



N.º 34 - DEZEMBRO - 2004

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

# JORNAL associação portuguesa de paramiloidose

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

**EDITORIAL****“DAR DE SI, ANTES DE PENSAR EM SI”**

A mística da APP e dos Nossos Dirigentes Associativos “DAR DE SI, ANTES DE PENSAR EM SI”, deixa-me convicto, que se apresentarão nas listas eleitorais para o triénio 2005/2008, onde continuarão a bem servir, aqueles que muito precisam do Vosso trabalho.

**FELIZ NATAL E UM ANO NOVO CHEIO DE GRAÇAS.**

Carlos Figueiras (Enf.º)  
Presidente

**Transplantação Hepática na PAF, no Hospital Curry Cabral**

Doutor Eduardo Barroso, Diretor da Unidade de Transplantes Hepáticos do Hospital Curry Cabral, e a sua equipa, um trabalho excepcional nos muitos doentes Paramioidóticos Transplantados.



O prestigiado Cirurgião de Transplantes Hepáticos a nível Mundial, acompanhado pelo cirurgião, Dr. Carlos, elemento querido da sua equipa.  
Ao nosso “Doutor” os Paramioidóticos agradecidos, desejam-lhe um Feliz Natal.

## Faleceu o Ilustre Professor Doutor Falcão de Freitas



Faleceu o 9 de Dezembro de 2004, de morte súbita, o Professor Doutor Falcão de Freitas, ex-Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP, durante vários mandatos, e que dedicou grande parte da sua vida de Cientista de renome Mundial, aos doentes Paramioidóticos. (Paz à sua alma).

- Sua Exa., o Presidente da República, Dr. Jorge Sampaio, convidou a APP para reunião de trabalho, no Palácio de Belém.
- Por todo o País, os Nossos Núcleos, presenteariam os Nossos Doentes e Familiares, com festas Natalícias.
- Reunião de Núcleos a nível Nacional, realizada na linda cidade de Esposende (Núcleo de Esposende).
- Hospitais de Curry Cabral, Santo António e da Universidade de Coimbra, um trabalho ímpar, no campo do transplante hepático aos Nossos Doentes.
- A APP, reuniu em sessão de trabalho, com o Centro de Estudos da Paramioidose.
- Mais uma vez o Jornal “O Primeiro de Janeiro”, honrou a APP, com generosa dívida monetária.
- Órgãos de Comunicação Social, locais e nacionais, ajudam a APP, a informar os Portugueses acerca da Paramioidose.
- Carlos Figueiras, recandidata-se às eleições de Março de 2005, para o Triénio 2005/2008.
- Registo Nacional de Paramioidose.
- Sede da APP, visitada por alunos de enfermagem, medicina, psicologia, políticos, ensino secundário e outros, querendo informar-se acerca desta patologia.
- O site “paramioidose.com”, visitado por imensas pessoas de todo o mundo, enriquecido neste momento, com a “Viagem de um Gene” traduzido na língua inglesa.



**A APP  
deseja a “todos”  
umas Boas Festas**



## Núcleo de Barcelos

### "Parabéns pelo vosso Trabalho"



Uma mamã feliz, com a prenda para o seu bebé.



O nosso amigo e Cantor Tomás, durante a Feira de Artesanato de Barcelos, no pavilhão da Paramiloidose.

Está a chegar uma data muito especial para todos nós.., o Natal. Uma altura para todos reunirem em suas casas e festejarem este dia especial, para se encontrarem e conviverem. Esta é uma data muito especial em que os sentimentos são mais fortes; por isso vamos fazer um esforço para ajudar as pessoas que precisam de ajuda, seja ela físico ou psicológica.

Vamos então juntar as mãos e ajudar-nos mutuamente doentes e não doentes. Nós, doentes, precisamos de ajuda mas também temos que deixar que nos ajudem e não escondermos na doença e ficar calados. Por isso existe a associação sempre pronta a ajudar e a fazer um esforço enorme para dar aos doentes e seus familiares. Por isso nesta data que se aproxima vamos ter ainda mais força e muita fé para ultrapassar estes caminhos difíceis e com ajuda de todos. Um bom Natal para todos os doentes e seus familiares, para todas as pessoas que trabalham na associação a nível nacional e não esquecendo aqueles que ajudam a associação. Um Natal cheio de paz e coisas boas, um Ano Novo com muitas esperanças e que tudo corra pelo melhor.

Oscar



Os nossos convidados deliciaram-se com os docinhos de Natal.



Dois activos elementos do Núcleo de Barcelos.



Dr. Rui Seco e Vitor Soares, muito divertidos na companhia do Presidente João de Deus.



João de Deus e João Cortês, numa conversa muito séria, com o sempre disponível Clínico Dr. Rui Seco.



## Reunião de Braga

# "Paramiloidóticos Agradecidos"



A Presidente Dra. Goreti Machado e o Presidente da Mesa da Assembleia Geral, António Machado, duas figuras impares no combate à Paramiloidose.



O Presidente da Mesa da Assembleia Geral, António Machado, presidiu à Reunião de Núcleos em Espoende.



Os dirigentes associativos de Braga, acompanhados pela Presidente do Núcleo de Espoende, Enf.º Leonor.



A Vice-Presidente da APP, Dra. Goreti Machado, durante a Reunião de Núcleos em Espoende, na companhia da D. Elvira, Vitor e D. Adelaide.

## Registo Nacional do Paramiloidótico

Foi com satisfação que BRAGA tomou conhecimento, e muito se interessou, pelo criação do REGISTO NACIONAL DO PARAMILOIDÓTICO. É, de facto, uma necessidade urgente conhecer a abrangência da doença, pelo que isso pode representar de interesse dos portugueses pelo conhecimento de uma doença, que, de certo modo, ou segundo alguns autores, é mesmo uma doença portuguesa, e, pelo que, contamos nós, isso representa de conhecimento exacto dos doentes e das suas necessidades, para efectivas ajudas.

Mas, é com satisfação, também, que podemos constatar, por documentos, que BRAGA tinha já desde 1980, criado o seu REGISTO LOCAL DO PARAMILOIDÓTICO.

Foram contactos directos, com visitas directas aos doentes, em todos os Sábados e Domingos, que um grupo de pessoas interessadas calçava terras e montes, ruas e estradas, para conhecer e ajudar aqueles que viviam isolados e, muitas vezes, esquecidos. E aqui deixem-me lembrar, dum modo especial, a Abel e o João, que, no meio do monte, aguentavam as agruras dos ventos e da chuva numa carrinha em total degradação. Fomos nós, é certo que, com a ajuda da Segurança Social, que conseguimos proporcionar-lhes um carinho razoável de vivência.

Lembro aqui a Beatriz, a Maria Elvira, a Isabel, o Álvaro, o Sr. Marques, a Filomena e a Helena Carneiro, e lembro também tantos e tantos horas que, em conjunto vivemos e sofremos, com o sofrimento dos outros. Mas, como tudo isso nos fez bem... Lembro pessoas maravilhosas, doentes conformados, paramiloidóticos excepcionais: a senhora Aurora, a senhora Conceição, a senhora Rosa (a Rosinha dos ratinhos), a senhora Maria da Conceição, o Dantas, o António Barbosa, o Gabriel, a Maria

do Céu, o sr. Abreu e outros e outros. Deixem-me lembrar as viagens a Ferreiros, à Lapa, à Vila Verde, a Amores, a Alões, a Lomar, a Fafe, a Guimarães, a Famalicão, a Terras de Bouro, a Vieira. Lembro também com todo o carinho, as consultas dos Paramiloidóticos, na ARS de BRAGA, e o Dr. Hernâni, bem como a paciência da enfermeira Sãozinha, como todos os doentes tratavam. Bem hajam por tudo o que fizeram por eles.

E, já agora, vamos aos citados documentos: são 53 Fichas de Famílias registadas com 130 doentes que a Helena Carneiro preencheu, à mão, para que se não perdesse tão rico e órdio trabalho e tão importante recolha. Recolha esta já continuada pelo Dra. Fátima, que em contacto directo e em visitas realizadas acrescentou já mais 19 Paramiloidóticos.

Estamos, pois, abertos a este trabalho tão necessário e tão importante de conhecimento, de contacto e de ajuda ao Doente da Paramiloidose. E, é, agora, com a criação do REGISTO NACIONAL DO PARAMILOIDÓTICO, que Braga, e os outros Núcleos concerteza, tem um sentimento de esperança, de que, a nível mais alto, vai haver interesse em conhecer e em visitar os doentes. Sim, porque este trabalho representa, em termos monetários, um esforço muito grande para qualquer Núcleo.

Estão velhos e cansados os elementos que, em tempos, davam o seu tempo, o seu esforço e mesmo o seu dinheiro por tão nobre causa. O Núcleo de Braga ainda não encontrou gente disponível para continuar este trabalho sem a ajuda acima apontada. Apela-se, a quem estas linhas ler, e a quem se sentir disponivel, entre em contacto com a Direcção do Núcleo, que antecipadamente agradece.

Carolina

## Festas de Natal nos nossos Núcleos

A maioria dos Nossos Núcleos espalhados pelo País, realizaram os seus Festas de Natal, fazendo com este gesto, muitas pessoas felizes, nomeadamente as crianças.

Foram distribuídos brinquedos e no palco, artistas voluntários, fizeram as delícias dos presentes com os números e músicas apresentados e à volta da mesa, pequenos

e graúdos, deliciaram-se com os maravilhosos pitões, preparados pelos Nossos Dirigentes Associativos. A APP ficou imensamente feliz por estas iniciativas, demonstrativas do carinho que os nossos doentes e familiares merecem e faz votos para que tenham um Natal muito docinho e um Ano Novo, repleto de grandes alegrias.



## Núcleo da Figueira da Foz

# "A Sede, tem que ser uma realidade"



Dr. Adelaide Lé, Presidente do Núcleo da Figueira da Foz, na companhia do Presidente do Conselho Fiscal, Henrique Monteiro.

## PENSAMENTOS VÃOS

A vida é urlo obscuro maravilha,  
que nos deixa isolados num só lito,  
e nos coloca no mundo,  
à deriva como que no mar profundo.

A morte é outro mar,  
é outro llecho que nos rouba,  
o sol, a lua e o amor,  
esta dica que me deste e me deixaste,  
deve ser bem partilhada,  
o que era tudo tinha de ser nada.

Só me resta o gosto de estar friste,  
neste vâo costume que me inclina,  
a sul, a certa porta, a certo esquinal

## O LIVRO "PERSEGUINDO UM GENE... QUE CAMINHOS?"

Um modelo de estudo e a queda de ideias feitas!

Como autor, sinto-me um pouco constrangido e menos à vontade para falar deste meu segundo livro.

Só o faço porque tenho recebido muitos pedidos, e com insistência, para que diga mais alguma coisa sobre ele.

Como é sabido trata-se de uma tese de Mestrado no âmbito da História das Populações/Demografia Histórica, da Universidade do Minho, pela primeira vez em cruzamento com a Genética.

É também o primeiro trabalho de Biodemografia realizado e concluído na mesma Universidade. Trata-se da monografia n.º 16, editada pelo NEPS - Núcleo de Estudos de População e Sociedade, do Instituto de Ciências Sociais, da Universidade do Minho e a primeira editada no âmbito do POCTI - Programa Operacional Ciência Tecnologia Inovação - Ministério da Ciência e Ensino Superior.

Mais do que para estas minhas palavras pedia a vossa atenção, antes de se debruçarem sobre o seu conteúdo, para a Apresentação da Prof.º Doutora Norberta Amorim, professora catedrática da Universidade do



Por António Rodrigues Marais

É reconvidamente um trabalho considerado pioneiro, único no País e no Mundo, pelo menos no tocante à metodologia aplicada, que permite observar o gene mutante através do passado e a forma como se dispersa pelo país.

Trata-se também de um *modelo de estudo* não só para a história genética da paramiloidose, mas também para estudos similares de outras doenças genéticas, como Machado - Joseph, etc.

Abre igualmente o caminho a que este género de estudos de demografia histórica possa integrar, quem sabe, "os poderosos métodos de genética molecular", no dizer do cientista Jorge Sequeiros e assim sabermos muito mais sobre o PAE.

Felizmente este meu exemplo já está a dar os seus frutos, uma vez que estudantes universitários e mesmo licenciados me têm contactado, em virtude de pretendem prosseguir com estes estudos.

Também nos que desejarem alargar os seus conhecimentos sobre esta temática, e *desfazer certas ideias feitas*, aconselho-os vivamente a leitura deste livro.

Encontra-se à venda nas principais livrarias do País, mas se tiverem dificuldades em adquiri-lo, por já se encontrar esgotado, podem contactar-me através do número de telefone: 253624653 e telemóvel: 967463667.

**Por fim desejo a todos os caros leitores um Feliz Natal e as maiores felicidades para o ano de 2005.**

## Reunião de Núcleos a nível Nacional

Com a presença de todos os Núcleos que compõem esta Associação, realizou-se na linda cidade de Espoende, a reunião de Núcleos a nível Nacional, onde foram discutidos vários assuntos de superior importância, para os nossos doentes, seus familiares e amigos.

Temas como o Registo Nacional de Paramiloidose, Apoio Médico, Medicamentos e Alimentar, Avanços Científicos relativos à Paramiloidose, Site na Internet, Transplante Hepático, articulação entre Direcção Nacional e Núcleos para melhor servir os doentes, criação de Equipas Multidisciplinares, para o trabalho no terreno (Braga é uma realidade

assim como a equipa do CEAP que tem feito um trabalho excepcional, nos concelhos da Póvoa de Varzim e Vila do Conde), aperfeiçoamento do intercâmbio com outras Associações a nível Mundial, realização de simpósio para o ano de 2005, com a presença dos mais conceituados técnicos portugueses e alguns estrangeiros, que trabalham em prol desta doença e outros essenciais para minimizar o sofrimento dos Paramiloidóficos e de quem os rodeia. Ao Núcleo de Espoende, os nossos parabéns e agradecimentos, por tão bem receberem e pelo contributo dado, sempre com os olhos postos nos que sofrem.



## Núcleo de Lisboa

# "Um trabalho importantíssimo pela frente"

Como tem sido publicitado, o Núcleo de Lisboa dispõe actualmente de novas instalações, nas quais se encontra sediado.

Para além de constituir um local exclusivamente dirigido e dedicado aos doentes de PAF e seus familiares e, por conseguinte, o ponto de referência de que tanto carecemos para, de forma mais simples, célere e eficaz, apoiarmos os doentes nas suas dúvidas e, tanto quanto possível, nas suas necessidades, as novas instalações permitem ainda a promoção e realização de encontros alargados dos doentes, familiares e demais associados, que reputamos muito benéficos no âmbito da ação que nos cabe desenvolver.

A adesão que se tem registado a tais encontros confirma esta nossa convicção: neles os doentes confraternizam, convivem, trocam impressões, transmitem as suas inquietações e os seus anseios, num espírito de entreajuda, partilha e cooperação.

Estamos em crer que destas pequenas confraternizações advêm-nos uma disposição melhorada e uma esperança acrescida num futuro mais risonho.

É, pois, neste contexto e com estes objectivos que, no seguimento do nosso convívio de Junho passado, está previsto para o dia 11 de Dezembro novo encontro, desta feita em plena época natalícia, que incluirá um pequeno lanche. Desde há alguns dias a esta parte, temos enviado esforços para que o encontro reúna o maior número possível de doentes e associados.

Inserindo-se esta edição do jornal na época natalícia, prevalecemo-nos da oportunidade para acrescentar algumas palavras, que traduzem os profundos e sinceros votos deste Núcleo para todos os doentes e familiares.

Votos de que o Natal de 2004 nos traga duas valiosíssimas dâdivas: Fé e Esperança.

Como se sabe, têm-se registado, com par-

ticular acuidade nos últimos anos, significativos avanços científicos, quer no que toca aos meios e técnicas de diminuição dos padecimentos e suspensão da PAF, quer na pesquisa e investigação quanto à forma de a evitar.

Estes avanços abrem uma enorme expectativa relativamente a novos êxitos e descobertas, muito provavelmente num horizonte próximo.

O empenho e o esforço que vêm sendo desenvolvido pela Comunidade Científica e os êxitos já alcançados justificam e merecem, da

nossa parte, que renovemos a nossa Fé e o nosso Esperança na atenuação e cessação do sofrimento, das inquietações, dos temores, da ansiedade, e dos padecimentos que a doença nos tem provocado.

Rodeemo-nos, pois, de um enorme arreia de Esperança e de uma profunda Fé, pois elas constituem a fonte de energia necessária para lutar e saber esperar por uma vida melhor!

Um Santo Natal!



Manuela Monteiro e Alice Vale, durante os trabalhos na Reunião de Núcleos em Espinho.



Dirigentes associativos do Núcleo de Lisboa, em pleno confraternização.



Maria José Portugal, na sede do Núcleo de Lisboa, distribuindo mangas arregoadas para ajudar na receção dos nossos visitantes.

## Centros de Transplante, um trabalho ímpar, em benefício do Paramiloidótico

Centenas dos nossos Doentes, foram transplantados nos Hospitais Curry Cabral, Santo António e da Universidade de Coimbra, transformando uma vida difícil, numa outra, onde a qualidade de vida adquirida lhes traz alegria, uma vontade enorme de viver e trabalhar, em prol da sociedade.

Estes verdadeiros milagres da ciência, só são

possíveis, graças ao grande profissionalismo, entrega, sabedoria técnica/científica, enfim, amor das melhores equipes de transplantes hepáticos do Mundo. Os nossos Doentes agradecidos (toda a família Paramiloidótica), desejam a todos os Técnicos de Saúde envolvidos, tudo de bom na vida.

BOAS FESTAS.

Com a preocupação de tornar cada vez mais simples e rápido o contacto dos doentes, o Núcleo dispõe, actualmente, de um telemóvel (n.º 96 518 67 33), para o qual os doentes poderão ligar, em caso de necessidade, designadamente para combinar um encontro personalizado em datas a acordar de acordo com as disponibilidades de tempo dos mesmos.

## Sede da APP, recebe muitas visitas

Sede da APP, visitada por alunos de enfermagem, medicina, psicologia, ensino secundário, políticos e outros, querendo informar-se acerca desta patologia.

Carlos Figueiras e a sua equipa, têm feito todos os possíveis, para que os nossos visitantes,

saiam com dados precisos e rigorosos, sobre a Paramiloidose, distribuindo a mais diversa literatura, por todos aqueles que nos honram com a sua visita.

As nossas portas estão sempre abertas, para difundir, esta terrível doença.

Aproveitamos esta edição do jornal da Associação para deixar registada uma nota relativamente ao nosso saudoso António José Valente Ribeiro, que recentemente deixou de estar entre nós.

Permanece, no entanto, no nosso espírito e ocupará sempre um lugar no nosso coração.

Que a sua alma repouse em paz.



## Núcleo de Matosinhos / Faria

# "2005, Ano de Esperança"



Jorge Neto, o Pai Natal, com alguns amigos na festa de Natal do Núcleo de Barcelos.



A representação do Núcleo de Matosinhos/Porto. Paula Faria, Natacha e Jorge Neto, muito bem dispostos.



O Presidente Jorge Neto, em visita domiciliaria, observando Maria do Carmo, que necessita urgentemente de uma prótese.

Este Núcleo, tudo faz para que este desiderado, seja realizado o mais rápido possível.



Jorge Neto e Mario Dinis, dois dirigentes associativos que pelo seu trabalho em prol dos Paramiloidóticos, são um exemplo a seguir.

**JORGE NETO**



A solidariedade e a amizade movem montanhas e alcançam objectivos. É o que este grupo cultiva diariamente.



## Núcleo de Unhais da Serra / Geral

# "Participa, Colabora, Vê para Crer"



No Núcleo de Unhais da Serra, não passarão certamente frio. Associados no Bar da sede do Núcleo.



Presidente Margarida Santos, com duas colaboradoras, auxiliando na manutenção do Bar.

## Queridos Sócios:

O tempo passa rápido, e eis que novamente fui convidada a estar outra vez junto de vós através do nosso jornal, lugar ideal para darmos notícias dos nossos doentes, a Nível Nacional, do nosso Núcleo e de tudo o que de importante se passou nestes seis meses desde a última tiragem da nossa revista.

Quanto ao nosso Núcleo, continuam as obras de conservação do espaço, modificações foram feitas pensando sempre para melhor, e é da vontade da Direcção deste Núcleo que os sócios tenham nele tudo aquilo que idealizaram, mas para tal, seria bom que houvesse mais participação por parte dos sócios nas tomadas de decisões e colaboração nos eventos sociais que se têm feito.

Quanta as críticas se elas são construtivas são sempre bem vindas e aceites, mas as que só têm o intuito de destruir, essas passam ao lado da Direcção e a resposta a elas é o nosso trabalho, o nosso empenho em preservar um local que nos foi deixado por HOMENS de fibra e de vontade terrea, que tanto lutaram para conseguirem o que está à vista de todos.

Cabe-nos a nós Direcção actual, dar seguimento aos sonhos e ambições dos que já partiram e não deixar morrer uma obra tão benemérita.

Tudo o que se faz, e não tem sido pouco, é a pensar, não só naqueles que nos visitam e usufruem do espaço, mas principalmente para tentar cativar aqueles mais resistentes que teimam a não aceitar aquilo que lhes pode dar algum bem estar, poder participar em algo de bom e ai sim criticar na realidade, aquilo de que possam discordar após tomarem conhecimento real das situações.

A porta está aberta para todos e a Direcção completamente receptiva a dar todos os esclarecimentos que entenderem ser necessários para a clarificação de situações mais dúbihas.

Participa.

Colabora.

Vê para crer.

Não critiques sem conhecimentos de causa.

Aprofunda as situações e tira dúvidas com quem de direito.

Procura-nos.

Estamos aqui para servir uma causa, os nossos doentes (a Nível Nacional) e os nossos sócios.

Sócio: também tens obrigações, não chega só pagar as quotas.

Paga e obrigado mas pergunta porque pagas e para que pagas.

Vem ver.

Obrigado a todos os de boa vontade.

Enfermeira Margarida Santos



Aspecto geral do Bar.



Os três Presidentes, Margarida Santos, Virgílio Ribeiro de Cortaxo e Armindo Carneiro de Vila do Conde/Póvoa de Varzim.

## Carlos Figueiras, recandidata-se às Eleições de Março de 2005, para o triénio 2005/2008

O Presidente da Direcção Nacional da APP, Carlos Figueiras, cujo trabalho ao longo destes sete anos e alguns meses à frente da Associação, foram do agrado dos seus colegas de Direcção e dos Núcleos, mas acima de tudo

dos doentes, pelo enorme trabalho desenvolvido, com o apoio de todos os Núcleos da nossa Instituição, recandidata-se às eleições, que se vão realizar em Março de 2005, para o triénio 2005/2008.



# "BOAS FESTAS E"

## Núcleos da APP realizaram



Em Barcelos, o Pai Natal "Sousa", faz as delícias dos nossos meninos.



Paulo Abreu, o homem que muito tem ajudado a APP, na feitura do seu site, acompanhado do Pai Natal e filhos, todos muito felizes.



Presidente do Núcleo, João de Deus, em franco com Figueiros e outros dirigentes associativos, que m



Mais de 200 pessoas confraternizaram numa Ceia de Natal antecipada.



Os nossos meninos, adoraram a festa de Natal.



O Pai Natal rodeado pelo João Cortez e Tomé



O Pai Natal não se esqueceu dos Drs. Rui Seco, Vitor Soares e Dra. Teresa Coelho, três médicos que se entregam totalmente aos nossos doentes.



O Avô rodeado de ô netos, encantaram os presentes, com a sua música e cânticos.



Grupo Musical de Amorim, animou com as suas Conde/Póvoa de Varzim.



Elementos do Núcleo de Barcelos, com a felicidade estampada no rosto, pelo convívio realizado



A descontração deste menino, que não parou toda a noite.



Torcato Maça, a ser entrevistado pelo Presidente



# FELIZ ANO NOVO"

## "Aram festas de Natal



...ivo com os Drs. Rui Seco, Vitor Soares, Enf.º Carlos  
não contribuíram para o êxito destas Ceias de Natal.



O Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, ofereceu almofadas anatômicas, a todos os doentes presentes.



A valorosa equipa dos dirigentes associativos do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, que levaram a efeito esta maravilhosa realização.



...e animou a nossa festa com a sua melodiosa voz.



Doentes em confraternização na festa de Natal.



As nossas crianças receberam muitos presentes e tiveram uma tarde diferente, com muita alegria.



cânticos, a festa de Natal do Núcleo de Vila do



Alunos de Enfermagem do Instituto Superior de Saúde do Alto Ave, distribuiram presentes aos nossos doentes.



O Arcebispo Padre Domingos, mesmo extremamente ocupado, não deixou de dar uma palavra de conforto e amizade, aos presentes. Obrigado e Bem-Haja.



do Núcleo, Armindo Correia.



Mais de 100 pessoas divertiram-se e fizeram o seu jantar de Natal, no MAPADI da Póvoa de Varzim.



A Esperança de um futuro rissoho.



## Rúbrica da Vila do Conde / Póvoa de Varzim

# "Com Amor, conquistamos o Mundo"



No dia 11, fez-se Natal para a família Paramiloidótica de Vila do Conde/Póvoa de Varzim.



Presidente Armindo Carneiro, acompanhado da Esposa.



Dra. Natacha Oliveira, uma verdadeira amiga dos nossos doentes, dirigindo-lhes a palavra, na sua festa de Natal.



Jorge e D. Elvira, durante os trabalhos da reunião de Núcleos em Espinho.



Dois amigos inseparáveis, Irene e Adélia. Infelizmente a Irene partiu para o "Pai".



Os Irmãos Vitor e Jorge do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, em boa companhia.

## UMA AMIZADE QUE PERDURA...

Conheci duas amigas: Uma casada, com lar e um filho, vinda de Mafinhos. Outra, servindo uma casa de família - sem um lar...

Certo dia, a doença abordou-as com alguma crueldade e encontraram-se no Centro. Um olhar carinhoso, e uma empatia, fizeram crescer uma grande amizade.

Era vê-las andar. Uma empurrava a outra e, os passeios e descobertas, eram sem fim.

Uma necessidade de liberdade levava-as a serem destemidas e corajosas. Nada os detinha!

Era com admiração, que as via muitas vezes a observar pequenas coisas que ao mais pequenino transeunte, passava despercebido; era um espectáculo de rua, umas montras, um supermercado; uma procura constante de ver mais além!

Pouco a pouco, a amiga mais nova, foi sendo abraçada pela doença e, de uma cadeira de rodas passaram a ser duas. As

forças começaram a faltar e a cadeira de rodas apanhava boleia da cadeira de rodas a motor.

O tempo foi passando e a alegria de poderem confiar uma na outra cresceu. Até que um dia, veio um grande temporal e a grande amizade que as unia, foi abalada. Ninguém demovia uma delas, pelas suas razões.

Uma amizade quando é grande, forte e sofre um abalo como este, é necessário dar-lhe forças e não palpites ou razões...

Há um ano, na mesma festa que acontecerá amanhã, reencontraram-se. A partir daí, a amizade, apesar do sabor amargo, começou novamente a crescer.

Hoje, é com muita saudade que lembramos a Irene que partiu para o Pai, mas a amizade e a saudade, perduraram no coração da Adélia.

Obrigado por vos ter conhecido! Sois uma lição de amor e amizade entre nos.

*O nosso Núcleo de Paramiloidose Vila do Conde e Póvoa de Varzim Fazemos voluntariado Com alegria e amizade sem fim*

*Com os doentes nos preocupamos Eles precisam de nós. Do nosso amor e carinho nunca os deixamos sós.*

*Trabalhamos com alegria Em caridade e amor. Para que não lhes falte carinho e a graça do Senhor.*

*As suas necessidades Procuramos minimizar. Pois estamos muito atentos Para os poder ajudar.*

*Cientistas e sociólogos Trabalham sem cessar Trabalhamos todos juntos Pois não devemos desanimar!*



Uma sala cheia de amor e carinho, na festa de Natal do Núcleo.



O Presidente da Junta de Freguesia de Vila do Conde, José Postiga, com o Presidente da APP Carlos Figueiras, sempre presente e preocupado com os doentes.

A Junta de Freguesia de Vila do Conde ajuda a APP, com um donativo.



## Núcleo de Esposende

# "22 Doentes já estão transplantados"

O Encontro Nacional de Núcleos realizado no passado mês de Setembro, numa unidade hoteleira deste concelho, foi um dos pontos mais altos na curta história deste núcleo.

Para nós, o tema mais importante debatido nessa reunião foi a prescrição de medicamentos genéricos, sem se respeitarem os cuidados que têm que existir sempre que se substituir a medicação, atendendo aos problemas de rejeição que podem surgir. Não é admissível que seja imposto qualquer mudança, sem um estudo prévio da adopção do medicamento ou, pelo menos, sem haver recurso a um curto período de internamento hospitalar, cumprindo uma vigilância criteriosa dos doentes sujeitos a essa mudança. Resumindo, um doente transplantado é acompanhado pelo seu médico de transplante de uma forma rigorosa, razão pela qual, quando um genérico não é prescrito, os farmacêuticos nunca o devem recomendar.

É interessante que, tendo sido levantado este problema, posteriormente surgiu-nos mais uma questão grave, relacionada com a prescrição de medicamentos dos nossos doentes, especificamente, com a aplicação do despacho n.º 4521/2001.

De facto, esse despacho proporciona aos doentes de paramiloidose a possibilidade de obterem todo e qualquer medicamento de que necessitem com o desconto de 100%, desde que pertençam ao Serviço Nacional de Saúde. Aparentemente tal benefício parece ser extensivo a toda a população mas, de facto, embora todo e qualquer cidadão possa inscrever-se no Serviço Nacional de Saúde, todos os que já estejam inscritos em algum sub-sistema (ADSE, ADMG, SAD-PSP, Ministério da Justiça,...) ficam com essa anotação no cartão de utente e, sendo observado o estrito cumprimento da Lei, não têm direito ao benefício dos 100% de desconto, mas apenas ao desconto que o respectivo sub-sistema lhes concede.

Todos diferentes, todos iguais, ou portugueses de primeira e portugueses de segunda?

Tenhamos em conta que a um funcionário público não é dada a opção de escolher o sistema de assistência na doença, sendo obrigado a, de forma automática, aderir ao respectivo sub-sistema, para o qual efectua descontos. Lamentavelmente, a mais elementar liberdade não é respeitada, pois, mesmo que posteriormente se opte pelo recurso à inscrição no Serviço Nacional de Saúde, a opção obrigatória que outros fizeram por nós fica como um nódoa indelével, nunca permitindo o pleno usufruto de todos os benefícios do Serviço Nacional de Saúde.

No caso específico dos nossos doentes pode-se perguntar aos decisores políticos se, por exemplo, um cinturão de um estabelecimento de ensino (ADSE - 0%, 60%, 80% de comparticipação) toma menos medicamentos que um advogado (SNS - 100% de comparticipação). Alguém nos pode esclarecer se todos temos a mesma doença, independentemente da entidade de empregadora? Ou estão alguns a pagar pelos abusos que se sabe foram cometidos por doentes em nome de quem eram prescritos medicamentos e produtos para todos os familiares?

Não se alarmem, pode ser apenas uma questão de esquecimento de que os nossos doentes podem e devem ter os mesmos direitos que, por exemplo, os doentes de lupus ou os hemofílicos, independentemente do sub-sistema a que sejam obrigados a pertencer.

Quanto às actividades específicas deste núcleo, verificou-se uma mudança de postura face aos doentes. Durante algum tempo optou-se por fazer deslocar a sede os doentes que mantivessem alguma autonomia, a fim de levantarem os alimentos que lhes eram atribuídos, em função das doações do Banco Alimentar. Contra a Fome, e do grau de necessidade. A avaliação posterior deste procedimento demonstrou que se perdeu algum contacto, não apenas com os doentes mas, essencialmente, com as condições de vida e socio-económicas dos agregados familiares. O contacto pessoal com os nossos doentes no seu ambiente familiar dá-nos um conhecimento mais real das diversas situações e, consequentemente, permite-nos o desenvolvimento da nossa actividade de uma forma mais assertiva.

Assim, começou-se por prestar esses cuidados domiciliários em algumas visitas, efectuaram-se contactos com doentes recentemente transplantados, puseram-se esses doentes em contacto com candidatos inscritos para futuro transplante, avançou-se com a elaboração das árvores genealógicas, em suma, desenvolveu-se uma cultura de confiança e familiaridade que, para já, se traduz em vantagens mútuas.

E que tal fechámos com chave de ouro? Sabem quantos doentes residentes no concelho já foram transplantados este ano? Quem adivinha? Quarto. Num total de quarenta e oito doentes identificados, vinte e dois já estão transplantados!

Parabéns aos doentes e imensa gratidão aos profissionais das Unidades de Transplante.

O Núcleo de Esposende



Presidente do Núcleo Ent.º Leonor, aquando da recepção aos seus colegas, vindos de todo o País.



A nossa Enf.º Professora Cândida, sempre bem disposta, durante os trabalhos realizados na reunião de Núcleos.



Dr. Aristides e a Enf.º Evelina, um trabalho atento e importante, em benefício dos doentes do Concelho de Esposende e dos Concelhos do Alto Minho.



O Presidente da Assembleia Geral, António Machado e o seu amigo Luís Menina, dois dirigentes que fazem uma missão valiosa APP.

## Órgãos de Comunicação Social, Locais e Nacionais, ajudam a APP, a informar os Portugueses, acerca da Paramiloidose

A APP continua a sua luta, de informar os portugueses sobre a Paramiloidose e felizmente tem contado com a ajuda incondicional, de todos os órgãos de Comunicação Social, tanto escritos como falados. RTP, SIC, TVI, Antena 1, Rádio Renascença,

Rádios Locais, Jornais Locais e Nacionais, etc... têm realizado um trabalho digno de nota. Por favor, continuem a trabalhar e a difundir notícias, para que a Paramiloidose, cada vez mais, seja conhecida e nomeadamente mais combatida.

## Dr. Eduardo Barroso, sócio n.º 12778 da APP, publica livro

Dr. Eduardo Barroso, publicou o livro "Sem Recepta" - o testemunho em directo, da vida de um Médico Cirurgião.

A Associação Portuguesa de Paramiloidose, congratula-se com o facto e dá os mais calorosos parabéns ao conhecido e famoso cirurgião.



## Reunião de trabalho no Palácio de Belém

O Sr. Presidente da República, Dr. Jorge Sampaio, convidou a Associação Portuguesa de Paramiloidose, para reunião de trabalho no Palácio de Belém no dia 30/11/2004, mas por motivos alheios a esta instituição e certamente por força maior de agenda da Presidência da República, foi desmarcada, ficando para ocasião mais favorável.



## Núcleo do Geríaco

**"Uma boa colheita, em prol dos doentes"**

O Presidente, Virgílio Ribeiro, na companhia da nossa querida amiga, Maria do Rosário, jornalista da RTP.



Virgílio Ribeiro e o prestigiado Cirurgião, Dr. João Pinto, em mais um encontro, onde o tema foi Saúde.



Enl. Adélia, um dos "anjos da guarda" de Virgílio Ribeiro, no Hospital Curry Cabral.



O Cosol Ribeiro, num momento de descontração, na unidade hoteleira onde se realizou o encontro nacional de Núcleos (Esposende).

**Jornal "O Primeiro de Janeiro" solidário com os Doentes Paramiloidóticos**

Mais uma vez o Jornal "O Primeiro de Janeiro", honrou a APP, com generosa dádiva monetária. Na Casino do Póvoa de Varzim, no dia 24/11/04, no festo de aniversário deste prestigiado diário, pelas mãos do famoso estilista, Miguel Vieira, que já sofreu no começo os agravos do "con-

tro", o Presidente Carlos Figueiras, recebeu um cheque no valor de dois mil e oitenta euros, que obviamente vão ajudar a minimizar o sofrimento dos nossos doentes.

Os nossos agradecimentos e bem haja!

**A APP, reuniu em sessão de trabalho, com o Centro de Estudos da Paramiloidose**

O Registo Nacional de Paramiloidose, foi o assunto que motivou uma reunião de trabalho, entre a APP e o Prof. Dr. Paulo Pinha e Costa, director do CEP.

A APP apresentou um dossier que foi discutido pormenorizadamente e que irá certamente contribuir para que o Instituto Ricardo Jorge (INSA) dentro do mais breve tempo possível, comece os trabalhos no terreno, para que haja a possibilidade de saber com verdade, quantos somos, áreas



geográficas, quantos tumores transplantados, idades, quantos estamos em risco, etc.

Será sem dúvida, um instrumento de pesquisa, que fará a diferença e essencial ao combate desta doença.

**Obrigado Amigos**

Coros Amigos, uma indesejada infecção no braço direito, colocou-me a passar "férias" nos meses de Junho e Julho no HOSPITAL CURRY CABRAL. Sim, "férias" seriam se não fosse tão grande o sofrimento que passei, desde as fortes dores às altas febres, passando pela constante dúvida se o braço ia ou ficava, por uma convulsão, um estado de coma, três dias nos cuidados intensivos e, finalmente, uma cirurgia plástica!

Abordei o termo de "férias" de forma propositada. Senão vejamos: estive instalado em instalações ao nível das melhores hotéis; e tive uma extraordinária assistência de seres humanos com um coração enorme, desde médicos, enfermeiros, técnicos auxiliares e restantes colaboradores do HOSPITAL CURRY CABRAL. Quero também aqui lembrar os muitos colegas dos núcleos da Associação Portuguesa de Paramiloidose, os velhos e novos amigos que tive a honra de fazer dentro do hospital e, particularmente, aos meus amigos e familiares que, de todo o lado, vieram trazer-me alegria e conforto nesse momento difícil. Nesses momentos sentimo-nos pequeninos perante gestos dessa grandeza. São, de facto, todas estas presenças que dão riqueza à nossa vida, que dão sentido a esta nossa passagem por cá e lhe retiram o carácter efêmero.

Uma vez que estamos no quadro natalício, quero desejar-vos um Feliz Natal, recheado daquilo que temos todos de mais valioso: a nossa família e os nossos amigos! Este é o meu voto reiterado, neste quadro em que, todos os anos, a esperança se renova e a convicção de que vale a pena estar vivo é plena. Que Deus vos abençoe e OBRIGADO AOS AMIGOS de todas as horas!

Desejo a todos um FELIZ NATAL e um BOM ANO DE 2005!

Virgílio Ribeiro (Presidente do Núcleo da Cartaxo)

**Mais de 1000 visitas ao site [www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com)**

Coros amigos o nosso site de internet está como se diz na gíria da web a bomba larga, já atingimos mais de 1000 visitas só nos últimos seis meses, temos recebido visitas de vários países tipo, Estados Unidos, Reino Unido, Irlanda, França, Luxemburgo, Canadá, México, Moçambique, Espanha, România, Brasil, Itália e, claro, de Portugal.

Todas estas pessoas procuraram informação sobre a PAF que não dispõem nos seus Países de origem, neste momento o site já dispõe de muita informação que lhes é muito útil e estamos a actualizar essa informação diariamente, vamos dentro de pouco tempo ter tradução para inglês, o que vai certamente aumentar a procura de informação por todo o mundo.

Temos também servido de ponte entre as pessoas que nos procuram no livro de visitas para pedir informação e sobre como agir nas mais variadas situações, nesses casos temos respondido com as informações que procuram e encaminhado os seus problemas para os devidos meios de resolução.

Vamos agora partir para uma nova fase no site em que cada núcleo terá o seu espaço para desenvolver e falar sobre as suas actividades, este espaço será gerido por cada um dos núcleos individualmente, pensamos que assim será mais fácil para as pessoas que ainda têm algum receio de nos contactar se sintam mais à vontade para contactarem o núcleo da sua área de residência.

Quero aqui deixar também, agradecimentos às pessoas que nos têm ajudado na construção e a quem recorro com frequência para poder responder sem errar, às questões que nos são colocadas, em primeiro lugar e pelo trabalho desenvolvido no crescimento do site quero agradecer ao Carlos Abreu Barbosa que tem sido incansável na busca e introdução de informação no site, ao Dr. Vitor Soares do Centro de Saúde de Barcelos, ao Dr. António Rodrigues Moreira e ao Enl. Carlos Figueiras que me têm ajudado a responder às questões que nos são colocadas diariamente, quero também agradecer ao Sr. Rui Dias, Sócio Gerente da SITE DINÂMICO que fez o design do site e nos ofereceu software, que recomendo por ser muito fácil de usar e sem o qual não seria para nós tão fácil trabalhar o site, e na qualidade de nosso patrocinador deixo o contacto [www.sitedinamico.com](http://www.sitedinamico.com) esperamos a vossa visita e deixem as vossas recomendações para o melhoramento do serviço online da Associação Portuguesa de Paramiloidose.

Paulo Abreu



# BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME - PORTO

## "APP e Lions Club de Vila do Conde juntos na luta contra a fome"

Mais de 3 toneladas de alimentos foram recolhidos e transportados, nos dias 4 e 5 de Dezembro.



Aspecto do Banco Alimentar, antes da recolha de alimentos.



Alda Rosa e Luisa Reymão, durante os trabalhos nos dias da recolha.



Durante os dias 4 e 5, Carlos Figueiras e o sobrinho Hugo Figueiras, fizeram muitos quilómetros, para transportar os alimentos do Hipermercado Modelo - Vila do Conde, para o Banco Alimentar - Porto.



Dr. Manuel Ventura, o Presidente dos Lions de Vila do Conde; José Manuel, rodeados de jovens voluntários que aprendem a palavra "solidariedade".



O Director do Banco Alimentar, Vasco António e a dedicada Cristina Campos, durante a recolha de alimentos.



Sr. Afonso, um trabalhador incansável, em prol dos mais carenciados.



D.º Eugénio Freitas acompanhado de um voluntário, contribuindo com o seu trabalho, para que haja menos fome em Portugal.



O nosso Presidente Carlos Figueiras, desde o 1.º hora, sempre presente neste acto de amor e carinho, para com os outros.



Aspecto do Banco Alimentar, depois da recolha de alimentos.



# Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, investiu um milhão cento e cinquenta mil euros (230.000 contos) para ajudar a Paramiloidose

Entrevista, 10 de Dezembro de 2004

**Entrevista a Manuel da Silva Pereira, Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa do Varzim.**

**Entrevistador:** "Como descreveria o facto de ter assumido a direcção como Provedor da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim?"

**Entrevistado:** "Sempre gostei de desafios, aceitei os dos mais variados qualidades, especies, feitos, desde execução, electrónica, mecânica, à gestão, à contabilidade. Tudo foram desafios para mim, principalmente a gestão foi uma das coisas que eu gostei de fazer. Portanto o ter assumido a responsabilidade da administração da Santa Casa da Misericórdia foi para mim um desafio importante, se não o mais importante".

**Entrevistador:** "Qual foi o 1.º contacto com a Paramiloidose? Foi uma situação que o marcou?"

**Entrevistado:** "O meu pai era médico, tipo João Semana, vivia em Terroso e eu como era um rapaz endiabrado, nas férias andava de

serviço com ele a ver os doentes. Foi numa dessas visitas, que contactei pela 1.ª vez o padecimento do doente com Paramiloidose.

O meu pai dizia que era uma doença rara e que se chamava, nessa altura, Doença dos Pezinhos.

Desde ai, nunca me passou pela cabeça vir parar à Misericórdia ou ter qualquer ligação com a doença dos pezinhos.

Mais tarde, contactei com um amigo meu, de longa data, que foi meu tesoureiro num dos cargos de Presidência e que morreu com essa doença muito cedo."

**Entrevistador:** "Durante a existência do CEAP que completou, em 18 de Junho de 2004, 14 anos de existência, gostaríamos que fizesse uma descrição do investimento efectuado pela Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim?"

**Entrevistado:** "É uma boa per-

gunta, porque só há cerca de um ano, é que tomámos conhecimento dos montantes exactos que a Misericórdia investiu na Paramiloidose.

O investimento ao longo destes 14 anos, totalizou 1 milhão 150 mil euros (230 mil contos), isto, sem contabilizar os subsídios e apoios da Segurança Social e da Administração Regional da Saúde. O que obrigou a Misericórdia a vender bastante património.

Há sete anos atrás, quando tomei posse como Provedor, a situação económica da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim, era muito difícil e chegou a ser levantada a hipótese, por alguns colegas, de se encerrar o CEAP. Claro está que eu defendi que não deveria ser. E devo dizer aqui, com toda a clareza que uma das razões quando os amigos me foram convidar para ser Provedor, pesou o facto da situação económica da Misericórdia ser má, devido e também, a uma ideia que eu tinha tido e que o Eng. Lima Pereira concretizou, que foi a criação do Cen-

tro de Estudos e Apoio à Paramiloidose. Eu senti-me responsável pela situação. Tenho impressão, que se não fosse esse caso, eu não teria aceite."

**Entrevistador:** "Gostaríamos, dado que estamos numa época natalícia, que o Sr. Provedor deixasse uma mensagem aos doentes, familiares, amigos e pessoas preocupadas com esta problemática".

**Entrevistado:** "É complicado transmitir, por vezes alguma esperança, porque a doença na sua fase média e terminal, acarreta complicações e alguns sentimentos de revolta. Até há cerca de um ano, considerava impossível dizer-se qualquer palavra de esperança a pessoas nessa fase da doença. Há cerca de seis meses, encontrei uma senhora numa cadeira de rodas, bastante jovem aqui na Misericórdia, que apesar da sua doença, transbordava alegria, conversava, ria estava alegre. Aí! Compreendi que era fundamental aproveitar todos os momentos que a vida nos oferece. **Bom Natal e Feliz 2005.**"



D.º Irene do Monte e o Enr.º Aníbal, na companhia dos nossos doentes.



Dr. Edgar Guerreiro, observando uma utente no CEAP.



D.º Irene do Monte, uma dedicação sem fim, por aqueles que sofrem.



O Presidente Carlos Figueiras, na companhia da sua conterrânea, Maria Neves Pinheiro durante uma visita ao CEAP.

## Núcleo Nacional da Associação Portuguesa de Paramiloidose



A APP foi recentemente visitada pelo Presidente do Partido da Nova Democracia, que quis interar-se da problemática da Paramiloidose, a nível Nacional e Mundial.



O Presidente, Enl "Carlos Figueiros, recebe das mãos do estilista Miguel Vieira, um donativo, durante o aniversário de "O Primeiro do Janeiro", no Casino do Póvoa de Varzim.



O Vice-Provedor da Santa Casa da Misericórdia do Póvoa de Varzim, o Sr. Alberto Mata, um distinto dirigente que merece por parte da APP toda a consideração e estima.

## Alimentos, dietas naturais e doenças do fígado

É hoje crescente o interesse dos cidadãos pelos aspectos de preservação da saúde e prevenção das doenças.

Tais preocupações incluem em lugar de grande destaque as questões ligadas à higiene alimentar e à alimentação saudável, através da criação de hábitos alimentares correctos e racionais procurando o equilíbrio entre os vários constituintes da dieta e da cada vez maior exigência de alimentos de qualidade, quer por exemplo, através do controlo de aditivos ou outros conservantes, quer através da certificação dessa qualidade pelas entidades públicas responsáveis.

Os chamados produtos biológicos, produzidos sem o recurso ao controlo por meios químicos ou a fertilizantes, são um bom exemplo destas preocupações constituindo já hoje um segmento de mercado com alguma importância.

O problema é que, neste contexto, o radicalismo de posições e (ou) a má informação possam levar ao consumo de substâncias prejudiciais à saúde, algumas delas mesmo com carácter letal.

São disso exemplo o consumo de produtos vegetais mal conhecidos, ligados com frequência a "medicinas orientais", com carácter exótico e geralmente manipulados por pessoas sem qualquer experiência ou qualificação.

Não são raros os quadros de toxicidade, frequentemente sobre o fígado dado ser o órgão central do metabolismo e portanto responsável pela detoxificação do organismo. A importância actual deste problema justifica o aparecimento de capítulos dedicados a esta patologia nos mais recentes tratados de hepatologia, bem assim como a consideração destes aspectos no diagnóstico diferencial das doenças do fígado.

A intoxicação por ingestão de cogumelos venenosos é também um exemplo das consequências do consumo de produtos que sendo naturais, são também das substâncias mais perigosas para a nossa espécie.

Existem milhares de espécies de cogumelos, a maioria sem qualidades gastronómicas. Algumas dezenas são altamente tóxicas, em cerca de 90% dos casos do género Amanita. A. Phalloides, A. Verna e A. Virosa são as mais comuns sendo a primeira de longe a mais frequente.

Surgem geralmente no princípio do Inverno, altura das primeiras chuvas, período em que estão disponíveis para a colheita.

É precisamente nestas alturas que se verificam os tragédios, com intoxicações por vezes de famílias inteiras, conduzindo a mortes não raramente.

A razão para estas ocorrências está na falta de

distinção entre as espécies venenosas e as outras, nem mesmo por entendidos na matéria. Assim sendo basta um engano para que as espécies tóxicas sejam consumidas e surjam os casos de hepatites tóxicas de evolução fulminante, com evolução para a morte em poucos dias e não ser que os doentes sejam transplantados ao fígado, de urgência.

Na nossa experiência temos casos de transplantados em que os próprios se consideravam (ou eram considerados) peritos.

Para agravar devo acrescentar que a maioria dos cogumelos colhidos não se destinam ao consumo próprio mas sim ao fornecimento para restaurantes ou para o comércio de vegetais, com apreciável valor comercial. É o que justifica esta actividade, constituindo reforço dos factos rendimentos das populações.

Uma breve referência ao facto das toxinas presentes na Amanita, a falotina e a amanitina serem termoestáveis, isto é, serem resistentes ao calor, não perdendo a sua toxicidade nem mesmo após cozinhados. Também não é possível distinguir as espécies venenosas pelo odor ou pelo paladar.

Para terminar alguma informação sobre a apresentação clínica destas intoxicações. Podem ou não



passar algumas horas após a ingestão dos cogumelos (dependendo da ingestão de outras espécies não amanitas) e surge um quadro de gastroenterite aguda, com dores abdominais, vômitos e diarreia, eventualmente de desidratação, susceptível de recurso à urgência hospitalar.

A situação tende a melhorar até às 48 horas com desaparecimento dos sintomas. É nesta fase que se inicia a doença de fígado, numa altura em que tudo parece ter acalmado.

Este período pode durar até 48 horas após o que

se instala, de maneira rápida, icterícia e outras manifestações de falência hepática. Por vezes os doentes têm alta hospitalar para serem internados a seguir, já com doença hepática manifesta.

Nesta fase pouco se pode oferecer na que diz respeito a antídotos ou a terapêutica medicamentosa, sendo necessário o contacto para referência a uma Unidade de Transplantação, e, após complexa avaliação, se considerar ou não a transplantação urgente.

**Dr. António Freire  
Sócio N.º 8917**

## Registo Nacional de Paramiloidose

Diversos Núcleos da APP, nomeadamente Braga, investe com a ajuda de Técnicos especializados licenciados em diversos

áreas), registando no terreno familiares Paramiloidóticos, um contributo essencial para o Registo Nacional de Paramiloidose.



JUNTOS



TEMOS



MUITO QUE



CELEBRAR



## •20• Anos TRANSPLANTES EM PORTUGAL

Há 20 anos era impensável que um doente transplantado tivesse um vasto horizonte de vida.

Contudo, com a chegada da ciclosporina a Portugal em 1984, a Novartis adquiriu um compromisso: devolver a esperança de uma nova vida aos doentes transplantados e às pessoas que esperavam um órgão.

Após duas décadas, queremos celebrar este aniversário, renovando este compromisso com a sociedade e a classe médica, pois felizmente, em transplantes ainda há muito para dar.

Porque 20 anos são só o princípio.

 NOVARTIS  
TRANSPLANTATION  
& IMMUNOLOGY

Seu Social: Rua do Centro Empresarial, Edifício B, Quinta da Beloura, 2710-444 Sintra • Contribuinte PT N.º 500-063 524 • Sociedade Anónima Capital Social EUR 2 400 000

**POR FAVOR AJUDE-NOS A AJUDAR. CONTACTE-NOS** Telefones: 252 623 375 / 252 620 738 - Fax: 252 623 375  
E-mail: paramiloidose@iol.pt