

N.º 41 - DEZEMBRO - 2011

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 de Paramiloidose



TAFAMIDIS EM PORTUGAL (VYNDAQEL) MANIFESTAÇÃO PELA VIDA



Manifestação realizada em Vila do Conde, em frente à Sede da APP, no dia 22 de Outubro, onde cerca de trezentos Doentes, Familiares e Amigos, reivindicaram o Medicamento "Tafamidis" e sua comercialização urgente em Portugal.

Sumário

- **Falecimento do Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Silva Pereira e da Vogal da Direcção Nacional da APP, Maria Moreira Dinis.**
- **SITE www.paramiloidose.com, com nova imagem.**
- **2.º Congresso Internacional e IX Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde.**
- **2.º Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.**
- **Registo Português de Paramiloidose.**
- **Recolha e Transporte de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome-Porto.**
- **5.º Grande Prémio da Marginal Vila do Conde / Póvoa de Varzim, da APP em Atletismo de 2011.**
- **6.º Grande Prémio da Marginal Póvoa de Varzim / Vila do Conde em Atletismo, realiza-se a 27 de Maio de 2012, pelas 10,00 horas.**
- **3.º Dia do Transplante, realizou-se no Hospital de S. João - Porto.**
- **Caminhadas Solidárias levadas a efeito, pelos Núcleos de Esposende e Unhais da Serra, com a presença da Nossa Madrinha, Rosa Mota.**
- **Festas de Natal nos Núcleos da APP.**
- **Editorial na última página.**



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

FALECIMENTO DO SENHOR PROVIDOR SILVA PEREIRA

O PROVIDOR SILVA PEREIRA E O CEAP

No dia 28 de Outubro do ano de 1981, sendo Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, o saudoso Manuel Carvalho Silva Pereira, e por sua proposta a Mesa Administrativa deliberou, por unanimidade, criar o CENTRO DE ESTUDOS E APOIO À PARAMILOIDOSE. O objectivo era estudar, tratar e apoiar os doentes portadores desta terrível doença que afetava principalmente os residentes neste concelho vizinho de Vila do Conde. Iniciados os trâmites para a concretização do deliberado decorreram 8 anos e em 25 de Julho de 1989, já na provedoria do Eng.º Joaquim Lima Pereira entrou o CEAP em funcionamento e a sua inauguração oficial em 8 de Julho de 1990, teve a

presença do então Primeiro Ministro Prof. Doutor Aníbal Cavaco Silva.

O provedor Silva Pereira voltou a desempenhar o cargo a partir de Janeiro de 1998 até à data do seu falecimento em 7 de Setembro do ano em curso.

Por ação sua foram estabelecidos protocolos com o Centro Regional de Segurança Social do Norte para financiamento parcial nas despesas de internamento e de apoio domiciliário, no entanto insuficientes para cobrir os elevados encargos dos internamentos e tratamentos, já não só para os residentes nos dois concelhos, Póvoa e Vila do Conde, mas abrangendo já todo o País, por ser o único existente.

Apesar dos elevados encargos Silva Pereira entendeu que não poderia ser negada assistência a quem sofria desta terrível doença, tendo sido contabilizados encargos de cerca de meio milhão de escudos (ou 2 500 000 euros). Com este volume de despesa ficava em risco toda a estabilidade da Misericórdia, mas Silva Pereira, com o apoio dos autarcas de Vila do Conde e Póvoa de Varzim, após porfiadas negociações, obteve o acordo estatal que embora convertesse a unidade de internamento do CEAP

em unidade de cuidados continuados, acautelou o internamento de alguns dos doentes da Paramiloidose para a manutenção, em novos moldes e com significativa redução de encargos, do apoio a doentes e o funcionamento do CEAP através da rede de cuidados continuados.

De realçar a total e absoluta colaboração que Silva Pereira sempre dispensou à Associação Portuguesa de Paramiloidose e ao seu Presidente o senhor Enfermeiro Carlos Figueiras, o que permitiu que tenham sido alcançados alguns objectivos em que se envolveram, em prol dos doentes e da assistência aos mesmos. Um dos objectivos em vias de resolução é o acesso ao novo medicamento, o Tafamidis, uma das próximas e importantes metas a alcançar.

Silva Pereira, filho de um considerado médico, era sensível à prestação de cuidados de saúde e a "doença dos pezinhos" ainda mais o sensibilizava, pelo conhecimento próximo do sofrimento dos que eram atingidos pela doença, por isso entregou-se, de alma e coração, à prestação deste apoio, apesar dos seus custos. Para obtenção do novo acordo usou de toda a sua influência e do prestígio alcançado

no desempenho de diversos e multifacetados cargos, ao longo de uma vida dedicada não só à actividade profissional mas a tantas outras que enriqueceram o seu valioso currículo, justificando as homenagens que a Junta de Freguesia e o Município poveiros lhe prestaram, com a atribuição de medalhas de reconhecimento.

A sua inesperada morte na data antes referida deixou todos os seus amigos, colaboradores e especialmente sua esposa e família, na maior e mais profunda dor.

Previdente como sempre o conhecemos, teve o cuidado de durante ano e meio integrar nos assuntos que à Misericórdia respeitam, o seu Vice-Provedor, Eng.º Virgílio Tavares Ferreira, que assumiu a vaga, tendo anunciado ser sua intenção dar continuidade à ação do seu antecessor. Pode, por isso, essa Associação e demais entidades contar com a colaboração que esta Santa Casa, dentro das suas atribuições e competências, se propõe prosseguir.

ARMANDO MARQUES
Vice-Provedor da Santa Casa
da Misericórdia da Póvoa de Varzim

HOMEM DE CARÁCTER INABALÁVEL

O Exmo. Senhor Provedor Silva Pereira, era um Homem de carácter inabalável, sério, digno, bondoso, amigo e com uma capacidade de trabalho que fazia a diferença e trazia mais valia para as Instituições que ao longo da Sua vida dirigiu.

Há muitos anos atrás, aquando Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, sonhou com um serviço dirigido para os Doentes Paramiloidóticos da Póvoa de Varzim, a zona mais endémica do Mundo relativamente à Polineuropatia Amiloidótica Familiar, chamada também de Paramiloidose e conhecida popularmente pelo nome dado pelos Poveiros e Vilacondenses de "doença dos pezinhos". Deixou as sementes que foram germinadas pelo

também falecido, Senhor Provedor Engenheiro Lima Pereira, um Ilustre Poveiro, que mandou construir o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim.

Durante cerca de vinte anos, este espaço maravilhoso onde os Nossos Doentes que vinham de todo o País eram tratados de modo excelente e com capacidade para vinte e sete utentes, foi sem dúvida para o Senhor Provedor Silva Pereira a "Menina dos Seus Olhos".

A Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, investiu cerca de dois milhões e quinhentos mil euros neste serviço, demonstrativo do grande amor

que têm pelos Nossos Doentes e Seus Familiares.

Esta grande família da Associação Portuguesa de Paramiloidose, com quinze mil associados, agradece-lhe encarecidamente o muito que fez por Nós e rezamos para que a Sua Alma esteja no lugar merecido, que é junto de Deus.

O Senhor Provedor Silva Pereira, além de ter sido uma figura relevante na Sociedade Poveira, foi sem dúvida um grande Português e um cidadão do Mundo, pois muitos Doentes Paramiloidóticos em Portugal e no Estrangeiro, beneficiaram com o trabalho aturado realizado por este Cidadão exemplar, que já faz parte da história da Paramiloidose no País e no Mundo.

Pela Excelência de uma Vida e Obra, a Associação Portuguesa de Paramiloidose agradeceu-o com a Condecoração "Corino Andrade Cientista".

António Lobo Antunes disse que " há pessoas cuja grandeza nos dá vontade de ajoelhar ". O Senhor Provedor Silva Pereira , era uma dessas pessoas.

O senhor Provedor Silva Pereira, associado da APP, deu-me a grande honra de ser meu amigo pessoal.

Uma perda irreparável...

Paz à Sua Alma.

Até ao Juízo Final.

P'ela APP
CARLOS FIGUEIRAS

O NATAL ESTÁ AÍ E O ANO NOVO NÃO TARDA!

Dezembro 2011

O Natal está aí e o Ano Novo não tarda! Desejamos a todos um Santo Natal e um Ano Novo repleto de saúde, paz e renovada esperança nos esforços dos homens da ciência que continuarão a investir sempre na busca de novos recursos para minimizar os males existentes.

Assim, devemos todos reunir os nossos esforços em solidariedade para com os nossos doentes. Neste sentido, o Núcleo de Lisboa agradece todas as iniciativas de sensibilização e ajuda, como a que foi prestada pelos alunos da Escola

Secundária José Afonso de Loures ao organizarem uma caminhada, na intenção de informar as pessoas sobre a realidade dos que vivem com paramiloidose e de angariação de fundos que reverteram a favor do Núcleo de Lisboa. Para eles o nosso muito obrigado e votos de um Feliz Natal.

Queremos dar conhecimento a todos os nossos doentes e sócios, que poderão usufruir de sessões de ginástica e/ou fisioterapia, a decorrer no Núcleo de Lisboa. Para tal, só terão que contactar os responsáveis do núcleo.

O Núcleo de Lisboa reserva novas iniciativas para o Ano de 2012 e avançamos desde já que no dia 7 de Janeiro de 2012, no Teatro São Luís, em Lisboa, irá decorrer um espectáculo musical, com a intenção de angariação de fundos. Querendo participar no mesmo poderão contactar o Núcleo de Lisboa para o número 965186733.

Sem mais assunto de momento, Com os votos de um Bom Natal e Feliz Ano Novo,

A Presidente do Núcleo de Lisboa,
Enf.ª SOLEDADE VENTURA



A Presidente do Núcleo, Enf.ª Soledade Ventura, com os seus colegas, João de Deus e José Portugal.



BRAGA CONTINUA A TRABALHAR E A ACOMPANHAR OS DOENTES DE PARAMILOIDOSE

A clínica "Bracara Augusta", aberta há 12 anos, mantém um trajecto sustentado e de crescimento, sendo neste momento, uma clínica de referência, pela sua qualidade na prestação de serviços aos doentes.

Atende muitos doentes diariamente, sendo 15/20 doentes paramiloidóticos. Estes doentes com PAF, na sua maioria fazem um tratamento mais preventivo do que um tratamento de recuperação, isto é, um programa de exercícios que permitem de alguma forma manter a sua qualidade de vida.

Iremos alargar as instalações, estando neste momento o projecto para aprovação. O nosso objectivo é proporcionar uma maior qualidade e variedade de prestação de serviços.

Este espaço da Clínica Bracara Augusta também é um espaço de interacção entre doentes, técnicos de saúde e membros da direcção. Aqui se partilha testemunhos, alegrias e esperanças.

O "Tafamidis" é um nome, vezes sem conta, referenciado.

Os doentes que o tomam, sentem que a vida já não lhes foge das mãos, vivem com esperança de um futuro diferente, de um futuro prolongado e feliz.

Assim diz o "Alberto":

"Com o "Tafamidis" sinto-me mais confiante, pois sinto que o mesmo conseguiu atingir o fim para o

qual foi testado. Sem efeitos secundários dignos de registo, o que é muito bom para quem tem que se sujeitar a tratamentos novos, pois, por vezes, um medicamento para actuar beneficemente num determinado órgão acaba por afectar negativamente outro. E sabendo também quais os tipos de medicação usada para tratar transplantes é de louvar uma descoberta desta importância.

Desde que comecei a tomar a medicação, as mudanças têm sido lentas mas positivas, sinto um melhoramento no funcionamento dos membros inferiores e também uma ligeira melhoria a nível gastrointestinal como estas eram áreas que já estavam relativamente afectadas pela doença qualquer melhoria é sempre bem vinda. Mas no geral sinto que a medicação veio travar a evolução da doença, já a recuperação de alguma coisa que tivesse perdido até então, depende da vontade e da coragem de cada um.

Agora quando olho para o futuro vejo-o com melhores olhos, como seria de esperar. Digo isto pois assisti à evolução da doença do principio ao fim e sei que se não for travada a tempo perde-se grande parte, senão toda, a qualidade de vida, chegando mesmo a tornar o doente completamente dependente de terceiros e, nesse caso, já nem é a qualidade de vida que é posta em causa mas sim a razão de viver.

Gostaria de pedir ao nosso governo para que arran-

je um dia para visitar doentes com paramiloidose, em diferentes estados de evolução da doença e que lhes perguntem quais os sintomas que cada um tem. Tenho a certeza que se fará luz na cabeça dos nossos governantes ao ver uma pessoa que começa agora a sentir os primeiros sintomas e outra que já nem o transplante faz grande diferença. O mais importante é que saiam dos gabinetes e vão ao encontro do que lhes é proposto nesses gabinetes.

Tornar isto uma questão financeira é vergonhoso, para um país que se digna em ser cuidador dos seus cidadãos, mas quero acreditar que os nossos go-

vernantes não vão conseguir adiar por muito mais tempo a dispensa do medicamento a quem precisa dele agora e não daqui a dois ou três anos, quando já for tarde demais."

Este é um testemunho, é uma voz que corresponde a muitas vozes...

Feliz Natal a todos os doentes Paramiloidóticos e familiares.

Que o ano de 2012 seja uma ano marcante, com a aprovação e comparticipação do "Tafamidis".

A Presidente do Núcleo
Dra. GORETI MACHADO

AJUDEM-NOS A AJUDAR

O Núcleo da Figueira da Foz inscreveu no seu programa para 2011 uma Ação de Formação para profissionais de saúde e doentes para informação/debate sobre o medicamento – TAFAMIDIS.

O entusiasmo era grande, esperávamos por isto há muito tempo e queríamos partilhar essa conquista, fundamentalmente, na pessoa, com os directamente interessados – os doentes.

Da APP tivemos todo o apoio e contamos, desde início, com a disponibilidade da Unidade Clínica da Paramiloidose, na pessoa da Dra. Teresa Coelho para a abordagem do tema.

A verdade é que tal iniciativa foi sendo por nós adiada, não sabemos se consciente ou inconscientemente, não tendo mesmo sido levada a efeito. Neste momento e dado o evoluir da situação temos vindo a interrogar se teria sido útil ter-se feito a formação ou se foi mais prudente não a termos promovido. Encontramo-nos numa situação de ambivalência.

Vamos analisar e ponderar bem com a APP e UCPAF da sua oportunidade no decorrer do próximo ano.

O nosso sentir é de que, muito embora não queiramos criar falsas expectativas em quem já tão fragilizado se sente, também entendemos que os doentes, familiares e profissionais devem tomar consciência e lutar pelo direito à saúde, não podendo aceitar que critérios meramente economicistas e financeiros sirvam de desculpa para a não comercialização do medicamento.

Estamos com os doentes, queremos lutar com eles e faremos sempre, em cada momento, o que se pense ser o melhor para eles.

Aproveitando a oportunidade, o Núcleo da Figueira da Foz deseja a todos os doentes, familiares e amigos um Feliz Natal e um Ano de 2012 com tudo de bom!

Ajudem-nos a ajudar!

O Presidente e Secretária
ARMANDO JERÓNIMO e DRA. PALMIRA MORAIS



Presidente do Núcleo de Braga, Dra. Goreti Machado e António Machado, Presidente da Mesa da Assembleia Geral



Presidente do Núcleo, Armando Jerónimo e Secretária, Dra. Palmira Morais.

25 ANOS A LUTAR CONTRA A PARAMILOIDOSE EM CONJUNTO COM OS DOENTES DE BARCELLOS

Em 2011, o Dr. Vítor Soares completou 25 anos ao serviço dos doentes da Paramiloidose do Concelho de Barcelos e das suas famílias. Estou certo que, quando assumiu a função de médico responsável por acompanhar os paramiloidóticos em Barcelos, com consultas no Centro de Saúde do nosso Concelho, o Dr. Vítor não terá feito uma opção fácil. Se é difícil tratar das problemáticas associadas a esta doença hoje, há 25 anos o grau de dificuldade e complexidade era muito superior.

Nada deve ser mais frustrante para um médico do que saber que os seus doentes têm traçado um caminho de forte sofrimento, com o fim que nós conhecemos e não o conseguir combater.

Há 25 anos atrás era assim que acontecia com a Paramiloidose, mas o Dr. Vítor não se deixou abalar pelas dificuldades e assumiu funções, não apenas de médico, mas também de amigo, de lutador, de "muleta" dos doentes de Paramiloidose... e chegou também a pertencer aos órgãos directivos do Núcleo de Barcelos desta Associação.

A alegria com que recebe os doentes é contagiante. As palavras

que lhes profere são sempre reconfortantes. A força e o ânimo que lhes transmite são mais eficazes que os medicamentos. A sua disponibilidade para ajudar é total. A sua dedicação à luta contra a Paramiloidose não tem limites. Acompanhados por este Homem, os paramiloidóticos de Barcelos tiveram e têm certamente um caminho menos difícil.

Em suma, ao longo destes 25 anos, o Dr. Vítor tem sido o grande "anjo da guarda" dos doentes de Paramiloidose em Barcelos.

As palavras, ainda que enchessem todas as páginas deste jornal, nunca seriam suficientes para descrever o seu incansável empenho do Dr. Vítor nesta luta, que travou, sem que lhe tivesse sido pedido ou exigido, sempre na linha da frente.

Muito obrigado por tudo aquilo que tem feito por nós e pelo que fez em prol dos nossos antepassados.

Bem haja por tudo...

A Direcção do Núcleo de Barcelos



Presidente do Núcleo, João de Deus com vários dirigentes e associados, nomeadamente, o Dr. Vítor Soares.



Segundo Dia Nacional de Lu ONDE ESTAMOS E P



Carlos Figueiras, no Segundo Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no Hospital de Santo António, a 16 de Junho de 2011.

O Hospital de Santo António foi desde Junho de 1979 até 24 de Outubro de 1992 a casa onde a Associação Portuguesa de Paramiloidose teve a sua Sede provisória e onde germinou esta entrega e amor aos Doentes paramiloidóticos e às suas famílias.

A partir de Outubro de 1992, é inaugurada a Sede da Associação Portuguesa de Paramiloidose em Caxinas, Vila do Conde que se mantém até aos dias de hoje.

Hoje, 16 de Junho de 2011, Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, a APP quer homenagear o Grande Médico, Cientista e o Ser Humano maravilhoso que foi o Senhor Professor Corino Andrade.

A Excelência de uma Vida e Obra, em prol da ciência e obviamente da Polineuropatia Amiloidótica Familiar, faz do Nosso Professor Corino Andrade o Símbolo da Nossa Associação e o Seu Patrono.

O Professor Doutor Corino Andrade nunca morrerá porque Ele está em milhares de corações que batem agradecidos pelo trabalho impar que realizou e pelos Médicos e outros Técnicos de grande competência, dos melhores do

Mundo, que ajudou a formar ao longo da sua vida.

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 Stº 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 valoroso 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 Fisiatríca “ Bracara Augusta ” em Braga, que neste momento trata muitos doentes por dia.

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

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 220 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 manter-mos unidos e informados.

Ex.mos Senhores, neste dia de grande significado para a APP, queremos ho-

menagear um médico que trabalhou arduamente nesta prestigiadíssima Instituição Hospitalar de nível Nacional e Internacional, o Senhor Dr. Rui Seca, que morreu a labutar pelos Nossos Doentes. Nunca o esqueceremos.

Dr. António Freire, Médico do não menos afamado Hospital Curry Cabral que também faleceu prematuramente e que esta família de milhares de membros, que luta contra a Paramiloidose muito lhe deve e que tem para com este fantástico clínico e Homem, uma enorme dívida de gratidão.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose tem dois objectivos nucleares e um objectivo nuclearíssimo.

O Registo Nacional de Paramiloidose, que está plasmado em Diário da República à cerca de dois anos e que o Ministério da Saúde ordenou que fosse implementado no terreno 60 dias após a publicação, infelizmente e após muita pressão da APP, espera melhores dias, quando me apetecia dizer, espera melhores políticos.

Nunca como agora, que estamos a atravessar uma gravíssima crise económica-financeira os nossos Doentes e suas famílias extremamente carenciadas, precisam da nossa ajuda no campo alimentar.

Podem contar com a APP.

O objectivo nuclearíssimo é sem dúvida o medicamento

“TAFAMIDIS”.

Os Doentes Paramiloidóticos Franceses, alguns deles luso-descendentes tomam este medicamento desde Janeiro de

2010 e os paramiloidóticos Italianos desde 2011.

Os doentes portugueses há centenas de anos que sofrem atrozmente no aspecto físico e que psicologicamente enfrentam um autêntico terramoto psicológico, uma doença que não tem cura e inevitavelmente até 1992, ano do primeiro transplante hepático, conduzia os doentes prematuramente à morte.

Após um longuíssimo caminho de enorme sofrimento e somente, digo eu, por mera questão economicista o medicamento “TAFAMIDIS” após dezenas de audiências com o Ministério da Saúde, centenas de e-mails, telefonemas e ofícios, contactos de alerta com os mais altos dignatários da Nação e muitas promessas que o medicamento chegaria a Portugal em Junho o mais tardar Julho, enfim fomos enganados, mas a APP, continuará a lutar com todas as suas forças para que o medicamento seja uma realidade em Portugal a curtíssimo prazo.

Esta situação é terrivelmente injusta.

Este é o dossier que comprova o trabalho realizado pela APP.

Lutamos até aos limites das nossas forças e vamos continuar para que este desiderato seja cumprido.

Antes de terminar estas palavras queremos agradecer encarecidamente o trabalho exemplar da Senhora Doutora Teresa Coelho e da sua equipa.

Obrigado ao Hospital de Santo António.

A APP, agradecida.

Bem hajam.



O Auditório Prof. Doutor Alexandre Moreira, no Hospital de Santo António, estava repleto de técnicos de saúde, membros da APP e doentes. Na primeira fila, alguns dos cientistas intervenientes, durante os trabalhos.



ta Contra a Paramiloidose

ARA ONDE VAMOS?



Dr.ª Teresa Coelho, responsável pela Unidade Clínica de Paramiloidose e organizadora da parte científica do Segundo Dia Nacional, informa a Comunicação Social, sobre esta temática.



O saudoso, Sr. Provedor Silva Pereira, informando os jornalistas durante o Segundo Dia Nacional, no CEAP.



A cancionista Filipa Menina, animou com a sua bela voz todos os presentes.



Um dia muito divertido para os nossos Meninos.



Sr. Provedor Silva Pereira, rodeado de Irmãos da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim

3.º DIA DO TRANSPLANTE 20 DE JULHO DE 2011

Vinte de Julho de 1969, é um dia histórico para a transplantação de órgãos em Portugal. Há quarenta e dois anos atrás, uma nova intervenção cirúrgica permitiu que muitos Portugueses condenados a sofrer e a morrer, viram abrir-se uma janela de esperança para terem uma vida com qualidade sendo transplantados aos seus órgãos doentes e em falência.

Novamente e com o apoio da Novartis, para quem o transplante é uma prioridade desde o primeiro momento e o Dia do Transplante é um designio, foi comemorado.

A APP, esteve presente e representada pelo seu Presidente da Direcção Nacional, Carlos Figueiras, no Evento que teve lugar na Aula Magna da Faculdade de Medicina, no Hospital de S. João.

Cerca de sete dezenas de transplantados e familiares da APP, assistiram aos trabalhos no Hospital de S. João na parte da manhã e almoçaram e divertiram-se numa quinta do Concelho de Vila Nova de Gaia, onde centenas de transplantados vindos de todo o País, tiveram um dia diferente, com muita alegria e convívio.

Com o transplante a diferença é que para muitos um dia transforma-se em muitos dias.

Um muito obrigado para a Novartis e até ao ano.

2.º CONGRESSO INTERNACIONAL E IX ENCONTRO NACIONAL DE PARAMILOIDOSE PARA TÉCNICOS DE SAÚDE

A APP, levará a efeito no ano de 2012, o 2.º Congresso Internacional e IX Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, que se realiza de três em três anos.

Mais um grande desafio para a APP, nomeadamente a nível logístico e financeiro, a realização deste evento, mas de enorme importância no aspecto científico para a Paramiloidose, torna imperioso levá-lo a cabo.

A Direcção Nacional da APP, está a trabalhar juntamente com a Unidade Clínica de Paramiloidose do Hospital de Santo António – Porto, nomeadamente com a sua responsável Dra. Teresa Coelho, para que este evento que trará a Portugal os mais conceituados Cientistas a nível Mundial no que concerne à “Polineuropatia Amiloidótica Familiar” (Paramiloidose) e obviamente os Cientistas Portugueses que reconhecidamente fazem parte pelo seu enorme valor deste restrito grupo.

Os contactos necessários estão a ser realizados e a APP tudo fará para que o 2.º Congresso Internacional se efective em Vila do Conde e se repita o êxito do 1.º Congresso Internacional, que teve lugar em Barcelos, em Junho de 2009.



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA TAFAMIDIS (VYNDAQUEL) MANIFESTAÇÃO

EM LUTA PELA VIDA

Por PAULA DOURADO

MANIFESTAÇÃO "PELA VIDA"

Eu, como muitos outros, nasci no seio de uma família em que um dos membros era portador de paramiloidose. Quem vive com esta doença desde muito cedo, entre aprender a andar, a falar, começar a ir à escola, aprende também que a vida não é fácil, e que sendo ou não portadores... vivemos já com paramiloidose e encontramos-nos numa Luta... pela Vida... e contra o tempo.

Desde muito cedo vemos a nossa infância deixar de correr como seria normal, passamos a ter mais responsabilidades e a visão de um lado mais duro da vida. A paramiloidose para além do sofrimento atroz que trás para o doente, trás consigo também um peso enorme a nível psicológico e social. Toda a nossa vida passa a ser feita de, assistir a coisas muito difíceis, tomar decisões muito difíceis e no meio de tudo isto perante a precariedade, o sofrimento alheio, as injustiças, a dor pessoal, temos a difícil tarefa de não nos deixarmos corromper por tudo isto... mantermo-nos dignos em atitudes e carácter, olhar a vida de frente e ter sempre esperança de dias melhores.

Chegou um dia em que me disseram que, existe um medicamento que trata a doença a nível de todos os órgãos do corpo, impedindo que a proteína se deposite. Embora recente, temos podido

comprovar que estabiliza a TTR e evita o transplante hepático.

Essa esperança de dias melhores chegou nesse dia... chegou com o TAFAMIDIS.

Pensei no meu pai, na profunda alegria que ele estaria a sentir de onde quer que ele me estivesse a ver. Pensei... afinal pai não tinha razão ao te censurar tanto cada vez que olhavas para mim, porque comigo... vai ser diferente.

Parece-me pai que os dias em que perdíamos os nossos para a doença ou para o transplante terminaram.

Senti uma enorme serenidade, como se tivesse resgatado a morte do meu pai e de todos os pais e tias e tios e avós, de todas as gerações, e não me saia da cabeça... por fim terminam as mortes!!!

Chega o dia em que os meus sintomas começam, depois o dia em que faço a biópsia e confirmo que já há algum depósito de proteína no meu organismo, chegou o dia de começar o tratamento com o Tafamidis.

Mas em Portugal ainda não há Tafamidis para os doentes.

Independentemente de todas as falsas promessas que me fizeram e de todas as desculpas que usaram...

Fizemos a petição, pedimos as audiências, manifestamos publicamente o

nosso desagrado. Faremos o que for preciso, mas este prazo vai ser cumprido. Estamos a lutar muito para mudar o que era uma sentença, e começar uma nova Era, em que a vida possa ser mais do que apenas resignação e escolhas difíceis.

A Lei portuguesa é muito clara no que respeita ao regime que regula o tratamento de doenças, temos as Autorizações de Utilização Especial que podiam ter sido requeridas pelos hospitais e nem todos o fizeram, causando ainda mais desigualdade entre os doentes e desta vez a nível nacional. E agora, a introdução no mercado de medicamentos órfãos, para uso hospitalar que, diz a lei, tem um prazo de conclusão de 90 dias, temos casos em que isto se processa em um mês e o medicamento esta disponível, temos outros que se arrastam por dois anos.

Já se iniciou a contagem dos 90 dias, termina a 27 de Fevereiro de 2012.

E... EU VOU TOMAR O TAFAMIDIS NO MEU PAÍS!!!

Estamos a elevar o nível de pressão e a mudar a história da paramiloidose.

Pela primeira vez doentes juntam-se para reivindicar um direito seu, pela primeira vez doentes dão a cara publicamente, e como eu dizem... "eu chamo-me Paula Dourado e sou portadora de paramiloidose", sem vergonha e sem medo do estigma social.

Não vamos parar até este medicamento ser uma realidade nas nossas vidas, e os nossos governantes comecem a respeitar este Grupo de Amigos e Portadores de Paf que simplesmente, não desiste, não pára, não se resigna!

Obrigada a todos.

Após uma luta sem tréguas que continua na APP, para que o medicamento

"Tafamidis" (Vyndaquel) seja uma realidade em Portugal, conforme documentos comprovativos publicados neste Jornal, a Associação na figura do Presidente Carlos Figueiras foi interpelada pela Senhora Paula Dourado em Maio de 2011, afim de recolher assinaturas para entregar na Assembleia da República e na Presidência da República. Como todo o trabalho delineado pela Direcção Nacional da APP estava a ser cumprido escrupulosamente e os mais Altos Dignatários da Nação estavam mais que informados da problemática do "Tafamidis" (Vyndaquel) a APP, aguardava a autorização da Agência Europeia do Medicamento, fazendo fé nas promessas do Ministério da Saúde e do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, que tinha referido a "Lusa", que após a aprovação pela (EMEA) o medicamento seria disponibilizado em Portugal.

A Senhora Paula Dourado começou a levar a efeito a recolha de assinaturas e somente numa fase posterior e quando o Governo foi substituído e o Dr. Manuel Pizarro não poderia cumprir a palavra dada, a APP além de disponibilizar de imediato o seu "Site" para recolha de assinaturas, trabalhou e trabalha lado a lado com o "Grupo de Amigos e Portadores de PAF".

A pedido da APP, a Câmara Municipal de Vila do Conde na pessoa do seu Presidente, Engº Mário Almeida, disponibilizou transporte para a entrega da petição na Assembleia da República e audiência com o Senhor Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Teixeira.

A APP, sempre que foi contactada pelos órgãos de comunicação social, privilegiou o contacto desta com elementos do Grupo de Amigos, que felizmente tiveram a coragem de dar a cara.

A APP, orgulha-se do Grupo de Amigos e Portadores de PAF, do seu trabalho em prol de "Todos" que necessitam do "Tafamidis" e pedimos desculpa, mas temos de salientar a Senhora Paula Dourado, pela determinação da sua luta.

Da audiência com o Senhor Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Teixeira trouxemos duas mãos cheias de nada o que obviamente culminou nesta grande manifestação em Vila do Conde, em frente à Sede da APP, com a presença do Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, do Presidente da Junta de Freguesia de Vila do Conde e mais autoridades, cerca de trezentos Doentes, Familiares e Amigos e muita comunicação social.

"Água mole em pedra dura tanto dá até que fura".

APP e Doentes, até à vitória final.

TAFAMIDIS
PELA
VIDA.

BASTA DE
MORTES NA
PARAMILOIDOSE.

EUROPEU?
ÁS VEZES!

TAFAMIDIS
= VIDA.

DESCONTO PARA SALVAR
O MEU PAÍS E O MEU PAÍS
NÃO ME SALVA A MIM???

UM
MEDICAMENTO,
UMA VIDA!

TAFAMIDIS POR
UMA VIDA COM
QUALIDADE.

APP E LIONS CLUB DE VILA DO CONDE,
RECOLHERAM E TRANSPORTARAM EM 2011,
CERCA DE NOVE TONELADAS DE ALIMENTOS

Nos dias 28 e 29 de Maio e 26 e 27 de Novembro de 2011, a APP e os Lions Club de Vila do Conde, recolheram e transportaram cerca de nove toneladas de alimentos, para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto.

O Presidente Carlos Figueiras, mais uma vez se disponibilizou para ajudar os mais carenciados, fazendo o transporte dos alimentos e ajudando na recolha no Hipermercado Modelo / Continente de Vila do Conde.

Encarecidos agradecimentos aos Portugueses, nomeadamente aos Vilacondenses solidários.



ESSE (QUEL) EM PORTUGAL LUTA PELA VIDA

VIDA INGRATA E SOMBRIA

Salvador era uma criança risonha e completamente despreocupada da vida.

Quando acordava só pensava em brincar de manhã até à noite. Certo dia na sua infância a desgraça bate à porta da sua casa. A sua mãe fica doente sem qualquer motivo aparente. Após vários exames nos hospitais é-lhe diagnosticado uma doença rara. Do dia para a noite a casa alegre onde Salvador vivia perde a sua alegria e Salvador começa a conviver com o sofrimento diário da doença de sua mãe.

Salvador perde a alegria que noutros tempos reflectia-se no seu rosto. A atenção que em outros tempos seus pais lhe prestavam perde-se por completo porque sua mãe sofre diariamente com a doença rara e seu pai não faz outra coisa se não tomar conta da mãe de Salvador.

Salvador passa desta forma a ser criado à sua própria sorte sendo vítima de uma educação desleixada.

Há medida que os anos avançam o estado de saúde da sua mãe vai-se agravando tornando-se quase impossível suportar tanto sofrimento. Durante estes anos Salvador vai crescendo no meio deste sofrimento e a revolta já se encontra dentro do seu íntimo.

Salvador entretanto procura na rua a sua segunda família. Começa a fazer-se acompanhar de más companhias e começa a fazer más escolhas na sua vida. Seus Pais nem se apercebem dado que ele já passava completamente despercebido na sua família. Não tarda muito e Salvador envolve-se com drogas e começa a ter problemas com as autoridades devido à sua agressividade. Salvador tornara-se violento devido à revolta que tinha andado a cultivar desde os tempos de criança quando a sua mãe ficou doente. Não tarda até Salvador ser preso. Após ser libertado Salvador não abre os olhos e continua a fazer asneiras atrás de asneiras até que um dia o azar volta a bater à porta de sua casa. O pai não conseguiu

aguentar mais o sofrimento diário da mãe de Salvador e abandona a casa. Seu pai foge para os braços de outra mulher deixando a mãe de Salvador entregue à sua própria sorte.

É nesta altura que Salvador apesar de ser adolescente tem de mostrar ser um homem. A vida de rua que ele levava ensinou-lhe muitas coisas. Ensinou-lhe que para sobreviver a esta provação teria de ser duro assim como na rua porque a vida não é fácil.

Salvador começa assim a dura tarefa de tomar conta de sua mãe doente e deixar o passado para trás e não tornar a olhar para ele. Entretanto Salvador depara-se com o divórcio de seus pais o que vem tornar mais difícil a situação em que ele se encontrava. Salvador depara-se com a partilha de bens decretada pelo tribunal.

A sua mãe é obrigada a dar uma quantia avultada ao pai de Salvador para poder ficar com a casa caso contrário a casa teria de ser vendida e Salvador viria para a rua com a sua mãe. Perante este cenário desolador Salvador não se deixa ir abaixo e embora sozinho começa a traçar um plano para não perder a casa onde nasceu onde em tempos foi feliz. Salvador vê-se obrigado a pedir um empréstimo ao banco e durante algum tempo passou fome para não perder a casa e poder proporcionar o melhor conforto à sua mãe doente. Salvador consegue ultrapassar esta fase difícil da sua vida, mas o azar volta a bater à sua porta. Salvador começa a sentir-se doente e começa a ir bastante abaixo. Após exames médicos Salvador fica a saber que é portador da mesma doença rara da sua mãe. O sofrimento a que Salvador assistira estes anos todos passa agora também a fazer parte da sua vida diária. Hoje em dia Salvador chora escondido pelos cantos para aliviar um bocadinho a sua revolta pelo facto de nunca ter conseguido ter uma vida dita normal. Salvador continua a tomar conta de sua mãe doente apesar dele próprio estar doente e tem lutado todos os dias para dar o melhor à sua



O Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Eng.º Mário Almeida e o Presidente da Junta de Freguesia de Vila do Conde, Sr. José Postiga, estiveram presentes na manifestação, demonstrando carinho e grande preocupação pelos Nossos Doentes.

mãe nos poucos dias que lhe restam. Salvador vê na sua mãe doente o reflexo do seu futuro. Apesar que nos dias que correm já existe um medicamento que pode evitar que Salvador sofra com esta doença, mas o Governo do seu País

não disponibiliza o mesmo devido ao custo elevado desse medicamento. Contudo Salvador hoje em dia faz uma pergunta a Si mesmo: será que um dia tudo pelo que lutei e tudo o que sofri terá valido a pena, voltarei a sorrir e

a ser feliz como naqueles tempos em criança?

Com autorização do autor

MARCO MOTA

O TAFAMIDIS NÃO MATA.

EU QUERO TOMAR O TAFAMIDIS NO MEU PAÍS.

TAFAMIDIS: UM DIREITO MAIS BARATO.

EM PORTUGAL TAMBÉM SE CONDENA À MORTE, SÓ QUE NÓS ESTAMOS INOCENTES!

FESTAS NATALÍCIAS

A maioria dos nossos Núcleos espalhados pelo País, levaram a efeito as Festas de Natal, num ambiente de grande alegria, amizade, paz e amor.

Muitas centenas de portadores de PAF e suas famílias, nomeadamente os Nossos Meninos, deliciaram-se com a gastronomia desta época, assim como, as prendas que receberam, a melodiosa música com que foram presenteados e outros divertimentos, que tornaram estas Festas Natalícias únicas.

O Presidente Carlos Figueiras, com a sua presença em todos estes eventos, trazendo-nos uma palavra de esperança, fé e carinho, tornou este Natal e Ano Novo mais Feliz.

Os Doentes e seus Familiares agradecem-lhe do fundo dos seus corações o ter dedicado a sua vida aqueles que sofrem desta doença.

Nunca é demais avisar, por favor se beber álcool não conduza...

TAFAMIDIS URGENTE, TEMOS UMA VIDA PELA FRENTE!



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESE

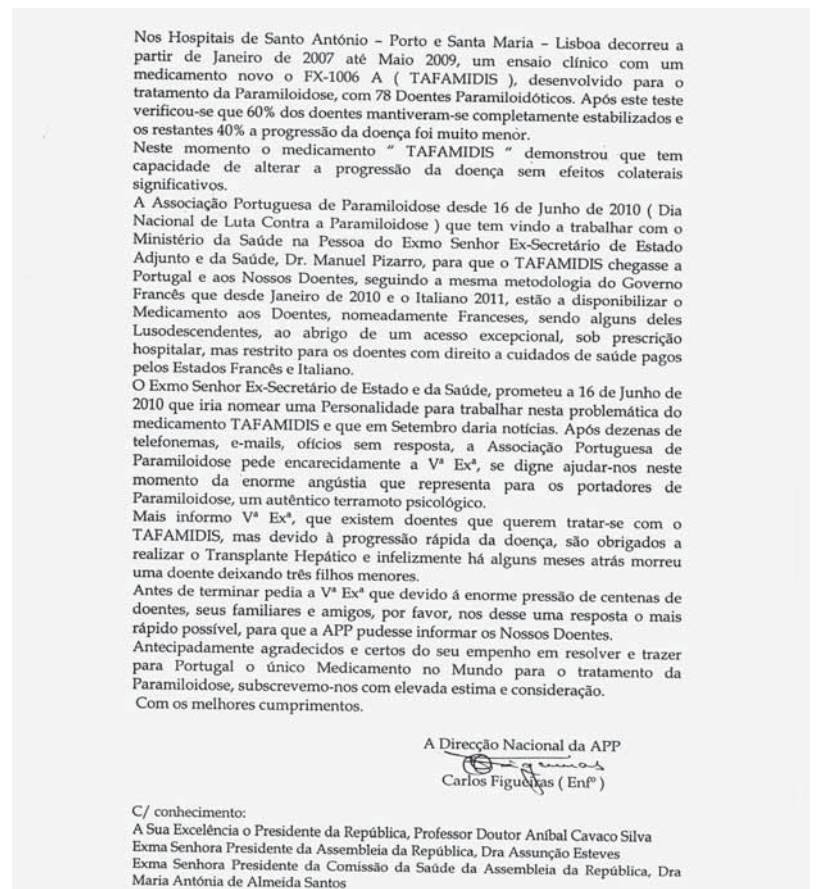
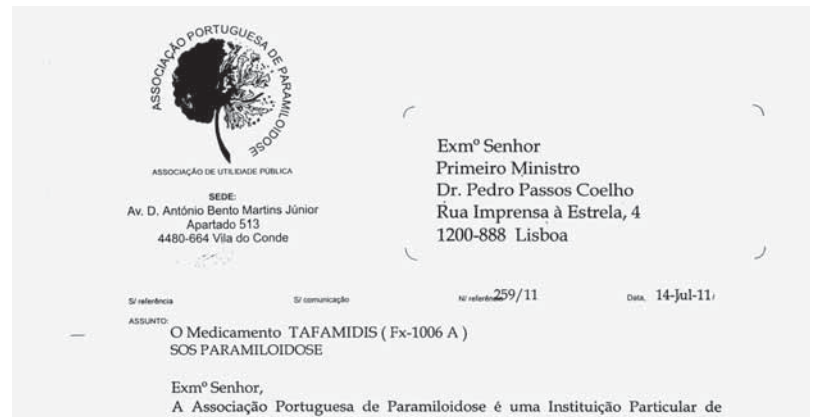
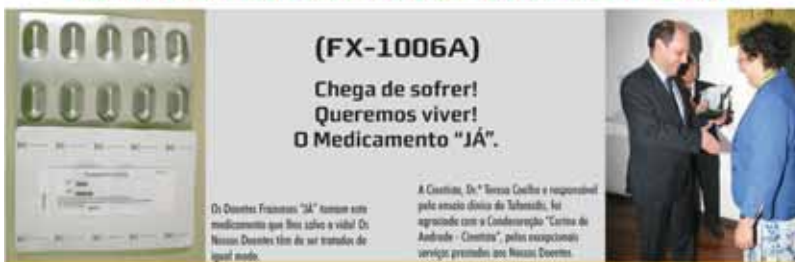
DIREÇÃO

DOSSIER TAFAM

PRIMEIRAS PÁGINAS DOS JORNAIS DA APP EM 2009 E 2010



O MEDICAMENTO TAFAMIDIS



PRIMEIRO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE

16 DE JUNHO DE 2010

APELO AO SECRETÁRIO DE ESTADO ADJUNTO E DA SAÚDE, DR. MANUEL PIZARRO

Carlos Figueiras no discurso que proferiu no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, publicado no Jornal da APP, n.º 40 de 2010, disse:

“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 FX 1006 A (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”.

GRANDES PRÉMIOS DA MARGINAL VILA DO CONDE/PÓVOA DE VARZIM

A School Eventos em 2008 desafiou as duas Autarquias de Vila do Conde e Póvoa de Varzim, para um evento que unisse as duas povoações através da sua marginal com o objectivo solidário de dar visibilidade e angariar receitas para uma causa que é tão próxima dessas duas povoações, a Doença dos Pezinhos. Devo registar a disponibilidade que as Autarquias demonstraram em apoiar esta iniciativa. O sucesso do evento deve-se também ao empenho da Rosa Mota como madrinha e grande dinamizadora da promoção do evento.

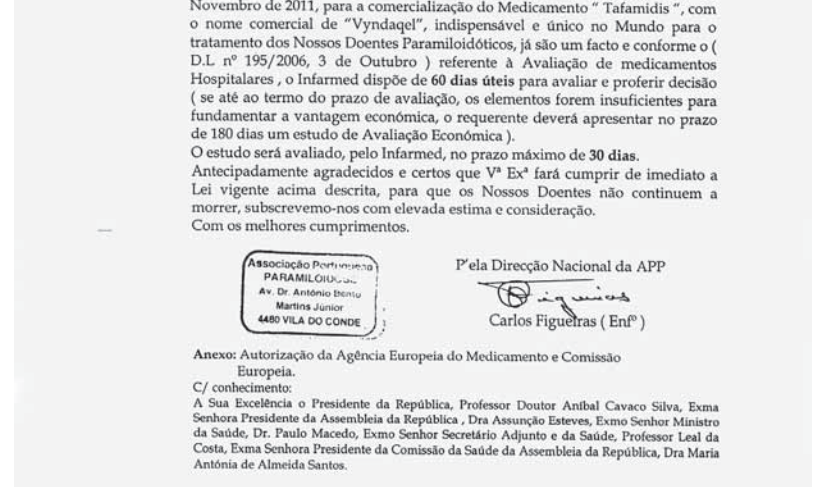
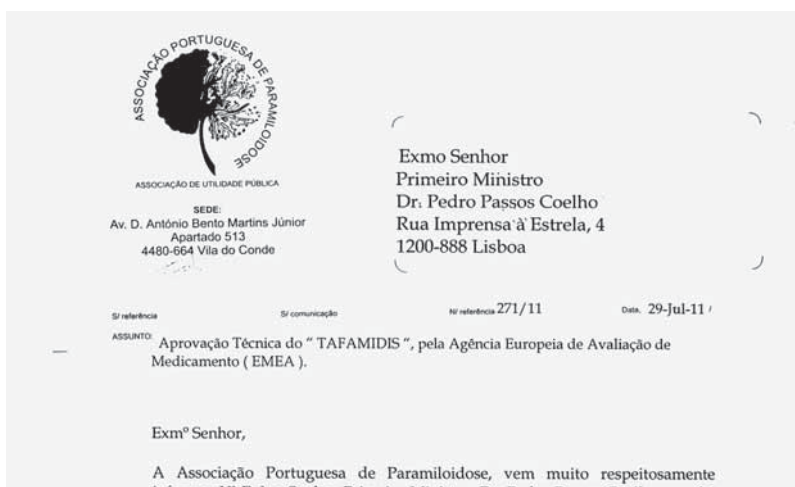
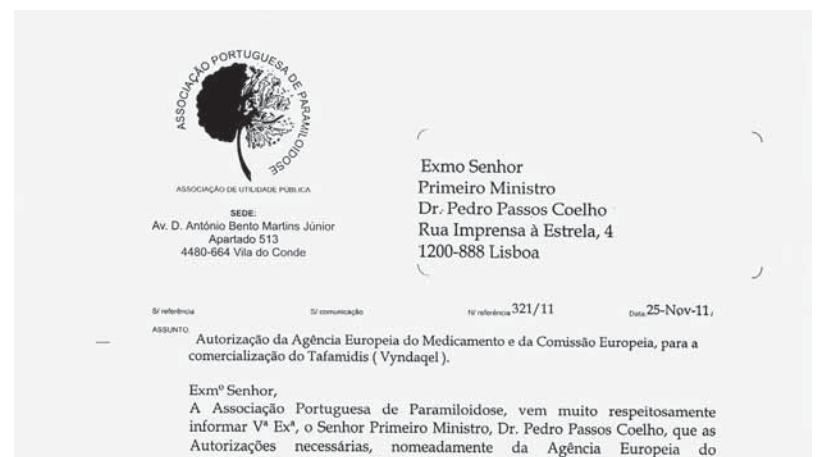
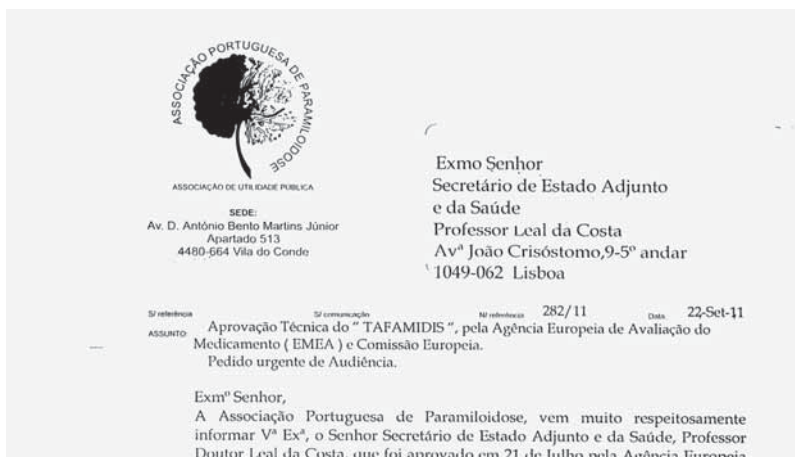
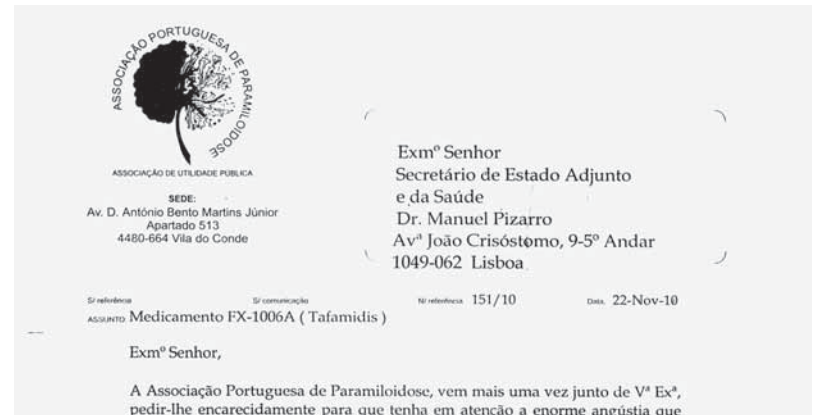
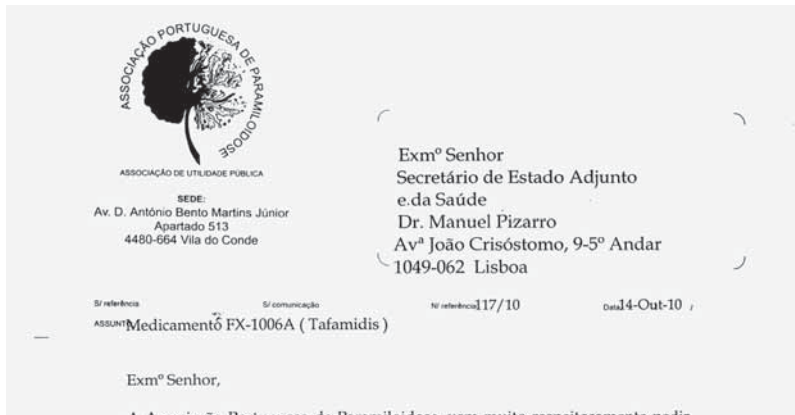
Relativamente à School Eventos, estaremos sempre disponíveis para ajudar causas e Instituições.

Dr. PEDRO SOARES



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

NACIONAL DE VYNDAQEL



ALGUNS DOS MUITOS DOCUMENTOS ENVIADOS AOS ALTOS DIGNATÁRIOS DA NAÇÃO.

APP, MUITO AGRADECIDA À SCHOOL EVENTS

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, está profundamente agradecida à School Events, pela ajuda generosa e altruísta que anualmente presta à APP, realizando o Grande Prémio da Marginal em Atletismo que já é uma referência a nível Nacional e que trás para a APP, a divulgação e informação da Paramiloidose, mas também um contributo monetário que é uma mais valia na ajuda aos Nossos Doentes.

Ao proprietário da School Events, Dr. Pedro Soares, Homem preocupado e atento à problemática desta terrível doença, que tantas privações trás aos seus portadores e que já viu alguns conhecidos e amigos morrerem prematuramente vitimados pela Paramiloidose, um grande reconhecimento e um bem haja do tamanho do seu nobre coração, da parte da APP.



ASSOCIAÇÃO PORTUGUE

DOSSIER TAFAMIDIS (VYNDAQEL)

Manuel Pizarro garantiu à Sic Notícias, em 25 de Maio de 2011 o seguinte:

“Se a Agência Europeia do Medicamento (EMA) emitir um parecer positivo e caso o PS seja Governo, vamos de imediato, fazer com que o medicamento fique disponível no Serviço Nacional de Saúde.” (em 21 de Julho foi concedida autorização pela EMA).

TAFAMIDIS APROVADO PELA COMISSÃO EUROPEIA, EM 16 DE NOVEMBRO DE 2011

«Ciência Hoje» informa a 17 de Novembro de 2011, que o Medicamento que impede a progressão da doença dos pezinhos, poderá estar disponível em 2012.

No comunicado hoje, divulgado pela Pfizer, farmacêutica que comprou a patente do Tafamidis, afirma-se que esta aprovação “representa um avanço importante, uma vez que o Vyndaquel é o primeiro e único medicamento aprovado em doentes com Polineuropatia Amiloidótica

Familiar associada à Transtirretina (PAF-TTR) de estágio 1” ou seja, o início dos primeiros sintomas.

A farmacêutica está agora a trabalhar com as autoridades de saúde nacionais na União Europeia para lançar o novo tratamento e antecipa que os profissionais de saúde poderão prescrevê-lo em alguns países europeus no início de 2012.

TAFAMIDIS E PESCADORES DE CAXINAS: QUAL O PREÇO DE UMA VIDA?

Caras e caros amigos,

Escrevi neste nosso Jornal em 2010 que a passagem de ano representa sempre, para aqueles que como eu “ainda acreditam”, um novo começo. Sem perder esse sentimento de esperança no futuro, hoje temos pela frente tempos bastante conturbados. Temos fundadas razões para estarmos apreensivos perante o clima de incerteza em que vivemos.

A discussão em torno do preço do “Tafamidis” conduz-nos, inevitavelmente, a formular a questão que enuncia este texto: Qual o preço de uma vida? Haverá resposta? Sempre tive como um dado adquirido a resposta comum. A resposta que nos ocorre sempre: “as vidas não têm preço!”. Em uníssono é o que pensamos, sentimos e por

isso, todos nós, rapidamente e quase inconscientemente, o verbalizamos.

Enquanto escrevo como me sinto com as notícias do resgate dos pescadores de Caxinas. Todos nós vivemos com muita alegria a boa notícia. Todos nós vibrámos com a coragem e com o espírito de missão das equipas da Protecção Civil. Todos nós vivemos aquela operação de resgate como se fossem nossos familiares ou nossos amigos. Todos nós fomos solidários com a dor e com a angústia das famílias. Porquê? Acredito que a razão está no nosso coração. Acredito que, mesmo dominados pelo tema da crise, não houve um português que se tenha interrogado com os custos daquela operação de salvamento. Porquê? Porque a razão está sempre no nosso coração. Porque

o coração diz-nos sempre que “as vidas não têm preço!”.

Chegados aqui vamos à discussão em torno do “Tafamidis” e, porque não somos sectários, vamos à discussão em torno dos meios que têm que ser disponibilizados ao Serviço Nacional de Saúde (SNS).

É justo afirmar que nos últimos anos – impulsionado pelo árduo trabalho dos dirigentes da APP – foram grandes as conquistas de direitos que vieram conferir maior justiça social aos nossos pacientes e às respectivas famílias. Contudo, perante a discussão pública puramente economicista que hoje incide em quase todos os domínios das nossas vidas e, particularmente, no acesso à saúde pública, é com tristeza que temos que colocar



Presidente do Núcleo do Cartaxo, Virgílio Ribeiro, trocando impressões com Carlos Figueiras.

uma questão que, para nós, parece de resposta óbvia: “Qual o preço de uma vida?”

Espero que o Senhor Presidente da República, o Governo, os nossos representantes na Assembleia da República tenham sempre presente a defesa dos princípios constitucionais do acesso à saúde pública. Mais importante ainda do que o texto constitucional, espero que sejam humanos, que tenham um coração como o nosso. Um coração solidário, um coração que se comove por aqueles que sofrem, um coração que sem hesitação responda sempre: “as vidas não têm preço!”

É numa sociedade com estes valores humanistas que quero viver. Quero continuar a comover-me com os pescadores de Caxinas sem interrogações economicistas. Quero continuar a aplaudir aqueles que colocam a sua vida em risco para salvar outros sem

questionar o que ganham. Quero continuar a admirar os profissionais de saúde que trabalham horas a fio sem perseguições salariais profundamente injustas. Quero continuar a ter um coração que acredita que o nosso mundo poderá ser melhor e que está nas nossas mãos fazê-lo! Todos os dias, somando pequenos gestos, nós podemos ir mudando o mundo que está à nossa volta!

A minha palavra final é para toda a família APP. Uma palavra de coragem e que 2012 seja sinónimo de notícias que nos encham o coração de felicidade!

Feliz Natal e um Bom Ano Novo para todos!

Um forte abraço fraterno e solidário.

VIRGÍLIO DA SILVA RIBEIRO
Presidente do Núcleo do Cartaxo

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

MINISTÉRIO DAS FINANÇAS DIRECÇÃO-GERAL DOS IMPOSTOS DECLARAÇÃO DE RENDIMENTOS - IRS		BENEFÍCIOS FISCAIS E DEDUÇÕES		2 ANO DOS RENDIMENTOS	RESERVADO À LEITURA ÓPTICA
MODELO 3 Anexo H		01 2 0 1 1			
9 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16 / 2001 DE 22 DE JUNHO)					
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO					
Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4)				NIPC	
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 8)				901 500896372	

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



SA DE PARAMILOIDOSE

DIREÇÃO NACIONAL

ELOGIO FÚNEBRE À SENHORA MARIA MOREIRA DINIS

Caríssimos irmãos e irmãs

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, está a viver um momento de grande tristeza e de luto, pela perda irreparável da Nossa Vogal da Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose e dirigente do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, a irmã Maria Moreira Dinis. Há mais de três décadas, que a irmã Maria Moreira Dinis, se dedicava de corpo e alma, aqueles que infelizmente sofriam e sofrem de Paramiloidose, conhecida por todos Nós por "doença dos pezinhos".

Sempre atenta e preocupada com os mais humil-

des, os mais necessitados, se tinham que comer, se não passavam frio, se tinham acesso a médico e aos medicamentos.

A Nossa irmã falecida foi um exemplo de dádiva, entrega, carinho e amor, sempre com a porta de sua casa aberta para os mais pobres.

A Excelência de uma Vida e Obra da Nossa irmã Maria Moreira Dinis, uma mulher crente na Santa Madre Igreja e nos Dez Mandamentos, ficará nos corações desta grande família, que constitui a maior Associação de Doentes de Portugal.

Irmã Maria Moreira Dinis, como Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose e em

nome dos seus colegas Dirigentes Associativos e de " Todos " os Nossos Doentes do País e do Mundo, agradeço-lhe encarecidamente o seu enorme trabalho pelo qual foi agraciada duas vezes, com as condecorações "Sempre a Servir" e "Corino Andrade – Cientista".

Um lugar no Céu está à Sua espera e temos a certeza que continuará a rezar por todos Nós e a pedir a Deus que o medicamento "Tafamidis" para tratar os doentes paramiloidóticos, chegue o mais breve possível a Portugal.

Até Sempre.

Até à eternidade, irmã Maria Moreira Dinis.



A nossa saudosa, Maria Moreira Dinis, que dedicou toda a sua vida aos Doentes Paramiloidóticos. Faleceu a 18/07/2011.

NATAL É TEMPO DE PERDÃO, GENEROSIDADE, ALEGRIA E PARTILHA



Presidente do Núcleo, Victor Afonso, no Segundo Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.

O Natal chegou... ..este que é um tempo de perdão, generosidade, alegria e partilha!

Nesta época é costume fazer-se uma linda árvore de Natal, num lugar privilegiado da nossa casa, pois para além de decorar, simboliza alegria, paz e esperança.

O Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim da APP ao longo do ano trabalhou arduamente, em prol dos nossos doentes e cada batalha conseguida é um enfeite para a nossa árvore de Natal.

O primeiro enfeite a ser colocado, é pelo espaço amplo e digno que o Núcleo possui na Póvoa de Varzim para armazenar e distribuir os alimentos oriundos do Banco Alimentar, de forma a chegar a todos os doentes carenciados.

Queremos agradecer à Câmara Municipal de Vila do Conde e à Junta de Freguesia, nas figuras

do Senhor Engº Mário Almeida e Senhor José Postiga, pela amizade, disponibilidade demonstrada e pelo transporte que oferece aos

nossos doentes que necessitam de se deslocar a consultas e outros serviços nomeadamente em Lisboa.

Outro enfeite bem bonito para ser colocado foi a maravilhosa Festa de Natal que o Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim ofereceu aos nossos doentes e familiares.

Obrigado e bem haja a todos que ajudaram e participaram.

No entanto nesta Festa de Natal sentimos muito a falta da nossa saudosa dirigente associativa, Maria Moreira Dinis, que se empenhava totalmente nas missões que tinha a seu cargo dentro da APP e sabemos que a festa de Natal representava para ela um momento sublime. Temos a certeza que no

lugar que Deus lhe disponibilizou estará a pedir por todos os doentes paramiloidóticos de Portugal e do Mundo.

Temos então a árvore enfeitada mas falta colocar a estrela no topo. Deixamos esse acto para o nosso Governo. Pois só podemos celebrar o Natal quando a árvore tiver a estrela guia, bem brilhante no topo. Que o Menino Jesus ilumine a quem de direito e faça com que a Lei se cumpra, tornando o Tafamidis numa realidade e não numa miragem.

Temos confiança na justiça e esperança no bom senso dos nossos Governantes.

Desejamos um Santo Natal reche-



Vice-Presidente do Núcleo, Daniela Figueiras.

ado de Saúde e um Ano Novo com muitos sonhos realizados.

DANIELA FIGUEIRAS (Enf.ª)
Vice-Presidente do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim

CAMINHADAS SOLIDÁRIAS NOS NÚCLEOS DE ESPOSENDE E UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ

OBRIGADO MADRINHA ROSA MOTA

Muitas centenas de pessoas caminharam e divertiram-se nas caminhadas solidárias de Esposende e Unhais da Serra/Covilhã, sempre acompanhadas pela bem disposta, alegre e grande humanista Madrinha da APP, Rosa Mota.

Rosa Mota é sem dúvida querida e amada pelo Povo de Portugal.

"Todos" querem um beijinho, um abraço, uma palavra desta Grande Campeã Olímpica.

Muito agradecidos.



A Presidente do Núcleo, Enf.ª Leonor, e outros Dirigentes aquando da Caminhada Solidária.



Editorial “QUEM PORFIA SEMPRE ALCANÇA”

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, desde Janeiro de 2007 a Maio de 2009, esteve muitíssimo atenta, próxima, colaborante e esperançada no Ensaio Clínico levado a cabo nos Hospitais de Santo António – Porto e Santa Maria – Lisboa e noutros seis Centros de Excelência a nível Mundial, nomeadamente, na Suécia, Alemanha, França, Espanha, Brasil e Argentina, tendo Portugal contribuído com 60% dos 128 doentes (78) submetidos ao Teste com o novo medicamento, inicialmente designado pelo nome de Código “FX 1006 A”.

Esta nova esperança para o tratamento medicamentoso da Paramiloidose, começou a tomar forma há 17 anos, quando o Dr. Jeffrey W. Kelly iniciou a pesquisa na molécula hoje conhecida por “Tafamidis”.

Em 2010, o Ministério da Saúde Francês, ao abrigo de uma Autorização de Utilização Especial, começou a prescrever o “Tafamidis” (Vyndaquel) aos Doentes Paramiloidóticos Franceses, sendo alguns deles Lusodescendentes.

A APP, através do seu Presidente da Direcção Nacional, durante o Evento do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, em 16 de Junho de 2010, no Hospital de Santo António – Porto, dirigindo-se ao Senhor Secretário de Estado Adjunto da Saúde, Dr. Manuel Pizarro, presente na cerimónia, pediu-lhe encarecidamente para que o Ministério da Saúde de Portugal, seguisse a mesma metodologia dos Franceses, ou seja, trazer o Medicamento “Tafamidis” (Vyndaquel) para o nosso País, ao abrigo de uma “Autorização de Utilização Especial” (gravado em vídeo e plasmado no Jornal da APP).

Realizaram-se muitas dezenas de contactos, alguns pessoais com o Ministério da Saúde, pressionando para que o “Tafamidis” (Vyndaquel) fosse uma realidade em Portugal, mas sem resultados práticos.

O Ministério da Saúde escondia-se atrás da Autorização da Agência Europeia do Medicamento, conforme entrevista à “Lusa” do Senhor Secretário de Estado Adjunto e da Saúde, que publicamos neste Jornal.

Em 21 de Julho de 2011, a Agência Europeia do Medicamento (EMA) autorizou a comercialização do “Tafamidis” (Vyndaquel), mas o Governo Português através do Ministério da Saúde informou a APP, que faltava ainda o “Sim” da Comissão Europeia.

A 16 de Novembro de 2011, finalmente a Comissão Europeia aprovou o “Tafamidis” com o nome comercial “Vyndaquel”.

Não existem mais árvores nem arbustos para o Governo de Portugal se esconder. Resta ao Ministério da Saúde e conforme a Lei Vigente, no prazo de 90 dias trazer o Medicamento para Portugal, para ser prescrito pelos médicos aos Nossos Doentes que dele necessitem.

Esta luta tem sido desigual, duríssima e psicologicamente arrasadora para os Doentes e Familiares, mas também para aquele que escreve este Editorial.

A APP, publica alguns ofícios que comprovam que fizemos tudo o que estava ao Nosso alcance (mas mesmo tudo) para alcançar o desiderato que é a toma do Medicamento pelos Doentes Portugueses.

Como Presidente da APP e Enfermeiro, recuso-me a transmitir falsas expectativas aos meus Doentes, isto é, só informarei os portadores de “Polineuropatia Amiloidótica Familiar” (Paramiloidose), quando o Medicamento for uma realidade em Portugal.

“Quem Porfia Sempre Alcança” e a APP, que tem realizado ao longo destes trinta e dois anos de vida, um trabalho aturado, digno de referência, apreciado e louvado pelos Doentes, Familiares e Sociedade em geral, tanto a nível Nacional, como Internacional e que nos guindou aos lugares cimeiros das Associações de Doentes (IPSS's) no País, obviamente, estamos convictos que vamos vencer mais esta batalha, em prol dos que sofrem...

BOAS FESTAS PARA “TODOS”

O PRESIDENTE
CARLOS FIGUEIRAS, (Enf.º)

Compromisso vitalício.

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

A Novartis está comprometida em ajudá-lo a melhorar os resultados do transplante:

- Investindo em ensaios clínicos inovadores
- Trabalhando em conjunto para melhorar os resultados a longo prazo do enxerto e da sobrevida do paciente
- Abordando as necessidades individualizadas do paciente com um amplo portfólio de agentes imunossuppressores e de novos produtos promissores

Novartis. Persegue continuamente o sucesso do transplante.



NOVARTIS

Novartis Farm - Produtos Farmacêuticos S.A.
Soc. Anónima com sede na Rua do Castelo Empresarial, Ed. 8, Ota da Baixa, 2710-444 Sintra,
Cap. Social EUR 2.400.000, Reg. Nº 11 270 026, Commercial Bank, NIF 50 900 048 026
www.novartis.pt

18/04/2011

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

O Grande Prémio da Marginal em Atletismo já se tornou uma referência a nível Nacional. Centenas de atletas de todo o País rumam a Vila do Conde / Póvoa de Varzim, para nesta magnífica marginal correrem os dez mil metros.

Aqueles e são muitos, que todos os anos nos dão a honra da sua presença na Caminhada da APP, além de expressarem a sua alegria em ajudar a Nossa Associação, trazem às duas Cidades o calor humano e a partilha solidária. A Nossa Madrinha Rosa Mota, Câmaras Municipais e Juntas de Freguesia de Vila do Conde e Póvoa de Varzim e a todos aqueles que tornam este evento uma realidade, os nossos sinceros agradecimentos.



Rosa Mota, Madrinha da APP, Dr. Pedro Soares da School Eventos e Enf.º Carlos Figueiras da APP, mentores destes eventos.

6.º GRANDE PRÉMIO DA MARGINAL PÓVOA DE VARZIM/VILA DO CONDE EM ATLETISMO, REALIZA-SE A 27 DE MAIO DE 2012, PELAS 10H00. POR FAVOR INSCREVA-SE.

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



BOAS FESTAS