

# JORNAL

## Associação Portuguesa de Paramiloidose



## PRIMEIRO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE

16 DE JUNHO 2010



Mesa de Honra, presidida pelo Exmo. Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no Hospital de Santo António - Porto



Alguns amigos doentes, em actividade desportiva, durante as Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no CEAP, no dia 19 de Junho de 2010.

## O MEDICAMENTO TAFAMIDIS



**(FX-1006A)**  
**Chega de sofrer!  
Queremos viver!  
O Medicamento "JÁ".**

Os Doentes Franceses "JÁ" tomam este medicamento que lhes salva a vida! Os Nossos Doentes têm de ser tratados de igual modo.

A Cientista, Dr.ª Teresa Coelho e responsável pelo ensaio clínico do Tafamidis, foi agraciada com a Condecoração "Corino de Andrade - Cientista", pelos excepcionais serviços prestados aos Nossos Doentes.



### Sumário

- A APP, agradeceu com a Condecoração "Professor Dr. Corino Andrade Cientista" por excepcionais serviços prestados, a responsável pela Unidade Clínica de Paramiloidose, Dr.ª Teresa Coelho.
- 4.º Grande Prémio da Marginal Póvoa de Varzim/Vila do Conde, em Atletismo.
- CEAP da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, fechou internamento.
- Núcleos de Esposende e Unhais da Serra/Covilhã, levaram a efeito duas magníficas caminhadas, com a presença da Nossa Madrinha Rosa Mota.
- Peregrinação ao Santuário de Fátima de Doentes e Familiares.
- Festival de Música "Gallus Sonorus Muscallis" (GSM FEST).
- A APP e Lions Club de Vila do Conde, recolheram e transportaram no ano de 2010, cerca de dez toneladas de alimentos, para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto.
- A APP e o Centro Novas Oportunidades da Escola Secundária José Régio - Vila do Conde - estabeleceram protocolo de colaboração.
- A APP e o Hospital Curry Cabral, reuniram para agilizar envio de Medicamentos dos Doentes Transplantados, para os nossos Núcleos.
- Os Núcleos da APP, realizaram uma vez mais as Festas de Natal.
- Em Março de 2011 realizar-se-ão eleições na APP, para os Órgãos Sociais, Triénio 2011/2014.
- Visite o Site [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com)
- Editorial na última página.



# EM BARCELOS O VOLUNTARIADO NÃO PÁRA

Na recta final de mais um ano a lutar contra a Paramiloidose e pelos paramiloidóticos, é tempo de fazer o balanço das actividades realizadas ao longo de 2010 e de planear o próximo ano.

Em Barcelos, durante o ano de 2010, o Núcleo da APP continuou a desenvolver as suas actividades, nos moldes habituais, junto dos paramiloidóticos do concelho.

Na verdade, a carrinha do Núcleo continuou a percorrer muitos quilómetros para transportar os portadores de Paramiloidose às consultas (em particular, às consultas de pré e pós-transplante) no Hospital Curry Cabral em Lisboa e no Hospital de Sto. António no Porto.

O Núcleo prosseguiu também a distribuição mensal de cabaz de alimentos por cerca de três dezenas de famílias com portadores de Paramiloidose, que revelam maiores carências financeiras. Para o efeito, o Núcleo recolheu alimentos junto do Banco Alimentar Contra a Fome e, sempre que estes não foram suficientes para satisfazer as necessidades, procedeu à sua compra. Uma palavra de apreço a todos aqueles que se empenham na concretização destas actividades.

Para além disso, o Núcleo de Barcelos participou activamente nas comemorações do I Dia de Luta Contra a Paramiloidose realizadas nos dias 16 e 19 de Junho. No dia 16 de Junho, o Núcleo esteve representado por alguns dos seus elementos na Conferência "Passado, Presente e Futuro: novas descobertas numa doença centenária", que teve lugar no Hospital de Sto. António. No dia 19 de Junho, o Núcleo conseguiu reunir mais de uma centena de portadores de Paramiloidose e familiares, do nosso concelho, nas várias actividades de carácter informativo e lúdico, realizadas no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim. Para o efeito, o Núcleo disponibilizou transporte à generalidade das pessoas que estiveram presentes.

A este nível, não posso deixar de felicitar todos aqueles que responderam afirmativamente ao pedido do Núcleo para participarem nestas actividades.

Nos dias 3 e 4 de Setembro, o Núcleo de Barcelos contou, uma vez mais, com o apoio do grupo de jovens que organizou o III Gallus Sonoris Musicallis, um festival de música que levou muita gente a Galegos Sta. Maria, para se divertir e dar o seu contributo em prol da causa do Núcleo de Barcelos da APP.

A Direcção do Núcleo agradece a todos os elementos desse grupo de jovens e à restante equipa de apoio, a realização deste evento que, para além de ser uma fonte de receita para o Núcleo, é um meio de divulgação da Paramiloidose junto do público mais jovem.

No dia 16 de Outubro, pela primeira vez, o Núcleo de Barcelos organizou uma excursão, com dois autocarros, ao Santuário de N.S. de Fátima. Mais uma vez, registou-se uma adesão em grande número, cerca de cento e vinte pessoas.

Penso que foi um dia muito interessante, de oração e de convívio entre todos e, por isso, se possível, é uma iniciativa a repetir nos próximos anos.

No dia 11 de Dezembro, o Núcleo realizou o tradicional Jantar de Natal com os portadores de Paramiloidose e as suas famílias. Todos os anos, esta é uma actividade especial, pois proporciona o convívio entre todos (incluindo alguns dos técnicos de saúde que acompanham os nossos doentes), a divulgação de assuntos de interesse para os paramiloidóticos e a sensibilização para a necessidade de serem adoptados determinados comportamentos.

Como referiu há tempos uma das pessoas que habitualmente marca presença neste jantar: "não há Natal sem o Jantar de Natal do Núcleo de Barcelos da APP". Estou certo que as mensagens e os testemunhos transmitidos no âmbito do Jantar de Natal alteraram o comportamento de muitos portadores de Paramiloidose, alertando-os para a necessidade de serem acompanhados pelos técnicos de saúde, de se inscreverem no transplante hepático e de não ignorarem o seu problema e as soluções disponíveis para o mesmo.

Por isso, com esta Direcção, se os meios financeiros angariados o permitirem, o Jantar de Natal continuará a ser uma realidade em Barcelos.

Para além disso, em Dezembro, o Núcleo efectua também a habitual distribuição de cabazes de Natal pelas famílias mais carenciadas com paramiloidóticos.

Naturalmente, a realização destas actividades só é possível com o contributo das pessoas e empresas que felicitam o Núcleo e os doentes com o seu apoio. A Direcção do Núcleo agradece toda a generosidade que tem sido demonstrada em prol da sua causa.

Para além disso, o Núcleo conta também com o apoio monetário de todos os sócios que prontamente proce-



Pela primeira vez, o Núcleo realizou uma peregrinação à Cova da Iria - Fátima, transportando cerca de cento e vinte pessoas

dem ao pagamento da sua quota anual. A este nível, uma palavra de agradecimento para os sócios e para as pessoas que realizam a cobrança das quotas, porta a porta, nas várias freguesias do nosso concelho.

Em 2010, o Núcleo realizou também a campanha de angariação de sócios na freguesia de Lijó, tendo a sua população demonstrado a sua solidariedade com os paramiloidóticos.

O Núcleo realizou também, como é habitual, a tradicional Tombola da Festa das Cruzes durante as Festas da Cidade, o que permitiu a angariação de alguns fundos e, sobretudo, a divulgação da Paramiloidose junto da população barcelense.

Por tudo isto, penso que os paramiloidóticos de Barcelos não sentiram a crise ao nível dos apoios e das actividades realizadas pelo seu Núcleo.

Naturalmente, há ainda muito por fazer, pelo que contamos com todos para que as actividades sejam ainda mais participadas e em maior número.

A Sede do Núcleo está aberta todas as primeiras e terceiras Segundas-Feiras de cada mês e as reuniões que realizamos nesses dias não são limitadas aos elementos da Direcção do Núcleo. Por isso, façam o favor de aparecer e participar com frequência nessas reuniões, pois a união faz a força.

A actual sede não tem ainda as condições que todos nós desejaríamos. A Direcção do Núcleo tem vindo a desenvolver esforços para que os paramiloidóticos disponham de um espaço mais acolhedor, mais "visível", com melhores condições, que seja um ponto de encontro dos paramiloidóticos aberto em permanência e que permita o desenvolvimento de outras actividades. Até agora, esses esforços ainda não tiveram resultados, pelo que resta-nos continuar a trabalhar para que seja uma realidade a curto prazo. Talvez o "Pai Natal" receba este jornal e nos traga uma sede nova este ano.

Votos de um Santo Natal e de um Ano Novo cheio de Saúde para todos.

A DIRECÇÃO DO NÚCLEO



O Presidente, João de Deus, na companhia de vários voluntários, durante as Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, na Póvoa de Varzim.



O Núcleo muito tem contribuído, no transporte e distribuição de alimentos pelos mais carenciados.

## AGRADECIMENTOS

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

- Abade do Neiva - Júlio Silva Ribeiro e Manuel Ribeiro Pereira
- Cristelo - Eugénia Santos Pereira
- Feitos - Paula Vieira
- Galegos São Martinho - Francisco Fernandes (Gaio)
- Galegos Santa Maria - Ana Alves
- Lijó - Agrupamento de Escuteiros de Lijó
- Manhante - Francisco Félix
- Remelhe - João Esteves
- Silva - Sebastião Brito Campos
- Vilar do Monte - Maria Luísa Silva

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

A DIRECÇÃO DO NÚCLEO



## 16 DE JUNHO - DIA DO PARAMILOIDÓTICO

Lembrança de duas pessoas queridas e que muito trabalharam pelos doentes.

### BEATRIZ FARIA E HELENA CARNEIRO



Professora Carolina Mota, um trabalho excepcional de muitos anos em prol dos nossos Doentes.

Nesta hora de lembranças de pessoas que se dedicaram de alma e coração à causa da Paramiloidose, não posso deixar de trazer à memória duas pessoas que deram as suas horas de descanso, as suas energias e o seu dinheiro para que esta obra nascesse, crescesse e, se tornasse no que hoje é.

Falo, sem dúvida, da Beatriz Faria e da Helena Carneiro.

A 1.ª que poderia estar presente se não fossem as grandes doenças que a afligem, mas que ela sabe oferecer a Deus, com certeza, por muitos de nós.

A Helena Carneiro, falecida já há perto de cinco anos. Estará, com certeza, no Céu, mercê de tudo o que ela sofreu e de bom fez cá na terra. Comigo viveu perto de 50 anos e foi para mim uma segunda mãe. Conheço-nos após a morte de minha saudosa Mãe e, de facto, não sei o que seria de mim se não tivesse conhecido a Helena. Desculpem-me esta divagação.

A Beatriz Faria, a grande lutadora, desde a 1.ª hora. E ela o n.º 8 da Associação.

Ajudou a criá-la, e ajudou a fazê-la crescer. Foi a fundadora do Núcleo de Braga. Isso representou muito trabalho, muitos quilómetros percorridos, muito descanso perdido, muito dinheiro gasto. Isso representou centenas, talvez milhares de Sócios angrariados e anualmente contactados, em parte, para que as verbas fossem entrando e fossem satisfazendo

as necessidades dos doentes mais precisados.

Desejo, exijo mesmo, e sei que o farão com agrado e convicção, que as suas lembranças estejam presentes, nesta hora, e os nossos agradecimentos se façam ouvir bem alto.

Lá, no Céu, a Helena, vai pedindo pelo bom andamento desta obra e, cá entre nós, a Grande Beatriz, vai rezando, pela continuação de que esta Associação seja cada vez mais efectiva em termos de ajuda a todos os que dela precisam.

Quero, nesta hora, associar-me a todas as lembranças que foram feitas, nomeadamente ao Sr. Monteiro, 1.º Presidente e lembrar a Senhora Dr.ª Paula Coutinho a quem tive o grande gosto de abraçar, no Porto, no passado dia 16, a Teresa Vasconcelos e o inesquecível Professor Falcão de Freitas, bem como todas as pessoas que conosco trabalharam.

Não podia terminar sem lembrar, também dum modo especial, o nosso Presidente de Núcleo, Senhor João Flores, grande lutador e, nas reuniões que fazia, sempre animando os doentes.

Gostei muito do Encontro do dia 16, no Porto, festejando o «1.º Dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose». Bem-haja a todos os que contribuíram para que este Dia fosse uma realidade. Foi um acto muito lindo e no qual todos estiveram bem.

Muito obrigada pela paciência com que me ouviram e desculpem pelo tempo que lhes roubei.

Braga, 19 de Junho de 2010 CAROLINA MOTA



Presidente do Núcleo, Dr.ª Goreti Machado, fazendo ginástica, durante a caminhada em Unhais da Serra.

# ANO DE 2011

## ANO DE FÉ E DE ESPERANÇA

Estamos a escassos dias de um Novo Ano e com ele, nos corações de todos nós, renasce a Fé e a Esperança da vida do doente paramiloidótico.

Felizmente, o tempo das trevas e do túnel sem luz está a chegar ao fim, o FX-1006A (Tafamidis) veio recolocar nos olhos, o brilho, a alegria e a certeza de viver.

De mãos dadas, TODOS, sem excepção lutaremos para que este medicamento, rapidamente, seja uma realidade nas farmácias de Portugal.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose está a fazer todos os esforços, para que o Estado Português reconheça a importância deste medicamento e dos seus resultados e à semelhança do Governo Francês, coloque o FX-1006A (Tafamidis) ao serviço dos doentes paramiloidóticos.

Este medicamento é um marco na investigação da luta contra a Paramiloidose, luta essa reconhecida pelo Parlamento e pelo Governo Português com a atribuição do dia 16 de Junho, dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose. Esta data, imortaliza também o homem que durante décadas se dedicou de alma e coração ao estudo da doença dos pezinhos, o Professor Doutor Corino Andrade, falecido a 16 de Junho de 2005.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose sempre tem estado presente nesta luta e há um rosto, o nosso Presidente da Direcção Nacional, o Enfermeiro Carlos Figueiras que, com toda a sua Direcção tem acompanhado, ao longo dos tempos, a dor, a mágoa, a tristeza, o conflito, a esperança dos doentes paramiloidóticos e sabido transmitir aos responsáveis governamentais o quanto é importante e necessário o empenho no estudo e na investigação da cura da Paramiloidose.

Por isso mesmo, todos nós, numa só voz e de mãos dadas com o Presidente da Direcção, iremos lutar com todas as nossas forças e usar todos os meios para que o FX-1006A (Tafamidis) rapidamente, entre nas casas dos nossos doentes.

Neste Natal, tempo de reflexão, de amor, de reconhecimento, quero deixar uma palavra de agradeci-

mento e de louvor a todos os profissionais de saúde que trabalham nos centros de transplantes que, com muita dedicação e profissionalismo vão dando esperanças a muitos doentes e seus familiares.

Também uma palavra de gratidão ao trabalho dos nossos núcleos que acompanham de perto os doentes e familiares, dando-lhes todo o apoio que necessitam, nomeadamente, bens alimentares essenciais através do Banco Alimentar.

E porque o Natal é Fé e Esperança, quero deixar aqui, como Presidente da Assembleia Geral, toda a Fé e Esperança no ano 2011 que será certamente, o desaparecer das trevas e o ressurgir de uma nova vida para os paramiloidóticos.

A todos um Bom Natal e Ano Novo cheio de Esperança e Fé.

O Presidente da Assembleia Geral  
ANTÓNIO MACHADO



O Presidente da Assembleia Geral, António Machado, durante os trabalhos das Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, na Povoia de Varzim

# 2011: A SEGURANÇA DO TRANSPLANTE A ESPERANÇA NO FX-1006A

Caras e caros amigos,

Escrevi neste nosso Jornal há uns anos atrás que a passagem de ano representa sempre, para aqueles que como eu "ainda acreditam", um novo começo. É tempo de renovar e de celebrar um novo começo que se partilha com todos a quem nos sentimos ligados, nomeadamente, família e amigos, onde incluo, naturalmente, esta grande família que a nossa Associação representa.

Este também é tempo de balanço. Para todos nós, o ano de 2010 foi mais um ano de caminho, de percurso, de aprendizagem, de celebração para todos aqueles que viram a sua condição de saúde melhorada, de esperança e, muitas das vezes, de ansiedade e angústia para todos aqueles que aguardam uma solução, e, também, de tristeza e de sauda-



Teresa Custódio no 2.º dia do Transplante, em Lisboa, com outras colegas.

dade por todos aqueles que vimos partir desta nossa grande família, unida por fortes laços de afecto, solidariedade e entre-ajuda. Também não esqueçamos nunca os dadores e as suas famílias. Sem dadores não existiriam órgãos. Sem estes não se salvariam tantas vidas.

O sucesso da transplantação está bem visível. Portugal é hoje uma referência mundial no transplante hepático e a taxa de sucesso entre os doentes de paramiloidose tem sido crescentemente fantástica. Ano após ano, por acção da comunidade científica, de todos os profissionais de saúde e do crescente investimento público, são cada vez mais os transplantados e é cada vez maior o número de "vidas resgatadas". O transplante é, por todas estas razões, cada vez mais seguro.

No balanço de 2010 cabe, obrigatoriamente, uma palavra de apreço público pela recente homenagem prestada pelo senhor Presidente da República ao conjunto de médicos que nas diferentes vertentes da transplantação têm contribuído para este enorme sucesso que importa, sempre, sublinhar.

Para 2011 temos boas razões para, com prudência e com a devida seriedade, continuar a alimentar a esperança nas soluções alternativas ao transplante que têm sido trabalhadas pela comunidade científica, nomeadamente a possível aplicação do FX-1006A.

Não estou habilitado para fazer quaisquer julgamentos técnicos sobre as alternativas que estão a ser estudadas. Mas acredito muito nas boas vontades que se reúnem por esse mundo fora para o progresso de soluções que permitam atenuar o nosso sofrimento e, em simultâneo, a continuar aumentar a nossa esperança de vida. Temos todas as razões para confiar e guiar as nossas decisões pelos conselhos dos nossos médicos, fiéis depositários do saber científico, dos conhecimentos técnicos e do capital de experiência acumulada.



O Presidente, Virgílio Ribeiro, acompanhado da esposa, Adelaide Ribeiro e Teresa Custódio.

A minha palavra final é, naturalmente, de esperança. Uma esperança que se alicerce no nosso sentido de responsabilidade colectiva e no sentimento de comunidade que partilhamos na nossa Associação. Porque, como disse um dia Sophia de Mello Breyner, "não há força maior do que a daqueles que estão unidos por uma esperança comum".

Feliz Natal e um Bom Ano Novo para todos!

Um forte abraço fraterno e solidário.

VIRGÍLIO DA SILVA RIBEIRO  
Presidente do Núcleo do Cartaxo



# O MEDICAMENTO

## Precisamos de Solidariedade, Gen

### ÚLTIMO OFÍCIO ENVIADO AO MINISTÉRIO DA SAÚDE

**OFÍCIO**

Exm.º Senhor  
Secretário de Estado Adjunto e da Saúde  
Dr. Manuel Pizarro  
Av. João Crisóstomo, 9 - 5.º Andar 1049-062 Lisboa

Assunto: Medicamento FX-1006A (Tafamidis)

Exm.º Senhor,

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, vem mais uma vez junto de V.ª Ex.ª, pedir-lhe encarecidamente para que tenha em atenção a enorme angústia que representa para os portadores de Paramiloidose, certamente, um autêntico terramoto psicológico, por terem notícias através dos lusodescendentes, seus familiares que vivem em França e que estão a ser tratados com o medicamento Tafamidis "o qual foi disponibilizado pelo Ministério da Saúde Francês (Autorização de Utilização Especial) e o Ministério da Saúde de Portugal não usar a mesma metodologia, quando estamos "TODOS" no Grande Espaço Europeu.

Mais informamos V.ª Ex.ª, que os Doentes estão a mobilizar-se para diversas formas de luta e obviamente, como não podia deixar de ser, a APP estará incondicionavelmente ao seu lado.

Anexamos dois e-mails que estão a circular no blog do "Grupo de Apoio à Paramiloidose", que V.ª Ex.ª deve ler com muita atenção, pois comprovam a grande preocupação da APP e Doentes, nomeadamente desde Junho de 2010, ainda não ter sido nomeado pelo Ministério da Saúde conforme foi prometido, a Personalidade para trabalhar nesta problemática do medicamento "TAFAMIDIS".

Esperando por parte de V.ª Ex.ª e do Ministério da Saúde de Portugal, a resolução o mais rápido possível destes problemas que atormentam a APP e os Nossos Doentes, fazemos votos para que o humanismo impere.

Subscrevemo-nos com elevada estima e consideração.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente da Direcção Nacional da APP

*Carlos Figueiras*  
Carlos Figueiras (Enf.º)



A APP, está em Luta pelo Medicamento "TAFAMIDIS". Vamos todos ajudar o nosso Presidente Carlos Figueiras a vencer mais uma batalha.

## TEMPOS DE TEMPOS DE ANSI



A Médica Neurologista e responsável da Unidade Clínica de Paramiloidose, do Hospital Santo António - Porto, durante a alocução sobre o Medicamento, que Ela testou. Os Paramiloidóticos exigem este Medicamento.

Vivemos hoje momentos contraditórios quanto ao tratamento dos doentes com Paramiloidose: por um lado podemos enumerar diversas razões para uma esperança renovada no controlo a prazo desta terrível doença, por outro acompanhamos a enorme ansiedade dos doentes recém-diagnosticados que gostariam de poder experimentar as cápsulas de Tafamidis agora, em alternativa a submeterem-se a um transplante hepático ou a esperar e verem a doença progredir e deixar marcas irreversíveis.

Nos últimos anos temos assistido a um interesse crescente da indústria farmacêutica pelas doenças raras. E entre estas inclui-se, felizmente, a Paramiloidose. Para além do trabalho dos investigadores laboratoriais na procura de medicamentos para tratar esta doença, chega um tempo em que a indústria farmacêutica deve ser chamada a participar no desenvolvimento de novas terapêuticas: todo o planeamento da investigação clínica com voluntários saudáveis e com doentes e, sobretudo, todo o trabalho de apresentação e discussão das vantagens e problemas de cada medicamento junto das Autoridades Reguladoras como o INFARMED e a Agência Europeia do Medicamento é um processo complexo e dispendioso que a indústria farmacêutica domina muito melhor que outras instituições dedicadas ao cuidado dos doentes ou ao ensino e à investigação laboratorial.

Depois do primeiro ensaio clínico fase 2-3 (para avaliar a eficácia de um medicamento para tratar uma doença e verificar quais os efeitos secundários mais frequentes) que decorreu em vários países da Europa e da América do Sul, entre 2007 e 2009 e que demonstrou que o Tafamidis (inicialmente designado Fx1006A) tem capacidade de alterar a progressão da doença sem efeitos colaterais significativos, estão em curso os primeiros passos de outros estudos com medicamentos semelhantes e, sobretudo, com medicamentos que actuam de forma diferente. A perspectiva de desenvolvimento de medicamentos com formas de actuação variada é muito importante, porque permitirá aos médicos disporem de alternativas para as diferentes situações em que os doentes se lhes podem apresentar.

Neste momento, em Portugal, continua o prolongamento do ensaio realizado com Tafamidis – 45



# O “TAFAMIDIS”

## erosidade, Afectividade e Justiça

### GRUPO DE APOIO À PARAMILOIDOSE

*Este é um assunto sério. É de vida ou morte.*

ATT: Enf. Figueiras

Grupo de Apoio à Paramiloidose Caros membros,

Na sequência do atraso previsto para a comercialização do Tafamidis (FX1006-A) e depois da resposta do Infarmed contactei por email a APP que de imediato respondeu com a informação que já tiveram conhecimento.

Posteriormente o presidente da APP também teve a amabilidade de me contactar via telefone com informações mais precisas e que passo a relatar:

1 - Quando da comemoração do primeiro Dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose, em reuniões tidas nas partes do governo português representado pelo secretário de estado da saúde, do CEP e do laboratório fabricante do Tafamidis, ficou de ser criada uma comissão para negociar eventuais condições para a entrada em vigor imediata da AUE (autorização de utilização especial) até a aprovação definitiva da comercialização em Portugal deste medicamento.

2 - O governo português tem fugido às suas responsabilidades perante os compromissos assumidos e até à data da minha conversa com o presidente da APP, hoje dia 19 de Novembro, nada tinha ainda acontecido.

3 - O custo falado neste momento para o medicamento por doente e por ano ronda os 100.000 euros. Este é valor que o laboratório pede para início da negociação e que terá ser negociado para ser possível implantar a AUE. Claro que o valor será negociado para valores comportáveis, mas para isso é preciso que o governo inicie as negociações.

4 - Neste momento nem existe ainda uma pessoa nomeada representante do governo para as negociações.

5 - O presidente da APP está a aguardar até ao final do mês de Novembro por uma posição escrita e definitiva do governo português para o início das negociações para a introdução da AUE.

6 - No início de Dezembro, não havendo resposta do secretário de estado da saúde, a APP fará uma conferência de imprensa nacional para todos os órgãos de comunicação, expondo toda a situação e denunciando publicamente o facto de o governo estar a recusar aos doentes de paramiloidose o único tratamento existente contra a doença neste momento.

7 - Se até o início de Janeiro a situação se mantiver, a Direcção da APP organizará uma manifestação em Lisboa em frente ao ministério da saúde para mais uma vez se denunciar a situação.

8 - Será também considerada pela APP a apresentação de uma queixa contra o ministério da saúde e contra o governo português na comunidade europeia.

9 - Pelo menos o governo francês tem em vigor uma norma semelhante à AUE e já disponibiliza a todos os doentes e novos doentes o acesso à terapêutica do Tafamidis.

10 - Segundo informação do CEP, através da Dr.ª Teresa Coelho, já havia necessidade em Junho de medicação para 50 portadores de paramiloidose com sintomas da doença.

11 - O Grupo de Apoio à Paramiloidose e todos os seus membros, responsabilizarão o governo português, o ministério da saúde e o secretário de estado da saúde Manuel Pizarro por qualquer fatalidade que venha a ocorrer com qualquer doente de paramiloidose por falta de tratamento com Tafamidis.

12 - O Grupo de Apoio à Paramiloidose está totalmente solidário com a luta travada neste momento pela APP para introduzir com URGÊNCIA em Portugal uma AUE para o fornecimento de Tafamidis a todos quantos dele necessitem, até que a autorização definitiva de comercialização, e a introdução no regime ao abrigo do despacho 4521/2001 de 31 de Janeiro, esteja totalmente concluída.

O Grupo de Apoio à Paramiloidose e os seus 350 portadores de paramiloidose, familiares e amigos, vão solicitar à APP que envie esta mensagem ao secretário de estado da saúde para demonstrar a nossa preocupação e profundo desgosto por toda esta situação.

Mais uma vez demonstramos toda a solidariedade com a Direcção da APP e estamos à disposição para travarmos juntos esta luta.

Este é um assunto sério. É um assunto de vida ou morte. Exigimos ser tratados com dignidade e exigimos o acesso imediato à única terapêutica existente no combate e tratamento de Paramiloidose.

Cumprimentos

GRUPO DE APOIO À PARAMILOIDOSE

## ESPERANÇA, EDADA E REVOLTA

doentes mantêm-se a tomar o medicamento e desistiram por agora de ser transplantados. E, entretanto, teve início no Hospital de Santo António, em conjunto com outros hospitais na Suécia, em França e em Inglaterra, um ensaio muito preliminar, dito de fase 1, com um medicamento que actua bloqueando o gene da doença e impedindo a síntese da proteína que provoca a doença, a transtirretina. É a primeira vez que este medicamento é experimentado em humanos e, neste primeiro estudo, pretendemos apenas verificar se existem efeitos secundários importantes e qual a dose necessária para um bloqueio eficaz e duradouro. Trata-se de um estudo que progride lentamente porque só tratamos um doente por semana e cada doente recebe apenas uma dose de medicação através de uma injeção endovenosa, durante um internamento curto.

Entretanto outros grupos de investigadores, em conjunto com companhias farmacêuticas, estão a iniciar ou a programar ensaios clínicos com medicamentos que têm mecanismos de acção semelhantes ao Tafamidis – são estabilizadores da transtirretina – ou que actuam bloqueando a expressão do gene que causa a doença por um processo diferente do medicamento cujo ensaio estamos a começar.

Ou seja, começamos a ver muitos medicamentos aproximarem-se da fase de ensaio clínico de experimentação nos doentes. Mas importa não esquecer que estas fases de estudo representam riscos, controlados, é certo, e nem sempre têm benefício directo para os doentes que aceitam participar. Não queria por isso mesmo deixar de sublinhar a impressionante generosidade com que muitos doentes têm aceitado participar neste novo ensaio de fase 1, suportando os inconvenientes de consultas e exames frequentes apenas numa perspectiva de colaboração, sabendo que não vão colher nenhum benefício directo imediato.

Mas a par deste clima de esperança e entusiasmo com os desenvolvimentos de novos tratamentos, somos também testemunhas do sofrimento daqueles que, estando agora a começar a doença, têm de tomar decisões sobre avançar ou não para transplante hepático.

### CONDECORADA POR EXCEPCIONAIS SERVIÇOS PRESTADOS AOS PARAMILOIDÓTICOS

A Dr.ª Teresa Coelho, responsável pela Unidade Clínica de Paramiloidose é sem dúvida para a Grande Família APP, um símbolo na luta contra esta doença, sempre disponível e preocupada com aqueles que sofrem desta patologia. A Neurologista/ Cientista Dr.ª Teresa Coelho está entre as melhores do Mundo e no campo da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) é indubitavelmente a que auferde de maior competência. O seu carácter inabalável, aliado à competência, dignidade, trabalho, seriedade e intelectualidade virada para o bem, faz da Dr.ª Teresa Coelho um Ser Humano brilhante e bondoso.

A Nossa Gente adora-a.  
APP reconhece-a.  
Bem haja!  
Obrigado.

É fácil compreender que entre a escolha do transplante ou a possibilidade de experimentar as cápsulas de Tafamidis, muitos doentes preferissem esta última hipótese. Mas a incerteza sobre o tempo que demorará até termos a possibilidade de administrar Tafamidis para além do grupo incluído no ensaio clínico tem-se revelado uma verdadeira tortura para os doentes, forçados a tomar decisões baseados não em factos mas em interrogações. Sabíamos que os processos de alargamento do acesso ao medicamento seriam sempre mais lentos do que os doentes desejariam mas tínhamos esperança que pudesse ter sido mais rápido. Até porque em França já está em vigor um acesso excepcional, sob prescrição hospitalar, mas restrito para os doentes com direito a cuidados de saúde pagos pelo estado francês.



# CAMINHADA SOLIDÁRIA COM ROSA MOTA. JUNTOS CONTRA A PARAMILOIDOSE

*Um dia para recordar!*

Não podia este Núcleo deixar de referir, a vinda a Unhais da Serra da ex-campeã olímpica da maratona, Rosa Mota. Ninguém na localidade sonhava que isso um dia viesse a acontecer e de tal modo, que muita gente chegou a duvidar da sua vinda, até à última hora. Mas o dia chegou e Rosa Mota, com seu incomparável sorriso e sempre pontual, compareceu; à hora certa do dia 19 de Setembro, frente à sede do Núcleo, onde se deu início à caminhada. Uma grande massa humana que aguardava com ansiedade a chegada da atleta, com ela iniciou e encerrou a caminhada solidária. Pessoas de todas as fchas etárias e de diversas camadas sociais compunham o grosso do pelotão. Diversas entidades e colectividades participaram e orientaram a marcha, num percurso de cerca de cinco quilómetros através das ruas caminhas no perímetro da freguesia. Durante a marcha, reinou a boa disposição, cantou-se, riu-se, apanharam-se amoras e outros frutos, respirou-se o ar puro e bebeu-se água nas frescas fontes da Vila. No final da caminhada junto à praia fluvial, onde existe um belo espaço de verdura e ar fresco, e com a colaboração do animador Fábio, fizeram-se exercícios de alongamentos e relaxamento, que todos executaram em sintonia. Foi sem dúvida um belo espectáculo.

Seguiu-se um almoço de confraternização e convívio, que para além de bem servido foi do agrado de todos os participantes. Durante o almoço o Dr. Machado e o enfermeiro Figueiras fizeram intervenções alusivas ao evento e também falaram das recentes descobertas, com vista ao tratamento da doença, tendo deixado a todos os doentes uma palavra de esperança. Esteve presente a enfermeira Maria José Carrega, acompanhada de alguns Doentes e familiares e também de duas colegas, que durante a manhã fizeram um óptimo serviço de rastreio. De salientar que através deste evento, um casal, cuja esposa apresenta sintomas da doença, e de uma forma bastante comovente, veio junto da Associação solicitar esclarecimentos e apoio à sua situação.

Após o almoço a Banda Filarmónica Estrela, que quis marcar sua presença, brindou os presentes com um concerto. Seguiu-se uma animação com um baile animado pelo Tó Pinto, que assim também quis participar. Já eram altas horas da tarde e ninguém queria arredar pé. Esperamos que dias como este se repitam.

O Natal aproxima-se e este foi assim o nosso presente antecipado. Aproveitamos para agradecer à APP a sua colaboração e à Rosinha, que assim conseguiram trazer calor e alegria aos nossos corações. Desejamos também a todos votos de Boas Festas.

A COMISSÃO ADMINISTRATIVA DO NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA.



A Madrinha da APP, Rosa Mota a dar uma entrevista.



Centenas de pessoas quiseram participar nesta caminhada solidária, organizada pelo Núcleo local.



A Presidente, Secretária e Tesoureira, confraternizam com Rosa Mota.

No final, Fernanda Santos, presidente da Comissão Administrativa do Núcleo, referiu à comunicação social: "é efectivamente verdade que esta festa decorreu muito bem e ultrapassou até todas as nossas melhores expectativas, muito embora, quando pensámos em realizá-la, tivéssemos o receio de que poderia haver uma fraca participação, sobretudo, na caminhada, o que felizmente não veio a acontecer, já que participaram cerca de 250 pessoas e até pelo sim, pelo não, tivemos o cuidado de instalar um posto de medição da tensão arterial e glicemia, para quem quisesse aproveitar a oportunidade, ou mesmo para alguém que se sentisse indisposto." Esta responsável, visivelmente satisfeita, referiu-se depois à sede do Núcleo, dizendo, a propósito: "pretendemos, doravante, oferecer um espaço aos nossos associados, onde eles possam passar uns momentos agradáveis, para além de prestarmos aos possíveis paramiloidóticos e não só e, para o efeito, este vai entrar em obras de restauro, dentro de curto espaço de tempo."

Fernanda Santos, por último, para além de agradecer os apoios para a festa, que foram muitos, faz um apelo à população, para que se façam sócios e, assim, diz "para podermos levar a nossa intenção para a frente precisamos das nossas gentes e, por isso mesmo, aqui fica um antecipado agradecimento."

Já Carlos Figueiras, presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, por sua vez, salientou: "foi efectivamente uma grande festa/convívio, a que tive o prazer de assistir e para que esta tivesse maior destaque, trouxemos connosco a madrinha da nossa Instituição, Rosa Mota, que é sempre uma mais-valia nestas manifestações."

Este responsável, referiu-se depois ao ponto da situação da Paramiloidose em Portugal, dizendo: "há anos atrás, quem tivesse esta doença, era mais que certo, que mais dia, menos dia, acabaria por falecer, mas nos dias de hoje, felizmente, tal não acontece, já que há os transplantes hepáticos, para além de alguns fármacos, já testados no estrangeiro, que fazem com que esta estacione e, assim, muitas vidas possam vir a ser poupadas."

Já quanto a apoios, Carlos Figueiras, lá vai dizendo, com algum desânimo, que praticamente não existem e, assim, sublinha que "temos poucos, mas mesmo assim, felizmente, não devemos um cêntimo a ninguém, uma vez que quaisquer de nós nada ganha, a não ser o amor ao próximo, que é o nosso lema do dia-a-dia."

Por sua vez, Rosa Mota, sentia-se também extremamente satisfeita, por vir a Unhais da Serra e, por essa razão, refere que "estou muito feliz, por conhecer uma vila, que não conhecia e posso dizer que estou fascinada com o que me é dado observar, desde as altas montanhas que rodeiam a vila, até à vegetação, que abunda por todos os lados, passando pelo imponente Complexo Termal, que segundo me disseram é um dos maiores da Europa e também a Prainha Fluvial, entre muitos outros locais de interesse, não esquecendo a enorme simpatia das suas gentes."

Esta ex-atleta, referiu-se depois ao facto de estar ligada à Associação Portuguesa de Paramiloidose e, assim, sublinha que "fui efectivamente convidada, para colaborar com esta Instituição e depois de me ter informado sobre as bases desta estrutura e verificar o trabalho gratuito de todos, acabei por aceitar tal convite e cá estou para ajudar, isto, claro está, dentro das minhas possibilidades."

Rosa Mota, anota ainda que conhece esta doença há anos, já que diz "vi morrer alguns amigos meus e só espero que os transplantes hepáticos e os novos fármacos, agora aparecidos, contribuam para erradicar de vez esta calamidade, que tantas pessoas tem ceifado, muitas delas com idades ainda jovens, mesmo aqui em Unhais da Serra."

FRANCISCO SANTOS CALADO

Notícia publicada no Jornal Correio de Unhais

## OBRAS NA SEDE

A APP e o Núcleo de Unhais da Serra legalizaram o terreno e o edifício ao longo destes últimos tempos.

Neste momento com a ajuda da Câmara Municipal da Covilhã e Junta de Freguesia de Unhais da Serra, o Senhor Arquitecto Henrique, está a realizar um projecto para que a parte lúdica (restauração, etc. ...) seja totalmente separada da parte clínica.

Vamos construir mais consultórios, para melhor servir os Nossos Sócios e a população laboriosa e hospitaleira dessa magnífica Terra e faseadamente vamos responder a algumas modificações que o Senhor Arquitecto achou convenientes, para tornar o prédio mais acolhedor e funcional.

A Direcção Nacional agradece à Comissão Administrativa o exemplar trabalho efectuado, essencialmente na "Caminhada Solidária" e a "Todos" os Unhaenses o Nosso mais encarecido obrigado.

BOAS FESTAS.



H2OTEL, foi um patrocinador importante, desta iniciativa.



Os Escuteiros de Unhais da Serra, disseram "SIM", neste dia de júbilo.



# PRIMEIRO PRÉMIO DE PINTURA

Pois é! Quando se fala tanto em crise e da crise se passa a, de forma encoberta, tentar disfarçar os cada vez mais numerosos e evidentes sinais de fome que nos são dados pelo desespero de quem, cada vez em maior número, procura os caixotes do lixo na hora de encerramento de hipermercados, é natural que a nossa preocupação com as condições de vida, para não dizer já de sobrevivência, dos nossos doentes surja reforçada.

Tal como muitos outros cidadãos deste país, sobre quem os nossos "gestores" parecem ignorar os malefícios provocados, os doentes de paramiloidose não têm qualquer possibilidade de angariar os seus meios de subsistência, muitos necessitam dos donativos do Banco Alimentar Contra a Fome para poderem usufruir de uma alimentação minimamente equilibrada e, para agravar este "panorama" ainda lhes tem sido sistematicamente adiada a aprovação de um medicamento testado, eficaz, administrado gratuitamente em França, que interfere a nível da absorção da proteína amiloide, constituindo, assim, uma mais valia por evitar o transplante, dando tanto mais qualidade de vida quanto mais precoce for a sua administração. Além de evitar os custos e riscos de um transplante, com as vantagens inerentes, em termos económicos a aplicação dos mesmos princípios terapêuticos aos doentes de outras neuropatias pode permitir uma substancial redução dos custos a curto prazo.

Seria bom que os nossos "governantes" trabalhassem bem os custos directos e indirectos do transplante, de forma a concluírem, como noutros países, pelas vantagens da terapêutica conservadora precoce.

2010 é o ano europeu do Combate à Pobreza e à Exclusão Social e serviu de tema à realização de um concurso de artes denominado "DIVERSIDARTES" promovido pelas câmaras municipais de Amares, Barcelos, Braga, Esposende, Terras de Bouro e Vila Verde.

Os colaboradores do Núcleo de Esposende, sensíveis a esta causa pela qual lutam dia-a-dia, decidiram participar neste concurso. As áreas de participação foram: pintura, escultura, fotografia, música, dança e teatro. Uma das nossas voluntárias, Joana de Rosa em nome do nosso Núcleo, concorreu com uma pintura "TRILHO" expressamente concebida para o efeito.

No dia 3 de Novembro foi feita, na Biblioteca Municipal de Vila Verde, a comunicação e entrega do diploma referente ao primeiro prémio de pintura, que nos foi atribuído.

No dia 4 de Dezembro, em Braga, no Museu de Arqueologia D. Diogo de Sousa, vão ser entregues os prémios atribuídos aos vencedores das diversas áreas de participação, pelo que convidamos todos a estarem presentes.

Queremos divulgar a parceria por nós efectuada com a Câmara Municipal de Esposende na cedência de um espaço para a prática de yoga. Informamos, assim, que estão abertas as inscrições para frequência das sessões de yoga, que decorrem na Casa da Juventude de Esposende, todos os sábados das 10 às 11 horas. Estas são gratuitas para todos os portadores de PAF que queiram aderir.

E por falar em parcerias não devemos esquecer o contributo dado pela Câmara Municipal de Esposende no transporte dos nossos doentes às consultas no Hospital Curry Cabral, em Lisboa, numa enorme ajuda aos nossos doentes que revela a sensibilidade da autarquia para com os problemas sociais dos seus municípios.

Pelo segundo ano consecutivo, tivemos a honra de contar com a participação de Rosa Mota na "Caminhada Solidária" organizada com a colaboração da Esposende 2000 com o objectivo de divulgação e angariação de fundos para a causa dos nossos doentes. Em Junho do próximo ano, no último domingo, visitem-nos, participem na "3ª Caminhada Solidária" façam-se fotografar a ajudar a Rosa Mota e a APP nesta caminhada...!

NÚCLEO DE ESPOSENDE



A Presidente, Enf.ª Leonor Rosa, durante a caminhada em Esposende.



O nosso associado e benemérito, José Patrão com dirigentes do Núcleo.



Vice-Presidente do Núcleo, Luís Menina, durante as Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose na Póvoa de Varzim.

# EXIGIMOS EXPLICAÇÕES DO GOVERNO PORTUGUÊS

Os Dirigentes Associativos do Núcleo de Vila do Conde/ Póvoa de Varzim, tudo tem feito ao seu alcance, para que os Nossos Doentes vejam minimizados os seus problemas em vários campos, como o apoio alimentar mensal a cerca de trinta famílias carenciadas, distribuição de roupas, cobertores, brinquedos, informação, visitação aos Doentes internados no CEAP e tantas outras ajudas que fazem a diferença no bem estar dos portadores de Paramiloidose à nossa responsabilidade.

O Nosso Núcleo tem uma acção efectiva e forte no transporte e distribuição dos alimentos mensalmente e variadíssimos Dirigentes entregam-se de alma e coração para que o nosso semelhante necessitado sinta que alguém está atento à sua situação e aos seus problemas.

Neste momento estamos seriamente preocupados com a problemática do Medicamento "TAFAMIDIS" que em França salva vidas e que demora a chegar aos Doentes Portugueses.

Exigimos explicações do Governo Português. Não poderíamos terminar sem agradecer à Direcção Nacional da APP, nos terem presenteado com o Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, a 19 de Junho na Póvoa de Varzim.

Orgulhamo-nos da APP

Um Santo e Feliz Natal.



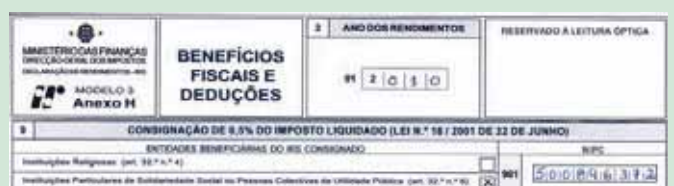
O Presidente, Victor Amorim, mesmo com uma perna fracturada, quis estar presente, no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no Hospital de Santo António - Porto.



Durante o 4.º Grande Prémio de Marginal Povoa de Varzim/Vila do Conde em Atletismo, a emblemática Senhora Maria Dinis, rodeada de Dirigentes Associativos.

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

Ao preencher o Anexo H da sua declaração de IRS, indique no quadro 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



# PRIMEIRO DIA NACIONAL A PARAMIL Passado, Presente e Futuro. Novas d



Carlos Figueiras, discursa no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no Hospital de Santo António a 16 de Junho de 2010, pedindo ao Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, a vinda urgente do "TAFAMIDIS" para Portugal.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose criada a 9 de Junho de 1979 e durante muitos anos com Sede provisória no Hospital Geral de Santo António, fez à alguns dias atrás 31 anos de vida e teve um papel fundamental neste percurso de luta contra esta patologia e obviamente que trabalhou e trabalha arduamente no sentido de melhorar as condições dos doentes e seus familiares.

Os seus primeiros dirigentes associativos eram pessoas ligadas à problemática da Paramiloidose, doentes, familiares, médicos, enfermeiros e outros profissionais de saúde.

José Silva Monteiro, portador de Paramiloidose foi o primeiro Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

O Senhor Professor Doutor Corino Andrade, foi o segundo Presidente da Direcção Nacional da APP e com o Seu enorme prestígio a nível Nacional e Internacional deu um impulso notável à Nossa Instituição. Espalhados por todo o País, com incidência predominante nas regiões piscatórias do Norte e Centro, estes doentes, geralmente de estratos sociais carenciados, viviam em condições muito difíceis.

Sendo a Paramiloidose uma doença de transmissão genética, todos os descendentes de uma pessoa com PAF vivem na dúvida de vir a contrai-la já que se sabe que destes descendentes 50% têm probabilidades de vir a ficar também doentes.

Era necessário diligenciar junto dos responsáveis pela saúde e segurança social, ajudas para os doentes e suas famílias, estas normalmente muito numerosas, e que devido às características da doença, com início na faixa etária dos 30-40 anos e rápida evolução até à morte, deixavam de poder trabalhar muito cedo, ficando dependentes dos cônjuges ou filhos, normalmente de uma filha mais capaz e mais generosa que abandona o seu projecto de vida para ajudar o seu progenitor doente.

Usufruindo de reformas muito baixas ou mesmo não tendo direito a elas por não terem descontado anos suficientes, encontravam-se em situação de quase total dependência de familiares.

Até 1980 toda a assistência médica estava essencialmente limitada à consulta existente no Hospital Geral de Santo António.

Esta situação acarretava enormes desvantagens para muitos doentes pois, fosse qual fosse o ponto do País onde residissem a única consulta existente era no Porto, feita pelos médicos do Serviço de Neurologia do Hospital Geral de Santo António.

O CEP era inundado de pedidos de consultas que ultrapassavam largamente a sua capacidade de atendimento.

Era notória a insatisfação crescente dos profissionais que trabalhavam com os nossos doentes, quotidianamente confrontados com problemas humanos e sociais extremamente graves e sem quaisquer meios à sua disposição para os solucionar.

Dando resposta às solicitações referidas, desde a primeira hora foram quatro os primeiros objectivos da APP:

- 1- Sensibilização dos Serviços de Saúde para os problemas da PAF visando a criação de um programa de assistência aos doentes.
- 2- Promoção e elaboração de legislação que defendesse os interesses dos doentes e suas famílias.
- 3- Levantamento a nível nacional do número de indivíduos e famílias afectadas em Portugal.
- 4- Informação e esclarecimento junto dos doentes e respectivas famílias, sobre as características da doença, sua transmissão e modos de controle.

Durante os primeiros 10 anos o trabalho principal foi o reconhecimento e expansão pelas áreas mais afectadas do País. Assim surgiram os chamados "Núcleos" (direcções regionais) -Póvoa de Varzim/Vila do Conde, Barcelos, Braga, Porto/Vila Nova Gaia, Unhais da Serra, Seia, Figueira da Foz e Lisboa. Foram e são atribuições dos Núcleos entre outras e de acordo com as particularidades das regiões em que estão inseridos, promover sessões de esclarecimento junto dos doentes e suas famílias, organizar tempos livres e reunir periodicamente com a Direcção da APP e Direcções dos outros núcleos, tentar resolver problemas de toda a ordem dos doentes abrangidos pela área de cada Núcleo, etc. Com cerca de 3.800 sócios a APP conseguiu atingir nesta primeira fase, alguns dos seus objectivos primordiais (em 2010 somos 15.000 associados).

Colaborou na montagem de um esquema, ainda actualmente em vigor de assistência médica, enfermagem e assistência social locais. Assim, a Direcção Geral de Saúde nomeou em 1980 um coordenador do programa de assistência aos Paramiloidóticos. Em colaboração com o CEP e a APP foi elaborado um esquema de assistência baseado na criação de uma valência PAF em cada Centro de Saúde, das zonas mais atingidas onde os Núcleos já funcionavam. Em cada Centro a consulta foi confiada a uma equipa formada por um médico, um enfermeiro e uma Técnica do Serviço Social, cabendo-lhes a assistência aos doentes e suas famílias, incluindo igualmente o aconselhamento genético e o planeamento familiar, assim como o levantamento dos principais problemas regionais relacionados com a doença, em colaboração com cada Núcleo local da APP.

Para uma melhor formação destes técnicos o CEP realizou cursos intensivos sobre a PAF.

Para além da colaboração na organização da assistência acima referida, a APP consegue ainda a concessão de medicamentos gratuitos a todos os doentes, realiza sessões de divulgação, discussão e aconselhamento sobre a PAF e publica com a regularidade possível um jornal informativo distribuído gratuitamente, por todos os sócios.



Professora Doutora Paula Coutinho, Ex-Presidente da APP, durante a sua alocação.

Procurando obter ainda mais benefícios para os doentes, consegue a atribuição gratuita do material clínico de apoio, onde se incluem cadeira de rodas, canadianas, calçado ortopédico, almofadas anti-escaras, sacos para recolha de urina, fraldas, etc..

Em Janeiro de 1989 é garantido aos paramiloidóticos o acesso a uma pensão de invalidez, no âmbito do regime geral de segurança social. Nesta mesma lei é atribuído aos doentes com PAF um subsídio de acompanhante.

Para incrementar a actividade da APP junto dos doentes e suas famílias realizam-se "Encontros de Doentes" em piqueniques e Festas de Natal, onde são distribuídos aos doentes mais carenciados, cabazes de alimentos.

Acrescentando às actividades já referidas a APP cria um serviço de pequenos-almoços e almoços para os doentes que frequentam a consulta no CEP. Atribuiu igualmente bolsas aos melhores trabalhos científicos e bolsas de estudo para os vários níveis de ensino, aos melhores alunos, filhos de paramiloidóticos.

Colabora com o CEP na compra de material para trabalhos de investigação, ensaios terapêuticos e tratamento como, por exemplo: aparelho para plasmáferese. Ainda dentro do mesmo espírito, colabora com o CEP em campanhas de divulgação, aconselhamento genético, diagnóstico precoce e diagnóstico pré-natal.

Para uma melhor divulgação da existência e funcionamento da APP são levadas a cabo entrevistas com jornais diários e semanários, Rádios nacionais, regionais e locais, programas de televisão, conferências com Clubs Lions e Rotários e até representações em feiras regionais de acordo com as várias localizações dos Núcleos.

Promove ainda Encontros Nacionais para Técnicos de Saúde de forma a manter estes profissionais a par da evolução da doença e técnicas de investigação e tratamento.

24/10/1992 é uma data emblemática para APP, é inaugurada a Sede da Direcção Nacional da APP em Vila do Conde, que se mantém até à data. A partir deste dia a história é conhecida.

A APP, em poucos anos e graças ao trabalho de "Tantos" impossível de personalizar, guindou-se ao mais alto nível das IPSS's, sendo hoje a maior Associação de doentes do Nosso País. Como escreveu Alexandre O'Neil "Achamos que mal nos conhecemos, inauguramos a palavra amigo".

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, quer e tem o dever de agradecer encarecidamente aos seus amigos, nomeadamente à Unidade Clínica de Paramiloidose, do Hospital de Santo António - Porto, Centro de Estudo e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Centros de Transplantes Hepáticos dos Hospitais de Santo António - Porto, Universidade de Coimbra e Curry Cabral - Lisboa, que têm realizado um trabalho que honra a Nossa Pátria, sendo Portugal o País a nível Mundial que mais Transplantes Hepáticos realizou por milhão de habitantes. Muitas centenas de doentes paramiloidóticos foram transplantados e graças ao Vosso valeroso trabalho, podem ver os seus filhos crescer e terem a suprema felicidade de brincar com os seus netos, o que era impossível há alguns anos atrás, pois morriam prematuramente.

Agradecemos de modo caloroso a todos os Hospitais, Centros de Saúde e outras Instituições que tratam com zelo, carinho e com grande profissionalismo os nossos doentes e seus familiares. Todos os nossos Núcleos espalhados pelo País, Lisboa, Cartaxo, Figueira da Foz, Unhais da Serra/ Covilhã, Matosinhos/ Porto, Vila do Conde/ Póvoa de Varzim, Esposende, Barcelos e Braga têm Sedes e os mais de uma centena de Dirigentes Associativos da APP de forma voluntária e gratuita, têm realizado um trabalho fantástico em prol do nosso semelhante que está doente.

A APP, inaugurou em 1999 a Clínica Fisiátrica "Bracara Augusta" em Braga, que neste momento trata cerca de 150 doentes dia.

A curto prazo triplicaremos o espaço para melhor servir os nossos doentes/ utentes.





# JORNAL DE LUTA CONTRA AMILOIDOSE

## descobertas numa doença centenária.

Orgulhamo-nos de todos os nossos profissionais terem todos os seus direitos em dia e vamos continuar a dar emprego.

Desde Setembro de 2001 até à data a APP, com o apoio do Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, distribuiu cerca de 200 toneladas de alimentos pelas famílias paramiloidóticas mais carenciadas, sendo toda a logística da responsabilidade da nossa Instituição.

As nossas carrinhas fazem centenas de milhares de quilómetros por ano para transportar os doentes aos mais diversos estabelecimentos hospitalares e outros.

O Jornal da APP é um meio forte e essencial para nos mantermos unidos e informados.

Exmo. Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. Manuel

Pizarro, a APP quer expressar publicamente e louvá-lo pela sua entrega à causa da paramiloidose e agradecer-lhe do fundo da Alma, tudo o que fez para podermos estar aqui hoje a comemorar o Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.

O Registo Nacional de Paramiloidose, precisa de ser incrementado e porque não estudar a forma de centenas de doentes transplantados do Norte do País que têm obrigatoriamente de ser consultados no Hospital Curry Cabral, com todos os prejuízos físicos, psíquicos e financeiros, serem os Médicos a deslocarem-se ao encontro deles. A Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, na pessoa do seu Provedor Senhor Silva Pereira, informou-nos que disponibiliza os consultórios.

Vossa Excelência é o Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, mas acima de tudo é Médico.

Os portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar precisam que o medicamento FX1006A (Tafamidis) que trata os nossos doentes, chegue às prateleiras das farmácias o mais rápido possível.

A APP faz-lhe um veemente apelo.

Ajude-nos por favor.

Um obrigado muito caloroso ao Laboratório Norte Americano, FoldRx e a todos os seus competentes funcionários.

Parafraseando António Lobo Antunes "há pessoas cuja grandeza nos dá vontade de ajoelhar".

Este auditório está repleto delas.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, muito agradecida. Bem hajam.

CARLOS FIGUEIRAS

## CELEBRAÇÃO DO PRIMEIRO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE

Foi com grande satisfação que a Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim acolheu as comemorações do Primeiro Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no dia 19 de Junho de 2010.

Este evento da responsabilidade da APP e com a ajuda da FoldRX, responsável pelo medicamento para tratamento dos doentes com Paramiloidose e teve como principal objectivo, divulgar este Dia Nacional e chamar a atenção dos meios de comunicação, colocando a Paramiloidose nas notícias.

Foi um dia repleto de actividades lúdicas e informativas destinadas aos doentes e familiares. Realizaram-se vários workshops para informação e esclarecimento dos doentes, na área da cidadania, da gravidez, da fisioterapia, dos cuidados de enfermagem e da psicologia.

No âmbito das actividades lúdicas, destacou-se o atelier de pintura, onde todos contribuíram para deixar a sua marca e o karaoke. Também as crianças tiveram direito à diversão com pinturas faciais, insufláveis, modelagem de balões e animadores infantis.

O mais importante neste dia foi o convívio entre todos os presentes, a troca de experiências, e a possibilidade de esclarecer dúvidas, juntamente com a oportunidade de divulgar esta doença. Tudo isto, envolto num clima de diversão e harmonia.

LAURA FARINHO

Assistente Social CEAP



Dr.ª Laura Farinho e Dr.ª Ilda Moreira, na apresentação dos seus trabalhos, perante numerosa assistência.



Centenas de Doentes, Familiares, Amigos e Técnicos de Saúde, estiveram presentes neste dia, para apoiar a nossa causa.



A alegria expressa na pintura.



Técnicos da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, deram um brilho especial a esta comemoração.



# BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME - PORTO

## “Na crise somos um povo mais solidário”



Dr.ª Alda, do Banco Alimentar, da secretária para o empilhador, para servir os mais pobres.



No Banco Alimentar depositam-se os alimentos que posteriormente vamos entregar aos nossos Doentes



Carlos Figueiras durante a recolha de alimentos, trabalhando no Banco Alimentar - Porto.

## A APP E LIONS CLUB DE VILA DO CONDE, BATERAM TODOS OS RECORDES, TENDO RECOLHIDO E TRANSPORTADO, CERCA DE SEIS TONELADAS DE ALIMENTOS

*APP e Lions Club de Vila do Conde, recolheram e transportaram no ano de 2010, cerca de dez toneladas de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto*

Nos dias 29 e 30 de Maio e 27 e 28 de Novembro de 2010, a APP e os Lions Club de Vila do Conde uma vez mais recolheram no Hipermercado Modelo em Vila do Conde, cerca de dez toneladas de alimentos que foram transportados pela APP para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto, na pessoa do Nosso Presidente Enf.º Carlos Figueiras. Os Portugueses e obviamente os Vilacondenses são extremamente solidários com os mais pobres e carenciados, num momento de graves perturbações financeiras no País e no bolso dos contribuintes.

Bateram-se todos os recordes na angariação de alimentos. Mais trinta por cento do que na recolha de Maio de 2010. Um obrigado do tamanho dos Vossos corações.



Como o prometido é devido, a APP, é com enorme satisfação que apresenta a foto dos valerosos escuteiros das Caxinas, presentes e a trabalhar, para o Banco Alimentar Contra a Fome.



Voluntários no Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, seleccionam os alimentos transportados dos Hipermercados.



Dr. Manuel Ventura do Lions Club de Vila do Conde, acompanhado dos imprescindíveis escuteiros das Caxinas e de um Benemérito.



# RENOVADA ESPERANÇA NUM FUTURO MELHOR



A Presidente, Enf.ª Soledade Ventura, um exemplo de sacrifício, na ajuda aos nossos Doentes.

Uma vez mais, estamos em contagem decrescente para a chegada do Natal, época de amizade e solidariedade, e para a entrada de um Novo Ano.

Fazemos votos que possa ser um Santo Natal na companhia de todos aqueles que nos são queridos. Que o Ano Novo traga saúde, paz e esperança numa vida melhor e mais justa, confiantes na sabedoria dos homens que se preocupam com a descoberta da cura para os nossos males.

Neste sentido, é nosso dever viver a vida o melhor que pudermos, aproveitando todos os bons momentos que esta nos proporcionar, com garra e sempre com renovada esperança num futuro melhor.

Quanto a nós, cá estaremos sempre ao vosso dispor, tentando fazer o melhor que sabemos e podemos.

Resta-nos deixar aqui a lembrança dos amigos que partiram recentemente e que serão sempre recordados com profunda amizade. Maria José e Ana Paula, é com pesar que dizemos: "Descansem em

Paz". E que em paz fique a nossa consciência por termos prestado o nosso contributo com todo o apoio que nos foi possível.

O Núcleo de Lisboa da APP despede-se desejando a todos um Santo Natal e um Feliz Ano Novo!

A Presidente do Núcleo de Lisboa,  
**SOLEDADE VENTURA**



Os casais José Portugal e José Tomás, sempre disponíveis e atentos à problemática da Paramiloidose, na nossa Capital.



# NOVAS VIDAS COM QUALIDADE

Foi no passado dia 16 de Junho, no Salão Nobre do Hospital de Santo António, que teve início as Comemorações do Primeiro Dia de Luta Contra a Paramiloidose.

Foi com particular satisfação e emoção que participei neste evento. Aproveito para dizer que se trata de mais um grande feito da Direcção da APP, ver reconhecido este dia, pelo plenário da Assembleia da República.

Um grande bem haja!

Todos os trabalhos apresentados, assim como, os fóruns discutidos foram de extraordinário interesse, contudo o ponto alto do dia (do meu ponto de vista) aconteceu quando foi chamado ao palco um jovem paramiloidótico, que esteve inserido no projecto experimental do Tafamidis (o novo medicamento) que visa estacionar a evolução da doença. Todos ouvimos com muita atenção aquele depoimento na primeira pessoa.

Para mim em particular, foi fantástico perceber que ao fim de largos anos de investigação, foi dado mais um grande passo. Temos mais uma alternativa.

Apesar dos óptimos resultados conseguidos com o Transplante Hepático, estamos todos com grande esperança e expectativa do Tafamidis (o futuro o dirá).

O Transplante salvou-me a vida, devolveu-me uma vida com qualidade, tenho vindo a conseguir os meus objectivos de vida e até concretizar os meus sonhos, mas é importante que se diga, as pessoas não nasceram para se submeterem a transplantes, mas se tiver que ser que assim seja. Eu fui dos primeiros a levantar o dedo e em boa hora o fiz!

Presidente  
**JORGE NETO**



O Presidente, Jorge Neto, durante as Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, na Póvoa de Varzim.



## FESTAS DE NATAL

A grande maioria dos Núcleos da APP, realizaram por todo o País as Festas de Natal. São momentos únicos para a Grande Família da APP, nomeadamente para os nossos Meninos que ficaram felicíssimos com as prendas.

Os mais graúdos conviveram e deliciaram-se com a gastronomia desta época.

A música e outros divertimentos foram muito bem acolhidos. Se conduzir não beba álcool por favor.

**BOAS FESTAS.**



Presidente do Conselho Fiscal da APP, Henrique Monteiro, sempre pronto a ajudar o Núcleo.



Dirigentes Associativos do Núcleo.



# FUTURAS INSTALAÇÕES PARA A SEDE DO NÚCLEO DA FIGUEIRA DA FOZ DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE FINALMENTE CONSEGUIMOS!

Já temos espaço e situa-se em Buarcos nos antigos balneários, pertencentes à Câmara da Figueira da Foz. É nossa intenção dar início às obras, de que o mesmo carece e de acordo com a finalidade que pretendemos, o 1.º passo está dado e estamos muito contentes com isso.

Tal só foi possível, dada a compreensão e grande empenho, num verdadeiro espírito de solidariedade, que obtivemos de forma simples e sincera e em tempo recorde de toda a Equipa da Junta de Freguesia de Buarcos e Câmara Municipal da Figueira da Foz.

Para eles o nosso Bem-haja, comprometendo-nos a potencializar as instalações, indo de encontro aos interesses e necessidades de todos os que se encontram directa ou mesmo indirectamente ligados e se interessam por esta problemática, que, de forma significativa, afecta a nossa zona.

Aproveitamos esta oportunidade para apelar a quem, de alguma maneira, nos queira ajudar nas obras, que vão ter custos, e para as quais ainda não dispomos de verba.

Por último, o Núcleo deseja a todos um Bom Natal e um Feliz Ano Novo.

## TESTEMUNHO

Tenho um fígado transplantado,  
Pois consegui que o órgão me fosse doado,  
Foi uma decisão de fundo,  
Pois com PAF foi dos primeiros do mundo!

Agradeço ao doador,  
O "empréstimo" "recebido",  
Aliviou muita dor,  
Enganou o meu destino!  
Pois se o pós-operatório,  
Não foi fácil de superar,  
Digamos que no somatório,  
As vantagens são a somar!

Pude voltar a viajar,  
Embora com limitações!  
Pude sonhos concretizar,  
E aproveitar as ocasiões!

Fui a Praga e a Berlim,  
À Suécia e Finlândia,  
Também fui à Disneylândia,  
E a outros Países enfim!

Mas é sobretudo o dia a dia,  
Ver o sol que no céu brilha,  
Sentir o cheiro da maresia,  
Que me enche de alegria!

Deslumbrar-me com as flores,  
Que nascem de todas as cores,  
As tempestades imponentes,  
Que não nos deixam indiferentes!

Valorizar os nossos amigos,  
E mesmo os desconhecidos,  
Que estão prontos a ajudar,  
Sem nada reivindicar!

Tudo ganhou outro sabor!  
Tudo tem o seu valor!  
Valeu a pena arriscar,  
E a vida recomeçar!

Dulce Azenha



A Presidente Dulce Santos com os colegas da Direcção Armando Jerónimo e Dr.ª Palmira Morais, num momento de diversão em Lisboa



Núcleo local durante o 2.º dia de Transplante, em Lisboa.

## NOVOS ACORDOS DE COOPERAÇÃO DA SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM COM IMPLICAÇÕES NA PARAMILOIDOSE

Nos anos 80 a Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, iniciou o estudo de um projecto que permitisse intervir de forma mais activa junto dos doentes com Paramiloidose, uma vez que, era crescente o número de pessoas afectadas pela doença, no concelho da Póvoa de Varzim e concelhos vizinhos.

Assim, em 8 de Julho de 1990 a Santa Casa da Misericórdia inaugurou o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (CEAP), único no País.

Inicialmente previsto para prestar assistência aos doentes do Concelho da Póvoa de Varzim e áreas limítrofes dos Concelhos vizinhos, a sua acção foi-se estendendo, progressivamente, a outros Concelhos, numa atitude de compreensão para com o doente necessitado e com a consciência de ser o único Centro existente no País para o tratamento específico desta afeição.

Ao longo dos anos o CEAP tem representado um avolumado défice nas contas da Misericórdia. Impoente para fazer face aos elevados custos desta valência, a Santa Casa da Misericórdia viu-se obrigada a ponderar o encerramento do Centro.

Para evitar este encerramento, a Misericórdia iniciou negociações com a Administração Regional de Saúde do Norte (ARS) e a mesma apresentou como solução a integração do Internamento do CEAP na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), tendo sido assinado um acordo de cooperação para esse fim no dia 26 de Novembro de 2010.

Este acordo permite manter o apoio aos doentes com paramiloidose, uma vez que, a Unidade de Cuidados Continuados Integrados de Média Duração e Reabilitação Corino Andrade, está dotada com 21 camas, duas reservadas exclusivamente para doentes com paramiloidose e as restantes embora preferenciais para estes doentes, abertas à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Também a Unidade de Cuidados Continuados Integrados de Longa Duração da Santa Casa da Misericórdia contará com três camas em exclusividade para doentes com Paramiloidose.

À margem deste acordo, o CEAP manterá o apoio aos doentes com paramiloidose, através da sua consulta médica com o Dr. Sérgio Cardoso, de Serviço Social com a Dra. Laura Farinho, de enfermagem e Apoio Domiciliário. O Dr. Rui Faria continuará a ser o Director Clínico deste Centro.



Provedor Silva Pereira, Dr. Rui Faria, Dr. Sérgio Cardoso e Sr. José Gomes



## CENTRO DE ESTUDOS E APOIO À PARAMILOIDOSE DA SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

### MISERICÓRDIA POVEIRA SEGURA APOIO À “DOENÇA DOS PEZINHOS”

*O Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Póvoa de Varzim foi reconvertido em Unidade de Cuidados Continuados, mas os utentes continuarão a ter apoio em diversas áreas da doença*

*Notícia publicada no Jornal Póvoa Semanário, Virgílio Tavares - vmbt@povoasemanario.pt*

Está formalmente concluído o processo de reconversão do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, na vertente de internamento, da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, numa Unidade de Cuidados Continuados integrados, de média duração e reabilitação, que fará parte da rede nacional estatal.

O acordo de cooperação que permitiu esta reconversão foi assinado na passada sexta-feira, no salão nobre da Misericórdia poveira, com a presença dos representantes da Administração Regional do Norte e o Instituto de Segurança Social.

A nova unidade, que será apelidada de “Dr. Corino Andrade”, está dotada com 21 camas, sendo que duas serão reservadas, em regime de exclusividade, para doentes com paramiloidose – popularmente apelidada de “Doença dos pezinhos” – ficando as restantes dezanove ao serviço da rede mas com regime de preferência para os paramiloidóticos, que terão ainda três camas na unidade de longa duração e manutenção, já existente na instituição.

Para a abertura desta nova valência da Santa Casa, com as obras de remodelação, foi feito um investimento na ordem dos 211 mil euros, cujo 75 por cento do valor foi participado pelo programa Modelar, do Ministério da Saúde.

Para assegurar o seu funcionamento, estará uma equipa multidisciplinar composta por médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, terapeutas da fala e ocupacional, nutricionista, psicóloga, assistente sociais, além de pessoal auxiliar.

A reconversão agora operada permitiu à Santa Casa da Misericórdia diminuir os custos operacionais com a manutenção do Centro Estudos e Apoio à Paramiloidose, após vários cortes operados pela tutela, embora mantenha a valência de consulta externa, ambulatório, acompanhamento psicossocial, e transporte de doentes às consultas da especialidade nos centros hospitalares.

Na assinatura do protocolo, Silva Pereira, provedor da Misericórdia poveira, mostrou-se satisfeito com o acordo atingido entre as várias partes.

“A Santa Casa sempre se preocupou com a saúde da comunidade e o apoio aos idosos e necessitados do concelho. Mas tínhamos, agora, um problema da sustentabilidade do nosso Centro de Paramiloidose, algo que investimos mais de 2,5 milhões de euros ao longo dos anos”, começou por dizer Silva Pereira,



Representante da ARS Norte, Enf.ª Filomena Cardoso, Provedor Silva Pereira, Dr. Rui Faria, Director Clínico do CEAP, Dr. Manuel Quintas, Presidente da Assembleia Geral da Santa Casa e Dr. Luis Cunha, Director do Centro Regional da Segurança Social.

acrescentando: “Esta é uma nova fase para a instituição, a quem aproveito para agradecer o apoio e poder de observação das entidades que são nossas parceiras nesta nova unidade. Estamos a dar o nosso contributo à sociedade e ao país”.

Da parte da Administração Regional de Saúde do Norte, a responsável presente falou “em resposta às necessidades da comunidade”.

Percebendo os cuidados que esta instituição tem prestado nesta área da paramiloidose, que necessitam de sustentabilidade económica para continuarem a ser prestados, e analisando as necessidades da população em termos de cuidados continuados,

conseguimos chegar a um bom entendimento, dando uma boa resposta a todos os que necessitam destes cuidados”, afirmou Filomena Cardoso.

A opinião partilhada pelo director do Centro Regional da Segurança Social, também presente nesta cerimónia: “A Santa Casa da Póvoa é uma parceira de longa data da Segurança Social, algo que temos vindo a reforçar. Estamos aqui para servir a população e esta parceria tem evidenciado a proximidade com a comunidade. O senhor Provedor foi dos primeiros a estar nos trabalhos da rede, e, por isso, as minhas felicidades para mais esta parceria”, disse Luís Cunha.

### MEDICAMENTO DE COMBATE À PARAMILOIDOSE AINDA NÃO CHEGOU A PORTUGAL

Carlos Figueiras, presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, revelou que estão a ser desenvolvidos esforços para que o medicamento que ajuda ao combate da doença – designado FX1006A –, possa ser usado em Portugal, tal como já o está a ser em França, onde é ministrado, exclusivamente, pelos hospitais.

“É um medicamento que já foi testado no nosso país, e que, de momento, está a ser usado em França, porque o governo francês fez uma autorização especial para que este fosse distribuído aos doentes”, começou por dizer Carlos Figueiras, acrescentando: “Mas esse medicamento não está à venda, só pode ser usado em farmácias hospitalares, até porque tem um preço enorme. Por isso, nenhum doente português pode ir a França comprá-lo nas farmácias. A nossa associação está a fazer uma pressão enorme com o Ministério da Saúde para que em Portugal se utilize a mesma metodologia usada em França”, garantiu.



# DIRECÇÃO NACIONAL DA ASSOCIAÇÃO

## CENTRO NOVAS OPORTUNIDADES DA ESCOLA SECUNDÁRIA JOSÉ RÉGIO

### Um Protocolo Qualificante

A Associação Portuguesa de Paramiloidose e o Centro Novas Oportunidades da Escola Secundária José Régio estabeleceram um protocolo de colaboração com o objectivo de proporcionar aos associados e amigos da APP o acesso mais próximo ao programa Novas Oportunidades.

Assim, a APP de Vila do Conde/Póvoa de Varzim disponibiliza as suas instalações para os adultos maiores de 18 anos efectuarem a inscrição no Centro Novas Oportunidades. Segue-se um diagnóstico para determinar a oferta formativa mais adequada a cada caso, com vista à conclusão do 6.º, 9.º ou 12.º ano de escolaridade.

Os adultos com experiências de vida que os enriqueceram em diversos domínios podem ver reconhecido o seu valor. A sua aprendizagem não estagnou à saída da Escola: prosseguiu na “Escola da Vida” que ensina competências, mas não atribui diplomas.

O processo de Reconhecimento, Validação e Certificação de Competências (RVCC) identifica os conhecimentos e as competências adquiridas no contexto profissional, formativo, pessoal e social



Dr. António Almeida, Director da Escola Secundária José Régio e do CNO e Dr.ª Lurdes Alves, Coordenadora do CNO.

e, com formação complementar se for necessário, certifica com uma qualificação mais elevada.

Este protocolo já está a dar frutos. Um grupo de adultos está a finalizar o processo de RVCC com a profissional de RVCC Cristiana Figueiras e com formadoras da Escola Secundária José Régio, na APP, em horário pós-laboral. Irão ver o seu trabalho valorizado na sessão de Júri de Certificação que se realiza no



Vários alunos que estão a finalizar o processo de RVCC, em horário pós-laboral.

próximo dia 20 de Dezembro, que lhes vai conferir o 9.º ano de escolaridade.

Podemos encaminhar para outras ofertas formativas de acordo com o perfil da pessoa e as suas perspectivas futuras. Esperamos por si, as inscrições estão sempre abertas.

A Coordenadora do CNO,  
LURDES ALVES

## APP PRESENTE NA ESCOLA SECUNDÁRIA JOSÉ RÉGIO, NA CONFERÊNCIA ENGLOBADA NO CICLO “SAÚDE À CONVERSA”

A APP, percorre o País em conferências, para divulgar a Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF).

No âmbito da disciplina de “Projecto” do 12.º ano, a APP tem fornecido bibliografia às muitas equipas de alunos que constantemente nos contacta.

Os alunos da Escola Secundária José Régio – Vila do Conde, têm realizado vários trabalhos e de grande qualidade sobre a problemática da Paramiloidose.

A convite do Dr. Pedro Martins, a APP deslocou uma equipa presidida pelo Presidente Carlos Figueiras à Escola Secundária

José Régio, a 7 de Maio de 2010, onde numerosa assistência teve oportunidade de ouvir falar sobre Paramiloidose, na conferência englobada no ciclo “SAÚDE À CONVERSA”

A APP agradece.



Mesa de Honra, presidida pelo Dr. António Almeida durante a Conferência.



Aspecto do auditório da Escola, com numerosa assistência.



Carlos Figueiras falando sobre a Paramiloidose.

### Inscreva-se

Na Associação Portuguesa de Paramiloidose ou na Escola Secundária José Régio no Centro Novas Oportunidades e dê uma oportunidade à vida no campo do “saber”.

Aos Nossos Doentes, Familiares e Amigos, a APP lança o seguinte desafio: inscreve-te, porque só assim podes mostrar as tuas competências e saberes da vida.

**Esperamos por “SI”.**



# PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

## OFÍCIO

Exm.ª Senhora  
Presidente do Conselho de Administração do Hospital Curry Cabral  
Dr.ª Ana Paula Sousa Uva  
Rua Beneficência, n.º 8  
1069-166 Lisboa

Assunto: Marcação de Audiência

Exm.ª Senhora,

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, vem muito respeitosamente pedir encarecidamente a Vxa Exa, se digne receber-nos em audiência, para que possamos trabalhar em assuntos de grande relevância, para os Nossos Doentes Paramiloidóticos, nomeadamente os transplantados no Hospital Curry Cabral.

Um dos temas de primeira importância são os medicamentos que os Nossos Doentes têm que tomar obrigatoriamente, os imunossuppressores.

O Hospital Curry Cabral felizmente que tem transplantado algumas centenas de Paramiloidóticos, sendo a maior percentagem do Norte do País.

A APP gostaria juntamente com o Hospital Curry Cabral, de estudar uma solução que fosse benéfica para todas as partes, como por exemplo, responsabilizar-se em juntar todas as receitas dos Doentes do Norte que assim o desejassem, levantamento dos mesmos na Farmácia do Hospital Curry Cabral e sua distribuição pelos doentes, nos Núcleos da APP da área de residência.

Antecipadamente agradecidos pela marcação da reunião o mais rápido que lhe for possível, subcrevemo-nos com elevada estima e consideração.

Com os melhores cumprimentos.

O Presidente da Direcção Nacional da APP

*Miguel*  
Carlos Figueiras (Enf.º)

A APP, representada pelo Presidente da Assembleia Geral, António Machado e pelo Presidente e Vice-Presidente da Direcção Nacional, Enf.º Carlos Figueiras e Dr.ª Goreti Machado, reuniram-se no dia 22 de Outubro de 2010 no Hospital Curry Cabral - Lisboa, com o Director Clínico, Dr. João Machado, em ordem a arranjar uma alternativa que possa agilizar o envio dos medicamentos prescritos aos Nossos Doentes transplantados, para os Núcleos da sua área de residência.

A APP, compromete-se a receber as receitas nos Núcleos e a transportar os medicamentos do Hospital Curry Cabral até aos Núcleos, que posteriormente e em dias marcados seriam entregues aos doentes transplantados.

Deixamos uma pergunta ao Dr. João Machado, que foi a seguinte: porque não o levantamento dos medicamentos no Hospital de Santo António - Porto e posteriormente as farmácias destes dois Hospitais entenderem-se?

As propostas foram feitas.

Aguardamos resultados.



Os Dirigentes da APP foram gentilmente recebidos pelo Director Clínico do Hospital Curry Cabral, Dr. João Machado.

## 4.º GRANDE PRÉMIO DA MARGINAL PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE, EM ATLETISMO

Pela quarta vez consecutiva realizou-se o 4º Grande Prémio da Marginal Póvoa de Varzim/Vila do Conde, em Atletismo e uma vez mais as marginais da Póvoa de Varzim e Vila do Conde encheram-se de muitas centenas de participantes que com alegria e espírito de ajuda pelos portadores de (PAF), trouxeram um ambiente de paz e amor, contribuindo financeiramente para a APP. A Madrinha Rosa Mota, Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia da Póvoa de Varzim e Vila do Conde, assim como à School Kids Eventos, o Nosso bem haja! Obrigado.



Partida dos Atletas para a Corrida dos 10.000 metros.

**5.º GRANDE PRÉMIO DA MARGINAL DE VILA DO CONDE/PÓVOA DE VARZIM, EM ATLETISMO REALIZA-SE A 22 DE MAIO DE 2011, PELAS 10 HORAS.**

**INSCREVA-SE**

## GSM FEST 2010

O GSM ACTIVO e a APP vem por este meio agradecer a todos os colaboradores do Festival, Patrocinadores, Media Partners, à Câmara Municipal de Barcelos e seus vereadores que nos honraram com a sua visita nos dois dias e em particular ao Dr. Vasco Real, assessor do Presidente Miguel Costa Gomes que desde o primeiro minuto demonstrou interesse pelo evento e acedeu com rapidez e profissionalismo às consecutivas requisições de material de apoio ao evento, à Junta de Freguesia de Galegos Santa Maria na pessoa do Sr. Presidente Jorge Ferreira, que desde o primeiro ano é um apoiante incondicional e lembro que sem o seu apoio e motivação no primeiro ano, este evento não teria sequer iniciado, sem vocês não seria possível montar esta infra-estrutura verdadeiramente espectacular que surpreendeu e nos ajudou a realizar uma edição do GSM Fest memorável, ficará para a história de Galegos Santa Maria e de Barcelos, muito obrigado.

Aos visitantes e espectadores que vieram de todo o País, Setúbal, Leiria, Oeiras, apenas para citar alguns mais distantes, também Póvoa de Varzim e Vigo, que organizou autocarros para o Festival e a todos em geral agradecemos o vosso apoio, um festival faz-se de público e o GSM deste Ano teve 2500 espectadores em dois dias, memorável e motivador para fazer mais e melhor por uma boa causa!

Foi espectacular o público não foi ao rubro, o público esteve ao rubro todo o festival, essa era a nossa intenção quando planeamos o segundo palco, para não haver tempos de paragem, foram 22 horas de música em dois dias, com excelentes bandas que deram concertos memoráveis para um público participativo.

Obrigado a todo o público que se deslocou a Galegos Santa Maria, temos a certeza que não deram o seu tempo por perdido.

Angariamos 2500 euros não contabilizando os materiais de apoio adquiridos e que se manterão para as próximas edições na ordem dos 2000 euros, com estes esperamos nas próximas edições poupar valores que aumentarão as verbas disponíveis para a APP.

Este foi também o melhor ano ao nível da divulgação da patologia, foram 32 entrevistas a Rádios Jornais e Televisões, tivemos 16 Rádios Locais que nos apoiaram, divulgaram o evento e a Paramiloidose, uma Rádio Nacional (Antena3) uma Televisão Cabo, (Porto Canal) e uma Nacional Generalista (SIC) que nos apoiaram assim como vários Jornais Nacionais e Locais que promoveram a patologia e o evento, aos quais agradeço humildemente. Como antes disse são os meios de Comunicação Social o nosso maior activo, enquanto essa ajuda existir será mais fácil divulgar a patologia para que os pacientes não andem a ser arrastados de consulta em consulta, a perderem valências até acertarem no diagnóstico, deixo aqui um apelo a todos os profissionais de saúde que ainda tenham dúvidas sobre a Paramiloidose que contactem a APP através do Site [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com) para que os possamos ajudar a perceber os sintomas da doença, aparecem em média 100 novos casos por ano, os pacientes tem direito a um diagnóstico rápido para que o encaminhamento para os locais correctos de tratamento seja eficaz, não hesitem em nome da saúde destas pessoas, que em nada contribuíram para sofrer de uma doença tão avassaladora, apenas a herdaram.

Estamos já a programar edição 2011, num novo e excelente local cheio de espírito festivo, numa quinta centenária, o local será as Termas do Eirogo, desde já agradeço ao proprietário Sr. David Falcão pela maneira como nos recebeu e pela disponibilidade que demonstrou ao apoiar esta nobre causa.

Contaremos convosco uma vez mais para ajudarem a APP, em nome

de todas as Famílias e Doentes que beneficiam deste projecto solidário, muito obrigado, ajudaram a fazer do GSM Fest 2010 um evento com exposição Nacional e estão a ajudar a fazer deste projecto, um caso sério no panorama dos festivais de verão em Portugal.

Bem haja a todos!

Esperamos contar com todos mais uma vez na próxima edição de 2011.

Nasceu em 2008 para cumprir um designio nobre e altruísta: ajudar quem precisa e servir o público com boa música. Terá um futuro brilhante e todos os anos voltará para festejar o seu aniversário com mais e melhor música.

Crescerá servindo, viverá empreendendo, e imortal se tornará.

"Gallus Sonorus Muscallis  
PAULO ABREU

## ELEIÇÕES PARA O TRIÉNIO 2011/2014

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 2011, para o Triénio 2011/2014.

A APP, pede encarecidamente para que os Dirigentes Associativos e outros que o queiram ser, se apresentem nestas Eleições Democráticas.



# “TAFAMIDIS”

## (FX - 1006 A) - Testemunhos

No dia 16 de Junho de 2010, durante as Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, todo o vasto auditório presente no Hospital de Santo António, incluindo o Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, ouviram o Pedro Oliveira, falar sobre o Medicamento “TAFAMIDIS” e afirmar com um sorriso nos lábios e os olhos a brilhar de alegria, que o “TAFAMIDIS” lhe salvou a vida e que se encontra optimamente de saúde.

Em Portugal 45 portadores de (PAF) estão desde o ano de 2007 a tomar este Medicamento, no prolongamento do ensaio realizado, sendo os custos suportados pela Farmacéutica Americana (FoldRx).

A APP tem conhecimento que o “TAFAMIDIS” não traz efeitos secundários significativos e como o Pedro Oliveira, outros portadores exigem tomar o Medicamento e não estar à espera do Transplante Hepático.

Vários testemunhos comprovam que o “TAFAMIDIS” pode ser a diferença entre a “Vida e a Morte”.



Tem faltado vontade política e acima de tudo humanismo para que este Medicamento seja prescrito aos Doentes Paramiloidóticos, porque ele existe.



Pedro Oliveira, no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no Hospital de Santo António - Porto, testemunhou que o Medicamento Tafamidis lhe salvou a vida.

**PIONEIROS NA**  **TRANSPLANTAÇÃO**

 **TRANSPLANTAÇÃO**

25 Anos são só o princípio...  
O nosso compromisso  
com o transplante é a longo prazo.

Para a **Novartis**  
todos os  
dias contam.  
Porque **todos**  
**os dias**  
são bons  
para **salvar vidas.**



Novartis Farmacêutica, S.A. - Produtos Farmacéuticos, S.A.  
Rua do Galo, 13 - 1700-010 Lisboa - Portugal  
Telefone: 21 709 00 00 - Telex: 340000 - Fax: 21 709 00 00 - E-mail: novartis@novartis.com

## Editorial

### TAFAMIDIS SOS PARAMILOIDOSE

A revolta instalou-se na Associação Portuguesa de Paramiloidose, nos portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), digo, os Nossos Doentes, Familiares e dezenas de milhares de Amigos e tornou-se numa autêntica revolução, obviamente sem armas, mas com a força da nossa razão, verdade e direitos inalienáveis.

Os Franceses que sofrem desta patologia, desde Janeiro de 2010 estão a ser tratados com o Medicamento FX-1006A (TAFAMIDIS), único no Mundo para combater esta terrível doença que os Portugueses espalharam pelo Planeta.

O Governo Francês através do Ministério da Saúde, pôs em vigor um acesso excepcional sob prescrição médica hospitalar, pagando na totalidade o Medicamento aos Doentes Paramiloidóticos Franceses, sendo alguns deles Lusodescendentes.

O que impede o Governo e o Ministério da Saúde de Portugal de seguir a mesma metodologia? As vidas das pessoas não têm preço !...

Entre o Transplante Hepático e o (Tafamidis) a aposta tem que ser no Medicamento por várias razões e nomeadamente porque a curto/médio prazo será economicamente mais viável.

Ao longo dos trinta e um anos de vida da Nossa Associação, muitas foram as lutas e sempre vencidas.

Esta é sem dúvida a luta entre a vida e a morte e “ TODOS ” juntos irmanados na razão e direitos que a Constituição Portuguesa e os Direitos do Homem nos conferem, exigimos o Medicamento “JÁ”.

O Governo Português tem a obrigação de apresentar um calendário definindo datas, para que a ansiedade que está a provocar nos Doentes um autêntico terramoto psicológico, seja minimizada para patamares aceitáveis.

Só podemos Vencer !  
Boas Festas

O PRESIDENTE  
CARLOS FIGUEIRAS, (Enf.º)



A APP  
deseja a "todos"  
umas BOAS FESTAS

**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