



N.º 24 - NOVEMBRO-1999

JORNAL

**associação
portuguesa
de paramiloidose**

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

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

EDITORIAL

Feliz Natal e um Santo Ano Novo

A Inauguração da Clínica Fisiátrica Bracara Augusta na linda Cidade de Braga, é sem sombra de dúvidas a maior homenagem que podíamos prestar à memória de um grande bracarense de seu nome João Abreu, que desenvolveu um enorme trabalho em favor da Associação Portuguesa de Paramiloidose, obviamente no Núcleo de Braga, ficando a par com José Silva Monteiro, ex-Presidente da Associação e, João do Carmo Valente, Núcleo de Unhais da Serra - Covilhã, no quadro de Honra da nossa querida Associação.

A Direcção Nacional e as Direcções Regionais tudo têm feito para continuar a obra destes grandes dirigentes associativos e graças a Deus os objectivos têm sido conseguidos, nomeadamente na minimização dos problemas que afligem os nossos doentes, familiares e amigos.

Que a luz ao fundo do túnel se torne cada vez mais verde e com o trabalho dos nossos cientistas o novo milénio trará certamente grandes alegrias.

FELIZ NATAL E UM SANTO ANO NOVO

*Carlos Figueiras (Enf.)
Presidente*

**Presidente da República, convida
Presidente da Associação Portuguesa de
Paramiloidose para almoço de trabalho
no Palácio da Ajuda**

**Câmara Municipal de Vila do Conde
sempre presente na ajuda aos doentes**

**Autarquias locais sensibilizadas para a
problemática da doença**

**5.º Encontro Nacional de Paramiloidose
para Técnicos de Saúde.**

Visita aos Núcleos espalhados pelo País

Núcleos informatizados

**A A.P.P. e o Núcleo de Vila do Conde/Póvoa
de Varzim reúnem com a Câmara
Municipal da Póvoa de Varzim**

INAUGURADA CLÍNICA FISIÁTRICA DE BRAGA



FACHADA PRINCIPAL DA CLÍNICA

1.º MINISTRO VISITA CENTRO DE ESTUDOS DE PARAMILOIDOSE NA PÓVOA DE VARZIM



1.º MINISTRO ENG.º ANTÓNIO GUTERRES OUVINDO ATENTAMENTE O PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE, ENF. CARLOS FIGUEIRAS



Núcleo de Barcelos

A Direcção do Núcleo de Barcelos da Associação Portuguesa de Paramiloidose, continua a trabalhar, dando o seu melhor contributo, no apoio aos seus doentes e respectivas famílias.

Continuando o trabalho a que nos temos proposto, em especial o iniciado no começo do corrente ano, temos estado atentos às maiores carências de todos os nossos doentes. No centro dessas atenções estão algumas situações em que alguns doentes se encontram, quer no sector da saúde, económico e familiar.

No sector da saúde, continuamos a contar com os valiosos préstimos do Sr. Dr. Vitor Soares que tem sido uma pessoa incansável.

No sector económico, continuamos a estar atentos à situação de cada doente, tentando dar o nosso melhor para que a vida seja melhorada.

Contudo, abeira-se mais uma quadra natalícia. Nesta quadra, vamos dar o nosso melhor contributo para a formação de um cabaz de Natal, lembrando assim aos nossos doentes que não estão sós e desprotegidos.

Sabemos que não teremos cumprido o que desejávamos, mas tem-se feito o que tem sido possível, pois as tarefas particulares e profissionais também não podem ficar alheias.

João de Deus Alves Pereira
PRESIDENTE



GÊNEROS ALIMENTÍCIOS PARA DISTRIBUIÇÃO



MEMBROS DA DIRECÇÃO CONFRATERNIZAM COM UM AMIGO QUE ESTÁ DOENTE

A PAF E O ANO 2000

Doença milenar mas com apenas 50 anos de identidade, a PAF é sem dúvida, para a medicina, um dos grandes desafios para os primeiros anos do próximo milénio.

A origem é genética: Trata-se de uma mutação, um simples erro que se transmite de geração em geração mas com as consequências que tão bem conhecemos.

O diagnóstico também é fácil: basta uma análise ao sangue e temos a certeza do estado de portador ou não portador da paramiloidose.

O desafio é triplo e ambicioso: Em primeiro lugar, tratar os doentes de forma a retardar o mais possível a evolução fatal anunciada. Para os portadores ainda sem sintomas o objectivo estratégico é bloquear a manifestação programada de problemas ao nível dos diversos órgãos. Por último, interessa dar-mos ao mundo bebés saudáveis que não sejam portadores desta ou outras doenças conhecidas.

Enfim, com todos os conhecimentos e aplicações terapêuticas já estabelecidas e em estudo, esperamos poder dar esperança de vida e bem estar a muitas famílias no início do milénio que se aproxima.

Dr. Vitor Soares
Consulta da PAF
C.S. Barcelos

Núcleo de Figueira da Foz

NATAL

Natal palavra linda a qual, pode decifrar-se das mais variadas maneiras,

Eu decifrá-la-ei como - : **Nascimento do Amor, da Ternura, da Alegria e da Liberdade.**

É do Natal que vamos falar um pouco, não deixando de lembrar que é o último do **Século XX.**

Quero ainda, acrescentar que apesar de todas as atrocidades da vida, nós somos uns privilegiados.

Senão vejamos, assistimos ao dia **25 de Abril de 1974 - Dia da Liberdade** e vamos todos concertadamente assistir à viragem do **Novo Milénio**, é ou não uma alegria ter passado por momentos tão bonitos como estes, que

muitas das vezes nem damos conta, significa isto tão somente que *somos muito felizes e não os coitadinhos como tantas vezes dizemos de nós próprios.*

Natal é alegria, luz, fraternidade é dar sem esperar receber, por isso o Natal não é só festejar o nascimento do Menino, de Jesus, **Natal** é viver e comemorar também a nossa existência com muita alegria esquecendo a tristeza e os dissabores que a ela (Vida) são inerentes.

Natal é a alegria de termos nascido, a gratidão e o encanto de viver, e reconhecer que apesar de tudo, conseguimos ultrapassar muitos obstáculos e aqui estamos para a viragem do **Milénio**, isto sem dúvida é uma dádiva de **DEUS**, termos a oportunidade de viver uma parte da nossa vida num Século e outra noutra Século que vai ser inevitavel-

mente diferente, com mais amor, fé, esperança, caridade, mais capacidade tecnológica para de uma vez por todas se encontrar saída para os doentes da **PAF**, e principalmente a certeza da cura desta doença, que, todos os anos nos deixa mais pobres com a perda de muitos seres humanos desde familiares, amigos e conhecidos.

Finalmente quero manifestar o meu desejo de que o próximo (**Natal 2000**) traga tudo o que cada um de nós ambiciona, **MAS, E SOBRETUDO FESTEJAR O MILAGRE DA CURA DOS NOSSOS DOENTES.**

Com um grande abraço e desejo de um Bom e Santo Natal e Próspero Ano Novo.

Figueira da Foz, 15 de Novembro de 1999

ADELAIDE LÉ
Responsável pelo Núcleo



Núcleo de Lisboa

NATAL

Natal é o período do ano em que se comemora o nascimento de Jesus.
 Este Jesus é o Messias que o povo de Israel aguardava como O Libertador da escravidão em que se encontrava e o sinal de esperança de uma vida melhor.
 Ao fim de 2000 anos, eis-nos de novo com a necessidade de libertação e esperança numa vida melhor.

As necessidades de libertação são diárias e passam pela escravatura do consumo, da televisão, do egoísmo, da inveja, da intolerância, da doença entre outras. Devemos encarar o Natal como oportunidade libertadora.

Natal também é encontro, pois procuramos os familiares, decaramos o caso, cozinhámos pratos especiais de época, lembramos os familiares e amigos mais próximos ao longo do ano, telefonamos a antigos colegas e acima de tudo lembramos mais o "outro".

À volta do Natal anda o sofrimento daqueles que não têm família para reunir, não têm amigos a quem telefonar e as refeições são sempre as mesmas, nem têm casa para decorar, que estão isolados pela idade e pela doença e para os quais o "outro" não existe.

Ao Natal também estão associados os anjos e a preocupação de os educamos pelos valores da família, da amizade e fraternidade para com o círculo de colegas, vizinhos, amigos e todos aqueles "outros" com quem partilhamos o dia a dia.

No entanto não consigo esquecer os anjos que não têm Natal porque têm que trabalhar, são mal tratados pelos seus educadores e pais, não têm tempo para brincar ou com quem brincar, não têm uma casa condigna para viver ou vivem ambientes de ódio e desentendimento a qual os vai acompanhar toda a sua vida.

Quisimos falar em três dias nos vários corânicos mundiais na época do Natal, que são notícia e nos imaginamos que nos entram pela casa dentro e nos incomodam, mas também nos alertam que o Natal do "outro" para quem este quadro festivo é uma pausa no sofrimento da violência diária das condições precárias de vida, saúde, alimentação, segurança, estabilidade, coisas que para nós são básicas e nem as valorizamos.

Este é o nosso Natal, época festiva, alegre e triste porque não consigo esquecer o "outro".

Eng.º Eduardo Santos
Presidente

A ESPERANÇA NUNCA MORRE

Foi com uma pontinha de inveja (sentimento mesquinho, mas muito humano) que li a notícia de que uma equipa sueca de investigadores tinha descoberto uma possível cura para a sida.

É uma nova esperança que nasce para os seropositivos e doentes afectados por essa terrível doença.

Uma equipa de virologistas do Instituto Karolinska, em Estocolmo, a instituição responsável pela atribuição do Prémio Nobel da Medicina, descobriu uma proteína que torna o vírus HIV incapaz de infectar células sãs.

E a descoberta, como em tantos outros sucessos científicos, deu-se acidentalmente. O trabalho desenvolvido pelos investigadores suecos consistia na identificação e decomposição de todos os aminoácidos que constituem as 15 proteínas do HIV, com o objectivo de identificar fraquezas que pudessem conduzir a uma vacina.

Quando começaram a preparar em laboratório esses aminoácidos, os investigadores sintetizaram, por um mero acaso, uma proteína que, colocada na parte exte-



Maria do Rosário Lopes
Jornalista da RTP

rior do vírus, fez com que este se tornasse inofensivo, deixando de infectar células saudáveis.

É claro que ainda se vão realizar testes com centenas de doentes seropositivos e, mesmo que os resultados se confirmem, os cientistas prevêem que só dentro de dez anos anos seja possível comercializar um tratamento eficaz contra a sida.

No entanto, é uma enorme esperança que se abre ao mundo e, em particular, às mais de trinta milhões de pessoas infectadas com as várias estirpes de HIV (números da Organização Mundial de Saúde).

Voltando ao princípio

deste pequeno apontamento escrito, senti uma pontinha de inveja ao pensar: «Que sorte eles têm. Já conseguiram descobrir uma cura (ou já estão a caminho disso), e para nós ainda nada. Mas, logo de seguida, senti uma enorme alegria, porque, mais uma vez se provou que, quando menos se espera, aparece a solução».

Também na Suécia, nos Estados Unidos, no Japão e, até em Portugal, outros investigadores procuram descobrir os mecanismos da amiloide, como dissolvê-la ou evitar que se acumule em depósitos nos nervos e nos órgãos. Estuda-se ainda o gene mutante no cromossoma 18, responsável pelas anomalias com a transtiretina.

Enfim, tudo isto para que, num futuro breve, se possa evitar a Paramiloidose.

E, quem sabe, se algum cientista, procurando respostas para outros problemas, não irá descobrir a chave do nosso? De uma forma acidental ou com o dedo de Deus...

Por isso, a esperança nunca morre.

Núcleo de Unhais da Serra

Por vezes passamos pela vida com uma certa indiferença por tudo o que nos rodeia, pelo sofrimento, pela dor, solidão dos nossos irmãos.

Não fui nem sou indiferente a estes sentimentos, mas aceito que uma boa parte da minha vida foi passada fazendo o bem sem grandes lutas, preocupações ou interrogativa, se podia ou não fazer mais do que aquilo que faço.

E a resposta é sim, posso ser útil, ajudando a erguer uma associação que parou no tempo e que volte a ter o fim para a qual foi criada.

Pois bem, aqui estou a dar a cara, e tudo fazer para que



Maria Margarida Antunes Pereira Santos
Enfermeira

aquilo que vós esperais de mim como enfermeira, como mulher,

como mãe, tenho um fim que nos serve a todos.

Sei das carências de muita gente, com a qual tenho uma certa afinidade, carinho e amizade que podem ser suprimidas se houver por parte de todos nós um certo esforço.

Hoje apenas vos quero alertar para esta realidade que vai ser de mudança, e pedir que futuramente estejais atentos pois vou contactar convosco, dizer o que pretendo fazer e o que pretendo de vós para finalmente dar-mos um sentido a esta Associação de Paramiloidose (Núcleo de Unhais da Serra).

Até breve com amizade,

Desde o dia 9 de Outubro de 1999, nós somos a nova Comissão Administrativa do Núcleo da Associação Portuguesa de Paramiloidose de Unhais da Serra.

- Presidente: Sérgio Paulo Silva Alves
- Vice-Presidente: José Inácio Chiguila
- Secretário: Florbela Costa Cabral Gid
- Tesoureiro: José Santos Cabral
- Membros: Olga Pio Marques Alves, José Lopes, Adriana Mória Almeida Vilaça, Manuela Antunes Almeida Garcia, Margarida Antunes Pereira Santos

Tomamos como principal objectivo dar uma nova dinâmica a este Núcleo, através da criação de novos serviços de saúde para a população. Assim, a curto prazo, presenças que entre em funcionamento na sede do nosso Núcleo, um gabinete de enfermagem e a sala de fisioterapia, esta já existente nas nossas instalações.

É de realçar no entanto que já existem alguns serviços aos quais a população tem acesso: um dentista que dá consultas três vezes por semana na nossa sede, um serviço de análises clínicas e de ginástica para adultos uma vez por semana.

Neste momento com a proximidade da época natalícia, estamos a organizar em conjunto com outras Associações de Unhais da Serra, um convívio de Natal que será alargado a toda a população.

Esperamos com este convívio proporcionar momentos de alegria, confraternização e de partilha à população.

Desejamos a todos os Associados, aos Núcleos assim como à Associação Portuguesa de Paramiloidose um Feliz Natal e um Próspero Ano Novo.

Queremos ajudar e apoiar todos os doentes e familiares assim como a população em geral da nossa vida.

Aos Associados esperamos pela vossa colaboração.

Com Respeito,

Sérgio Paulo Silva Alves
Presidente



CARLOS FIGUEIRAS, ANTÓNIO MACHADO, SÉRGIO ALVES E PROF.ª CAROLINA MARINHO, DIRIGINDO-SE AOS ASSOCIADOS QUANDO DA VISITA AO NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA - COVILHÃ



Núcleo de Matosinhos

COMO É DIFÍCIL SER DOENTE DE PARAMILOIDOSE

Tratando-se de uma doença de sofrimento atroz e altamente incapacitante, motivo para dar tal título a este texto, infelizmente o padecimento dos nossos, pois começa na nossa infância.

Sendo criança e naturalmente inocentes, estamos de olhos e ouvidos atentos a tudo. Torna-se muito difícil aceitar que aquele ou aquela que nos deu o ser, que nós amamos, esteja frequentemente com dores, não consiga caminhar normalmente e sobretudo seja diferente dos pais das outras crianças. Em casa a paciência e a ternura são dados de filhos para pais, ao contrário da maioria dos lares.

Na adolescência percebemos que podemos herdar a doença com a qual coabitamos. O momento de maior angústia chega, quando em situações normais qualquer rapaz ou rapariga, com 18 anos, idade tão ansiada para voar pelas próprias asas, o descendente de paramiloidótico dirige-se ao Centro de Estudos para fazer o teste decisivo.

Evidentemente que se o resultado for negativo fazem-se projectos e todas as loucuras até então negadas, se infelizmente for positivo a nossa primeira sensação é que a vida aca-

bou, parece que o mundo desabou sobre nós. Não fazemos projectos. Toda e qualquer dor, uma diarreia pontual, um mal estar geral ainda que pequeno, fazem-nos pensar que a doença já se está a manifestar. Na maior parte das vezes é falso, mas provoca-nos grande ansiedade e irritação quando os nossos próximos nos dizem para não nos preocuparmos. Nós é que sentimos na pele, queremos viver tudo depressa, pois dizemos pela experiência passada que o tempo das grandes forças vai ser curto e a incapacidade está a chegar à porta. A partir deste momento o doente sintemático fecha-se, toma-se mesmo egoísta, sofre emocionalmente, não comunica o que lhe vai na alma, questiona-se perante Deus por que razão foi escolhido para possuir tal flagelo.

No meio de toda a infelicidade há aqueles que têm um bom ambiente familiar onde são rodeados de amor e carinho, o que lhes dá força para enfrentar na rua o pseudo amigo que lhe lembra o aspecto deveras em baixo. No trabalho não rentabilizamos o suficiente, mas lá vamos omitindo para não sermos discriminados. Na maior parte das vezes perde-se o emprego e vive-se



Jorge Neto
Presidente

de um miserável subsídio, seguido de uma insignificante reforma incapaz de chegar para as despesas mais elementares.

Um dia assumimos realmente a doença, tentamos enfrentar o mundo exactamente como ele é, travamos conhecimento com outros doentes, vemos que há muitos como nós, confortamo-nos mutuamente e da conversa advêm conhecimentos e a grande novidade, o transplante hepático. Só depois observamos outros como nós, mas com uma apresentação física e óptima regressão sintematológica, os colegas transplantados.

Para os nossos amigos que não estão ao corrente de como decorre este processo, informo-os que o melhor será pedir conselho ao vosso médico do Cen-

tro de Estudos e ele informá-los-á de como proceder para ter acesso a uma consulta de transplantação.

Quando chegamos a esta fase é a euforia, a motivação de ir em frente, a ansiedade da espera. O nosso nome já consta na grande lista para atingir a recta final, a luz já se avista ao fundo do túnel. Nesse momento as questões aumentam, o tempo de espera é longo, só nos resta ter paciência. Os centros de transplante em Portugal trabalham em situações precárias, mas infelizmente para nós são muito bons profissionais.

Um belo dia telefonam a convocar-nos, o grande dia chegou. Temos algumas horas para chegar à cidade onde a vida vai mudar para sempre, só se pensa nisso, mas há que ter em atenção, a operação é de alto risco. Embora a vida com qualidade recomece há problemas que surgem. A Segurança Social investe fortunas nos transplantados tanto a nível medicamentoso como operatório, mas esquece-se de facultar subsídios de deslocação para os doentes que habitam sobretudo o Norte do País e têm que se deslocar frequentemente ao Porto, Coimbra ou Lisboa, consoante o lugar

onde foram transplantados.

O ideal de vida após o transplante seria que o doente não tivesse logo que trabalhar, que a entidade patronal que o dirige fosse conscienciosa, que o visse como um ser humano que passados uns meses retomará o trabalho tão bem ou melhor que o cidadão que nasceu sem incapacidade. A falta de humanidade de muita gente que se encontra em lugares de chefia é grande. Há doentes que vivem em situações precárias, regressam ao trabalho mal voltam a ter força, não se dão conta que estão debilitados devido à alta dose de medicamentos imunodepressores, estão susceptíveis de contrair infecções e o desfecho pode ser fatal.

Aqueles a quem a sorte do transplante não bateu à porta sofre amargamente até ao fim dos seus dias. Apesar destas enormes dificuldades vale a pena viver.

Nesta quadra Natalícia em que todos nós estamos mais sensíveis, expresso a minha solidariedade e admiração a todos os paramiloidóticos que são uns verdadeiros heróis em matéria de sofrimento.

Não desistam porque a vida é bela.

Até sempre

Presidente da República convida A.P.P. para almoço de trabalho

O Presidente da A.P.P., Enf. Carlos Figueiras deslocou-se no dia 30 de Novembro de 1999 a Lisboa a convite do Sr. Presidente da República para um almoço de trabalho, que se realizou no Palácio da Ajuda.

O Presidente da nossa Associação ofereceu ao Dr. Jorge Sampaio o livro de autoria do Dr. António Morais "A Paramiloidose - um documento histórico", livro esse contendo uma dedicatória a sua Ex.ª, e

convenientemente autografado, tendo o Dr. Jorge Sampaio registado o gesto e agradecido.

O Enf. Carlos Figueiras, fez um curto resumo da história da doença e pediu ao Presidente da República que tudo fizesse para minimizar o sofrimento dos nossos queridos doentes.

Este convite demonstra inequivocamente a grandeza da nossa Associação, somente possível com o valoroso trabalho dos nossos dirigentes associativos.

V Encontro Nacional de Paramiloidose

Com a colaboração do Centro de Estudos de Paramiloidose do Hospital de Santo António, a A.P.P. vai realizar no mês de Maio do próximo ano, em data a determinar, este evento que trará até à nossa linda cidade de Vila do Conde mais de quinhentos Técnicos de Saúde.

Núcleos Informatizados

Todos os sete Núcleos da A.P.P. estão informatizados, exceptuando o Núcleo da Figueira da Foz, por não ter sede própria.

Câmara Municipal de Vila do Conde recebe Presidente da A.P.P.

Carlos Figueiras foi recebido pelo vereador Dr. Abel Maia, na impossibilidade do Eng.º Mário Almeida, que se encontrava em missão de serviço no exterior.

Numa reunião de cerca de quarenta minutos, o Presidente da A.P.P. fez um relato alargado da história da nossa Associação, bem assim como os projectos que a Associação tem planeados a curto prazo, tais como a compra de um terreno numa das freguesias limítrofes de Vila do Conde, a Sul, onde será construída uma clínica de fisioterapia de grande dimensão que

servirá os nossos doentes da zona metropolitana do Porto, assim como a construção de um lar de dia.

Foi pedido à Câmara Municipal de Vila do Conde, o apoio para a realização destes projectos.

O Enf. agradeceu à Câmara Municipal de Vila do Conde, na figura do Sr. Presidente Mário Almeida, todo o apoio dado aos nossos doentes, nomeadamente na cedência de viaturas para o transporte a Lisboa, Coimbra e Porto dos nossos doentes que são submetidos ao transplante hepático.



Núcleo de Braga

Rev.mo Sr. Arcebispo Primaz, D. Jorge Ortiga
Ex.mo Senhor Governador Civil, Dr. Pedro Vasconcelos
Ex.mo Senhor Vereador António Gouveia Neto, em
representação da Câmara Municipal de Braga
Ex.mas Entidades Oficiais e Cíveis aqui presentes
Meus Senhores e minhas Senhoras

Estamos aqui rodeados de belos arranjos florais, de rostos alegres, fatos domingueiros, sorrisos nos lábios, num ambiente que irradia festa e alegria, e todos nós nos sentimos envolvidos por esse ambiente festivo e isto porque, este momento é um culminar de um sonho, que há muitos anos, nasceu em alguns corações de pessoas que faziam parte da direcção do núcleo de Braga da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

Esse sonho foi difícil de se tornar realidade e só foi possível graças à generosidade e à boa vontade de muitos sócios, de muitos beneméritos e de entidades oficiais.

Em 1.º lugar e de uma maneira particular, quero realçar o contributo que a Câmara de Braga tem dado a esta Associação, quer na cedência de instalações provisórias da sede, no complexo desportivo, quer na elaboração do projecto desta obra, quer na disponibilidade técnica para o acompanhamento da mesma. Aproveito este momento para manifestar o nosso apreço à Arquitecta Clara que se empenhou com toda a dedicação e carinho a esta causa.

Em 2.º lugar, permitam-me que, publicamente, e de uma maneira muito especial, testemunhe a nossa gratidão ao Sr. Joaquim Sá Machado, porque sem ele não estaríamos aqui hoje a pisar este chão e a inaugurar esta clínica tão importante para os nossos doentes da Paramiloidose. Desde o primeiro contacto que remonta a Dezembro de 1990, que tinha como objectivo adquirir este espaço, o Sr. Joaquim se mos-

trou completamente disponível para nos ajudar nesta obra, quer a nível de pagamento do imóvel, quer a nível de obras aqui realizadas. Obrigada Sr. Joaquim, nós não lhe podemos pagar o justo valor, mas Alguém se encarregará de o fazer, tenho disso a certeza, porque como diz o nosso povo "Deus não dorme, apenas descansa".

Aos "Lions de Braga" também o nosso sincero reconhecimento que sempre têm ajudado monetariamente a Associação Portuguesa de Paramiloidose e consequentemente esta obra.

Muito e muito obrigada a todas as empresas que de uma maneira ou de outra deram o seu contributo, como hoje podem verificar o vosso contributo foi muito valioso.

Acreditamos que esta clínica que hoje aqui inauguramos irá contribuir para um melhor bem estar dos doentes da Paramiloidose e de todos aqueles que recorrerem aos nossos serviços.

Pretendemos oferecer um serviço com qualidade porque nunca esque-

ceremos que somos uma Instituição Particular de Solidariedade Social, por isso a nossa placa comemorativa diz: "Aqui há Amor e Carinho. Todo o Homem é nosso Irmão".

Concerteza que, alguns dos aqui presentes, se estão a interrogar, mas o que é "Paramiloidose"? E o que é a "Associação Portuguesa de Paramiloidose"?

Pois a paramiloidose é uma doença, popularmente designada por doença dos pezinhos, descoberta, descrita e designada por Corino de Andrade mercê de aturados estudos feitos entre 1939 e 1952.

De investigação em investigação, descobre-se a natureza química da amilóide e a sua origem, situando as causas da PAF em erro genético: no cromossoma 18, um dia, um gene, passou a transmitir uma informação errada, pelo que, vários órgãos começaram a fabricar uma proteína diferente da normal. Esta substância anormal, a amilóide, deposita-se em quase todos os tecidos do organismo, dando origem à Paramiloidose, com a degenerescência progressiva dos nervos. Metaforicamente, podemos dizer que esta doença actua "como uma árvore que, atingida no seu tronco, começa a secar pela

parte mais afastada dos seus ramos".

Como tratamentos, lembramos a imunodepuração, da autoria do Professor Doutor Pinho e Costa, e os transplantes de fígado.

O grande número de famílias afectadas com a paramiloidose na Póvoa de Varzim e em Vila do Conde e vários estudos baseados em alguns factos históricos levam os investigadores a concluir que a mutação original possa ter ocorrido aí, nos primórdios da nossa nacionalidade.

Seria, depois, esse gene, levado pelos mareantes portugueses que integravam as tripulações dos Descobrimientos por terras longínquas. Assim aparecem portadores de paramiloidose, de tipo português, em terras do Brasil, Canadá e Japão, bem como na Suécia, Itália, Grécia, Chipre, Estados Unidos da América e Palma de Maiorca, provavelmente também por influência das Cruzadas, do comércio e da emigração.

Em Portugal, a propagação faz-se ao longo da costa, seguindo as viagens dos pescadores, atingindo as praias piscatórias até Buarcos. Também a migração contribuiu para a sua propagação em cidades como Barcelos e Braga e em re-

giões como a Serra da Estrela.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, fundada em 1979, surge assim como um apoio ao doentes da Paramiloidose.

Entre os seus objectivos destaca a elaboração de um cadastro de pessoas afectadas pela paramiloidose, o contacto com os mesmos e a criação de condições de assistência.

Colabora na elaboração de legislação no âmbito da saúde, sensibiliza os serviços da saúde para a problemática e para as particularidades da doença, dá o seu apoio à investigação da doença.

A A.P.P. tem hoje, para além do núcleo de Braga, delegações em Barcelos, Figueira da Foz, Lisboa, Matosinhos, Póvoa/Vila do Conde e Unhais da Serra.

Tem, neste momento, cerca de 8000 associados, pertencendo de 2800 ao núcleo de Braga.

Depois desta breve referência à doença da "Paramiloidose" e à "Associação Portuguesa de Paramiloidose", e, antes de terminar a minha intervenção, quero recordar com saudade dois sócios já falecidos, que muito trabalharam e contribuíram para este projecto: o Sr. Gabriel e o Sr. João Flores Abreu, apesar da sua ausência física, o espírito deles está connosco.

E, agora, as minhas últimas palavras como Presidente da Direcção do Núcleo de Braga, são de homenagem a duas grandes mulheres que aqui se encontram entre nós, que têm sido as grandes obreiras da A.P.P. nomeadamente do Núcleo de Braga, elas são o testemunho vivo de trabalho, de empenho e dedicação aos doentes e à obra da Associação - a D. Carolina e a D. Helena.

Obrigada a todos pela vossa presença.

Dra. Maria Goreti Machado
Presidente



RECEPÇÃO DA CLÍNICA FISIÁTRICA



ASPECTOS GERAIS DA CLÍNICA F



ENTRADA EXTERIOR DA CLÍNICA



SALA DE ESPERA



DRA. GORETI MACHADO, PRESIDENTE DO NÚCLEO DE BRAGA



PRESIDENTE DA A.P.P., ENF. FIGUEIRAS



ARCEBISPO PRIMAZ DE BRAGA, GOVERNADOR CIVIL DE BRAGA, PRESIDENTE DO NÚCLEO DE BRAGA E PRESIDENTE DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE



GINÁSIO



FISIATRICA "BRACARA AUGUSTA"



GINÁSIO



BÊNÇÃO DAS INSTALAÇÕES



CARRINHA UTILIZADA PARA O TRANSPORTE DOS DOENTES



Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim

CONTRA O TEMPO, NAVEGAMOS... E CHEGAMOS A BOM PORTO!



DOENTES E FAMILIARES NA HORA DA REFEIÇÃO

Como já vem sendo hábito, o Núcleo de Paramiloidose de Póvoa de Varzim e Vila do Conde, promove um passeio anual para doentes e familiares.

Este ano, pensámos que seria melhor um passeio em que o itinerário fosse curto, mas que o convívio fosse mais longo. Por isso escolhemos a visita ao Monte da Senhora da Boa Morte, local paradisíaco e propício a uma partilha de amizade e boa disposição. Os autocarros chegaram à hora marcada e apesar de alguns percalços (ir buscar uma doente que devido ao tempo não estava preparada), pelas 9,30h fomos rumo a Correlhã - Ponte de Lima.

A chuva caía. Todos conversavam um pouco a medo, mas a esperança de melhoria de tempo assolava-lhes o olhar.

Não houve qualquer melhoria de tempo e a nossa fragata após ter ido ao monte foi para o Centro Social de Correlhã onde foi recebida pelo Frei Lourenço e pessoal auxiliar com simpatia (mandatados pelo Sr. Pa-

dre Pedrosa) a quem muito agradecemos.

Aí seguiu-se um corre-corre (pelos animadores do Núcleo) e Frei Lourenço que fez um pequena celebração da palavra.

Foi servido um arroz à Valenciana, que foi gaba-do por todos, um gostoso lanche onde não foi esquecido o bom café.

Simpatia, canções, balões, jogos e algum barulho foram os condimentos da animação.

Pelas 5,30 foi o regresso, e os comentários eram "foi bom"... "valeu a pena"... "foi pena as crianças, porque faziam barulho..." "...quando é que vamos outra vez?..."

Nós, como Núcleo, sentimos que valeu a pena, e voltaríamos a realizá-lo com crianças, pois elas são o nosso jardim... e uma casa onde não há flores...

O passeio já se realizou e entretanto é Natal... E mais uma vez vamos festejá-lo... vamos contribuir para que a palavra PARTILHA, SOLIDARIEDADE não sejam palavras vãs... e para que todos os dias seja NATAL.

MEMÓRIAS

Ao começar a escrever estas simples lembranças, espero que elas não se esgotem aqui, neste número, com novo e moderno figurino. Espero continuar a dar continuidade ao tema, refletindo friamente sobre o passado, mas pensando no futuro.

Não pretendo fazer qualquer historial completo da Associação Portuguesa de Paramiloidose, no ano em que já completo em 9 de Junho o seu 20.º aniversário. Essa empreitada requeria a consulta a documentos e a audição de muitos testemunhos. Nada disso fiz, apenas me socorri da minha memória, recordando algumas curiosidades, e me decidi transpô-las para o papel, antes que o

esquecimento as apague. Tratam-se de vivências mas que poderão interessar a alguém sobre os primórdios da APP.

CORRIA O 1.º SEMESTRE DE 1979

Encontrava-me no consultório do Prof. Falcão de Freitas, no Porto, na companhia de minha mulher, Maria Mavíldia. Necessitava de ser observada. Tinham-lhe aparecido os primeiros sintomas de PAF...

Desembaraçado e rápido nos seus movimentos e raciocínio, o Professor ia investigando o que se passava naquele coração. Julgo que durante a consulta não lhe terei perdido uma só palavra, gesto ou expressão. É que

incutia confiança e era como hoje senhor de um trato franco, profundamente humano, transmitindo com naturalidade ânimo aos doentes e familiares, sem, contudo, criar falsas esperanças.

Foi no discurso daquele tempo que me comunicou que iria realizar-se, em breve, uma reunião para se constituir uma Associação de doentes com PAF, e que englobaria doentes, familiares, médicos, paramédicos e outras pessoas.

Aderi com entusiasmo à ideia e lá apareci no dia e hora apazados. O grupo reuniu-se no Hospital Geral de Santo António e dele faziam parte (e aqui apenas nomeio aqueles de que recorro com precisão estarem presen-

tes), o Dr. Adelino Resende Barbosa, José da Silva Monteiro, Teresa de Vasconcelos e eu, que participava e tomava contacto com o Núcleo dinamizador pela primeira vez. O Dr. Resende Barbosa presidia à reunião.

Uma das questões a resolver era como se iria denominar a Associação. Houve quem avançasse com nomes, mas foi ao Dr. Resende Barbosa que ouvi propor a designação de "Associação Portuguesa de Paramiloidose", tendo obtido a concordância total.

Por isso mesmo o considero o "padrinho de baptismo" da APP...

De seguida tratou-se de se formar os principais elementos da futura e primeira Direcção Nacional.

O José Monteiro indicou o meu nome para Presidente. Imediatamente recusei, por achar que o José Monteiro, por ser doente, mas extremamente corajoso, deveria ser com toda a justiça o Primeiro da Direcção. E assim foi escolhido por unanimidade. Apenas se voltou para mim que aceitaria o lugar, mas precisava que o ajudassem, ao que eu lhe respondi que poderia contar com a minha incondicional colaboração. Emergiu assim o 1.º Secretário.

Próximos temas:

- Reflectir sobre o passado - as pessoas e a obra
- Pensar o futuro, com as lições do passado

Dr. António Rodrigues
Moraes



O DIAGNÓSTICO DA PARAMILOIDOSE EM PORTUGAL

A Polineuropatia Amiloídica Familiar (paramiloidose) tem a particularidade, entre as doenças genéticas graves, de ser uma doença de início tardio, ou seja, que se manifesta apenas no indivíduo adulto. Estas doenças genéticas graves de início tardio, que englobam a paramiloidose e outras doenças degenerativas neuromusculares para as quais não existe uma cura, como a doença de Huntington e a doença de Machado-Joseph, põem problemas particulares de diagnóstico, com implicações éticas e sociais, pelo facto de existir um teste (análise) que permite identificar, desde o nascimento, os portadores da doença - os indivíduos que herdaram a alteração genética que determina uma elevada probabilidade de virem a desenvolver a doença, no caso da paramiloidose de virtualmente 100%.

O teste genético da paramiloidose - pesquisa de TTR Met30 (TTR V30M) - é particularmente fiável quando empregue na nossa população, visto o grande foco da doença existente entre nós ser devido a uma única mutação, e à raríssima ocorrência de novas mutações nesta doença. Os erros neste teste genético ficam assim restritos, na prática, à possibilidade de erros técnicos na colheita do sangue, na execução da análise, ou na transmissão do resultado - trocas de nomes, de etiquetas, de reagentes -

possibilidade essa que é minimizada no Centro de Estudos de Paramiloidose com um rigoroso controlo de todos os passos, e pela realização do teste em duplicado, utilizando dois métodos completamente distintos.

Os problemas éticos e sociais que referi estão relacionados essencialmente com dois direitos individuais (quase) universalmente reconhecidos: O direito à autonomia, ou seja, a escolher livremente, e o direito à justiça.

O direito à autonomia traduz-se no consentimento informado. Não há verdadeiramente uma escolha livremente assumida sem informação adequada, transmitida em termos adaptados à capacidade de compreensão de cada um. Essa informação não deve ser transmitida de modo parcelar ou distorcido, com o intuito de influenciar a decisão da realização do teste. O termo de consentimento assinado pelo doente, ou familiar em risco, formaliza o cumprimento desse pressuposto, e é no CEP normalmente exigido para a realização do teste genético da paramiloidose.

O direito à justiça é um problema mais complexo, por envolver a protecção do indivíduo em risco, portador ou doente, da possibilidade de discriminação nas suas relações familiares ou sociais. Numerosos problemas podem surgir: perturbações prejudiciais da relação com os pais,



Professor Doutor Paulo Pinho e Costa
Coordenador do Centro de Estudos de Paramiloidose / Porto

discriminação no acesso a cuidados de saúde diferenciados ou ao ensino, dificuldades na obtenção de crédito à habitação sem o correspondente seguro de vida, perda do emprego, etc.. É pois da maior importância que um rigoroso sigilo seja respeitado por todos os profissionais que tenham acesso aos nomes e outros dados que permitam a identificação dos doentes ou dos seus familiares, e que todas as medidas sejam tomadas para evitar o acesso não autorizado a essa informação. Os dados individuais existentes no CEP só são facultados a terceiros mediante pedido ou autorização escrita do interessado, ou dos seus descendentes, por razões devidamente fundamentadas, se este já não for vivo.

Outros princípios éticos fundamentais que norteiam a acção médica, nomeadamente o princípio da beneficência - procurar

melhorar a saúde - e da não maleficência - não fazer mal, ou o menos possível - têm igualmente influência no modo como o teste é enquadrado. Por exemplo, não se realizam testes em menores, a menos que estes estejam em vias de casar e/ou constituir família, precisamente porque daí não adviria qualquer benefício para este, por não ter a doença um tratamento preventivo, nem estarem em causa decisões que estes devam tomar antes da emancipação (princípio da autonomia).

É também destes princípios que decorre a obrigação de não abandonar o indivíduo após a realização do teste, devendo ser-lhe oferecido acompanhamento regular. Os portadores

ou doentes devem ser informados dos tratamentos existentes, e de novos tratamentos, já testados ou experimentais, quando estes surgirem.

No caso da paramiloidose, e tendo em vista as recomendações actuais, é do maior interesse que os portadores sejam vistos pelo menos uma vez por ano, numa consulta especializada, para que possam ser inscritos para transplante, ou em novos tratamentos experimentais, o mais cedo possível - se estiverem interessados, obviamente. Devem igualmente fazer análises regulares da função renal, que se tem verificado em algumas famílias poder estar afectada muito antes de surgirem outros sinais da doença.



O PROFESSOR DOUTOR PAULO PINTO E COSTA NO SEU LABORATÓRIO

Autarquias locais sensibilizadas para a problemática da doença

A A.P.P. tem feito um trabalho de sensibilização a todas as autarquias onde a doença é mais endémica, tendo recebido das mesmas um apoio efectivo.

A Câmara Municipal de Lisboa cedeu um espaço para servir de sede ao núcleo local.

A Câmara Municipal da Figueira da Foz prometeu tudo fazer para no mais breve espaço de tempo possível pôr à disposição do Núcleo desta cidade um local para a sua sede.

É com grande alegria que esta Direcção Nacional vê todos os seus Núcleos com espaços próprios para trabalhar.

Obrigado Srs. Presidentes das Câmaras.

VISITA AOS NÚCLEOS

A Direcção Nacional da A.P.P. visitou todos os Núcleos espalhados pelo País exceptuando Lisboa, ouvindo e registando atentamente todos os seus problemas e certamente iremos fazer tudo que estiver ao nosso alcance para a resolução dos mais prementes.

Em Setembro do corrente ano visitámos o Núcleo de Unhais da Serra-Covilhã, o qual possui uma sede com óptimas condições: consultório de

estomatologia, com médico três vezes por semana, análises clínicas, clínica de fisioterapia, um espaço onde funciona um snack-bar com sala de jogos, onde existem bilhares e outra sala com várias mesas onde se joga umas "suecadas renhidas", além disso possui uma enorme sala de reuniões e muito em breve terá um centro de enfermagem que irá servir os nossos doentes e todo o povo trabalhador e ho-

nesto desta linda Vila serrana do Concelho da Covilhã.

O Núcleo de Unhais da Serra, de momento a trabalhar com uma comissão administrativa, irá a votos no princípio do novo milénio, para eleger a sua direcção. Com a ajuda da maravilhosa gente da Vila de Unhais da Serra, este Núcleo poderá cada vez mais e melhor ajudar os doentes que sofrem desta patologia.



Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF - Tipo I ou Corino de Andrade)

Prof.ª Doutora Maria de Lourdes Sales Luis*

DIAGNÓSTICO PRECOCE

No número de Julho de 1999 do Jornal da APP falei aos nossos leitores de «Acompanhamento Clínico» dos doentes com Paramiloidose. Revendo a minha experiência no âmbito desta doença pensei que um outro ponto com provável interesse será o diagnóstico precoce. Porque o diagnóstico precoce? Tratando-se de uma doença progressiva e fatal não será preferível ignorá-la o mais longamente possível?

Há neste contexto do diagnóstico precoce duas situações completamente distintas. A primeira é a que contempla os casos que ocorrem em famílias que reconhecidamente são portadoras de gene mutante e em que há casos já reconhecidos e experiência vivida da doença; a segunda consiste no aparecimento de um caso numa família em que a doença não era conhecida.

No que se refere às famílias em que a doença já é reconhecida as respostas às perguntas formuladas não são obrigatoriamente sim ou não. Há que considerar que o diagnóstico pode ser mais que precoce, pode ser pré-clínico (caracterização da proteína pré-amilóide circulante – TTR Met 30 ou seja transtiretina – metionina 30) e aqui o problema torna-se mais complexo.

Abordaremos primeiro o diagnóstico pré-clínico. Suponhamos que existe PAF na família. Devem todos os descendentes submeter-se à análise que lhes permite saber se são ou não portadores e transmissores da doença?

A resposta é clara porque faz parte das regras actualmente aceites pela comunidade científica internacional para as doenças geneticamente determinadas de início tardio – a análise só pode ser feita a indivíduos maiores de 18 anos e com o seu consentimento informado prévio. O que é isso de consentimento informado? É

ser livre de fazer ou não a referida análise depois de ser informado do significado de ser positivo ou negativo. Se for negativo não tem mais que se preocupar consigo ou com a sua descendência em relação à PAF – nem vai ter a doença nem vai transmiti-la. Se for positivo tem grande probabilidade de vir a ser doente e transmite a doença aos filhos com uma probabilidade de 50%, isto é, cada filho tem 50% de probabilidades de ser TTR Met 30 positivo.

É com esta informação em mente que tem que decidir se quer ou não fazer a análise.

Deve ainda ser informado de que, se decidir que quer fazer a análise é desejável que seja acompanhado por um psicólogo e por um médico geneticista clínico porque o impacto psicológico do resultado, particularmente se este for positivo, pode ser muito traumatizante e põe uma série de questões que devem ser respondidas adequadamente. Se decidir que não quer fazer a análise deve também ser informado de que pode vir a ser doente e pode ser transmissor e ainda que convém que o diagnóstico de sua doença seja precoce isto é, logo que a doença comece a manifestar-se.

E fazemos assim a ponte para o diagnóstico precoce. Se alguém é TTR Met 30 positivo tem certamente vantagem em fazer o diagnóstico do início da sua doença o mais precocemente possível. Porque? Para quê? Como?

Porque se trata de uma doença progressiva, que altera a qualidade de vida profissional, pessoal e social e que conduz a um desfecho fatal se não forem tomadas as medidas terapêuticas disponíveis. Assim o diagnóstico pode influenciar opções profissionais tais como a escolha de profissões que não exijam muito esforço físico ou deslocações habi-

tuais e cujo exercício dependa pelo contrário mais da actividade mental e de trabalho exercido num local fixo. O diagnóstico precoce assim como o diagnóstico pré-clínico pode ainda influenciar o planeamento familiar com opções de largo espectro tais como simplesmente não considerar o peso da doença nesse planeamento, avançar para o diagnóstico pré-natal com possibilidade de interrupção da gravidez ou mais recentemente a possibilidade de fazer o diagnóstico genético pré-implantatório que permite verificar se embriões resultantes de fertilização «in vitro» são portadores da mutação genética específica da PAF. Este processo foi desenvolvido e apresentado no n.º 23 do Jornal da APP.

Para além de influenciar decisões a nível profissional e familiar o diagnóstico precoce é mandatório para colocar o doente em posição de entrar se assim o desejar em listas activas para transplante hepático, a única terapêutica eficaz conhecida. Sabe-se já hoje pela experiência publicada por vários grupos que os resultados do transplante hepático serão tanto melhores quanto mais precocemente a terapêutica for aplicada. Isto porque o avanço da doença provoca mau estado de nutrição com diarreias e má absorção intestinal, insuficiência renal, infecções crónicas, problemas cardiocirculatórios. Estes são factores que põem em risco os bons resultados do transplante.

Havendo limitações de órgãos disponíveis, não sendo a PAF a única indicação para o transplante hepático, fácil é deduzir que esta medida terapêutica é arriscada, dispendiosa e limitada na oferta, deve ser aplicada a casos bem estudados em que as probabilidades de êxito são definidas. Isto é, ten-

de a restringir-se a indicação do transplante hepático aos casos com bom estado geral e sem insuficiência renal. Acresce que a polineuropatia responsável pelas alterações de força muscular e da sensibilidade regride pouco ou regride lentamente, assim, quanto menores forem as deficiências, mais íntegras permanecerão estas funções após o transplante hepático. Acontece ainda que o que se passa em Portugal no que se refere a PAF é provavelmente diferente do que se passa noutros países com formas tardias e menos graves da doença como é o caso da Suécia ou com casos pontuais como são os outros países da Europa e nos Estados Unidos da América. É preciso saber que Portugal é o país com maior número de casos de PAF e em que o seu início é mais precoce. Assim sendo é necessário por um lado que o transplante hepático seja disponibilizado ao maior número possível de casos de PAF e que os doentes propostos se encontrem em condições ideais para a ele serem submetidos.

Para se conseguir este desiderato é necessário que médicos e doentes estejam alertados para o diagnóstico precoce da PAF. Assim os familiares de doentes com PAF devem saber que dispõem de um exame pré-clínico e de meios para o diagnóstico precoce e poderão assim decidir em consciência. Quanto aos médicos deverão não só saber como se faz o diagnóstico precoce mais ainda como e quando se deve suspeitar deste diagnóstico em casos sem história familiar, evitando assim longos e penosos percursos a estes doentes.

Como se faz o diagnóstico precoce nos indivíduos em risco? Com o estudo neurofisiológico (electromiograma e estudos de condução nervo-

sa periférica), com o estudo do sistema nervoso autónomo e ainda estando atentos ao aparecimento de diarreias, emagrecimento, perda de proteínas na urina, infecções urinárias de repetição e hipotensão arterial postural. Como se suspeita de PAF em indivíduos que não têm história familiar? Tendo em mente o quadro típico de PAF – polineuropatia com alterações predominantes da sensibilidade associadas a diarreias, impotência sexual, perda de peso, infecções urinárias, queixas cardiocirculatórias. Excluídas as causas mais frequentes – diabetes, alcoolismo, efeitos tóxicos e medicamentos, disproteinémicos incluir numa investigação mais aprofundada a biopsia de pele e/ou nervo (pesquisa de amiloide) e a caracterização da TTR circulante (TTR Met 30). Este procedimento permitirá encaminhar bem o doente em causa e ainda encontrar novas famílias, eventualmente novos focos da doença prosseguir estudos genéticos que poderão beneficiar futuros doentes com outras terapêuticas nomeadamente vários tipos de terapias génicas.

Penso ter motivado os familiares dos doentes com PAF para o diagnóstico precoce da fase activa da doença. Desejaria, ter também e de alguma forma sensibilizado os doentes com polineuropatias sensitivas progressivas de causa desconhecida para que em colaboração com os seus médicos assistentes considerem a possibilidade de ter PAF e em vez de recearem a respectiva investigação a promovam ou aceitem com abertura de espírito. Ignorar a realidade apenas pode piorá-la.

* Professora Associada de Neurologia da Faculdade de Medicina de Lisboa

Chefe de Serviço de Neurologia do Hospital de Santa Maria

Responsável pela Consulta de PAF do Hospital de Santa Maria



A Pesquisa do TTR Met 30 «COLHEITA SANGUÍNEA»

Aquando da visita do Sr. Dr. Pinho da Silva, Presidente da ARS Norte, a 13 de Março à Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, foi-lhe entregue um documento informativo, no qual era exposto o seguinte:

«A Polineuropatia Amiloidótica Familiar, também denominada por Paramiloidose (PAF), é uma doença que é transmitida de pais para filhos, caracterizada pela acumulação de uma substância «amilóide» em vários órgãos, especialmente no sistema nervoso.

A transmissão é genética autossómica dominante, de penetração completa, isto é, há 50% de probabilidades de que tal aconteça quando um dos progenitores é afectado.

Os indivíduos paramiloidóticos têm uma proteína anormal muito semelhante à pré-albumina humana, designada por «Transtirretina» (TTR), proteína esta provavelmente resultante de uma mutação genética sofrida pela pré-albumina.

O diagnóstico era feito, até há alguns anos atrás, apenas com base na história clínica e familiar de PAF e pela biópsia de pele, mucosa ou nervo. A partir de 1978 é possível detectar a presença de TTR (indicador da presença do gene mutante) no sangue dos indivíduos que a receberam. Esta prova pode ser realizada



NA HORA DO LANCHE

mesmo antes do nascimento, no líquido amniótico.

O Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Póvoa de Varzim, vinha a realizar colheitas de sangue para a identificação dos portadores da mutação responsável pela Paramiloidose. O sangue era recolhido por um técnico de enfermagem, nos indivíduos em risco e de seguida enviado para o Centro de Estudos no Porto para ser analisado.

O resultado do TTR Met 30 era enviado para este Centro no prazo de 1 a 6 meses (caso a colheita tivesse sido realizada neste centro).

Em 26 de Outubro de 1998, o CEP comunicou-nos que, por imposição do Despacho Ministerial n.º 918/97, o procedimento que vinha a ser seguido era alterado.

Assim, o pedido de pesquisa da TTR Met 30 deve ser acompanhado de um «relatório médico onde constem os dados que fundamentam a suspeita da doença. Esse relatório deve ser confirma-

do pelo director do Centro de Saúde e pelo coordenador da Sub-Região de Saúde, ou pelo director de serviço e pelo director clínico nos estabelecimentos hospitalares».

A própria recolha de sangue obedece a novas regras de procedimento. «O produto adequado para a realização da análise é o sangue total anticoagulado, devendo dar entrada no laboratório (escolhido para o efeito) 24 horas após a colheita, acompanhado do pedido e respectivo termo de responsabilidade».

As pessoas que pretendem realizar o diagnóstico pré-sintomático (TTR Met 30), deverão ir a uma consulta de genética e só depois será feito o teste.

Com a alteração dos procedimentos da recolha de sangue, aumentou a dificuldade em motivar os possíveis portadores de Paramiloidose para se submeterem à realização do teste e até mesmo para conhecerem o seu resultado, porque têm de se deslocar ao Porto para terem uma consulta de

Genética, antes de realizarem o TTR Met 30 e saberem se são portadores de Paramiloidose ou não.

A Santa Casa da Misericórdia detém um relacionamento de confiança com os utentes e seus familiares, fruto do trabalho que esta casa vem desenvolvendo no âmbito da paramiloidose, acabando por se tornar um meio familiar para utentes e suas famílias.

Desta forma, uma consulta genética com profissionais desconhecidos, num sítio desconhecido provoca uma inibição nos utentes o que dificulta um trabalho de prevenção e conhecimento real do número de portadores de paramiloidose.»

Passados 9 meses da visita, a situação mantém-se pelo qual o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose sugere que seja desburocratizado todo o processo de rastreio da doença, possibilitando ao mesmo, e após estudo médico adequado, a recolha de sangue para pesquisa do TTR Met 30, dos indivíduos considerados em risco que recorrem ao centro para resolução dos seus problemas, quer médicos, quer familiares, nomeadamente nos casos de jovens que pretendam casar, emigrantes, doenças intercorrentes, jovens candidatos a transplante em caso de positividade.

Silva Pereira

Provedor
da Santa Casa da Misericórdia
da Póvoa de Varzim

A SOLIDÃO

Começo por agradecer à Direcção da APP o convite feito para colaborar no seu jornal, com um pequeno texto. O tema não será sobre paramiloidose, mas sobre uma experiência pela qual todas as pessoas passam, num momento ou outro da sua vida, a solidão.

Não há dúvida que este tema suscita a atenção duma vasta gama de pessoas com diferentes especialidades. Contudo, gostaria apenas de deixar a minha experiência como ser humano, e não como técnica.

Ultrapassar essa experiência depende muito de cada um de nós, da nossa força de vontade e da sensibilidade de cada um. Gostaria de deixar umas mensagens que me ajudem a seguir em frente e a lutar pelos meus objectivos, quando estou a sentir essa solidão:

«A diferença entre o possível e o impossível depende da determinação de cada um» - Tommy Lasorde.

«É quando já não temos esperança que não devemos desesperar por nada» - Séneca.

Não devemos esperar que sejam as outras pessoas a descobrir e solucionar os nossos problemas. É evidente, que o contributo das pessoas é importante, mas devemos ser nós a dar o primeiro passo e a procurar o outro.

No entanto, todos nós somos diferentes e temos formas diferentes de lidar com as mesmas situações. Esta é a minha maneira de lidar com a Solidão.

Dra. Natália Oliveira

Técnica de Serviço Social

Centro de Estudos de Apoio à
Paramiloidose da Santa Casa
da Misericórdia da Póvoa de
Varzim



NO CENTRO DE ESTUDOS DE PARAMILOIDOSE NA PÓVOA, DOENTES CONVATERNIZAM COM FUNCIONÁRIOS NA CONFORTÁVEL SALA DE ESTAR



PRESIDENTE DA CÂMARA MUNICIPAL DA PÓVOA DE VARZIM RECEBEU A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE E O NÚCLEO DE VILA DO CONDE / PÓVOA DE VARZIM

No sequência da tomada de posse da Nova Direcção Nacional da ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE, foram solicitadas várias reuniões com os Presidentes das Câmaras Municipais, quer para apresentação de cumprimentos quer para dar a conhecer os principais objectivos a que a Direcção se propôs levar a efeito.

Uma das autarquias a quem foi dirigida essa mensagem foi à Câmara Municipal da Póvoa de Varzim. O seu Presidente, Dr. Macedo Vieira, prontamente aceitou o convite e a reunião teve lugar na tarde do passado dia 15 de Novembro.

Em representação da Direcção Nacional esteve presente o Presidente Enf. Carlos Figueiras e a Tesoureira Dr. Olivia Ferreira, acompanhados pelo Tesoureiro do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, Sr. António Almeida.

O Presidente da Edilidade da Póvoa de Varzim ouviu atentamente os representantes da nossa Associação que aproveitaram a oportunidade para pessoalmente agradecerem a colaboração que tem sido prestada pela Autarquia aos doentes que necessitam de transportes para se deslocarem aos Centros de Transplantes e ao C.E.P.

A A.P.P. manifestou o interesse em que essa colaboração se mantenha, não só a esse nível como eventualmente alargá-lo a outros níveis; tendo o Presidente do Núcleo daquela cidade aproveitado para solicitar apoio para o Cabaz de Natal que todos os anos é oferecido às famílias dos doentes com necessidades económicas.

O Dr. Macedo Vieira, na sua qualidade de médico é profundamente conhecedor dos problemas da doença e, por isso foi muito receptivo à colaboração com a A.P.P. e com todos os que necessitam de ajuda.



Núcleo de Barcelos da A.P.P. visitou doentes espalhados pelo Concelho distribuindo géneros alimentícios



OS PRESIDENTES, JOÃO DE DEUS E CARLOS FIGUEIRAS, VISITAM DOENTES

Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Silva Pereira, mostrou ao 1.º Ministro as instalações do Centro de Estudos de Paramiloidose da Póvoa de Varzim



ENG. ANTÓNIO GUTERRES E SILVA PEREIRA NA VISITA ÀS INSTALAÇÕES



*A A.P.P.
deseja a todos
os seus
Associados
Feliz Natal
e um
Próspero Ano Novo*