



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Nº 21 | JANEIRO-MARÇO 2006

EDITORIAL



Prof.
Jaime C. Branco*

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) foi criada, por escritura pública, em 14 de Abril de 1982 pela determinação e impulso dos seus fundadores Dr. Robert Pereira Martins, Dr. Manuel Loução Martins Júnior, Dr. João Aires Figueirinhas, Dr. Joaquim Galvão Figueiredo, Prof. António Lopes Vaz, Dr. Luís Rego, Dr. Manuel Ribeiro Raposo e Dr. Mário Viana Queiroz.

Desde essa data e sob a presidência dos Dr. Robert Pereira Martins (1982/84 e 1988/90), Dr. Loução Martins Júnior (1985/87 e 1991/93) já falecido, Dr^a Georgette Banet (1994/96), Prof. A. Lopes Vaz (1997/99), Prof. M. Viana Queiroz (2000/02) e Dr. J.F. Ribeiro da Silva (2003/05) a LPCDR conheceu várias fases mais ou menos activas e visíveis de sua já adulta vida.

O impulso renovador dos últimos três presidentes alterou completamente a acção e até a natureza da LPCDR. De facto, a eles e suas Direcções se deve a reanimação da LPCDR que havia vivido anos de letargia. Este renascimento deveu-se sobretudo à essencial revisão dos Estatutos (17-05-2001), realização regular dos Fóruns Anuais de Apoio ao Doente Reumático (8^a edição em 2005), criação da Sede (26-10-2001) e sua animação, produção de múltiplas publicações, edição trimestral do Boletim Informativo (regular desde 2001), existência de um secretariado permanente, actividades relacionadas com o voluntariado, acções de ocupação de tempos livres dos doentes reumáticos e estratégia concertada de influência e trabalho realizado em vários organismos nacionais e internacionais de que a LPCDR é membro ou parceiro. Todo este trabalho foi realizado por pessoas, sobretudo doentes reumáticos, de que me permito destacar: Dra. Fernanda Ruaz, D. Maria de Lourdes Rebelo Martins, Dra. Fátima Henriques, Dra. Maria Gabriela Almeida Carvalho, Dr. Luís Lima Faleiro e Srs. Arménio Manteigas, Germano Maria Tavares, Jaime Teixeira do Vale e José de Sousa Botelho.

É esta já enorme e laboriosa herança, não apenas histórica, mas sobretudo viva e operacional, que a Direcção que me orgulho de presidir, recebeu recentemente e se comprometeu a cuidar e ampliar.

Encontrámos a LPCDR num patamar de desenvolvimento que esgota as suas capacidades (físicas e humanas) actuais. Por isso, no nosso Programa de Acção incluímos o aumento da capacidade do secretariado, o crescimento da actividade de voluntariado e a necessidade de encontrar instalações mais amplas para a sua Sede.

Se esta nossa empresa é já grande e avultado o seu orçamento, o desejável e necessário reforço e expansão das suas actividades e intervenções resultará, inevitavelmente,

no incremento das suas dificuldades económicas.

Na tentativa de prevenir esta situação, tentaremos consolidar as finanças da LPCDR recorrendo à angariação de membros beneméritos, à descoberta de parcerias estratégicas e à procura de patrocínios específicos para suportar objectivos concretos e apoiar estrutural e organicamente a Liga.

Outro dos nossos objectivos é a angariação de novos sócios para a LPCDR, quer individuais, quer colectivos (p.ex. empresas, organismos, organizações). Para isso faremos uma campanha de divulgação da Liga, acompanhada de boletins de inscrição, junto das consultas de Reumatologia, institucionais e privadas.

A criação de Delegações, fora de Lisboa, é uma necessidade para o nosso crescimento. Não basta ter, como temos, associados de vários pontos do país (continente e regiões autónomas), mas é necessário que esses nossos membros se juntem para resolver os seus problemas específicos locais. Apoiaremos, por isso, todas as iniciativas dos nossos associados que vão no sentido de criar Delegações e assim descentralizar a nossa acção.

Uma das nossas prioridades, é o estreitar das relações institucionais com as várias Associações de doentes (com doença reumática) no sentido de concorrermos para uma verdadeira união e cooperação no alívio e protecção dos doentes que representamos.

A informação é um elemento essencial, quer para divulgarmos conhecimentos acerca das doenças e dos doentes reumáticos, quer como forma de notoriedade para a LPCDR. Assim, manteremos a edição trimestral do Boletim (que como se pode observar mudou de "cara"), promoveremos a publicação de material específico por doença, realizaremos o Fórum anual (o IX terá lugar em Lisboa nos dias 13 e 14 de Outubro p.f.), reforçaremos a presença no nosso site (www.lpcdr.org.pt) onde serão patrocinadas ligações com sites relacionados e estimularemos a colaboração dos nossos membros com os vários tipos de órgãos de comunicação social.

O estreitar dos laços entre os doentes reumáticos será fomentado e privilegiado, para o que serão realizados passeios, visitas, festas e espectáculos para os sócios da LPCDR. A organização destes acontecimentos e eventos poderá ser iniciativa da Liga ou dos próprios associados.

A Direcção da LPCDR está sinceramente empenhada na manutenção e aprofundamento da colaboração com as instituições e organizações com que se relaciona, bem como no apoio e estímulo dos seus representantes junto

EDITORIAL (CONT.)

dos vários organismos nacionais e internacionais.

Ao contrário do que acontece nos países do centro e norte da Europa, para não falar dos EUA e Canadá, não existe tradição associativa em Portugal. E então, quando o associativismo tem a ver com doenças e doentes, parece que o alheamento da nossa população é ainda maior. Os motivos serão múltiplos e variados, mas não lhes será alheio, o ancestral, e ultimamente exacerbado, estímulo oficial pelo individualismo e a dificuldade de auto-exposição, ainda por cima das suas mazelas e/ou dificuldades, a que o povo português foi exposto e patenteia.

Assim, e na nossa opinião, devem ser feitos todos os esforços para motivar a nossa população, para as tarefas associativas em geral e para aquelas que se dedicam aos doentes em particular.

Esta motivação pode ser iluminada de formas variadas, mas pensamos que encontrámos uma das formas possíveis – a associação e interacção entre as doenças / doentes reumáticos e as mais variadas formas de arte e cultura – e vamos tentar explorá-la.

A investigação reumatológica não tem, no nosso país, os apoios, oficiais e extra-oficiais, que são dedicados e/ou concedidos a muitas outras áreas da biologia / medicina. Os motivos e motivações são múltiplos e não importa aqui e agora abordá-los. O que interessa é, o mais urgentemente possível, mudar este panorama que é responsável por uma deficiente investigação clínica e uma investigação básica quase singular.

Todo o imenso trabalho de investigação, sobretudo clínica, que os reumatologistas portugueses vêm laboriosa e crescentemente desenvolvendo e realizando é, salvo raras excepções, produzido sem qualquer apoio, financeiro ou outro, seja do Estado, seja privado.

Para o desenvolvimento da investigação reumatológica entre nós, é preciso um pouco de tudo – instalações próprias em serviços hospitalares especialmente dedicados, pessoas treinadas, equipamentos, secretariado próprio, gestão especializada, etc.

Se não houvesse outros, este seria motivo bastante para que a LPCDR procurasse os parceiros necessários e os tentasse juntar, com o objectivo de constituírem uma Fundação com o desígnio maior de desenvolver, apoiar e financiar a investigação das doenças reumáticas em Portugal.

É tudo isto que nos propomos e tentaremos fazer. Com a VOSSA AJUDA.

* Presidente da LPCDR

Plano de Actividades para 2006

No cumprimento dos Estatutos da LPCDR vem a sua Direcção apresentar o Plano de Actividades / 2006. É nosso objectivo o cumprimento das grandes linhas programáticas com que nos apresentámos a eleições, sempre com a intenção de continuar o excelente trabalho das anteriores Direcções.

Organização

- Contratar uma nova secretária, pelo menos a tempo parcial.
- Aumentar o número de voluntários e as suas actividades
- Angariar novos sócios e agilizar o método de cobrança de quotas
- Promover a criação de novas delegações (p.ex. Funchal, Ponta Delgada, Faro)
- Procurar instalações para nova sede.

Financiamento

- Estabelecer um plano financeiro a curto/médio prazo e conquistar os parceiros que o possam garantir.

Actividades

- Publicar periodicamente o Boletim da LPCDR
- Actualizar periodicamente o site da LPCDR processando novos conteúdos e criando novos links.
- Realizar anualmente o Fórum de Apoio ao Doente Reumático.
- Colaborar/apoiar as várias Associações de Doentes Reumáticos.
- Incentivar a publicação de livros, brochuras, artigos na imprensa especializada e laica bem como a participação em programas de rádio e TV.
- Lançar um movimento artístico cultural ligado à condição do doente reumático.
- Organizar eventos, acções e realizações que contribuam para amalgamar o espírito associativo dos membros da LPCDR.
- Continuar e eventualmente ampliar a oferta de “serviços” aos sócios da LPCDR.

Relações Institucionais

- Participar e/ou colaborar com instituições congéneres bem como com a Plataforma e a FIADC.

Representação

- Apoiar os representantes portugueses que ocupam cargos na Comissão Executiva da EULAR e na Direcção do Ma-

nifesto.

- Nomear um representante da LPCDR para a estrutura nacional que coordena a Década do Osso e da Articulação.
- Participar nos Congressos da EULAR e SPR.

Fundação Portuguesa De Reumatologia

- Encetar conversações com a SPR e outros parceiros tendo em vista a criação de FDR.

Assembleia Geral da Liga e Eleições de novos Corpos Gerentes

Realizou-se no dia 26 de Novembro, a Assembleia Geral Ordinária para discussão e votação do Plano de Actividades e os Orçamentos Ordinário e Suplementar para o ano 2006. Também neste dia, realizaram-se as eleições para os novos Corpos Gerentes.



Corpos Gerentes (Triénio 2006-2008)

ASSEMBLEIA GERAL

Presidente

João Francisco Ribeiro da Silva

Vice-Presidente

Joaquim António Ferreira de Matos

Secretária

Luísa Maria Pereira Ferreirim

CONSELHO DIRECTIVO

Presidente Jaime da Cunha Branco

Vice-Presidente Rui José Leitão da Silva

Vice-Presidente

Maria Irene Veiga Vicente Domingues

Secretária-Geral

Susana Paula Leonardo Dias Abreu Capela

Tesoureiro

Maria Diamantina Alexandre Rodrigues

CONSELHO FISCAL

Presidente

Francisco Bernardino Domingues

Relator Ana Duarte

Relator Maria Lina da Silva

Escritura da Plataforma

Por **Irene Domingues** (Vice-Presidente)

A 30 de Setembro de 2005, por escritura pública, a Plataforma Saúde em Diálogo – Associação para a Promoção da Saúde e Protecção na Doença, ficou dotada de personalidade jurídica. Com este novo estatuto, a Plataforma tem mais força



para ver concretizados os seus principais objectivos: Promoção da Saúde; Protecção na Doença e Apoio Social.

A LPCDR orgulha-se de fazer parte dos membros fundadores desta Associação, que segundo o nosso ponto de vista, deve ser considerada pelo poder político como parceiro activo na discussão das políticas de saúde. Os objectivos continuam a ser os mesmos, a forma de implementar pode ser agora mais rápida, assim saibamos todos, manter o espírito de inter ajuda e solidariedade que até aqui nos tem norteado.

II Congresso da Plataforma

Por **Irene Domingues** (Vice-Presidente)

A LPCDR esteve presente no II Fórum da Plataforma Saúde em Diálogo, que se realizou a 11 e 12 de Novembro, no Auditório do INFARMED, em Lisboa.

Sob o tema “Criança e adolescente – saúde e qualidade de vida” e com os nomes que constavam do programa era previsível que qualquer dos presentes ficasse apreensivo.

As brilhantes comunicações dos palestrantes fizeram-nos cair numa realidade, que por vezes julgamos não existir e muito menos imaginar estar mesmo ao nosso lado. Mas uma vez que existe foi bom pensar e reflectir sobre ela. Está provado que não se mudam os hábitos de uma pessoa com sessenta anos, é bom então que todos pensemos seria-

Protocolo entre a Plataforma e Termas de Portugal



A Plataforma Saúde em Diálogo assinou no passado dia 29 de Novembro, um protocolo de cooperação com as Termas de Portugal.

Os associados das entidades pertencentes à Plataforma, beneficiam de descontos em diversas estâncias termais. Estão previstos descontos nas termas e espaços hoteleiros, de 20% de 1 de Outubro a 31 de Maio e de 10% de 1 de Junho a 30 de Setembro. Os sócios da Liga devem solicitar-nos, caso estejam interessados, uma credencial. Podem obter mais informações através da linha Termas (telefone 217938233).

Ida ao Teatro

Por **Irene Domingues** (Vice-Presidente)

É verdade, no dia 8 de Dezembro, a convite do grupo de Teatro “MilCenas”, fomos assistir à representação da peça “Três em Lua de Mel”, encenada pelo Dr. Ruaz Ramos.

Confortavelmente sentados, a peça teve início pelas 15h00 e passados poucos minutos, já estávamos todos bem dispostos e abismados. Bem dispostos, pois era impossível não rir com aquele bom e humorado texto; Abismados pela qualidade da representação; Ninguém poderá dizer que aqueles actores e atrizes são amadores.

No final era visível no rosto de todos, público e actores, uma enorme alegria. Ao Grupo “MilCenas” o nosso bem haja por nos ter proporcionado uma agradável tarde de domingo e um início diferente de mais uma semana de trabalho. Ao Dr. Ruaz Ramos um agradecimento muito especial, por mais vez ter ajudado a crescer e desenvolver (voluntariamente) a Liga e seus associados.



mente em projectos de acção a implementar no terreno, com vista a que as crianças e adolescentes, sejam educados para um estilo de vida saudável, tendo sempre em vista que eles vão ser o futuro deste País.

Nestes encontros, inevitavelmente acontece a partilha de experiências, de saberes e vontade de aprender, pelo que acabamos todos por sair mais enriquecidos e colher mais valias para a instituição que estamos a representar”

Festa de Natal, 10 de Dezembro

Por **Iria Martins** (Associada e Voluntária)

O domingo começou cedo. Às 10h30 já estávamos no espaço cedido pela congregação das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria para o almoço de Natal. Não, não fomos tão cedo por causa do almoço! Fomos mais cedo, porque queríamos que a estreia do grupo de teatro fosse efectuada sem sobressaltos. Assim, a ida com antecedência era para o ensaio final.

Chegámos e ficámos encantados com a decoração, que esteve a cargo da Direcção. A disposição das mesas favoreceu o convívio entre todos os que puderam partilhar o almoço fraterno: associados, voluntários, convidados, amigos e conhecidos, pois todos tinham um elo em comum - a Liga.

A Festa de Natal é, para alguns, uma das poucas datas em que há o reencontro caloroso de um grupo que deixa sempre



muita saudade e quando se cumprimenta sente tanta energia positiva e esperança que até esquece o reumático. Neste evento natalício que a LPCDR mantém, posso destacar que a participação e o espírito de inter-ajuda são evidentes, tal como a partilha das diversas iguarias de sobremesas, um pouco de guloseima para adoçar a vida de cada um e enfrentar a sua doença com mais ânimo.

Em relação ao gosto de ajudar o outro, este estava presente no sorriso, na prontidão e disponibilidade para adicionar ao meio envolvente mais uma migalha de solidariedade, fraternidade e amizade. A animação da Festa de Natal foi muito variada. Além da peça de teatro "As 3 pastoras solidárias", representada por associados e voluntários da Liga, contámos também com a presença do grupo de cantares "Trigo Limpo" e o coro de "Cursistas da Moita".

Houve ainda o sorteio das rifas compradas... em que uns olhavam ansiosos para os papelitos numerados... e aguardavam a divulgação dos felizes contemplados. Mas mesmo aqueles que não foram premiados puderam usufruir de uma verdadeira mensagem de Natal na estreia do grupo teatral da Liga.

Dia de Reis, dia do Voluntariado da Liga

Por **Dra. Fernanda Ruaz** (Orientadora do Voluntariado)



Mais um ano de existência, mais um dia de festivo encontro do Grupo de Voluntariado, simbolicamente celebrado no Dia de Reis. Uma reunião de voluntários é sempre motivo de alegria, pois a oferta generosa de

APOM

De 4 a 6 de Novembro de 2005 decorreu o VIII Congresso APOM (Arthritis People on the Move) organizado pelas Ligas Sociais da EULAR e PARE Manifesto, que desta vez teve lugar em Nicosia, Chipre.

Neste congresso estiveram presentes 60 delegados oriundos de vários países. A LPCDR fez-se representar por Sandra Canadelo (Presidente das Ligas Sociais da EULAR e Vice-Presidente do PARE Manifesto), Rita Baleiro (representante da LPCDR na Comissão Permanente de Ligas Sociais da EULAR) e Vanda Serras (voluntária).

Durante este encontro foram apresentados vários temas de trabalho na área da economia da saúde, comunicação, bem como projectos desenvolvidos por algumas associações e os mais recentes desenvolvimentos na área da terapêutica e da investigação. Tratou-se de um encontro muito elucidativo, útil e motivador, devido à apresentação dos trabalhos dos palestrantes, à troca de experiências entre instituições e também à sua excelente organização. A informação e experiências partilhadas ao longo deste evento, permitiu que se pensasse em desenvolver novos estudos visando o impacto que as doenças reumáticas causam na vida quotidiana dos cidadãos.



Esclarecimento sobre a EULAR. Qual é o enquadramento das Ligas Sociais da EULAR e do PARE Manifesto?

O que fazem as Ligas Sociais da EULAR? O que é o PARE Manifesto? A AAA é uma nova organização?

Por **Sandra Canadelo** (Presidente das Ligas Sociais da EULAR/Vice-Presidente do PARE Manifesto)

Ao longo dos últimos anos, o PARE Manifesto foi confrontado com estas perguntas por diversas vezes. Por esta razão, desenvolvemos este texto, para esclarecer as relações entre os grupos que constituem a EULAR e explicar o sentido das abreviaturas. Encontra-se abaixo uma explicação para o papel da EULAR enquanto organização «mãe» e a função das Ligas Sociais da EULAR. Esta é a primeira parte de um texto a que daremos continuidade no próximo boletim.

A Liga Europeia contra o Reumatismo (EULAR – European League Against Rheumatism) foi fundada em 1947. O seu objectivo é promover, incentivar e apoiar a investigação, a prevenção, o tratamento e a reabilitação na área das doenças reumáticas. Entre os membros da EULAR contam-se, até hoje, 43 organizações científicas e 30 organizações de doentes reumáticos. Sob este nome conjuga-se o trabalho de organizações médicas, de outros profissionais de saúde e de associações de doentes, todos com o empenho de divulgar as doenças reumáticas e de melhorar a qualidade de vida dos que são afectados por estas doenças. A sede da EULAR fica em Zurique, na Suíça, cabendo ao secretariado proporcionar apoio aos vários membros que a compõem.

A EULAR é constituída por três grupos – organizações de reumatologistas, de profissionais de saúde que trabalham na área da reumatologia e de doentes/utentes (estas últimas conhecidas como as Ligas Sociais da EULAR).

As **Ligas Sociais da EULAR** promovem o desenvolvimento de estruturas dirigidas por doentes a nível nacional e internacional. As Ligas Sociais são organizações que apoiam as pessoas com doenças reumáticas a nível nacional, com diferenças quanto à sua dimensão, estrutura e actividades consoante o país em que funcionam, mas trabalham todas com e para as pessoas com doenças reumáticas. Entre as suas actividades podem incluir-se campanhas nacionais para:

- Divulgar as doenças reumáticas
- Defender os direitos das pessoas com doenças reumáticas
- Obter acesso aos tratamentos mais recentes e apropriados

As Ligas Sociais também dão informação sobre as diferentes doenças de uma forma especificamente destinada a um público não especializado,

para além de facilitarem o contacto entre pessoas com problemas semelhantes devido à doença. Muitas das Ligas Sociais fornecem serviços, por exemplo, fisioterapia, grupos de auto-ajuda, programas sociais, apoio psicológico, informação, eventos com especialistas, linhas de apoio telefónico, promoção da auto-gestão das doenças reumáticas, etc. Algumas Ligas Sociais são plataformas juntando associações de ajuda para pessoas com doenças reumáticas diferentes.

As Ligas Sociais europeias trabalham umas com as outras através da **Comissão Permanente das Ligas Sociais**. Cada país membro tem como representante um delegado. Os objectivos são: Desenvolver redes fortes de instituições eficazes dirigidas por pessoas com doenças reumáticas. Garantir que a voz das pessoas com doenças reumáticas é ouvida e respeitada pelos políticos a nível europeu.

Criar alianças importantes que tenham importância para a vida das pessoas com doenças reumáticas.

Para alcançar estes objectivos, a Comissão prepara uma gama de actividades e programas de elevada qualidade, tais como: um projecto de visitas educativas entre países, um programa anual no congresso da EULAR e uma conferência anual no Outono (**APOM – Arthritis People on the Move**).

As Ligas Sociais têm uma história sólida e são muito consideradas no seio da EULAR. Encontram-se representadas no **Comité Executivo da EULAR**: o Vice-presidente das Ligas Sociais da EULAR é eleito na Assembleia-geral da EULAR. O outro representante é o Presidente da Comissão Permanente das Ligas Sociais, nomeado pelas ligas nacionais e sujeito a ratificação na Assembleia-Geral da EULAR. A Comissão Permanente das Ligas Sociais encontra-se uma vez por ano por altura do congresso da EULAR para avaliar os progressos efectuados e planear as actividades futuras. As actividades das Ligas Sociais são apoiadas pelo secretariado das Ligas Sociais da EULAR.

Para as campanhas de cariz político e divulgação das doenças reumáticas, as Ligas Sociais da EULAR criaram um grupo de trabalho especial: o **PARE Manifesto (Manifesto of People with Arthritis/Rheumatism in Europe)** e a sua direcção.



Gente Solidária, n'Ó Preço Certo

Por **Vanda Serras**

No dia 25 de Novembro de 2005, o grupo da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas denominado "Gente Solidária", esteve presente no concurso "O Preço Certo", com o apresentador Fernando Mendes. Participaram como concorrentes 2 membros do grupo.

No dia 18 de Dezembro último, a LPCDR participou também, entre outras associações, nas gravações deste mesmo concurso. Várias figuras públicas do mundo do fado e futebol estiveram presentes como concorrentes, em representação das respectivas associações.

Um dos objectivos deste programa foi não só divulgar o seu trabalho mas também ajudar as associações, com a aquisição de vários prémios na área da informática e electrodomésticos, entre outros, que têm sido muito úteis para a LPCDR.



A realização deste projecto deve-se ao empenho e excelente organização da voluntária do ano Glória Lucas que permitiu que este evento fosse positivo e benéfico para esta Instituição.

A todas as pessoas que colaboraram nesta iniciativa, aos membros da Direcção presentes neste dia e à organizadora Glória Lucas os nossos parabéns.

Retrato de Família

O espírito que preside a esta rubrica, é o de dar a conhecer aos nossos associados, pessoas que pelo seu exemplo de vida e ou dedicação às causas dos doentes reumáticos, de algum modo se distinguem. É nesse contexto e com muito carinho que hoje apresentamos Glória Lucas, doente com Lúpus, nossa associada e entusiasta voluntária da Liga.



Glória, conte-nos como é que tudo começou...

GL - A doença foi-me diagnosticada aos 22 anos. Eu tinha uma vida muito agitada, muito atribulada, trabalhava dia e noite. Um dia, após uma árdua noite de trabalho, ao descalçar as botas verifiquei que tinha as pernas inchadas e com manchas. Comentei com uma amiga que me aconselhou ir a um médico. O médico disse que poderia tratar-se de uma alergia e eu retirei da minha alimentação os alimentos que poderiam estar na sua origem, como bananas, morangos ou chocolate. No entanto, as manchas não desapareceram e, como as mãos e os pés começaram a inchar, fui ao médico da fábrica onde trabalhava. Durante algum tempo percorri vários médicos até que consultei um particular, na Nazaré, que, ao observar o resultado das minhas análises, me aconselhou a marcar consulta numa clínica de Reumatologia. Aí foi-me diagnosticado lúpus eritematoso sistémico (LES) e disseram-me que tinha apenas 10 anos de vida.

Qual foi a sua reacção na altura?

GL - Senti-me perdida pois tinha muitos projectos de vida, que se desmoronaram. Na altura, segui a medicação prescrita e melhorei. Mas após 1 a 2 meses, as dores e falta de forças no corpo começaram e eu tomava apenas aspirinas para combater as dores. Em Agosto de 1991 tive uma crise. Comecei com febre, dores no corpo e no maxilar e dirigi-me às urgências, onde me foi diagnosticada uma otite e me receitaram Voltaren. No dia seguinte, dei novamente entrada nas urgências com agravamento dos sintomas e fui observada pela mesma médica, que ficou espantada por eu ter regressado às urgências. Os meus sintomas pioraram e entrei em coma.

Ao acordar o que é que a médica lhe disse ou nunca mais teve notícias dela?

GL - Nada; nunca mais a vi. Ao acordar,

o médico da fábrica, que também fazia serviço no hospital, contou-me o que se tinha passado. Eu, ao dar entrada nas urgências, não disse que sofria de lúpus... No hospital só iniciaram o tratamento adequado quando o meu médico de família os informou da situação.

Ao ser-lhe diagnosticado LES quis saber mais sobre a sua doença?

GL - Inicialmente resolvi desistir e gozar o resto da vida que me restava, uma vez que me deram apenas 10 anos de vida. Mergulhei também no trabalho para combater a angústia que sentia...

Porque motivo pensa que teve uma atitude tão negativa face à doença?

GL - Eu sentia-me sozinha, apesar de ter o apoio de uma colega de trabalho e grande amiga e da minha irmã. Só podia contar comigo, estava desesperada, perdida e revoltei-me contra mim própria, pois não tinha estruturas para continuar a lutar. Na altura namorava e acabei com a relação. Além disso, não falava sobre a minha doença com os outros, (pois não a assumia) porque a recusei - era como se ela não existisse.

Hoje em dia aceita a doença?

GL - Hoje em dia aceito-a mais ou menos, ou seja, quando estamos bem aceitamos tudo, mas quando estamos em crise, torna-se difícil de suportar.

Toma a medicação prescrita pelo médico?

GL - Sou fiel à medicação prescrita pelo médico e tenho sempre a preocupação de ter os meus medicamentos. Não tenho necessidade de auto medicar-me. Em caso de crise, ou quando estou muito aflita, entro em contacto com o meu reumatologista, que me orienta da melhor maneira possível, pois é uma pessoa muito humana e um excelente médico.

O que é que sente que mudou na

sua cabeça?

GL - O que me deprime é o nunca saber o dia de amanhã. Custa-me comprometer com várias coisas e não conseguir cumprir e, por isso, revolto-me.

Tem ou teve alguém na família com alguma doença reumática? Teve outra doença antes de lhe ser diagnosticado Lúpus?

GL - Tenho uma irmã que sofre de Esclerodermia, o que nos leva a pensar que poderá ser algum problema de base genética, mas eu sempre fui uma pessoa saudável até aos 22 anos, altura em que tive papeira. A partir daí, começaram os problemas. O meu sistema nervoso tem muita influência na minha doença, sinto que me emociono com muita facilidade.

Que conselhos dá aos outros, Glória, tendo em conta a sua experiência?

GL - Quando fui ao médico que me deu apenas mais 10 anos de vida, deveria ter procurado uma segunda opinião e não desistir de lutar por mim. Já quando encontramos um bom médico e amigo do doente devemos ser fiéis a esse médico e seguir à risca a medicação ou outro tratamento por ele prescrito.

Para terminar e não menos importante gostaríamos de vos dizer que a Glória Lucas é uma das voluntárias mais dinâmicas e activas da LPCDR, sendo responsável pela recente participação da Liga no programa televisivo "O Preço Certo", no qual a Liga ganhou um computador, entre outros materiais, que muito beneficiam o seu trabalho. A Glória é uma mulher bonita, com uma grande força, que dá inspiração a quem a rodeia. Pelo seu trabalho dedicado e o seu empenho, por todos reconhecido, a Glória foi eleita recentemente como "Voluntária do Ano" de 2005 pelo grupo de voluntariado.

Movimento Artístico-Cultural

Uma das propostas a que a actual Direcção da LPCDR se propõe, é lançar um movimento artístico-cultural ligado às doenças reumáticas e à condição do doente reumático. Com este objectivo, pretendemos organizar diversos tipos de acontecimentos/eventos e publicar/editar vários "escritos" acerca deste assunto. Assim, gostaríamos de convidar todos os associados e amigos da Liga, bem como outras pessoas interessadas, a corporizarem activamente este projecto. Solicitamo-vos, por isso, que nos façam chegar (contactos) informações sobre: "passagens" de livros (literatura portuguesa e estrangeira) que se refiram a doenças e/ou doentes reumáticos; quadros (pintura), esculturas

e outras formas de artes plásticas que incluam elementos passíveis de representarem doenças/doentes reumáticos; figuras, nacionais ou estrangeiras, actuais ou passadas, de reconhecido mérito, das várias áreas sociais, que tenham doença reumática; doentes reumáticos que tenham qualquer actividade artístico-cultural; outros assuntos que julguem interessantes neste contexto.

O próximo Fórum de Apoio ao Doente Reumático (Lisboa, 13-14/10/2006) também será dedicado a esta temática. O sucesso deste, como de outros, ponto do nosso Programa só será atingido com o apoio e a colaboração de **TODOS VÓS!**



Marcha contra a Fome

Vai realizar-se no dia 21 de Maio, a Marcha Global contra a Fome, organizada no âmbito do World Food Program (WFP) das Nações Unidas e da TNT, em vários países do mundo. Em Portugal, um dos países participantes, a marcha terá lugar em Lisboa, Porto e Ponta Delgada. A marcha de 5 km, tem como objectivo angariar fundos para a alimentação e educação de crianças carenciadas em todo o mundo.

Cada participante, dos 100 países que integram esta iniciativa, contribui com uma pequena quantia que reverte integralmente para o WFP (em Portugal será 10 euros, recebendo uma t-shirt e um boné da Marcha Contra a Fome em troca).

A convite da organização, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, será um dos "embaixadores" desta causa, dando o seu apoio institucional.

Junte-se a esta nobre iniciativa e no dia 21 de Maio, **PARTICIPE**.

Para mais informações:

Telefone: 21042 40 13, e-mail: caixa.geral@tnt, internet: www.fighthunger.com.

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Av. de Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776 Fax 213648769
lpcdr@lpcdr.org.pt • www.lpcdr.org.pt

Nome _____

Morada _____

Código Postal _____ Localidade _____

Data de Nascimento _____ Profissão _____

Telefone _____ Telemóvel _____ Fax _____ E-mail _____

Sim. De que doença sofre? _____

É doente reumático? Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 15,00 • Forma de Pagamento Anual • Através de cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária (pelo seu banco ou multibanco) para o NIB 003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

Bem-vindo ao Portal da Saúde

Portal da Saúde

O Ministério da Saúde criou, no início de Dezembro, um sítio na internet para ajudar a obter informação sobre os serviços de saúde em Portugal. Em www.portaldasaude.pt, podemos conhecer melhor o Ministério e as suas políticas da saúde, ter acesso a notícias relacionadas com a mesma, descobrir instrumentos de apoio, aprender mais sobre estilos de vida saudáveis, bem como colocar dúvidas e fazer sugestões, conforme nota de Imprensa da própria instituição.

No endereço podem ser encontrados conteúdos e contributos de vários organismos públicos com ligação ao Ministério, nomeadamente, da Direcção-Geral da Saúde, do Alto Comissariado da Saúde, do Infarmed e das administrações regionais de Saúde.

Actividade ao ar livre

A Liga vai organizar um Peddy Paper subordinado ao tema: "O Tesouro Perdido". O objectivo é a prática de exercício físico ao ar livre, aliado ao prazer saudável do convívio. Será no dia 3 de Junho, às 10h00, no Parque de Monsanto, em Lisboa. Para se inscrever, contacte a Liga, durante o mês de Abril.



Publicação do Estudo SUCCESS-I em Doentes com Osteoartrose

Na recente edição de Março do The American Journal of Medicine, investigadores de oito universidades e centros hospitalares, em conjunto com a Pfizer Inc, apresentam os resultados de um grande ensaio clínico, controlado e multinacional, em doentes com osteoartrose (OA). Mais de 13 mil doentes, de 39 países dos seis continentes, foram seleccionados aleatoriamente para a terapêutica com celecoxib 100 mg duas vezes por dia ou celecoxib 200 mg, 2 vezes por dia, ou para a terapêutica com os anti-inflamatórios não esteróides (AINEs) diclofenac (50 mg 2 vezes por dia) ou naproxeno (500 mg 2 vezes por dia), durante um período de 12 semanas.

O objectivo deste estudo foi o de avaliar a eficácia no tratamento da OA e a segurança de celecoxib no trato gastrointestinal superior, em comparação com anti-inflamatórios não esteróides, em doentes com OA.

Cada doente foi observado três vezes durante o ensaio e a eficácia do seu tratamento foi avaliada de três maneiras distintas. Qualquer evento adverso grave do trato gastrointestinal superior teria de ser investigado por dois comités independentes (ambos desconhecendo a aleatorização dos doentes), usando duas metodologias e definições diferentes.

Os resultados de todas as avaliações primárias de eficácia mostraram que ambas

as doses de celecoxib foram tão eficazes como os AINEs no tratamento da sintomatologia de osteoartrose. Os eventos adversos, mais frequentemente, relatados foram dores abdominais e dispepsia, tendo sido ambos mais experimentados pelos doentes que estavam sob o tratamento com AINEs do que naqueles que estavam no grupo de celecoxib.

Além disso, os eventos adversos graves do trato gastrointestinal superior, tais como perfurações gástricas ou duodenais, obstrução pilórica, ou hemorragia gastrointestinal superior, ocorreram significativamente menos no grupo de celecoxib, em comparação com os AINEs. Não houve diferença significativa entre os grupos de celecoxib e de AINEs no reporte de qualquer evento adverso, à excepção da insuficiência cardíaca reportada pelo investigador. A taxa de insuficiência cardíaca foi de 0,22/100 doentes-ano no grupo do celecoxib e de 1,00/100 doentes-ano no grupo dos AINEs. A incidência de perturbações cerebrovasculares foi baixa e estatisticamente semelhante entre os grupos. O risco de enfarte do miocárdio foi também baixo e estatisticamente semelhante entre os grupos.

Concluindo, a artrose pode ser tratada com AINEs mas a incidência de problemas gastrointestinais é significativa, resultando em, aproximadamente, 103.000

hospitalizações e 16.500 mortes por ano nos Estados Unidos da América.

O The American Journal of Medicine (AMJ), é um dos mais antigos e prestigiados jornais de medicina interna publicado nos Estados Unidos. O AMJ é a publicação oficial das Associações de Professores de Medicina, um grupo abrangente de directores de mais de 125 departamentos de medicina interna de universidades dos Estados Unidos, que são responsáveis pela revisão de todos os conteúdos de estudos científicos originais que tenham um significado clínico directo. A informação contida neste artigo não substitui o aconselhamento médico e respectiva terapêutica prescrita.

"Celecoxib versus naproxen and diclofenac in osteoarthritis patients: SUCCESS- I study", Gurkirpal Singh, MD, John G. Fort, MD, Jay L. Goldstein, MD, Roger A. Levy, MD, Patrick S. Hanrahan, MD, Alfonso E. Bello, MD, Lilia Andrade- Ortega, MD, Carl Wallemark, Naurang M. Agrawal, MD, Glenn M. Eisen, MD, William F. Stenson, MD, and George Triadafilopoulos, MD; The American Journal of Medicine, Volume 119, Issue 3, March 2006, Published Elsevier.

O estudo completo está disponível para consulta, contacto: ajmmedia@elsevier.com

FICHA TÉCNICA

Propriedade Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Director Prof. Jaime C. Branco | Elaborada com o apoio da  | Concepção Gráfica e Paginação Float, Publicidade | Tiragem 6 500 Exemplares | Nº de Registo ICS 123896 | Distribuição Gratuita