



JORNAL

**associação
portuguesa
de paramiloidose**

N.º 15 DEZEMBRO 1988

SEMESTRAL (DIST. GRATUITA)

Editorial

CRÓNICA DO NOSSO PROJECTO DE LEI

Na anterior legislatura o grupo parlamentar do MDP/CDE apresentou na Assembleia da República um projecto de lei intitulado SUBSIDIOS E GARANTIAS AOS CIDADÃOS DE PARAMILOIDOSE. Entregue na Mesa daquele órgão de soberania veio a sua discussão a ser agendada precisamente para o dia em que o Sr. Presidente da República decidiu dissolver a A. R. na sequência de uma moção de censura apresentada ao Governo.

Na presente legislatura o agrupamento parlamentar da Intervenção Democrática retomou o referido projecto que veio a ser defendido em Julho último pelo deputado daquela Associação Cívica Dr. João Seica Neves.

Do acesso que tivemos aos termos da discussão no plenário da Assembleia da República, dois vectores fundamentais são de destacar. Desde logo a dignidade que todos os grupos e agrupamentos parlamentares emprestaram à discussão, fazendo sentir aos numerosos paramiloidóticos, que encheram de dor as galerias, que ninguém ali estava a estender a mão à caridade parlamentar. Depois, e em segundo lugar, o generalizado sentimento de que a paramiloidose não é hoje questão que se possa subtrair ao enquadramento social, sendo pois tida e havida como problema de saúde pública.

Para quem conhece o texto do projecto de lei é irrecusável o seu interesse e a sua dimensão. E isto não só pelas regalias concretas que institui, mas sobretudo porque finalmente se obrigaram os governantes e o País inteiro a reflectir sobre problemas que afligem alguns dos seus cidadãos, que nem por serem doentes aceitam uma cidadania de segunda.

(Continuação Pág 2)

AS MIGRAÇÕES INTERNAS E A PROPAGAÇÃO DA PARAMILOIDOSE

« O comentário/conclusão » é da responsabilidade do entrevistador e não vincula o Jornal da APP.

Entrevistador : António Rodrigues Morais — Presidente do Conselho Fiscal da APP

Entrevistado : Manuel Agonla Rodrigues Pereira

O meu amigo e colega Rodrigues Pereira é empregado do Banco de Portugal, no Porto, e nasceu nas Caxinas (Vila do Conde), numa casa em frente ao mar, perto da Igreja. De família de pescadores bacalhoeiros, ele mesmo foi pescador encartado.

ARM : Rodrigues Pereira, sabe-se que as Caxinas apresenta um dos mais elevados índices de incidência de paramiloidose. Conheces pessoas afectadas pelo « mal dos pézinhos » e as principais características no que concerne à sua transmissão?

RP : Sim, conheci e ainda conheço pessoas que padecem dessa doença, algumas delas até amigas. Hoje em dia as pessoas na minha terra já vão sabendo que a paramiloidose é uma doença hereditária, de carácter dominante, isto as mais evoluídas; mas que se transmite de pais para filhos, creio que foi esta gente a primeira a saber. Diz-se que ela terá aparecido nesta região, Póvoa/Vila do Conde, e terá sido propagada pelos nossos pescadores.

ARM : Sabe-se que um dos factores que tem estado na origem da sua propagação, tem sido a existência, ao longo de séculos, de certas correntes migratórias. Conheces alguma a partir dessa zona que possas referenciar?

RP : Sim, conheço diversos movimentos migratórios permanentes de pescadores e de suas famílias, mulheres e filhos, de todo o País, e bem entendido, quando falo do País, refiro-me ao litoral onde há verdadeiros profissionais de pesca marítima, desde o Minho ao Algarve, e até da Galiza, interrompidos apenas na época do defeso, isto é, nos meses de Fevereiro, Março e Abril de cada ano, e que se dirigem para Matosinhos.

ARM : Mas qual a naturalidade predominante dos pescadores que vêm trabalhar para Matosinhos e porque procuram esta terra?

RP : A maioria dos pescadores é proveniente da Póvoa de Varzim e Vila do Conde, mais concretamente das Caxinas, por aproximação geográfica. Depois vêm indistintamente de todas as localidades do País, desde, como disse, Algarve, Peniche, Aveiro, etc.. Matosinhos tem um bom porto de abrigo, tinha e tem muitos barcos de pesca, principalmente traineiras e fundamentalmente tinha um aliciante de peso: ganhava-se mais do que nas outras localidades.

(Continua Pág. 2)

(Continuação da Pág. 1)

Quanto aos benefícios propriamente ditos, desejamos salientar a importância que o projecto atribui para a sua concessão, ao facto dos doentes estarem devidamente recenseados nos diversos Centros de Estudos de Paramiloidose. Esta medida vem como que obrigar a um recenseamento compulsivo que, na nossa óptica, muito pode ajudar ao combate à doença, no que respeita à sua organização e à detenção de novos focos.

Falando das vantagens e regalias diremos que de todos desejamos destacar a atribuição de um subsídio de acompanhante, que permitirá um melhor e mais eficiente apoio ao doente, numa fase em que cessariam os seus meios de vida autónoma.

Por outro lado, da discussão resultou uma importante adenda ao projecto inicial, da iniciativa do Dr. Ferraz de Abreu do Partido Socialista e que impõe que todo o material de apoio médico — fraidas, camas articuladas, etc. — sejam inteiramente participado pelos Centros Regionais de Segurança Social.

Serão estes os mais importantes benefícios que os doentes colherão deste projecto de lei, ainda emperrado na Comissão de Trabalho da A. R., mas com a promessa de ainda vir a ser discutido e aprovado no decurso do presente ano, de forma a que os doentes possam beneficiar das regalias já no decurso do próximo ano.

Uma luz parece acender-se ao fundo do túnel. Que os homens, desta vez, não tenham memória curta.

ALVARO SEIÇA NEVES

(Continuação da 1.ª Pág.)

Matosinhos recebia famílias inteiras e não tinha estruturas para gente. Viviam-se em «ilhas» e muitas das vezes cada família vivia num quarto.

Estreitavam-se relações de amizade, arranjavam casamentos e muitas famílias radicavam-se em Matosinhos, principalmente oriundos das Caxinas e Póvoa de Varzim.

ARM: E esse movimento das Caxinas e Póvoa é antigo?

RP: Julgo que sim. O meu pai, desde a sua infância, já acompanhava os meus avós nas deslocações a Matosinhos.

ARM: E nos três meses de defeso (Fev., Março e Abril,) regressavam às suas terras de origem?

RP: A maior parte regressava às suas terras para voltar em Maio; mas, repito, muitas famílias radicavam-se em Matosinhos/Leça.

ARM: Abordemos agora este assunto, por outra vertente: há pouco fizeste questão, e com certo ênfase, em me dizeres que o teu pai e irmãos foram pescadores bacalhoeiros. Pareceu-me que o pronunciaste com um certo orgulho...

RP: Sim, porque há os que não saíram do País, que se dedicaram à pesca junto à costa portuguesa, em barcos de pequenas dimensões.

Ser pescador bacalhoeiro é ser diferente é aquele que entrou na «Universidade» para doutoramento sobre a pesca.

Passar 6 meses fora da terra sem qualquer comunicação com a família (julgo que o pescador não está habituado a viver longe da família, da terra onde nasceu), a pescar sózinho em dórís, nos mares gelados da Terra Nova e Groenlândia, arriscar a vida numa luta constante contra o temporal e o mar é uma aventura que dá um estatuto especial a quem participa. Conhecer novas terras, novas gentes (ex. esquimós), línguas diferentes, ter novos amigos, deram ao pescador bacalhoeiro o prestígio, o reconhecimento de toda a gente, conquistado com suor, dor e lágrimas.

Lembro-me até duma certa preferência que as raparigas, na época casadoira, davam aos rapazes bacalhoeiros.

ARM: E donde vêm também os pescadores que partem para a pesca do bacalhau?

RP: Vêm também de todo o litoral, de Norte—Sul, do Minho ao Algarve, mas a maior percentagem pertence a esta zona—Vila do Conde/Caxinas e Póvoa de Varzim.

Havia a matrícula que se realizava no princípio de cada ano para a constituição da campanha e o número de pescadores variava em quantidade de navio para navio e em qualidade com a saída dos mais velhos e/ou menos bons e entrada de novos «os verdes», normalmente indicados pelos mais velhos.

Antes da saída dos navios havia sempre a inspecção médica, mas, julgo eu, superficial.

A matrícula dum pescador num determinado navio obrigava a ficar «amarrado» a ele para toda a vida, como antigamente um jogador de futebol para a sua equipa. Claro que esta situação implicava a que durante muitos anos, quase todos os pescadores, depois de um interregno de mais ou menos 6 meses se encontrassem no mesmo navio e entre eles se aprofundasse uma relação de camaradagem e amizade.

ARM: Donde partem para a pesca do bacalhau? Como é a sua vida nas suas paragens? Como passam o tempo? E o trabalho...?

RP: Eles juntam-se normalmente em Lisboa (muitos com as famílias) e de lá partem para os mares da Terra Nova.

Durante a viagem e ao longo dos seis meses criam-se amizades sólidas, a solidariedade entre eles está sempre presente, pois, como se pode imaginar, o trabalho é extremamente árduo e o mar é traiçoeiro.

A pesca era individual, cada um no seu dóri, procurava ter os apetrechos em boas condições e pescar a maior quantidade de peixe. Portanto a viagem até ao pesqueiro, para além das normais apresentações dos novos elementos, de saber as últimas novidades, os dias, mais ou menos 12 dias, eram aproveitados essencialmente para os necessários arranjos dos apetrechos que a pesca individual do bacalhau a anzol obriga.

Ao longo dos 6 meses que dura a campanha, as horas de ócio, são aproveitadas para jogar cartas, cantar o fado e/ou fazer barcos em madeira, fornecida pelo capitão do navio, uma

madeira especial, muito boa para este tipo de trabalhos, a «flandres».

Algumas vezes iam «à terra», quando precisavam de se abastecer (alimentação mais isco) e de fazer reparações no navio, ou quando arribavam para fugir ao temporal no mar. O desembarque em S. Jhon, Terra Nova, era aproveitado para receber notícias, fazer compras e para se divertir.

Acho curioso focar o seguinte aspecto: apesar das verdadeiras aventuras amorosas com raparigas canadianas, e das propostas alician-tes de casamento que receberam, não tenho conhecimento de rapazes bacalhoeiros das Caxinas que tenham ficado no Canadá.

ARM: E ao fim de 6 meses na Terra Nova, regressam às suas terras e separam-se? Ganham na pesca do bacalhau o suficiente para os restantes 6 meses?

RP: O fim da safra (Outubro) implica uma separação de facto pelo regresso dos pescadores à sua terra de origem.

Na pesca do bacalhau ganham relativamente bem, mas não era suficiente e alguns, sempre que podem, família inteira partem em direcção de Matosinhos para trabalhar nas traineiras na pesca da sardinha e do carapau, aí permanecendo até Janeiro, porque em Fevereiro começa o defeso.

COMENTÁRIO / CONCLUSÃO

Em 1404, já Matosinhos era referida como uma localidade detentora de um grande centro de pesca. As circunstâncias de se encontrar nas proximidades do burgo portuense, o mais importante núcleo populacional e mercantil do País, de possuir um porto seguro e abrigado e outras condições excelentes, contribuíram para que, já no reinado de D. Sancho I, naquela zona se pescasse activamente sardinha e carapau.

Ao longo dos séculos subsequentes esta actividade não deixou de se desenvolver.

A mão-de-obra era insuficiente e foi necessário recorrer aos pescadores de fora da terra: da Póvoa de Varzim e Vila do Conde, onde os havia de qualidade e abundância, e de todo o litoral do País e até provenientes da Galiza. Para se avaliar, ainda hoje, a importância de Matosinhos, no quadro da actividade piscatória nacional, refere-se, a título de exemplo, que sediadas nesta cidade, existem 15 empresas de armadores, enquanto em Aveiro — 1, em Ilhavo — 2, e em Vila Nova de Gaia — 1.

Também desde longa data os portugueses se aventuravam a ir à pesca do bacalhau para a Terra Nova. Em 1611, partiam da Figueira da Foz, barcos para essas paragens, para a pesca do bacalhau. — «A História da Figueira da Foz nos séculos XVII e XVIII», por António dos Santos Rocha, pág. 63.

É de presumir que este fluxo migratório se possa perder nos tempos.

Em abono desta presunção poderá vir um estudo de casamentos, no período de 1542 e 1562: em 360 casamentos realizados na Póvoa

de Varzim, havia nubentes oriundos de diversos locais do País. Repare-se na coincidência das naturalidades dos nubentes, indicadas no mapa de Portugal — Fig. 6 — extraído de «Póvoa Antiga», de M. Amorim, pág. 87 e 88 (Vianna, Esposende, Fão, Barcelos, Braga, Guimarães, Vila Real, LEÇA, Amarante, Porto, Aveiro, Buarcos (F. Foz) e Lisboa) e os dados geográficos onde a «paramiloidose» se encontra implantada, publicados no «DOSSIER» do Centro de Estudos de Paramiloidose, pág. 15, Quadro I, editado em 1983.

Julgo que da entrevista e do comentário se poderão adiantar as seguintes conclusões:

1 — que as relações comerciais e sociais dos habitantes da Póvoa de Varzim com o interior e as regiões costeiras se iniciam com a fundação desta povoação;

2 — que a hipótese duma endogamia rígida atribuída aos poveiros (pescadores) sai prejudicada — esse tipo de endogamia, que considero mitigada, existia na maior parte das localidades do País, por razões peculiares e próprias;

3 — finalmente, que os movimentos migratórios de pescadores provenientes da costa para Matosinhos e engrossados todos os anos em Outubro com pescadores regressados da pesca do bacalhau, contribuíram para que Matosinhos se tornasse um importante polo irradiador de «paramiloidose» para o litoral português.

TERRAS DA NATURALIDADE DOS NUBENTES SEC. XVI



Fig. 6

Quadro I — A PAF em Portugal. Famílias registadas no Centro de Estudos de Paramiloidose. Número de famílias por concelho. Junho 1983.

Póvoa de Varzim	95
Vila do Conde	45
Barcelos	42
Porto	31
Braga	24
Matosinhos	22
Esposende	13
Figueira da Foz	13
Lisboa	13
Sela	10
Unhais da Serra	9
Vila Verde	6
Vila Nova de Gaia	5
Famalicão	5
Viseu	4
Coimbra	3
Aveiro	2
Viana do Castelo	1
Guimarães	1
Santo Tirso	1
Amarante	1
Sabrosa	1
Vila Real	1
Montalegre	1
Vila da Feira	1
Ovar	1
Santa Comba Dão	1
Alparça	1
Pedrógão Grande	1
Malveira	1
Funchal	1
Total	356

A. RODRIGUES MORAIS

**PRIMEIRO SIMPÓSIO INTERNACIONAL
SOBRE A
POLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR**

Organizado pelo Centro de Estudos de Paramiloidose, realiza-se de 25 a 27 de Setembro de 1989, no Hotel Solverde da Granja, o primeiro simpósio internacional sobre a paramiloidose de tipo português e doenças com ela relacionadas. Do Conselho Científico Internacional fazem parte 18 cientistas de Espanha, Itália, República Federal Alemã, Suécia, Noruega, Finlândia, Reino Unido, República da Irlanda, Israel, Estados Unidos da América e Japão. Para além destas, espera-se a presença de mais de uma centena de especialistas nacionais e estrangeiros.

Em lições plenárias, comunicações livres, mesas redondas e sessões de posters, serão apresentados trabalhos sobre todos os aspectos clínicos e laboratoriais da doença. Espera-se que esta reunião contribua fortemente para o estabelecimento de laços de colaboração entre os cientistas presentes e que de um modo geral contribua para o progresso da investigação sobre a paramiloidose.

COMO OBTER UMA CADEIRA DE RODAS

Temos sabido que alguns doentes têm pago do seu bolso as cadeiras de rodas de que necessitam, por desconhecimento dos passos a dar para as conseguirem através dos Serviços de Segurança Social.

Indicamos a seguir a maneira como devem proceder para a sua aquisição gratuita:

1—Obter uma carta passada pelo médico na Consulta de Paramiloidose, comprovativa da necessidade do uso de uma cadeira de rodas;

2—Obter junto do médico da Caixa uma credencial modelo P 1 endereçado aos Serviços de Ortopedia do Hospital dos Capuchos — Lisboa;

3—Enviar todo este processo para a Associação Portuguesa de Paramiloidose, Sede provisória no Hospital Geral de Santo António — PORTO.

VI ENCONTRO NACIONAL DOS PARAMILOIDÓTICOS

Por iniciativa do Núcleo da Póvoa de Varzim/Vila do Conde realizou-se no dia 3 de Setembro último o VI Encontro de Paramiloidóticos. Esta festa é, como tem acontecido desde 1983, data em que se realizou o I Encontro, um acontecimento a que todos os sócios aderem com entusiasmo.

Este ano o Núcleo da Póvoa de Varzim mais uma vez demonstrou as suas capacidades de organização, proporcionando a todos os que se deslocaram ao Círculo Preparatório da Póvoa de Varzim (local onde o convívio teve lugar) uma animada tarde ouvindo e vendo um Rancho Folclórico, um interessante coro constituído por naturais da região, alguns dos quais ligados à Associação, a Banda Plástica de Barcelos e um Conjunto de Música Moderna.

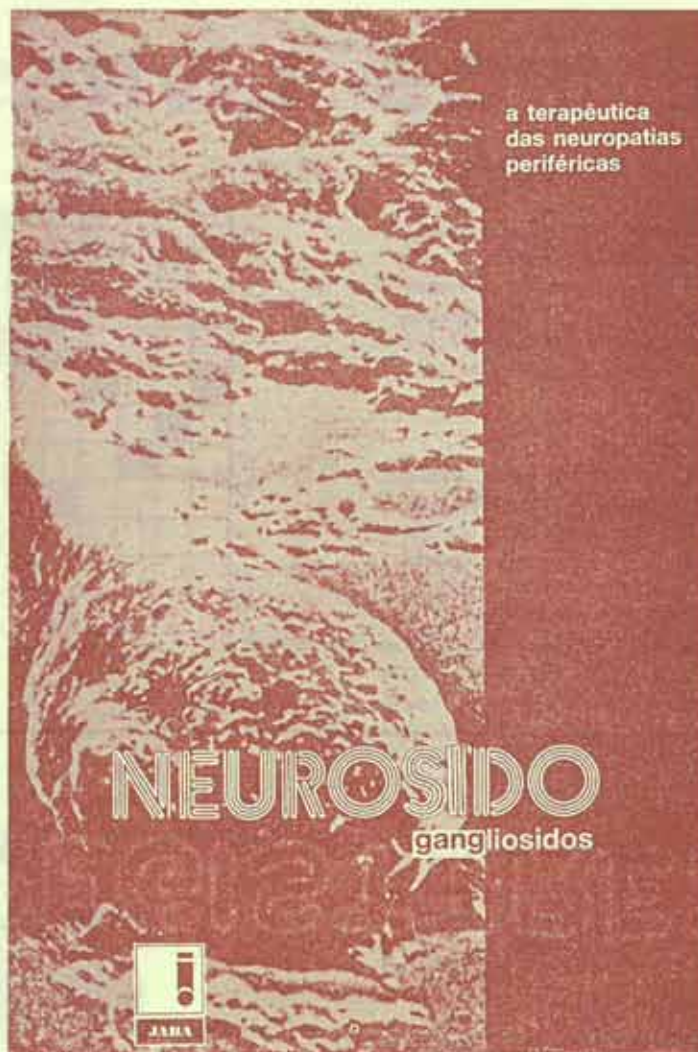
Este ano e para abrilhantar este acontecimento contou-se com a presença do Presidente da Associação Sueca de Paramiloidose que dirigiu a todos animadoras palavras.

Aproveitando o facto de neste dia se juntarem sócios de todos os Núcleos existentes a Direcção da APP efectuou uma venda de T-shirts com o emblema da Associação.

Esta iniciativa foi por todos os presentes tão bem acolhida que ainda durante o encontro as T-shirts foram «exibidas» por grande parte dos presentes.


**AO ANGARIARES MAIS UM SÓCIO ESTÁS
CONTRIBUINDO PARA O ENGRANDECIMENTO
DA NOSSA ASSOCIAÇÃO.**

OBRIGADO



a terapêutica
das neuropatias
periféricas

NEUROSIDO
gangliosidos



PEQUENAS NOTÍCIAS

CABAZ DE NATAL

A Associação Portuguesa de Paramiloidose distribuiu como já o vem fazendo há alguns anos um pequeno subsídio no montante de 50.000\$00 que irá ajudar os Núcleos na organização das suas Festas de Natal.

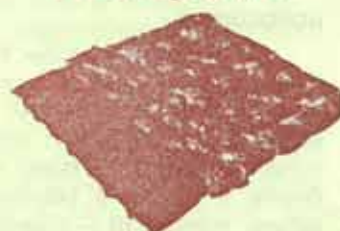
FESTA DE NATAL DO NÚCLEO DE BRAGA

A convite deste Núcleo, deslocou-se a Braga no dia 10 de Dezembro um elemento da Direcção da APP para assistir à Festa de Natal que este Núcleo organizou.

Esta Festa, organizada com todo o carinho e cuidado pelos elementos da Direcção do Núcleo teve uma enorme e entusiasta aderência por parte dos doentes e suas famílias que tiveram a oportunidade de ver, ouvir e colaborar com um Rancho Folclórico da região, curiosamente constituído por professores das escolas preparatória e secundária daquela cidade.

Pelo bem estar e alegria que este núcleo proporcionou a todos os presentes um **MUITO OBRIGADO**.

**COELIMA
LENÇÓIS**



Coelima PEVIDÉM-PORTUGAL

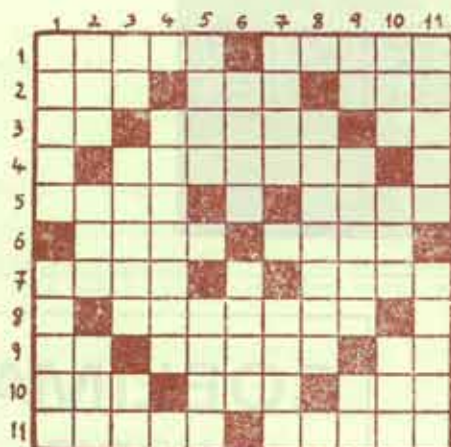
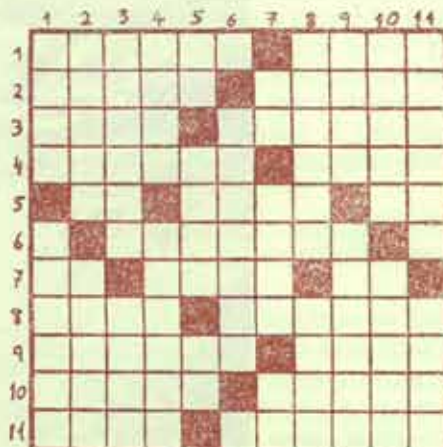
TEMPOS LIVRES

HORIZONTAIS :

1 — Quantidade; furto. 2 — Regalo; apolo. 3 — Prova; tola. 4 — Prova; «profissões». 5 — «Origem»; «homem»; consoantes. 6 — Forças. 7 — «A»; fome; «qualidade». 8 — Quente; cidade da Índia. 9 — Preparo; volta. 10 — Pessoa; lutas. 11 — «Mulher»; leve.

VERTICAIS :

1 — Cerca; bom. 2 — Falta; infeliz. 3 — Acusação; dança. 4 — Simples; rude. 5 — Povoação de Portugal; falha «profissão». 6 — Diabo. 7 — «Homem»; embriaguez; nota. 8 — Fina; grande. 9 — Passo; cidade do Japão. 10 — Limpas; secas. 11 — Fresco; manifesto.



HORIZONTAIS :

1 — Poder; perturbação. 2 — Quantidade; cachaça; palavra persa; matar. 3 — Cidade do Iraque; agradável; perdido. 4 — Embriaguez. 5 — Rumor; lúgubre. 6 — Enxurrada; papão. 7 — Rede; «mulher». 8 — Doente. 9 — Palavra hebraica; miséria; excelente; suceder. 10 — Erva-mate; onda; gaiota. 11 — Pôr; colar de contas.

VERTICAIS :

1 — Habilidade; ferro. 2 — «Cabeça»; confusão; rio da Suíça. 3 — «Qualidade»; fino; «acerca». 4 — Entalhado. 5 — Vertigem; separar. 6 — Coma; rim. 7 — Bom; seguir. 8 — Pantanoso. 9 — «Pequenês»; «tendência». 10 — Substância; Perch; pedra. 11 — Fase; estante para suporte de livros, etc.



BOAS FESTAS



JORNAL
associação
portuguesa
de paramioidose

Sede provisória:
HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO
4000 PORTO

Execução gráfica 5.000 ex. — 12-88
Tip. ALMAGRÁFICA — PORTO