



N.º 33 - JULHO - 2004

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

JORNAL

associação portuguesa de paramiloidose

SEMESTRAL (DISTRIBUIÇÃO GRATUITA)

EDITORIAL

Para "TODOS", mesmo para "TODOS", que ao longo de um quarto de século, trabalharam para os Nossos Doentes, ETERNAMENTE AGRADECIDOS.

CARLOS FIGUEIRAS (Enf.)
Presidente

BODAS DE PRATA DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PARAMILOIDOSE

"25 anos a servir o Paramiloidótico"



A APP agradece encarecidamente "a TODOS", que ao longo destes 25 anos trataram **os nossos doentes**, contribuindo para uma melhor qualidade de vida, conforme demonstrado pelas fotos.

Ministro da Saúde - Dr. Luís Filipe Pereira visitou Doentes Paramiloidóticos

CONDECORAÇÃO DO SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE, DR. CARLOS MARTINS, POR ALTOS SERVIÇOS PRESTADOS À PARAMILOIDOSE



Entrega de quadro pintado pelos doentes, aquando da visita ao CEAP, do Ministro da Saúde.



Presidente e Vice-Presidente da APP, Carlos Figueiras e Dra. Goreti Machado, agraciados com a condecoração "Corino de Andrade", o Secretário de Estado da Saúde.



**A APP deseja a todos os seus Associados
umas Boas Férias
e por favor com toda a segurança**

Prof. Doutor Corino de Andrade
Cientista

Doutor António Moraes
Historiador

Prof. Doutor Falcão de Freitas
Cientista

Doutor João Pena
Cirurgião

Prof. Doutor Jorge Sequeiros
Cientista

José Monteiro
1.º Presidente da A.P.P.

Prof. Doutor Linhares Furtado
Cirurgião

Prof. Doutora Maria José Seraiva
Cientista

Doutor Mário Coetano Pereira
Cirurgião

Prof. Doutora Paula Coutinho
Cientista

Prof. Doutor Paulo Pinho e Costa
Cientista

Prof. Doutor Pedro Pinho e Costa
Cientista

Prof. Doutor Vasco de Almeida
Cientista
...

- I.º Jornal da APP, editado em Dezembro 1980.
- O nosso Patrono, Professor Doutor Corino de Andrade, completou 98 anos de vida.
- Observatório Nacional de Paramibedo (Registo Nacional de Paramibedo), é uma realidade.
- Carlos Figueiras, em reuniões de trabalho na Câmara Municipal de Lisboa e Assembleia da República.
- Presidente da APP, visitou doentes Paramiloidóticos no Cury Cabral.
- Dra. Goreti Machado, agraciada com a mais alta condecoração da APP.
- Bodas de Prata da APP, festejadas em Braga.
- Federação Internacional das Associações de Paramibedo, será uma realidade a curto prazo.



Núcleo de Barcelos

"Trabalho Notável"



Conferência de esclarecimento, com a presença da Dra. Teresa Coelho, Dr. Vitor Soares e Presidente do Núcleo da APP.



Inauguração da sede do Núcleo local, uma etapa muito importante.



Elementos do Núcleo de Barcelos.



Membros do Núcleo de Barcelos, Elisabete, Sousa e João, durante os trabalhos da Assembleia Geral.

Seis meses passados após a última edição e em período pré-férias, é tempo de fazer um pequeno balanço, olhar um pouco para trás, para depois marcar o caminho a seguir no futuro próximo. Para o Núcleo de Barcelos, este semestre iniciou-se, em 13 de Dezembro, com uma actividade inédita, que congregou, no Salão Paroquial de Abade de Neiva, os nossos doentes, portadores, potenciais portadores e respectivas famílias.

Inicialmente, os presentes foram brindados com as palavras de esclarecimento e esperança da Dra. Teresa Coelho e do Dr. Victor Soares, profissionais incansáveis no apoio aos nossos doentes. Depois, foi servida a Ceia de Natal, que reuniu à mesma mesa esta família, o bacalhau, algumas batatas e doces, com música popular à mistura. Pense que foi um momento de convívio bonito, muito animado, que até contou com a presença do Pai Natal. Espero que, deste modo, o Núcleo de Barcelos tenha contribuído para os nossos doentes terem um Natal diferente – mais "doce" e "quente".

Depois, o Núcleo de Barcelos continuou as suas campanhas de angariação de sócios pelas freguesias do concelho, que, muitas vezes, são, na verdade, campanhas de informação e sensibilização da população para a causa da ajuda aos doentes da Paramiloidose. Continuou, ainda, a desenvolver a sua acção directa junto dos doentes e das suas famílias, analisando as necessidades de cada família, ajudando, fazendo aquilo que os nossos sócios e os nossos mecenos nos permitem fazer.

Para o efeito, o Núcleo de Barcelos realizou também uma Tombola, por altura das Festas das Cruzes, mais, precisamente, entre 30 de Abril e 3 de Maio, com o objectivo de angariar fundos e dar-se a conhecer. E foram muitos aqueles que contribuiram, que perguntaram e ficaram a saber um pouco mais sobre a Paramiloidose e a sua Associação. Foi gratificante, como membro do Núcleo, poder contar com a presença de alguns portadores da Paramiloidose e vê-los ajudar com a alegria estampada no rosto, simbolizando que a força e o querer podem ser mais fortes que qualquer dor. Assim, dá ainda mais vontade de lutar...

Por fim, deixo aqui o repto aqueles que, movidos por esta "força de ajuda", sentem que podem contribuir activamente e, de perto, para esta causa. Apareçam à quarta-feira na nossa sede!!!

Miguel



João de Deus, Dr. Victor Soares, na companhia de antigos dirigentes, fundadores do núcleo.

Falar sobre a Associação Portuguesa de Paramiloidose (APP) e, principalmente, sobre o Núcleo de Barcelos pode ser fácil, mas, ao mesmo tempo, é difícil encontrar palavras para dizer o quanto são importantes para os doentes da Paramiloidose.

Estão a fazer um trabalho fantástico e muito bonito, e aqui falo no Presidente João de Deus e nos, não menos importantes, seus colaboradores, que fazem tudo para que nada falte a quem necessite. Neste ponto, há uma palavra importante a dizer porque eles só podem ajudar se as pessoas (neste caso, doentes e suas respectivas famílias) também ajudarem: as pessoas não podem esconder-se ou terem vergonha de ter a doença, porque assim é difícil a APP ajudar.

Por isso, é necessário ter muita força, para as coisas correrem da melhor maneira; terem muita fé e sempre com espírito positivo; só assim conseguimos "combater" esta doença e aí entra também a APP, porque têm sempre uma palavra amiga e estão sempre prontos a ajudar no que for preciso. Por isso, é muito bom que existam este tipo de associações.

Obrigado e bem hajam. Continuem com este magnífico trabalho! Aqui refiro-me, principalmente, ao Núcleo de Barcelos, a quem agradeço o carinho e a ajuda que dão. Tenho a certeza que os outros Núcleos também os dão.

Por último, um obrigado e um forte abraço ao Sr. Dr. Victor Soares que tem sempre uma palavra amiga para todos os doentes, com a sua boa disposição.

Muita força APP!

Oscar



Equipa dirigente do Núcleo de Barcelos em visita domiciliária a doentes.



Núcleo de Braga

"Obra Excepcional"



Inauguração da Clínica Fisiátrica "Bracora Augusto" em 17.09.1999.



Aspecto exterior da Clínica Fisiátrica.



Presidente do Núcleo Dra. Goreti Machado, António Machado e o Director Clínico Dr. Costa Maia.



Presidente do Núcleo de Braga Dr.® Goreti Machado proferindo o seu discurso.



Prof.ª Helena, esteve sempre disponível para ajudar os nossos doentes. Hoje vários anos atrás ouvia com atenção as palavras sábias do Prof. Dr. Pedro Pinho e Costa.



Presidente do Núcleo, Dr.® Goreti Machado, acompanhada pelo Ministro da Saúde, Dr. Luis Filipe Pereira e do Provedor da Santa Casa da Misericórdia do Póvoa de Varzim, Silva Pereira, na visita oficial do Ministro ao CEAP.



Dirigentes associativos observam equipamentos da Clínica.



"Uma vida dedicada à Paramiloidose". Prof.ª Carolina Mota, acompanhada do saudoso João Abreu. Duas figuras impares no combate a esta terrível doença.



Equipa Técnica da respectiva clínica.



"O tempo não volta para trás". À época, dirigente do Núcleo



Elvira Gonçalves, personalidade carismática do Núcleo.

- Cada dia é uma oportunidade para seres felizes
- Depois de cada noite vem sempre uma nova aurora
- O amor à liberdade é o amor pelos outros
- É nas quedas que o rio cria energia



Núcleo da Figueira da Foz

“Esperança no futuro”



Adelilde Lé, Presidente do Núcleo da Figueira da Foz, num dos encontros de trabalho da APP.



Adelilde Lé, acompanhada de elementos do Núcleo.



No Figueira da Foz, durante reunião de trabalho, com vários dirigentes associativos.



Aspecto geral do convívio, durante o almoço de trabalho.

A caridade

“A caridade é amor”
Prodama dona Abastança
Esposa do comendador
Senhor da alta finança.

Família necessitada
A boa senhora atode
Pouca a uns e outros não
“Dar a todos não se pode”

Já se deixa ver
Que não pode ser
Quem
O que tem
Dá a pedir vem.

O bem da bolsa lhes sai
E sai tanto fazer o bem
Ela dá ele subtraí
Fazem como lhes convém
Ela aos pobres dá uns cobres
Ele inconsolável vai
Com o que tira a quem não tem
Fazendo mais e mais pobres.

Já se deixa ver
Que não pode ser
Dar
Sem ter
E ter sem tirar.

Todo o que milhões furtou
Sempre ao bem fazer foi dado
Pouco custa a quem roubou
Dar pouco a quem foi roubado.

Oh engano sempre novo
De tão estranha caridade
Feita com dinheiro do povo
Ao povo desta cidade.

Manuel da Fonseca

CENTRO DE ESTUDOS DA PARAMILODOSE - PORTO

O Décimo Simpósio Internacional sobre Amilóide e Amiloidose

Decorreu entre 18 e 22 de Abril passado, na cidade francesa de Tours, mais uma edição deste simpósio. É um evento onde se encontram, de 4 em 4 anos, os mais importantes especialistas que um pouco por todo o mundo se debruçam sobre as doenças amiloidóticas, nas suas mais variadas vertentes. A PAF é uma dessas doenças, não tendo diminuído a sua visibilidade, a despeito do ênfase que algumas outras doenças, como a doença de Alzheimer, tem tido nos últimos anos. De facto, a troca de ideias e de experiências entre profissionais de áreas distintas mas entre as quais há evidentes afinidades é uma das grandes vantagens deste tipo de iniciativa.

Nesta décima edição, pude confirmar os lentos mas seguros avanços verificados nos últimos anos, entrevistados pela consulta da literatura

especializada. Não tendo havido revelações revolucionárias, há um aprofundamento dos modelos teóricos que fundamentam muitas das abordagens experimentais subjacentes a futuras intervenções terapêuticas,umas ainda em fase de estudo laboratorial, e outras já em ensaio clínico mais ou menos avançado. O número de ensaios clínicos em curso, para os diversos tipos de doenças amiloidóticas, foi de facto um dos aspectos que mais me impressionou; ainda que os primeiros resultados só sejam esperados em 2005. São disso exemplo os ensaios do Fibrillex da firma canadense Neurochem, na amiloidose de tipo AA, e o CPHPC do grupo do Prof. Mark Pepys de Londres.

Uma novidade importante desta reunião, de impacto reduzido para a PAF mas valiosa no âmbito geral, foram as sessões de diagnóstico e terapêutica em

que se discutiram consensos para a abordagem clínica destas doenças.

Em jeito de conclusão, vejo que se aproximam tempos de grande expectativa no que se refere à abordagem terapêutica da PAF, que poderá vir a ter inflexões radicais dentro de alguns anos. Com muito trabalho e alguma sorte!

Prof. Doutor Paulo Pinho e Costa



**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA
DE
PARAMILODOSE**

Prof. Dr. Paulo Pinho e Costa, durante o VI Encontro Nacional em Santarém na mesa de trabalhos, com o Prof. Dr. Linhurez Fortado e Dr. João Pinto, ilustres cirurgiões. Ao director do CEP e a todo o seu equipo por estarem sempre presentes e disponíveis para os nossos doentes, um enorme bem hajam!

Primeiro Jornal da APP, editado em Dezembro de 1980

Há 24 anos atrás, foi editado o primeiro Jornal da APP, um formato 30x20, o preto e branco, com artigos da Dra. Paula Coutinho e num deles informava o que se tinha discutido no 1.º Congresso Nacional de Deficientes, nomeadamente, situação, causa e prevenção da deficiência, segurança social, ensino especial, reabilitação profis-

sional e emprego, habitação, urbanismo e transportes, tempos livres e desporto, movimento associativo, integração social, etc...

O nosso Jornal foi e continua a ser um veículo importantíssimo, na comunicação com os nossos associados. O Jornal da APP, continuará se Deus quiser a fazer história.



Núcleo de Lisboa

"Nova sede, objectivo concretizado"

Estimados Doentes e Associados,

Aproveitamos a ocasião para relembrar que todos os sábados temos presente na Associação um elemento do Núcleo, entre as 15 e as 18 horas, para qualquer esclarecimento e apoio. Caso necessite de qualquer ajuda, contacte-nos ao sábado pessoalmente, ou em qualquer outro dia, pelo telefone número 213 850 161, deixando a sua mensagem.

Damos notícia que no dia 29 de Maio de 2004 organizámos um convívio, com a finalidade de dar a conhecer as novas instalações do Núcleo, sendo convidados todos os doentes residentes na área de Lisboa. Ficámos, porém, tristes com a falta de comparecência de muitos dos convidados. Informamos que fomos contactados por um grupo de Técnicos de Saúde, que escolheu a Paramiloidose, como tema da sua Monografia de Final do Curso Complementar, com os quais colaborámos, dando o nosso testemunho e disponibilizando a nossa literatura.

Foi com agrado que assistimos à comemoração dos 25 Anos da Associação, que se realizou em Braga. Gostaríamos de deixar aqui os nossos parabéns, à Dra. Maria Gareti Machado e à Prof.ª Carolina Mota, pela organização do evento, agradecendo a boa hospitalidade.

Com amizade, despedimo-nos de Doentes e Associados e de todos que de boa vontade dão o seu contributo, para o bom funcionamento da nossa Associação.

Soledade Ventura



Presidente do Núcleo de Lisboa, Enf.º Soledade Ventura, com muita atenção aos trabalhos, em reunião efectuada na sede do APP.

Perspectivas para a assistência aos doentes com PAF no Século XXI

Em 1953 Corino de Andrade identificou a doença que leva o seu nome e que ele caracterizou como uma forma peculiar de uma polineuropatia concentrada na mesma família envolvendo vários famílias, aparentemente não relacionadas. Os nervos periféricos eram os mais atingidos, com deposição da substância amiloide. Para além da descrição do quadro clínico quase todo ele relacionado com a polineuropatia mista incluindo a especificidade das manifestações cardiovasculares, digestivas e sexuais. A investigação patogénica entre os anos 50 e 80 limitaram-se ao estudo da transmissão hereditária autosómica dominante, que dada endogamia das populações piscatórias teve um forte efeito multiplicativo. Como Andrade sempre contestou o efeito patogénico e direto da amiloide

leve associada às distrofias plasmocelulares. Em 1978 foi identificada por Pedro Costa a proteína precursora da amiloidose portuguesa — a pré-albumina, posteriormente designada por Transtiretina (TTR). Em 1984 Sarolva identificou a mutação genética na TTR nos doentes portugueses que é a substituição na posição 30 da valina pela metionina. Este ciclo tornou possível um conhecimento muito mais ajustado dos mecanismos moleculares da causa da doença com vários pontos vulneráveis susceptíveis de serem interrompidos por medicamentos de molde que o estágio pré-sintomático se possa manter durante muitos anos.

Porto, 23 de Junho de 2004.

Prof. Doutor Falcão de Freitas



Sempre presentes em prol da Paramiloidose.



Alice Vale, dirigente associativo do Núcleo de Lisboa, durante a inauguração da sede de Barreiros.



Enf.º Soledade e Manuela Monteiro, elementos dinâmicos do Núcleo..



Prof. Dr. Falcão de Freitas, primeiro Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP e sócio honorário, uma figura de relevo internacional no campo da Medicina, visitou o CEAP, na companhia do Prof. Dr. Mário Jorge, Enf.º Carlos Figueiras, tendo como anfitrião o Provedor da SCMPV, Silva Pereira.



Núcleo de Matosinhos / Foz do Arelho

"O Indivíduo Doente sempre em primeiro"

Memórias e Sonhos

No passado dia 10 de Junho, enquanto a maioria dos cidadãos do nosso País aproveitavam para gozar um merecido feriado ou quicô um fim de semana prolongado aproveitando a ponte de sexta-feira, muitos dos elementos que compõem a família das várias Núcleos da APP, reuniram-se em Braga para mais um encontro a que posso chamar de mini congresso, no âmbito do 25.º aniversário da APP. Vinte e cinco anos, disse bem!

Eu com os meus 36 anos de idade, ainda me lembro de ouvir falar da sua fundação. Sem dúvida que foi um acontecimento importante!

É inquestionável que ao longo destes anos a APP muito tem feito em prol dos doentes (lamentavelmente pouco reconhecido por alguns que se esquecem que somos voluntários e que estamos neste causa única e exclusivamente por amor à mesma).

Foram apresentados excelentes trabalhos nomeadamente de Investigação, pelo Prof. Paulo Pinho Costa, sobre Inseminação Artificial pelo Prof. Vasco Almeida e sobre a Problemática da Paramiloidose em Geral pelo Dr. Nativálio Oliveira a permitir-me só abrindo aqui tem parêntesis, para dizer que esta Senhora é realmente portadora de um conhecimento profundo sobre a doença e da forma como se deve lidar com a mesma.

Finalmente coube-me uma vez mais e pela "nonagésima nona" vez, falar na posição de Paramiloidótico transplantado.

Foram muitos os doentes presentes, assim como a querer destacar os Técnicos de Saúde que estiveram presentes, revelando assim o interesse em aumentar os seus conhecimentos sobre a patologia.

Foram ditas coisas muito interessantes, impossíveis de imaginar há vinte e cinco anos atrás.

Gratos e conscientes que a comunidade Médico/Científica muito tem feito pelos nossos doentes, o certo

é que a novidade que todos aguardamos ansiosamente ou seja, a cura da Paramiloidose, tarda em chegar!

E então volto a falar sobre o "infeliz" 25.º aniversário da APP, digo infeliz, porque a nossa Associação não deveria fazer mais anos, seria sinal de que os nossos doentes estariam curados e logo o nosso trabalho não teria falta!

Ao longo da minha vida conheci e fui com certeza com centenas de doentes, infelizmente muitos já partiram, entre os quais a minha Mãe, a minha Irmã, os meus Tios, os meus Primos e todos aqueles que de uma forma ou de outra ficaram na minha memória e que há vinte e cinco anos atrás diziam: daqui a vinte e cinco anos é que vai ser; esta maldita doença já fará cura! Infelizmente estavam todos enganados. Hoje falamos de Transplantação como única forma Terapêutica de estancar a doença.

Daí ser para mim muito gratificante sentir a atenção e o carinho que as pessoas dispensam quando me avolumam falar, sobre a minha experiência de vida na condição de alguém que deu um chute para muito longe nesta doença.

Cada vez são mais os doentes. São igualmente mais aqueles que se candidatam ao transplante hepático, mas infelizmente serão muitos os que nunca verão o seu dia chegar. As razões são várias, porque não há órgãos disponíveis para todos, outros porque o seu estado avançado da patologia já não o permite e também há aqueles que fazem como a avestruz, que enterram o cabeça na areia fingindo que nada se passa com elas e de uma forma "cobarde" se entregam à doença sem pedir auxílio a aqueles que os podem ajudar.

Em nome dos doentes, envio uma vez mais uma mensagem às entidades competentes do nosso País. Precisamos que descubram a cura para este flagelo, depositamos muitas expectativas e confiança em todos vós.

Até lá ajudem-nos a viver com o máximo de dignidade...

Jorge Neto



Presidente Jorge Neto, rodeado pelos dirigentes associativos, Henrique Monteiro e João Laranjo.



Jorge Neto, acompanhado pelo Dr. João Soares, Dr. João Pena e o Enf. Figueirôs, no Hospital Curry Cabral.



A magnífica equipa de transplantes hepáticos do Hospital Curry Cabral.

"É urgente mudar de atitude"

No passado dia 3 de Junho, para grande alegria minha, fui chamado para transplante hepático no Hospital de Curry Cabral em Lisboa. Prometemente me pus o tamanhão levando consigo a esperança de uma nova vida.

Durante o tempo de internamento e após algumas conversas com médicos, enfermeiros e auxiliares, apercebi-me que em pleno século XXI ainda existem pessoas que viram os costos à vida, o bem mais precioso que temos. Hoje dispomos de oportunidades e opções que os nossos pais não tiveram, os avós no medi-

dão-nos 50% de hipóteses de ter um filho não portador, o que torna esta possibilidade um risco muito elevado; outra hipótese é a opção de não ter filhos, sendo esta muito penosa para o casal; por fim existe uma técnica de diagnóstico genético pré-implantatório, associado a fertilização in vitro, que permite diagnosticar se o embrião é ou não portador de Paramiloidose e posteriormente é transferido para a mãe, devemos de qualquer modo saber que este é um processo dispendioso e com uma taxa de sucesso ainda muito reduzida.

O importante é ficarmos com a ideia que existem soluções que devemos e podemos aproveitar, fruto de todo um trabalho científico que vem sendo desenvolvido em prol dos doentes da Paramiloidose.

"A dádiva da vida"

Ao analisarmos friamente o transplante hepático chegamos à conclusão, e parafraseando o Presidente do Núcleo do Cartaxo, Virgílio Ribeiro, que apesar da doença somos afortunados pois estamos vivos e o dono da órgão já não está entre nós.

Algo que me chocou durante a fase de internamento foi verificar que alguns

transplantados não honram essa dádiva sendo forçados a regressar ao internamento da unidade de transplantação por motivo de excessos bem como por negligência.

Nem todos temos a oportunidade de ser transplantados, devido à escassez de órgãos, conclui-se que temos portanto um dever moral perante essa dádiva, viver de uma forma consciente e responsável. Quero aproveitar para agradecer publicamente aos médicos, enfermeiros e assistentes do Hospital de Curry Cabral pela oportunidade de ter uma nova vida e pelo carinho que recebi ao longo de todo o meu internamento.

Paulo Faria



Os Presidentes Jorge Neto e Virgílio Ribeiro respectivamente do Núcleo Matosinhos e do Cartaxo, num evento em Lisboa.



Em Coimbra, Jorge Neto, Paulo Moreira e João Laranjo, no I Encontro Nacional dos Amigos Fundação AXA 'Corações em Ação' pelo qual este Núcleo recebeu uma honrosa distinção.



Jorge Neto, no Cartaxo, ao lado do Dr. António Freire, durante a sua condecoração por excepcionais serviços prestados.



Núcleo de Unhais da Serra / Gouveia

"Um Núcleo sempre em acção"



Margarida Santos, Presidente do Núcleo do Paramiloidose, faleada por Maria José Samora e João André da Conceição, responsáveis da Biblioteca Popular, e António João Rodrigues, Presidente da Junta de Freguesia (à direita), faz a apresentação do novo evento.



O Núcleo de Unhais da Serra, realizou uma festa para doentes e associados. «Uma fadista de raço, canta um fado».



Numerosa assistência, contribuiu para o grande êxito desta festa.



As Enf.º Margarida Santos e Maria Fernando, em mais uma acção de trabalho da APP.

Queridos Sócios Queridos Amigos

Mais uma Revista chega até vós, e com ela tudo o que de bom se faz ou se pretende fazer a nível Nacional em prol dos nossos doentes e das suas famílias.

Os progressos na Investigação, os eventos para aliviar a pressão psicológica, as ajudas, a informação são tudo assuntos que interessa realçar. O Núcleo de Unhais da Serra, também se associa a tudo estando presente sempre que é solicitado ou convidado, tentando sempre dar o seu melhor.

Como todos sabem o Núcleo dispõe de uma Biblioteca criada com a ajuda preciosa da Associação de Reformados e que se encontra à disposição de toda a população.

Também se levou a cabo uma noite de fados para alegria e distração de todos os que nos quiseram honrar com a sua presença.

Informo que temos um novo Estomatologista (Dentista) Dra. Augusta que com a sua simpatia está pronta para tratar da nossa saúde oral e dos nossos filhos.

Continuo a estar presente e sempre pronto para ajudar os que me procuram e continuo sempre ligada aos vossos problemas e aos problemas da Associação que tento gerir o melhor que sei e posso com a vossa ajuda.
Obrigado

Informação importante

Vai ser posto a concurso o Bar da Associação. Quem estiver interessado, deve informar-se junto dos membros da Direcção, ou directamente com a Enf.º Margarida.

Colabora na transparência do processo. Apresento os meus cumprimentos a todos e votos de umas boas férias.

Enf.º M. Margarida Santos



Presidente do Núcleo Margarida Santos, na companhia dos funcionários da APP, Florinda Monteiro e Sandra Costa.



Presidente da APP, Enf.º Carlos Figueiros e Enf.º Margarida Santos, Presidente do respectivo Núcleo, no Inverno da Serra da Estrela.



Jornalista local, entrevista Jorge Neto.



Margarida Santos, a afectividade em pessoa.



BODAS DE PRATA DA ASSOCIAÇÃO "SALVÉ 09 DE JUNHO" Na Junta de Freguesia de Fiães



No cerimónia oficial dos 25 anos da APP, foi guardado um minuto de silêncio, pela morte do Prof. Doutor Sousa Franco. O Presidente da Mesa da Assembleia Geral, António Machado, o Presidente e Vice-Presidente da Direcção Nacional, Enf. Carlos Figueiras e Dra. Goreti Machado, durante o acto.



António Machado, proferindo o seu discurso.



O Presidente da APP, Enf. Carlos Figueiras, lendo para todos os presentes a primeira Acta da APP, do dia 9 de Junho de 1979.



Jorge Neto, no momento em que o Dr. António Moraes, autografava o seu livro.



Governador Civil de Braga, agraciar com a mais alta condecoração da APP «Coroa de Andrade» pelos excepcionais serviços prestados, a nossa Vice-Presidente, Dra. Goreti Machado.



Prof. Doutor Paulo Pinho e Costa, durante a apresentação do seu trabalho «Estudo e Acompanhamento Clínico na PAF».



Prof. Doutor Vasco de Almeida, durante a apresentação do seu trabalho «Diagnóstico Pré-Implantação na Paramiloidose».



Dra. Natália Oliveira, durante a apresentação do seu trabalho «A Paramiloidose e as suas Implicações Sociais».



O Presidente do Núcleo de Mafinhos, Jorge Neto, falou sobre a experiência pessoal no Paramiloidótico Transplantado.



Dr. António Moraes, feliz da vida, rodeado de bons amigos.



JNHO DE 2004" Fraião - Braga, fez-se história



Jorge Neto, agraciado a título póstumo o ex-dirigente associativo, Gabriel Barbosa, na pessoa de sua esposa, com a condecoração «Sempre a Servir».



Durante a sessão de trabalho, na Junta de Freguesia de Fraião-Braga, a presença de altos individualidades.



Dra. Goreti Machado, agraciada a título póstumo o ex-dirigente associativo João Abreu, na figura do seu irmão, com a condecoração «Sempre a Servir».



Aspecto geral dos numerosos convidados, vindos de todo o País. Em primeiro plano, altos dirigentes.



Dr. António Moraes, rodeado da sua família, quando da apresentação do seu livro «Perseguindo um Gene», inserido nas cerimónias dos 25 Anos da APP.

A comemoração dos 25 Anos da APP, foi um enorme êxito, pois estivemos rodeados de bons amigos, que nos têm ajudado sempre que solicitados. A todos aqueles que de uma maneira ou de outra têm dado o seu contributo para uma melhor qualidade de vida aos nossos doentes, ficaremos eternamente gratos.

10h45 – Recepção. Visita à Clínica Fisiátrica "Bracara Augusta".

11h30 – Sessão Solene na Junta de Freguesia de Fraião.

Intervenções:

- Enf.^º Carlos Figueiras - Presidente da APP (25 ANOS de vida da APP).
- Condecorações.
- Professor Doutor Paulo Pinho e Costa - Director do Centro de Estudos da PAF (Apresentação geral sobre o estudo e acompanhamento clínico na PAF).
- Professor Doutor Vasco Almeida - Professor da Faculdade de Ciências da Universidade do Porto (Diagnóstico pré-implantação na Paramiloidose).
- Dra. Natália Oliveira - Assistente Social (A Paramiloidose e as suas implicações sociais).
- Jorge Neto - Presidente do Núcleo de Matosinhos da APP (Experiência pessoal no Paramiloidótico transplantado).
- António Machado - Presidente da Mesa da Assembleia Geral da APP.

13h00 – Encerramento.

15h00 – Apresentação do livro "Perseguindo um Gene... A Polineuropatia Amiloidótica Familiar – PAF" da autoria do Dr. António Rodrigues Moraes, apresentado pela Professora Doutora Alda de Sousa.

16h00 – Fim da visita.

CLÍNICA FISIÁTRICA "BRACARA AUGUSTA" – Rua Antero Figueiredo, 82 – Nogueira – Braga



Núcleo de Vila do Conde / Póvoa de Varzim

"Por Mérito Próprio"



Armindo Correiro, distinguido em 24-10-92, quando da inauguração da Sede Nacional, em Vila do Conde.



«Esta gente, trabalha mesmo».



Membros do Núcleo, presentes em todos os colóquios, onde se fale de Paramiloidose.

O Presidente do Núcleo, Armindo Correiro, um homem apostado em combater a Paramiloidose.



Enf. Francisco Figueira, agraciado durante a inauguração da Sede Nacional, e Enf. "Dealinda" Carvalho, pelos excepcionais serviços prestados, aos doentes e seus familiares.



Estava muito frio na Serra da Estrela, mas os dirigentes associativos deste Núcleo nunca faltam. Um exemplo a seguir pelos mais novos, chama-se Maria Dinis.



Aspetto geral da inauguração do Núcleo de Vila do Conde/Póvoa de Varzim, a 24-10-92. Foi um dia grande e de grande importância para os que padecem de Paramiloidose.

Paramiloidose.com

E-mail: paramiloidose@iol.pt

O nosso site, tem sido engrandecido e actualizado, graças ao contributo de dois bons amigos e grandes profissionais, Paulo Abreu e Carlos Abreu Barbosa, e a partir de agora todos poderão ler o jornal através da "Internet". Um agradecimento particular à Katedral Soft Barcelos, Mexicanos, Brasileiros, Franceses e de outras nacionalidades e obviamente portugueses, visitam-nos com regularidade. Enviem-nos as vossas mensagens, que serão respondidas de imediato.



Núcleo de Esposende

"Trabalhar Depressa e Bem"



A população aderiu em massa e todos quiseram estar presentes na Missa de Ação de Graças, pelos doentes falecidos.



Ex-Presidente, Mário Loso, aquando do seu discurso, no dia 19 de Novembro de 2000. Um passo importantíssimo para os doentes locais.



Inauguração da primeira Sede, na freguesia das Marinhais. Presidente da Câmara Municipal de Esposende, Dr. Fernando Cepa e o ex-Presidente do Núcleo, Mário Loso.

As actividades do nosso Núcleo têm-se pautado pela tentativa de manter, e levar à prática, um espírito de abertura e colaboração com outras instituições concelhias. Assim, merece especial destaque a colaboração dos associados e membros da direcção do Núcleo no "Semana da Lameira", evento gastronómico local bem implantado no

comunidade e com ampla divulgação regional, garantia de elevado número de visitantes. A nossa participação deveu-se a convite gentilmente endereçado pela comissão organizadora, e efectivou-se através de uma prática que assentou, essencialmente, em privilegiar os contactos com o público presente, divulgando as características

da doença e os objectivos da nossa Associação. Numa fase em que, a nível concelhio, surgiu uma grande movimentação sócio-cultural, fomos convidados a participar em mais um evento: a "Semana da Família".

Decorreu de 15 a 22 de Maio e levou-nos a introduzir algumas pequenas alterações na nossa sede, de forma a obtermos condições para realizar uma exposição de pintura, de um artista local, subordinada ao tema "A Família".

Aproveitando um tema tão ligado à problemática dos nossos doentes, achamos pertinente organizar esta exposição, até porque a afluência de público à nossa sede teria como objectivo dar a conhecer um espaço físico ainda recente, assim como a dinâmica das actividades de voluntariado tão humanas e necessárias.

Mas não ficamos por aqui. Logo de seguida surgiu mais uma hipótese de divulgação das nossas actividades: a participação na "Feira da Solidariedade" que decorreu de 17 a 19 de Junho. Esta organização disponibilizou um espaço na praça principal da cidade onde juntamente com os stands de outras organizações e instituições, contribuímos para animar a Feira, divulgando actividades, angariando sócios e procedendo à venda de alguns produtos, objectos vários e artesanato que nos foram doados para esse fim. Foi gratificante a nossa participação pela elevada afluência de público, levando a uma maior visibilidade do trabalho desenvolvido pelos membros deste Núcleo.

Só foi possível efectuar todas estas actividades graças à colaboração de elementos da direção e associados que aceitaram integrar escadas rotativas que permitiram ter sempre, no mi-

nimo, dois elementos fixos, presentes durante o horário de funcionamento, enfrentando estes desafios sem se cansarem de contribuir para, de algum modo, contribuir para melhorar a qualidade de vida dos nossos doentes.

Se é de enaltecer o esforço de grande número das pessoas que retiraram horas ao seu convívio familiar para os disponibilizar em prol da Associação, não podemos deixar de referir que a maioria esmagadora dos nossos doentes e associados se mantêm

alheados de todo este processo, o que nos leva a questionar a forma como têm sido mantidos os contactos, e a ponderar outras formas de envolvimento para futuras realizações.

Enf." Leonor Rosa



José Pilar Patrão, um benemerito, desde a primeira hora. Os doentes agradecidos, desejam-lhe tudo de bom na vida.



A nova Sede oferece um amplo espaço e todas as condições para o doente.



Este magnífico obra, só foi possível graças à Câmara Municipal de Esposende, na figura do Sr. Presidente, Dr. Fernando Cepa.

Observatório Nacional de Paramiloidose (Registo Nacional de Paramiloidose) é uma realidade

Desde 24 de Maio de 2003, que a APP e o Ministério da Saúde, através do Secretário de Estado da Saúde, trabalhavam neste dossier. Felizmente, a 1 de Julho de 2004, foi assinado o despacho que cria o "Registo Nacional de Paramiloidose", ór-

gão de superior importância para o combate a esta terrível doença.

Muito obrigado a todos que o tornaram possível, nomeadamente ao Secretário de Estado da Saúde, Dr. Carlos Martins.

O Despacho tem a seguinte transcrição:

MINISTÉRIO DA SAÚDE
GABINETE DO SECRETÁRIO DE ESTADO DA SAÚDE

DESPACHO / 2004

Em 1960 foi criado o Centro de Estudos da Paramiloidose (CEP), no qual foram atribuídas funções de investigação, de diagnóstico e de tratamento desta doença.

Em 1972 o CEP foi integrado no Instituto Nacional de Saúde "Dr. Ricardo Jorge" (INSA) e de acordo com a sua Lei orgânica, o Dec. Lei 307/93, é considerado um Centro daquele Instituto, financiado pela própria, mantendo as funções anteriores, mas promovendo também estudos epidemiológicos sobre a doença, ou seja, assumindo-se como um Observatório Nacional da Paramiloidose.

Face aos dados e estudos apresentados pelo CEP sobre esta doença e devido ao facto de a sua prevalência já não se limitar ao norte do País, torna-se necessário organizar os dados epidemiológicos num registo nacional, no âmbito das competências da INSA.

Consequentemente, a criação de um instrumento de observação, com identificação e caracterização de todos os casos da doença, reveste-se da maior importância e servirá também para sua prevenção e para a melhoria dos Cuidados de Saúde a prestar aos Cidadãos com Paramiloidose.

Assim, determina-se o seguinte:

1. O Instituto Nacional de Saúde "Dr. Ricardo Jorge" (INSA) deverá promover todos os esforços para a criação, na sua directa dependência e localizado no Porto, do Registo Nacional de Paramiloidose (RNP), definindo a sua constituição, composição e competências, em regulamento interno.
2. O RNP poderá solicitar a colaboração de outros organismos ou entidades, nomeadamente da Associação Portuguesa de Paramiloidose, respeitando sempre as regras de ética gerais e específicas associadas à doença em causa e aos métodos que venha a utilizar, nomeadamente no que respeita à confidencialidade dos dados e à necessidade de solicitar parecer, sempre que necessário, à Comissão Nacional de Proteção de Dados.

Lisboa, 1 de Julho de 2004.

O Secretário de Estado da Saúde
CARLOS JOSÉ DAS NEVES MARTINS



Núcleo do Cartaxo

"Ribatejanos combatem a Paramiloidose"



Dr. Eduardo Barroso, Director da Unidade de Transplantes Hepáticos do Hospital Curry Cabral. A este cirurgião e toda a sua equipa, o nosso muito obrigado.



O Presidente, Virgílio Ribeiro, a ser observado pelo seu querido amigo, Dr. Eduardo Barroso.



Vários elementos da Direção deste Núcleo.



Os dirigentes deste Núcleo, sempre presentes nas diversas actividades da APP. «Virgílio traz mais umas garrafinhas...»



Em Santarém, elementos do Núcleo do Cartaxo, acompanham o Secretário de Estado da Saúde, Dr. Carlos Martins, durante o VI Encontro Nacional de Paramiloidose para Técnicos de Saúde, realizado nos dias 23 e 24 de Maio de 2003.



Preparativos para o VI Encontro Nacional. Virgílio Ribeiro e Esposa, Enf.º Fátima Figueiros e Maria João, durante a labuta.



O Presidente do Núcleo do Cartaxo, no momento da entrega da condecoração ao Prof. Doutor Linhares Furtado. Um dia de grande felicidade, para todos os elementos deste Núcleo.

Bem hajam!

Quando ontem cheguei à Unidade de Transplantação do meu hospital, preocupado com um dos nossos mais antigos transplantados (há mais de dez anos a fazer uma vida completamente normal) que por causa de uma infecção grave teve de ser internado, a minha fantástica enfermeira-chefe deu-me a grande notícia da manhã. O senhor em causa está muito melhor e passeou-se eufórico no corredor, a seguir ao jogo, com a Bandeira Nacional. Como sinal clínico de que tudo parece ultrapassado não podia haver melhor referência.

Durante a visita aos doentes, praticamente todos só falavam do fantástico que tinha sido a vitória sobre a Espanha.

Não chego ao ponto de dizer que o golo do Nuno Gomes foi mais eficaz do que o antibiótico escolhido a preceito, dado por via endovenosa, mas não tenho qualquer receio de afirmar que psicologicamente a vitória de Portugal foi muito útil a muitos doentes.

É essa também a força do futebol e a vitória nos quartos-de-final vai ajudar milhares de doentes a sentirem-se um pouco melhor. O aumento da auto-estima ajuda muito.

Bem hajam.

EDUARDO BARROSO (Cirurgião)
in «Record», 22/Junho/2004

Federação Internacional das Associações de Paramiloidose

Obviamente que a APP, muito ainda tem a fazer pelos doentes paramiloidóticos, mas justiça seja feita, que um trabalho deveras importante e com grande rigor e profissionalismo, tem sido executado por todos os nossos dirigentes associativos, o que tornou esta Associação, uma das mais prestigiadas de Portugal.

Ao longo de muitos anos, o contacto com associações congêneres, nomeadamente a Sueca, Francesa, Brasileira e Japonesa, tem sido uma realidade, com visitas mútuas, o

que tem contribuído para uma melhor avaliação do que se faz em termos sociais, económicos, científicos, etc., a nível mundial. A Federação Internacional de Paramiloidose, será o oficializar de todo este trabalho e sem dúvida, o poder reivindicativo a nível internacional, será potenciado.

Nesta primeira fase, Portugueses, Franceses e Suecos, já estão a trabalhar, para que este desiderato, seja uma realidade a curto prazo. Num estágio mais avançado, contaremos certamente com Brasileiros e Japoneses.



BANCO ALIMENTAR CONTRA A FOME - PORTO "APP E LIONS CLUBE DE VILA DO CONDE, IRMANADOS NO COMBATE À FOME"

Recolhidas e transportadas cerca de três toneladas de alimentos, nos dias 29 e 30 de Maio



Enf. Carlos Figueiras, sempre presente na ajuda aos mais carenciados; no Banco Alimentar Contra a Fome, na companhia do director, Vasco António e do Eng. Guerra, vendo-se ao fundo a ajuda de muitos milhares de portugueses.



Dr. Manuel Ventura e toda a sua valorosa equipa, que muito contribuiram para o êxito obtido no Hipermecado Modelo em Vila do Conde.



Mais de 500 km, fez a velha carrinha do Presidente, no transporte de alimentos do Hipermecado, para o Banco Alimentar.



Os jovens do nosso País, sempre solidários com os que mais precisam, dando uma ajuda prestimosa, durante a recolha de alimentos.



Elemento imprescindível, nos trabalhos do Banco Alimentar Contra a Fome - Porto, Sr. Afonso.



O nosso Presidente, no armazém do Banco Alimentar, conferindo a lista de pesagem.

Professor Doutor Corino de Andrade completou 98 anos de vida

O nosso patrono, o médico que estudou a Paramiloidose, é certamente um dos maiores cientistas portugueses e de reconhecida valia mundial, completou 98 anos de vida, a 10 de Junho de 2004. Parabéns Professor e obrigado por uma vida dedicada à Paramiloidose.

Dra. Goreti Machado, agraciada com a mais alta condecoração da APP

A Vice-Presidente da APP, Dra. Goreti Machado, foi distinguida no dia 10 de Junho, pelos excepcionais serviços prestados ao longo de muitos anos de dirigente associativa, com a mais importante condecoração "Corino de Andrade – Cientista". Obrigado Doutora e que Deus lhe dê vida e saúde, para continuar esta obra, que tem dado grandes frutos e uma muito melhor qualidade de vida para os nossos doentes.



Dr. António Moraes escreve o livro «Perseguindo um Gene»...

Carlos Figueiras – Dr. Moraes, como lhe surgiu a ideia de escrever este livro?

António R. Moraes – Faz precisamente este mês 25 anos que tivemos a primeira reunião da Direcção da APP, na Biblioteca do Serviço de Neurologia do Hospital Geral de Santo António do Porto. As principais preocupações dos elementos da Direcção eram a saúde dos nossos doentes, o seu bem-estar, e os problemas das famílias. Durante os anos que se seguiram, no contacto com investigadores do Centro de Estudos de Paramiloidose, falámos de tudo, das características da doença, da origem da mutação, da data e do local prováveis da sua ocorrência e ainda como se terá disseminado pelo País. A partir dessa altura comecei a pensar neste assunto.

CF – E era notório haver muito interesse e curiosidade sobre essas questões?

ARM – Sim. Era enorme a curiosidade e muitas eram as interrogações sobre esta e outras matérias, para as quais, passados tantos anos, ainda não possuímos respostas. Foi nessa altura que me ocorreu enveredar por estes estudos e me senti responsável, como cidadão, por dar algum bocadinho de mim também neste capítulo.

CF – E o que se dizia sobre essa problemática na altura?

ARM – Tendo por base o grau de concentração da patologia em diversos locais, dizia-se que a mutação possivelmente teria ocorrido há cerca de 500 anos na região do Póvoa de Varzim/Vila do Conde e daí ter-se-á dispersado pelo País, seguindo determinados percursos.

CF – E foi à procura desses caminhos?

ARM – Sim, fui à procura dos caminhos que o gene mutante terá percorrido, utilizando uma metodologia especial, por ninguém utilizado até este momento, tendo esta demonstrado possuir também grandes potencialidades para este género de estudos (genealógicos, epidemiológicos e biodemográficos).

CF – E a que conclusões chegou sobre a data, a mutação única e o local do acontecimento mutacional?

ARM – Procurar respostas a estas interrogações foi o trabalho mais fascinante e penoso da minha vida. Percorri parte do País, consultando muita bibliografia, documentos vários, metido em Bibliotecas e Arquivos, e contactando numerosas pessoas que me ajudaram nessas pesquisas, mas digo-lhe que valeu a pena. As conclusões são várias e todas são desconcertantes.

CF – Fale-me um pouco do seu livro "Perseguindo um Gene... Que caminhos?"

ARM – É uma tese de Mestrado na área da História das Populações, feita na Universidade do Minho - Guimarães, em que, pela primeira vez, se faz um cruzamento com a Genética. É um modelo de estudo que se iniciou. Através de séculos verifica-se como as pessoas e possivelmente o gene se movimentam desde o Minho até a Serra da Estrela e a localidades, como a Buarcos (Figueira da Foz), o Lisboa e a outras e eventualmente até ao Cartaxo.

CF – Como é visto o seu trabalho?

ARM – É considerado um trabalho sério, inovador e pioneiro sobre esta problemática da História Genética da PAR. Não é por acaso que ele tenha sido editado pela Universidade do Minho (NEPS), no âmbito do POCTI – Programa Operacional Ciência Tecnologia Inovação – Ministério da Ciência e do Ensino Superior. Abre caminhos a outros estudos e deixa-nos a descoberto novas interrogações para os quais se torna necessário encontrar respostas.

CF – Como já nos disse percorreu o País, e em algumas localidades teve que passar dias nas suas consultas e pesquisas. Teve alguns apoios?

ARM – Infelizmente, no meu caso, para fazer esta investigação tive que pagar. Foram os

registos paroquiais, que actualmente cada fotocópia custa à volta de 10 Euros e lidei com milhares. Assim tive que me deslocar às localidades dos Arquivos Distritais, mas os estados custam dinheiro.

As Universidades não estão em condições de financiar estes projectos.

Apenas tive uma ajuda financeira da Associação Portuguesa de Paramiloidose que minimizou os enormes gastos que tive que suportar, graças à compreensão da Direcção Nacional, que aproveitou a oportunidade para agradecer publicamente.

CF – A partir de agora tem novos projectos?

ARM – Sim, o meu desejo seria continuar com este tipo de investigações, intentivar e agarrar outras pessoas para este estudo, que pudesse integrar a mesma metodologia da Universidade do Minho com os poderosos métodos da genética molecular, no dizer do Prof. Doutor Jorge Sequeiros.

Trata-se de um trabalho extremamente oneroso, como referi, e só com a participação conjunta das Instituições naturalmente vocacionadas para este tipo de estudos, tal se tornaria viável.

Julgo que o Observatório Nacional da Paramiloidose também poderia ter interesse em associar-se a este projeto.

Entrevista



Durante a apresentação do livro «Perseguindo um Gene... a Polineuropatia Amiloidótica Familiar - PAF», da autoria do Dr. António Moraes e apresentado pelo Prof.º Doutor Aléa de Sousa.



Os convidados presentes em número muito elevado, ouvindo atentamente os palavras do Dr. António Moraes.

Carlos Figueiras em reuniões de trabalho, na Câmara Municipal de Lisboa e Assembleia da República

O nosso Presidente, deslocou-se a Lisboa em missão de serviço, nos dias 23 e 30 de Junho, onde teve reuniões de trabalho na Câmara Municipal de Lisboa e Assembleia da República.

De manhã acompanhado pelo Deputada e Vice-Presidente da APP, Dra. Goreti Machado, foram recebidos na Câmara Municipal, pelos responsáveis do Pelouro do Urbanismo, onde

foram discutidos vários assuntos, entre eles a possibilidade da compra de uma casa, que sirva de pensão, para os nossos doentes que se deslocam ao Hospital Curry Cabral para consultas.

Aquando dos transplantes hepáticos, os familiares dos doentes que os acompanham e por vezes devido a dificuldades financeiras,

dormem mal e alimentam-se pior, terão este local, com condições para ficar.

Depois do almoço na Assembleia da República e sempre acompanhado pela incansável Dra. Goreti Machado, tiveram inúmeros contactos a bem da Paramiloidose.

Pelas 17 horas, Carlos Figueiras, visitou os doentes na Unidade de Transplantes Hepáti-

cos do Hospital Curry Cabral. Todos ficaram extremamente felizes e o Presidente muito emocionado, agradeceu a todos os Técnicos de Saúde, deste magnífico serviço, o carinho, em suma, o amor dispensado aos doentes.

Dia 30, a reunião de trabalho teve lugar no Ministério da Saúde, com o Secretário de Estado da Saúde e foi altamente frutuosa.



Visita do Ministro da Saúde ao Centro de Estudos e Apoio à Paramiloidose da Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim



A Vice-Presidente da APP, Dra. Goreti Machado, informa o Ministro da Saúde de algumas problemáticas que afligem a nossa Associação. O Dr. Rui Faria, director do CEAP, atento ao diálogo.



Os doentes paramiloidóticos internados no CEAP, foram visitados por altas entidades, nomeadamente, Governador Civil do Porto, Dr. Manuel Moreira, Ministro da Saúde, Dr. Luís Filipe Pereira, Provedor da SCMPV, Silva Pereira, Presidente da CMPV, Dr. Macedo Vieira e a Deputada na Assembleia da República, Dra. Goreti Machado.



Durante a visita oficial do Ministro da Saúde, ao CEAP, Enl. Carlos Figueiros e Dra. Goreti Machado, entrevistados por vários órgãos da comunicação social, entre eles a RTP. A informação é importantíssima, para a divulgação da Paramiloidose.



Ministro da Saúde e outras individualidades visitaram, os nossos doentes, trocando impressões com os mesmos.

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

“Um trabalho com nota vinte”



Ministro da Saúde, durante a visita oficial à Santa Casa da Misericórdia da Póvoa de Varzim.



Dra. Irene do Monte e toda a Mesa Administrativa da SCMPV, um trabalho com nota vinte. Bem hajam!



Domingos

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

Sede Social: Rua do Centro Empresarial, Edifício 8, 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