



# Associação Portuguesa de Paramiloidose

## Nota de Imprensa

### Dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose

[www.dianacionaldaparamiloidose.com](http://www.dianacionaldaparamiloidose.com)

Vila do Conde, 24 de Maio de 2008

A **Associação Portuguesa de Paramiloidose** ([www.paramiloidose.com](http://www.paramiloidose.com)) leva a cabo, desde o final de Abril, **uma recolha de assinaturas na Internet** ([www.dianacionaldaparamiloidose.com](http://www.dianacionaldaparamiloidose.com)), tendo em vista a apresentação à Assembleia da República Portuguesa de uma **Petição para ser institucionalizado o dia 16 de Junho como o dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose**. Esta recolha de assinaturas também está disponível em papel nos diversos núcleos da associação espalhados pelo país.

A data de *16 de Junho* foi escolhida como forma de homenagem ao *Professor Doutor Corino de Andrade*, por se tratar da data do aniversário do seu falecimento, porquanto o mesmo foi responsável pela descoberta da doença em 1952, a qual foi denominada de *Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF)*, mais conhecida como *Paramiloidose*.

A *Polineuropatia Amiloidótica Familiar (PAF)* ou *Paramiloidose*, é uma doença hereditária neuro-degenerativa, caracterizada pela deposição extra celular de fibrilhas amilóides nos diversos tecidos, em particular no sistema nervoso.

Cada família, e muitas vezes cada elemento da mesma família não tem vírgula tem um tipo de órgãos envolvidos e sintomas associados diferentes. Os sistemas nervoso periférico e o gastrointestinal são frequentemente os primeiros a ser afectados, mas frequentemente a doença pode alastrar aos rins, coração e sistema circulatório. No estágio final da doença, os pacientes ficam severamente incapacitados, acamados ou restritos a uma mobilidade reduzida, acabando muitas vezes por falecer.

Em 1991 assistiu-se a um novo grande impulso proposto por *G. Holmgren*. *A terapêutica da PAF pelo Transplante Hepático*. Uma vez que cerca 90% da proteína mutada se produz no fígado, a substituição deste órgão faz com que a doença pare, não fazendo contudo, regredir os sintomas já existentes. É, até aos dias de hoje, a única terapêutica existente para parar a progressão da doença.

Com a instituição o **Dia Nacional da Luta Contra a Paramiloidose**, no dia **16 de Junho**, a **Associação Portuguesa de Paramiloidose** pretende:

- Dar visibilidade e conseqüente divulgação a uma doença que é incapacitante e mortal e afecta uma faixa significativa da população portuguesa.



# Associação Portuguesa de Paramiloidose

## Nota de Imprensa

- Alertar as entidades responsáveis para a implementação das políticas de saúde pública, para o desenvolvimento de acções informativas à comunidade em geral e acções específicas formativas aos vários profissionais de saúde nos diversos sistemas de saúde.
- Alertar para necessidade de avaliar os meios necessários existentes para a vigilância e acompanhamento da realidade da Paramiloidose em Portugal - i.e. quantos são, onde estão, sintomatologia de cada um, conhecimento da doença, existência dos meios necessários para enfrentá-la, conhecimento da hereditariedade da doença e subsequente transmissão aos descendentes, entre muitas outras informações essenciais no combate e assistência à doença.
- Necessidade da implementação de um programa totalmente subsidiado pelo Estado para a Inseminação Artificial com Selecção Pré-Embrionária, com recurso ao método do Diagnóstico Genético Pré-Implantatório tendo em vista a erradicação da doença através da selecção dos embriões para a gravidez.
- Avaliar a eficácia das diversas práticas utilizadas no apoio aos doentes e respectivas famílias, para garantir a todos os doentes o acesso a cuidados de saúde adequados.
- Melhorar o acesso aos doentes com Paramiloidose, quer à informação que os habilite a agir visando parar o avanço da doença no seu início, quer aos meios que viabilizem e melhorem as sua condição de vida, capacitando os indivíduos em risco, bem como os doentes, para as decisões e simultaneamente aumentar o grau de responsabilidade individual e social da doença.
- Criação da Lista Única de Transplantação em Portugal, permitindo assim, aos doentes sem recursos económicos para tal, o acesso a qualquer centro de transplantação sem os inerentes custos associados.
- Dignificação de uma doença que ostraciza os indivíduos portadores, devido não só à sua hereditariedade, como ao elevado grau de deficiência com que atinge e induz aos doentes sintomáticos.

*O Presidente da Direcção,*

Enfermeiro Carlos Figueiras