

N.º 44 - DEZEMBRO - 2014

Director:

ENFERMEIRO CARLOS FIGUEIRAS

Propriedade:

ASSOCIAÇÃO

PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

Execução gráfica:

TIPOGRAFIA DO AVE, S.A. - VILA DO CONDE

JORNAL

Associação Portuguesa da Paramiloidose



ELEIÇÕES PARA O TRIÉNIO 2014/2017

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, no respeito pelos Estatutos, levou a efeito no dia 29 de Março de 2014, Eleições para os seus Órgãos Sociais, Mesa da Assembleia Geral, Direcção Nacional, Conselho Fiscal e Direcções dos Núcleos.

Após voto livre e democrático, foram eleitos os seguintes associados efectivos:

MESA DA ASSEMBLEIA GERAL

Presidente:

António Álvaro Costa Machado

1.º Secretário:

António Costa Almeida

2.º Secretário:

José Pedro de Sá Costa

DIRECÇÃO

Presidente: Enf.º Carlos Alberto Figueiras da Silva

Vice-Presidente: Dra Maria Goreti S. M. Costa Machado

Secretário:

João de Deus Alves Pereira

Tesoureiro:

Dr. João Miguel Gonçalves Silva

Vogal: Enf.ª Leonor Lima Rocha

CONSELHO FISCAL

Presidente: Henrique Manuel Almeida Monteiro

Vogal 1.º:

José Afonso Garcia Lopes Abreu

Vogal 2.º:

Vitor Manuel Amorim Afonso

**A
PARAMILOIDOSE
É RARA
MAS PODE
ESTAR MESMO
AO PÉ DE SI.**

Polineuropatia Amiloidótica Familiar, PAF, Paramiloidose ou Doença dos Pezinhos são todos nomes da mesma doença. Rara e pouco conhecida, está identificada em cerca de 2000 doentes em Portugal. Acredita-se que muitos doentes estarão por identificar. O diagnóstico é difícil e continua a demorar demasiado tempo. As sequelas entretanto causadas são irreparáveis.

PARAMILOIDOSE.
Faça com que a doença
não tenha pés para andar.



**A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE, levou a efeito a maior
Campanha de informação e sensibilização sobre Paramiloidose, a nível
Nacional e Internacional**



NÚCLEO DE BARCELOS



Reunião de Núcleos, na Sede do Núcleo de Barcelos.

“UNIDOS PARA CONTINUAR ...”

Caros amigos(as):

É com prazer que escrevo este pequeno artigo.

Desde miúda que recordo ver meu pai e o nosso querido amigo, companheiro e muito mais, o nosso presidente João de Deus, lutar por uma associação que ajudava os doentes de Paramiloidose.

Os anos passaram e hoje existe ainda esta luta, felizmente! É com prazer que me juntei nestes últimos anos a este grupo fantástico, unidos por uma doença que não é fácil, mas não podemos desistir, temos que trazer para junto de nós os doentes e suas famílias, para os podermos efetivamente ajudar. É em grupo que nos tenta compreender e ajudar, não só com bens materiais, mas sobretudo com convívio, eventos e a necessidade de exprimirmos por vezes os problemas da nossa doença, pois a troca de impressões é um bálsamo para a alma.

Assim todos juntos com o apoio do Presidente do nosso núcleo o Sr. João de Deus, tentaremos continuar esta missão. Temos também que salientar o nosso querido Xavier, sempre disponível para nos transportar e tentar organizar as consultas para podermos usufruir



Voluntários do Núcleo de Barcelos, preparam o churrasco para os nossos Doentes e Famílias, durante as comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, numa agradável quinta em Paredes de Coura.



Acção de rua da Campanha “Pés para Andar” realizada a três de Maio em Barcelos, aquando da “Festa das Cruzes”

do transporte sem custos para os doentes. O nosso amigo Xavier está sempre preocupado e atento com a medicação para os doentes. Por isso temos que continuar unidos para que nada falte, continuarmos com as nossas feiras, a nossa venda nas festas das cruzes e novos projetos que surjam... para podermos sustentar a carrinha e o apoio de cabazes às famílias.

Agradeço por tudo ao nosso núcleo... porque nos momentos difíceis sempre me ajudaram a superar... pelas alegrias e risadas... enfim por estarem lá... para mim e para os outros, sempre de portas abertas...

Felizmente nestes últimos anos várias lutas foram superadas pela Associação Portuguesa de Paramiloidose e Unidade Clínica de Paramiloidose – Porto, que felizmente me beneficiaram, nomeadamente o transplante hepático que me deu uma outra qualidade de vida e o acompanhamento pré natal que me permitiu ter um filho sem PAF, tal como o Tafamidis, medicamento pelo qual lutamos imenso, mas alcançamos, outras virão com certeza.

Por isso temos de estar unidos para continuar...

Sandra Cristina de Sá Costa

REUNIÃO DE NÚCLEOS DA APP EM BARCELOS

A 18 de Outubro de 2014, realizou-se na Sede do Núcleo de Barcelos, a Reunião de Núcleos da APP, com a presença de muitos Dirigentes e Associados.

Foram discutidos variadíssimos assuntos a nível Nacional e Regional e obviamente como é costume e ponto de honra desta que é a maior Associação de doentes do País, é para serem realizados. Os Presidentes, Carlos Figueiras e João de Deus, assim como outros dirigentes e associados, usaram da palavra e pediram para que “ Todos “ continuassem com o mesmo espírito de missão e afínco, para minimizar a problemática dos Nossos Doentes.

A Direcção Nacional foi louvada pela excepcional Campanha de informação e sensibilização levada a efeito neste ano de 2014 e os presentes expressaram o grande reconhecimento pelo trabalho de “ Todos “ em prol dos Doentes e suas famílias. Estas reuniões continuarão a ser periódicas e a APP, estará muitíssimo atenta e a trabalhar diariamente, para que nada falte aqueles que infelizmente sofrem desta patologia. Um bem haja e saúde da parte dos dirigentes da APP.

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

NÚCLEO DE BRAGA



O Núcleo de Braga publicitou a Campanha “Pés para Andar” no dia 24 de Junho, na Rua do Souto, onde muitos populares paravam, para se informar sobre a problemática da Paramiloidose



O Sr. Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP, António Machado, entrega o Diploma da Condecoração Professor Doutor Corino Andrade – “Cientista”, ao Sr. Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Dr. Leal da Costa

CLÍNICA FISIÁTRICA “BRACARA AUGUSTA”
- Rua Antero Figueiredo, n.º 82 - 4715-161
Nogueira Tel.: 253687387

NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ



Enf.ª Maria José Carrega durante a Campanha “Pés para Andar”

Covilhã acolheu no dia 8 de Maio, a Campanha Nacional “Pés para Andar”, numa ação de rua que decorreu na Praça de Município, entre as 10 horas e as 18 horas.

Neste evento as pessoas foram informadas e sensibilizadas sobre a Paramiloidose e participaram diretamente na Campanha através da partilha de fotografias dos seus pés.

“Pés pra Andar contra a Paramiloidose” é o lema desta iniciativa, que incluiu a distribuição e colocação de materiais informativos em vários serviços da cidade da Covilhã, assim como a divulgação em meios de comunicação e redes sociais.

A APP agradece encarecidamente à Enf.ª Maria José Carrega, pela sua generosidade e entrega aos nossos Doentes Paramiloidóticos.

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



NÚCLEO DO CARTAXO



Na Cidade do Cartaxo a Campanha “Pés para Andar” (inserida nas Festas da cidade). Levou muita gente a visitar e participar.

No dia 21 e 22 de Junho, o Núcleo do Cartaxo, Câmara Municipal do Cartaxo com a preciosa ajuda dos laboratórios Pfizer, estiveram a trabalhar nesta linda e hospitaleira cidade ribatejana, levando muita informação e obviamente sensibilizando a população para estar atenta e com a nossa ajuda combater a paramiloidose nesta zona do País.

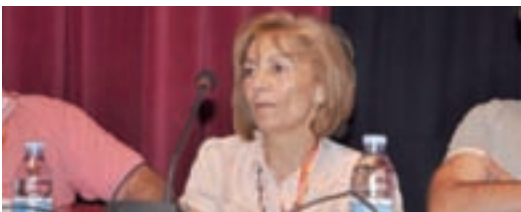
Os colaboradores do Núcleo e restantes técnicos, fizeram tudo ao seu alcance para informar e sensibilizar aqueles que nos visitaram. Respondemos a todas as perguntas feitas por muito cidadãos anónimos que queriam ser esclarecidos sobre a doença e distribuámos material, com bastante informação sobre esta patologia. A Associação Portuguesa de Paramiloidose e o Núcleo do Cartaxo com a inestimável ajuda da Câmara Municipal, na pessoa do seu Presidente, Dr. Pedro Ribeiro, no cumprimento do seu dever, prestaram um ótimo serviço à população. Como Presidente do Núcleo do Cartaxo, quero agradecer a “ Todos “, que nos ajudaram nesta Campanha e tenho a certeza que da nossa parte, continuaremos esta luta sem tréguas contra a Paramiloidose. Agradeço do fundo do coração, a “ Todos “. Um bem-haja aos nossos voluntários.

Bom Natal e um ótimo Ano Novo.

*O Presidente do Núcleo
Virgílio Ribeiro*

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

NÚCLEO DE LISBOA



A Presidente do Núcleo Enf.ª Soledade Ventura, sempre disponível e atenta à problemática da Paramiloidose em Lisboa.

Mais um ano a chegar ao fim. Durante 2014 juntos reunimos esforços na busca por dias melhores, mais saúde, maior qualidade de vida. Esta busca continuará em 2015. Neste Natal, acima de tudo, vamos agradecer por mais uma oportunidade de continuarmos nesta grande aventura que é a vida. No Novo Ano que se aproxima, desejamos a todos os nossos doentes, familiares e amigos paz, alegria e muita, muita saúde. Estaremos juntos, se Deus quiser neste novo período. Um Natal com muito amor e felicidade e um Ano Novo repleto de realizações é o que desejamos a todos. O Núcleo de Lisboa da APP, A Presidente, Soledade Ventura

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

NÚCLEO DE ESPOSENDE



Alguns elementos da Direcção do Núcleo, durante o convívio no Dia Nacional da Luta a Contra a Paramiloidose

ESPERANÇA

Uma das palavras mais frequentemente associadas à quadra natalícia, ganha novo protagonismo este ano, a Esperança.

Depois das várias hipóteses de tratamento, mais ou menos eficazes, que têm surgido nos últimos anos, temos mais uma novidade de um ensaio clínico com cerca de 90% de eficácia. O Alynlam (Revusiran), completada a fase 2 do ensaio clínico, apresenta resultados que, não só demonstram uma boa tolerância, segurança e farmacodinâmica em doentes com doença bem evidente, como mostra uma significativa redução de cerca de 98% nas formas mutantes da TTR.

Da esperança à certeza vai uma distância grande: um ensaio clínico não é, sempre, sobreponível à realidade, e neste caso específico, estamos a falar da segunda fase de um tratamento novo, administrado subcutaneamente durante seis semanas. Até este curto prazo de seis semanas torna mais difícil e talvez, precoce, extrapolar resultados para uma situação clínica de longa e de insidiosa evolução.



A Acção de rua da Campanha “Pés para Andar” realizou-se a 27 de Abril, aquando do 12.º Encontro Luso-Galaico de BTT.

O Núcleo participou com grande entusiasmo.

Parece haver um enorme progresso desde o aparecimento do Tafamidis (Vyndaquel), com sucesso de 60% mas a preços incomportáveis, pelo menos, até hoje.

Trata-se de uma situação, em que os fundamentos da esperança têm que assentar na aliança entre o recurso à cirurgia e a hipótese de qualquer terapêutica medicamentosa que traga, como resultado imediato, a inversão da degradação do estado de saúde, da contínua perda de capacidades, da evolução implacável da doença.

Voltemos à esperança natalícia, à esperança que desejamos se propague ao longo de todo o próximo ano, ao longo das nossas vidas. Se Natal é quando um homem quiser, confiemos na nossa força, na força de muitas mulheres e homens que, unidos na busca de soluções para a PAF, justificam a eterna Esperança.

Natal é o nascimento de Cristo. Ano Novo é o nascimento de uma nova esperança. Que o vosso Natal seja brilhante de alegria e iluminado de amor.

Feliz Natal e o um Ano Novo cheio de esperança é o desejo do Núcleo de Esposende.

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

NÚCLEO DE VILA DO CONDE/PÓVOA DE VARZIM

Então é Natal, e o que você fez? O ano termina e nasce outra vez.

Então é Natal, a festa cristã, do velho e do novo, do amor como um todo.

Então bom Natal e um Ano Novo também, que seja feliz quem souber o que é bem.”

Parece que comecei por escrever o final deste pequeno texto de Natal mas não... Simone, cantora brasileira que canta esta bela música que me inspirou para mais uma vez ter o privilégio de escrever neste jornal que chega a casa de toda a Família Paramiloidótica. Este ano vou escrever sobre a Campanha “Pés para andar” lançada em Abril de 2014 com o apoio dos Laboratórios Pfizer. Campanha esta que durou cerca de dois meses e meio e tinha como objetivo alertar a população para uma doença, que embora rara, atinge muitos amigos e familiares nossos e tem a maior prevalência do mundo em Portugal. Terminada a campanha... O balanço só podia ser positivo! Em panfletos, nos jornais, na rádio enquanto conduziámos para o emprego ou para casa, nas redes sociais onde todos nós passamos os olhos e partilhámos informação, bem como, em Centros de Saúde com a distribuição de material informativo. Uma Campanha com “Pés para andar” que “andou” nas ruas, informando e sensibilizando todos os que mostravam disponibilidade para nós ouvirem. O Núcleo de Vila do Conde/ Póvoa de Varzim contou com ajuda preciosa da Câmara Municipal de Vila do Conde a quem desde já agradecemos na figura da Sra. Presidente Dra. Elisa Ferraz e na figura do Sr. Presidente da Assembleia Eng. Mário de Almeida, sempre disponíveis para ajudar e apoiar os paramiloidóticos... Agradecemos do fundo do coração. O Núcleo de Vila do Conde/ Póvoa de Varzim este ano continuou a trabalhar em prol dos Nossos Doentes e Família, a colaborar com Instituições de Saúde e no final de um ano «arregaça as mangas» pois há muito trabalho a fazer e não podemos cruzar os braços. 2014 termina com a nossa Festa de Natal, momento único que sempre nos lembra a Nossa Grande e eterna Sra. Maria, momento em que proporcionamos alegria aos Nossos Doentes e Família e, em que todo o Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim se reúne em confraternização. Em 2015 há muitos desafios e objetivos que queremos ver atingidos. O Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim agradece a Todos os que nos apoiam e fazem com que seja possível dar sorrisos.

« Então é Natal, para o enfermo e para o são.

Para o rico e para o pobre, num só coração.

Então Bom Natal, para o branco e para o negro,

Amarelo e vermelho, para a Paz afinal.»

O Núcleo de Vila do Conde/ Póvoa de Varzim deseja a todos um Santo e Feliz Natal e Ano Novo de 2015 com muitos sonhos realizados.

Bem Hajam

**FALTA COLOCAR FOTOS
FALTA MORADA**

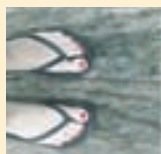


PARAMILOIDOSE PARA OS MÉDICOS, DOENÇA DOS PEZINHOS PARA A FAMÍLIA

A Paramiloidose é uma doença genética hereditária. É também uma doença neurológica progressiva. É causada pela mutação de um gene. Essa mutação pode levar à produção de proteínas de transtirretina anómalas que podem então aglomerar-se e criar estruturas microscópicas chamadas fibrilhas de amiloide.

Ao depositarem-se nos tecidos nervosos, conduzem ao declínio irreversível da função neurológica.

E quando estas fibrilhas se depositam noutras partes do corpo, como os rins, o coração ou aparelho digestivo, também causam diversos problemas de saúde. Apesar de rara, em Portugal a prevalência da doença é extremamente elevada, estando já identificada 600 famílias, não relacionadas entre si, afetadas com paramiloidose. Esta mutação foi também identificada em muitos outros países. Julga-se que muitos doentes, tanto no nosso país como noutros, estarão por identificar.



CONHEÇA OS SINTOMAS

A forma como a doença se releva e progride varia muito de pessoa para pessoa, mas normalmente é identificada a partir de uma conjugação de sintomas de entre dois grupos:

SINTOMAS SENSITIVOS E MOTORES NO PÉS, PERNAS E/OU MÃOS

PERDA DE SENSIBILIDADE À TEMPERATURA

FORMIGUEIROS, PICADAS, DORMÊNCIA OU SENSAÇÃO DE DOR INTENSA NOS PÉS E PARTE INFERIOR DAS PERNAS

ATROFIA MUSCULAR FRAQUEZA E DIFICULDADE EM ANDAR



EM CONJUGAÇÃO COM ALGUNS OUTROS SINTOMAS

PERDA DE PESO ACENTUADA E INVOLUNTÁRIA

TONTURAS OU DESMAIO APÓS LEVANTAR-SE

EPISÓDIOS ALTERNADOS DE OBSTIPAÇÃO E DIARREIA

DIFICULDADE EM URINAR OU EM RETER A URINA

DIFICULDADE EM OBTER OU MANTER UMA EREÇÃO

QUANTO MAIS CEDO MELHOR

Se você, um familiar ou alguém que lhe é próximo experenciar sinais ou sintomas comuns de paramiloidose, o diagnóstico precoce poderá fazer a diferença. Pode estar a ser seguido por um ou vários especialistas para resolver sintomas que podem, mesmo que não saiba, estar relacionados com a paramiloidose. Relate-lhe(s) todos os seus sintomas e não descarte alguns pensando que eles não estão relacionados entre si ou que são pouco importantes. Quanto mais cedo o diagnóstico for confirmado, mais depressa se pode mobilizar todo o apoio necessário. Deixada ao seu livre curso, a paramiloidose é rapidamente incapacitante e fatal.

TENHA EM CONTA A GENÉTICA

Deixe cada profissional de saúde que o/a está a seguir a si ou ao seu parente próximo saber se algum outro familiar já foi diagnosticado com paramiloidose, ou se ficou sem andar, ou se sofreu de alguma condição neurológica desconhecida ou se desenvolveu, pensando agora, alguns sinais ou sintomas de paramiloidose. Lembre-se de que, mesmo que não tenha conhecimento de familiares com esta doença, não quer dizer que alguém na família não a tenha tido. Por um lado, porque há portadores assintomáticos. Por outro, porque a doença provoca falências de diversos órgãos e pode ter ficado por identificar corretamente.

NORMALMENTE OS PRIMEIROS SINTOMAS SÃO ALTERAÇÕES DA SENSIBILIDADE NOS MEMBROS INFERIORES

PARAMILOIDOSE PARA OS MÉDICOS, DOENÇA DOS PEZINHOS PARA A FAMÍLIA

Os especialistas alertam para o fato de haver um atraso no diagnóstico da paramiloidose. A doença é rara e os sintomas, semelhantes aos de várias outras patologias muito mais comuns, induzem frequentemente os médicos em erro. Os primeiros sintomas passam por queixas discretas e até subjetivas, que os médicos têm dificuldade em avaliar; e mesmo os doentes com sintomas mais evidentes passam por vezes por muitas especialidades médicas até que se conclua pelo diagnóstico de paramiloidose.





Daí que, não raras vezes, os doentes já cheguem à consulta de especialidade num estadio avançado da doença, por exemplo sem conseguirem caminhar sem auxílio. Também a dificultar o diagnóstico está o facto de que nem sempre os doentes conhecem a sua história familiar. Até porque a doença é hereditária mas pode não se manifestar em alguma geração, o que propicia a multiplicação de casos, sem que os doentes progenitores saibam que estão a transmitir uma doença genética, e sem que os filhos, se a vierem a herdar, estejam alertados para

o caso, sabendo identificá-la logo aos primeiros sintomas. Uma vez que se trata de uma doença progressiva e irreversível, é muito importante o diagnóstico precoce para garantir um acompanhamento e tratamento específico, melhorando assim o prognóstico. O maior conhecimento sobre a doença e a otimização do diagnóstico podem ajudar a evitar perdas de saúde irreparáveis no doente e facilitam o acesso atempado ao aconselhamento genético e à possibilidade de evitar transmitir a doença.

ACREDITA-SE QUE MUITOS DOENTES PERMANECEM POR DIAGNOSTICAR

8000-10000

Estima-se que existam no mundo entre 8000 e 10000 pessoas com paramiloidose. Ainda que o número seja relativamente pequeno a uma escala global, isso não diminui de forma alguma o impacto que a doença tem nos indivíduos e nas famílias.

50/50

A paramiloidose é hereditária. Um portador tem 50 por cento de probabilidade de ter descendente sem a herança genética da doença. Se esse descendente não for portador, já não transmitirá a doença à geração seguinte.

30/40

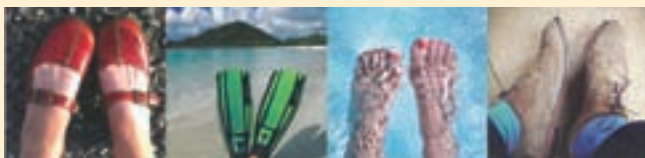
É por volta destas idades que a doença geralmente se revela.

DOENÇA DISPERSA PELO MUNDO



Portugal tem uma das mais frequentes mutações genéticas que causam paramiloidose e é claramente o país no mundo com maior prevalência desta patologia. No concelho da Póvoa de Varzim, de onde era originária a primeira família descrita com a doença, ela afeta 1 em cada 1000 habitantes. Mas há muito que surgiram outros focos, como por exemplo Cartaxo, Braga, Figueira da Foz, Lisboa. Atualmente, quase todos os novos doentes sem história familiar conhecida são originários de outros concelhos que não a Póvoa de Varzim. Ao longo da História, esta doença rara propagou-se a outras populações, um pouco por todo o mundo, estando hoje identificados focos em 19 países. Acredita-se que possa haver muitos mais.

PÉS PARA ANDAR: A PRIMEIRA CAMPANHA NACIONAL DE SENSIBILIZAÇÃO PÚBLICA



Após trinta e cinco anos de trabalho intensivo e de desafios travados, a Associação Portuguesa de Paramiloidose lança uma campanha de impacto nacional — Pés para Andar - que tem como principal objetivo sensibilizar a população portuguesa para a importância do diagnóstico precoce desta doença genética que afeta cerca de 2000 portugueses. Esta campanha, que conta com o apoio dos Laboratórios Pfizer, estará presente em Centros de Saúde, mas também nos órgãos de comunicação social, na internet, nas redes sociais e em diversas ações de rua. É a primeira ação de informação pública deste género desde que a doença foi descrita em Portugal, em 1952. Sob o mote “A Paramiloidose é rara mas pode estar mesmo ao pé de si”, a campanha

de sensibilização visa dar a conhecer a doença, alguns dos principais sintomas, bem como partilhar histórias de vida de famílias com esta doença, que tem sido conhecida como “dos Pezinhos”. Desmistificar algumas ideias preconcebidas, sobretudo a de que a Paramiloidose é uma doença restrita à Póvoa de Varzim ou às comunidades piscatórias do norte litoral, é um dos objetivos. Outro, é que os tempos médios de diagnóstico desçam dos quase quatro anos para novos parâmetros, melhorando assim o prognóstico dos novos doentes que vão sendo identificados. Um diagnóstico feito na fase inicial da doença é crucial para preservar a qualidade de vida dos doentes. Daí o apelo: «Faça com que a doença não tenha pés para andar.»

ONDE OBTER MAIS INFORMAÇÃO E APOIO

Existem em Portugal dois centros especializados nesta doença, que prestam acompanhamento de doentes e suas famílias, nas vertentes da informação, diagnóstico, tratamento e apoio psicológico e social. O seguimento é feito de forma regular e multidisciplinar, podendo envolver neurologia, cardiologia, nefrologia, fisioterapia, oftalmologia, urologia, dermatologia, psiquiatria/psicologia, genética, nutrição e enfermagem. Alguns portadores da doença, ainda que assintomáticos, são seguidos regularmente nestas unidades clínicas.

Unidade Clínica de Paramiloidose do Hospital de Santo António, Porto
Tel: 22 207 75 00 (geral) / 22 606 81 14 (directo)
Email: paramiloidose@chporto.min-saude.pt

Consulta de Paramiloidose do Hospital de Santa Maria, Lisboa
Tel: 21 780 50 00 (geral) / 21 780 52 10 (directo)
Email: consulta.paramiloidose.lisboa@gmail.com

Associação Portuguesa de Paramiloidose
Tel: 252620738 / 933746550
Email: paramiloidose@iol.pt
www.paramiloidose.com

A partir da sua sede, em Vila do Conde, e dos nove núcleos regionais em concelhos onde a doença tem sido mais prevalente, a APP presta apoio a doentes paramiloidóticos e respetivas famílias, tanto a nível de informação, como de assistência.

Folheto elaborado com base em «Centenário de Corino de Andrade, Sinapse, publicação da Sociedade Portuguesa de Neurologia. Supp 1. Volume 6 — Nº1. Maio de 2006»



NÚCLEO DE FIGUEIRA DA FOZ



A Acção de informação e sensibilização “Pés para Andar” realizou-se nos dias 7 e 8 de Junho. A Câmara Municipal da Figueira da Foz, através dos seus placards informativos espalhados por toda a cidade, informaram a população.

Este ano não houve nada de especial a assinalar no que diz respeito à minha “relação” com a PAF, o que, no meu caso, se pode traduzir num saldo muito positivo! O Tafamidis continua a ser um bom aliado! Todos os dias me sinto agradecida por tantas pequenas grandes coisas, desde o óptimo acompanhamento, sem excepção, no Hospital de Santo António (médicos, técnicos, auxiliares e administrativos), à família que me apoia incondicionalmente, sou uma privilegiada! Destaco neste ano a Campanha PÉS PARA ANDAR promovida pela APP e pela Pfizer. Com o objetivo de sensibilizar a população para que esta doença



Graça Matos, com grande dinamismo durante a acção de rua.

seja diagnosticada numa fase inicial, acabou por me sensibilizar também a mim pela sua simplicidade. Tenho que começar por dizer que também tenho críticas a fazer, esta campanha tinha “pés” para andar muito mais e podia ter sido organizada de forma diferente. Mas, nos dias que passei com as pessoas que fizeram a campanha na Figueira da Foz (e aqui deixo um agradecimento à Dr.ª Catarina pelo seu empenho e simpatia) percebi que de uma forma simples se chamou a atenção, muita gente ficou a saber o que era a PAF e que ela estava bem presente aqui nesta região. A princípio as pessoas passavam com ar desconfiado,

já toda a gente desconfia de banquinhas e barraquinhas onde só vêm pedir donativos para tudo e mais alguma coisa, mas depois lá se deixavam abordar. Falei com muita gente interessada em saber mais e outras a acabar por confessar que conheciam alguém que tinha PAF. Houve mesmo alguém interessado em saber como e onde se podia fazer o diagnóstico, porque assim podia tentar ajudar um conhecido que teimava em se “esconder” da doença...

Eu sei que todos os dias se vão dando passos para que tudo melhore, são os medicamentos novos, são estudos que vão avançando... mas às pessoas em geral e mesmo a muitos doentes a informação ainda não chega, parece que em alguns casos nem aos médicos chega... Recentemente alguém me contou que o médico de família lhe tinha perguntado como é que tinha feito o teste de genética, pois precisava de informar um doente e não sabia para onde o devia mandar!!!!

Eu sei que há muita informação na net e parece fácil procurar, mas ainda se ouvem “histórias” destas, ainda há muitos doentes que se escondem e outros a quem não chega a informação, principalmente naquelas zonas que não são focos principais da doença, como Vila do Conde ou Póvoa do Varzim. Precisamos de mais sensibilização, de fazer com que a informação chegue ao maior número de interessados e parece-me que posso referir aqui por “interessados” tanto os doentes como os médicos que fazem a primeira triagem.

Fica o desejo para que no Novo Ano que se avizinha haja muito mais avanço na descoberta do tratamento da PAF em todas as suas vertentes.

Boas Festas
Graça Matos

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

NÚCLEO DE MATOSINHOS/PORTO

No passado dia 28 de Novembro, estive na Fundação Caloust Gulbenkian, no âmbito das comemorações dos 1550 transplantes hepáticos da equipe de transplantação do Hospital Curry Cabral (Lisboa). Considerando que sou o 3º mais antigo e que continuo as comemorações do meu 20º aniversário de transplante (13-05-1994), tive a honra de ser convidado pelo meu ilustre amigo, Professor Doutor Eduardo Barroso, que muito me honrou e me fez aceitar de imediato. Foi mais um dia de grandes emoções a exemplo do que já tinha acontecido nas comemorações dos 555 e 1000 transplantes.

No contexto de felicidade e emoção, decidi partilhar este momento tão íntimo e pessoal convosco.

Em primeiro lugar com a família, maquia importante e determinante em todo o processo de recuperação plena, conforme atesta o meu bom estado de forma.

Assim como aos amigos ou simples conhecidos que ainda hoje ao cruzarem-se comigo na rua, tem o cuidado de me perguntar como me encontro e ao mesmo tempo felicitam-me por estar tão bem.

Esta mensagem visa também e muito em particular todos os transplantados assim como todos pré-transplantados, uma palavra de força e de coragem, para a frente é o caminho, é possível lutar, vencer e viver uma vida normal e cheia de qualidade...

Muito obrigado a todos..

Um forte abraço, deste Vosso amigo, com os votos de Bom Natal e Feliz 2015, sobretudo com muita saúde...

Jorge Neto



O Presidente Jorge Neto, acompanhado dos seus médicos e grandes amigos, Dr. João Pena e Dr. Américo Martins, durante as Comemorações dos 1550 Transplantes. Acompanha-os a Sra Maria Mota



Jorge Neto aquando da sua intervenção cirúrgica (Transplante Hepático) num momento de convívio no Hospital Curry Cabral, com o seu médico e amigo Prof. Dr. Eduardo Barroso.



Jorge Neto e Prof. Dr. Eduardo Barroso. Uma grande afetividade, que dura à mais de 20 anos.



A Acção de rua na cidade de Matosinhos, decorreu no dia 29 de Junho, inserida na Iniciativa “Põe-te a Mexer”. Foi um grande sucesso.

R. DA SEARA, 386 - 4450-268 MATOSINHOS – Tel.: 919393622 – Jorge Neto



Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, cumpriu mais uma vez o Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose no dia 16 de Junho do corrente ano, levando a efeito várias reuniões por todo o País, nomeadamente na Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, com a presença dos Exmos Senhores, Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Dr. Leal da Costa, que enalteceu o trabalho realizado pela APP e a disponibilidade do Ministério da Saúde, que estará sempre atento à problemática desta doença e obviamente dos seus portadores. Referiu igualmente que o Estado Português, através do Ministério da Saúde, fez um enorme esforço financeiro para que mais de duas centenas de doentes estejam a tomar diariamente o medicamento “ Tafamidis “. Mais informou que o Ministério continuará a trabalhar com a APP, para minimizar ao máximo o sofrimento dos nossos doentes. Num discurso longo e de improviso o Exmo Secretário de Estado, que como médico conhece profundamente o sofrimento para os doentes e famílias que traz esta patologia, referiu que o Ministério continuará sempre disponível para trabalhar com a APP.



Mesa de Honra do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, a 16 de Junho

O Exmo Senhor Presidente da Assembleia Geral da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Dr. Manuel Alves Aguiar Quintas, licenciado em direito pela Universidade de Coimbra, dedicou-se desde sempre à administração de empresas, e embora a sua participação nos órgãos sociais da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim se tenha iniciado como Presidente da Assembleia Geral no ano de 1986, já antes se preocupava com os destinos da Misericórdia e em especial com a iria funcionar, e que sustentabilidade financeira teria o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (CEAP), então em construção. As suas intervenções nas Assembleias Gerais da Misericórdia, enquanto Irmão e depois como Presidente da Assembleia Geral, registadas nas atas, reflectem quanto a causa da Paramiloidose era por si acarinhada. O modo como apoiou as sucessivas mesas administrativas, que a partir dessa altura tiveram que administrar, de forma directa o CEAP, apesar das dificuldades financeiras que trazia à Instituição, demonstram o seu interesse em que o apoio à Paramiloidose fosse uma realidade.

O Dr. Manuel Quintas continua a ocupar de forma ininterrupta, o cargo de Presidente da Assembleia Geral, e desde sempre, o seu dinamismo, espírito



O Exmo Senhor Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde, Dr. Leal da Costa, a quando da Condecoração



Dr. Manuel Quintas, a ser condecorado pelo Sr. Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Eng.º Virgílio Ferreira



Dr. Sérgio, no momento da merecida Condecoração, pelo Dr. Rui Faria

humanista e de Homem de Misericórdia, ajudaram a encontrar soluções financeiras, quer para a construção, equipamento e funcionamento do CEAP durante mais de 20 anos. Exmo Senhor Dr. Sérgio Augusto Rodrigues Cardoso, Licenciado pela faculdade de Medicina da Universidade do Porto, desde de 2006 diretor clínico da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, quer na área de saúde quer na área social; desde 2007 Médico Assistente do CEAP (Centro de Estudo e apoio à Paramiloidose) quer em doentes internados na unidade quer no apoio ao domicílio; após o encerramento da Unidade de Internamento do CEAP em finais de Novembro de 2010 continuou a realizar consultas abertas aos doentes de PAF bem como o apoio no domicílio do CEAP.

A Direção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose em reunião ordinária do dia 14 de Maio de 2014, deliberou por unanimidade agradecer com a Condecoração Professor Doutor Corino Andrade “ Cientista “, o Exmo Senhor Secretário de Estado

Adjunto do Ministro da Saúde, Dr. Leal da Costa e o Exmo Senhor Dr. Manuel Quintas por excepcionais serviços prestados aos Nosso Doentes e seus Familiares. Deliberou igualmente por unanimidade na mesma reunião, agradecer com a Condecoração “ Sempre a Servir “ o Exmo Senhor Dr. Sérgio Cardoso, por relevantes serviços prestados aos Nossos Doentes e seus Familiares.

Mais de uma centena de personalidades, quiseram juntar-se à APP neste dia especial, expressando todo o seu apoio. A presença dos (as) Exmos (as) Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Eng.º Virgílio Ferreira, Presidente da Câmara Municipal da Póvoa de Varzim, Eng.º Aires Pereira, Vereadora da Câmara Municipal de Vila do Conde, Dra Lurdes Alves, responsável pela Unidade Clínica de Paramiloidose, do Hospital de Santo António – Porto, Dra Teresa Coelho, da Madrinha da Associação Portuguesa de Paramiloidose, a nossa querida amiga Rosa Mota, Director do CEAP, Dr. Rui Faria e muitas outras personalidades que quiseram com a sua presença expressar o seu apoio à APP. Os Nossos Dirigentes Associativos, como sempre disseram presente e demonstraram toda a disponibilidade e amor que têm pelos paramiloidóticos. Mais uma iniciativa da APP, que nos honra e orgulha. **Obrigado a “Todos“**



Romagem ao busto do Professor Doutor Corino Andrade



Colocação de uma coroa de flores

BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME

A APP e os Lions Club de Vila do Conde nos dias 31 de Maio e 1 de Junho, 29 e 30 de Novembro de 2014, recolheram e transportaram do Modelo/Continente de Vila do Conde para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto sete toneladas de alimentos. A “Todos” os que contribuíram, o Nosso muito obrigado.



Dr. Manuel Ventura e Valdemar Duarte dos Lions Club de Vila do Conde, Helder e Xavier da APP e Escuteiros das Caxinas – Vila do Conde

São Paulo, 01 de dezembro de 2014.

Ao estimado amigo Enfermeiro Carlos Figueiras: O trabalho da APP é de fato um grande serviço social, onde as pessoas portadoras ou até mesmo as que tenham algum envolvimento com a PAF possam se apoiar em momentos de extremo desespero. Através da APP elas ganham conhecimentos sobre o que é a PAF, como enfrentá-la, quais são os sintomas, terapias, como vencer suas dificuldades além de receber amparo. Sua estrutura é sem dúvida bem adaptada para as necessidades dos portadores de PAF e agrega muito na vida de cada portador. Até pouco tempo atrás era uma das poucas fontes de conhecimento sobre a PAF a nível mundial, e por ser referência e estar localizada no País polo da origem da doença, serviu como exemplo de modelo de gestão para que outros centros fossem criados no mundo.

A nossa associação foi fundada em 1989 pelo Sr. Rufino Pereira, após viajar a Portugal e ver o trabalho que a APP já realizava na época. Foi sua inspiração. Hoje vemos a APP como uma parceira, tendo a plena certeza que sempre estará ao nosso lado para que juntos possamos conquistar mais dignidade aos portadores de PAF e seus familiares. Todos cá do Brasil desejamos aos nossos irmãos portugueses um feliz Natal e um Ano Novo com muita saúde, paz e prosperidade.

Com os melhores cumprimentos, Associação Brasileira de Paramiloidose - ABPAR



Carlos Figueiras recebeu de mãos abertas, o Presidente da Associação Brasileira de Paramiloidose, Fábio Almeida, que está a realizar um excelente trabalho no País irmão.

Fábio Figueiredo de Almeida - Presidente



Editorial

LUTAR, LUTAR E LUTAR SEM TRÉGUAS CONTRA A PARAMILOIDOSE

A acta número um da Associação Portuguesa de Paramiloidose, reza que “ aos nove dias do mês de Junho de mil novecentos e setenta e nove realizou-se com início às quinze horas, no Salão Nobre do Hospital de Santo António, Porto, uma Assembleia Geral com vista à criação da Associação Portuguesa de Paramiloidose, com a seguinte ordem de trabalhos :

- 1 - Discussão e aprovação dos Estatutos
- 2 - Fixação da cota mínima anual dos sócios
- 3 - Eleição dos Órgãos de Gestão da Associação

A Mesa da Assembleia Geral foi constituída pelos Senhores José Silva Monteiro, António Rodrigues Morais e João Morgado Abreu, elementos pertencentes à Comissão dinamizadora da Associação.

Assembleia Geral

Presidente - Prof.Dr.António Alberto Falcão de Freitas

Direcção

Presidente – José Silva Martins

Secretário – António Rodrigues Morais

Tesoureiro – Teresa Maria Valente-Perfeito de Vasconcelos Santos

Vogal – Dra Maria Paula Mourão do Amaral Coutinho

Vogal – Dr. Adelino Mário Resende Barbosa

Vogal – Corina Rodrigues Domingos da Silva

Vogal – João Morgado Abreu

O Conselho Fiscal foi eleito posteriormente.

Todas as entidades mencionadas, alguns infelizmente já falecidos, foram alguns dos heróis e heroínas, que com o seu enorme querer e imenso trabalho, lançaram as bases para criar esta que é hoje a maior Associação de doentes do País.

O Professor Doutor Corino Andrade abraçou desde a primeira hora este desafio e mesmo com uma vida profissional extremamente preenchida, não deixou de aceitar ser o segundo Presidente da Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, o que prestigiou esta Instituição tanto a nível Nacional como Internacional. A vida é uma luta constante e na APP, as diversas Direcções que tiveram a responsabilidade de ao longo destes trinta e cinco anos, gerir esta grande Instituição, um enorme bem haja a “ Todos “ e aqueles que infelizmente já faleceram, que tenham um eterno descanso. A actual Direcção Nacional e os seus Órgãos , assim como os nossos Núcleos de Barcelos, Braga, Cartaxo, Esposende, Figueira da Foz, Lisboa, Matosinhos/Porto, Unhais da Serra/Covilhã e Vila do Conde/Póvoa de Varzim, trabalhou abnegadamente todos os dias, em prol dos nossos doentes e seus familiares.

A Campanha de informação e sensibilização levada a efeito este ano pela Associação, com o apoio da “ Pfizer “, a nível Nacional e Internacional, foi a maior de sempre e teve uma repercussão imensa na população o que motivou centenas e centenas de telefonemas, mails e outros contactos com os serviços da Associação . Existimos para trabalhar em prol dos doentes, contra a Paramiloidose e tudo temos feito ao nosso alcance para vos servir. A luz ao fundo do túnel brilha cada vez mais . Estamos a vencer a Paramiloidose. Que Deus vos traga a concretização dos vossos sonhos.

Um Natal muito feliz, junto dos vossos familiares e um Ano Novo cheio de esperança.

O PRESIDENTE
CARLOS FIGUEIRAS, (Enf.º)

Compromisso vitalício.

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



NOVARTIS

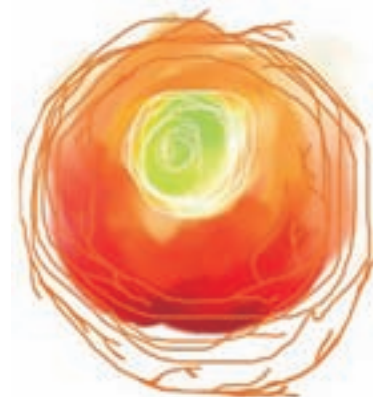
Novartis Farma - Produtos Farmacêuticos S.A.
Soc. Anónima com sede na Rua do Centro Empresarial, Ed. 8, 424 de Belém, 2710-444 Sintra,
Cap. Social EUR 2.400.000; Reg. Nº 11 910 Com. Comercial Sintra; NIPC Nº 500 063 024
www.novartis.pt

ITX01/02/2012

3º CONGRESSO INTERNACIONAL E X ENCONTRO NACIONAL DE PARAMILOIDOSE PARA TÉCNICOS DE SAÚDE

Nos dias 22 e 23 de Maio de 2015, realizar-se-á o 3º Congresso Internacional e X Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, no CineTeatro Constantino Nery – Matosinhos.

A APP, tem trabalhado com o nosso Núcleo de Matosinhos que abraçaram com grande entusiasmo este projecto. A APP terá o apoio da Câmara Municipal de Matosinhos. A Dra Teresa Coelho, responsável pela Unidade Clínica de Paramiloidose, do Hospital de Santo António – Porto, já está a contactar os palestrantes (médicos, enfermeiros e outros técnicos de saúde) que darão a este evento um estatuto de excelência.



A Associação Portuguesa de PARAMILOIDOSE deseja-lhe

Boas Festas

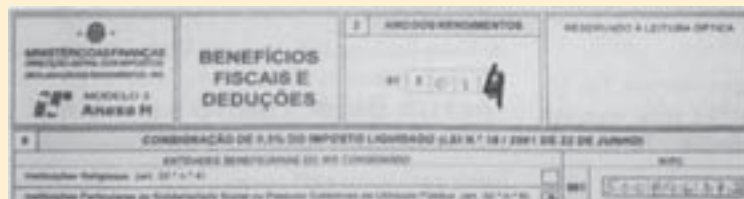
POR FAVOR AJUDE-NOS A AJUDAR. CONTACTE-NOS.

Tel.: 252 623 375 / 252 620 738

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

E-mail: paramiloidose@iol.pt

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



Ao preencher o Anexo H da sua declaração de IRS, indique no quadro 9 a opção “Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública” com o contribuinte **500 896 372**.

Desta forma e sem qualquer encargo para si, 0,5% do seu IRS será destinado pelo Estado a favor da Associação Portuguesa de Paramiloidose e dos doentes paramiloidóticos. **Passa esta mensagem aos seus amigos e conhecidos.**

Muito Obrigado.