

N.º 46 - DEZEMBRO - 2016

Director:

ENFERMEIRO CARLOS FIGUEIRAS

Propriedade:

ASSOCIAÇÃO

PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

Execução gráfica:

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

JORNAL

Associação Portuguesa de Paramiloidose



OBRAS NA SEDE NACIONAL, NÚCLEO DE VILA DO CONDE/PÓVOA DE VARZIM, NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ, NÚCLEO DA FIGUEIRA DA FOZ E NÚCLEO DE MATOSINHOS



Obras de manutenção, na Sede Nacional e Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim, efectuadas pela Câmara Municipal de Vila do Conde



Grandes obras de restauração, na Sede do Núcleo de Unhais da Serra/Covilhã



Obras na nova Sede do Núcleo da Figueira da Foz

CONDECORADOS POR ALTOS SERVIÇOS PRESTADOS AOS PARAMILOIDÓTICOS



Os agraciados com as Condecorações "Professor Doutor Corino Andrade-Cientista" e "Sempre a Servir", na companhia do Presidente e Vice-Presidente da Direção Nacional da APP

PROFESSOR DOUTOR EDUARDO BARROSO, HOMENAGEADO PELA ORDEM DOS MÉDICOS



O grande Amigo da APP e dos nossos doentes, Professor Doutor Eduardo Barroso, aquando da distinção, pela Ordem dos Médicos, com a Direção Nacional



*Boas Festas,
um Feliz Natal
e um próspero Ano Novo.*

NÚCLEO DE BARCELOS

Caros amigos:

Mais um ano passou e felizmente continuamos unidos por uma causa...

Neste último ano continuamos com o nosso trabalho de manter o apoio às famílias com o cabaz, a nossa carrinha continua na estrada a prestar auxílio na deslocação a consultas e tratamentos... Tivemos no final do ano anterior uma lojinha para angariar fundos onde vários cooperamos... Também a ceia de natal como todos os anos... Queremos continuar... Mas precisamos cada vez mais da ajuda de todos... Os tempos estão mais difíceis, mas não vamos desistir... Somos um Núcleo unido e com a ajuda do nosso Presidente Sr. João de Deus, vamos continuar...

Também temos de agradecer a todas as firmas e sócios que nos ajudam monetariamente para que tudo isto seja possível...

Um Bom Natal para todos e muita saúde.

Sandra Costa



Elementos da Direção do Núcleo, no dia da Cerimónia de Condecorações. Uma grande equipa

O Núcleo de Barcelos agradece encarecidamente todos os apoios dados pela Câmara Municipal de Barcelos e pelas Entidades Mecenas deste Concelho. O Núcleo congratula-se com o trabalho dos seus cobradores, nomeadamente na cobrança de quotas.

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

NÚCLEO DE BRAGA

Dia Especial

Na Sede Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, nas Caxinas, em Vila do Conde, o dia 22 de Outubro, foi um dia especial, um dia diferente, um dia de festa!...

As portas abriram-se, logo de manhã, para receberem os convidados.

Lá dentro, um novo visual, uma sede renovada: paredes brilhantes, móveis a exalar um cheirinho a verniz, tudo tinha um toque especial, pairava o gosto, respirava-se carinho, alegria e dedicação.

As paredes revestidas com os cartazes dos “Encontros de Técnicos de Saúde” feitos ao longo dos anos, faziam -nos recordar os lugares e as personagens que se entregaram de alma e coração ao estudo da problemática da “paramiloidose”, algumas delas, já partiram para a eternidade, apenas as podemos recordar com saudade.

Foi neste ambiente que se realizou a Reunião de Núcleos, cuja ordem de trabalhos era “Condecorações”, sendo o seu objectivo reconhecer o trabalho de personagens que, ao longo do tempo, prestaram Altos Serviços à Associação Portuguesa de Paramiloidose, contribuindo assim para minimizar o sofrimento dos doentes paramiloidóticos e suas famílias.

O Presidente da Direcção Nacional, Enfo Carlos Figueiras, depois duma breve introdução sobre a “Paramiloidose”, referiu-se a cada um dos condecorados, enaltecendo as suas qualidades e a sua postura de cidadania, reconhecendo o quanto tem sido importante a colaboração de cada um deles, dentro da sua área.

A Dra. Elisa Ferraz, Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde e o Engº Arlindo Maia, Provedor da Stª Casa da Misericórdia de Vila do Conde, foram agraciados com a distinção máxima “Corino de Andrade - Cientista”; o Eng.º António Caetano - Vice Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde e a Draª Leonor Macedo da Câmara Municipal de Vila do Conde, receberam a condecoração “Sempre a Servir”. Depois deste momento e, de cada um dos agraciados, ter usado da palavra, encerrou-se a sessão.

No entanto, o dia continuou num convívio alegre e animado, onde os participantes trocaram impressões, ideias, experiências e mostraram muita esperança no futuro, esperança num Mundo, sem Paramiloidose.

Este foi, um dia mesmo Especial.

BOAS FESTAS para todos os doentes e suas famílias, que o Deus Menino vos traga muita paz, muito amor!!!

Goreti Machado

Clinica Fisioterápica “Bracara Augusta” – Rua Antero Figueiredo, 82-4715-161-Nogueira – Tel: 253 687 387

NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ

A Comissão Administrativa do Núcleo de Paramiloidose de Unhais da Serra, no decorrer do corrente ano, continuou a desenvolver diligências com vista à legalização do edifício do Núcleo.

Para o efeito, desenvolveu todos os esforços, junto das Entidades competentes e intervenientes no processo, de modo a proceder-se à legalização, o que veio a verificar-se, em 23 de agosto de 2016, por despacho do Exmº. Sr. Vereador do Urbanismo, da Câmara Municipal da Covilhã.

Posteriormente, procedeu-se aos contactos necessários e imprescindíveis, para se poderem executar as obras que a Direcção Nacional, já tinha protagonizado, com esta Direcção da Comissão Administrativa, que, sob a sua coordenação, executou-os, com toda a responsabilidade e capacidade.

Assim, nos dias 17 de Setembro e 01 de Outubro, deslocaram-se a este Núcleo de Unhais, em reunião de trabalho, os Exmºs. Srs. Presidente da Direcção, Enfo. Figueiras, Secretário João de Deus e Tesoureiro, Dr. Miguel, respectivamente, que em conjunto, com os técnicos que acompanham o projecto, construtor e esta Comissão Administrativa, analisaram e aprofundaram os trabalhos a realizar, orçamento e consequências de alterações, imprescindíveis e impostas legalmente, como a elaboração de Projecto de Segurança Contra Incêndios e sua aplicação.

Após análise detalhada de todos os documentos e seus custos, cumpridos os requisitos legais para o efeito, a Direcção Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose, instruiu esta Direcção, para implementar o início dos trabalhos, o que veio a verificar-se em 21 de outubro de 2016.

O prazo estabelecido para entrega do edifício, com todos os trabalhos executados é de 210 dias.

Posteriormente e de imediato, serão contactadas as Entidades competentes, para realização de vistorias e emissão dos documentos positivos, de modo a podermos requerer junto da Câmara Municipal da Covilhã, a emissão de Licença de habitabilidade, permitindo, assim, o uso do espaço, para os fins que já lhe estão destinados pela DNAPP e Direcção do Núcleo de Unhais da Serra.

Reafirma-se que, todo o trabalho executado, foi sempre, coordenado e supervisionado, pela Direcção Nacional da APP, tendo localmente, esta Direcção da C. A., cumprido a sua missão, como lhe competia, para atingir os objectivos idealizados.

Estamos satisfeitos, é verdade, por o termos conseguido.

Tudo o que fizemos, foi o necessário nestas situações. Já passou. Agora, há que olhar em frente e para o futuro do Núcleo, com optimismo e que cumpra o desígnio que originou a sua edificação, que envolveu toda a população unhaense, não esquecendo, nunca, os seus mentores, Srs. João Valente e Francisco, ambos falecidos o primeiro vítima da doença.

Não nos alongamos mais, sendo esta a informação mais pertinente no momento, desejando a todos os doentes e familiares, bem como a todos que de algum modo estão envolvidos na ajuda no combate à doença, um Santo Natal e Próspero Ano Novo.

Unhais da Serra, 10 de Novembro de 2016

Pela Comissão Administrativa do NPUS

Fernando Silva

Presidente

AVENIDA 1ª DE MAIO, 47-6215 UNHAIS DA SERRA – Tel.: 969528320 – Fernando Silva

NÚCLEO DE LISBOA

Quando nos damos conta, já é Natal!

É naturalmente o ano de 2016 a chegar ao fim. É hora de pensar em tudo o que passámos e superámos. Hora de repensar, recomeçar, de ter a ousadia e a coragem para continuar. E sabendo que nem sempre as coisas dependem só de nós, há que ser forte para enfrentar os desafios que vão surgindo no nosso caminho. Sempre com a esperança de um novo viver e de um novo caminhar, acreditando nos técnicos de medicina, nos homens da ciência, em todos aqueles que se preocupam e que não desistem da nossa causa.

Mas há mais, muito mais no Natal, há o espírito de doce amizade que nos une. Há a esperança!

No novo ano que sejamos fortes para enfrentar os desafios no nosso caminho, sabendo que podemos contar uns com os outros sempre.

Sabemos que podemos contar com a APP, o que nos dá o conforto e a certeza de não estarmos sozinhos.

Que a mensagem Natal, de fé e esperança, renove as nossas forças para continuar a lutar no Ano Novo que se aproxima.

O Núcleo de Lisboa deseja a todos um Feliz Natal e um próspero Ano Novo!

Ass:

O Núcleo de Lisboa, da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

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



NÚCLEO DE ESPOSENDE

Natal

De volta à época consagrada como de paz e amor, cá estamos com a habitual preocupação de contribuir para o bem-estar de toda a família da Paramiloidose.

Modesta contribuição, sem dúvida, mas peço a todos que considerem como tanto ou mais importante o convívio entre todos, do que os bens alimentares esparsa e criteriosamente distribuídos.

O que fazemos só é possível com a boa vontade de alguns “mecenas” que, sabendo não ser materialmente compensatória a sua contribuição, continuam, ano após ano, a ajudar com a mesma alegria, amizade e qualidade que todos podemos testemunhar.

Queremos manifestar a nossa gratidão ao Hotel Suave Mar que todos os anos disponibiliza as suas instalações e nos serve um fantástico lanche ajantarado. De igual modo estamos gratos à Câmara Municipal de Esposende que com a sua participação, de anos, no transporte dos nossos doentes para as consultas no Curry Cabral em Lisboa, contribui fortemente para o bem estar e conforto dos doentes. Não podemos esquecer outras pessoas que, ao longo dos anos têm colaborado connosco, dando sempre excelente resposta às nossas solicitações, como o Nuno Casais, a Filipa Menina, o Sr. José Patrão, o Xavier de Barcelos, à Junta de Freguesia de Apúlia/União de Freguesias Apúlia e Fão, ao clube motard da Guia, à Cristina Mestre, e ao Sr. Miguel Sousa. E que dizer da equipa que dá vida ao Núcleo de Esposende da APP?

Corremos o risco de falar de nós? Por que não? Se na verdade durante o ano 2016 dinamizamos várias atividades como:

Participação na semana da Saúde; Caminhada da PAF a 17 de Junho; Feira gastronómica de Apúlia de 29 julho a 3 agosto; Encontro de Motares em agosto; Convívio de núcleos que este ano foi em Paradelá- Barqueiros; Momentos de meditação, abertos à população em geral, nos primeiros domingos de cada mês na sede de Esposende; Convívio de Natal e outras atividades e workshops que se vão desenvolvendo ao longo de todo o ano. Fazemos bastante, face às dificuldades diárias que a vida de cada um coloca, tornando complicado o simples agendamento de reuniões com ampla participação. Poderíamos fazer mais? Sim, se fossemos mais elementos, mas, se olharmos para a equipa, vemos um grupo de voluntários que tem uma ocupação profissional intensa, a quem já faltam algumas forças físicas e anímicas, por isso apelamos a “reforços” recentes com novas ideias e novas dinâmicas. Assim sendo, mantemos as portas abertas aguardando pelas ajudas e ideias que ajudem a melhorar o apoio e a informação que disponibilizamos aos nossos doentes e familiares.

Para que este artigo não se confunda com um acto de contrição em vez dum merry cristmas, desejamos a todos um óptimo Natal e ameaçamos que vão poder continuar a contar connosco num 2017 pleno de alegria, felicidade, saúde da melhor e vontade de fazer sempre melhor.

Leonor Rosa

Núcleo de Esposende

PLANEAMENTO DA FAMÍLIA NA POLINEUROPATIA AMILOIDÓTICA FAMILIAR: OPÇÕES E PERSPETIVAS DOS PORTADORES

Joana Filipa Figueiredo Macedo Médica, Interna de Formação Específica em Medicina Geral e Familiar na USF Esposende Norte

Portugal regista o maior foco mundial de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), uma doença hereditária de transmissão autossómica dominante em que os primeiros sintomas surgem já em plena maturidade, altura em que muitos portadores poderiam já ter descendentes e transmitido inadvertidamente o gene mutado. Durante muitos anos, o diagnóstico assentou no simples quadro clínico típico, associado a uma história familiar sugestiva e na biopsia da pele e nervos. Atualmente, o diagnóstico pré-sintomático é possível através de uma análise sanguínea em que se deteta a proteína mutante.

Outrora, as alternativas reprodutivas para os casais com PAF passavam por evitar a gravidez, recorrer à doação de ovócitos ou de esperma de indivíduos não afetados, ou aceitar o risco de um filho nascer com a mutação e desenvolver a doença. Neste momento, é possível aos progenitores com a mutação do gene para PAF, realizarem diagnóstico pré-Natal (DPN), se seus descendentes herdarem ou não a mutação. Esta transmissão pode ser detetada graças a técnicas como o Diagnóstico Genético Pré-implantação (DGPI) e a Biopsia das Vilosidades coriónicas (BVC)/ Amniocentese.

O DGPI consiste no estudo genético de células de embriões obtidos por fecundação in vitro/ injeção intracitoplasmática de espermatozoides, ao 3º ou ao 5º dia de desenvolvimento, antes da transferência para o útero. Esta técnica permite detetar a presença ou ausência da mutação genética em embriões concebidos com gâmetas de mulheres ou homens com diagnóstico de PAF, transferindo-se para o útero materno apenas os embriões que não herdaram a alteração genética específica. A gravidez é confirmada cerca de 12 dias depois, através de uma análise ao sangue (βhCG). A principal limitação deste procedimento assenta no facto de só poderem ser retiradas uma ou duas células do embrião, estando por este motivo associado a cerca de 3% de erros de diagnóstico e por este motivo é ainda recomendada, sempre que possível, a confirmação posterior dos resultados por DPN obtido por biopsia das vilosidades coriónicas/ amniocentese. Em Portugal, a realização do DGPI tem de ser precedida por uma consulta de aconselhamento genético, orientada por um médico especialista, em articulação com uma equipa multidisciplinar, e a sua execução é obrigatoriamente consentida pelos dois elementos do casal. Com financiamento público, podem atualmente beneficiar casais cujo

elemento feminino não ultrapasse os 40 anos e não tenham mais de um filho em comum, no momento de realização da técnica. No Departamento de Genética da Faculdade de Medicina do Porto, entre 1999 e maio de 2013, 62 homens e 36 mulheres portadores de PAF realizaram DGPI, confirmando-se 40 gravidezes clínicas, das quais nasceram 43 crianças.

Das atuais técnicas invasivas que permitem a determinação do cariótipo fetal a BVC possibilita antecipar o diagnóstico comparativamente à amniocentese com diminuição da pressão psicológica e social para o casal e redução dos custos inerentes ao internamento, em caso de interrupção de gravidez. A BVC é geralmente feita durante o primeiro trimestre (após as 10 semanas) enquanto a amniocentese realiza-se idealmente a partir das 15 semanas de gravidez. Ambas as técnicas são seguras, sendo necessário apenas alguns minutos para a sua execução e a maior parte das mulheres refere que são procedimentos desconfortáveis, mas não verdadeiramente dolorosos. Em caso de resultado positivo, o casal pode permitir interrupção da gravidez até às 24 semanas de gestação.

Em conclusão, atualmente existem várias opções reprodutivas para casais portadores de PAF, havendo, no entanto, necessidade de investir na disseminação de informação precisa e consistente, melhorar a acessibilidade e a confiança sobre as diversas técnicas.

1. Costa P, Saraiva M. PAF: amilóide, transtirretina e nervo periférico – estudos etiopatogénicos (revisão). Boletim do Hospital. 1988;3(9):109-26. 2. Luis M. Polineuropatia amiloidótica familiar do tipo português: do artigo original ao futuro. Sinapse. 2006;6(1):40-2. 3. Quintas M. Qualidade de vida e autonomia dos doentes com paramiloidose. Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Tese de Mestrado. 2011:1-123. 4. Carvalho F, Sousa M, Fernandes S, Silva J, Saraiva MJ, Barros A. Preimplantation genetic diagnosis for familial amyloidotic polyneuropathy. Prenatal Diagnosis. 2001;21(12):1093-9. 5. Evers-Kiebooms G, Welkenhuysen M, Claes E, Decruyenaere M, Denayer L. The psychological complexity of predictive testing for late onset neurogenetic diseases and hereditary cancers: implications for multidisciplinary counselling and for genetic education. Social Science & Medicine. 2000;51(6):831-41. 6. Lei nº 12/2005, Informação genética pessoal e informação de saúde. Diário da República, I série, nº 18 [Internet]. 2005:[606-11 pp.]. Disponível em: <http://portalcodgdh.min-saude.pt/images/4/4b/Lei12-2005.pdf>. 7. Regateiro F. Relatório sobre diagnóstico genético pré-implantação. Concelho Nacional de Ética para as Ciências da Vida [Internet]. 2007:[1-33 pp.]. Disponível em: http://www.cneecv.pt/admin/files/data/docs/1273054214_P051_RelatorioDGPI.pdf. 8. Sermon K, Van A, Liebaers I. Preimplantation genetic diagnosis. The Lancet. 2004;363.



NÚCLEO DE FIGUEIRA DA FOZ

O Núcleo da Figueira da Foz vem desejar a todos os doentes e familiares um Feliz e Santo Natal!

Aproveitamos também para fazer votos de um próspero ano de 2017, informando que o Núcleo se encontra ao serviço de todos os doentes que dele precisem e sensibilizando para a importância da participação / comunicação dos doentes e familiares, com a equipa do Núcleo da Figueira da Foz, no ano que se avizinha, principalmente para a divulgação / informação acerca do medicamento testado, a fazer chegar ao maior numero de doentes em 2017."

Graça Matos e Ana Ferreira

Atenciosamente

R. VASCO DA GAMA, 124 – 3080-043 FIGUEIRA DA FOZ tel: 966758950 – Armando Jerónimo

NÚCLEO DO CARTAXO

2016 está a chegar ao fim.

Foi mais um ano em que todos reunimos esforços na busca por dias melhores, com mais Saúde, maior qualidade de Vida!

E esta busca terá que estar sempre presente no nosso dia-a-dia.

Está nas mãos de cada um de nós criar condições para que isso seja possível como por exemplo e muito importante, sermos rigorosos com a:

- Toma da medicação sem falhas e a horas certas
- Fazer exercício físico regular
- Beber água

Acreditando que somos capazes vamos neste Natal não pedir mas sim agradecer a oportunidade de continuarmos nesta aventura que é a Vida.

Pela sua Saúde sejamos responsáveis, porque o nosso Sucesso é o sucesso dos Médicos, mas para o Sucesso dos médicos é necessário o nosso Sucesso!

Que 2017 nos traga a todos, doentes, amigos e familiares Paz, Alegria e muita, muita Saúde.

Teresa Custódio

Travª Olarias, 3-1º Esqº 2070-128 Cartaxo Tel: 936849749 – Virgílio Ribeiro

NÚCLEO DE MATOSINHOS / PORTO

O Núcleo de Matosinhos durante o ano de 2016, deu continuidade ao trabalho dos anos anteriores tais como:

• Manter a Sede do Núcleo, na Rua da Seara, 386-Matosinhos em funcionamento, com abertura às terças-feiras e sextas-feiras entre as 20h30 e as 23h15;

• Distribuição mensal aos doentes, dos cabazes alimentares disponibilizados pelo Banco Alimentar Contra a Fome-Porto;

• Participação financeira em despesas essenciais, tais como, consultas de estomatologia e oftalmologia, óculos, próteses, despesas de transporte nas deslocações a consultas e outras necessidades dos doentes mais carenciados;

• Iniciativas junto das diversas entidades públicas e privadas, bem como do público em geral, para a divulgação da doença e obtenção de apoios;

• Distribuição anual dos Cabazes de Natal aos doentes mais carenciados;

• Dar continuidade à cooperação com a Câmara Municipal local, assim como as Uniões de Juntas de Freguesias locais.

• Angariação de novos Sócios.

Durante o corrente ano, fomos contactados por diversas famílias, onde reunimos e lhe foram dados todos os esclarecimentos e condutas a seguir, mostrando-nos sempre disponíveis para esclarecer todas as dúvidas/preocupações que tenham.

Mais informamos, que a Câmara Municipal de Matosinhos, realizou obras de manutenção e reparação na Sede, devido a infiltração de água no rés-do-chão, cujo problema se encontra solucionado.

Agradecemos encarecidamente à Câmara Municipal de Matosinhos, por todo o apoio que nos tem prestado, assim como, às Uniões de Juntas de Freguesia locais.

O Nosso muito obrigado.

Bem hajam.

A Direção

Rua da Seara, 386 – 4450-268 Matosinhos-Tel: 913328828 – Jorge Neto





CONDECORADOS POR ALTOS SERVIÇOS PRESTADOS AOS PARAMILOIDÓTICOS



Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Dra Elisa Ferraz, no momento da entrega da Condecoração "Professor Doutor Corino Andrade – Cientista", por Altos Serviços Prestados



Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde, Engº Arlindo Maia, aquando da Condecoração "Professor Doutor Corino Andrade – Cientista", por Altos Serviços Prestados



Vice- Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Engº António Caetano, agraciado com a Condecoração "Sempre a Servir" por Altos Serviços Prestados



Dra Leonor Macedo da Câmara Municipal de Vila do Conde, por Altos Serviços Prestados, agraciada com a Condecoração "Sempre a Servir"

24/10/1992 é uma data emblemática para APP, são inauguradas as Sedes da Direcção Nacional da APP e Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, pelo Exmo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Engº Mário Almeida, um espaço amplo com condições para se trabalhar, cedido pela Câmara Municipal de Vila do Conde.

A partir desta data a história é conhecida. A APP, em poucos anos e graças ao trabalho de "Tantos" impossível de personalizar, guindou-se ao mais alto nível das IPSS's, sendo hoje a maior Associação de doentes do Nosso País.

Este desiderato seria extremamente difícil de acontecer, sem a ajuda da nossa Câmara de Vila do Conde, do então Exmo Senhor Presidente Engº Mário Almeida, que me confidenciou passado alguns anos, que vários Vilacondenses seus amigos tinham falecido vitimados por esta doença, mas que a morte de um amigo de escola, o tinha deixado arrasado.

Com lágrimas nos olhos disponibilizou-se para ser mais um combatente contra a doença dos pezinhos.

Além de um soldado sempre presente na linha da frente (obrigado pela última grande ajuda), a nossa Sede em Unhais da Serra/Covilhã já está tudo legalizado na Câmara Municipal e as obras de conservação já começaram.

Bem haja Senhor Presidente. Sabemos que pudemos contar incondicionalmente consigo. Que o Meu Deus lhe dê muita saúde e vida.

Exmª Senhora Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Dra Elisa Ferraz, há muitos anos atrás, durante o nosso 1º Encontro Nacional

de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, realizado nesta magnífica e linda cidade de Vila do Conde, no Mosteiro de Santa Clara, tive a honra de conhecê-la e falar com Vª Exª, presente e muito atenta a tudo o que se passava e lembro-me como se fosse hoje, convidei-a para o nosso almoço de trabalho, durante o qual tive a oportunidade de a conhecer melhor e até hoje mantemos uma óptima amizade.

Que trabalho enorme Vª Exª tem levado a cabo, pelas nossas crianças, pelos jovens com deficiência mental e física.

O seu nome será imortalizado obviamente por ser Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Instituição onde dá o máximo de Si para que o nosso Povo, tenha uma melhor qualidade de vida, mas acima de tudo pelo que fez e faz na Instituição MADL.

Que belíssimo trabalho Meu Deus. Merecia todas as medalhas e condecorações do Mundo.

Em reunião ordinária da Direcção Nacional da APP, do dia 27 de Julho de 2016, decidi por unanimidade agraciá-la com a condecoração "Professor Doutor Corino Andrade-Cientista", por Altos Serviços Prestados aos nossos doentes e seus familiares.

Bem haja. Muito obrigado.

Exmo Senhor Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde, Engº Arlindo Maia, a APP em reunião ordinária da Direcção Nacional da APP, do dia 23 de Fevereiro de 2016, decidi por unanimidade agraciá-lo com a condecoração Professor Doutor Corino Andrade – Cientista, por Altos Serviços Prestados aos nossos doentes e familiares.

Exmo Senhor Provedor, o seu trabalho e enormíssima dedicação à Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde ao longo destes muitos anos, fizeram de Vª Exª uma figura conhecida e reconhecida por Todos. Com a sua paixão em trabalhar arduamente para os mais necessitados, tendo realizado uma obra ímpar que honra Vª Exª e Todos os Vilacondenses, nos quais me incluo. A sua grande atenção e preocupação, em ajudar os doentes paramiloidóticos, fizeram de Vª Exª, um exemplo a seguir.

Que Deus lhe dê muita saúde, para continuar por muitos anos este trabalho fantástico, que atingiu uma repercussão Nacional, fazendo da Santa Casa da Misericórdia de Vila do Conde, umas das maiores do País.

Bem haja. Muito Obrigado.

Exmo Senhor Vice-Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Engº António Caetano, além de ser um brilhante autarca, trabalhador, está há muitos anos atento e sempre pronto a ajudar os nossos doentes. A porta do seu gabinete nunca se fechou para a APP e por toda a ajuda que tem sido muita ao longo dos anos e temos a certeza que continuará a servir o melhor que pode os paramiloidóticos Vilacondenses, é merecedor indubitavelmente da condecoração "Sempre a Servir", por Altos Serviços Prestados aos nossos doentes e seus familiares.

Exma Senhora Dra Leonor Macedo, quadro superior da Câmara Municipal de Vila do Conde e Presidente do Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim, nos anos 90 e grande obreira da existência em Vila do Conde, juntamente com o Exmo Senhor Presidente Mário Almeida, deste magnífico espaço, que sem dúvida alguma, catapultou esta Associação ao mais alto nível nacional e internacional, para bem dos doentes paramiloidóticos portugueses e estrangeiros.

A APP, tem uma enorme dívida de gratidão para com Vª Exª, que mesmo após sair da Direcção do Núcleo a porta do seu gabinete na Câmara Municipal esteve sempre franqueada para a problemática na ajuda aos muitos doentes paramiloidóticos Vilacondenses.

Pelo seu trabalho excepcional e dedicação permanente, a APP vai agraciá-la com a condecoração "Sempre a Servir", por Altos Serviços Prestados.

Bem haja. Muito obrigado.

A partir de Junho de 2012, os nossos doentes começaram a ter acesso a um novo fármaco de nome Tafamidis. Cerca de 350 doentes estão felizmente a serem tratados com este medicamento que tem um custo de quatrocentos euros, comprimido / dia, ou seja doze mil euros / mês, os nossos impostos também podem ser muito bem investidos. Um novo fármaco já ultrapassou a fase 3 e em breve estará no mercado. Os Cientistas apontam para uma eficácia de 95%.

Espero durar mais uns anos para assistir ao medicamento com uma eficácia de 100% contra a Polineuropatia Amiloidótica Familiar. António Lobo Antunes, numa entrevista dizia, "Há pessoas cuja grandeza nos dá vontade de ajoelhar", este espaço está repleto delas, nomeadamente as 4 personalidades condecoradas.

A APP agradece a presença de Todos os nossos dirigentes associativos e convidados, um bem hajam e muitíssimo obrigado pela vossa abnegação e entrega total em prol dos nossos doentes.

Carlos Figueiras (Enfº)



Presidente da Mesa da Assembleia Municipal de Vila do Conde, Engº Mário Almeida, durante a sua alocução



A APP recebeu com muita honra e carinho, as Altas Figuras presentes



Dra Elisa Ferraz, dirigindo-se às Personalidades presentes



EDUARDO MANUEL BARROSO GARCIA DA SILVA

3ª Distinção de Mérito em Gestão dos serviços de saúde

2016

Ordem dos Médicos

A Direção da Competência em Gestão dos Serviços de Saúde propôs em Abril de 2013 ao Conselho Nacional Executivo a criação de uma Distinção Honorífica a atribuir anualmente a médicos que ao longo da sua vida profissional se tivessem destacado na área de gestão.

Ideia prontamente apadrinhada pelo Conselho Nacional Executivo permitiu que pela primeira vez a distinção fosse atribuída em novembro de 2014.

Era claro que a Organização do Sector da Saúde, pela dimensão e impacto que causa no orçamento de estado e na economia do País obrigaria os médicos a aprofundar o seu saber muito para além da medicina e exigiria aos seus membros decisores amplos conhecimentos que lhes permitissem participar de forma cada vez mais exigente e rigorosa nas grandes decisões organizacionais.

Se a sustentabilidade financeira é imprescindível não podemos esquecer que o ser humano é algo mais do que matéria. Que muitas vezes o tratamento começa na prevenção e que a economia dos recursos não se limita a consumir menos.

Acreditamos que o envolvimento dos médicos neste processo é um fator facilitador da defesa do doente e da qualidade da medicina e da sustentabilidade do sistema de saúde. É senso comum que o envolvimento dos profissionais na governação, quebra resistências, potencia a pro atividade e acelera a obtenção de resultados.

Os parâmetros de avaliação de qualidade, de eficiência e de resultados é um desafio bem maior nesta área do que o que se coloca quando falamos de uma grande empresa industrial.

Pela Direção da Competência em Gestão dos Serviços de Saúde,

Fátima Carvalho

Vida e Obra

Nasceu em Lisboa a 26 de Janeiro de 1949.

Especializou-se em Cirurgia Geral, Cirurgia Hepato-bilio-pancreática e Transplante do Fígado e Rim.

Licenciado em Medicina pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em 1973.

Doutor Honoris Causa pela Universidade de Aveiro em 2010.

Doutor pela Universidade Nova de Lisboa em 2013.

Professor Assistente na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em 1970-1972.

Assistente de Cirurgia Clínica no Hospital de Addenbrooke, Cambridge, Inglaterra em 1984-1985.

Desde 2005 é Professor Associado Convidado de Cirurgia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa.

E em 2009, tornou-se Membro do Comité Europeu de Cirurgia (Transplante) / FEBS.

É Director do Serviço de Cirurgia Geral e Unidade de Transplantação e Director do Centro Hepato-Bilio-Pancreático e Transplantação (CHBPT) do Hospital Curry Cabral.

Membro da Unidade de Metástases do Centro Clínico Champalimaud.

Foi orientador de estágios do Instituto Hépatobiliaire Henri Bismuth, França.

Coordenador da equipa de formação para o relançamento do Programa de Transplantação do Uruguai (2008-2009).

Diretor-Geral da Alta Autoridade para os Serviços de Sangue e Transplantação do Ministério da Saúde Português (2008-2009).

Obteve a Qualificação em Cirurgia de Transplantação - Conselho Europeu de Cirurgia. Paris, em 2009;

Membro de Pleno Direito da Associação Europeia de Cirurgia.

Convidado de Honra das Jornadas de Cirurgia Hepato-Biliar, que decorreram no Hospital Paul Brousse, em Paris (2010);

Presidente da ESA (European Surgical Association).

Recebeu ao longo do seu percurso profissional vários prémios nacionais e internacionais:

Grande Oficial da Ordem de Mérito do Médico - Presidente Prof. Dr. Jorge Sampaio em 2005;

Membro de Honra da Associação Francesa de Cirurgia em 2007;

«Honorary Distinction Award», a «Distinção de Honra», pelos «Excepcionais Contributos no campo das doenças hepática e da cirurgia hepática», durante o 19.º Congresso Mundial da Associação Internacional de Cirurgiões, Gastrenterologistas e Oncologistas (IASGO), que decorreu em Beijing em 2009;

Medalha de Ouro do Ministério da Saúde de Portugal em 2009;

Homenagem, Presidente da República - Presidente Prof. Dr. Aníbal Cavaco Silva em 2010;

Condecoração Professor Doutor Corino Andrade “Cientista” da Associação Portuguesa de Paramiloidose, por altos serviços prestados em 2010;

Membro da Academia Francesa de Cirurgia em 2010;

Medalha de Prata-Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim em 2010.

É Autor e Co-autor de múltiplas publicações de alto valor científico.



NÚCLEO DE VILA DO CONDE/PÓVOA DE VARZIM

E, de repente já é Natal outra vez! O ano de 2016 passou a voar, um ano de novidades, aprendizagens, mudanças... Chegou a hora de agradecer cada dia vivido e preparar o coração para outro ano.

No Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim da Associação Portuguesa de Paramiloidose também houve mudanças, graças ao apoio da Câmara Municipal de Vila do Conde a nossa sede foi pintada e arrumada. Agradecemos à Dra. Elisa Ferraz a amizade que tem por nós e congratulamo-la pela homenagem que recebeu na sede da APP.

Li algures e gostava de partilhar... Miguel Torga em 1937 escreveu:

HISTÓRIA ANTIGA

“Era uma vez, lá na Judeia, um rei.

Feio bicho, de resto:

Uma cara de burro sem cabresto

E duas grandes tranças.

A gente olhava, reparava e via

Que naquela figura não havia

Olhos de quem gosta de crianças.

E, na verdade, assim acontecia.

Porque um dia,

O malvado,

Só por ter o poder de quem é rei

Por não ter coração,

Sem mais nem menos,

Mandou matar quantos eram pequenos

Nas cidades e aldeias da Nação.

Mas,

Por acaso ou milagre aconteceu

Que, num burrinho pela areia fora,

Fugiu

Daquelas mãos de sangue um pequenito

Que o vivo sol da vida acarinhou;

E bastou

Esse palmo de sonho

Para encher o mundo de alegria;

Para crescer, ser Deus;

E meter no inferno o tal das tranças,

Só porque ele não gostava de crianças.”



En.ª Daniela Figueiras



Dirigentes do Núcleo, durante o convívio em Barcelos, no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose

Os milagres acontecem... os dirigentes do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim da Associação Portuguesa de Paramiloidose desejam a todos um Natal cheio de Luz e Paz e um Ano recheado de Esperança.

Queremos agradecer a todos que contribuíram de uma forma ou outra para que possamos proporcionar dias melhores aos nossos doentes e familiares.

Bem-hajam.

Daniela Figueiras (Enf.ª)

Av.º D. António Bento Martins Júnior – Apartado 513-4480 Vila do Conde – tel.: 252620738

DIREÇÃO NACIONAL AGRADECE AO NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ

A Direção Nacional da APP, agradece encarecidamente aos Dirigentes do Núcleo de Unhais da Serra/ Covilhã, o enorme esforço e total entrega, para resolverem uma vez por todas a legalidade do espaço e prédio da Sede local. Na figura do Senhor Presidente, Fernando Silva, queremos agradecer a todos os elementos da Direção do Núcleo.

As obras na Sede do Núcleo estão em curso.

Após mais de duas décadas a servir os doentes, era imperioso obras urgentes, para continuar a servir com dignidade os nossos utentes, sócios, em suma o Povo bom e trabalhador desta região serrana.

O esforço financeiro é de cento e quatro mil euros .

Tudo vale a pena, porque a alma deste grande Povo é enorme.

Trav.º Olarias, 3-1º Esq.º 2070-128 Cartaxo Tel: 936849749 – Virgílio Ribeiro

OBRAS NA SEDE NACIONAL E NÚCLEO DE VILA DO CONDE/PÓVOA DE VARZIM

A Sede Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose e a Sede do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, foram inauguradas pelo Exmo Sr. Presidente da Câmara Municipal de Vila do Conde, Eng.º Mário Almeida, no dia 24/10/1992 e indubitavelmente, catapultou a Nossa Associação ao mais alto nível das IPSS'S. Situada no centro das Caxinas, no mesmo edifício do Centro de Saúde, Junta de Freguesia e outros serviços importantes para a comunidade.

Estas óptimas instalações estavam a precisar de obras, que aconteceram durante o presente ano, executadas pela Câmara Municipal de Vila do Conde, com o apoio incondicional da Nossa Presidente da Câmara, Dra Elisa Ferraz.

Associação Portuguesa de Paramiloidose e Câmara Municipal de Vila do Conde, desde sempre de mãos dadas para que nada falte aos nossos Doentes.

Muito obrigada ao Sr. Eng.º Pedro Reis, responsável pelas obras e encarregado Alvarino José e obviamente aos funcionários que aqui trabalharam com grande afinco e profissionalismo. Este espaço ficou lindo e operacional.



DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE

Uma luta sem tréguas

Ao ser criado o Dia Nacional da Luta contra a Paramiloidose, logo se entendeu que o combate à doença, exigia uma luta constante. A comemoração desta data, por si só, já permite chamar a atenção sobre a doença, pela divulgação que do facto fazem os meios de comunicação.

No corrente ano, e tal como já vem acontecendo nos últimos anos, a Associação Portuguesa de Paramiloidose, entendeu associar às comemorações a Misericórdia da Póvoa de Varzim, o que é motivo de júbilo para esta Instituição.

A ação da Misericórdia na luta contra a doença, está muito para além das comemorações, como o justificam os mais de 25 anos de ação do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose (CEAP), bem como os cuidados prestados, a portadores da doença, em Cuidados Continuados ou nas valências de apoio social.

O sucesso da luta poder-se-á medir, através de vários indicadores, tendo em conta os objetivos subjacentes à institucionalização do Dia. Para o sucesso da luta, dada a gravidade da doença, e nalguns casos o pouco conhecimento da mesma, nas suas manifestações e consequências, só uma união de esforços das entidades que ao longo do tempo, se devotaram de corpo e alma, à prestação de cuidados aos doentes, desde que o investigador Corino de Andrade iniciou esta luta.

Os cuidados de saúde, necessários ao controle da doença e suas consequências, são parte dos requisitos indispensáveis para aliviar o sofrimento das pessoas atingidas por esta terrível doença.

O bem estar dos doentes, passa necessariamente, pelo apoio psicológico e apoio social a si e suas famílias, de modo a poderem superar as dificuldades, resultantes tantas vezes dos estados incapacitantes a que a doença os leva, bem como uma prática de formação e informação, de modo a estarem preparados para ultrapassar as dificuldades dos diferentes estadios da doença.

É também necessário disponibilizar os meios terapêuticos indispensáveis à manutenção de robustez física e mobilidade, contrariando a evolução da doença.

As instituições como a Associação Portuguesa da Paramiloidose e a Misericórdia da Póvoa de Varzim, através do CEAP, há dezenas de anos que acompanham a doença, e em particular o CEAP, que cuida, acompanha e apoia os portadores da doença, quer na prestação de cuidados, quer no apoio a deslocação a centros mais especializados, são parceiros imprescindíveis na luta contra a doença.

A existência de um cadastro das famílias com pessoas portadoras da doença, e a proximidade dessas famílias, fazem do CEAP e da Misericórdia da Póvoa de Varzim, uma Instituição que sempre esteve, e continua a estar, na primeira linha da luta contra a doença. Os portadores de paramiloidose, suas famílias e as pessoas com suspeição de serem portadores da mesma, encontram no CEAP, técnicos de diferentes áreas, tais como clínica (Medicina Geral e Familiar e Fisiatria), enfermagem, psicologia, nutrição, apoio social, capazes e disponíveis para ajudar a resolver os problemas de tão incapacitante doença.

A Misericórdia da Póvoa de Varzim, certa de que esta luta contra a paramiloidose terá de continuar, quer, em conjunto com as entidades do Serviço Nacional de Saúde, as estruturas dos municípios e a Associação Portuguesa da Paramiloidose, contribuir para o controlo e erradicação da doença e o bem estar dos seus portadores e suas famílias.

Esta luta não pode ter tréguas e a nossa atenção sobre a doença deve ser permanente.

Bem hajam todos quantos, com a sua dedicação e por vezes sacrifício, têm sabido compreender e apoiar os que sofrem o flagelo desta doença. Tenhamos esperança que a ciência e a dedicação dos homens, possam a curto prazo, sair vencedores desta luta.

Virgílio Ferreira
Provedor

S. C. Misericórdia da Póvoa de Varzim



Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, Eng.º Virgílio Ferreira, proferindo o seu discurso.



Mesa de Honra. Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP, António Machado, dirigindo os trabalhos.



Aspecto geral do Salão Nobre da Santa Casa da Misericórdia, com Altas Individualidades presentes

PARTICIPAÇÃO EM ESTUDO ENTREVISTA

Está a decorrer um estudo sobre **“Experiências com doenças genéticas e com a gestão do risco genético”**. O estudo é conduzido pelo investigador Álvaro Mendes, do i3S, IBMC-CGPP, da Universidade do Porto, e envolve a realização de uma entrevista.

Se está interessado/a em participar ou deseja saber mais sobre o estudo, por favor contacte:

Álvaro Mendes
tlf.: 226 074 942
tlm.: 962 825 534
email.: alvaro.mendes@ibmc.up.pt.



NOTÍCIAS RECENTES SOBRE A PARAMILOIDOSE

Notícias sobre a Paramiloidose em jeito de balanço de 2016

Não assistimos a muitos avanços terapêuticos na área da Paramiloidose, ao longo deste ano de 2016. Tivemos mesmo más notícias quanto aos ensaios com medicamentos injectáveis, para tratar doentes com doença cardíaca predominante. Um deles, que não estava a decorrer em Portugal, foi suspenso, o outro que estava a ser preparado foi também adiado. As decisões relacionaram-se com o aparecimento de efeitos adversos e não são definitivas mas, na verdade, são sempre notícias menos felizes.

Tem havido importantes avanços quanto à organização dos cuidados de saúde, promovida pelo reconhecimento dos centros de referência de Lisboa e do Porto.

Também do ponto de vista de colaborações internacionais e de reuniões científicas devemos realçar alguns eventos. A reunião organizada no Hospital de Santo António, no Dia Nacional de Luta contra a Paramiloidose juntou diversos investigadores internacionais e nacionais, dando uma panorâmica muito abrangente de todos os trabalhos e projectos de investigação em que Portugal está envolvido. Uma segunda reunião importante foi o Simpósio Internacional de Paramiloidose, que decorreu na Suécia e contou com a presença de muitos médicos e investigadores nacionais que apresentaram inúmeros trabalhos, dando conta da intensa atividade em que estamos envolvidos.

Centros de Referência

A atribuição do estatuto de Centro de Referência vai permitir estabelecer circuitos de encaminhamento dos doentes com Paramiloidose ou com suspeita da doença, sem limitações geográficas. Os Hospitais também serão reconhecidos por terem centros de referência, incluindo a nível do pagamento pelo orçamento de estado.

Temos assim condições para melhorarmos a nossa organização, para podermos dar a melhor resposta possível aos doentes que nos procuram.

Tratamentos modificadores disponíveis

Nada mudou este ano quanto a tratamentos modificadores: O Tafamidis continua disponível para todos os doentes que estão nas fases iniciais da doença, o chamado estadio 1. Mantemos a observação de uma boa resposta numa percentagem significativa dos doentes, mesmo após 4 anos de seguimento. Parece claro que a resposta é tanto melhor quanto mais cedo a medicação for

iniciada. Por isso é importante que os doentes com história familiar conhecida aceitem ser seguidos periodicamente mesmo antes do aparecimento dos primeiros sintomas. Só assim podemos detetar a doença tão cedo quanto possível.

Continuamos também a enviar doentes para transplante, quer como primeira opção de tratamento, quer como tratamento alternativo, quando temos uma má resposta ao Tafamidis. As listas de espera são muito mais pequenas hoje em dia o que tem permitido uma resposta muito mais rápida nos vários centros.

Prosseguem entretanto dois ensaios clínicos com os novos medicamentos, o oligonucleotido antisense do IONIS Pharmaceuticals e o siRNA da Alnylam. Incluímos nestes dois ensaios 27 doentes, alguns deles idosos em fases avançadas de doença, que não tinham critérios para aceder ao Tafamidis ou ao transplante hepático. Estamos quase a chegar ao momento de conhecer os resultados destes dois estudos, lá para meados de 2017. Tivemos alguns problemas com efeitos adversos mas continuamos otimistas quanto à eficácia para parar a evolução da doença, mesmo em doentes mais avançados.

Conclusão

Tudo o que podemos dizer é que vamos continuar a dar o nosso melhor para melhorar o tratamento desta doença terrível. Sabemos que progredimos mas que esse progresso está longe de ser suficiente.

Não podemos deixar de agradecer, mais uma vez, aos doentes e familiares, pela paciência para colaborar connosco em trabalhos de investigação. Não sei se sabem mas a adesão dos doentes é um dos fatores que deixa os investigadores estrangeiros mais surpreendidos, porque não é nada comum noutros países. Obrigada!

Continuamos também a contar com a colaboração da Associação Portuguesa de Paramiloidose, para nos fazer trabalhar, para ajudar os doentes, para divulgar informação sobre esta doença.

Bom Natal e um Feliz 2017.

Teresa Coelho

Responsável da Unidade Corino de Andrade do Centro Hospitalar do Porto



CONVÍVIO EM BARCELOS COM DOENTES E FAMILIARES

A 18 de Junho de 2016, a Associação Portuguesa de Paramiloidose, como é habitual anualmente, levou a cabo o convívio de doentes, familiares, dirigentes associativos e amigos dos nossos doentes num piquenique na freguesia de Paradela, concelho de Barcelos. Muita gente compareceu levando os seus farnéis e a APP, mandou assar no local, um animal de raça suína.

Além de não faltar comida, a alegria dos adultos e nomeadamente das muitas crianças presentes, tornaram este dia muito especial. Para o ano se Deus quiser vamos repetir.

Um obrigado muito grande ao Senhor António Pinheiro, que nos deu música durante todo o dia.



Um profissional, preparando o lanche para as muitas dezenas de doentes, familiares e amigos da APP



A alegria e boa disposição, também fazem bem à saúde

ELEIÇÕES EM MARÇO PARA O QUADRIÉNIO 2017/2021

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, realizará conforme os Estatutos, eleições para todos os seus órgãos (Direcção Nacional, Mesa de Assembleia, Conselho fiscal e Direcção de todos os Núcleos Regionais), no mês de Março de 2017, para o Quadriénio de 2017/2021.

A APP pede encarecidamente para que os dirigentes associativos e outros que o queiram ser, se apresentem nestas eleições. Carlos Figueiras e a sua equipa recandidatam-se, respondendo positivamente ao convite de todos os Núcleos da APP.



EDITORIAL

“Todos” juntos vamos vencer esta doença

Uma autêntica revolução barre positivamente a Associação Portuguesa de Paramiloidose.

Ao longo dos anos, a APP, tem trabalhado assiduamente e afincadamente, para o bem estar dos nossos doentes e seus familiares. Existimos como Instituição Particular de Solidariedade Social, desde o dia 9 de Junho de 1979, já lá vão trinta e sete anos.

Durante muitos anos, os nossos doentes e seus familiares, sentiram na pele uma doença sem tratamento, nem cura.

Até ao ano de 1992, todos os doentes paramiloidóticos em Portugal, após alguns anos de atroz sofrimento faleciam, infelizmente muito jovens, deixando a família, nomeadamente a esposa e filhos com gravíssimos problemas financeiros, pode-se dizer mesmo, que a maioria na miséria. De 1992 até ao momento, já foram transplantados mais de mil doentes paramiloidóticos.

De Julho de 2012 até hoje, mais de trezentos e cinquenta doentes, são diariamente tratados com um fármaco, por via oral, de nome “TAFAMIDIS”. Outros medicamentos, estão a ser testados, com a esperança de ainda serem mais eficazes.

Há vários doentes transplantados há mais de vinte anos, que levam uma vida muito satisfatória.

O Transplante Hepático continua a ser mais um tratamento, felizmente neste momento para cada vez menos doentes.

Posso afirmar com enorme contentamento que a paramiloidose está a ser vencida e a luz verde já está à porta do túnel e é cada vez maior e mais brilhante .

Nos nossos nove Núcleos espalhados pelo País, trabalha-se afincadamente para servir cada vez melhor aqueles que sofrem desta doença. Para bem servir, a APP está a fazer obras no Núcleo de Unhais da Serra/ Covilhã, que estão a decorrer em bom ritmo, um investimento de cento e quatro mil euros.

Na Sede Nacional e Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, foram executadas grandes obras de conservação, pela Câmara Municipal de Vila do Conde, para cada vez mais termos melhores condições para trabalhar.

A Sede do Núcleo de Matosinhos, graças à Câmara Municipal de Matosinhos, sofreu obras de manutenção e reparação, o que significa um esforço da Câmara local, sempre atenta e disponível em ajudar os doentes paramiloidóticos do seu concelho.

No Núcleo de Braga, a Clínica Fisiátrica continua a tratar os doentes paramiloidóticos e todos os outros com patologias diversas, de forma eficaz e com grande profissionalismo.

Núcleo de Barcelos, um trabalho imenso, com a ajuda da nova carrinha e com a Direção Presidida pelo grande amigo dos doentes, João de Deus, a ser desafiado pela Direção Nacional, para apostar na compra de uma Sede na cidade de Barcelos, para servir ainda melhor, se for possível os nossos doentes e seus familiares.

Núcleos de Matosinhos, Cartaxo e Lisboa a missão diária é “ Sempre a Servir “.

Núcleo da Figueira da Foz, estamos a fazer todos os possíveis, com a ajuda dos dirigentes locais, para terminar as obras na Sede.

Todos juntos, trabalhamos para tornar uma pequena Associação de doentes na maior de Portugal e na maior do Mundo no género.

Estamos “ Todos “ de parabéns.

Muitíssimo Obrigado.

O Presidente
Carlos Figueiras (Enf^o)



BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME

A APP e os Lions Club de Vila do Conde nos dias **28 e 29 de Maio e 1, 3 e 4 de Dezembro de 2016**, recolheram e transportaram do Modelo/Continente de Vila do

Conde para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto cerca de 7 toneladas de alimentos.

A Todos os que contribuíram, o Nosso muito obrigado.
As próximas Campanhas de Recolha de Alimentos serão nos dias **27 e 28 de Maio e 2 e 3 de Dezembro de 2017**



Dr. Manuel Ventura e Francisco Xavier, Lions Club de Vila do Conde, Associação Portuguesa de Paramiloidose e os jovens e laboriosos Escuteiros das Caxinas – Vila do Conde, unidos na Campanha de Recolha de Alimentos para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto, no Continente/Modelo de Vila do Conde.

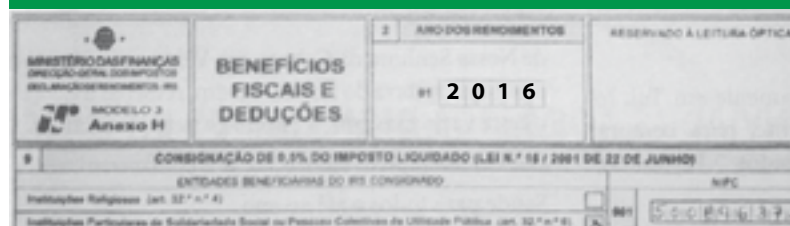
**POR FAVOR
AJUDE-NOS
A AJUDAR.**

**252 623 375
252 620 738
933 746 550**

CONTACTE-NOS

Fax: 252 623 375
Email: paramiloidose@iol.pt

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



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

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

Muito Obrigado.

