficientemente rápido nem suficientemente eficaz. Mas estamos a caminhar no sentido certo.

Desejo a todos os que me lêem um Feliz Natal e um Bom Ano Novo.

Porto, 2 de Dezembro de 2013

Teresa Coelho

Compromisso vitalício.

Para si. Para os seus doentes. Para um transplante bem sucedido.



NOVARTIS

Novartis Farma - Produtos Farmacêuticos S.A.
Soc. Anónima com sede na Rua do Centro Empresarial, Ed. 8, 26 da Beira, 2712-844 Sintra.
Cap. Social EUR 2.400.000,00, Reg. N.º 11 910 Com. Comercial Sintra, NIPC N.º 500 063 524
www.novartis.pt

17/01/02/2012

TESTE GENÉTICO PARA DESPISTE DE PARAMILOIDOSE



No caso de pretender uma consulta de Genética Médica, Aconselhamento Genético ou Diagnóstico Pré-Natal, por favor contacte directamente o CGPP, IBMC, através do número 226074994 (ou por email: aperdiga@ibmc.up.pt) e o processo será iniciado junto do mesmo, no âmbito do protocolo de consultas de Aconselhamento Genético estabelecido com a ARS-Norte.



Hospital Pediátrico Carmona Mota
Av. Afonso Romão
3000-602 Coimbra
Tel. & Fax: 239 480 638
e-mail: genetica@che.min_sande.pt

CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE, EPE



HOSPITAL DE SANTAMARIA



Hospital PulidoValente

Serviços de Genética | obs.: Os pedidos de consulta devem ser acompanhados do estudo molecular, informação clínica dos familiares afectados.

Tel: 217 805 340 - Fax: 217 805 586 - e-mail: hsmgenetica@gmail.com

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

Tel.: 252 623 375 / 252 620 738

Fax.: 252 623 375 - Telem.: 933 746 550 / 51

E-mail: paramiloidose@iol.pt