



# JORNAL

## associação portuguesa de paramiloidose

N.º 17 JANEIRO 1990

SEMESTRAL (DIST. GRATUITA)

### Editorial

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE  
PARAMILOIDOSE

Os seus dez anos de existência

*Foi em Junho de 1979 que algumas pessoas ligadas aos problemas da Paramiloidose, (doentes, familiares e trabalhadores da saúde) aprovaram os primeiros estatutos da Associação Portuguesa de Paramiloidose.*

*Esta Associação surgiu pela maior tomada de consciência das dificuldades humanas e económicas dos doentes e suas famílias e do grave problema social que é a Paramiloidose.*

*Destas dificuldades, as mais prementes eram a inexistência de mais consultas distribuídas pelas regiões com mais intensidade de doentes, a aquisição gratuita de medicação, material de apoio médico e benefícios sociais, tais como melhoria de reforma e de subsídio de acompanhante.*

*Estava também presente na vontade das pessoas que formaram a APP o empenhamento na ajuda sob toda a forma possível à investigação da doença.*

*Era já conhecida por todos os que contactavam com estes doentes, a difícil aceitação destes, ao seu estado de incapacidade resultante da sua própria doença. A revolta, a angústia e muitas vezes a degradação sócio-económica e familiar era, como o é ainda hoje, uma das maiores dificuldades com que estes doentes e suas famílias se debatem.*

*As famílias portadoras de Paramiloidose, estendiam-se cada vez mais pelo continente português, e perante a dificuldade de se fazer chegar ao conhecimento de todos a existência desta associação, foram criadas pequenos núcleos nas zonas de maior população de doentes.*

*O seu trabalho consiste no contacto directo com os doentes e suas famílias, recolha de todas as dificuldades sentidas e vividas, e, como trabalho da máxima importância, o levantamento nas respectivas regiões do número de famílias doentes.*

*Surgiram então 7 Núcleos: Braga, Barcelos, Póvoa de Varzim/Vila do Conde, Figueira da Foz, Unhais da Serra, S. Romão, Porto e Lisboa.*

*O trabalho destes Núcleos é muito importante porque como já foi dito anteriormente vai desde a recolha de dados que possam interessar não só à própria Direcção da APP como ao Centro de Estudos de Paramiloidose, onde como todos sabem se faz a investigação científica desta doença. Têm também um papel importante no acompanhamento mais directo do doente e sua família, acarinhando-o e procurando soluções para alguns dos seus mais graves problemas.*

*Os fins a que a APP se destina são pois e para além do contacto levado a cabo junto dos doentes e suas famílias, a colaboração com as autarquias locais, centros de saúde e outras*

### AS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES COM PARAMILOIDOSE NO MUNDO

Nos últimos anos, a Paramiloidose deixou de ser uma doença quase só portuguesa para tomar importância à escala mundial. Focos com muitas famílias afectadas foram sendo progressivamente descobertos no Japão, na Suécia, em Maiorca e no Brasil, para falar só dos mais importantes.

Tendo pessoalmente contactado com doentes, familiares e médicos de quase todos estes países, tornou-se para mim mais claro ainda que, para além de diferenças circunstanciais de melhor ou pior assistência social e médica, de centros de investigação mais ou menos avançados, os problemas de base são comuns aos doentes de todos os países: o sentimento de injustiça e ansiedade criada pela doença ou pelo temor do seu aparecimento no futuro, a falta de informação correcta e as dúvidas, a falta de apoio eficaz aos doentes e às suas famílias, o desconhecimento da maioria dos médicos e dos governantes centrais ou autárquicos sobre a doença.

Dez anos após a fundação da Associação Portuguesa de Paramiloidose, e apesar de todas as dificuldades e falhanços, ligados ao desinteresse das entidades oficiais e até das próprias famílias atingidas, continuo firmemente convencida de que qualquer esperança de sucesso na luta contra a Paramiloidose passa pelas Associações de Doentes. Em vários aspectos fundamentais:

#### 1. Quebra do isolamento:

Por muito que as pessoas julguem, o conversar sobre a doença e o contacto com outros com a mesma infelicidade e os mesmos temores tornam a situação mais suportável e dão forças para lhe fazer frente.

#### 2. Informação:

Chegam-nos constantemente pessoas com ideias erradas e fantasiosas sobre a Paramiloidose, o modo como se transmite e o tratamento. Só uma boa divulgação dos factos concretos relacionados com a doença pode quebrar este "diz que diz" que só agrava a ansiedade dos doentes e das suas famílias.

Ao mesmo tempo, é através de informações cientificamente correctas que abrangem o maior número possível de interessados que se pode chegar ao entendimento de que o combate à doença passa sempre pelo aconselhamento genético através do diagnóstico pré-clínico e, no futuro, pelo diagnóstico pré-natal.

#### 3. Apoio à investigação:

Em todos os pontos do mundo onde existe Paramiloidose assiste-se a um notável esforço de investigação. Na actualidade, uma investigação séria e continuada, a única que pode conduzir à descoberta de um tratamento eficaz para a doença, exige um grande apoio económico, que só se conseguirá quando o governo e entidades privadas compreenderem a importância da Paramiloidose e a necessidade do seu combate desde já, para evitar que atinja, num futuro próximo, maiores proporções.

Por tudo isto o papel das Associações dos doentes é fundamental. Foi por isso que vi com muita satisfação movimentos semelhantes ao português e ao sueco em países como o Brasil e o Japão, onde Associações de Paramiloidose estão já a ser iniciadas. Ficou-nos ainda a esperança de que em breve o mesmo se passará em Maiorca e na Holanda.

Para além dos progressos científicos constatados na Granja, de que se fala noutro ponto deste jornal, ficou-nos a enorme esperança de termos num futuro próximo uma Federação Mundial de Associações de Paramiloidose: lutando por um objectivo comum, o controle da expansão da doença e o seu tratamento eficaz.

Paula Coutinho

instituições na resolução dos problemas que dizem respeito à saúde ou assistência aos Paramiloidóticos; a resolução dos problemas de ordem económica, médica e assistencial; a incentivação pela aplicação dos programas de assistência médica e social; o apoio a todas as iniciativas de angariação de fundos para a APP; o apoio a toda a investigação.

Concluído o trabalho de base de organização da Associação passou-se então à divulgação da Paramiloidose tendo sido criado um jornal, realizadas reuniões, entrevistas e notícias nos diversos órgãos informativos e desencadeado diligências para obtenção dos benefícios sociais.

Em 1982 a APP e todos os doentes tiveram a sua 1.ª vitória: a medicação gratuita.

De imediato se seguiram diligências junto do poder central no sentido de obter material de apoio médico, a situação de reforma a 100% e melhoria de subsídio de acompanhante. Ao mesmo tempo tratava-se também do pedido de obtenção de Estatuto de Utilidade Pública para a Associação Portuguesa de Paramiloidose.

Não era descurado entretanto o trabalho de base da APP tanto através de Direcção da mesma como de todos os seus núcleos que continuavam a realizar encontros com os doentes e suas famílias na tentativa de tornar mais esclarecidos os seus conhecimentos sobre a doença e sua contensão.

Em jeito de comentário lembro-me dos afamados piqueniques anuais organizados rotativamente por todos os núcleos e que agradam sempre a todos os que os frequentam.

Entretanto chegamos a 1988 e quando tudo fazia prever estarem os nossos doentes com alguns dos seus graves problemas médicos e sociais minorados, surge um despacho ministerial que retira à medicação usada diária e ininterruptamente a comparticipação de 100%, passando esta a ser paga na sua totalidade pelo utente.

Foi, como o é ainda no dia de hoje, uma das mais trágicas situações com que estes doentes se têm de debater.

Em Janeiro de 1988 foi apresentada uma proposta de lei à Assembleia da República sobre subsídios e garantias a atribuir aos cidadãos portadores de paramiloidose, proposta esta aceite por maioria. Aguardamos até hoje a sua regulamentação que é esperada por todos os doentes com a maior ansiedade.

A APP considera que no entanto há que haver sempre esperança e não cansar de lutar para a obtenção de soluções que considera justas para estas famílias tão duramente atingidas.

Está desde Janeiro de 1988 a funcionar junto dos doentes que frequentam o CEP um serviço de apoio e acompanhamento aos doentes por voluntários da Liga dos Amigos do HGSA.

Por tudo o que ficou exposto penso que todos puderam conhecer de mais perto o trabalho levado a cabo pela APP e que tal como está expresso nos seus estatutos tem funções de solidariedade humana e social e a fomentação dos meios adequados ao seu tratamento e contensão da doença.

E de onde recolhe a Associação Portuguesa de Paramiloidose os fundos necessários para toda esta actividade?

São três as fontes principais: — Quotas de sócios, subsídios concedidos por organismos oficiais e autarquias, donativos de outras organizações, Lions por exemplo, e pessoas que compreendendo a problemática decidem ajudar.

A APP tem o carácter urgente de informar e ajudar todos os que por um erro genético transmitido através de gerações se encontram atingidos com a "Doença dos Pezinhos".

Teresa M.ª Valente Perfeito de Vasconcelos Santos 1989/11/20

## I Simpósio Internacional sobre a Paramiloidose

P. Pinho e Costa - Centro de Estudos de Paramiloidose

Entre 24 a 27 de Setembro passado decorreu no Hotel Solverde, Granja, o Primeiro Simpósio Internacional sobre a Paramiloidose de tipo Português e doenças com ela relacionadas. Foi, por motivos óbvios, uma reunião de grande interesse para todos os que trabalham na investigação desta doença e, por maior razão, para os investigadores e médicos portugueses. O Centro de Estudos de Paramiloidose desenvolveu um grande esforço financeiro para realizar uma reunião deste nível e contou com numerosos auxílios de várias instituições oficiais e particulares, entre as quais avulta uma generosa contribuição da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

Alguns aspectos deste simpósio merecem ser salientados:

1. O elevado número de participantes estrangeiros (72 de 16 países) e o alto nível científico da generalidade das comunicações apresentadas, que serão publicadas em livro a sair no próximo mês de Abril. Sob este aspecto, podemos dizer que este Simpósio contribuiu de modo muito significativo para o conhecimento das várias manifestações da doença e, como consequência, para a procura de soluções.

2. O ambiente de cordialidade e de espírito de colaboração em que decorreu e que levou ao estabelecimento de novos contactos internacionais e de novos projectos de investigação conjuntos.

3. A presença de doentes suecos, brasileiros, italianos e portugueses que tiveram oportunidade de reunir e trocar impressões sobre os numerosos problemas que os afectam.

4. A realização de uma exposição intitulada "Viagens de um Gene" focando alguns aspectos da doença e da sua disseminação pelos mais variados países. Esta exposição, muito apreciada por todos quantos a visitaram, foi realizada por médicos do Serviço de Neurologia do Hospital Geral de Santo António do Porto, sob a orientação da Dr.ª Paula Coutinho, e em colaboração com o Museu Etnográfico da Póvoa de Varzim.

5. A decisão de dar continuidade a reuniões internacionais sobre esta doença com a realização do II Simpósio, em 1992, em Skelleftea, cidade do Norte da Suécia localizada no centro do segundo maior foco Europeu de paramiloidose.

Gostaria de acrescentar que esta reunião foi considerada um extraordinário sucesso sob o ponto de vista científico e social. Algumas reacções que nos chegaram de vários participantes:

... muito obrigado por um Simpósio muito bem sucedido, tanto do ponto de vista científico como social.

Lars Steen, Umea, Suécia

... posso felicitá-los pelo excelente Simpósio, certamente o melhor a que assisti até hoje.

Larry K. Steinrauf, Indianapolis U. S. A.

... o Simpósio foi certamente um sucesso em vários aspectos. A apresentação de muitos avanços e a discussão estimulante tornou claro onde estamos agora e para onde devemos ir (...). Os laços entre a comunidade dos investigadores da PAF foram muito fortalecidos. Se estamos afastados do ponto de vista geográfico, no coração estamos muito mais próximos e espero que possamos continuar a nossa profícua colaboração.

Yoshiuki Sakaki, Fukuoka, Japão

A todos queremos saudar  
Com muita satisfação  
Estando todos unidos  
Com o presidente da nação.

Sr. Presidente da República  
Queremos lhe agradecer  
A sua presença aqui  
E um pedido fazer.  
A sua presença aqui

Para nós é importante  
Com a ajuda do Governo  
Nós iremos mais avante.

Ao Sr. Professor Andrade  
Que gratos todos estamos  
Por ter trabalhado tanto  
Durante cinquenta anos.

Cinquenta anos de luta  
Por estes nossos doentes  
Mas a total descoberta.  
O faria mais contente.

Dez anos estão a passar  
Dum Simpósio que se fez  
Foi na Póvoa de Varzim  
E um pedido se lhe fez.

O Sr. Presidente da República  
Este pedido fazia  
Que trabalhasse pelos doentes  
Pois sentiria alegria.

Sua resposta foi simples  
-“A minha vida é curta”  
Mas dez anos vão passando  
E a luta continua.

Dizia o Sr. Professor  
-“Minha idade está avançada”  
Mas em todos os encontros  
Muita força ele nos dava.100

E talvez por isso mesmo  
É que aqui está presente  
Porque tem boa vontade  
De animar esta gente.

Não diga que a idade  
Não o deixa trabalhar  
Tendo força de vontade  
Nós temos de caminhar.

A sua presença aqui  
Muito nos deve dizer  
Pois nós o reconhecemos  
E lhe queremos agradecer.

E em nome destes doentes  
Eu lhe quero agradecer  
Pelo muito que tem feito  
E continua a fazer.

Nunca será esquecido  
Todo seu muito trabalho  
Por todas estas famílias  
Será sempre recordado.

E vós queridos doentes  
Que outros representais  
Pedi ao nosso governo  
Que olhe por nós muito mais.

É custoso ser doente  
Mas a vida é p'ra enfrentar  
Pensai bem nos vossos filhos  
E sabeis-os ajudar.

A todos médicos, Senhor  
Fazei-os compreender  
Que todos estes doentes  
Por eles esperam viver.

A vós Centro de Estudos  
Cumprí bem vossa missão  
Lembraí os mais desprezados  
Dai-lhes também vossa mão.

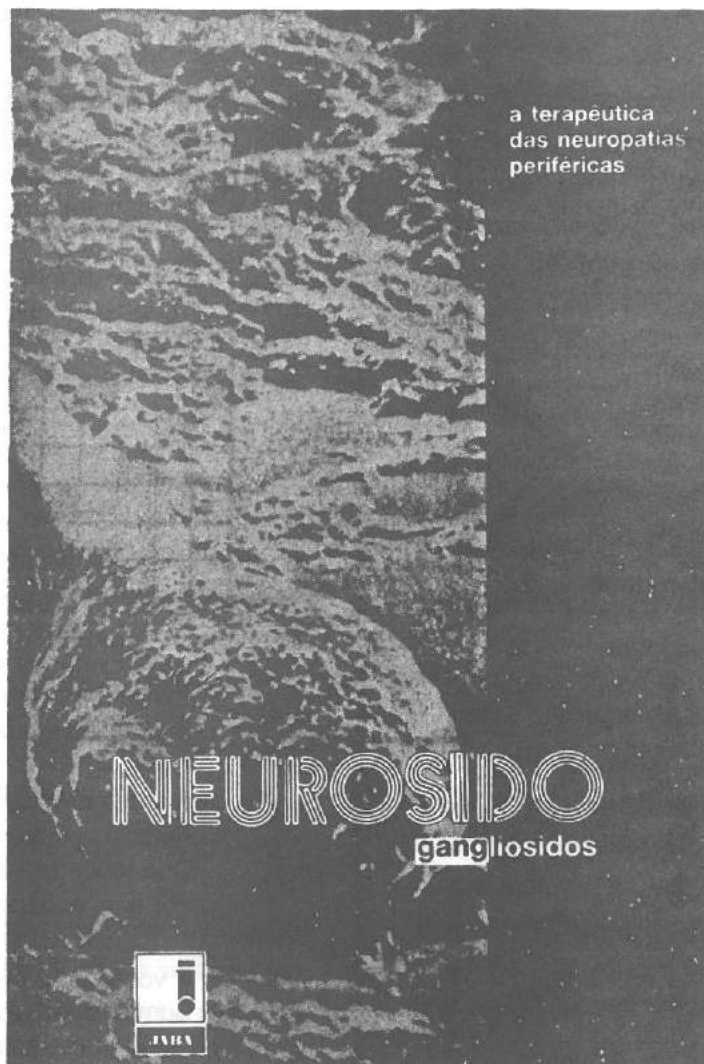
Vede que eles precisam  
Quem os saiba compreender  
Se vós os ajudares  
P'ra eles é um prazer.

Divino Espírito Santo  
Que sois a luz que ilumina  
Fazei que os nossos médicos  
Sintam sempre a vossa vida.

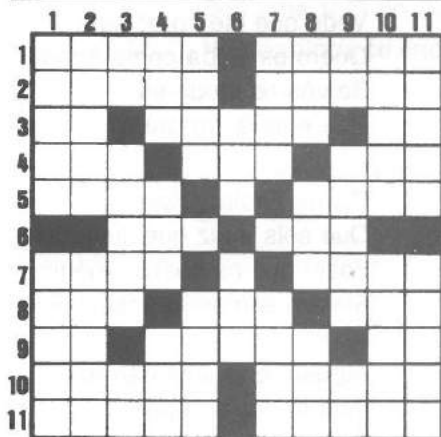
Alguém que aqui não está  
Pois já deu sua partida  
A Deus pedirá também  
Que deste encontro saia vida.

Doutora Paula Coutinho  
Que empenhada vós estais  
Falando na televisão  
A todos nós alertais.

A todos aqui presentes  
Demos as mãos todos juntos  
Seja qual for a nação  
Seremos sempre só um.



**PALAVRAS CRUZADAS**

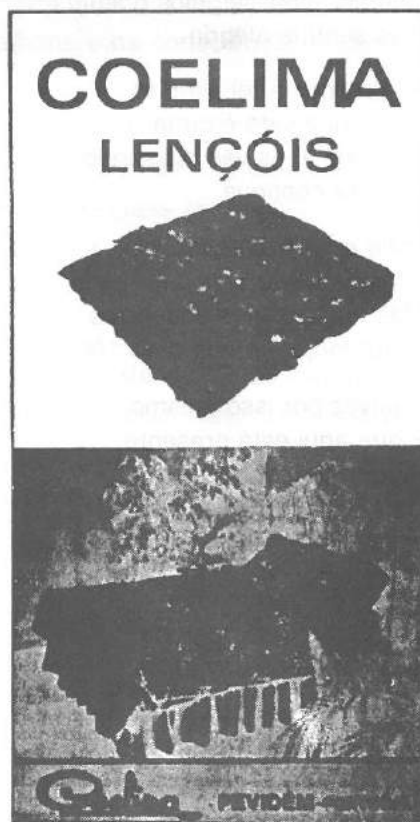


**HORIZONTAIS:**

1 — Fogar; sol. 2 — Greve; priva. 3 — Senhor; sopra; elas. 4 — Fulano; lá; insulto. 5 — Burra; tirar. 6 — O; ar. 7 — Célula; fazem. 8 — Ápice; agora; falda. 9 — Vi; olor; lamento. 10 — Auricular; azar. 11 — Fiado; aframar.

**VERTICAIS:**

1 — Classe; ardor. 2 — Exarar; desvia. 3 — Sua; estema; in. 4 — Asa; az; gracejo. 5 — Loa; verbal. 6 — Er; falo. 7 — Apuro; querer. 8 — Início; limpa; cá. 9 — Expus; artéria que sai do ventrículo esquerdo do coração; aquelas. 10 — Briga; enjoa. 11 — Ajustar; sumo.



## HISTORIAL DO NÚCLEO DE BRAGA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

**E**m 1979 algumas pessoas de Braga, participaram na primeira Assembleia Geral da APP, no Porto. A ideia e o entusiasmo partiram dum familiar de paramiloidóticos de Vila Verde, membro dessa Assembleia Geral. Pensou-se em constituir um Núcleo em Braga, o que veio a verificar-se, após uma reunião, feita por alguns elementos da Direcção da APP. Como não havia Sede começou a reunir-se numa casa particular. Nesse ano inscreveram-se 63 sócios com especial destaque na Empresa "COELIMA", onde trabalhava outro membro da citada família. Houve logo a preocupação de se fazer o rastreio dos doentes existentes e seus familiares. Fizeram-se muitos contactos, em condições bem penosas, por falta de meios próprios de deslocação.

Em 1980 já tínhamos mais 48 sócios devido a contactos directos em especial com professoras do ensino Primário. Entretanto mais elementos se juntaram aos existentes e, apesar dos esforços feitos para se adquirir uma Sede própria, reuniu-se mesmo em cafés e mais tarde na casa de um dos membros.

Em 1981 já tínhamos mais 45 sócios. Sentiu-se muita dificuldade em fazer o rastreio dos doentes e lançou-se mau da Imprensa e Párocos, sem resultado. Fez-se o 1.º Plano de actividades e, neste mesmo ano, realizou-se o primeiro encontro de Paramiloidóticos do Núcleo, estando presentes cerca de 100 pessoas. Fizeram-se duas reuniões com a equipa de saúde formada por Médico, Enfermeira e Assistente Social. Da Assistente Social não chegamos a ter qualquer resultados práticos do seu trabalho. Conseguiu-se no Centro de Saúde para os nossos doentes. Ao fim deste ano já se tinha contactado directamente com 35 doentes e com 53 familiares de 10 já falecidos. Faziam-se reuniões mensais, visitas quase todos os fins de semana e estava-se sempre presente às reuniões trimestrais no Porto.

Em 30/1/82 procedeu-se à eleição dos Órgãos de Gestão do Núcleo ficando entregues a este Núcleo os Concelhos de Braga, Vila Verde, Guimarães e Famalicão. Como os doentes não

tinham os remédios ainda grátis, este Núcleo contribuía para a aquisição dos mesmos. Ao fim de 1982 já tínhamos mais 144 sócios. A Empresa "COELIMA" foi considerada sócio Benemérito, e muito justamente, pois desde a primeira hora contribui com 60 000\$00 anuais.

Em 1983 houve contactos com o LIONS CLUBE local e numa reunião foram apresentados os nossos problemas. Logo sentimos uma abertura total para os mesmos. Continuou-se com o rastreio dos doentes havendo conhecimento de mais seis. Constataram-se muitas necessidades económicas, procurando ajudar com donativos e roupa, atendendo a que neste ano a regalia da medicação gratuita já se estendia aos Núcleos. Fez-se a nível do Núcleo um encontro com doentes com a presença aproximada de 50 pessoas. A nível nacional, realizou-se o primeiro Encontro de Paramiloidóticos, em Vilar do Paraíso, e, embora o Núcleo tenha facilitado a viagem grátis a doentes, com o apoio da Autarquia, não houve grande adesão da parte dos mesmos. Através de visitas houve conhecimento de mais 5 doentes. Continuou a satisfazer-se carências e conseguiram-se mais 20 sócios.

Em 1984 prosseguiram os contactos com o LIONS CLUBE que realizou um Leilão de Arte, com ofertas de 36 artistas plásticos, a favor do Núcleo, para a colocação duma máquina de Plasmaferese no Hospital local que rendeu 850.000\$00. A Direcção da APP considerou o LIONS CLUBE de Braga como sócio Honorário. Houve contactos com a Autarquia para se resolverem problemas de habitação. Aquando as novas eleições para a Direcção da APP fez-se nova reunião com doentes e familiares. Teve-se conhecimento de 60 familiares de doentes incluindo alguns doentes. Entretanto o Núcleo abrangia mais os Concelhos de Fafe, Amares e Terras do Bouro. Foi realizado pelo Núcleo o segundo Encontro Nacional de Paramiloidóticos, fazendo-se contactos com a Imprensa local para um melhor conhecimento da doença. Tivemos pela primeira vez um subsídio do Governo Civil e para que os sócios soubessem da vida do Núcleo publicou-se pela primeira vez o "Boletim Informativo".

Em 1985 toda a atenção do Núcleo esteve voltada para conseguir mais contactos com Entidades conseguindo-se com a Caritas Diocesana e Segurança Social. Propôs o Núcleo a alteração aos Estatutos e Regulamento Interno para maior autonomia de todos os Núcleos. A campanha do LIONS CLUBE continua e entregam mais 285.000\$00. Neste ano entraram mais 358 sócios. Houve muitas ofertas de indústrias e particulares podendo o Núcleo valer a muitas dificuldades dos doentes.

Em 1986, na Assembleia Geral da nossa Associação, foram aprovadas as alterações aos Estatutos e Regulamento Interno ficando assim bem definidos os deveres e direitos dos Núcleos. Uma rádio local fez uma entrevista com o Dr. Pinho e Costa do Centro de Estudos de Paramiloidose, o doente Lucídio Barbosa, um Membro dos LIONS de Braga, Dr. Alexandre Rocha, e um membro do Núcleo. O interesse do LIONS CLUBE estendeu-se a outros Clubes irmãos em especial o de Guimarães, que, além de se tornarem sócios, conseguiram numa Campanha cerca de 280.000\$00. Conseguimos alugar uma sala para a Sede, mas só a tivemos alugada dois meses, porque a Câmara nos cedeu uma sala no Complexo Desportivo, onde o Núcleo ainda se encontra instalado, sem quaisquer despesas. Esta encontra-se aberta ao público três tardes por semana, atendida por um elemento da Direcção, em regime do voluntariado. Mais 448 sócios. Realizaram-se este ano de acordo com as alterações aprovadas no Regulamento Interno, as primeiras eleições para os Dirigentes do Núcleo. Houve contactos com as Conferências Vicentinas. Tomou-se parte no 3.º Encontro de Paramiloidóticos de Barcelos.

Em 1987 um membro da Direcção participou no Encontro de Técnicos realizado em Vila do Conde. Por iniciativa do Núcleo a quota mínima foi alterada de 200\$00 para 300\$00 anuais. Os LIONS contribuíram com 650 contos estendendo-se a sua Campanha aos de Viana e de Âncora. Tivemos ajuda da Segurança Social para arranjo duma casa de um doente de Vila Verde.

Fez-se pela primeira vez o Natal do Paramiloidótico, que teve muita adesão no meio quer em inscrições de novos sócios, quer em ajuda material. Estiveram presentes 31 doentes e familiares ao todo 150 pessoas. Deram-se entrevistas aos dois jornais locais e à Rádio Renascença. Conseguiram-se mais 269 sócios.

Em 1988 insistiu-se em contactos intensos com os doentes para a sensibilização para o Diagnóstico Precoce e para Fisioterapia, tendo daí resultado que alguns doentes se interessassem por esses dois problemas. Deste esforço resultou já uma grande abertura da parte dos mesmos para com o Núcleo. Houve muitas ofertas de roupas. Tomou-se parte no 4.º Encontro Nacional na Póvoa de Varzim com a presença de 61 adultos e 21 crianças, facilitando o Núcleo a sua deslocação. Fez-se a festa do Natal com uma maior adesão do meio e dos doentes pois houve a presença de 202 pessoas. Uma Escola fez a sua festa do Natal em favor dos nossos doentes juntando das renúncias dos alunos cerca de 540.000\$00. Entraram mais 104 sócios.

Actualmente continuamos o contacto com as Entidades e doentes conseguindo a Fisioterapia para alguns. Continua-se com a Campanha de sócios e de consciencialização ao Meio e a preocupação do rastreio dos doentes. Presentemente o Núcleo tem conhecimento de que 36 famílias atingidas com 52 doentes e mais 120 analisados, dos quais 38 positivos. No Núcleo estão inscritos 34 doentes e à volta de 1730 sócios. Por Decreto Governamental foram retirados aos doentes alguns medicamentos gratuitos. Logo alguns, por carências orçamentais, deixaram de os poder comprar. Assim, em reunião de Direcção, este Núcleo resolveu suportar as despesas com os medicamentos essenciais ao seu tratamento e pressionar a Direcção da Associação para que consiga junto do Governo a reposição das regalias já adquiridas no que respeita aos medicamentos e o alargamento à concessão de outros meios de tratamento próprio desta doença.

Braga, 25 de Julho de 1989

## INTEGRAÇÃO SOCIAL DO PARAMILOIDÓTICO

Se é verdade que o direito à vida é o mais faustico de todos os direitos de personalidade, certo é também que o direito à saúde lhe sucede numa hierarquia de valores, abrangendo e tendo em conta que o direito à saúde é um poder-dever que impõe obrigações quer ao Estado quer aos respectivos utentes.

É hoje impensável falar no verdadeiro direito à saúde e no direito ao bem-estar possível do doente se o não alicerçarmos num direito à segurança social que a Constituição da República Portuguesa expressamente impõe no seu art.º 63.º. Sistema de Segurança social que deve ser **universal**, porque abrangente de todos os cidadãos independentemente da sua situação profissional, da sua raça, da sua cor ou religião; **integral** porque concerne a todas as situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho; **unificado**, por ser valimento de todo o tipo de prestações previdenciais e assistenciais adequadas a garantir o cidadão face a situações de auto insuficiência; **descentralizado** porque institucionalmente autónomo face à administração estadual directa.

Todos sabemos porém que entre a letra e o espírito da Constituição e o seu doloroso contrabatismo com a praxis vai uma distância que no mapa separa as democracias do centro e norte da Europa e esta velha democracia implantada no extremo mais ocidental, e que no domínio das **prestações efectivas** separa a preocupação que alguns desses estados têm de tratar o deficiente como um cidadão mais carente e mais necessitado do que o cidadão socialmente útil e outros que sujeitam situações desse tipo à mera tolerância, à pedinchice parla-

mentar e quase sempre entregues a instituições de mera solidariedade social.

Em Portugal e no vasto triângulo geográfico em que a PAF predominantemente se desenvolve, podemos apontar como característica especial da doença o facto dos seus portadores pertencerem numa esmagadora maioria ao sector primário da economia, ou seja, à pesca e à agricultura.

Esta constatação aliada às características próprias da doença — escalão etário que atinge, rápida evolução, com súbita caquexia dos membros — imporia por certo uma reflexão que se deixa aqui apenas sumariada.

Na verdade se a integração social do deficiente enferma já de dificuldades diversas, nomeadamente para o retirar o menos possível da sua actividade laboral normal, com mais acuidade se levanta esta questão tendo em conta o carácter de prestação braçal da maior parte dos portadores da PAF.

Torna-se evidente que só com a dotação extraordinária de verbas seria possível capitalizar a experiência e até a normal perseverança do volumoso número de pessoas que entre os trinta e os quarenta anos deixam de depender de si próprios e se veem impossibilitados de uma prestação social útil, normal e contínua.

Estamos a lembrar-nos de que a integração destes doentes como conselheiros nas escolas hoje em criação, com recurso aos fundos comunitários, poderia, pelo menos, prolongar no tempo a contra prestação social desejada pela maioria dos portadores da PAF que quase sem excepções recusam a sua cadaverização social pretendendo, por vezes com algum heroísmo, evitar o seu

estado último de incapacidade laboral.

Por outro lado há que ter em conta que com alguma rapidez estes doentes se tornam dependentes de terceiros para a realização, mesmo, dos seus actos vitais.

Sabido como é que a maior parte dos doentes são oriundos de estratos sociais inferiores à pequena burguesia, e num País de muito duvidosa assistência social, o sacrifício do seu conjuge representa a completa asfixia de um orçamento familiar que já antes era pautado por um regime de mera sobrevivência.

Creemos também que as autarquias, pelo menos elas, se não deveriam eximir a uma contribuição que tivesse em vista a melhoria das condições de habitabilidade do doente e do seu agregado familiar.

Todos sabemos como para o bem estar e até para a segurança do portador da PAF é importante dispôr de residência com fácil acesso, sobretudo sem escadas, com condições higiénicas que colmatem e acautelem todos os distúrbios de que o doente vem a sofrer e que, finalmente, não esquecessem que a hipertermia pode causar efeitos devastadores na sua saúde.

Algumas destas questões foram já a floradas no Parlamento Português através de um decreto-lei que instítuía o subsídio de acompanhante, tornava gracioso o material de apoio médico e próbia acções de despejo contra doentes que sofressem de um grau de incapacidade igual ou superior a 60%, percentagem esta referida à Tabela Nacional de Incapacidades.

Só que o projecto de lei inicial foi aprovado na generalidade em Julho de 1988, tendo baixado então à Comissão

de Trabalho, Segurança Social e Família.

Por mais estranho e até cínico que pareça esta lei, já também aprovada pela Comissão, encontra-se ainda por regulamentar, pelo Governo, o que vale por dizer que nenhum dos doentes dela se pode prevalecer para minguar dos seus padecimentos.

E, repare-se, que eram mínimas as reivindicações ali contidas, digamos até que desproporcionadas, em relação à gravidade da doença e ao número crescente de portugueses que hoje afecta, ou seja, mais de 500 grandes famílias que se traduzem em número bem superior a 6 000 seres.

Se assim é, parece evidente que se torna, pelo menos por agora, estulto e quixotesco fazer um inventário de mais necessidades que os doentes, pela especialidade da própria PAF, sentem e sofrem no horror do seu ocaso.

Diz o filósofo que a cultura de um povo se afere pelo lugar em que esse povo coloca as flores e as crianças. E pela capacidade de amar os doentes, acrescentamos nós!

Dr. João Seiça Neves Set/89

Sede provisória:  
HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO  
4000 PORTO

Execução gráfica  
Típ. ALMAGRÁFICA — PORTO

6.000 ex. — 01-90