



JORNAL

**associação
portuguesa
de paramiloidose**

N.º 29 - JULHO - 2002

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

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

EDITORIAL

Triénio 2002/2005

No dia 30 de Março de 2002, os Associados da APP, votaram para eleger democraticamente, os Corpos Gerentes para o Triénio 2002/2005.

A Mesa da Assembleia Geral, a Direcção Nacional, o Conselho Fiscal e os nove Núcleos espalhados pelo País, nomeadamente Barcelos, Braga, Cartaxo, Esposende, Figueira da Foz, Lisboa, Matosinhos/Porto, Vila do Conde/Póvoa de Varzim e Unhais da Serra, Tomaram Posse, na Sede Nacional em Vila do Conde, no dia 13 de Abril de 2002.

A APP, ficou mais enriquecida com o nascimento do Núcleo do Cartaxo, que certamente irá contribuir para um melhor acompanhamento dos Doentes Paramiloidóticos Ribatejanos.

O trabalho efectuado em benefício dos nossos doentes e familiares, tem sido qualitativamente e quantitativamente enorme, mas como Presidente desta grande Associação, peço encarecidamente a todos aqueles que acabaram de Tomar Posse, que tentem, tudo por tudo, para fazerem ainda melhor.

"VAMOS ARREGAÇAR AS MANGAS", os doentes merecem TUDO

Muito Obrigado!

Carlos Figueiras (Enf.)
Presidente

A Associação Portuguesa de Paramiloidose foi a votos A DIRECÇÃO NACIONAL PARA O TRIÉNIO 2002/2005



Direcção Nacional da APP constituída por (da esquerda para a direita): Jorge Neto (Secretário), Dra. Goreti Machado (Vice-Presidente), Dra. Olívia Ferreira (Tesoqueira), Armindo Carneiro (Vogal) e Enf.º Carlos Figueiras (Presidente)

A APP, foi a votos para o Triénio 2002/2005

Na jovem e bonita Cidade do Cartaxo (Ribatejo) nasceu a 13 de Abril de 2002, o não menos jovem Núcleo da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

A APP, agradeceu com as Condecorações "Gorino de Andrade" e "Sempre a Servir" diversas personalidades do Centro de Estudos e Apoio a Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, por relevantes serviços prestados.

O nosso Presidente, Enf.º Carlos Figueiras, foi distinguido pelo Jornal "A Voz da Póvoa" de 18 de Abril de 2002, a personalidade da semana, nos Concelhos da Póvoa de Varzim e Vila do Conde.

O Jornal "O Primeiro de Janeiro" continuá a ajudar monetariamente a nossa Associação.

Os Órgãos de Comunicação Social, continuam a informar o País sobre a problemática da doença.

Identificado composto químico que combate as amiloidoses humanas.

A APP e o Lions Clube de Vila do Conde, ajudaram nos dias 4 e 5 de Maio de 2002, o Banco Alimentar Contra a Fome, na recolha e transporte de alimentos.

Os Hospitais continuam a transplantar regularmente os nossos doentes.

Paramiloidose regride na Póvoa de Varzim.

VICE-PRESIDENTE DA APP

**- DRA. GORETI
MACHADO - ELEITA
DEPUTADA NA
ASSEMBLEIA DA
REPÚBLICA**

Vice-Presidente da APP, Dra. Goreti Machado, um exemplo de entrega, conhecimento, dinamismo, afecto, etc..., obviamente um exemplo a seguir por todos os dirigentes associativos



Jovens do Concelho de Barcelos reuniram-se para a

DIRECÇÃO DO NÚCLEO



Da esquerda para a direita: João de Deus - Presidente; José Carlos Sousa, João Cortez, David Gonçalves e Dr. Vítor Soares



O Presidente da APP, Enf.º Carlos Figueiras, presente na Tomada de Posse



Dr. Vítor Soares (Médico responsável pela Paramiloidose no Centro de Saúde de Barcelos), João de Deus (Presidente do Núcleo), Jorge Ferreira (Presidente da Junta de Freguesia de Galegos), e Félix Falcão (Vereador da Câmara Municipal de Barcelos). O apoio dos autarcas é imprescindível para o bom trabalho do Núcleo local

Centro de Estudos de Paramiloidose do Porto

Os doentes Paramiloidóticos de todo o País continuam a ser observados e tratados com grande profissionalismo, afecto e entrega de todos os profissionais que aí labutam diariamente, mesmo com instalações que classificamos de más.

A APP, regista e agradece.



Elisabete, em franco convívio com o dirigente associativo Joaquim Lopes



Bargalos

am-se, fundando "Os Amigos do Pézinho" PARA O TRIÉNIO 2002/2005



Vários elementos que compõem "Os Amigos do Pézinho", que irão trazer certamente um grande dinamismo e uma mais valia a este Núcleo



O Núcleo continua a distribuir alimentos aos doentes mais carenciados



Dr. Vitor Soares, prestigiado Clínico e Amigo dos nossos doentes, também ele dirigente associativo, em conversa animada com outros dirigentes

Câmara Municipal do Cartaxo, de "Corpo e Alma" com os Doentes Paramiloidóticos Ribatejanos



Os cinco Presidentes: António Machado - Presidente da Assembleia Geral da APP, Enf.º Carlos Figueiras - Presidente da APP; Dr. Paulo Caldas - Presidente da Câmara Municipal do Cartaxo; Virgílio Ribeiro - Presidente do Núcleo do Cartaxo e Jorge Neto - Presidente do Núcleo de Matosinhos



Virgílio Ribeiro, durante o seu discurso aquando da visita da APP ao Cartaxo, ouvido atentamente pelos Presidentes - Dr. Paulo Caldas e Enf.º Carlos Figueiras

A APP está muito agradecida à Câmara Municipal do Cartaxo, nas figuras do seu Presidente, Dr. Paulo Caldas e Vice-Presidente, Dr. Pedro Ribeiro

Núcleo de Braga

Clínica Fisiátrica "Bracara Augusta" continua a servir e bem os nossos doentes DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005



A Direcção constituída por: José Abreu, Maria Purificação, Maria Isabel Cunha, Maria Elvira Gonçalves, Dra. Goreti Machado (Presidente do Núcleo), Prof.ª Carolina Mota e António Machado

Vice-Presidente da APP, Dra. Goreti Machado, eleita Deputada na Assembleia da República

A APP, congratula-se e orgulha-se da sua Vice-Presidente, Dra. Goreti Machado, dirigente associativa de grande valor e de uma enorme entrega aqueles que sofrem de Paramiloidose, ter sido eleita Deputada na Assembleia da República.

Certamente que podemos contar com o seu dinamismo e conhecimento, para tudo fazer em benefício daqueles que sofrem desta terrível doença, que infelizmente ainda não tem cura.

A APP, entregará em breve ao Ministro da Saúde, um dossier sobre a técnica de diagnóstico genético pré-implantatário, para fertilização in vitro, em que embriões que não contenham o gene (doente), possam ser implantados, gratuitamente.

Obviamente que contamos com a ajuda da Dra. Goreti Machado, para vencer esta batalha, que será muito grata para os nossos doentes, isto é, poder ter filhos sádios.



A APP deseja ao jovem e trabalhador Núcleo, muitos êxitos

DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005



A jovem Direcção composta por (da esquerda para a direita): Fernanda Clemente, Carlos Cláudio, Dr. Pedro Ribeiro - Vice-Presidente da Câmara; Virgílio Ribeiro - Presidente do Núcleo, Maria João Ribeiro, Dr. Paulo Coidas - Presidente da Câmara e Dra. Ana Catarina Vieira



Aspecto geral das individualidades presentes na reunião efectuada na Cidade do Cartaxo (Quinta das Pratas), no dia 2 de Março de 2002

Despertar consciências!

Para a maior parte das pessoas, a saúde física e mental constitui a verdadeira essência do que é entendido como qualidade de vida. Quando, nos diversos inquéritos que se efectuam, se pergunta às pessoas que factores consideram mais importantes para a felicidade, a saúde vem, normalmente, no topo da lista, juntamente com uma vida familiar feliz. Constatamos, assim, facilmente que a saúde é uma pre-condição para a sobrevivência, para o prazer de viver e para uma participação plena, enquanto cidadãos activos.



VIRGÍLIO DA SILVA RIBEIRO
Presidente

Ao fazermos uma pequena "radiografia" ao estado da saúde no nosso país, registamos, com algum agrado, uma evolução favorável de importantes indicadores, identificáveis na regressão das mortalidades infantil, materna e por doenças transmissíveis. Confirmamos, de igual modo, a qualidade crescente da formação dos profissionais de saúde e o empenho demonstrado, por vezes em circunstâncias muito adversas, quer pela falta de condições físicas para o exercício digno da sua actividade, quer também, pela penosa realidade de todos os dias lidarem com a doença e com a morte.

Infelizmente, estes dados positivos do nosso sistema de saúde estão longe de espelhar a nossa realidade. Continuamos a deparar-nos com inúmeros problemas no acesso aos cuidados de saúde que afecta o "cidadão comum" de uma forma desigual, em que aqueles que têm menores recursos confrontam-se com as longas listas de espera para consultas, intervenções cirúrgicas ou exames de diagnóstico. Como referimos atrás, este é um problema bastante grave, que afecta todos os doentes e, particularmente, os doentes de paramiloidose, facto este que consideramos uma inaceitável injustiça!

Por outro lado, reclamamos também uma mudança efectiva nas condições sociais e aos familiares de apoio, que deverão traduzir-se no aumento dos "cuidados informais", particularmente muito importantes para os doentes de paramiloidose, dado que permite um acompanhamento mais familiar, mais humano que deverão, assim, substituir, progressivamente, o acompanhamento hospitalar.

O Núcleo do Cartaxo pretende, também, despertar consciências para que todos juntos, consigamos adaptar o sistema a estas novas realidades e a prevenir situações dramáticas de exclusão social na doença. Temos todos - Sociedade, Família, Estado - de encontrar formas humanizadas de resolução destes problemas. Ninguém poderá, no nosso entendimento, fugir às responsabilidades que, enquanto cidadãos, são de todos. Os doentes de paramiloidose, paralelamente aos cuidados médicos, precisam de atenção e carinho para ultrapassarem os conditionalismos e sofrimentos que a doença impõe.

Queremos aproveitar esta oportunidade para sublinhar o nosso reconhecimento pelos nossos médicos, que dão um valorosíssimo contributo para a melhoria da nossa qualidade de vida e para uma sociedade mais humanizada, justa e solidária. Os nossos médicos dão razão a uma máxima que nos é muito querida: as relações humanas são fundamentais porque as pessoas são, e serão sempre, a única razão de ser do sistema de saúde.

Desejamos um bom trabalho a todos. Um abraço amigo.



Núcleo de Figueira da Foz

Quero aqui recordar, de uma forma salutar, que vale a pena viver, sem nos envergonharmos de quem somos; quem fomos, ou quem seremos. A vida é um bem inigualável, indisponível e intransmissível; há pois que valorizá-la ao máximo e vivê-la com dignidade. Nós somos os nossos reflexos, o nosso espelho, o passado, o presente e o futuro; numa palavra somos "Vida".

*Quando quero fugir
E voar pelo tempo antigo
A todos os lugares onde posso ir,
Encontro-me sempre comigo
Sou a própria História;
Tudo em mim foi registado;
Arquivo vivo da memória,
Testemunho certo do passado.
Sou vale, sou serra,
Ave de asa partida,
Punhado de terra,
Torrão insuflado de vida.*



ADELAIDE LE
Presidente

Núcleo de Lisboa

Câmara Municipal disponibiliza nova Sede

DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005

No seguimento da informação divulgada anteriormente no Jornal da Associação Portuguesa de Paramiloidose, o Município de Lisboa disponibilizou finalmente umas instalações onde irá funcionar a nova sede do Núcleo de Lisboa da APP.

As instalações concedidas carenciavam de obras ao nível de tectos, pavimento, rebouca e instalações eléctricas, as quais já tiveram início. Assim, a mudança para a nova sede está prevista no início de Setembro do corrente ano.

Por seu turno, de acordo com as eleições do dia 30 Março de 2002, tomou posse a nova Direcção do Núcleo de Lisboa da APP para o triénio 2002/2005, constituída pelos seguintes elementos:

Presidente

Eduardo dos Santos

Secretária

Soledade Ventura

Tesoureira

Maria Manuela Almeida

Vogais

Vitória Neves Lopes

Maria Alice do Val Ferreira

Maria José Nunes



Elementos que compõem o Núcleo de Lisboa (da esquerda para a direita): Vitória Lopes, Maria Alice Ferreira, Maria Manuela Almeida, Enf.ª Soledade Ventura e Eng.º Eduardo dos Santos

O nosso Presidente, Enf.º Carlos Figueiras, foi distinguido pelo Jornal "A Voz da Póvoa" de 18 de Abril de 2002, a personalidade da semana, nos Concelhos da Póvoa de Varzim e Vila do Conde

A PERSONALIDADE DA SEMANA

"Carlos Figueiras, Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose (APP), tem feito um trabalho incansável em prol das vítimas da doença.

Depois de várias reivindicações já conquistadas, agora a APP pretende criar duas clínicas fisio-tricas.

Carlos Figueiras tem travado batalhas difíceis em nome de um grupo significativo de doentes paramiloidóticos da região."

"A Voz da Póvoa"

O Jornal "O Primeiro de Janeiro" continua a ajudar monetariamente a nossa Associação

O Jornal "O Primeiro de Janeiro" continua a contribuir monetariamente para minorar as dificuldades de todos aqueles que recorrem aos nossos serviços.

Por cada assinatura do Jornal, efectuada no Concelho de Vila do Conde, revertem 4,98 euros a favor da nossa Instituição.

O Administrador do "O Primeiro de Janeiro", Dr. César Sousa, fez a entrega de novo cheque, no dia 19 de Junho de 2002.

A APP, agradece em nome de todos os seus doentes, desejando ao "O Primeiro de Janeiro" os maiores êxitos.

Os Órgãos de Comunicação Social continuam a informar o País, sobre a problemática da doença

Um dos principais objectivos da Associação Portuguesa de Paramiloidose (a batalha da informação) está a ser amplamente conseguido, pois tanto a Imprensa falada como escrita, nomeadamente as Televisões, os Jornais e as Rádios têm produzido significativos trabalhos demonstrando ao País, os graves problemas sócio-económicos, culturais e clínicos que afectam os portadores desta patologia.

A Paramiloidose, há alguns anos atrás, desconhecida do grande público, graças a um trabalho sério e constante de divulgação, é nos dias de hoje uma doença que Portugal e o Mundo conhecem.

Errata

Por lapso, não constaram na lista para os Corpos Gerentes do Núcleo Vila do Conde/Póvoa de Varzim, o nome das sócias: Maria Fátima Festas e Maria Fátima Fangueiro.

Pelo facto, a APP pede as mais sinceras desculpas.



Núcleo de Matosinhos / Porto



JORGE NETO
Presidente

Estimado Associado:

Quando em 1999, fui convidado para liderar o grupo de trabalho do Núcleo de Matosinhos, estava longe de imaginar quanto seria importante e determinante a existência de um Núcleo activo, solidário e amigo, com o objectivo de, pelo menos, tentar diminuir o sofrimento a que os nossos doentes estão sujeitos.

Nestes 3 anos demos prioridade aos seguintes assuntos:

- Rastreio e levantamento do número de famílias afectadas pela doença;
- Esclarecimento e encaminhamento para consulta de pré-transplante;
- Conversas com os doentes com o objectivo de controlo de natalidade;
- Angariação de novos Associados;
- Participação em programas televisivos, radiofónicos e entrevistas para a imprensa escrita, que muito contribuíram para a divulgação e prestígio da nossa Associação;
- Com o apoio da Junta de Freguesia de Matosinhos elaborou-se um mailing que foi enviado a todos os habitantes de Matosinhos;
- Mantivemos a presença Anual na Romaria do Senhor de Matosinhos, com a nossa tábola, uma importante forma de angariação de fundos, onde contamos com a solidariedade dos visitantes da Romaria;
- Com o Apoio do Banco Alimentar Contra a Fome, começamos a distribuir mensalmente, géneros alimentares, por trinta famílias;
- Na quadra natalícia com o Apoio das Juntas de Freguesia de Matosinhos, Leça da Palmeira, Guifões, Custóias e Leça do Ballo, assim como de algumas Empresas e Cidadãos anónimos, foram distribuídas cabazes de Natal que muito alegraram os nossos doentes;
- Com a compreensão e Apoio da C. M. Matosinhos foram quatro as famílias contempladas com Habitação Social, no R/C e com óptimas condições de higiene e habitabilidade, que muito melhorou a sua qualidade de vida;
- Conseguimos também a promessa da C. M. Matosinhos das instalações para a nossa Sede, da qual continuamos a esperar. Exmo. Sr. Presidente Narciso Miranda?

Para os membros do Núcleo que comigo colaboraram nestes três anos e por umas ou outras razões de ordem pessoal não mostraram disponibilidade para continuar este projecto, quero deixar os mais sinceros agradecimentos, sem eles nada disto teria sido possível. Muito obrigado!

Consciente que tudo o que se fez até agora, comparado com o sofrimento e angústia de quem nasceu com Paramiloidose, não representa nada. Sensibilizado pelo apoio dos Doentes e da Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, decidi aceitar o desafio para o próximo triénio (2002/2005). Para tal convidei um conjunto de pessoas (ver fotografia), que de alguma forma estão ligadas à realidade que é esta doença e que muito disponibilidade, entusiasmo e entrega têm manifestado.

Para finalizar e com o objectivo de continuar este projecto que muito caminho tem para percorrer quero escrever apenas mais duas palavras:

Contem Connosco!

Saudações Associativas

DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005

UMA EQUIPA FORTE E COESA



Os elementos da Direcção do Núcleo (da esquerda para a direita): Paulo Conceição, Justina Pereira, Paula Moreira, Jorge Neto - Presidente, Paulo Faria, Henrique Monteiro e João Laranjo

PAGAMENTO DE QUOTIZAÇÃO

Uma vez que não temos serviço de cobrança porta a porta, brevemente e a exemplo de anos anteriores, será enviada a todos os associados uma carta apelativa com o objectivo de actualizar o pagamento da sua Quota anual. Nessa carta encontrarão um envelope R\$F (não necessita de selo), onde apenas devem enviar o pagamento e o número de associado.

Se entretanto alguém o quiser fazer da sua própria iniciativa, basta enviar a sua carta para:

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

Núcleo de Matosinhos
Apartado 3006
4450 Leça da Palmeira

Nota: Lembramos que a quota é livre, sendo o valor mínimo de 5,00 Euros, por ano.

A APP e o Lions Clube de Vila do Conde, nos dias 4 e 5 de Maio ajudaram o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, na recolha e transporte de alimentos

O Banco Alimentar Contra a Fome, continua a contemplar e a auxiliar a APP, na distribuição de alimentos aos nossos familiares mais carenciados.

A cerca de 100 famílias, são mensalmente distribuídos géneros alimentícios que fazem certamente a alegria daqueles que pouco têm e que muito necessitam, devido à sua problemática de saúde.

A APP, está muito grata ao Banco Alimentar Contra a Fome - Porto e todos aqueles que trabalham nesta casa, na nobre missão de servir o próximo.



CENTRO DE ESTUDOS E APOIO À PARAMILOIDOSE DA

Agraciadas com as Condecorações "Corino de Anjo" que se distinguiram pelo excepcional trabalho



MESA DE HONRA - (da esquerda para a direita): Silva Pereira, Provedor da Santa Casa da Misericórdia; Dr. Álvaro Tavares Moreira, Presidente da Assembleia Municipal; Dr. Manuel Quintas, Presidente da Assembleia Geral da Santa Casa da Misericórdia; Dr. Manuel Lemos, Direcção da União das Misericórdias Portuguesas e Enf.º Carlos Figueiras, Presidente da APP



D. Irene do Monte, Mesária da Santa Casa da Misericórdia, com o Pelouro da Paramiloidose, agraciada com a condecoração "Sempre a Servir", pelos excepcionais serviços prestados



A Enf.º Chefe do Centro de Saúde da Póvoa de Varzim, Ângela Oliveira, em nome da Equipa de Enfermagem, pelos altos serviços prestados, agraciada com a condecoração "Sempre a Servir"



Dra. Natália Oliveira, Técnica Superior do S. Social da Santa Casa da Misericórdia, agraciada com a condecoração "Sempre a Servir", pelos óptimos serviços prestados



A Associação Portuguesa de Paramiloidose, es mencionadas. O nosso m

SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

**rade” e “Sempre a Servir”, altas individualidades
lho em prol do fenómeno “Paramiloidose”**

⇒ Aspecto geral das individualidades presentes na Cerimónia do Aniversário dos 246 Anos da Santa Casa da Misericórdia



⇐ Dr. Victor Cruz, Médico do CEAP, agraciado com a condecoração “Sempre a Servir”, pelos relevantes serviços prestados

⇒ Dr. Edgar Guerreiro, Médico do CEAP, agraciado com a condecoração “Sempre a Servir”, pelos muito bons serviços prestados



⇐ Dr. Jorge Carrapatoso, Médico do CEAP, agraciado com a condecoração “Sempre a Servir”, pelos mais elevados serviços prestados

**está eternamente grata às personalidades acima
muito obrigado. Bem hajam.**



Núcleo de Unhais da Serra / Gavilã

DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005

Na Serra da Estrela combatemos a Paramiloidose



FRANCISCO CALADO
Vogal



MADALENA MENDES
Vogal



FERNANDO PINTO
Vogal



MARGARIDA SANTOS
Presidente



JOSÉ SANTOS CABRAL
Vice-Presidente



FLORBELA CID
Secretária



ADRIANA VILELA
Tesoureira

"Se eu pudesse começar tudo novamente

- Arriscar-me-ia mais da próxima vez.
- Relaxaria. Seria flexível!
- Seria mais tolo do que fui nesta viagem.
- Levava as coisas menos a sério.
- Aproveitaria as oportunidades.
- Viajaria mais.
- Subiria mais montanhas e nadaria em mais rios.
- Comeria mais sorvetes e menos feijão.
- Talvez tivesse mais problemas reais, mas teria menos imaginários.
- Vejo, sou daquelas pessoas que vive de forma sensata todas as horas, todos os dias.
- Oh! Tive os meus momentos, e se pudesse começar novamente, teria mais alguns. Na verdade, tentaria não ter mais nada. Só momentos.
- Um após o outro, em vez de viver antecipadamente tantos anos, vivia cada dia.
- Se eu pudesse viver novamente, viajaria com menos peso da próxima vez.
- Se eu pudesse viver novamente, tiraria os sapatos no começo da Primavera e ficaria descalço até ao final do Outono.
- Dançaria mais.
- Andaria mais em carrosséis.
- Colheria margaridas"

Entrevistas com doentes terminais e idosos não revelam se as pessoas se arrependem das coisas que fizeram, mas a maioria fala sobre o que se arrependeu de não ter feito.

Por isso, aproveite cada instante da sua vida, por mais insignificante que ele possa parecer, olhe para o que está bem, em vez de olhar só para o que está mal. Quantas vezes por dia passamos ao lado de um pequeno prazer sem o ver? Aproveite algum tempo para apreciar e saborear cada instante da vida, por mais simples que ele seja.

Aproveite plenamente tudo o que corre bem, desde o instante presente, porque cada dia traz-nos o seu lote de pequenas felicidades, das quais é preciso ter consciência para as poder apreciar. OS NOSSOS PENSAMENTOS EM CADA INSTANTE CRIAM A NOSSA VIDA AMANHÃ.

Com Amizade,

ADRIANA VILELA
Tesoureira

PENSAMENTOS

Todos nós vemos parcialmente o mundo através dos olhos da criança que já fomos.

Na verdade o nosso olhar nem sempre tem a maturidade suficiente para poder olhar para os problemas do dia a dia, sem parcialmente o fazermos com os olhos da criança que ainda existe em nós.

No sentido negativo este olhar imaturo permite-nos ver os problemas sem vontade ou um querer para os resolver, e escondemo-nos detrás de desculpas para não os encararmos de frente.

Sejamos realistas, os problemas existem e nós temos o dever de os ajudar a resolver e não de nos escondermos por detrás do tal olhar de criança que todos nós já fomos.

Os "Meninos" de sempre que nós somos para vós,

estão quase prontos p'ra vida que vos devemos

O que fostes e sois nós não esqueceremos

O que somos p'ra vós será o que seremos

Aos pais que já perderam um filho muito querido aqui fica a minha homenagem

Amizade forjada na labuta pertinaz, dolorosa

permanente

E nas pausas da luta vividas alegremente

Esta nossa amizade ligar-nos-á num todo

Eternamente.

A amizade é o sentimento mais perto do amor, e é aquele que mais nos devia unir com sinceridade.

Nestas breves palavras cheias de significado para mim pretendo transmitir-vos todo o meu sentir e toda uma maneira de estar na vida de saber ser e de saber fazer.

Com muita amizade da

ENF.^a MARIA MARGARIDA SANTOS

Presidente

Recordar um nome, que Unhais da Serra nunca poderá esquecer

Já há anos que se apagou para o mundo, um dia tinha que ser.

Padre Herminio Fernandes Martins, um digníssimo Sacerdócio do bem, que anos e anos Paroquiou a linda Vila de Unhais da Serra, trabalhou com tanta dedicação, que é justo, que se divulgue a sua imensa obra, enquanto esteve ao serviço do povo, que tanto respeitou e educou.

Quando cá começou a paroquiar, o caminho que se propôs percorrer, não foi fácil, teve algumas oposições, o seu dinamismo, a sua maneira de trabalhar, com as pessoas, tudo venceu, então Unhais, tinha o Homem certo, no lugar certo.

Vamos a Obra em abreviado:

1.º Foi um valioso auxiliar, para que o Instituto Rubisco Pais, viesse a Unhais, para as consultas, aos que sofriam do mal dos "pezinhos", 1949.

2.º Mandou erigir a Torre.

3.º Adquiriu o terreno grátis à família

(continua na pág. 11)

"Olha-me rindo uma criança e na minha alma madrugou: tenho razão, tenho esperança, tenho o que nunca me bastou,

Bem sei. Tudo isto é um sorriso que é nem sequer sorriso meu, mas para meu não é preciso, basta-me ser de quem mo deu,

Breve momento em que um olhar sorriu ao certo para mim... És a memória de um lugar onde já fui feliz assim"

Fernando Pessoa

Assim como as crianças, também nós adultos devemos sorrir e acreditar num mundo melhor.

É importante empenharmo-nos em ajudar a fazer com que a vida de cada um de nós, seja cada vez mais feliz.

FLORBELA CID
Secretária



Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim

O Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim da APP, agradece a colaboração de todos aqueles que contribuíram de uma maneira ou outra para a feitura do Cabaz de Natal do ano de 2001.

Bem hajam!

Muito obrigado!

MARIA MOREIRA DINIS

Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim continua a desenvolver um trabalho de nota alta, nomeadamente na distribuição mensal de alimentos a cerca de 40 famílias carenciadas.



Maria Dinis, um exemplo a seguir pelos jovens dirigentes associativos, pela sua enorme capacidade de trabalho e entrega aos doentes que sofrem de Paramiloidose, acompanhado do Presidente da APP, Carlos Figueiras aquando da Tomada de Posse

DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005



1.ª Fila (da esquerda para a direita):

Jorge Afonso, Fátima Festas, Rosa Oliveira, Ana Gomes, Carolina Castro, Vítor Afonso.

2.ª Fila (da esquerda para a direita):

Domingos, Lauretina, Fátima Figueiro, Maria Dinis, Helena Rajão, António Almeida e Armindo Carneiro

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

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

Av. D. António Bento Martins Júnior - Apartado 513 - 4481-908 Vila do Conde
Telefs. 252 623 376 - 252 620 738 - Fax 252 623 375

Recordar um nome, que Unhais da Serra nunca poderá esquecer

(continuação da pag. 10)

- Garrett, onde se construiu a casa com a ajuda do povo, com salão para cinema, a que as nossas gentes assistiram muitos anos, foi Ele o arquitecto.
- 4.º Foi Professor na "Penteadora", com grande sucesso.
- 5.º Intercedeu para a construção, do nosso campo de futebol.
- 6.º Recebiu a farinha das Caritas, para distribuir pelos pobres, era imparcial nessa oferta.
- 7.º Quando a nossa banda entrava em conflito, Ele como mensageiro da Paz, tomava a Presidência, havia logo o acordo total.
- 8.º Foi Presidente da Junta muitos anos, foi Ele quem deu um grande impulso, ao Bairro do Cabeço da Ponte.
- 9.º Mandou calçar os paralelos, a quase todas as ruas.
- 10.º Ofereceram-lhe as Escolas velhas, mandou-lhe deitar o 2.º andar, dispensaram-nas provisoriamente para acolhimento de crianças.

- 11.º Abriu o acesso às principais ruas da Vila, com a mudança do coreto, a demolição do muro e o desaterro do adro, obra de alta relevância este imenso trabalho, auxiliado pela "Penteadora", tudo a pedido Dele. Traduziu-se: em os carros começarem a transitarem livremente, nas principais ruas da Vila.
- 12.º Acabou com o pesadelo das mães, no açude do Porto a Eira, mandou-o capilar, por ser um perigo para as crianças e não só, daí nasceu uma linda avenida, que todos apreciamos.
- 13.º O coreto e o gradeamento, foi tudo colocado no parque infantil, mandando ainda construir um ringue e baloiços para divertimento das crianças.
- 14.º Conhecendo bem as gentes humildes e trabalhadoras, da terra da Senhora e o sacrifício de virem à Santa russa a esta distância, resolver acabar com ele.
- 15.º Mandou erguer um coreto, uma capela, tendo como Padroeira a Nossa Senhora da Saúde, onde todos os

Domingos lá ia celebrar a Santa Missa, para conforto daquelas gentes.

16.º Começou a fazer anualmente a festa, Unhais o dia da mesma, para lá se despovoava.

17.º Mandou lá construir duas vivendas, oferecendo-as às duas famílias mais pobres da freguesia. Foi um pioneiro indiscutível, lutou sempre contra o mal, passou a sua vida a servir a sociedade, pondo muitas vezes à prova a sua generosidade, foi grande, sem dar pela sua grandeza, foi simples, modesto, sem o saber, por isso não poderá ser esquecido.

Fez sempre, com que a alegria ganhasse a tristeza. Fica aqui bem vincado, a verdadeira Obra de um Sacerdócio que soube bem aplicar a Doutrina de Cristo, servir o povo com dignidade, a que o mesmo lhe merecia. Resta-me apenas desejar-lhe um Adeus de Saudade, em nome de todas as Unhaenses.

JOSÉ SANCHES COSTA

Sócio n.º 10190 - Núcleo de Unhais da Serra



Núcleo de Esposende

DIRECÇÃO DO NÚCLEO PARA O TRIÉNIO 2002/2005

A União faz a Força



Dra. Regina Zhu, José Bedulho, Enf.ª Leonor Rosa, Rosa Maria, Dra. Alzira, Luis Menina e Enf.ª Cândida



Da esquerda para a direita: Presidente do Núcleo de Esposende, Dra. Regina Zhu; Presidente dos Lions Clube de Esposende, Fernanda Pinheiro e esposa Maria Armada Pinheiro; Luis Menina, membro do Núcleo

COM AMOR E RAIVA



DRA. REGINA ZHU
Presidente

O título deste artigo e, também, o título de um livro mundialmente famoso, de um escritor consagrado, que eu li há muitos anos e de cujo o conteúdo guardo vagas recordações.

Infelizmente, não é sobre romances de ficção que eu vou aqui fazer comentários. "Com Amor e Raiva", pretende apenas traduzir o estado de alma

de alguém, que já o foi e de muitos "alguéns" que ainda o são.

O Carlos Filipe, membro do Núcleo de Esposende, foi esse alguém que enquanto viveu, cultivou o amor, a amizade, a esperança, a humildade e uma fé inabalável num futuro melhor. O Carlos Filipe, por outro lado, também cultivou a raiva, a mesma raiva que nos faz avançar, lutar até ao fim, porque só assim vale a pena viver.

O Carlos Filipe sofria de Paramiloidose e, contradição das contradições, esse facto fez dele um exemplo para todos nós.

No dia 26 de Fevereiro de 2002, este jovem, de vinte e três anos, deixou-nos em plena sala de operações, minutos após a conclusão, com sucesso, do transplante de fígado. O seu coração não conseguiu acompanhar o esforço da caminhada e já com a meta à vista decidiu, simplesmente, parar e desistir.

O dia mais feliz da sua vida foi também o último entre nós. Partiu com um "até já" que entretanto se perdeu no tempo. Deixou-nos destroçados e revoltados.

Nós os outros "alguéns" que tivemos a pretensão de achar que nada podia correr mal, que a sua coragem e nobreza de carácter eram suficientes para ganhar o prémio da vida, enganámo-nos. Todos sabemos que por mais que nos esforcemos nunca iremos encontrar uma explicação, uma justificação capaz de acalmar a nossa raiva, porque a existir está para além da nossa compreensão.

No entanto, de uma coisa temos a certeza: não foi preciso viver 100 anos, para deixar a sua marca, para deixar plantado no nosso coração "com amor e raiva" a perda irremediável de um ser humano tão precioso.

... "E tudo passará, mas a saudade não passará jamais." Disse um dia Natália Correia.

Nos dizemos: ...E tudo passará, mas tu, Carlos Filipe, jamais serás esquecido!



Lidia Martins e José Luis Martins, autores do livro de poesia "Entre Dois Rios e o Mar"

Lions Clube de Esposende

O Lions Clube de Esposende elegeu o Núcleo de Esposende, para beneficiarem de todas as receitas provenientes da venda de um livro de poesias, escrito por Lidia Martins com a preciosa colaboração do seu marido José Luis Martins.

Este Núcleo aproveita a oportunidade para agradecer a escolha e a gentileza e aproveita igualmente para partilhar com todos os associados um dos lindos poemas de Lidia Martins:

CABELOS BRANCOS

Quando olho os meus cabelos
Branco como a linha,
Lembro outros que adorava
E por quem tinha carinho.

Eram os da minha Mãe,
Penso neles com desvelo,
Como os meus eram também,
Quem dera poder revê-los...

LÍDIA MARTINS

"Entre Dois Rios e o Mar" - 1.ª edição - 2002



QUE MEDICINA? UMA NOVA ESPERANÇA

Há cerca de dois anos, temos vindo a ler e a ouvir falar com uma certa insistência, nos jornais e revistas e nos *mass media*, em geral, sobre o tema do **Genoma humano**, pelas perspectivas que a sua exploração e conhecimento abre aos mais diversos campos da ciência e sobretudo ao que hoje mais profundamente nos interessa, que é a terapia e a medicina do presente e, em especial, do futuro.

Como se sabe, o genoma humano é o conjunto de todos os genes que se encontram alojados

nos nossos 23 pares de cromossomas. Ao sermos capazes de "ler" o genoma, transformá-los numa geração cheia de sorte, porque nos informará mais a respeito das nossas origens, da nossa evolução, da nossa natureza e das nossas mentes do que todos os esforços feitos pela ciência até hoje. Irá revolucionar a antropologia, a psicologia, a medicina, a paleontologia e, potencialmente, todos os campos do saber.

O genoma humano é também uma biografia da nossa espécie, conta-



DR. ANTÓNIO RODRIGUES MORAIS
Sócio n.º 7

da pelos nossos genes desde o nascimento da vida até "ao limiar da medicina do futuro". Nele

se encontram genes que a espécie humana partilha com bactérias, que a diferenciam dos outros seres vivos, genes que podem condenar-nos a doenças graves, que podem influenciar a nossa inteligência, que nos permitem utilizar a linguagem gramatical, que presidem ao desenvolvimento dos nossos corpos e dos nossos cérebros, genes que nos permitem lembrar de coisas, genes que mostram a surpreendente alquimia dos genes e do ambiente, genes que registam a história das migrações humanas.

Até há bem pouco tempo os genes humanos eram quase um mistério completo. Seremos a primeira geração a penetrar e a percorrer esse labirinto. Creia que estamos a atravessar o maior momento intelectual da nossa história.

O momento é de aguardar com tranquilidade novas e grandes respostas e, mais ainda, novas e grandes perguntas.

Mantenhamo-nos informados, porque a hora é de esperança para todos nós.

CIÊNCIAS Identificado composto químico que combate as amiloidoses humanas

Uma equipa de cientistas britânicos afirma hoje, na revista «Nature», ter descoberto um novo composto químico que ajuda a destruir os amontoados, nos tecidos, de proteínas anormais que ocorrem nas amiloidoses humanas, como a doença de Alzheimer, a diabetes de tipo II ou a doença dos pézinhos.

Nestas doenças, proteínas que geralmente são solúveis têm um formato diferente do anormal e, por isso, tornam-se insolúveis e depositam-se nos tecidos. Estes depósitos de proteínas anormais, que se chamam depósitos de amiloide, danificam os tecidos. Uma segunda proteína - a componente P dos depósitos de amiloide - liga-se a esses amontoados, tornando-os muito resistentes a qualquer destruição pelo organismo.

A equipa de Mark Pepys, da Royal Free e da University College Medical School, em Londres, identificou um composto químico que inibe, precisamente, a ligação da componente P aos depósitos de amiloide.

Além disso, nos estudos

feitos em animais a equipa também observou que esse composto acelera a degradação, pelo fígado, da componente P. Como resultado, houve uma redução dos depósitos de proteínas anormais nos tecidos.

A equipa Mark Pepys também já fez alguns ensaios clínicos em doentes de amiloidose sistémica - uma das formas das amiloidoses, que está ligada à circulação do sangue e, como tal, ocorrem depósitos de amiloide por todo o organismo. Um exemplo das formas sistémicas das amiloidoses é a doença dos pézinhos - que é hereditária e afecta para cima de 500 famílias em Portugal.

Nesses primeiros ensaios em seres humanos, o novo composto químico, relatam os cientistas, fez com que a componente P desaparecesse dos amontoados de proteínas com formato anormal. «Está a fazer o incrível truque do desaparecimento», diz Pepys, aludindo aos truques dos mágicos.

Em breve, os cientistas vão fazer testes em doentes de Alzheimer. A

doença de Alzheimer pertence às formas localizadas das amiloidoses, pois os depósitos localizam-se no cérebro. Os cientistas precisam de saber, por exemplo, se o novo composto atravessa a barreira hemato-encefálica, uma membrana que protege o cérebro de

PATENTE É DA ROCHE

A Doença de Alzheimer ou até a dos pézinhos são alguns dos alvos da nova molécula

muitas infecções, mas dificulta também a administração de certos medicamentos a este órgão.

O sinal biológico mais evidente da doença de Alzheimer é a presença de placas de proteínas nas regiões do cérebro que controlam a memória e a aprendizagem. O principal componente dessas placas é a beta-amiloide. Durante muito tempo os cientistas discutiram se as placas são a causa ou um efeito da doença, embora lhes parecesse tratar-se da causa. Um estudo do Instituto Nacional de Ciências da Saúde dos EUA - pu-

blicado na revista «Neuroscience», há um ano e meio, segundo a agência noticiosa AFP - mostrou que as placas formadas por beta-amiloide são, na realidade, a causa da doença. Por uma razão desconhecida, a beta-amiloide fixa-se num determinado receptor à superfície das células do cérebro, bloqueando a transmissão de sinais químicos importantes na aprendizagem e na memória.

Esta doença aparece geralmente antes dos 65 anos. Mas, segundo estudos recentes, as modificações nas proteínas poderão iniciar-se dez a 20 anos antes dos primeiros sintomas.

Outra das formas localizadas das amiloidoses é a diabetes de tipo II, pois ocorre a deposição nos tecidos do pâncreas da proteína amilina, como substância amiloide. E destrói-os. Como a componente P existe em todas as amiloidoses, a nova molécula poderá vir a aplicar-se a todas estas doenças. «Futuramente, também poderá ter uma aplicação à doença dos pézinhos», diz

ao PÚBLICO, Maria João Saraiva, directora da Unidade Amiloide, do Instituto de Biologia Molecular e Celular da Universidade do Porto.

Maria João Saraiva conhece bem este trabalho de Mark Pepys, que já a apresentou à comunidade científica em reuniões, embora não tivesse revelado a estrutura do composto. «Não tinha publicado em revistas científicas os resultados por questões de patentes», diz a investigadora. «Esses compostos estão a ser desenvolvidos, há anos, pela Roche.» Por isso, só depois desta empresa farmacêutica ter assegurado a patente é que os cientistas puderam revelar a estrutura do composto, que não poderá ser usado, como os seus derivados, pelos concorrentes.

Num comentário publicado na «Nature», Leslie Iversen, do King's College, em Londres, considera a descoberta «muito prometedora» no tratamento das amiloidoses humanas.

Teresa Firmino

In «Público»,
16 de Maio de 2002

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



Pelos altos serviços prestados em prol dos paramiloidóticos, o Dr. Canas Mendes, Director do Hospital Curry Cabral, foi merecidamente distinguido com o Diploma de "Irmão Honorário"

A Família e a Intervenção Social

Sendo o serviço social uma profissão que se pauta por valores e princípios éticos tentando criar condições para que os mais desfavorecidos, tenham acesso aos recursos, incidindo, assim, a sua actuação no campo dos direitos sociais, considero oportuno falar sobre a família do doente com Paramiloidose, pois considero que é o suporte mais próximo e mais importante dos recursos extraindividuais do doente.

A Família é um conjunto de pessoas em interacção ligadas emocionalmente, compreendendo duas ou mais gerações. É o lugar onde se vivem as maiores alegrias e os maiores sofrimentos.

A doença paramiloidose e início da respectiva sintomatologia, é um acontecimento inesperado, para o qual muitas famílias não estão preparadas ou devidamente informadas para poder fazer face às alterações do quotidiano familiar

que poderá ou não causar.

Como é do conhecimento dos profissionais e das próprias famílias, a paramiloidose encontra-se associado consequências a nível laboral (perda ou interrupção do emprego), a nível familiar (uma necessidade de alteração dos papéis dos elementos do agregado), a nível do grupo de amigos (diminuição da interacção grupal, consequência do isolamento social), entre outros.

Nas fases mais avançadas da sintomatologia da doença, a família é confrontada com a exigência contínua do ponto de vista de adaptação (mudança de papéis na família e implica relacionamento afectivo), o que por vezes conduz a situações de esgotamento, caso as famílias não estejam preparadas para realizar estas mudanças.

Apresento algumas das dificuldades expressas



DRA. NATÁLIA OLIVEIRA

pelas famílias dos doentes, com que diariamente trabalho:

- Comunicação com a equipa terapêutica - queixam-se da pouca atenção que lhes é dispensada pelos médicos ou pelos técnicos. Muitas vezes, estas queixas andam muito associadas à grande dificuldade que as famílias apresentam em lidar com a própria doença e, dado o grande sofrimento e ansiedade que a doença origina, e menos à "qualidade" e "quantidade" do apoio

que recebem por parte das equipas terapêuticas em geral.

- Clima emocional e relacional na família - as famílias sentem dificuldade em lidar com o grande silêncio ou com a agressividade da pessoa doente e outros comportamentos como por exemplo, acordar a meio da noite.

Os problemas que as famílias enfrentam exigem por parte dos técnicos, uma abordagem individualizada de cada situação tendo em conta a totalidade específica, ou seja, as suas múltiplas dimensões (a da doença; a do doente e suas áreas de vida; a da família e seus contextos).

Quando a "crise" é desencadeada por um diagnóstico de doença como a paramiloidose (que coloca à prova a organização das famílias) a solidariedade e a disponibilidade social dos outros pode contribuir para melhorar a qualidade de

vida da pessoa com paramiloidose e os seus cuidadores.

As pessoas significativas da área de relacionamento das famílias (família extensa, amigos e vizinhos) são uma espécie de prolongamento da família e podem constituir um recurso importante para enfrentar as situações de crise.

A função de suporte social desempenhada pelos parentes, amigos ou vizinhos, além de ser fundamental em situações de emergência, permite que os cuidadores possam descontrair um pouco, permitindo manter algumas actividades sociais.

Para que tal abordagem seja possível, é necessário incluir a família do doente no plano de cuidados, pois desta forma estamos a contribuir para uma melhor e correcta adaptação do doente e da própria família.



Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose

Banco Alimentar Contra a Fome

A APP E LIONS CLUBE DE VILA DO CONDE, COLABORARAM NOS DIAS 04 E 05 DE MAIO, NA RECOLHA E TRANSPORTE DE ALIMENTOS PARA O BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME



A equipa composta por Enf.º Carlos Figueiras, Dr. Manuel Ventura, Zeferino Brites e Emanuel Maia, na recolha de alimentos no Hipermercado Modelo



A APP através do nosso Presidente, disponibilizou um furgão que transportou cerca de 4 toneladas de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome. Carlos Figueiras acompanhado por futuros dirigentes associativos. "De pequenino se torce o pepino"



Nas instalações do Banco Alimentar Contra a Fome, a azáfama era grande e com a ajuda de muitos voluntários, os alimentos eram descarregados rapidamente. Estes jovens sentem-se felizes em ajudar os que precisam



O Director do Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, Sr. Vasco António, acompanhado pelo Presidente da APP - Enf.º Carlos Figueiras, enlotando géneros alimentícios. Sr. Vasco António e toda a sua equipa fazem dia a dia um trabalho excepcional em benefício dos mais carenciados

Os Hospitais continuam a Transplantar regularmente os nossos doentes

Os Hospitais de Santo António - Porto, os Hospitais Universitários de Coimbra e o Hospital Curry Cabral - Lisboa, continuam felizmente e com grande êxito, a transplantar os nossos doentes.

A todos os Técnicos envolvidos, a APP envia um Abraço de Gratidão.

Continuem na vossa excelente missão e obviamente que continuarão a dar muitas alegrias e uma maior qualidade de vida aos nossos doentes.

Paramiloidose regride na Póvoa de Varzim

No Concelho da Póvoa de Varzim, a equipa multidisciplinar composta por médicos, enfermeiros, técnicas do serviço social, auxiliares de acção médica, etc., têm feito ao longo dos anos e diariamente, um trabalho de tal forma válido, que conseguiram inverter o número de paramiloidóticos. Hoje felizmente nascem no Concelho da Póvoa de Varzim menos paramiloidóticos, sinónimo de que a doença, está a regredir.

A APP, ficou muito feliz, quando teve conhecimento do levantamento estatístico e incentiva esta maravilhosa equipa a continuar este magnífico trabalho.



Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Silva Pereira, agraciado com a mais alta condecoração da APP "Professor Doutor Corino de Andrade" pelos excepcionais serviços prestados aos nossos Doentes Paramiloidóticos



Enf.º Carlos Figueiras -
Presidente da APP,
agraciou com a
condecoração "Professor
Doutor Corino de
Andrade" o Provedor da
Santa Casa da
Misericórdia - Silva
Pereira, na cerimónia de
aniversário dos 246 anos
da mesma

Dr. Rui Faria - Director Clínico do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, agraciado com a mais elevada condecoração da APP "Professor Doutor Corino de Andrade", pelos relevantes serviços efectuados em prol dos Paramiloidóticos



A Vice-Presidente da APP,
Dra. Goreti Machado
(Deputada na Assembleia
da República) condecora o
Director Clínico do Centro
de Estudos e Apoio à
Paramiloidose
(Neurologista com
prestígio a nível Europeu)
pelo excelente empenho e
dedicação



**A APP deseja a todos os seus Associados
umas Boas Férias
e por favor com toda a segurança**