



## editorial



Elsa Frazão Mateus  
Presidente da Direcção da LPCDR

### Diga 33

**R**espiro fundo. Uma vez mais. E digo: 33. É um número que me traz à memória consultas médicas, frequentes desde o diagnóstico de artrite aos 5 anos, em 1977. Aprendi a viver e crescer com ela. Imenso. Agradeço-lhe, sobretudo, a resiliência que me concedeu e que me permite ir enfrentando diversos desafios.

Convosco – sim, convosco – perdi o medo da exposição como doente. Quando em 2007 vi nos vossos rostos a reacção ao meu ensaio para o prémio Edgar Stene, percebi que todos travávamos as mesmas batalhas e valorizávamos as mesmas (pequenas) coisas. E foi ali, naquele Fórum de Apoio ao Doente Reumático, que compreendi o valor de uma associação de doentes, da exposição pública e da partilha. Veio depois a valorização da educação do doente, com os cursos de autogestão, que me revelaram que a nossa experiência da doença é importante. Como voluntária, comecei a participar numa série de acções para a capacitação dos doentes e das associações que representava, aprendendo como deve ser o nosso envolvimento e participação activa na defesa individual e associativa da nossa cidadania.

Respirando fundo, aceitei o desafio de constituir uma lista para os Órgãos Sociais da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, consciente da tamanha responsabilidade em ser a primeira doente a assumir a presidência da Direcção nestes – digo quase – 33 anos de história desta instituição.

Auscultando os resultados do EpiReumaPt apresentados em 2014, as doenças reumáticas são prevalentes em 56% da população portuguesa, continuando os seus sintomas e queixas a ser desvalorizados, permanecendo subdiagnosticadas. Urge, então, reforçar as campanhas de sensibilização para que estas patologias tenham um diagnóstico atempado e intervenção precoce que evitem o agravamento destas doenças e possam prevenir incapacidades. Importa, também, promover a educação para a saúde, não só na utilização responsável do medicamento e na adesão à terapêutica, mas também na adopção de estilos de vida saudáveis, como evidenciam alguns dos artigos publicados neste número.

*Continua na página 2*

## destaque

### aniversário info

- Desenvolvimento da Reumatologia em Portugal nos Últimos 30 anos. Um Caso de Estudo 9
- O Útil Visa o Futuro 5

### eventos info

- Concerto de Inverno no CCB 8
- Almoço de Natal 9

### saúde info

- 33 Recomendações para Tratar Bem da Sua Saúde 10

### núcleos info

- Dor 12
- Osteoartrose 14
- Síndrome de Sjögren 16

Continuação da página 1

Auscultando também um estudo efectuado em 2014 pela GfK, que procurou perceber o que a sociedade pensa e quer das associações de doentes, compreende-se que o trabalho realizado é ainda desconhecido, apesar da sua reconhecida importância.

Salientam-se a organização de campanhas de rastreio, apoio psicológico aos doentes e familiares, a divulgação dos sintomas, o apoio social ao doente, informação sobre terapêuticas disponíveis, como pontos fortes das associações que se pretende que possam ser mais intervenientes na pressão exercida junto do poder político na defesa dos vários direitos de cidadania dos doentes crónicos.

Tal como ao dizermos «33» a auscultação pulmonar se socorre da viagem dos sons vocais emitidos repercutivos desde as cordas vocais até aos alvéolos pulmonares para avaliar condições respiratórias, procuraremos dar repercussão a estes 33 anos de história, unindo as nossas várias vozes e reunindo novos fôlegos. Os testemunhos de diferentes doentes publicados neste número demonstram o que nos une, independentemente da doença. E é por isso que existimos: para dar voz e apoio a todos os doentes reumáticos.

Continuaremos a trabalhar em parceria e estreita colaboração com as diversas entidades ligadas à Reumatologia e com as restantes associações de doentes, aproveitando para dar as boas-vindas à Associação de Doente com Lúpus que passou a ser nossa sócia honorária, juntando-se à ANDAR, ANDAI, ANEA, MYOS e APOROS. Procuraremos desenvolver estratégias que assegurem a sustentabilidade da LPCDR e a continuação da sua missão, contando com o nosso voluntariado e os nossos três Núcleos.

Mas acima de tudo, contamos convosco, com a vossa participação crítica e envolvimento activo para melhor vos podermos servir. Todos juntos podemos fazer muito mais, mas comecemos por todos juntos dizer 33. 33 anos de existência que congratulamos e sobretudo, agradecemos a todos aqueles que se empenharam pela nossa causa. Parabéns e obrigada, LPCDR! ❖

Elsa Frazão Mateus

a não perder

info

## Comemoração do Aniversário LPCDR na Escola Secundária Braamcamp Freire, na Pontinha

No dia 14 de Abril, a LPCDR completa 33 anos de existência. Iremos comemorá-los no sábado dia 18, a partir das 14h30 até às 18h00, na Escola Secundária Braamcamp Freire, na Pontinha, vencedora de vários prémios internacionais de arquitectura, que acedeu a acolher o nosso encontro. Junte-se a nós: traga um doce, salgados ou pastelaria para o nosso lanche partilhado, assista à sessão temática «Tomar as Dores», organizada pelo Núcleo da Dor e venha descobrir as surpresas que preparámos para si. Contacte-nos para mais informações e confirmação da sua presença.

Contamos convosco! ❖







Jaime C. Branco (\*)

## Desenvolvimento da Reumatologia em Portugal nos Últimos 30 Anos

Nesta data de festa em que a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) comemora 33 anos de existência, convidou-me a sua presidente, Elsa Frazão Mateus, para redigir um texto, para publicar no Boletim da Liga, sobre as mudanças que, durante as últimas três décadas, ocorreram na Reumatologia, sobretudo no que se refere às terapêuticas e aos doentes, com uma ênfase para o papel desempenhado pelas associações de doentes.

### Um Caso de Estudo

A história da Reumatologia orgânica portuguesa – iniciada com o Instituto Português de Reumatologia, fundado em 1954, tem mais de 60 anos.

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) foi criada em 1972 com o objectivo de agregar cientificamente os reumatologistas portugueses.

O Hospital de São João, Porto, inaugurou nesse mesmo ano de 1972 o primeiro centro hospitalar de reumatologia e em 1976 no Hospital de Santa Maria, Lisboa, surge o 2º Centro.

O internato da especialidade de Reumatologia, instituído em 1981, revelou-se naturalmente como o mais importante contributo para o desenvolvimento da Reumatologia no nosso País. Reflexo disso, nos 10 anos que decorreram entre 1986 e 1995, surgiram, em Portugal, 6 novos centros hospitalares de Reumatologia (por ordem da fundação, respectivamente nos Hospitais da Universidade de Coimbra, Ponta Delgada, Funchal, Garcia de Orta, Egas Moniz e Ponte de Lima).

Entre 2003 e 2012 surgiram mais 16 centros hospitalares desta especialidade, facto bem demonstrativo da capacidade profissional e espírito empreendedor dos novos reumatologistas.

O desenvolvimento mais recente da Reumatologia hospitalar no nosso país deve-se a vários factores de que enumero os, na minha opinião, mais importantes. Além da criação do internato da especialidade de Reumatologia (há 34 anos!), a edição pela Direcção Geral da Saúde, de duas publicações - Rede de Referenciação Hospitalar de Reumatologia (2000) e Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas (2004) - que constituíram as suas bases e elementos programáticos.

A boa cooperação/colaboração clínico-científica entre os novos serviços hospitalares, a criação e progresso do Registo Nacional de Doentes Reumáticos (Reuma.pt), a execução do Estudo Epidemiológico das Doenças Reumáticas em Portugal (EpiReumaPt) e sucessiva instituição das Coortes de Doenças Reumáticas em Portugal (CoReumaPt) e o desenvolvimento da aplicação portuguesa do FRAX\* (Fracture Risk Assessment Tool – WHO/OMS), constituíram e constituem instrumentos estruturantes e ao mesmo tempo divulgadores da especialidade. *Continua na página 4*

(\*) Ex-Presidente da LPCDR (Triénio 2006-2008); Professor Catedrático da NOVA Medical School / Faculdade de Ciências Médicas (Universidade Nova de Lisboa); Director do Serviço de Reumatologia do CHLO, EPE / Hospital Egas Moniz.



## Um Caso de Estudo Continuação da página 3

Os outros dois acontecimentos que tiveram a maior importância neste notável crescimento da Reumatologia Portuguesa foram, por um lado, a comercialização internacional sistemática de fármacos verdadeiramente eficientes para tratar várias doenças reumáticas (por ex. osteoporose, artrite reumatóide, espondilite anquilosante, artrite idiopática juvenil, artrite psoriática, lúpus eritematoso sistémico, gota úrica) e por outro a fundação de várias Associações de doentes com patologia reumática.

Com efeito, o conhecimento generalizado da população nacional sobre as doenças reumáticas, sua diversidade, importância e gravidade, devem-se em boa medida à acção destas associações. Desde a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR, fundada em 1982, há 33 anos) foram sucessivamente criadas<sup>(\*)</sup> a Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA, 1987), Associação de Doentes com Lúpus (LUPUS, 1992), Associação Nacional contra a Osteoporose (APOROS, 1994), Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide (ANDAR, 1995), Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos na Infância (ANDAI, 1996) e Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica (MYOS, 2003).

A LPCDR, onde tiveram origem várias das outras associações, apesar da sua vocação generalista, ainda hoje, continuando essa tradição de incubadora associativa, mantém núcleos para doenças reumáticas específicas (isto é, osteoartrose e síndrome de Sjögren) e também um núcleo de dor. As Associações de Doentes com doença reumática (DR), como nos casos de outros tipos de doenças, são hoje parceiros da maior importância no planeamento, gestão, funcionamento e avaliação dos Serviços de Saúde em Portugal, como em muitos outros países.

No caso das DR a importância que, a par com a SPR, as Associações tiveram e têm na sua informação e divulgação, é talvez ainda maior do que em outras doenças, devido aos equívocos (p. ex. o reumático/reumatismo versus mais de 120 diferentes DR) e às mistificações (p. ex. DR devem-se ao envelhecimento, DR são inevitáveis, DR são inelutáveis) que ancestralmente as envolvem.

Este seu papel tem sido ainda muito relevante na área terapêutica, em que dão a conhecer os novos fármacos que entretanto vão surgindo para tratamento de várias DR. Os portugueses em geral e sobretudo os que sofrem com DR muito devem à LPCDR e às outras Associações que muito contribuíram e continuarão a contribuir para o extraordinário desenvolvimento e notoriedade que a Reumatologia conheceu, muitas vezes contra poderosos ventos e marés, em Portugal, nos últimos 30 anos, e que a transformaram num verdadeiro e notável caso de estudo. ❖

(\*) Referem-se apenas as Associações cuja data da fundação foi, em 19/03/2015, identificável nos seus sites electrónicos.



**A** LPCDR faz 33 anos! Um número altamente simbólico ao longo de milénios em várias religiões e misticismos, em que desejamos que o seu mistério de transfiguração se cumpra em pleno. Passando do místico ao real, damos parabéns sinceros à Liga. Pelo esforço. Pela coragem. Por não desistir. De facto, quem quer que tenha estado na direcção de uma qualquer associação sem fins lucrativos sabe das dificuldades contínuas para a manter viva. E quem acompanha a Liga desde o seu surgimento, em 1982, sabe que a Liga passou por muitas fases. Algumas de quase

estagnação, outras de projecção e avanço, mas em que achamos que nos "sabe sempre a pouco" perante o esforço despendido pelos seus dirigentes. Tempos houve de desânimo, como os que, em 1999, na altura dos 17 anos da Liga, levou o Dr. Robert Martins, um dos seus mais prestigiados e entusiastas fundadores, a escrever: *"Porque é que o doente reumático, em Portugal, não encontra na sociedade civil a solidariedade que tem noutros países, e entre nós têm tido, felizmente, doentes de outras patologias? (...) Por quais outras razões que a nossa razão não alcança?... Incitamos as jovens gerações a quebrar o feitiço e transformar a LPCDR numa poderosa organização congregando médicos e não médicos, capaz de desempenhar, com suficiência, uma acção supletiva de Estado, como aconteceu nos Países Nórdicos e nos Estados Unidos, e a minha geração sonhou que poderia acontecer em Portugal".*

Os objectivos a que a Liga se propunha em 1982 continuam, em grande parte, por cumprir. Basta abirmos os planos de acção programática de então e compará-los com os de agora. Não se compreende, por exemplo, por que razão a Liga ainda não conseguiu, ao fim de 33 anos de existência, um espaço condigno para exercer as suas actividades de apoio ao doente e obrigue pessoas com dificuldades motoras a subir uma escadaria para usufruir de umas exíguas instalações sem área mínima para as actividades necessárias.

A Liga tem tido, ao longo de todos estes anos, uma elite de médicos reumatologistas à frente. Têm dado o seu melhor esforço. Têm-se feito programas extraordinários, nomeadamente os Fóruns, sempre de grande qualidade. Mas faltou-lhes, quase sempre, o apoio dos mais interessados: sócios/pessoas doentes, devidamente informados e capacitados para exercerem cargos de responsabilidade e não só. Sabemos da insensibilidade social perante os mais frágeis. Sabemos dos milhares de doentes que estão neste momento sem recursos económicos para se tratarem devidamente; sabemos de tantos doentes, com formação superior, que não conseguem emprego; sabemos de tantos que se reformam antecipadamente apenas porque as leis laborais não os apoiam, caindo na subsídio-dependência, sempre degradante. O problema não é legislativo. É ético. Direi mesmo de inteligência. Enquanto os sucessivos governos não entenderem que é preciso proteger os mais fracos e dar-lhes oportunidade de cidadania, criarão cada vez mais um fosso entre os que são produtivos e os que se tornam dependentes, com todo o mal social que isso acarreta. Mas se não forem os interessados a lutar pelos seus Direitos, quem o fará?

Continua na página 6



Fernanda Ruaz (\*)

## O Útil Visa o Futuro



## O Útil Visa o Futuro

Continuação da página 5

No entanto, há muito que se pode fazer desde já, e que pode mudar em grande parte o sofrimento inútil de muitos: o utente/doente tem de estar, efectivamente, no centro do sistema de Saúde. Que o direito à informação seja cumprido; que as equipas médicas que acompanham cada doente comuniquem entre si e que a comunicação doente/médico seja feita de forma a que o interessado perceba o que lhe é comunicado. Existe um crescente número de doentes reumáticos que se sente devidamente apoiado e acompanhado medicamente; mas não é o que acontece com a grande maioria. Muitos continuam a tomar medicação (alguma das mais agressivas), sem saber o que tomam; há reuniões de médicos para decisão de procedimentos médicos a que os doentes assistem, mas que não entendem a linguagem nem lhes é explicado posteriormente o que se falou; não há uma verdadeira farmacovigilância, e muitos doentes andam mal e sobremedicados. A informação que chega ao doente, muitas vezes via Net, é errada, assustadora e/ou enganadora e perigosa. Urgem campanhas de sensibilização nesse sentido. Já!

Mas "O útil visa o Futuro", e hoje, ao abrirmos a sua página on-line, constatamos que a Liga está plena de ideias em acção, em que "as jovens gerações" (como pedia o caríssimo Dr. Robert Martins) dão o seu melhor, apoiadas na sabedoria dos que detêm a experiência médica. Os seus actuais órgãos congregam médicos e não médicos, gente não só de boa vontade, mas de vontade boa, ou seja, gente cheia de ânimo e força para vencer obstáculos. A Liga está a mudar. Está a começar a ser aquilo que todos desejamos, aquilo que os seus fundadores sonharam. ❖

(\*) Sócia fundadora e ex-Vice-Presidente da LPCDR



## Voluntariado

14 Anos de Voluntariado da LPCDR

Nasceu em 2001. Foi crescendo, promoveu ao longo destes anos diversas actividades culturais, de ajuda para a qualidade de vida do nosso associado (doente ou não), diversos workshops, venda de Natal, festa de Natal todos os anos, sendo a de 2014 em conjunto com as outras Associações de Doentes Reumáticos e a Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Além destas actividades, o Voluntariado tem mantido desde sempre o apoio ao doente, tanto telefónico como presencial (este na região da Grande Lisboa).

As actividades do voluntariado da LPCDR, para serem mais dinâmicas e poderem chegar a um maior número de sócios e em especial aos nossos doentes, colocam um desafio a cada um de vós.

### Quer ser voluntário?

Inscriba-se através do website da LPCDR, espaço do voluntariado, através do e-mail [voluntariado@lpcdr.org.pt](mailto:voluntariado@lpcdr.org.pt) ou contactando a nossa sede.

Temos a certeza que vai encontrar entre nós uma vertente que lhe dará a oportunidade de poder dar um pouco de si aos outros, recebendo muito mais em troca, isto é, ficar mais rico com outras pessoas que partilham os seus e os nossos saberes, ajudando os outros.

OBRIGADA por acreditar nesta causa que é a "AJUDA AO DOENTE REUMÁTICO" em todas as vertentes. Juntos seremos mais fortes e mais dinâmicos. Precisamos de si para chegarmos mais longe! ❖

O diagnóstico de Síndrome de Sjögren Primário chegou há 8 anos, tinha eu 32 anos, 3 meses depois de um internamento hospitalar por suspeita de tromboembolia pulmonar. A rapidez do diagnóstico, devo-a ao interesse do meu médico de família, que me encaminhou sem hesitar para um reumatologista, sendo a experiência deste último em doenças autoimunes determinante na conclusão de que se tratava de Sjögren. Confesso que me senti aliviada, pois inicialmente os diversos sintomas eram consistentes com Lúpus. Depois veio a dificuldade em gerir a dor, a fadiga e tantos sintomas, uns já velhos conhecidos que me acompanham desde a infância e adolescência, mas que sempre foram tratados isoladamente, outros que eram novidade e com os quais tive que aprender a lidar.

Sou casada, mãe de 2 filhos e tenho uma profissão que exige muito de mim. Se em alguns momentos me sinto hiperactiva e capaz de enfrentar qualquer desafio, noutros sinto-me profundamente prostrada e incapaz do que quer que seja. É aqui que vem a frustração, o sentimento de estar a defraudar as expectativas, o julgamento silencioso, porque



Ana Vieira

## Encarar o Diagnóstico de Uma Doença Reumática aos 32 Anos

afinal não pareço doente e até sou jovem. Mas faz parte do pacote que é viver com Sjögren. Contudo o mais importante é aceitar, redescobrir formas de encarar os momentos menos bons, aceitar que temos problemas, que não somos perfeitos, que não faz mal chorar e mostrar emoções. Procurar apoio e pedir ajuda não é vergonha, é reconhecer as nossas limitações e não ficar prisioneiro das mesmas.

O apoio da família é fundamental na manutenção da qualidade de vida. Tenho a sorte de ter um marido preocupado, interessado e dedicado, e uma família sempre presente e disponível para ajudar. Não sei como seria se assim não fosse. Tão ou mais importante é partilhar as nossas vivências com outros em igual condição. Aprendi que partilhar cura, a nós e aos outros, liberta-nos e faz com que os outros se sintam à vontade para partilhar a sua própria história. Este sabor libertador e curativo da partilha conheci-o quando integrei o Núcleo de Sjögren da LPCDR. No dia em que participei na primeira reunião fiquei de coração cheio e nesse dia a minha família cresceu. Aceitar e partilhar é renascer, é descobrir forças onde não sabíamos que existiam. E torna-nos mais fortes, porque sabemos que quem nos está a ouvir sabe exactamente do que estamos a falar, sem tabus, sem medos. E haverá sempre alguém que tem algo a acrescentar e que será uma mais valia no nosso dia a dia de doente crónico. ❖

## Concerto de Inverno no CCB

No dia 11 de Janeiro de 2015, assistimos ao Concerto de Inverno realizado no Centro Cultural de Belém, dirigido pela Maestrina Joana Carneiro. Usufruindo da oferta de 20 bilhetes à LPCDR, foi possível reunir, sob a linguagem universal da música, vários sócios e doentes reumáticos das associações ANDAR, APOROS, MYOS e ADL, convidadas a juntarem-se a nós neste evento. Pudemos, assim, apreciar um excelente concerto por parte da Orquestra Sinfónica Portuguesa, cuja energia e dinâmica imparável, sob a condução da Maestrina, "aqueceu" os presentes, anestesiados durante uma hora com obras melodiosas.



Um Bem Haja e Muito Obrigado à entidade que proporcionou esta oportunidade, e um Até Breve para que mais doentes possam participar neste tipo de eventos. ❖

Iria Martins



## Sessão Temática Núcleo da Dor O Que Diz o Teu Corpo? - A Capacitação e Atitude Wellness



No dia 28 de Fevereiro, comemorámos o 1.º aniversário do Núcleo da Dor na nossa sede, com uma sessão temática orientada pela Wellness Coach Floriane Silvestri. Foram úteis momentos de reflexão e partilha sobre as pedras que se interpõem no nosso caminho e o que decidimos fazer com elas. No final, fomos presenteadas com um lanche e cantámos os parabéns ao Núcleo da Dor, desejando muitas iniciativas de sucesso. ❖





## Almoço de Natal

No dia 13 de Dezembro de 2014, realizou-se no restaurante do Inatel Oeiras um almoço de Natal, organizado pelo grupo de Voluntariado da LPCDR e que reuniu cerca de 55 participantes não só da Liga, mas tam-

bém da ANDAR, ANDAI, ANEA, APOROS, ADLe o Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Foi realmente um momento de «União e Partilha», abrilhantado com a actuação do Coro da Universidade Sénior de Oeiras, a quem agradecemos a graciosa colaboração. ❖



## Exposição Crónicas da Dor na FNAC de Alfragide

A exposição Crónicas da Dor resulta do concurso lançado pela LPCDR e pelo seu Núcleo da Dor, em 2014. Tendo por objectivo dar uma visibilidade e projecção que tornassem públicas a expressão e relevância da dor crónica, a exposição esteve patente na FNAC de Alfragide entre 17 de Novembro de 2014 e Fevereiro deste ano. Dedicada a todos os que convivem directa ou indirectamente com a dor crónica, sejam pacientes, familiares, profissionais de saúde ou simples testemunhas da existência deste problema no quotidiano de cerca de três milhões de portugueses. ❖



## Sessão Temática NOA: Exercício Físico e as Doenças Reumáticas. O Que Posso Fazer por Mim?

A importância do exercício físico nas doenças reumáticas foi o tema desta sessão organizada pelo Núcleo da Osteoartrose na sede da LPCDR, no passado dia 31 de Janeiro. Conduzida pelos mestres Priscila Marconcini e Pedro Campos, da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, a sessão demonstrou aos presentes os contributos da actividade física para o envelhecimento activo e autonomia funcional, fundamentais para a melhoria do bem-estar dos doentes reumáticos. ❖

# 33 Recomendações para Tratar Bem da Sua Saúde



Prof.ª Helena Canhão(\*)

Queremos festejar consigo o 33.º aniversário da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Nada melhor do que promovermos o bem estar e uma melhor saúde para todos. Listamos aqui 33 sugestões práticas para melhorar o seu bem estar.

- 1 • Faça exercício de acordo com a sua capacidade.
- 2 • Tenha uma alimentação equilibrada e saudável.
- 3 • Coma várias vezes (em pequena quantidade) ao longo do dia.
- 4 • Controle os hábitos tabágicos, alcoólicos e o café e sal em demasia.
- 5 • Cumpra a prescrição médica.
- 6 • Se tem dúvidas pergunte ao seu médico (ou, de acordo com a questão, ao profissional de saúde mais adequado).
- 7 • Tome conta de si e da sua saúde.
- 8 • Saiba qual a função dos tratamentos que efectua (o que são e para que servem).
- 9 • Mantenha uma boa postura.





- 10 • Faça reforço dos músculos paravertebrais e abdominais.
  - 11 • Mantenha o peso adequado para si.
  - 12 • Ande ao ar livre.
  - 13 • Faça análises uma vez por ano (ou mais frequentemente de acordo com a condição clínica).
  - 14 • Vá anualmente ao seu médico assistente (ou mais frequentemente de acordo com a condição clínica).
  - 15 • De acordo com o sexo e grupo etário vá anualmente ao pediatra, ginecologista ou urologista.
  - 16 • Informe-se sobre a sua doença.
  - 17 • Adapte regras e comportamentos que protejam o seu aparelho locomotor.
  - 18 • Durma bem.
  - 19 • Durma o número de horas suficientes.
- 
- 20 • Para evitar stress acrescido, avalie as tarefas e obrigações e programe com antecedência.
  - 21 • Seja pontual.
  - 22 • Conheça os seus limites físicos e psíquicos.
  - 23 • Partilhe angústias e dúvidas com pessoas em quem confia.
  - 24 • Se tem dúvidas ou não concorda com o que o seu médico lhe diz, refira na hora.  
Não aceite e saia do gabinete para fazer o contrário do recomendado.
  - 25 • Apoie as crianças, idosos e dependentes.
  - 26 • Se apoia crianças, idosos ou dependentes, verifique se precisa de apoio/ajuda.
  - 27 • Use o bom senso.
  - 28 • Se tem deformações ou incapacidades, procure utensílios e ajudas adequados.
  - 29 • Informe-se sobre apoios de saúde e sociais para a sua condição ou dos seus familiares.
- 
- 30 • Colabore com as associações de doentes.
  - 31 • Seja realista mas optimista.
  - 32 • Não se isole.
  - 33 • Seja feliz.

### BOM ANIVERSÁRIO PARA A LPCDR E UM PRÓXIMO ANO EM SAÚDE PARA TODOS! ❖

\* Vice Presidente da LPCDR, Professora de Reumatologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, Reumatologista no Hospital de Santa Maria EPE – HSM, Membro da Equipa de Investigação do EpiReumaPt, Directora da Unidade de Investigação em Reumatologia do Instituto de Medicina Molecular – IMM, Líder e Chief Medical Officer do Projecto Patient Innovation





# Mais de 33 Anos com Dor Crónica



**N**ascida em Casa Branca, Sousel, no distrito de Portalegre, a 21 de Agosto de 1927, Maria Amélia Rita Varela aceitou o nosso convite para nos falar da sua vivência com dor há mais de 33 anos. Deixamos aqui alguns excertos da entrevista que poderá ler na íntegra em <http://www.lpcdr.org.pt>.

A D. Maria Amélia começou a namorar aos 12 anos e casou aos 20, com aquele que seria seu companheiro durante 65 anos. No estabelecimento comercial de que eram proprietários, ajudava a cortar as carnes para os enchidos, a encher os chouriços, recordando a possibilidade de ter sido «desse trabalho que me veio o reumático nos braços». Em 1966, mudam-se para Lisboa e, em 1970, abrem um estabelecimento na Brandoa, onde comercializavam produtos alentejanos.

**Acha que foi a partir dessa altura que começou a sofrer de dores?** Talvez. Foi nessa altura que fiz a menopausa - com 42 anos - e tive muitos problemas. Tive que fazer tratamento hormonal com injeções que segundo dizem os entendidos, originou a osteoporose.

**Quando tinha cerca de 50 anos, consultou um reumatologista. O que é que ele a aconselhou a fazer?** Fui ao médico reumatologista porque comecei a queixar-me de dores nas pernas e na coluna lombar. Disse-lhe: "Sr. Dr. eu trabalho muito, muito!!" e ele respondeu-me: "Tanto melhor! Não pare! Não pare!" Eu a julgar que ele me ia dizer para não trabalhar tanto e ouço isto! Continuei a trabalhar, claro! (risos) Mandou-me fazer termas nas Caldas da Rainha, que nunca fiz, e tomar cálcio em pó.

**Fez uma densitometria óssea que acusou uma osteoporose muito avançada. Quando chegava ao final do dia de trabalho sentia dores? O que fazia para as combater?** Chegava a casa muito cansada, mas não era uma dor localizada. Tomava um duche muito quente e sentava-me no sofá a fazer crochet ou tricot. Nunca estava parada. Via televisão sempre com o trabalho de crochet na mão. Raramente tomava um comprimido para as dores.

**Quando se reformou já sentia muitas dores a nível da coluna e das pernas?** Frequentemente sentia muitas dores. Eram já quase constantes, queixava-me mas lá ia andando. Fazia 15 dias de termas em Cabeço de Vide e isso ia aliviando o sofrimento.

**Começou a fazer microfracturas nas vértebras. Lembra-se da primeira crise?** Foi terrível. Não me podia mexer com tanta dor. Depois comecei a ir semanalmente ao Hospital Egas Moniz, à Dr.ª Ribau, que me fazia mesoterapia. Aliviou-me bastante nessa altura. Andei lá mais de 2 anos a fazer tratamento, até que a médica, que era uma simpatia, foi transferida para o Hospital S. Francisco Xavier, e eu deixei de ir às consultas, definitivamente. A Dr.ª Ribau mandou-me comprar um colete numa casa de produtos ortopédicos, que na altura custou caríssimo, mas era tão forte e tão pesado, que eu não conseguia aguentá-lo. Disse à médica: "Sr.ª Dr.ª eu não aguento o colete! É muito pesado para mim!" Ela foi vê-lo e disse-me: "pois é, os ossos da senhora não aguentam este esforço!" E o

colete ficou arrumado. Ainda o punha na viagem, quando ia e vinha de Lisboa para Casa Branca, mas era um suplício.

**Quando com 85 anos, caiu e partiu o colo do fémur e foi operada, começou a andar ainda mais enrolada?** Sim. Piorei muito. A depressão nervosa causada pela morte do meu marido, 15 dias depois de eu ter sido operada, deixou-me muito abatida. Com muito medo de cair, de sofrer e dar trabalhos aos meus filhos.

**Hoje, com 87 anos, conte-nos o seu dia-a-dia.** Durante o dia estou no Centro de Dia para a 3.ª idade da minha aldeia e por volta das 18h20 venho para casa da minha filha, onde estou. Nunca mais voltei para a minha casa.

**No centro social como ocupa o seu tempo?** Os dias passam muito rapidamente. Fazemos as refeições, converso, faço renda, faço malha, leio, escrevo, temos uma animadora socio-cultural que nos motiva muito a fazer coisas.



A D. Maria Amélia é mesmo um exemplo para qualquer pessoa de resistência à dor e de como viver com dor crónica há mais de 40 anos. Recomendamos a leitura da entrevista integral no site da LPCDR. ❖

Entrevista realizada por Zuzu Baleiro, dia 8 de Março de 2015

## Consiguação do IRS

Sabia que lhe é possível decidir o destino de parte dos seus impostos? O Estado permite que 0,5% do IRS liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário. Com essa indicação pode ser entregue à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem o alterar em nada. Para isso, na sua declaração de IRS, basta preencher no Anexo H o campo 901 do quadro 9, referente a:

consiguação do IRS

9 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS / CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPOSTADO			
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS		NIPC	IRS IVA
Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	901 501684107	<input type="checkbox"/>
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>		<input checked="" type="checkbox"/>

## Actualização de Parcerias e Protocolos

Os associados da LPCDR (e nalguns casos, também os familiares) podem beneficiar de diversos protocolos e parcerias com entidades das áreas de saúde, lazer, cultura, entre outros. Para mais informação sobre os mesmos, visite o nosso website (<http://www.lpcdr.org.pt>), siga a página da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas no Facebook ou contacte a LPCDR (telefone 213648776, 2.ª a 6.ª feira das 14h00 às 18h00).

Em 2015, foi actualizado o protocolo com o Club Clínica das Conchas e celebrado um novo protocolo com a Farmácia Oliveira, na Rua de Campolide, em Lisboa.

Os associados interessados em qualquer um dos protocolos devem solicitar-nos antecipadamente uma credencial, sendo os contactos posteriores feitos directamente para as respectivas entidades, mencionando o protocolo em questão e apresentando a credencial. ❖





# A Minha Vivência com as Artroses



As artroses têm sido a minha companhia diária ao longo de muitos anos e não são a melhor companhia que se possa desejar, mas teremos de aprender a viver com o que nos vai surgindo e não desanimar.

Para não se tornarem monótonas, elas resolveram instalar-se em várias áreas do meu corpo.

Começam no pescoço, com os antigamente chamados "bicos de papagaio" que "picam" bastante, me dificultam o movimento da cabeça, por exemplo durante a condução, e emitem um som que parece que algo se está a desfazer na minha cervical.

Vão deslizando para os ombros até aos dedos das mãos. A pouco e pouco, fui-me apercebendo que os dedos iam ficando deformados, o que me dificulta efectuar algumas tarefas como enfiar agulhas para coser, arranjar legumes, entre outras.

Não se sentindo satisfeitas, continuam pela coluna vertebral, fazem uma visita na anca, descem até aos joelhos e continuam até aos dedos dos pés. Devido a estas intrusas já há muito que deixei de usar aqueles sapatos que nos fazem uns pezinhos elegantes. Agora terão que ser de caixa alta e biqueira larga para elas, as artroses, não se queixarem.

Tenho de confessar que sou muito má paciente e que só recorro a medicamentos para aliviar as dores quando estas já se tornam insuportáveis.

Mas, para evitar que o meu corpo fique cada vez mais ferrugento, há já alguns anos que pratico Chi-Kung terapêutico, que muito me tem ajudado. É uma modalidade que contribui para corrigirmos a nossa postura, reforça os músculos e dá-nos uma agradável sensação de bem-estar. Recomendo a todos os que padecem do mesmo problema. ❖

Isabel Ferreira





# Alimentação Equilibrada: O Segredo para Uma Vida Saudável

Uma alimentação variada e equilibrada é muito importante para uma vida saudável porque ajuda a prevenir muitas doenças (p.ex. diabetes, doenças cardiovasculares, osteoporose, obesidade).

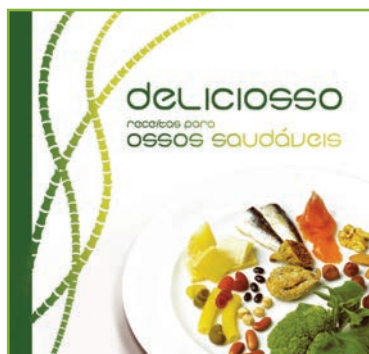
O livro "Delicioso – Receitas para ossos saudáveis", editado pela APOROS (caso queira adquiri-lo, contacte a APO-ROS), contém receitas, todas elas com alimentos ricos em cálcio, que promovem uma alimentação saudável para os ossos, essencial na prevenção da osteoporose.

O livro inclui também uma Tabela Actualizada da Composição dos Alimentos Mais Ricos em Cálcio e conselhos para construir e manter ossos saudáveis.

Aqui fica uma sugestão do livro...



## APOROS



### MASSA VERDE COM PARMESÃO E TRUFA

#### INGREDIENTES

250g de massa verde (linguini ou tagliatelle de espinafres ou manjeriço)

2 trufas laminadas

#### Molho:

250ml de natas

50g de parmesão ralado

50g de manteiga

1 colher de sopa de azeite de trufa

1 colher de café de sal

1 colher de café de pimenta moída

1 colher de café de noz moscada

#### PREPARAÇÃO

Coza a massa em água temperada com sal. Leve ao lume brando a manteiga e o azeite, junte as natas e mexa. Por último junte o parmesão ralado e deixe derreter. Tempere com sal, pimenta e noz moscada. Deite sobre a massa ainda quente e enfeite com as trufas laminadas.

(esta receita dá para 4 doses, cada uma contendo 206.6mg de cálcio)

#### CUIDE DOS SEUS OSSOS!

Tenha uma alimentação rica em cálcio.

Faça exercício. Saiba mais no nosso site.

ESTA PÁGINA É DA INTEIRA RESPONSABILIDADE DA APOROS

Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas actividades contacte-nos, para:

#### APOROS

Associação Nacional contra a Osteoporose

Rua Quinta do Loureiro, 4 Loja - 2 • 1350-410 Lisboa

[aporos.associacao@gmail.com](mailto:aporos.associacao@gmail.com) • [www.aporos.pt](http://www.aporos.pt)

# Síndrome de Sjögren



A Síndrome de Sjögren (SS) é uma doença crónica inflamatória, rara, classificada entre as Doenças Difusas do Tecido Conjuntivo, que são um grupo de doenças reumáticas sistémicas. Os órgãos mais atingidos são as glândulas exócrinas (como as glândulas salivares e lacrimais), a pele e as mucosas. Além da secura da boca (xerostomia), dos olhos (xeroftalmia), da pele, da vagina ou das vias respiratórias, é frequentemente associada a uma fadiga incapacitante e a dores articulares, musculares ou tendinosas.

Pode ocorrer artrite (inflamação articular) ou artralgia (dor nas articulações), envolvimento do aparelho respiratório (tosse seca, síndrome obstrutivo, dificuldade respiratória e intolerância aos esforços), do sistema nervoso (paralisias locais, diminuição ou alteração da sensibilidade, do equilíbrio e da coordenação motora, alterações cognitivas), aparelho gastro-intestinal, pâncreas, fígado, rins, coração e células sanguíneas. Os doentes portadores desta síndrome têm maior probabilidade, comparando com a população saudável, de vir a desenvolver determinados tipos de cancro, como o Linfoma Não Hodgkin.

A SS divide-se em dois tipos: Primário (quando o doente só é portador da SS) e Secundário (quando se é portador da SS em conjunto com outras doenças auto-imunes, como por exemplo o Lúpus).

Devido à sua raridade e à sintomatologia transversal a muitos outros quadros clínicos, o diagnóstico da SS leva hoje em dia, de acordo com a Sjögren's Syndrome Foundation, cerca de 4 anos. No entanto, há doentes que referem um intervalo de 20 anos desde o início dos sintomas até ao diagnóstico. Este tempo de espera resulta em grandes incapacidades para as actividades do dia-a-dia, a longo prazo.

Esta situação é agravada com a dificuldade em manter o emprego, apesar da legislação que teoricamente protege os doentes crónicos. Na maior parte dos casos ela não é cumprida e não se procede à adaptação do trabalho prevista, piorando deste modo a qualidade de vida dos doentes e diminuindo drasticamente a perspectiva de manterem uma vida activa e produtiva, acabando muitos por se reformar precocemente contra a sua própria vontade.

Procurar minorar alguns destes problemas num futuro próximo é o objectivo do Núcleo de Sjögren (NS), empenhado tanto na sensibilização da população em geral e dos profissionais de saúde em particular, como no apoio aos doentes através da troca de experiências e de informação. No próximo número traremos notícias do Simpósio Internacional que se realiza em Maio em Bergen, na Noruega, e onde o NS da LPCDR estará representado. ❖

Cristina Carvalho e Maria do Rosário Morujão

## ficha técnica

### Propriedade LPCDR

Liga Portuguesa Contra as  
Doenças Reumáticas  
Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2  
1350-410 Lisboa

### Direcção Elsa Frazão Mateus

Design e P. Gráfica RH Positivo, Lda  
[www.rhpositivo.pt](http://www.rhpositivo.pt)

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo GMCS 123896

Tiragem 2000 exemplares