

N.º 45 - DEZEMBRO - 2015

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 da Paramiloidose



3º CONGRESSO INTERNACIONAL E X ENCONTRO NACIONAL DE PARAMILOIDOSE PARA TÉCNICOS DE SAÚDE

Mesa de honra, na Abertura dos Trabalhos do Congresso, no Cine-Teatro Constantino Nery - Matosinhos, nos dias 22 e 23 de Maio de 2015. Enf.º Carlos Figueiras, Eng.º Virgílio Ferreira, Provedor da SCMPVZ, Eng.º Arlindo Maia, Provedor Santa Casa da Misericórdia VCD, Dr. Guilherme Pinto, Presidente da Câmara Municipal de Matosinhos, Dra. Lurdes Queirós Vereadora e Dr.ª. Teresa Coelho.



Médicos do melhor que há a nível Mundial, que todos os dias salvam vidas, Dr. Jorge Daniel, Professor Doutor Eduardo Barroso, Dra. Élia Mateus e Dr. José Ferrão

DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE NO DIA 16 DE JUNHO DE 2015, NA SANTA CASA DA MISERICÓRDIA DA PÓVOA DE VARZIM

Romagem e colocação de flores
no busto do Professor Doutor Corino Andrade.



Mesa de Honra, durante as Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, no Salão Nobre da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim.

REUNIÃO DE NÚCLEOS A NÍVEL NACIONAL, EM UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ



Elementos dos Núcleos
presentes na Reunião.



Boas festas = Feliz Natal = Próspero Ano Novo

NÚCLEO DE BARCELOS

MAIS UM ANO DE UNIÃO.....

Mais um ano passou...

Muitas novidades e projetos em volta de uma só causa, os Doentes de PAF.

O nosso grupo em conjunto com o estimado Presidente JOÃO DE DEUS, personalidade incansável, conseguiu neste ano, concretizar várias etapas.

Uma nova CARRINHA para transporte de doentes, para tratamentos e consultas em Lisboa, Porto, Coimbra e noutros locais onde os nossos doentes necessitem de estar presentes.

O Encontro no Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose, em Ponte de Lima, em conjunto com os restantes Núcleos, trouxeram-nos um dia diferente, onde pudemos esquecer momentos menos bons e conviver com outros como nós, onde cantamos, dançamos, comemos, enfim divertimo-nos imenso.

O habitual jantar de Natal, onde presenciei que cada vez mais existe entre nós doentes, uma maior qualidade de vida. Doentes transplantados, outros tomando o tafamidis, mas nada de imagens deprimentes e de sofrimento que visualizávamos há anos atrás. Felizmente temos evoluído e muito positivamente.

Fico feliz pelo nosso núcleo continuar assim unido e de boa saúde.

Esperemos que venham mais anos iguais ou melhores.

Que continuemos com as nossas feirinhas, uniões, ceias de natal e muito mais, mas sobretudo que continuemos unidos e felizes.



SANDRA CRISTINA DE SÁ COSTA.

João de Deus, Presidente do Núcleo, durante os trabalhos do Congresso, acompanhado de Fábio Almeida, Presidente da Associação Brasileira e seu irmão.



O Pároco, José Araújo de Galegos Stª. Maria, durante a Benção da nova e magnífica carrinha, que doravante vai transportar os nossos doentes



João de Deus, Enfª Leonor Rosa, Francisco Xavier e Teresa, durante os trabalhos com a Unidade de Saúde da Covilhã.

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

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

NÚCLEO DE BRAGA

Mais um Natal está a chegar!

Com ELE, as pessoas ficam mais sensíveis, mais próximas, triplicam-se os afectos. Redobra-se a amizade!

Acendem-se velas, brilham as luzes...

Que todas estas atitudes, estes gestos, sejam acompanhados de esperança renascida, de boa vontade, para que possamos construir um mundo melhor, com paz e mais igual para todos, porque todos SOMOS IRMÃOS.

Um Santo e Feliz Natal, para todos os Doentes, Familiares e Amigos da Associação Portuguesa da Paramiloidose.

Drª. Goretí Machado (Núcleo de Braga)



O Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP, António Machado, discursando nas Comemorações do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.

Clinica Fisiátrica "Bracara Augusta" – Rua Antero Figueiredo, 82-4715-161-Nogueira – Tel: 253 687 387

NÚCLEO DE UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ

No dia 31 de Janeiro, do corrente ano, na sede do Núcleo em Unhais da Serra, foi empossada, pelo Exmº. Senhor Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP, António Machado, a atual Comissão Administrativa, constituída por Fernando Nunes da Silva, Mário Almeida Costa, José António Matos Pinto, João António Costa Rodrigues e Pedro Miguel Alves Carrola, na qualidade de Presidente, Secretário, Tesoureiro e 1º. e 2º. Vogais, respetivamente, estando presente no ato, membros da Direção Nacional, pondo assim, termo a uma fase menos positiva da vida associativa deste Núcleo.

A atual direção de imediato iniciou os seus trabalhos, procurando arrumar a casa e, dando andamento às indicações e instruções transmitidas pela DNAPP, tais como, proceder à elaboração técnica junto dos serviços competentes da Câmara Municipal da Covilhã e Gabinete de Arquitetura Atelier da Serra II, a fim de se efetuar uma recuperação/requalificação da sede do edifício, por este se encontrar muito degradado, interior e exteriormente e carecer de obras para a sua revitalização.

Porém, confrontou-se esta direção, com graves problemas legais para resolver, relacionados com a documentação que em devida altura devia ter acompanhado o projeto inicial de arquitetura, mas, por não existirem, obrigou a procedimentos, técnicos, mais complexos, para a sua resolução, estando a decorrer a fase final de legalização de todos os procedimentos em falta, para posterior decisão da Câmara Municipal da Covilhã/DMU, e conclusão deste processo.

No pretérito dia 10 de Outubro, A Direção Nacional, levou a efeito um Encontro Nacional de Núcleos da Paramiloidose (representados oito núcleos), nesta localidade, onde se realizou uma reunião de trabalho tendo os participantes, trocado ideias e conhecimentos, decorrendo na sede da Junta de Freguesia de Unhais da Serra, por falta de condições, para este evento, na sede local. Posteriormente, confraternizaram num almoço de convívio, no restaurante "AS TERMAS", desta Vila, que mereceu no seu conjunto, o agrado de todos. Após o repasto, e de muita alegria no geral, os digníssimos visitantes, regressaram às suas origens, deixando para trás, a imagem e memória de um dia diferente para todos, o que muito nos honrou e à nossa Vila de Unhais da Serra.

No dia 07 de Novembro, com o patrocínio da Pfizer e presença da Exmª. Drª. Catarina Rodrigues, decorreu uma reunião, para falar sobre saúde, especialmente na área deste núcleo e a nível nacional, nas instalações do hotel H20, desta localidade, estando presentes membros da Direção Nacional, Srª. Enfermeira Maria José Carrega, do Centro de Saúde da Covilhã e técnica especializada e dedicada à doença "Paramiloidose" e apoio às famílias, que fez uma apresentação projetada e falou acerca da doença da paramiloidose, doentes e suas famílias, dificuldades e esperança no futuro. Enalteceu-se, por todos mas, muito em especial pela Enf. Mª. José, o trabalho realizado entre outros técnicos de saúde desta Vila, pela saudosa e digníssima enfermeira Isabel Casegas, que durante décadas, tratou, ajudou e sofreu com os doentes, que entretanto também partiram do nosso seio, vítimas da doença. A Exmª. Drª., Sofia, médica de família na freguesia de Erada, presente, informou os participantes, acerca da evolução da doença naquela localidade. O Exmº. Dr. Santos Silva, Diretor Clínico dos CESC, médico conhecedor da problemática doença da paramiloidose e sua evolução, há décadas a esta parte, que organizou o espaço para o encontro e almoço, presenteou-nos com a sua presença antes e durante o almoço, tendo no final oferecido uma visita guiada por todo o espaço do hotel, que diga-se em abono da verdade, é maravilhoso, deliciando, certamente, aqueles que usufruíram desta visita. Realçamos que, nesta reunião, honrou-nos também, com a sua presença, o Sr. Enfermeiro Miguel, Chefe do Centro de Saúde de Seia, que se fez acompanhar pela digníssima esposa, também enfermeira, ambos a exercer o seu mister na mesma cidade, zona onde também prolifera a doença, sendo o Enfº. Miguel, que dentro das suas possibilidades e capacidades, procura ajudar os doentes e seus familiares que a ele se dirigem ou contactam. Pelo exposto, a Direção do Núcleo de Paramiloidose de Unhais da Serra, não pode deixar de agradecer, a todos os que se dignaram visitar-nos e preñar-nos com a sua presença, nestes dois eventos, de grande relevo, com especial realce aos doentes, pois que, alguns fizeram um grande esforço para estarem presentes, bem como, a todos os técnicos de saúde, (Médicos /enfermeiros) que laboram continuamente a bem dos mesmos, contribuindo assim, para minorar a dor/sofrimento e dificuldades inerentes à doença. A todas as Entidades que, com intervenções e procedimentos diversos, dão o seu contributo para ajudar os doentes, resta-nos agradecer-lhes, não podendo deixar de realçar os Bombeiros Voluntários da Covilhã, pela colaboração que têm prestado no transporte de medicamentos entre a cidade do Porto e outras eventualmente para o Posto Médico da Covilhã, permitindo assim, que em tempo útil possam depois ser distribuídos aos que deles necessitam,

reiteramos os nossos agradecimentos. A Direção deste Núcleo, tudo fará, para levar a bom termo, os projetos citados, e outros que nos sejam solicitados, sempre sob a supervisão da DNAPP, sendo essa a nossa obrigação. Por isso assumimos as funções que desempenhamos e queremos honrar todo o trabalho, a realizar, com a maior dignidade e honestidade, se o não conseguirmos, estamos a mais e outros virão. Não podemos deixar de salientar que, as associações, nas comunidades onde estão inseridas, são o reflexo das vontades daqueles que a constituem, todos são necessários na intervenção cívica e democrática, com maior impacto as do interior do país, pelos fatores que todos bem conhecemos (envelhecimento populacional, desemprego e desertificação, entre outros). Nenhuma direção, por muita vontade que os membros que a constituem, tenham e dediquem, às associações, em regime de voluntariado, porque é disso que falamos, disponibilizando parte do seu tempo, com desprendimento e honestidade, sendo importante salientá-lo, conseguem levar a bom porto os ideais das coletividades, interessadas e motivadas a apoiar aqueles que desinteressadamente, assumem as responsabilidades a bem das comunidades e no caso da A.P. de Paramiloidose, dos doentes, que são a razão da existência da mesma e seus Núcleos. Não nos iludamos, porque se isso acontecer, só daremos pela falta das coisas quando as perdemos, aliás, como tudo na vida. Por isso, todos somos chamados a participar na vida das associações, contribuindo, dando ideias e participando na vida das mesmas. A Direção da Comissão Administrativa do Núcleo de Unhais da Serra, aproveita esta oportunidade, para desejar a todos os doentes, familiares, técnicos de saúde, dirigentes e que dedicam parte do seu tempo, ajudam a manter vivos os desígnios da APP, aos associados (as) do Núcleo de Unhais da Serra e população em geral, sem esquecer os que se encontram ausentes no país ou fora dele, um Santo Natal e um Ano Novo, com muita saúde e paz para todos e seus familiares.

Pela Comissão Administrativa
Fernando Nunes da Silva
Presidente

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

NÚCLEO DE ESPOSENDE

O Núcleo de Esposende no âmbito da política social tem vindo a apoiar os doentes no acesso ao transporte, de forma a assegurar as consultas da especialidade no Hospital Curry Cabral.

Este apoio tem sido fundamental para os doentes e suas famílias e o mesmo tem sido possível através do estabelecimento de uma parceria com o Município de Esposende, da qual a Direção do Núcleo de Esposende manifesta o seu reconhecimento e agradecimento.

O Núcleo de Esposende organiza anualmente o seu Encontro Natalício para a família paramiloidose conviver num ambiente festivo e com espírito de solidariedade e partilha.

A mesma só tem sido possível, através do apoio imprescindível do Hotel Suave Mar, que nos proporciona a concretização desta iniciativa, num ambiente acolhedor e agradável, recheado de iguarias que delicias os participantes.

A Direção do Núcleo de Esposende expressa a sua gratidão ao Hotel Suave Mar pelo apoio incondicional desde longa data.

A Direção do Núcleo de Esposende manifesta aos doentes e suas famílias, colaboradores, sócios e amigos um agradecimento especial.

Formulamos votos de um Bom Natal e um Ano 2016 cheio de Amor e Esperança!



Enf.ª Leonor Rosa, durante a sua intervenção no First European Congress on Hereditary ATTR Amiloidose, em Paris.

RUA DOS BOMBEIROS, 27 B – 4740-291 ESPOSENDE – Tel.: 253966778 – Enf.ª Leonor Rosa

NÚCLEO DE FIGUEIRA DA FOZ

Natal somos todos nós quando decidimos nascer de novo, quando damos tudo o que temos de melhor, não importando a quem, quando resistimos vigorosamente aos tropeços da caminhada.

Para aqueles que têm a força de renascer todos os dias, para os que tudo fazem para que essa força seja uma constante, para todos os resilientes e para todos os que nos motivam, que este Natal traga a esperança e a felicidade para cada dia do Novo Ano.

Graça Matos



Graça Matos e Teresa Custódio, trocam impressões com a Dr.ª Teresa Coelho.

R. VASCO DA GAMA, 124 – 3080 – 043 Figueira da Foz
Tel. : 966758950 / Armando Jerónimo

NÚCLEO DE LISBOA



Enf.ª Soledade Ventura, Maria José Portugal e Manuela Almeida, felizes aquando dos trabalhos do 3º. Congresso.

E outra vez cá está o fim do ano... Chegam o Natal e o Ano Novo, data de renovar a esperança.

É a época em que todos fazemos os nossos pedidos!

Pensei no que pedir... Resolvi pedir por mim, pela família, pelos amigos...

Em primeiro lugar, quero que neste Natal e Ano Novo tenhamos saúde e muita força quando nos sentirmos a fraquejar.

Desejo sempre esperança no futuro.

Não vamos desanimar perante as dificuldades, pois elas aparecem sempre. E que nos seja possível ultrapassar os contratemplos que forem surgindo, sabendo que podemos sempre contar com o apoio da nossa associação.

Vamos dar valor a cada dia, e perceber a dádiva que é estar vivo!

Junto com tudo isto não vamos esquecer de trazer nos nossos corações todos os que para nós são importantes, com a certeza de que também estaremos nos seus corações.

E, finalmente, peço que todos sejamos muito felizes!

Assim, o núcleo de Lisboa deseja a todos um Natal repleto de amor e um Ano Novo com muita saúde.

Carla Ventura

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

NÚCLEO DO CARTAXO

A Vida é feita de “momentos” e à que aproveitá-los o melhor possível!
20º. Aniversário de Transplante Hepático do Sr. Virgílio Ribeiro



É esse “momento” que queremos partilhar convosco

Foi um momento inesquecível e indescritível

Emoções muito fortes que tivemos o privilégio de vivenciar com o nosso amigo Virgílio Ribeiro, presidente do Núcleo do Cartaxo da APP – seus familiares e amigos da APP, do GTHCC e outros que fizeram questão de se juntar a nós num almoço surpresa que realizamos em Santarém demonstrando-lhe assim todo o nosso seu carinho!

Obrigada a todos pelo esforço e dedicação com que se disponibilizaram para que tal tenha sido possível e assim pudéssemos sentir a alegria que lhe proporcionamos! Bem Hajam!

Boas Festas e que o ano de 2016 traga a toda a família APP Melhor Qualidade de Vida e mais Felicidade!



Teresa Custódio, membro do Núcleo, convive com Graça Matos e António Pinheiro

Trav.ª Olarias, 3-1º E – 2070-128 Cartaxo – tel.: 936849749/Virgílio Ribeiro

3º CONGRESSO INTERNACIONAL E X ENCONTRO NACIONAL de Paramiloidose para Técnicos de Saúde



Profª Dra. Alda de Sousa



Dr. Juan Buades



Profª. Dra. Carolina Lemos



Dra. Teresa



Profª. Dra. Luísa Lobato



Dr. André Marques, Enfª. Susana Ferreira e Prof. Dr. Luís Maia

Matosinhos, Terra de Paramiloidose, todos nós nos habituamos a ver os nossos doentes altamente incapacitados a passear em cadeiras de rodas sobretudo nas zonas residenciais piscatórias. Somos de facto uma zona altamente endémica!

Sentimos que havia de facto a necessidade de criar um Núcleo em Matosinhos.

E em Fevereiro de 1991 tomou posse a primeira Direção do Núcleo de Matosinhos da APP. De então até aos dias de hoje, tem sido um desenvolver de atividades que muito nos faz sentir honrados, sempre no sentido de ajudar os nossos doentes.

Beneficiamos os mais carenciados, temos um Protocolo com o Banco Alimentar Contra a Fome, ajudamos as crianças em idade escolar, encaminhamos os menos esclarecidos para as mais diversas consultas de especialidades (nomeadamente centro de Estudos de Paramiloidose, Centros de Transplantação, Reprodução

Medicamento Assistida com diagnóstico pré-implantatório, entre outras).

Tão importante quanto isso ou mais, estamos lá para resolver os seus problemas e acima de tudo temos sempre uma palavra amiga. E de grande conforto no sentido minimizar o seu enorme sofrimento.

Agradecer a todos quantos tem colaborado connosco, Cidadãos Anónimos, Empresas, Juntas de Freguesia do Concelho e Câmara Municipal que muito nos tem apoiado.

Esta em Outubro de 2007 concretizou o nosso maior desafio ao atribuir-nos umas Instalações, construídas de raiz, com ótimas condições, onde funciona a Sede do Núcleo.

Exmº Senhor Presidente da Câmara Municipal de Matosinhos, muito obrigado



Dra. Natália Ferreira



Dr. Hipólito Reis



Dr. João Silva



Profª. Dra. Filipa Carvalho

Associação Portuguesa de Paramiloidose, graças ao trabalho de muitos, infelizmente alguns já falecidos, tornou-se ao longo dos anos uma das mais importantes e maiores Instituições de Doentes do Nosso País. Este estatuto também só foi possível, com ajuda aturada de muitos profissionais de saúde, nomeadamente, Médicos, Enfermeiros, Psicólogos, Técnicas do Serviço Social, Administrativos e outros .

A APP, neste 3º Congresso Internacional e X Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, uma referência a nível Mundial, somente possível graças a Todos os Cientistas nele presentes, que são indubitavelmente, os melhores do Mundo, no tratamento da Polineuropatia Amiloidótica Familiar.

Um enorme obrigado , contamos permanentemente com o Vosso eficaz trabalho e esta grande Família que combate

DIÁRIO DE PARAMILOIDOSE PARA TÉCNICOS DE SAÚDE

Atividades no congresso



Dra. Teresa Coelho



Dra. Cristina Alves



Dra. Élia Mateus, Dr. Jorge Daniel, Prof.Dr. Eduardo Barroso e Dr. José Ferrão



Prof.ª Dra. Ana Martins



Dra. Isabel Conceição



Prof. Dr. Melo Beirão

por ter apostado em Nós.

Tudo temos feito no sentido de representar a nossa Cidade e as nossas gentes o melhor possível no País, assim como pelo Mundo.

Exmª Senhora Vereadora, Drª Maria Lurdes Queirós

Dizer-lhe que tem sido para nós motivo de enorme satisfação a forma como conduz o seu grupo de trabalho exemplarmente liderado pela Senhora Drª Lilia Pinto que tantos êxitos tem resultado.

Exmº Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Vila Conde – Engº Arlindo Maia, igualmente uma palavra de agradecimento por todo o seu apoio e colaboração ao longo de todos estes anos.

Exmº Senhor Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa Varzim – Engº Virgílio Ferreira, finalmente tenho oportunidade perante as gentes de Matosinhos de uma forma pública, lhe agradecer a extraordinária colaboração e sensibilidade que a Santa Casa teve para com os Doentes de Matosinhos, ao qual nunca me foi recusado qualquer pedido de internamento.

Por fim, Exmª Senhora Drª Teresa Coelho quero na sua Pessoa, extensivo a toda a Comunidade Médico Científica, manifestar-lhe todo o nosso reconhecimento e gratidão por tudo o que tem feito pelos nossos doentes, e que continuamos a depositar toda a expectativa e confiança no vosso empenho.

Um Grande Bem Haja para todos, e que Deus vos Dê muita Saúde.

Bem Vindos a Matosinhos.

O Presidente do Núcleo de Matosinhos

Jorge Neto



Dra. Maria João Saraiva



Fábio Almeida,
Presidente da Associação Brasileira



Prof. Dr. Rui Brito



Dr. Guilherme Pinto
Presidente da Câmara
Municipal de Matosinhos

diariamente a Paramiloidose, deseja-vos as maiores venturas, saúde e que tenham um Natal Feliz e um Ano Novo com novas investigações e ótimos resultados para os nosso Doentes.

Carlos Figueiras (Enfº)



Carlos Figueiras e Jorge Neto

NÚCLEO DE MATOSINHOS / PORTO



Jorge Neto acompanhado das filhas, mostra a distinção atribuída pela Junta de Freguesia de Matosinhos/Leça da Palmeira.



Presença da APP, em Paris, na Reunião com Associações similares a nível Mundial.



O Presidente do Núcleo, ladeado pelo seu sobrinho José Manuel Bermudez e pelo Tesoureiro Henrique Monteiro

Prezados Amigos e Associados os meus Votos de um Santo e Feliz Natal!

Mais um ano passou e 2015 foi igualmente um ano de grande labor, para os voluntários do Núcleo de Matosinhos.

Entre as diversas atividades, quero destacar a organização do X Encontro para Técnicos de Saúde e o III Congresso Internacional de Paramiloidose, realizado em Matosinhos no passado mês de Maio, organizado pelo Núcleo de Matosinhos, com o apoio da Direção Nacional da A.P.P.

Foi para mim motivo de enorme satisfação assistir ao êxito deste Evento, assim como, durante e no final dos trabalhos, receber as felicitações e palavras de reconhecimento por parte da prestigiada comunidade Médico/Científica, colegas associativos de outros Núcleos e Doentes.

Foi também com grande honra que em Junho passado representei a A.P.P. em Paris, numa reunião com outras Associações nomeadamente a Francesa, Espanhola, Italiana e Brasileira, onde foram dados passos importantes no intercâmbio de experiências entre outros assuntos...

Por fim e não menos importante, quero partilhar convosco, a distinção que me foi atribuída pelos bons serviços prestados à Comunidade Paramiloidótica do nosso Concelho, pelo Sr. Presidente da Junta de Matosinhos/Leça da Palmeira (Dr. Pedro Sousa), na Gala da Cidade 2015, que se realizou no passado dia 30 de Outubro, no Auditório da Exponor.

Sinto-me honrado, mas acima de tudo motivado e responsabilizado a continuar a minha missão.

Deixo aqui o meu agradecimento a todos os meus Colegas de Núcleo, por me terem nomeado para esta condecoração e dizer que tudo o que fazemos, só é possível com a Vossa colaboração.

Bem hajam e Saúde para todos!

Contem connosco!

Jorge Neto

R. DA SEARA, 386 - 4450-268 MATOSINHOS - Tel.: 913328828 - Jorge Neto

NÚCLEO DE VILA DO CONDE / PÓVOA DE VARZIM

O tempo passou rápido... Dezembro chegou, o mês de reflexão, de espírito natalino, de amor e reunir a família. É o último mês do ano. É o mês de sentimentos porque Dezembro traz o final de ano e, o bom da vida é que não podemos mudar o que ficou para trás mas temos sempre a oportunidade de escrever uma nova história.

Dezembro chegou com toda a sua magia, luzes, brilhos e coração aberto para o nascimento do Menino Jesus. Coração esse que se enche ao longo deste mês de planos para o novo ano.

Estes ano escrevo estas linhas de coração cheio pois Deus concedeu-me a maior bênção de todas, da maternidade. Escrevo-vos na companhia de um lindo menino a quem quero transmitir toda a essência do Natal mas também ensinar-lhe que esta deverá ser todos os dias.

No núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim da Associação Portuguesa de Paramiloidose trabalhamos todos os dias de coração aberto e a pensar nos nossos doentes e famílias. Desta forma, continuamos a distribuir alimentos às famílias dos nossos doentes, bem como, proporcionar um Natal mais quente e acolhedor com os cabazes que foram distribuídos.

No dia 12 de Dezembro cumpriu-se mais uma vez a tradição... Realizou-se na Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim a nossa festa de Natal, doentes e familiares dançaram e conviveram numa festa que nos traz a lembrança da saudosa sra. Maria que certamente nos vê do seu cantinho lá no céu. Obrigada por tudo, nunca a esqueceremos.

O Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim da Associação Portuguesa de Paramiloidose agradece a todos os presentes nesta maravilhosa festa, pois sem eles não seria possível reunir a família paramiloidótica em torno da mesa.

Este ano, Associação Portuguesa de Paramiloidose organizou e realizou o 3o Congresso Internacional e X Encontro Nacional para técnicos de saúde de Paramiloidose em Matosinhos nos dias 22 e 23 de Maio, um sucesso. Ao longo destes dois dias ouvimos palavras de esperança. Aguardamos que os magníficos cientistas que estudam a Polineuropatia Amiloidótica Familiar consigam o que todos desejamos, o fim desta doença.

Realizando o balanço de final de ano pensamos ter atingido todos os objetivos a que nos propusemos e o núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim compromete-se a estar sempre presente e de portas abertas.

Desejamos a todos os doentes, familiares, associados e dirigentes associativos Um Santo Natal e um Ano de 2016 cheio de vitórias e conquistas.

Desejamos que a luz do Menino Jesus guie os nossos passos durante o novo ano que vai começar e que os lares sejam cobertos por infinitas bênçãos.

Daniela Figueiras (Enf^{da})



Dirigentes do Núcleo, acompanhados do Sr. Provedor da SCMPVZ, Eng^o. Vírgilio Ferreira.



Enf^a. Daniela Figueiras durante a apresentação dos trabalhos do 3^o. Congresso

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

REUNIÃO DE NÚCLEOS A NÍVEL NACIONAL EM UNHAIS DA SERRA/COVILHÃ

Associação Portuguesa de Paramiloidose Apoia Núcleo de Unhais

Unhais da Serra recebeu o encontro Nacional de Núcleos de Paramiloidose, mais conhecida por "doença dos pezinhos". Este encontro teve como objetivo debater alguns problemas sobre a doença, um encontro que também serviu para os doentes se conhecerem. Mas o foco deste tipo de encontros é nos problemas que o núcleo que os acolhe possui: neste caso, o principal problema do núcleo de Unhais da Serra são as instalações. O núcleo construído há 25 anos, precisa de obras de requalificação de maneira a continuar a sua missão e a acompanhar os doentes com paramiloidose.

Em agosto, o Vereador Carlos Martins visitou o núcleo de paramiloidose onde reuniu com a Comissão Administrativa para tomar conhecimento dos problemas existentes no núcleo. Em causa estavam as obras de requalificação que não puderam prosseguir dado que o edifício não estava legal, sem "pareceres das entidades competentes", afirmou o Presidente da Comissão Administrativa do núcleo de paramiloidose de Unhais da Serra, Fernando Nunes Silva. Aquando da visita de Carlos Martins, o processo era para ir avante na semana seguinte, algo que não se concretizou devido a esta ilegalidade. No entanto, Fernando Nunes Silva garantiu que "é uma questão de dias até o processo ir pra frente", acrescentando que este problema já está resolvido.

Um problema que tem o apoio da CMC e também o "total apoio" da Associação Portuguesa de Paramiloidose, que no encontro de núcleos se disponibilizou a ajudar o núcleo nas obras de requalificação "já temos o processo muito adiantado e as obras vão começar o mais rápido possível para darmos dignidade ao espaço", garantiu Carlos Figueiras, Presidente da Direção Nacional Portuguesa de Paramiloidose, acrescentando que "é um espaço para doentes e para a população de Unhais usufruir".

Uma motivação que "prova que a Associação Nacional está activa e os núcleos tem que contribuir para que isto vá a bom porto", disse Fernando Nunes Silva, que revelou que o núcleo é um "problema resolvido" e que "queremos ter a casa arrumada", reforçando o papel de equipa que a Comissão Administrativa está a desempenhar no núcleo.

Jornal Correio de Unhais - Novembro de 2015

DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A PARAMILOIDOSE

É com satisfação que a Misericórdia vos recebe na celebração do Dia Nacional de Luta Contra a Paramiloidose.

Agradeço à Associação Portuguesa de Paramiloidose, a vontade em assinalar este dia na Misericórdia da Póvoa de Varzim.

Esta Santa Casa, celebra no corrente ano, 25 anos da inauguração oficial do edifício do Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, o CEAP, a cujas cerimónias presidiu, o Primeiro Ministro de então, Dr. Aníbal Cavaco Silva.

Aproveitamos esta oportunidade para inaugurar a exposição “CEAP - 25 anos de Luta”, cujos principais objetivos são:

- lembrar o que tem sido a ação do CEAP e da luta contra a Paramiloidose que esta Misericórdia travou, ao longo de mais de um quarto de século, e os resultados dessa ação, particularmente no que respeita ao transplante hepático e fecundação assistida.

- chamar a atenção para esta doença, muitas vezes pouco conhecida no meio local, das suas consequências, e do modo de cuidar das pessoas portadoras.

Lembro algumas das pessoas ligadas a esta Casa, que mais lutaram a bem dos portadores da doença.

Provedor Joaquim Lima Pereira cuja vontade determinada e persistência, fizeram germinar a ideia de construir o edifício, e pôr a funcionar o Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose, angariando fundos para a sua construção.

De modo a garantir o seu funcionamento, estabeleceu um Acordo de Cooperação com a Administração Regional de Saúde, para um serviço de internamento com 28 camas.

Acordou também com a Segurança Social, um serviço de Apoio Domiciliário.

Verificou-se, com o tempo, que os valores da comparticipação acordados, eram manifestamente insuficientes, para cobrir os custos de funcionamento do CEAP.

Esta situação levou a uma luta para conseguir meios financeiros, e ajudas diversas, que permitissem manter o CEAP a funcionar, sem colocar em perigo o equilíbrio financeiro da Misericórdia.

Esta luta para a sustentabilidade do CEAP, iniciada pelo Provedor Lima Pereira, foi depois continuada pelo Provedor Manuel da Silva Pereira, até à reconversão da Unidade de Internamento do CEAP, em Unidade de Média Duração da Rede de Cuidados Continuados.

Ao estabelecer-se o Acordo de Cooperação para a Unidade de Média Duração, logo se garantiram duas camas exclusivamente para os portadores da doença.

Do mesmo modo, ao renegociar o acordo da Unidade de Longa Duração, já em funcionamento, se fixaram três camas de ocupação exclusiva para os doentes de Paramiloidose.

Na extinção do serviço de internamento do CEAP, que custou aos cofres desta Misericórdia, nos 23 anos de funcionamento, mais de 2 milhões e 800 mil euros, foram acautelados os justificados interesses dos doentes.

Alguns deles, passaram para a estrutura residencial, e os restantes para as unidades de Longa e Média Duração.

Deste modo, a Misericórdia da Póvoa de Varzim, com o conhecimento acumulado de mais de 25 anos de cuidados prestados a estes doentes, continua a acompanhar os portadores da doença, em diversos estadios da sua evolução, bem como a prestar apoio nas áreas da saúde e de apoio social no domicílio, sem quaisquer custos para os seus utentes.

O CEAP continua a sua missão, mantendo uma ligação aos doentes que fazem parte da base de dados que foi construída ao longo do tempo, apoiando-os nas consultas no Centro Hospitalar do Porto, nos processos de transplante hepático que decorrem no Hospital Curry Cabral, nas consultas relativas à fecundação assistida, e noutras necessidades de especialidades médicas.

Excertos do discurso

Virgílio Ferreira
Provedor SCMP Varzim



FIRST EUROPEAN CONGRESS ON HEREDITARY ATTR AMILOIDOSIS EM PARIS

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, nos dias 2 e 3 de novembro de 2015, esteve presente no 1º Congresso Europeu de Amiloidose hereditária ATTR, no Instituto Pasteur em Paris.

Neste Congresso marcaram presença Associações Internacionais, tais como, Itália, França, Espanha (Maiorca), Brasil e Portugal.

Uma das co-organizadoras deste Congresso, foi a nossa querida Dra. Teresa Coelho (HSA).

A par do Congresso foi oportuno reunir com vários laboratórios que estão a investir nesta doença e assistir à representação dos ensaios clínicos em curso e conhecer os resultados das fases já terminadas.

A luz ao fundo do túnel surge, tanto em questão de estabilização da proteína mutada ou seja (estabilizar a doença), como na redução da proteína TTR ao nível genético, que se traduz em termos práticos, PARAR a progressão da doença. Os resultados são promissores, graças ao esforço dos doentes que se disponibilizam como pacientes dos ensaios, por isso especialmente para eles e em nome de toda a família da Paramiloidose, o nosso muito obrigada.



Membros das Associações Internacionais presentes.

BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME

A APP e os Lions Club de Vila do Conde nos dias **30 e 31 de Maio, 28 e 29 de Novembro de 2015**, recolheram e transportaram do Modelo/Continente de Vila do Conde para o Banco Alimentar Contra a Fome – Porto, cerca de sete toneladas de alimentos.

A todos os que contribuíram o Nosso muito obrigado.

As próximas Campanhas de Recolha de Alimentos serão nos dias **28 e 29 de Maio e 3 e 4 de Dezembro de 2016**.



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.



EDITORIAL

A Vida devia ser Felicidade, Amor, Dádiva...

A minha já longa vida a servir diariamente os meus amigos (as), que tiveram a infelicidade de nascerem com uma mutação genética que lhes vai dificultar a vida e não raramente atormentá-los, ao ponto de psicologicamente os fragilizar e no passado recente os destruir fisicamente e conduzir à morte prematura. É do conhecimento desta enorme Família, que desde 10 de Junho de 1979, a Associação Portuguesa de Paramiloidose, encetou um enorme trabalho, que ao longo dos anos tem dado os seus bons frutos. Até 1992, a maioria esmagadora daqueles (as) que nascessem com este defeito genético, a ciência médica e farmacêutica, nada, mas mesmo nada, podia fazer para os salvar de um fim de vida horrível. Ano de 1992, ano dos primeiros transplantes hepáticos em pacientes portadores de Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF), intervencionados no Hospital Curry Cabral. O Senhor Doutor João Pena e a sua magnífica equipa, revolucionam o tratamento aos nossos pacientes e trouxeram qualidade de vida e acima de tudo horizontes de felicidade, como criar os filhos e acarinhar os netos, o que até ali era tarefa impossível. Hospital de Santo António-Porto e Hospitais da Universidade de Coimbra, nas pessoas e equipas do Senhor Doutor Mário Caetano Pereira e Professor Doutor Linhares Furtado, cirurgiões brilhantes que trabalharam arduamente todos os dias a transplantar pacientes portadores de Paramiloidose. A revolução da vida começou a todo o vapor. Hoje continuamos a transplantar doentes e muitas centenas vivem felizes e levam uma existência, que seria impossível anteriormente a 1992. Junho de 2012, fim da ansiedade tremenda para muitos dos nossos doentes, que esperavam pelo medicamento "Tafamidis". Hoje, mais de trezentos doentes estão medicados e a maioria faz uma vida normalíssima, sem as problemáticas psico-físicas do passado. A ciência médico/farmacêutica continua a trabalhar incessantemente, para produzir medicamentos cada vez mais eficazes e se Deus ajudar, dentro de algum tempo irão surgir fármacos, que serão tremendamente eficazes. O símbolo da APP é verde com uma parte amarela, que simboliza o mal que a doença provoca nos doentes. Gostaria de viver para usufruir da enorme felicidade de mandar pintar este símbolo, da Associação Portuguesa de Paramiloidose todo de verde e gritar a plenos pulmões, "Vencemos" este monstro. A APP, conta com "Todos e Todos" podem contar com esta equipa maravilhosa de Voluntários (cerca de cem) que todos os dias e à mais de trinta e seis anos, lutam para que haja amanhã, para doentes e familiares. Com todo o amor do Mundo, desejo-vos um Natal Feliz e um Ano Novo com muita saúde e esperança.

Notícias recentes sobre a Paramiloidose

Estamos a chegar ao final de mais um ano civil e inevitavelmente olhamos para trás, em jeito de balanço. E logo damos conta de algumas novidades importantes no que toca à Paramiloidose em Portugal.

Centros de Referência

Em Setembro abriu finalmente a apresentação de candidaturas a Centro de referência para a Paramiloidose, organizada pela Direcção Geral de Saúde. Era uma necessidade sentida de há muito, várias vezes prometida mas nunca concretizada. O processo de candidatura era exigente, bem estruturado e transparente e valorizava sobretudo a prática prévia dos eventuais centros candidatos. Tanto quanto sabemos, houve apenas duas candidaturas, aquelas que todos esperaríamos, o Centro Hospitalar de Lisboa Norte e o Centro Hospitalar do Porto. Foram as duas reconhecidas e, assim sendo, temos neste momento dois Centros de Referência para a Paramiloidose, em Portugal. Para além da satisfação por este reconhecimento do trabalho realizado até aqui, tanto em Lisboa como no Porto, creio que devemos olhar esta nomeação como um desafio para melhorar a nossa prática e o acesso de todos aqueles que possam necessitar dos nossos cuidados.

Tratamentos modificadores disponíveis

Importa também fazer um balanço sobre a actual situação dos doentes quanto a tratamentos modificadores:

O Tafamidis/Vyndaqel® continua disponível para todos os doentes que preenchem os critérios definidos desde o início. Continuamos a ver uma excelente resposta em 60% dos doentes e respostas parciais em muitos outros. Cerca de 10% dos doentes que iniciaram o medicamento interromperam-no entretanto por resposta insuficiente. Alguns integraram os ensaios clínicos em curso, outros inscreveram-se em lista de espera para transplante hepático. Neste caso os doentes que têm uma resposta parcial têm mantido a medicação enquanto esperam, para que possam continuar a usufruir do efeito benéfico, ainda que insuficiente, observado.

Continuamos pois a enviar doentes para transplante, quer como primeira opção de tratamento, quer como tratamento alternativo quando temos uma má resposta ao Tafamidis. O número de doentes transplantados é elevado, ultrapassando os mil doentes. Infelizmente, ao fim de mais de vinte anos de experiência com este tratamento estamos a verificar que nem todos os problemas ficaram resolvidos e muitos doentes têm problemas graves nos olhos, têm problemas cerebrais e podem mesmo notar agravamento da doença cardíaca e dos problemas motores. Por agora apenas dispomos de tratamento sintomático para estes problemas mas estamos a abordar

as várias companhias farmacêuticas que trabalham com a Paramiloidose, chamando a atenção para a necessidade de desenvolver soluções para estes aspectos que tanto têm degradado a qualidade de vida dos doentes.

Completámos recentemente o período de inclusão nos ensaios com os novos medicamentos, o *oligonucleotido antisense* do ISIS 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. Temos agora de esperar ano e meio para chegar ao fim do período de ocultação (quando os doentes podem estar a receber medicamento ou placebo, sem que nem eles nem os médicos saibam) e esperar depois pela análise dos resultados. Estamos otimistas mas só os resultados finais valem. Temos de ter paciência. E continuar a agradecer a enorme paciência dos doentes e familiares envolvidos, que aceitam correr o risco de experimentar novos medicamentos e submeter-se a inúmeras visitas e exames. Bem hajam!

Conclusão

Em jeito de conclusão parece-me importante realçar que continuamos a progredir no que diz respeito ao tratamento da doença e às respostas que conseguimos dar aos problemas dos doentes e famílias. Infelizmente este caminho percorre-se lentamente e, para aqueles que estão neste momento doentes, as respostas são ainda parciais e, nalguns casos, chegam mesmo tarde de mais. Do lado do pessoal de saúde que trabalha no agora Centro de Referência do Centro Hospitalar do Porto, a única coisa que podemos prometer é que continuaremos a trabalhar afinadamente para encontrar as melhores respostas. Sabemos que continuamos a contar com a colaboração dos doentes e familiares. Contamos também com a Associação para puxar por nós.

Bom Natal e um Feliz 2016.

Dr^a. Teresa Coelho
Responsável da Unidade Corino Andrade
do Centro Hospitalar do Porto



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

MINISTÉRIO DAS FINANÇAS DIRECÇÃO-GERAL DOS IMPÓSTOS DECLARAÇÃO DE RENDIMENTOS - IRS MODELO 3 Anexo H	2 ANO DOS RENDIMENTOS RESERVADO A LEITURA ÓPTICA 2 0 1 5
9 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 18 / 2001 DE 22 DE JUNHO) ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4) <input type="checkbox"/> NIPC Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6) <input checked="" type="checkbox"/> 001 500896372	

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. **Passa esta mensagem aos seus amigos e conhecidos.**

Muito Obrigado.



Boas Festas

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

Tel.: 252 623 375/ 252 620 738 • Telem.: 933 746 550

Fax: 252 623 375

E-mail: paramiloidose@iol.pt