



# JORNAL

**associação  
portuguesa  
de paramiloidose**

N.º 37 - DEZEMBRO - 2007

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

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

## EDITORIAL

Aqueles que infelizmente sofrem de paramiloidose, têm todos os motivos para continuar a acreditar na APP e nos seus dirigentes associativos.

Estivemos, estamos e estaremos na linha da frente, firmes, atentos e a trabalhar sem desfalecimentos na defesa intransigente dos que padecem desta patologia.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose precisa de **"TODOS"**.

Nas eleições de Março para os Órgãos Nacionais e Núcleos, é preciso dizer **"PRESENTE"**. O triénio 2008/2011, terá que continuar a ser de grande entrega em prol dos Nossos Doentes.

A pedido de todos os Núcleos da APP, recondidato-me.

Um novo medicamento para a doença está a ser testado.

Vamos rezar e aguardar.

Que o Menino Jesus ilumine os cientistas que labutam neste projecto.

**Feliz Natal e Bom Ano Novo**

**Carlos Figueiras (Enf.º)**  
Presidente

• Inauguração da Sede do Núcleo de Matosinhos/Porto, da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

• Professor Doutor António Correia de Campos, Ministro da Saúde, Câmara Municipal de Matosinhos e Jorge Neto, Presidente do Núcleo de Matosinhos da APP, foram agraciados com a Condecoração "Professor Doutor Corina Andrade", por altos serviços prestados à Paramiloidose.

• 1.º grande prémio da marginal de Vila do Conde - Póvoa do Varzim em atletismo foi um êxito, com a presença de cerca de 2000 participantes, que ajudaram a APP com três mil euros.

• 2.º grande prémio da marginal Póvoa do Varzim - Vila do Conde em atletismo, realiza-se no dia 18 de Maio de 2008, pelas 10,00 horas.

• A Câmara Municipal de Matosinhos, na figura do seu Presidente Dr. Guilherme Pinto, a APP agradece encarecidamente o total apoio na construção da Sede e na ajuda aos doentes.

• Site [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com) é uma referência a nível Mundial.

• A APP reuniu na Sede Nacional em Vila do Conde, com "GRUPO DE APOIO A PARAMILOIDOSE".

• Ministro da Saúde, prometeu que o Registo Nacional de Paramiloidose, será uma realidade a curto prazo.

• A Nossa Grande Campeã, Rosa Mota, madrinha da APP, tem prestado valiosa ajuda a toda a família Paramiloidótica.

• Ajuda alimentar às famílias mais carenciadas, continua a ser uma grande preocupação da APP.

• Aos Hospitais, Geral de Santo António, Universidade de Coimbra e Curry Cabral e às suas fantásticas equipas de transplante hepático, continuam o vosso abnegado trabalho, salvando centenas de vidas dos Nossos Doentes.

• Apoiado por todos os Núcleos da APP, Carlos Figueiras, recondidato-se às eleições de Março, para o triénio 2008/2011.

• Santa Casa da Misericórdia da Póvoa do Varzim e APP, imbuídas nas suas mais nobres funções na ajuda ao próximo, fazem esforço financeiro conjunto e mantêm os transportes dos doentes para as consultas e demais tratamentos.

• APP e Lions Clube de Vila do Conde, fizeram recolha e transporte de alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, nos dias 1 e 2 de Dezembro de 2007.

## HOSPITAIS GERAL DE SANTO ANTÓNIO - PORTO E SANTA MARIA - LISBOA

### TESTAM MEDICAMENTO PARA TRATAR A PARAMILOIDOSE



A prestigiada Neurologista Doutora Teresa Coelho, é a responsável por este trabalho

(PÁGINAS CENTRAIS)



FACHADA PRINCIPAL DO HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO  
Professor Doutor Corina Andrade, observou a primeira doente paramiloidótica neste hospital em 1939.

Doutor Castano Pereira e a sua equipa, realizaram em 27 de Maio de 1995, o primeiro transplante hepático. Um doente paramiloidótico, foi transplantado nesse mesmo ano. Em 2007, testa-se medicamento novo para o tratamento desta doença.

## NÚCLEO DE MATOSINHOS INAUGUROU SEDE MODELO Sua Excelência o Ministro da Saúde presidiu à cerimónia



O Ministro da Saúde após ser agraciado com a Condecoração "Corina Andrade", por altos serviços prestados à Paramiloidose, proferindo o seu discurso.



O Presidente do Núcleo de Matosinhos - Jorge Neto, rodeado pelo Exmo. Senhor Presidente da Câmara Municipal de Matosinhos - Dr. Guilherme Pinto, Rosa Mota, Carlos Figueiras e a vereadora Dra. Luísa Solgueiro.

**FELIZ NATAL  
E BOM ANO NOVO PARA "TODOS"**





# INAUGURAÇÃO DA SEDE DO SUA EXCELÊNCIA O MINISTRO DA SAÚDE,



Aspecto exterior de Sede



Jorge Neto, Ministro da Saúde, Presidente da Câmara Municipal de Matosinhos e Secretária de Estado Adjunta da Saúde, Dra. Carmen Pignatelli



As altas individualidades presentes na inauguração da Sede.



O Presidente da APP, dirigindo-se ao Ministro da Saúde, para o sensibilizar sobre o Registo Nacional de Paramiloidose.



Professor Doutor Correia de Campos, durante a sua locução.



O Enf.º Carlos Figueiras, entrega ao Ministro da Saúde, um dossier com as mais recentes preocupações, tais como a medição, Registo Nacional de Paramiloidose e outros.



O Presidente do Núcleo de Matosinhos – Jorge Neto, no momento em que era agraciado com a Condecoração "Carina Andrade", por altos serviços prestados.



Jorge Neto, agracia com o Condecoração "Sempre o Servir", a Junta de Freguesia de Loja da Palmeira, Dr. Pedro Tabuada faz-se representar pelo Sr. Ferreira





# NÚCLEO DE MATOSINHOS DA APP DEU-NOS A HONRA DA SUA PRESENÇA



Dr. Guilherme Pinto, dirigindo-se aos presentes



Jorge Neto, confraternizando com Paula Moreira, Paulo Conceição e Henrique Monteiro, agraciados com a Condecoração "Sempre a Servir", por bons serviços prestados à Paramiloidose.



Jorge Neto, agracia com a Condecoração "Sempre a Servir", o Presidente da Junta de Freguesia de Matosinhos, António Parada, pelos bons serviços prestados à Paramiloidose.



Carlos Figueiras, entrega o Diploma da Condecoração "Corino Andrade", ao Ministro da Saúde.

## Agraciados com a condecoração "sempre a servir"

Junta de Freguesia de Matosinhos na pessoa do seu Presidente António Parada, Junta de Freguesia de Lagoa da Palmeira na figura do seu Presidente Dr. Pedro Tabuada e os Dirigentes Associativos do Núcleo de Matosinhos, Henrique Monteiro, Paula Moreira, Paulo Conceição e Paulo Faria, pelos bons serviços prestados à Paramiloidose.

## Agraciados com a condecoração "Corino Andrade"

Foram agraciados com a condecoração "Corino Andrade" por altos serviços prestados à Paramiloidose, Sua Excelência o Senhor Ministro da Saúde Professor Doutor António Fernando Correia de Campos, Câmara Municipal de Matosinhos na figura do seu Presidente Dr. Guilherme Pinto e o Presidente do Núcleo de Matosinhos da APP, Jorge Neto.

## Muito agradecidos

A Câmara Municipal de Matosinhos, ao longo dos anos, tem mantido uma atenção muito especial na ajuda aos doentes do seu concelho, que culminou com a construção de uma magnífica "SEDE", que foi inaugurada no dia 26 de Outubro de 2007, com a presença da Ex.ª Senhor Presidente da Câmara, Dr. Guilherme Pinto e demais autoridades e presidida por Sua Excelência o Senhor Ministro da Saúde, Professor Doutor António Fernando Correia de Campos, que nos honrou com a sua presença. Aos dirigentes da APP e às muitas pessoas que nos deram o prazer da sua presença e que vieram de todo o País, os nossos profundos agradecimentos. Bem hajam.

22 de Setembro de 2007, dia histórico para o Núcleo de Matosinhos, abertura das portas da nossa Sede!

Está finalmente cumprida a promessa da Autarquia de Matosinhos e realizada o sonho dos nossos voluntários que tanto lutaram por este objectivo nos últimos 15 anos. Compreendemos que não é fácil para o Câmara Municipal de Matosinhos ceder espaço para sediar as Instituições, até porque estes não abundam. No nosso caso valeu a pena esperar, porque de facto temos umas instalações num espaço feito de raiz a pensar nas nossas necessidades. Estamos instalados e muito gratos por tal.

Quero manifestar publicamente o meu agradecimento ao Professor Henrique Calisto, Sr. Vitorino Silva e Sr. António Parada (Presidente da Junta de Freguesia de Matosinhos), Dra. Palmira Macedo, Dra. Lurdes Queirós e Dra. Luisa Salgueiro (Veredoras de Acção Social da Câmara Municipal de Matosinhos), Sr. Narciso Miranda e Dr. Guilherme Pinto (Presidente da Câmara Municipal de Matosinhos) e respectivas equipas, que tudo fizeram para tornar este sonho, realidade.

Permitam-me a imodéstia, de nossa parte temos a consciência que tudo fizemos para ter este reconhecimento de parte da Câmara Municipal de Matosinhos. Foram bons anos de trabalho com a casa às costas, incontáveis os doentes e respectivas famílias recebidas em minha casa, imensas as famílias que beneficiaram do nosso apoio, muitos os doentes encaminhados para as consultas da especialidade e posteriormente transplantados.

Enfim, enche-nos de orgulho tudo o que fizemos até aqui, mas tudo isto é passado, agora temos que olhar para o futuro e este é já ali ao virar da esquina.

Conscientes dos muitos e novos batalhos que se avizinhm, sentimos a responsabilidade perante a nossa comunidade, agora temos mais condições para cumprir com os objectivos a que nos propusemos, ajudar os nossos doentes.

Procure-nos, estamos na Rua da Seara, 386 em Matosinhos ou contacte a Sede da APP, através dos telefones 252 620738; 252 623375 ou 933746550, que posteriormente será encaminhado para nós.

Contem connosco!...

JORGE NETO





## Núcleo de Barcelos

# Parabéns pelo vosso empenho

### CHEGOU A MINHA HORA

"Chegou a minha hora" foram as primeiras palavras que me saíram quando a minha esposa me ligou a dizer que tinha sido contactada para me dirigir para o Hospital Curry Cabral, pois havia um fígado à minha espera. Naturalmente, uma notícia deste género provoca sempre algum, senão muito, nervosismo. Contudo, após um contacto telefónico directamente com o médico que me tem vindo a acompanhar, o nervosismo inicial deu lugar à serenidade e à paz. Afinal, aquela era a "minha hora" e o transplante hepático iria solucionar o meu problema. Tal serenidade permitiu-me percorrer sozinho trezentos e tal quilómetros a caminho do hospital, como se fosse ver um espectáculo ou algo do género. A família, mais nervosa que eu, vinha alguns quilómetros atrás, mas eu não podia esperar; já tinha esperado cerca de dois anos desde que me inscribi na lista para o transplante – como costumam dizer, o meu grupo sanguíneo é dos *fracos* – e esse raminho tinha sido, sem dúvida, muito mais difícil de percorrer. Ao longo desse período, o agravamento dos sintomas da paramiloidose associados à incerteza quanto ao momento em que seria chamado para o transplante, provocavam uma ansiedade difícil de controlar.

Hoje, alguns meses depois, posso dizer que, desde o início, tudo tem corrido bem. O internamento e, depois, a recuperação em casa têm-se processado de acordo com o esperado.

Para aqueles que, neste momento, se encontram inscritos a aguardar o transplante hepático, espero que este meu pequeno relato permita fortalecer-lhes a esperança para continuar a aguardar, pois quando menos esperarem, o telefone toca e tudo acontece muito rápido.

Para os portadores de paramiloidose que ainda não se encontram inscritos na lista do transplante hepático, aconselho que consultem, quanto antes, os médicos desta doença, para que possam resolver a sua situação atempadamente.

Por fim, gostaria de agradecer aos elementos da equipa médica, da equipa de enfermagem e ao pessoal auxiliar, que me acompanharam, quer na unidade de cuidados intensivos, quer na unidade de transplantes, em especial para o Dr. António Freire, por tudo o que fizeram por mim.

Agradeço também a todos os amigos que me visitaram ou me telefonaram, preocupados em saber da evolução da minha recuperação.

A todos desejo um Feliz Natal e que em 2008 muitos paramiloidóticos possam dizer que "chegou a sua hora" de fazer o transplante hepático.

MIGUEL SILVA



O inacreditável Presidente João de Deus, em conversa com o seu Benjamin – Dr. Miguel, secretário do Núcleo.



João Pereira, o motorista de serviço neste momento. Obrigado João.



A boa disposição demonstrada por Xavier e Jorge, felizesmente já transplantados. Força Amigos.



Aspecto interior da magnífica Sede do Núcleo.

### PARABÉNS NÚCLEO DE BARCELOS

Parabéns ao núcleo de Barcelos, pelo seu empenho e tudo graças ao seu presidente João de Deus e claro a toda a direcção.

Este núcleo tem vindo a desempenhar um papel muito importante junto dos doentes do Concelho de Barcelos, pois tem mobilizado os doentes para diversas actividades.

Em 2005, o núcleo adquiriu uma carrinha para transportar os doentes às consultas ao Porto e Lisboa, e aos tratamentos de fisioterapia na Clínica Brezora Augusta em Braga. Esta carrinha foi paga com a ajuda de muitos, desde a Câmara Municipal de Barcelos a diversas entidades privadas. A condução da carrinha é feita por doentes.

Para além disso, o núcleo de Barcelos procede à distribuição mensal de alimentos a cerca de 27 famílias mais necessitadas. Este trabalho também é feito por doentes, na maioria já transplantados.

O núcleo de Barcelos é, à data, o maior de Portugal em termos de número de sócios, fruto das campanhas de angariação de sócios que o núcleo tem vindo a fazer pelas freguesias do concelho, que têm corrido muito bem. Os doentes têm também sido mobilizados para participar nos símbolos de angariação de fundos na Feira das Associações e na Festa das Cruzes.

O núcleo, para animar os doentes, tem vindo a realizar pelo Natal uma ceia, que também é animada musicalmente por doentes. Isto é maravilhoso. Serve de incentivo para os doentes encararem as adversidades com outro coragem. Há cerca de 2 anos também começou a realizar-se um convívio de verão, que junta os doentes a familiares em torno da diversão e, claro, do churrasco.

Vale a pena ajudar o núcleo de Barcelos, porque tem uma equipa sólida, muito responsável e está sempre pronta a apoiar sem excepção.

Desejo muita coragem à direcção, para que nunca desista de trabalhar e deseje muitas felicidades e coragem para todos os doentes transplantados e todos os que esperam o transplante. Tudo vai correr bem. É preciso coragem e muita fé. Muitas felicidades para todos.

E, por fim, quero mandar um grande abraço ao "Deus dos nossos doentes", o Dr. Vítor Soares.

XAVIER GONÇALVES

### ELEIÇÕES PARA O TRIÉNIO 2008/2011

Carlos Figueiras, a pedido unânime dos Núcleos da APP e na reunião dos mesmos a 22 de Setembro de 2007 em Matosinhos e porque tem desenvolvido um trabalho excepcional na credibilidade e projecção da APP a nível Nacional e Mundial, comprometeu-se perante os dirigentes presentes, a recandidatar-se à Presidência da Direcção Nacional para o triénio 2008/2011.





## Núcleo de Braga

# Sempre a servir



A insubstituível, Professora Carolina Mota, em missão de trabalho, com a funcionária da APP, Sandra Costa.



No nosso Clínico Fisioterápico "Brocara Augusta", os doentes são tratados com competência e carinho.



Presidente do Núcleo, Dra. Goreti Machado, com a equipa do Clínico Fisioterápico.



Fachada principal da equipa Clínica "Brocara Augusta".

## BENEFÍCIOS DA FISIOTERAPIA NUM DOENTE COM PAF (Polineuropatia Amiloidótica Familiar)

A Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), vulgarmente designada por Paramiloidose ou "doença dos pezinhos", é uma doença neurológica, congénita e hereditária de transmissão autossómica dominante. Esta doença, afecta o sistema nervoso periférico nas suas vertentes sensitiva, motora, sexual, digestiva, cardiovascular e esfinteriana. Os benefícios da fisioterapia são vários, uma vez que com a utilização de diferentes técnicas se consegue trabalhar no sentido da melhoria das várias limitações que o doente nos apresenta.



DR. COSTA MAIA, Director Clínico da Clínica "Brocara Augusta"

A utilização da mobilização dos diferentes segmentos do corpo permite-nos a manutenção e/ou aumento de amplitudes articulares (mobilização activa-assistida), bem como o aumento da força muscular (mobilização resistida). O aumento da força muscular é também conseguido com a execução de exercícios de resistência progressiva que o doente faz de uma forma independente, não obstante a orientação e supervisão do Fisioterapeuta. Nestes exercícios podem-se incluir o trabalho com molas, elásticos, bicicleta, tapete, etc.

Os exercícios de treino de proprioceptividade e de coordenação motora orientados para os membros inferiores juntamente com os exercícios de treino de equilíbrio vão permitir ao doente uma melhoria a nível da marcha, nos diferentes planos e em diferentes situações.

O trabalho executado a nível dos membros superiores é muito importante. Este trabalho deve ser feito não só no sentido do aumento da força muscular e da coordenação motora mas também no aumento da sensibilidade. A utilização de diferentes materiais com diferentes texturas, bem como o trabalho dos diferentes tipos de pinças (pegas) vai facilitar ao doente a realização de tarefas tão básicas como o pentear, escovar os dentes, abotoar um botão (...), actividades essas designadas por AVD's (actividades da vida diária).

A massagem proporciona ao doente um aumento da sensibilidade e é também importante no sentido do relaxamento após os exercícios, ajudando assim a combater a sensação de fadiga muscular.

O tratamento das diferentes algias passa também pela utilização de meios electrofísicos como Ultras-Sons, T.E.N.S., Galvanização (...).

Por tudo o que foi exposto, pode concluir-se que a fisioterapia é benéfica para o doente com PAF, na medida em que consegue proporcionar-lhe uma melhoria na sua qualidade de vida, principalmente na sua funcionalidade.



Tânia Fernandes, desempenhando o seu trabalho.



Ultrapés que aguardam no Sala de Espera, para serem tratados.





## Núcleo da Figueira da Foz

# Voluntários, Precisam-se

A Direcção Nacional da APP, vai brevemente enviar cartas aos sócios da Figueira da Foz, para marcação de uma reunião na vossa linda cidade, onde teremos que discutir assuntos muito importantes, no interesse dos doentes e seus familiares.

Voluntários precisam-se para os Corpos Gerentes do Núcleo, para o triénio 2008/2011.

O Núcleo da Figueira da Foz, precisa de "51" BOAS FESTAS

**Sede Provisória: RUA COIMBRA, 60-3.º ESQ. - 3080 FIGUEIRA DA FOZ - TELEFONE: 914 223 525 - Adelaide Lé**

## Núcleo de Esposende

# Valiosa Cooperação entre Esposende e Barcelos

No decurso dos últimos anos tornou-se evidente que a Polineuropatia Amiloidótica Familiar atinge em Portugal números invulgares, havendo quem considere que não há em qualquer outro país, doença hereditária grave com tão elevada concentração. Estima-se que no nosso País existam cerca de 500 famílias portadoras desta patologia, distribuídas maioritariamente pelo Norte Litoral.

Doença caracterizada pelo depósito amiloide, o transplante hepático parece ser a solução encontrada para interromper o seu percurso degenerativo. Este mudou a situação em então vivida de incurabilidade da doença e alterou o modo como os doentes vivem e encaram a sua doença. Ao mesmo tempo, a permanência em lista de espera, a escassez de órgãos, a espera do momento do transplante, as medidas ligadas ao risco inerente ao procedimento e as frustrações resultantes de uma inadequação de expectativas, impõe uma considerável sobrecarga psicológica.

Constituindo o transplante hepático o único tratamento que até hoje foi considerado específico para os doentes

portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar, uma das preocupações dos profissionais de saúde e da APP é esclarecer e motivar os doentes para a realização do mesmo. Está em decurso um estudo para responder à seguinte questão: Em que medida o transplante hepático interfere com a percepção da qualidade de vida?

Consideramos ser importante e pertinente mencionar algumas limitações ou constrangimentos sentidos no decorrer deste estudo e que se referem à aplicação do instrumento de recolha de dados. Devido à escassez de doentes portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar não transplantados no Concelho de Esposende e Barcelos, houve a necessidade de restringir também o número de doentes portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar transplantados, o que fez com que fossem poucos os inquiridos.

Alegra-nos saber que nestes dois concelhos do Norte, onde a doença está tão disseminada, a maioria dos portadores da doença já estão transplantados.

É importante realçar que no conselho de Esposende a motivação dos portadores da doença para o transplante é um facto que se pode constatar pelo elevado número existente de doentes transplantados. Estes doentes são testemunho de uma melhor qualidade de vida após esta bem sucedida cirurgia.

O estudo em decurso não seria possível sem a preciosa colaboração dos doentes e suas famílias, assim como dos membros trabalhadores voluntários das duas associações do Norte, Esposende e Barcelos, pela disponibilidade demonstrada e pela valiosa cooperação.

O precioso trabalho das equipas de transplante dos Hospitais Santo António do Porto, Curry Cabral de Lisboa e Universidade de Coimbra, têm possibilitado aos nossos doentes transplantados uma melhor qualidade de vida, pelo que em nome da APP - Núcleo de Esposende e de todos os doentes portadores transplantados do concelho, o nosso muito obrigado.

LEONOR ROSA (Enf.ª)  
Presidente



Fachada Exterior oeste, do Sede do Núcleo.



A Presidente do Núcleo, Enf.ª Leonor Rosa, acompanhada do Vice-Presidente, Leis Menina, aquando da Assembleia Geral da APP.



Um dos maravilhosos recantos da Sede, onde os nossos doentes podem conviver e divertir-se.

## PALMAS, MUITAS PALMAS

Aos Hospitais Geral de Santo António, Universidade de Coimbra e Curry Cabral e às suas trabalhadoras, abrigados e competentes equipas de Transplante Hepático, o nosso muito obrigado, em nome dos nossos

doentes e que tenham Festas muito felizes na companhia de quem mais amam. Para todas as Técnicas de Saúde de Portugal e demais funcionários, que de uma maneira ou outra, tratam os nossos Doentes paramiloi-

dóticos, muita saúde para continuarem a salvar vidas e que o Menino Jesus vos traga Boas Festas, são os votos dos cerca de 850 transplantados e de todos os que aguardam ansiosos o transplante.





## Missão de Lisboa

# Trabalho e Amor pelo próximo

Mais um ano volvido e eis-nos de novo na quadra natalícia, com a especial envolvente que se lhe encontra associada.

A quadra em que cada família procura juntar-se e confraternizar, fazendo uma interrupção no ritmo desenfreado do quotidiano habitual.

Neste, como nos anos anteriores, o Núcleo de Lisboa reitua os sinceros e profundos votos de um Bom Natal e de que o ano que se avizinha represente a concretização dos desejos que vem acalentando. Em cada ano que passa constata-se o aumento sempre crescente de coisas em que a qualidade de vida se substitui ao sofrimento e a tristeza dá lugar à alegria e à gratidão, graças aos avanços e progressos científicos registados no domínio da PAF.

Daí que, também com uma convicção crescente, devemos manter a esperança. Escreveu Kierkegaard um dia que a esperança é "a paixão pela possível". Apoiemo-nos, então!

O Núcleo de Lisboa continua a esforçar-se para, com os meios de que dispõe, desempenhar a sua missão no âmbito da informação, do adequado encaminhamento, da colaboração e do apoio aos pacientes.

Mas muito beneficiária com um voluntariado atrevido, designadamente ao nível das comédias mais jovens que, com a chama e vivacidade que lhes são peculiares, permitiriam reforçar o trabalho que vem sendo desenvolvido e multiplicar os seus resultados em benefício dos doentes.

É este apelo ao vosso espírito de solidariedade que aqui se deixa, esperando que o mesmo mereça receptividade e que possamos contar com a vossa sempre bem-vinda colaboração.

SOLEDADE VENTURA (Enf.ª)

Presidente



Sala de Espar da Sede do Núcleo. Doentes e Familiares vindos de todo o País, são acolhidos (passam a noite) nesta Sede.



Gabinete de Trabalho (Secretaria)



A Presidente, Soledade Ventura e a dirigente Manuela, quando da Assembleia Geral.

Sede: BAIRRO LIBERDADE - LOTE 10 - LOJA 15 r/c - CAMPOLIDE - 1070-165 LISBOA - TEL.: 213850161 - Enf.ª Soledade Ventura

# Paramiloidose - Enquadramento Legal

Ainda com alguma frequência a Associação Portuguesa de Paramiloidose, tem constatado, pelos contactos estabelecidos com as entidades de saúde, com os serviços de acção social e com os próprios doentes, um desranhamento da legislação específica dos direitos que assistem os doentes com paramiloidose.

Na área da saúde, uma incapacidade e "toda a restrição ou ausência (devido a uma deficiência) da capacidade de realizar uma actividade dentro da margem que se considera normal para um ser humano". Ser portador da infamação genética da Paramiloidose, não confere direito a Legislação específica da doença. Este direito ocorre quando se inicia a sintomatologia da doença, ou seja, o indivíduo deixa de ser portador e passa a ser doente de Paramiloidose.

## DIREITOS ESPECÍFICOS NA ÁREA DA SAÚDE

### MEDICAÇÃO

O despacho n.º 25/89 de 2 de Fevereiro, (publicado no Diário da República, II série de 18/07/89), determina o acesso a medicamentos que permitam prevenir a ocorrência de outras afecções associadas à Paramiloidose, garantindo uma comparticipação de 100%, fazendo depender a respectiva comparticipação desde a prescrição (receita) seja efectuada nos serviços habilitados para o tratamento da Paramiloidose.

Despacho n.º 4521/2001, II Série de 05/03/2001, veio alterar a exigência de comparticipação dos medicamentos a 100%, estar dependente da

prescrição efectuada apenas nos serviços habilitados, considerando-se para tal os serviços de saúde situados nas zonas de maior incidência da doença.

O despacho aplica-se aos doentes de Paramiloidose que estejam registados no Centro de Estudos de Paramiloidose, art. 1.º do despacho n.º 4521/2001. Deverá o doente apresentar declaração emitida pelo Centro de Estudos de Paramiloidose, devendo o médico prescritor, de qualquer unidade de saúde integrada no serviço nacional de saúde, confirmar por escrito na receita de que se trata de um doente abrangido por este despacho.

### TAXAS MODERADORAS

De acordo com a alínea m) do artigo n.º 2 do Decreto-Lei n.º 173/

/2003, de 1 de Agosto, os doentes de Paramiloidose estão isentos de pagar:

- Taxas moderadoras em consultas nos centros de saúde, hospitais distritais e centros, serviços de urgência e de domicílio;
- Taxas moderadoras em análises clínicas (bioquímica);
- Taxas moderadoras nos exames complementares de diagnóstico (exames radiológicos, ecografias, tomografias, endoscopias, ressonância magnética).

### Como proceder:

O doente deverá solicitar a alteração do seu cartão de utente, no centro de saúde onde se encontra inscrito. Poderá solicitar em qualquer altura.

### MATERIAL CLÍNICO DE APOIO

O Decreto Regulamentar n.º 29/90 de 14 de Setembro, alterado no seu art. 3.º pelo Decreto regulamentar n.º 42/91 de 19 de Agosto, visa garantir um esquema de protecção especial as pessoas que sofrem de Paramiloidose, prevendo concessão gratuita, através dos serviços de saúde, do material clínico de apoio.

O material clínico de apoio referido no Decreto Regulamentar são designadamente cadeira de rodas, camas articuladas, cadeirantes, calçado ortopédico, talas, almofadas anti-escaras, algofix, sacos para recolha de urina e material de incontinência.

### Como proceder:

O doente deverá deslocar-se ao serviço de saúde local e descrever a sua situação, para que o serviço coloque em marcha a respectiva pedido junto da Administração Regional de Saúde. O referido material clínico, é concedido gratuitamente e os encargos da sua prestação serão suportados, pelas entidades prestadoras.

### DIREITOS ESPECÍFICOS NA INVALIDEZ

O Decreto Regulamentar n.º 25/90 de 09 de Agosto, garante um esquema de protecção especial as pessoas que sofrem de Paramiloidose, através da concessão da pensão de invalidez (atribuível aos beneficiários dos regimes contributivos) e pensão social de invalidez (atribuível aos beneficiários do regime não contributivo) e subsídio de acompanhamento (atribuível aos beneficiários com pensão de invalidez já concedida).

### Como proceder:

Perante uma situação de incapacidade para o trabalho, por critério médico, o beneficiário deverá dirigir-se ao serviço da segurança social da sua área de residência e solicitar o formulário para dar início ao pedido relativo por invalidez. A comprovação da incapacidade é feita através de uma junta médica, agendada pelos serviços de incapacidade da Segurança Social. Esta entidade é que determinará se o indivíduo reúne ou não critérios específicos para a invalidez.

### DIREITOS AOS BENEFÍCIOS FISCAIS

Estes direitos não são específicos dos doentes com Paramiloidose, mas sim para todos os indivíduos com deficiência. Por esta razão, o facto de ser portador de Paramiloidose, ou transplantado hepático só por si não confere direito a incapacidade.

Enquadram-se nestes benefícios fiscais os seguintes itens: - Imposto de Selo de circulação automóvel; - Aquisição de veículo automóvel; - Empréstimos destinados ao Crédito habitacional; - Imposto sobre o rendimento das pessoas singulares (IRS). Para usufruir dos Benefícios fiscais acima referidos, deverá ter uma incapacidade comprovada acima dos 65%.

### Como proceder:

A comprovação da incapacidade a feita através do Atestado Médico de Incapacidade-Multiuso. Para sua obtenção deverá deslocar-se ao médico e solicitar relatório descritivo da doença ou incapacidade física. Obtido o relatório o indivíduo deve solicitar junto da delegação de saúde da sua residência, uma junta médica. Esta entidade é que tem competência para decidir qual o grau de incapacidade de acordo com o Tabela Geral de Incapacidades.

NATÁLIA OLIVEIRA  
Assistente Social

Referências:  
1 - Organização Mundial de Saúde Definição





# HOSPITAIS GERAL DE SANTO ANTÓNIO – PORTO E NOVO MEDICAMENTO, DÁ-SI O ENSAIO CL

## O ENSAIO CLÍNICO FX005

Decorre no Hospital de Santo António, no Porto, e no Hospital de Santa Maria, em Lisboa, desde Janeiro deste ano, um ensaio clínico com um medicamento novo, o Fx-1006A, desenvolvido para o tratamento da Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF) ou Paramiloidose.

Trata-se de uma experiência mundial, a decorrer em oito centros em simultâneo (para além dos dois centros portugueses, Suécia, Alemanha, França, Espanha, Brasil e Argentina), promovida por um laboratório americano, que desenvolveu um novo composto, capaz de, no laboratório, estabilizar a proteína anormal presente no sangue dos doentes.

Admite-se que ao impedir a proteína anormal de se separar nos seus quatro componentes se bloqueie a formação da substância amilóide que dá o nome à doença e cuja deposição está associada à destruição lenta e progressiva dos nervos periféricos e de outros órgãos.

Num ensaio clínico pretendemos confirmar se o efeito observado no laboratório também ocorre nos doentes, levando a uma estabilização ou melhoria dos problemas provocados pela doença. Ao mesmo tempo, avaliamos a tolerância dos doentes aos eventuais efeitos secundários do novo medicamento, até agora experimentado apenas em animais e pessoas saudáveis.

Trata-se de um ensaio duplo cego com placebo, ou seja, metade do grupo de doentes incluídos vai tomar o medicamento e a outra metade toma uma cápsula que parece medicamento mas que contém um produto inactivo, o placebo. Nem o doente nem o médico sabem quem está a tomar o quê. Só no final do estudo, ao compa-

rar o grau de evolução da doença e a descrição de efeitos secundários que poderiam ser atribuídos ao medicamento se fará a desocultação e saberemos quem estava a tomar medicamento activo e quem estava a tomar placebo. Só assim poderemos ter a certeza que as diferenças verificadas, quer na progressão da doença, quer na ocorrência de efeitos colaterais, são devidas ao medicamento e não à variação entre doentes ou à ocorrência de outros problemas.

O ensaio vai durar dois anos e quatro meses, dado que cada doente será seguido durante 18 meses mas a selecção e inclusão de doentes demorou cerca de 10 meses. Se no final do estudo se verificar que o medicamento tem um efeito positivo, todos os participantes passarão a tomar o medicamento activo até a aprovação pelas autoridades competentes e consequente comercialização.

Os critérios de selecção dos doentes restringem esta experiência a doentes em fases iniciais da doença, sem outros problemas de saúde e não transplantados. Se algum doente incluído for transplantado, abandona o estudo. Tanto quanto sabemos, até agora, pelo menos três doentes incluídos foram transplantados, dois em Portugal e um em França.

Por essa razão, no nosso centro, temos proposto o ensaio apenas a doentes que preferem adiar o transplante alguns meses e experimentar primeiro o medicamento ou aqueles que têm uma perspectiva de esperar mais de 18 meses pelo transplante. Mas os doentes têm sempre total liberdade de abandonar o estudo quando o entenderem, seja por causa do transplante, seja por qualquer outra razão.

Já chegou ao fim o período de inclusão: 120 doentes iniciaram o estudo, mais de metade em Portugal.



A responsável pelo ensaio clínico com o Fx-1006A, Dra. Teresa Coelho, acompanhada da equipa do Centro de Estudos da Paramiloidose, do Hospital Geral de Santo António.

Este trabalho conta com a colaboração dos Técnicos





# SANTA MARIA – LISBOA, TESTAM MEDICAMENTO. E PELO NOME DE FX-1006A. O ÚNICO FX005.

O medicamento tem sido bem tolerado e, como era de esperar, numa doença com uma evolução lenta e variável, não temos ainda qualquer impressão sobre um eventual efeito positivo. Aguardamos com paciência que o estudo chegue a bom termo e que os exames de avaliação propostos sejam adequados para provar um efeito benéfico que eventualmente exista.

## O QUE TEMOS APRENDIDO COM ESTA EXPERIÊNCIA

Antes de mais parece-me de realçar o esforço organizativo que põe oito centros médicos, dispersos pela Europa e América Latina, a trabalhar em consonância. Muito antes de iniciar o ensaio, foi necessário chegar a acordo quanto ao protocolo de estudo, nomeadamente qual a duração necessária para esta experiência ser informativa, quais os métodos de avaliação a aplicar, quais os critérios de selecção dos doentes. Foi distribuído equipamento por todos os centros e foi feita formação para a utilização de algumas técnicas de estudo novas.

Apesar de todo o trabalho envolvido, o entusiasmo dos técnicos de saúde é notório, como seria de esperar em hospitais que desde há longos anos se dedicam à assistência destes doentes. Todos os técnicos de saúde envolvidos sabem bem como seria importante que este estudo fosse um sucesso.

Se o esforço do pessoal de saúde é de louvar, o que dizer da generosidade dos doentes que aceitaram participar? A maior parte dos doentes incluídos tem uma vida profissional e familiar preenchida e tem de conciliar as consultas frequentes e as complexas avaliações com todas as outras actividades. Para além disso sabem que poderão estar a fazer este esforço mas a tomar placebo.

Mas apostam em colaborar porque têm consciência que só assim poderemos evoluir no tratamento desta doença terrível, que conhecem bem demais e que, pior que tudo, temem ver aparecer nalguns dos seus entes mais queridos.

A realização deste ensaio multicêntrico que tinha de incluir 120 doentes tem-nos mostrado que a PAF é realmente uma doença rara, e que não é fácil reunir um grupo tão grande de doentes num tempo relativamente curto.

A articulação com o actual tratamento disponível, o transplante, também não é fácil e obriga a um clima de diálogo e cooperação, para podermos realizar este tipo de investigação sem prejudicar os doentes e sem criar novos problemas ao trabalho das equipas de transplantação. A possibilidade de aparecimento de propostas de outros ensaios obriga-nos também a definir regras muito claras para a coexistência de mais do que um ensaio na mesma população de doentes.

## MENSAGEM FINAL

A mensagem final que gostaria de deixar é de esperança e agradecimento aos doentes. Neste momento, não tenho, e nem sequer quero ter, opinião sobre o resultado desta experiência. Mas penso que o facto de o primeiro ensaio clínico deste tipo ter chegado ao fim da sua fase de inclusão, com uma colaboração entre tantos centros no mundo, é um motivo de regozijo e esperança.

Estamos no caminho certo. Logo veremos quando chegamos...

TERESA COELHO

Responsável da Unidade Clínica de Paramiloidose  
Hospital Geral de Santo António – Centro Hospitalar do Porto  
Investigadora principal do ensaio Fx005



Unidade de Neurofisiologia – Helder Ferreira e Isaias Paiva.



Dr. Luis Maia, Dra. Joana Martins, Eng.ª Joana Salgado, Técnica Paula Moreira e auxiliar de acção médica Grazianda Rodrigues. A APP e os seus doentes agradecem o vosso trabalho, no âmbito do ensaio clínico do Fx-1006A.





## Núcleo de Unhais da Serra / Covilhã

# Na sementeira aprende, na colheita ensina e no Inverno desfruta

## PARA REFLECTIR:

"Ninguém vive para si ou morre para si" Assim, não é sinónimo de fraqueza, mas de san-satez procurar o apoio de outras pessoas, não só para resolver os problemas, mas também para obter uma melhor qualidade de vida. Se sorrisos ganháreis amigos, fraqueza a testa e ficarás com rugas! De que nos serve correr se não vamos pelo caminho certo.

Por este motivo não devemos andar preocupados com o dia de amanhã, pois ele já trará as suas preocupações, basta a cada dia o seu mal.

Coração alegre corpo são, o ânimo abatido seca os ossos.

O que mais perturba a mente dos homens é aquilo que não vêm. Começar uma contenda e como abrir um dique, afasta-te antes que ele rebente.

Na sementeira aprende, na colheita ensina, e no Inverno desfruta. O descanso é o que dá gosto ao trabalho.

Embora nos custe sorrir e expressar pensamentos positivos sobre a realidade, vale a pena

o esforço. Isso provocará uma reacção favorável nos outros e em nós mesmos. Assim será muito mais fácil superar as adversidades.

As coisas simples e sensíveis da vida, que a natureza nos oferece generosamente são as



A En.ª Margarida Santos, Presidente do Núcleo



Aspecto do bar da Sede do Núcleo. A melhor Sede da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

que nos podem proporcionar gozo e paz de espírito genuíno.

Temos de aprender a reconhecer-las, ao nosso redor, tanto nas flores como nos seres humanos e suas obras.

Pode-se sempre encontrar uma via para superar as maiores dificuldades. Mas há que

evitar tudo aquilo que for superior a nossa capacidade.

Oração do Sabedor "DEUS" deu-me sabedoria para aceitar as coisas que eu não posso mudar, a coragem de mudar as coisas que eu posso, e sabedoria para conhecer a diferença. Com amizade MARGARIDA SANTOS

**Sede: ESTRADA NACIONAL 230 - 6215 UNHAIS DA SERRA - TELEFONE: 275 971 371 - En.ª Margarida Santos**

## Beneficiários da A.D.S.E. têm os mesmos direitos que os do S.N.S.

Em resposta à exposição/requerimento da APP, sobre encargos decorrentes da aquisição em farmácias comunitárias, dos medicamentos necessários ao tratamento de beneficiários da A.D.S.E., portadores de paramiloidose, recebemos um alíquo da

Direcção-Geral de Protecção Social aos Funcionários e Agentes da Administração Pública assinado pelo Ex.mo Senhor Director Geral, Luís Manuel dos Santos Pires, o qual nos informa que mereceu o seu despacho de concordância.

Transcrevemos um excerto do ponto 5.2, "Daqui resulta que os beneficiários da A.D.S.E. portadores de paramiloidose estão abrangidos no âmbito pessoal de aplicação do Despacho n.º 4521/2001 (2.ª série), com plena igualdade de direitos relativamente aos beneficiários do Serviço Nacional de Saúde. Obviamente que os doentes terão que estar registados no CEP e serem portadores da respectiva declaração passada pelo mesmo, ou mediante declaração médica enviada pelos serviços de saúde onde os doentes se encontram a ser assistidos.

O médico prescriptor, confirma por escrito na receita que se trata de um doente abrangido por este despacho.

## CARLOS FIGUEIRAS ENCONTRA-SE EM LISBOA COM RESPONSÁVEIS DO LABORATÓRIO AMERICANO

A pedido do laboratório Americano de Boston, que testam em oito reputados Centros a nível Mundial, o novo medicamento Fx-1006 A, desenvolvido para tratar a Paramiloidose, o Presidente da APP, encontrou-se em Lisboa, dia 28 de Novembro de 2007, com responsáveis do mesmo.

O enfermeiro ouviu atentamente e questionou expectante os cidadãos Norte-Americanos, que agradeceram a disponibilidade dos doentes para a realização deste ensaio clínico e como é seu fribre não quer transmitir falsas expectativas, mas quer comungar da esperança de muitos.

Aguardemos com fé...

## FESTA DE NATAL

Vários Núcleos por todo o País, vão levar a efeito e conforme tradição, as suas festas de Natal, onde os Nossos Doentes e familiares juntamente com os dirigentes da Nossa Associação convivem e têm um dia mais feliz.

Haverá distribuição de prendas para as crianças, com a presença do Pai Natal e muito calor humano, "pois todo o homem é nosso irmão", não podendo faltar as guloseimas próprias da época Natalícia.

Compareçam!

Obrigado





# Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim

## Obrigado às Câmaras Municipais de Vila do Conde e Póvoa de Varzim Festa de Natal no C.E.A.P., a 15 de Dezembro de 2007, pelas 15 horas



O Presidente do Núcleo, Vitor Afonso e o seu amigo Luis Menina, durante uma sessão de trabalho na sede da APP. Que diriam!



A vogal da Direcção Nacional da APP, Maria Dinis, um exemplo vivo, para todos os dirigentes associativos.



Presidentes das Câmaras Municipais da Póvoa de Varzim e do Vila do Conde, respectivamente, Dr. Macedo Vieira e Eng.º Mário Almeida, Rosa Moto, Vice-Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Dr. Pacheco Ferreira e Carlos Figueiras durante a entrega de prémios, no 1.º Grande Prémio em Atletismo. Obrigado a "Todos". Bem sejam.

O Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, vai realizar como é tradição, a sua Festa de Natal no dia 15 de Dezembro de 2007, pelas 15 horas, no Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, instalações gentilmente cedidas pela Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim.

Ao Excm. Senhor Provedor Silva Pereira, Dona Irene do Monte e a toda a Mesa Administrativa, os nossos mais sentidos agradecimentos.

Esperamos a vossa presença e da família, para um dia mais doce/cheio e fraterno e vamos todos pedir ao Menino Jesus, que traga muitas prendas/nhas.

Tudo temos feito para ajudar, tanto no campo alimentar/informativo, visitações domiciliárias, etc. ....

Vamos continuar a "SERVIK".

Podem contar connosco.

## SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM CIRCULAR 26 DE SETEMBRO DE 2007

### INFORMAÇÃO AOS UTENTES

A Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim e a Associação Portuguesa de Paramiloidose, atenta às necessidades dos doentes com paramiloidose, desenvolveram es-

forças conjuntas, ao sentido de dar resposta aos doentes que necessitam de apoio a nível do serviço de transporte para consultas de Especialidade no Porto.

Assim sendo, a Associação Portuguesa de Paramiloidose contribui

com uma verba de 2.500 Euros (dois mil e quinhentos euros) anuais, que se destina a apoiar a Santa Casa da Misericórdia ao nível das despesas com combustível.

A Santa Casa da Misericórdia voltará a efectuar os transportes para as consultas de especialidade no Porto, certos de que os doentes usufruirão deste serviço, conscientes da grande esforço financeiro que esta representa para as Instituições envolvidas.

**"ESTA CIRCULAR FOI ENVIADA A TODOS OS DOENTES / UTENTES E ESTÁ ASSINADA PELO EXCM SENHOR PROVIDOR SILVA PEREIRA, PELA RESOLUÇÃO DESTE GRANDE PROBLEMA, QUE TRAZIA GRAVES CONSEQUÊNCIAS AOS NOSSOS DOENTES, POR PARTE DA APP; O NOSSO MUITO OBRIGADO AO SENHOR PROVIDOR SILVA PEREIRA E A TODA A MESA ADMINISTRATIVA".**



O Senhor Provedor, Silva Pereira, Director Clínico, Professor Doutor Rui Faria e Enf.º responsável pelo CEAP, foram as boas-vindas à Professora Delminda Cunha e seus alunos da Escola Superior de Enfermagem do Porto, durante visita de estudo.



Os alunos da Escola Superior de Enfermagem do Porto, Manuel Soeiro, Estremada Taveira, Fátima Lima, Fátima Figueiras e a Professora/Orientadora Delminda, durante a visita à Sede da APP.

## TRABALHO DE INVESTIGAÇÃO SOBRE PARAMILOIDOSE

Alunos da Escola Superior de Enfermagem do Porto - Pol. do D. Ana Guedes, realizam no âmbito da disciplina de Investigação II, um trabalho de Investigação sobre:

"Caracterização sócio-demográfica dos doentes paramiloidóticos de Vila do Conde e Póvoa de Varzim, inscritos como sócios da APP."

A este facto não é alheio a presença no grupo de alunos, do nosso Presidente Carlos Figueiras, que aos 55 anos de idade e para continuar a bem servir os doentes, especialmente os paramiloidóticos, frequenta a escola acima descrita. Se tudo correr pelo melhor, acabará a Licenciatura a 29 de Fevereiro de 2008.

Esta Investigação será de grande importância para compreender a problemática da Paramiloidose. Os alunos já visitaram mais de sessenta portadores nos seus domicílios, dos setenta que vão responder ao formulário. Esta investigação será publicada no "SITE" [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com) e será uma fonte de consulta para todos aqueles que se interessam por paramiloidose.





## Núcleo do Cartaxo

# No Ribatejo, "Marchar-Marchar", Contra a Paramiloidose



Baltazar Ferreira, na Clínica Fisiotéica, tratando da sua rotatória física.



António Felício, com a preciosa ajuda da Técnica Teresa, cuida-se fisicamente, para uma melhor qualidade de vida.



O Presidente do Núcleo, Virgílio Ribeiro e esposa, aquando da inauguração do Núcleo de Matosinhos, tonkalamizam com a grande conpã, Rosa Neto.

## CASOS DE VIDA

Quem havia de dizer. Estes dois casos desconhecem a doença em qualquer familiar e aos cinquenta e poucos anos ficam portadores do PAF.

Sem dúvida, António Silvestre Cunha Felício e Baltazar Sousa Ferreira são dois casos de vida com sucesso.

Sucesso também de da grande equipa de médicos da unidade de transplantados do Hospital Curry Cabral.

António Silvestre do Cunha Felício, natural da Lagoa do Carriço da Cartaxo, portador desde 2003 de PAF (Paramiloidose) ou vulgarmente chamada doença dos parafins, foi todos os dias esperando a sua boa nova. Aos quase 60 anos e a 22 de Fevereiro de 2007 foi submetido a transplante hepático com sucesso. A seu lado acompanhando-o na luta pela vida esteve a operar a equipa do Dr. Eduardo Barroso sendo o seu médico assistente o Dr. António Fraire. Foi colocado ao Sr. António um sistema de próteses, o que fez rejeição por 2 vezes. As primeiras foram retiradas 3 meses depois de serem colocadas e as segundas 42 dias depois. O Sr. António é um exemplo de vida a seguir porque nada o fez ficar mais quebrado. Iniciou a sua recuperação, em clínica de fisioterapia um mês depois de ter sido intervenido, com muita alegria, dedicação e uma sede enorme de aprender tudo que a possa fazer ser mais forte e independente. A fisioterapia que o reabilita diariamente, conhece bem os casos paramiloidóticos da região, sendo também eu fundadora do núcleo de Paramiloidose do Cartaxo.

Outro caso de grande exemplo de vida é o Sr. Baltazar Sousa Ferreira que foi também submetido a transplante hepático com sucesso, aos quase 60 anos, em 18 de Agosto de 2006, pela equipa do Dr. Eduardo Barroso e estando ao seu lado o Dr. Isabel Camilho.

Foi colocada o sistema de T ao Sr. Baltazar que foi retirado no tempo previsto sem qualquer contratempo. Faz as suas consultas regulares de Doenças Neuro musculares no Hospital Curry Cabral vindo sempre muito animado. A sua força de vontade tem feito ultrapassar todos os obstáculos que o seu quadro de Polineuropatia apresenta. Faz a sua condução autónoma com imensa alegria, sentindo-se já muito autónomo. Iniciou igualmente reabilitação física fazendo equipa com o Senhor António Felício, nunca querendo um ficar atrás do outro.

O apoio e o grande amor da família a abraçar, o carinho e a simplicidade nos tratamentos de reabilitação, o apoio incondicional (do Presidente do Núcleo do Cartaxo, Sr. Virgílio Ribeiro, este também com o seu filho submetido a transplante hepático com sucesso em Dezembro de 2006) com que são acompanhados têm sido os grandes condutores para esta corrida que pretendem levar até ao máximo das suas potências.

FF

Maria do Rosário Rodo Cartaxo

## GRUPO DE APOIO AOS DOENTES COM PAF... AJUDA NA HORA!

Por António Rodrigues Morais, sócio n.º 7.

Desde a fundação da APP, sempre trabalhei com algumas linhas para o meu jornal. Desta vez estive bastante hesitante em aderir a esse convite, visto que não sabia se ainda teria algum assunto que pudesse merecer o interesse dos leitores.

Mãem disse então que se torna necessário ouvir e "dar a voz a gente nova", que existe com excelente qualidade.

Parém, não quis perder a oportunidade de falar sobre um Grupo formado recentemente com características inovadoras, que para a maioria dos sócios será uma novidade, e que tem a designação de "Grupo de Apoio à Paramiloidose". De certo que não sou eu a pessoa mais indicada para o fazer. Qualquer um dos seus elementos fundadores o faria com mais propriedade e melhor. É porque estou realmente consciente disso, vou dar a palavra ao Ricardo Domingues, extraiado de um email de 25 de Maio de 2007, (espero que não me leve a mal).

"Olá a todos,

Antes de mais, gostaria de dar as boas vindas aos novos membros do grupo. Este grupo de apoio foi fundado por 3 portadores de PAF, dois com transplante já efectuado e um em lista de espera. Todos nós temos filhos sem sabermos se têm a doença.

Esperamos que este grupo de apoio venha a servir como uma plataforma de troca de ideias para todos nós que sofremos com PAF. Esta iniciativa surge por termos encontrado pelos corredores dos hospitais ou em sites online, pessoas como nós, algumas delas desanimadas, outras ansiosas em relação ao futuro, outras sem terem com quem discutir o seu estado físico e psíquico, mas, sobretudo, sem terem alguém que entenda exactamente aquilo que estão a passar.

Temos apenas de partilhar os nossos problemas, inquietações ou felicidades. Em suma, este grupo é aquilo que nós fizemos dele."

Desde o início que compreendi que se tratava de um grupo sério e honesto, com objectivos muito simples de ajudar e de colaborar com a APP e outras instituições vocacionadas para a resolução dos problemas com que os doentes e suas famílias se deparam. Enfim, uma lágrima de ar fresco! Claro que é do mais elementar justiça reconhecer que esse "vínculo retributivo" foi possível graças à existência do site da APP ou abrir os seus portais no mundo através da net. Também por esta via foi possível disponibilizar uma grande quantidade de informação sobre a Paf, de melhor qualidade, constituindo-se numa verdadeira "Universidade" a que muita gente permanentemente recorre, ora por mais vontade de aprender e de se informar, ora para preparar trabalhos, dissertações e concluir certos académicos.

O grupo é merecedor da nossa admiração por ter sabido aproveitar as potencialidades que o site oferece, informação técnica, conteúdos disponíveis no "Livro de Visitas", tendo em vista a criação de um projecto de mudança já em movimento, com benefícios visíveis para os doentes. Em relação ao site, cabe aqui destacar, no momento presente, o nome de Paulo Abreu, que foi o grande pioneiro da introdução das novas tecnologias de informação ao dispor da Associação. O progresso não pára e já temos um elemento do grupo a trabalhar justamente com o novo administrador, num novo visual informático da APP.

Terminadas estas minhas palavras, retomo o fio condutor do meu raciocínio, dizendo que atamparhei o grupo durante muito tempo, temi co-

ntinuidade do diálogo estabelecido entre os seus elementos, a maioria procurando apoio, um ombro amigo, informações, quantas vezes sobre coisas tão simples e banais (mas para quem inicia o processo nos hospitais, extremamente complicadas), como, por exemplo, montar uma consulta, onde e a que médico, outras afilivas à guisa de SOS, sobre os sistemas iniciais de Paf, (talvez dores musculares intensas), sobre medicamentos a serem testados, sobre a possibilidade de terem filhos saudáveis ou benefícios de prática do exercício físico adequados e específicos para cada caso, outras mais complexas, como o seu lugar na lista de espera para o transplante e o grupo sanguíneo, reações pós transplante, etc., uma grande quantidade de questões.

Mas sempre constatai que do outro lado surgia sempre alguém do grupo a prestar a informação e a esclarecimento correctos e bem fundamentados, conhecedor das situações, grande parte pelo "suber da experiência feita".

Favoreceu uma avaliação das perguntas e das respostas que circulam entre os membros do grupo, que continua a crescer, praticamente constituindo 100% por doentes, portugueses e brasileiros, constata-se que são bem o espelho das suas ansiedades e "pobres no caminho", fruto essencialmente de carências de informação. Portanto tal, pareto-me que é urgente responder a esta situação.

Assim, gostaria de apresentar uma sugestão que não possa ser interpretada como uma crítica velada seja a quem for, pois que eu já estive lá e não fiz melhor, mas sim como um gesto de alguém que pretende colaborar e disso tem alguma experiência. Dessa forma sugeria que seria útil e possível a APP fazer uma compilação de todas essas perguntas e respostas, acrescentando provavelmente outras informações básicas, standard e multi-disciplinares, o editá-las num «Manual», avaliado por especialistas de reconhecida competência, e distribuí-lo pelos sócios. A distribuição poderia ser eleituada numa espécie de *Faça Suplementar* do nosso jornal, a ter lugar numa futura edição.

Para finalizar, gostaria que o Jornal virá o público mais cedo do que é habitual, em Novembro, pois que chegou-nos à caixa do correio nas vésperas do Natal. Mesmo a uma maior distância gostaria de desejar a todos "Boas Festas", saúde e as maiores felicidades.

## UMA HISTÓRIA DE VIDA UMA HERANÇA GENÉTICA

As alunas do 3.º ano do curso Serviço Social do Instituto Politécnico de Leiria, Escola Superior de Leiria, Bárbara Abreu, Nélia Reis e Rute Silva, estão de parabéns pelo excelente trabalho: "UMA HISTÓRIA DE VIDA – UMA HERANÇA GENÉTICA", sobre Paramiloidose. A entrevista ao Presidente do Núcleo do Cartaxo, Virgílio Ribeiro, está muito bem conseguida. A APP agradece enriquecidamente o Vosso contributo para a divulgação da doença e obviamente, a nós mais sentindo obrigado aos Vossos Professores, Ricardo Vieira e Cristóvão Margarida. Consulte esta monografia no "SITE" [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com), já visitado por mais de um milhão e quinhentas mil cibernatas, por todo o Mundo.





# GRUPO DE APOIO À PARAMILOIDOSE

Por: *Grupo de Apoio a Paramiloidose*

Não podíamos começar este artigo de outra forma que não fosse citando as sábias palavras daquele que foi o precursor da descoberta da doença que é hoje conhecida como Polineuropatia Amiloideótica Familiar (PAF):

— "Pouco a pouco, as doenças hereditárias passarão para o grupo das doenças evitáveis." — *Corino de Andrade, 1906-2005.*

Tendo estas palavras em mente, as infinitas dificuldades encontradas no dia-a-dia de um portador sintomático ou assintomático de PAF, nomeadamente a obtenção de informação acessível e objetiva e rigorosa sobre a doença, as repressões da mesma em cada doente, as suas aflições e preocupações, o presente e futuro (pois o passado já lá vai), era imprescindível criar uma forma de tentar responder a, pelo menos algumas destas solicitações. Por isso em 25 de Maio de 2007, três pessoas doentes de PAF sintomáticos, presentemente todos transplantados, encetaram esforços nesse sentido, criando um Grupo de Apoio à Paramiloidose na Internet ([www.paramiloidose.net](http://www.paramiloidose.net)).

Este Grupo de Apoio é dedicado a todos os que sabem de Polineuropatia Amiloideótica Familiar (PAF), também conhecida por Paramiloidose, por Doença dos Pezinhos ou Doença da Corino de Andrade, assim, explicamos na página de Boas-Vindas do Grupo "convidamos a participar todos aqueles que têm a doença, os seus familiares, amigos e todos os profissionais de saúde.

Neste irá encontrar pessoas que já passaram aquilo que você está a pensar, que estão disponíveis para ouvir, falar e ajudar a percorrer este difícil caminho."

Com a certeza que este grupo será o que dele fizermos, empenhamo-nos em moderar o Grupo e a intentar todos os membros a participar ativamente, para que cada questão, cada dúvida, cada dúvida, cada ansiedade, ali encontre varias respostas.

Conscientes que não temos todas as respostas, obtemos um grande suporte na excelente informação já disponível no site da Associação Portuguesa de Paramiloidose, com a qual colaboramos em caráter firme e estável, sempre com o objectivo único de melhorar as condições de todos os doentes.

Temos também a colaboração de alguns profissionais de saúde, com os quais estabelecemos uma relação que vai para além da relação de um simples paciente, e dos quais dependemos também como fonte de informação e, aos quais agradecemos desde já em nome de todos os doentes de PAF que necessitam ou venham a necessitar de ajuda.

São neste momento 177 os membros inscritos, grande parte participativos, e foram trocados entre os membros mais de 1250 mensagens em menos de 5 meses, o que dá uma média mensal superior a 250 mensagens. São mensagens, na sua maior parte, de palavras de apoio entre os membros do grupo, de amizade, de oferta de um ombro para que todos e

tado um possam sempre e, o qualquer hora, contar com uma voz amiga que compreenda as nossas inquietudes.

O Grupo criou entre os membros já existentes, e estendendo-se aos que vão aderindo, uma relação de amizade tão profunda e sincera que sabemos sempre que temos ali um porto de abrigo e temos sempre alguém a quem recorrer nas horas em que precisamos.

Nunca pensamos, quando demos o pontapé de saída a este Grupo de Apoio, que dele resultaria uma plataforma de apoio tão sólida que resultou verdadeiramente. Mas este sucesso deve-se a todos e cada um dos membros.

Realizou-se o 1.º Encontro do Grupo de Apoio a Paramiloidose no passado dia 8 de Setembro, na sede da APP em Vila do Conde, e onde participou já um número significativo de membros.

Foi possível ver neste encontro, a força e determinação que os membros demonstraram, no apoio e suporte a ações que levam ao benefício dos doentes e da doença em geral. Foi ótimo colocar rostos nos nomes que conhecemos das mensagens trocadas no grupo e, verificar que as expectativas criadas foram de longe superadas.

Devemos salientar que alguns membros do grupo fizeram centenas de quilómetros (hoje em membro que veio da Irlanda de propósito), de avião, também ou carro para se encontrarem e conhecerem pessoalmente. A todos os que estiveram presentes, aqueles que por qualquer motivo a não puderam fazer desta vez, o nosso obrigado e reconhecimento profundo.

O Grupo de Apoio à Paramiloidose tinha em contactos anteriores, sugerido à direcção da APP, algumas propostas pelas quais o Grupo estaria disposto a trabalhar. As propostas mais importantes fazem parte dos Princípios deste grupo, compilados a partir dos anseios e esperanças dos seus membros e são:

- O esclarecimento da classe médica para a deteção precoce e tratamento adequado da Paramiloidose.
- A divulgação da Paramiloidose junto dos doentes, familiares e amigos, contribuindo para um conhecimento mais profundo da mesma.
- A criação de plataformas de apoio e antejogada para os portadores de PAF.
- O apoio a projectos de pesquisa da cura e tratamento da Paramiloidose.
- Continuar com a luta para a erradicação da Paramiloidose.

Para o efeito, sugerimos a direcção da APP que seria proveitoso para a associação convidar uma figura pública Portuguesa disposta a dar o cara pela APP e pela Paramiloidose. Esta pessoa deveria ter um perfil suficientemente credível, isento e com uma exposição pública abrangente e respeitada, para apadrinhar futuros eventos a realizar em pro-

veito da APP e dos doentes que representa, para chamar a atenção da doença e colocar novamente no mapa a Paramiloidose. A proposta foi bem aceite pela direcção da APP.

Foi também proposta a criação de um Dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose. A criação deste dia permitiria que todos os anos a doença tivesse alguma exposição pública, que permitiria a sua divulgação, bem como seria possível a APP realizar neste dia um pedilóquio nacional para angariação de fundos que permitam uma cada vez melhor assistência aos doentes de PAF.

A direcção da APP ficou de executar a parte burocrática de todo o processo e o Grupo de Apoio de angariar as assinaturas necessárias para levar a proposta à Assembleia da República. Temos que arregaçar as mangas e pôr mãos à obra!

São também preocupações deste grupo e serão propostas para execução em tempo útil, de forma a terem a atenção devida que leve a obtenção de resultados positivos, os seguintes objectivos:

- Divulgação interna da doença através dos meios de comunicação social — tentar de todas as formas possíveis colocar a Paramiloidose na agenda dos meios de comunicação social, para assim ser possível divulgar e dar a conhecer a PAF.
- Mais incursos para investigação — tentar ajudar as investigações em curso para a obtenção de uma cura para a Paramiloidose, tentando reunir fundos, quer de pedilóquios ou mercenato.
- Participação total do Estado para a inseminação artificial com seleção de embriões — para assim os portadores de Paramiloidose poderam ter filhos com a certeza de que eles não serão portadores e assim contribuir para erradicar a doença. Ao mesmo tempo o Estado pode poupar na prevenção da doença intencionalmente mais do que aquilo que acaba por gastar se os portadores continuarem e acabem por desenvolver doença.
- Lista de espera de transplantação única nacional — a criação de uma lista de espera para transplantes única nacional, para que os doen-

tes não estejam muitas vezes apenas inscritos num centro e onde a sua espera será muito superior a outros centros de transplantação. Aqui cabe também desde já a consciência dos médicos assistentes, informarem devidamente os doentes sobre as alternativas e facilitarem todo o processo para anteminharem os doentes para se inscreverem em todos os centros de transplantação.

• Observatório Nacional da PAF — este organismo, que tem como objectivo principal reunir toda a informação sobre a PAF e os seus doentes. É determinante para se saber exactamente quantos temos, onde estamos, como estamos, etc. Será assim possível compilar toda a informação necessária para saber o impacto real da doença em Portugal.

• Produção de materiais de divulgação — arranjar patrocinios para a produção de prospectos de divulgação e informação, cartazes e outros, para serem distribuídos em Centros de Saúde, Hospitais, Clínicas e outros locais, com vista de divulgar a informação que permite uma deteção precoce e tratamento adequado da doença. Permite também que seja divulgada a APP.

Os objectivos são ambiciosos e provavelmente alguns terão uma grande dificuldade de execução. Mas com a união que caracteriza o Grupo de Apoio a Paramiloidose, com a junção de esforços de doentes, amigos, da associação e profissionais de saúde, podemos pelo menos auspiciar que alguns sejam atingidos. Já conseguimos que fosse publicado um artigo sobre a doença na Visão e dentro de breve vai ser feita uma reportagem na SIC. Ainda é pouco mas estamos apenas a começar. Junte-se a nós, venha contribuir com a sua experiência. Divulgue o Grupo a outros doentes, aos seus familiares e amigos.

Vamos terminar como começamos. A citar outro grande Português, desta vez Fernando Pessoa.

"Pedras no caminho? Guarda todas, um dia vou construir um castelo...".  
Os Moderadores do Grupo de Apoio à Paramiloidose.



Paula Novais, um dos fundadores do "Grupo", durante o encontro com a Direcção Nacional da APP.



Elementos do "Grupo", que vieram de todo o País, durante os trabalhos.



A vice-presidente da APP, Dra. Goreti Machado e o secretário, Jorge Neto, dando informações sobre a APP.





PAULO ABREU,  
responsável pelo "Site" APP

Quando um "SITE" atinge "UM MILHÃO E QUINHENTAS MIL" visitas desde Maio de 2004 e tem neste momento 350.000 cibermultas a procurá-lo anualmente em dezenas de países por todo o Mundo, deixa-nos surpreendidos e não imaginávamos este cenário, nem nas nossas previsões mais optimistas.

É certamente o "SITE" sobre PAF, mais completo, pela sua vasta informação a nível Mundial.

A falta de informação sobre "Polineuropatia Amiloidótica Familiar, tanto no nosso País, como no estrangeiro e pela qualidade do "SITE", são dos factores a que se deve este fenómeno de popularidade.

Ao levar a informação a muitas centenas de milhares de lares, divulgamos a patologia e acabamos com alguns mitos sobre a doença, nomeadamente que a Paramiloidose era conta-

# www.paramiloidose.com

## O "SITE" da APP, atingiu a "MAIORIDADE"

giosa e outras afirmações ignorantes e irrealistas.

A APP, trabalha diariamente para cada vez mais e melhor servir os Nossos Doentes, Familiares, Associados e todos aqueles que precisam de nós, nesta aldeia global.

As responsabilidades são grandes e por isso estamos a trabalhar na preparação de um novo "SITE", não apenas uma nova imagem, mas literalmente, um novo "SITE", mais funcional, com mais informação médica/científica, legal e institucional, imagem mais apelativa, com um serviço interativo, que irá dar uma mais valia a todos os que nos procuram, nomeadamente os emigrantes portugueses espalhados por todo o Mundo.

Tem sido um extraordinário meio de aproximação e de conforto entre todos os membros, sem precedentes na Paramiloidose.

O recém-criado "GRUPO DE APOIO À PARAMILOIDOSE" formado há quatro meses, por três portadores e que se conheceram no extinto "Fórum Paramiloidose" e que de momento tem setenta inscritos, reuniu com a Direcção Nacional da APP, na Sede Nacional em

Vila do Conde, com a presença do Presidente Carlos Figueiras e propusemos a inclusão do "GRUPO" no "SITE" da APP.

Trinta e cinco membros do "GRUPO", vindos de todo o País, marcaram presença e ficaram muito agradados, com o debate entre a APP e GRUPO.

Ao Paulo Novais, Ricardo Domingos e Vanda Cruzeiro, fundadores do "GRUPO", muito obrigado pela vossa disponibilidade e se-

jam bem vindos. Todos somos poucos.

Alguns dos objectivos iniciais ainda não foram conseguidos. Os "SITES" dos Núcleos, tiveram dificuldades, mas com o "BACK OFFICE" que é simples e com a minha ajuda, vamos conseguir este desiderato. Todos aqueles que gostam de informática venham até nós.

Para terminar, faço um desafio.

Médicos e outros Técnicos

de Saúde, assim como a população em geral, mandem as vossas artigos, para serem publicados no "SITE".

Se o nosso "SITE" tem sido um enorme sucesso, com a ajuda do Paulo Novais e de todos os nossos amigos, somente poderá ser duplicado, para bem dos Paramiloidóticos Portugueses e do Mundo inteiro.

Cama sempre contem conosco.

PAULO ABREU

Estadísticas de: Outubro 2007  
Geradas a 24-10-2007 04:08 WEST

Top 30 de 39 Total de Países						
#	Visitas	%	Exclusivos	%	Únicos	País
1	30925	71.81%	2676	56.67%	150932	52.87% Portugal
2	7957	18.42%	3881	28.67%	80911	28.34% Unresovcd/Unknown
3	1189	2.75%	721	5.37%	15185	5.32% Network
4	899	2.08%	486	3.58%	8258	2.87% Brazil
5	604	1.40%	307	2.20%	8537	2.99% US Commercial
6	554	1.28%	142	1.05%	8110	2.84% Germany
7	242	0.56%	49	0.36%	3566	1.25% Russian Federation
8	182	0.42%	76	0.54%	1489	0.51% United Kingdom
9	135	0.31%	30	0.22%	1956	0.69% Lithuania
10	53	0.12%	40	0.30%	650	0.23% Switzerland
11	50	0.12%	20	0.15%	664	0.23% Italy
12	49	0.11%	21	0.15%	424	0.15% US Military
13	40	0.09%	15	0.11%	508	0.18% France
14	37	0.09%	6	0.04%	570	0.20% Poland
15	28	0.07%	4	0.03%	431	0.15% Czech Republic
16	26	0.06%	5	0.04%	368	0.13% Estonia
17	25	0.06%	5	0.04%	384	0.13% Ukraine
18	24	0.06%	16	0.12%	297	0.10% Mexico
19	22	0.05%	19	0.14%	337	0.12% Luxembourg
20	21	0.05%	3	0.02%	324	0.11% Denmark
21	18	0.04%	4	0.03%	260	0.09% Moldova
22	17	0.04%	3	0.02%	205	0.07% Canada
23	15	0.03%	12	0.09%	152	0.05% Old state Arjanet (Alga)
24	14	0.03%	12	0.09%	140	0.05% US Educational
25	12	0.03%	4	0.03%	182	0.06% Bulgaria
26	10	0.02%	3	0.02%	160	0.06% Malaysia
27	10	0.02%	3	0.02%	113	0.04% Netherlands
28	9	0.02%	2	0.01%	130	0.05% Belgium
29	5	0.01%	6	0.04%	70	0.02% Seychelles
30	6	0.01%	0	0.00%	2	0.00% Romania

Estadísticas Geradas por: Webalizer, Versão 2.0.0

### PRIMEIRO TRANSPLANTE HEPÁTICO NO HOSPITAL GERAL DE SANTO ANTÓNIO PORTO

A equipa do saudoso, Dr. Coetano Pereira, composta pelos cirurgiões, Victor Ribeiro, Manuel Teixeira, Luís Graça, Jorge Daniel, Rui Almeida, José Tavares e os médicos Rui Seca e Helena Pessequeiro, realizaram em 27 de Maio de 1995, o primeiro transplante hepático. Nesse mesmo ano, foi transplantado o primeiro doente paramiloidótico.

A APP, os doentes e familiares muito gratos.

### REGISTO NACIONAL DE PARAMILOIDOSE

Aquando da inauguração da Sede de Matosinhos da APP, o Ministro da Saúde, Professor Doutor Correia de Campos, prometeu que o esperado desde 2004, Registo Nacional de Paramiloidose, seria a curto prazo uma realidade.

Por ser uma ferramenta essencial para um trabalho sério e pericuo no rastreio dos

Nossos Doentes, a APP espera ansiosamente que o projecto saia do papel e comece o mais breve possível o trabalho no terreno.

A APP fez sentir ao Ministério da Saúde, que estava preparada para atacar este desiderato, caso o Ministério da Saúde nos queira dar responsabilidades neste enorme trabalho.



## School Eventos, ajuda APP

A School Eventos, como empresa organizadora do 1.º grande prémio da marginal de Vila do Conde-Póvoa de Varzim em Atletismo, decidiu atribuir uma parte das receitas que advêm das inscrições à APP.

Escolhemos esta Associação, pelo facto de Vila do Conde e Póvoa de Varzim serem as zonas mais endémicas do País e do Mundo.

Também o fizemos igualmente para que o bom trabalho desenvolvido pelos seus dirigentes no combate a esta terrível doença, tivesse uma visibilidade cada vez mais notória, no sentido de anga-

riar mais apoios tanto a nível estatal, como privada.

Para o sucesso, contribuiu significativamente o apoio da madrinha do evento Rosa Mota, que pela sua imagem de credibilidade, dá a este projecto uma força ainda maior.

O 2.º Grande Prémio, realiza-se em 18 de Maio de 2008.

Ajude a Associação Portuguesa de Paramiloidose.

Por favor inscreva-se

Muito obrigado

PEDRO SOARES (Dr.)

## ROSA MOTA, MADRINHA DA APP



Dr. Pedro Soares, sócio-gerente da School Eventos, acompanhado da Rosa Mota, durante o 1.º Grande Prémio, em Atletismo.

Rosa Mota, a Nossa grande Campeã Olímpica em atletismo, e igualmente vencedora na solidariedade, entrega, ajuda e no amor que tem dispensado aos Doentes paramiloidóticos.

Em 20 de Maio de 2007, pelas 10 horas, realizou-se o 1.º Grande Prémio da Marginal de Vila do Conde-Póvoa de Varzim em Atletismo, com a participação de cerca de 2000 pessoas, o que significou um grande êxito.

Obviamente que isso se deve à madrinha da prova e da Associação Portuguesa de Paramiloidose, Rosa Mota, que é respeitada, acariciada, interpelada, em suma querida e amada pelo Povo, nomeadamente o Vilacondense e Poveiro.

Rosa Mota, deu-nos a honra da sua presença na Inauguração da Sede do Núcleo de Matosinhos da APP e sabemos que podemos contar com a sua generosidade.



Há já alguns anos que conheço o Enf.º Carlos Figueiras, Presidente da Associação Portuguesa de Paramiloidose (APP). O seu profundo conhecimento da doença, das suas implicações e de toda a dinâmica sócio-política que acarreta, fizeram-me ficar mais desperto, aprendendo a observar e conhecer melhor estes doentes.

Gostaria, portanto, de deixar aqui aos associados da APP o meu sincero desejo de um Feliz Natal na companhia de todos aqueles que lutam para que a vida seja sempre um momento de profunda significado.

GERMANO COUTO  
Enf.º

## APP E LIONS CLUB DE VILA DO CONDE NOVAMENTE JUNTOS NA RECOLHA E TRANSPORTE DE ALIMENTOS

No dia 1 e 2 de Dezembro, estas duas Instituições do bem servir, sediadas na cidade de Vila do Conde, estiveram presentes no Hipermercado Modelo – Vila do Conde, na recolha e transporte de alimentos, para a Banca Alimentar Contra a Fome – Porto.

Duas vezes por ano e há vários anos, que temos o privilégio de ajudar os que mais necessitam, ou seja, os marginalizados da sociedade.

Mais uma vez os portugueses corresponderam com a sua solidariedade, em prol dos mais pobres. Pela nossa parte, podem contar connosco para as recolhas do próximo ano.

A todos os beneméritos, a APP deseja Festas Felizes.

## BENEFÍCIOS FISCAIS E DEDUÇÕES

<p>MINISTÉRIO DAS FINANÇAS E DA ADMINISTRAÇÃO PÚBLICA RECEITA INTERNA DE DEPENDENTES RECEITAS E AGENCIAS</p> <p>ANEXO H</p>	<p><b>BENEFÍCIOS FISCAIS E DEDUÇÕES</b></p>	7	ANO DOS BENEFÍCIOS DE	DECLARAÇÃO À LECTURA ÚNICA
			01 2 0 0 7	
8				
CONDICIONADO DE 5% DO IMPOSTO LÍQUIDO (LEI N.º 102/2001, DE 24 DE JANEIRO)				
9				
10				
11				
12				
13				
14				
15				
16				
17				
18				
19				
20				
21				
22				
23				
24				
25				
26				
27				
28				
29				
30				
31				
32				
33				
34				
35				
36				
37				
38				
39				
40				
41				
42				
43				
44				
45				
46				
47				
48				
49				
50				
51				
52				
53				
54				
55				
56				
57				
58				
59				
60				
61				
62				
63				
64				
65				
66				
67				
68				
69				
70				
71				
72				
73				
74				
75				
76				
77				
78				
79				
80				
81				
82				
83				
84				
85				
86				
87				
88				
89				
90				
91				
92				
93				
94				
95				
96				
97				
98				
99				
100				

A APP, PRECISA MUITO DE "SI", para continuar a sua obra do bem servir. Ajude os Nossos Doentes. No imposto que terá que pagar ao Estado, se preencher o Modelo 3, Anexo H, con-

forme exemplo, 0,5 % reverterá a favor da APP. Não perde nada e fará muita gente mais feliz. Obrigado e bem haja.

## DIRECÇÃO NACIONAL E NÚCLEOS, AJUDAM COM ALIMENTOS FAMÍLIAS MAIS CARENCIADAS

Desde Setembro de 2001, a Direcção Nacional da APP e os seus Núcleos de Barcelos, Esposende, Matosinhos/Porto e Vila do Conde/Póvoa de Varzim, distribuem alimentos a cerca de 107 famílias muito carenciadas. Muitos dezenas de toneladas de alimentos foram distribuídos ao longo destes seis anos, o que sem dúvida foi

uma mais valia na qualidade de vida e saúde destas famílias.

Pela dádiva do Banco Alimentar Contra a Fome – Porto e dos Nossos Núcleos que compram alimentos essenciais que a Banca Alimentar não tem, a Direcção Nacional agradece encarecidamente, em nome dos mais desprotegidos.





•20• Anos  
TRANSPLANTES  
EM PORTUGAL

JUNTOS  
TEMOS  
MUITO QUE  
CELEBRAR

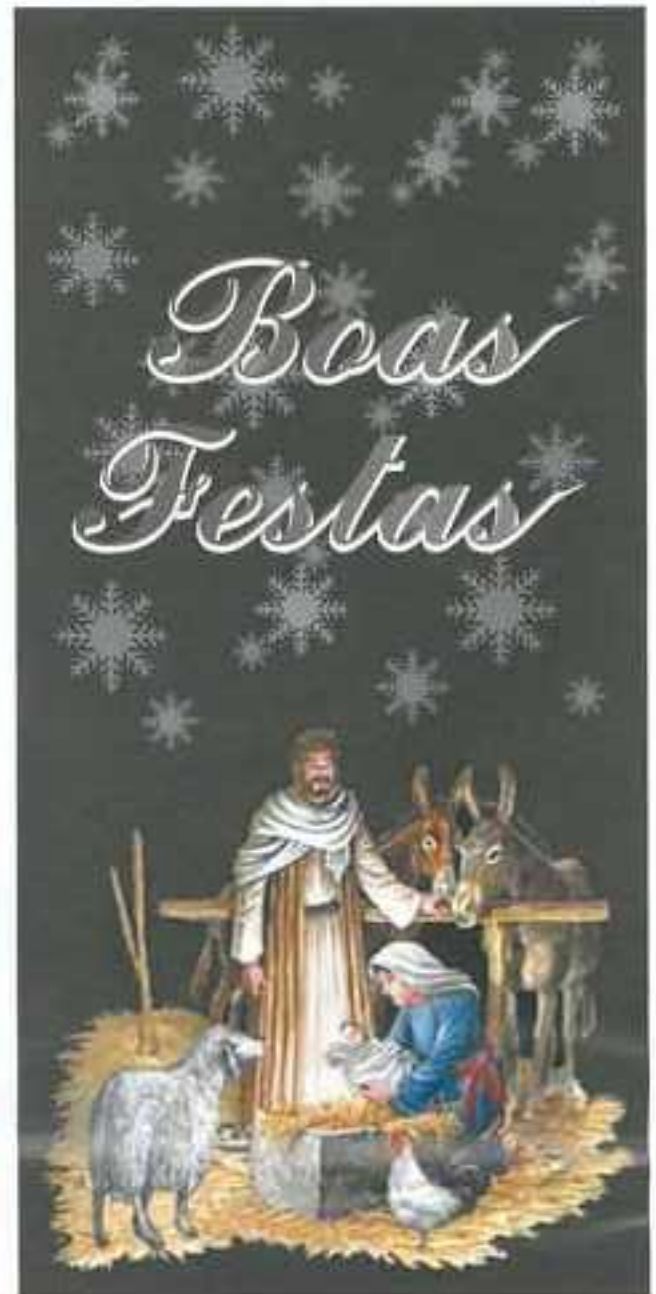


**H**á 20 anos empenhamos-nos por um doente transplantado tivesse um verdadeiro momento de vida. Começou, com a chegada do cadáver para Portugal em 1988, a Novartis adquiriu um compromisso: desenvolver a expertise de uma nova vida que doentes transplantados e os próximos que esperavam um órgão.

Apois duas décadas, queremos celebrar este aniversário, reconhecendo este compromisso com a sociedade e a classe médica, pois, finalmente, em transplantes ainda há espaço para a vida.

Porque 20 anos são só o princípio.

**NOVARTIS**  
TRANSPLANTATION  
& IMMUNOLOGY



**AJUDE-NOS A AJUDAR. INSCREVA-SE  
2.º GRANDE PRÉMIO DA MARGINAL DA PÓVOA DE VARZIM-VILA DO CONDE EM ATLETISMO  
REALIZA-SE NO DIA 18 DE MAIO DE 2008 ÀS 10,00 HORAS**



A Madrinha da APP e da prova, Rosa Mata, a conviver durante o evento com Carlos Figueiras, Andrea Torres, Jorge Alamo, Vitor Afonso — Presidente do Núcleo Vila do Conde/Póvoa de Varzim da APP, Margarido Vieira e outros amigos da Associação. Este momento possuiu-se, durante o 1.º Grande Prémio em Atletismo.



O 1.º Grande Prémio da Marginal de Vila do Conde-Póvoa de Varzim em Atletismo, foi um êxito. Cerca de duas mil pessoas correram e marcharam em solidariedade com a APP.

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

Telefones: 252 623 375 / 252 620 738 - Fax: 252 623 375  
Telem.: 933 746 550 / 51 - E-mail: paramiloidose@iol.pt