



Preparando o recomeço

editorial



Maria do Rosário Morujão
Vice-Presidente da LPCDR

Setembro. Escrevo em dia de chuva e de temperaturas mais baixas, com o vento a fazer rodopiar as folhas que começam a cair. Cheira a fim de férias e ao regresso às rotinas diárias. Para mim, como filha de professores e aluna primeiro, como professora e mãe mais tarde, o Outono é, desde sempre, o meu verdadeiro tempo de recomeçar.

Esse recomeço pode passar por tomar uma série de decisões que ajudem a voltar ao trabalho, após as férias que, curtas ou longas, passadas na praia, no campo ou na cidade, em casa ou fora dela, são sempre momentos de pausa, de corte com as rotinas quotidianas. Regressar à vida habitual não é fácil. Há quem faça, nesta altura, as arrumações maiores da casa, preparando-a para o novo ano. Podemos arrumar-nos também por dentro, reordenando as nossas prioridades e procurando encontrar forma de lidar melhor com os desafios que o reinício do trabalho coloca.

Ponhamos então em prática novas ideias, tomemos novas resoluções. Porque não incluir, entre elas, uma maior participação nas actividades da nossa Liga? Estes meses de Outono estão recheados de iniciativas muito interessantes, como os workshops do GESTO, a corrida ou caminhada MOVER!, o Fórum de Apoio ao Doente Reumático. O voluntariado está sempre à espera de novos braços: há tanto a fazer em prol de quantos sofrem de doenças reumáticas e/ou músculo-esqueléticas! Pense na forma como, apesar da doença, aproveita a vida ao máximo, ou em novas estratégias para o conseguir. Se quiser, partilhe essas ideias conosco: passe-as a escrito e participe na próxima edição do prémio Edgar Stene, cujo mote é precisamente esse: "Viver com uma doença reumática ou músculo-esquelética (DRME): o que faço para gozar a vida ao máximo".

Acima de tudo, cuide de si, mime-se neste Outono, para que ele seja vivido com as cores intensas da folhagem de que as árvores se revestem nesta estação. ❖

destaque

fórum

- Programa do VIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático 3

prémio Stene

- Prémio Edgar Stene 2015 8

núcleos

- Dor 11
- Osteoartrose 12
- Síndrome de Sjögren 13

saúde

- Porquê vacinar 14

A imagem gráfica do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático - «**Centralidade do doente**» é da autoria de *Carina Faria*, vencedora do concurso lançado pela LPCDR. O júri foi constituído pelas nossas Vice-Presidentes Prof.^a Helena Canhão (Reumatologista), Maria do Rosário Morujão (Doente reumática) e por Bruno Gaspar (Creative Designer, Atelier Design).



XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas promove, nos dias 30 e 31 de Outubro, no Auditório da Associação Nacional de Farmácias (ANF), em Lisboa, o XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático que, sob o tema “Centralidade do doente”, visa apresentar e discutir diversas temáticas centradas, no doente, por forma a melhorar a sua adesão terapêutica, o seu sucesso terapêutico e o seu papel interventivo na sociedade.

O encontro conta com a presença de inúmeros especialistas, de diversas áreas, de doentes e das associações e inicia-se com um espaço dedicado à Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, no qual serão apresentados os Núcleos da associação e serão entregues os Prémios Edgar Stene, a Ana Paula Nunes, e do Concurso para a Imagem Gráfica do Fórum, a Carina Faria. Ambas as iniciativas pretendem incentivar uma maior participação e envolvimento na divulgação destas doenças.

No primeiro dia, o painel “Como participo em estudos e ensaios clínicos?” tem por objetivo enumerar as vantagens da participação dos doentes e apresentar os seus direitos. O painel “A saúde da minha e da nossa medicação” pretende educar os doentes para os melhores resultados das terapêuticas e apresentar-lhes os vários tratamentos disponíveis, por forma a aumentar a adesão à terapêutica no contexto da autogestão da doença. As respostas das medicinas alternativas às doenças reumáticas serão debatidas no painel “As minhas alternativas”.

No segundo dia, será dada voz às associações de doentes e serão apresentadas “Outras escolhas”, através da abordagem às terapias não farmacológicas e ao estímulo aos doentes para a gestão da sua vida ativa através da mudança de atitudes e valorização do engenho, como forma de lidar com a doença.

Da Comissão de Honra do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático fazem parte o Presidente da República, o Ministro da Saúde, o Presidente da Câmara Municipal de Lisboa, o Diretor Geral da Saúde, o Presidente do INFARMED, o Diretor Nacional do Instituto Nacional para a Reabilitação, o Presidente da APIFARMA, o Presidente da Associação Nacional de Farmácias e o Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia. ❖



Sexta-feira, 30 de Outubro de 2015

09h30 – 10h00 - Abertura do Secretariado

10h00 – 10h30 - **Cerimónia de Abertura**

10h30 – 11h00 - **LPCDR – Espaço Institucional: Apresentação dos Núcleos da LPCDR e atividades desenvolvidas. Cerimónias de entrega do Prémio do Concurso Edgar Stene 2015 – Portugal e do Prémio do Concurso da Imagem Gráfica do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático**

11h00 – 11h30 - Pausa para café

11h30 – 13h00 - **Painel 1 – «Como participo em estudos e ensaios clínicos?»**

Moderador: Prof.^a Helena Canhão (EpiReuma.pt)

1.1 – **Biobanco: da investigação à terapêutica personalizada**, Dr. Joaquim Polido Pereira (IMM – Instituto de Medicina Molecular)

1.2 – **Ensaaios clínicos: transparência e acesso à informação pelo doente**, Dr.^a Helena Beaumont (INFARMED)

1.3 – **Ensaaios clínicos: o valor para o doente e para a sociedade**, Dr. José Antunes (Coordenador do Grupo de Trabalho de Investigação Clínica da APIFARMA e Diretor Médico da Janssen Portugal)

1.4 – **EUPATI: Porque o saber dos pacientes conta**, Pedro Montellano (EUPATI - European Patients Academy on Therapeutical Innovation)

13h00 – 14h00 - Almoço (*)

14h00 – 15h30 - **Painel 2 – «As minhas alternativas»**

Moderador: Dr. António Pedro (Especialista em Medicina Geral e Familiar, Centro de Saúde de Sete Rios, Lisboa)

2.1 – **Terapêuticas alternativas nas doenças reumáticas: crenças, mitos e evidências**, Dr. José Barata (Director do Serviço de Medicina Interna no Hospital de Vila Franca de Xira)

2.2 – **Interações planta-medicamento em Reumatologia**, Prof.^a Maria da Graça Campos (Coordenadora do OIPM – Observatório de Interações Planta-Medicamento / Membro do EF/FFUC - Centro de Estudos Farmacêuticos)

2.3 – **Nutrição e doenças autoimunes**, Prof. Pedro Carrera Bastos (Nutriscience)

15h30 – 16h00 - Pausa para café

XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático



16h00 - 17h30 - Painei 3 - «A minha medicação»

Moderador: Mireille Amaral (LPCDR)

- 3.1 - **Intervenção farmacêutica junto do doente reumático**,
Dr.^a Ana Mirco (Ordem dos Farmacêuticos)
- 3.2 - **Perceber os objectivos da minha medicação**, Prof. José Pereira da Silva (Diretor do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra)
- 3.3 - **Biotechológicos e biossimilares nas doenças reumáticas**,
Dr.^a Cátia Duarte (SPR - Sociedade Portuguesa de Reumatologia)
- 3.4 - **A saúde da minha e da nossa medicação**, Irene Domingues (LPCDR)

Sábado, 31 de Outubro de 2015

08h30 - 09h00 - Abertura do Secretariado

09h00 - 10h00 - **Visita ao Museu da Farmácia da ANF**

10h00 - 11h00 - **Painei 4 - «Como participo nas associações de doentes?»**

Moderador: Prof.^a Helena Canhão (LPCDR)

Palestrantes: representantes das associações ADL, ANDAI, ANDAR, ANEA e MYOS

11h00 - 11h30 - Pausa para café

11h30 - 13h00 - **Painei 5 - «Outras escolhas»**

Moderador: Floriane Silvestri (Wellness Coach)

5.1 - **Patient Innovation**, Prof. Pedro Oliveira (Patient Innovation)

5.2 - **Terapia de Bowen - Gerindo melhor a doença reumática**, Rita Azeredo (Terapeuta de Bowen)

5.3 - **Capacidade funcional, autonomia e independência nas doenças reumáticas**, Prof.^a Clarissa Biehl Printes (Professora Adjunta no Departamento de Educação Física e Desporto do Instituto Superior de Ciências Educativas, Membro do Centro de Investigação - ISCE)

13h00 - Encerramento

* Almoço (Lunch Box) - 4 euros

Inscrições gratuitas, mas obrigatórias. Consulte o nosso website: <http://www.lpcdr.org.pt>

Visita Guiada ao Palácio Nacional da Ajuda

A 5 de Setembro de 2015 realizou-se a visita guiada ao Palácio Nacional da Ajuda com cerca de 20 participantes.

Foi uma oportunidade para conhecer de perto as preciosidades das diversas salas do Palácio Nacional da Ajuda e o local de cerimónias protocolares de representação de Estado.

Além de ter sido uma visita histórico-cultural ao património nacional, foram dadas a conhecer algumas curiosidades da vida de D. Luís I e de D. Maria Pia, permitiu também o convívio entre os doentes reumáticos, amigos e familiares. As crianças participantes tiveram uma surpresa no final da visita, preparada pelo grupo de voluntariado da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

A quem não conhece este monumento nacional recomenda-se a visita.

Até breve! ❖

Iria Martins - Voluntária LPCDR



1.º Mercado do Voluntariado

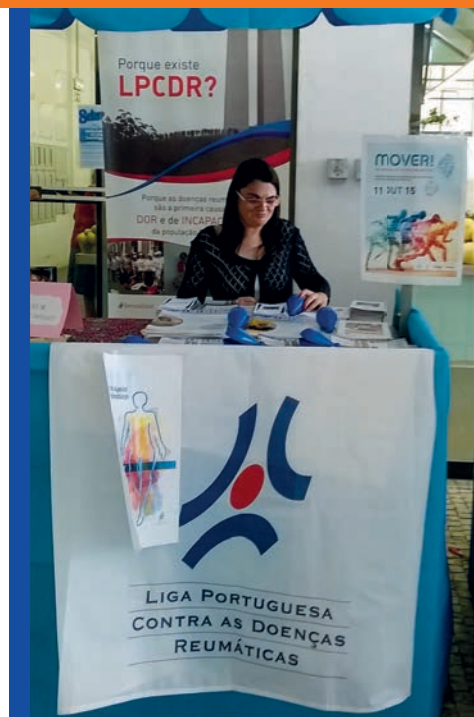
A LPCDR esteve presente no 1.º Mercado do Voluntariado, organizado pela Câmara Municipal de Lisboa, Comunidade Vida e Paz e Junta de Freguesia de Alcântara, nos dias 18 e 19 de Setembro, no Mercado Rosa Agulhas (Alcântara).

Entre as mais de 30 instituições que participaram no evento, a LPCDR, através das nossas voluntárias, promoveu a sensibilização para o impacto das doenças reumáticas que afetam 56% dos portugueses, divulgando as nossas atividades, como o GESTO, a corrida e marcha solidária Mover! ou o XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático. Enriquecemos os nossos conhecimentos com outras instituições, de âmbitos bem diferentes do nosso, mas com quem partilhamos a **falta de voluntários**.

Todo o trabalho da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas assenta no voluntariado e precisamos de si para nos ajudar na sensibilização para estas patologias, na divulgação de informação e na intervenção de apoio ao doente.

Dê-nos um pouco do seu tempo e do seu saber. Inscreva-se no nosso voluntariado. ❖

Diamantina Rodrigues - Coordenadora do Voluntariado da LPCDR



Cultivar o Otimismo - Lidar com a Preocupação

Numa iniciativa conjunta da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e da ANDAI, no passado dia 19 de Setembro, realizou-se o workshop «Cultivar o Otimismo - Lidar com a Preocupação», com a colaboração da Felicitadora Rosa Lima, a quem agradecemos.

Foi uma excelente oportunidade de descobrir e partilhar estratégias que nos possibilitem formas positivas para lidar com os problemas de viver ou cuidar de alguém com doença crónica.

Esta workshop permitiu também contribuir com material escolar para a Associação Criança e Vida. ❖



Campanha WAD High5 Dia Mundial das Doenças Reumáticas



O World Arthritis Day celebra-se a 12 de Outubro e é uma iniciativa global que visa reunir as pessoas para aumentar a sensibilização sobre as questões que afetam as pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (DRMEs).

A campanha de 2015 tem como mote «Está nas suas mãos agir» e engloba o recurso às redes sociais com a criação de uma galeria de imagens de High5 – mão(s) erguida(s), isoladas ou em contacto com outras, incluindo mensagens de apoio, desafios ou agradecimentos. Poderá ver a galeria através do website: <http://www.worldarthritisday.org/our-campaign>.

Partilhamos convosco uma das fotografias da galeria com a participação da jornalista Clara de Sousa e repre-

sentantes de várias associações de doentes (PSOPortugal, ANDAI, LPCDR, ANDAR e MYOS).

Junte-se a nós, tal como os participantes nas iniciativas aqui ilustradas.

Siga-nos no Facebook: <https://www.facebook.com/lpcdr.org.pt>. ❖



Prémio Edgar Stene 2016

Convidamos as pessoas com doença reumática ou músculo-esquelética (DRME) a participar no Prémio Edgar Stene 2016, da EULAR, subordinado ao tema: **"Viver com uma doença reumática ou músculo-esquelética (DRME): o que faço para gozar a vida ao máximo"**.

Quais as suas dicas para ter uma vida o mais autónoma possível, alcançar objetivos importantes e assumir o comando da sua vida? O que foi capaz de alcançar e de que forma o conseguiu? O mais pequeno passo conta e esperamos receber muitas histórias inspiradoras.

Os candidatos portugueses devem enviar à LPCDR o seu ensaio até 30 de Novembro de 2015 (consulte o regulamento em <http://www.lpcdr.org.pt/docman/documentos/129-premio-edgar-stene-2016-regulamento>). A LPCDR enviará o ensaio vencedor para o Secretariado da EULAR até 20 de Janeiro de 2016.

O vencedor europeu será anunciado pela EULAR a 15 de Março de 2016 e receberá um prémio pecuniário no valor de mil euros, uma viagem e estadia em Londres por ocasião do Congresso da EULAR (8 a 11 de Junho de 2016), estando presente na abertura do congresso, durante o qual decorrerá a cerimónia oficial de entrega do prémio. Os 2.º e 3.º melhores ensaios europeus serão premiados respetivamente, com 700 euros e 300 euros.

Para mais informações contacte a LPCDR: lpcdr@lpcdr.org.pt / Tel. 213648776, 2.ª a 6.ª feira, 14h-18h ❖

Novos Protocolos

anditec
tecnologias de reabilitação, lda

Consulte o nosso website ou contacte-nos para informações sobre as condições. ❖

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2, 1350-410 Lisboa

Secretaria (2.ª a 6.ª feira - 14h00/18h00) - 21 364 87 76 - 92 560 99 37

lpcdr@lpcdr.org.pt • Direção: 92 560 99 19 | direccao@lpcdr.org.pt • Apoio ao Doente: 92 560 99 40 - voluntariado@lpcdr.org.pt



Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas • Website <http://www.lpcdr.org.pt>

Prémio Edgar Stene 2015



Ana Paula Nunes

Criado pela EULAR (Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas) em honra de Edgar W. Stene, fundador da primeira associação de doentes da Noruega e doente com espondilite anquilosante, o Prémio Edgar Stene é atribuído ao melhor ensaio escrito por uma pessoa com uma doença reumática ou músculo-esquelética, submetido pelas organizações nacionais membros da EULAR. O ensaio de Ana Paula Nunes, diagnosticada com Artrite Idiopática Juvenil, foi o vencedor nacional de 2015, submetido pela LPCDR ao concurso europeu.

Assumo o comando da minha vida: coopero com os profissionais de Saúde para alcançar os meus objetivos

“Oh não... as minhas mãos...!”, pensou Nanda ao acordar quando as sentiu rígidas, inchadas e com dor.

Quando se mexeu, reparou que não eram só as mãos que estavam nesse estado. Os joelhos também não estavam muito bem, assim como um cotovelo e um

ombro. Logo hoje, que se tinha proposto fazer tanta coisa...

Respirou fundo, fez de tudo para manter a calma e tentou reunir todas as suas forças para fazer frente ao que a esperava.

Nanda tinha uma criança pequena e estava a cuidar da mãe. Por mais que lhe apetecesse ficar a repousar, tinha de se levantar, tomar banho, vestir, pentear, comer, tomar a medicação, ir acordar o filhote, levá-lo, vesti-lo, dar-lhe de comer, levá-lo ao infantário, tratar da mãe... Tanta coisa!!! Parecia uma lista interminável de tarefas, quando o corpo lhe pedia para ficar quieta a fim de não sentir dor... Só de pensar nesta lista, parecia que ficava ainda com mais dores e altamente cansada. Mas não era altura de lamentações. Era altura de fazer sair de si a guerreira e lutadora que desde pequena se habituara a ser...



Paula e o filho

Engraçada e curiosa, a vida... Quem não conhecesse a Nanda por dentro e a visse só por fora, via nela uma pessoa frágil, demasiado frágil e tinham pena dela. Foi assim que ela cresceu, com esse olhar dos outros em cima dela, inclusive dos pais e irmã que sempre a viram como uma condenada e que nada conseguiria da vida por ter o enorme fardo da artrite em cima dos ombros.



Paula e o filho no jardim

Além disso, a vida não se resumia apenas a isso...! Havia muito mais!

Nanda sempre acreditou que a vida era bela, que tudo era perfeito e que ela era praticamente igual aos outros, pois diferenças e limitações todos temos de uma maneira ou outra; e que conseguia fazer tudo o que eles faziam... e se não conseguisse, adaptava e acabava por lá chegar! Em momento algum se sentiu diminuída por ter artrite e fazia de tudo para chegar onde os outros chegavam.

Houve quem acreditasse que ela nunca iria conseguir tirar a carta de condução, não iria casar ou ter filhos, nunca iria conseguir ser feliz e ia sempre depender de outros...

Para admiração de muitos, não só tirou a carta de condução, como teve vários namorados, arranhou emprego, fez uma vida normalíssima, casou, teve uma gravidez fantástica, teve um filho lindo e ainda cuida da mãe.

Ela podia muito bem ter ido atrás do "coitadinha, não sou capaz...", mas Nanda nunca se acomodou. Esse nunca foi o objetivo da vida dela. Muito pelo contrário! Nanda sempre assumiu o comando da sua vida e nunca o deixou nas mãos de ninguém! Claro que para isso contou com a preciosa ajuda dos fantásticos profissionais de saúde que foi encontrando no seu caminho, para a ajudarem a cumprir a missão que a trouxe a esta vida.

Nanda tem a clara noção que se não fossem eles, hoje poderia estar condenada a uma cadeira de rodas ou sabe-se lá o que seria

No entanto, Nanda decidiu vir a este mundo mostrar que nada disso era verdade!

Sim, tinha artrite! Sim, sofreu muito desde pequena ao ponto de se criarem deformações pelo corpo e de ter perdido o andar em pequena (recuperou mais tarde, felizmente)! Sim, sofreu e sentia-se humilhada cada vez que ouvia dizer "coitadinha" ou sentia dirigirem-se a ela com ar de pena, quando nem percebia ao certo porque o diziam! Sim, além dos males físicos teve também de lidar com a crueldade das outras crianças na escola face às suas diferenças e limitações. Sim, a vida não lhe foi propriamente fácil, mas quem tem uma vida fácil?



Paula num passeio à beira-mar



Paula no batizado de familiar

feito dela... Mas, graças a Deus, nada disso aconteceu. Apesar das limitações que tem, das duas próteses nas ancas e das suas raras crises, Nanda faz uma vida normal. É por isso que agradece à Vida/Universo por sempre lhe ter dado força e coragem para seguir em frente e lhe terem aparecido no caminho profissionais de saúde que sempre deram o seu melhor e a ajudaram a ir fazendo a sua vida normal, como sempre desejou.

Estão sempre presentes na mente de Nanda, dois dos grandes milagres que aconteceram na sua vida. Esses milagres ocorreram quando as suas ancas (uma de cada vez) foram piorando progressivamente ao ponto de quase não poder andar, e de verdadeiros Anjos (como considera as equipas médicas que a seguiram na altura) lhe terem dado a oportunidade de ter umas "pernas novas". Sim, era essa a sensação que tinha com as duas próteses internas que lhe tinham colocado para resolver o problema. E que maravilhosa solução, que superou grandemente toda e qualquer expectativa que Nanda pudesse ter. Nanda ficou eternamente grata a esses Anjos e à Vida.

Estas ajudas deram-lhe ainda mais força para que continuasse o caminho a que sempre se propôs, ou seja, apesar de ter artrite e alguns momentos menos bons devido a este problema, juntamente com os profissionais de saúde que a seguem, vai fazendo de tudo para ter uma vida normal e provar a todos que não é nenhuma "coitadinha".

É por isso que Nanda não se permite desanimar com as crises e com as dificuldades que possam ir surgindo. Afinal, se metermos na balança, dum lado os momentos menos bons; e do outro lado os momentos bons, as ajudas sobretudo dos profissionais de saúde que não a deixam cair, os desejos cumpridos e tudo o mais que daí advém, com certeza que este último "prato da balança" é o que pesa mais...

É por isso que apesar da rigidez matinal que sentiu ao acordar e dos primeiros pensamentos de desânimo, Nanda vai buscar mentalmente as coisas positivas da sua vida, enche-se de coragem, e com muita calma levanta-se e vai fazendo o que tem a fazer, seguindo religiosamente os conselhos de um dos seus Anjos (médico reumatologista que a segue) em casos de crise. Ajuda muito saber que vai passar, pois confia nos médicos, e isso é um alento muito grande.

Nanda é uma pessoa feliz porque sabe que não é a artrite que a tem, mas sim ela que tem a artrite, daí que, de certa forma e até certo ponto, a artrite só vai até onde ela e os profissionais de saúde deixarem, desde que ela não perca a força de vontade, fé e determinação e isso ela não vai perder, porque sabe que mesmo com dificuldades vale a pena estar no comando da vida! ❖



Tendências: Capacitação em Construção

A Saúde e o Bem-Estar

(Parte II)

Catarina Marques

Se seguiu o conselho que lhe deixámos no Boletim anterior, tem fortes motivos para comemorar!

A autoconfiança constrói-se diariamente. Uma vez instalada no seu quotidiano, em vez de reagir vai passar a pro-agir. Preserve o bem-estar na sua vida. Se tiver que mudar o seu estilo de vida, repense as suas rotinas. Equipe-se com uma postura positiva e empenhe-se em si: a diferença começa aí, agarre esse momento e não o solte mais!

Somos os nossos próprios especialistas: do nosso corpo e mente, da nossa saúde, da(s) nossa(s) doença(s). Se não se compromete consigo, não se compromete com os outros. Se a doença é uma condição, o bem-estar é um imperativo. É necessário assegurar o conforto e eliminar o sofrimento.

Viver com doença crónica deve ser sentido como uma experiência que não nos retira as competências para mobilizarmos estratégias pessoais de (re)posicionamento face à doença. Somos responsáveis por controlar os seus efeitos e danos colaterais. Melhorar a nossa qualidade de vida é, ou não, uma missão estratégica? Claro que sim!

Atentemos, pois, ao que nos dizem as tendências de saúde e bem-estar¹:

- Valorização positiva da saúde e da felicidade.
- Crescente preocupação com a saúde e o bem-estar físico e mental.
- Maior autonomia dos indivíduos e busca de soluções que permitem monitorizar a sua saúde – equipamentos de medição (tensão arterial, colesterol, glicémia, entre outros), aplicações tecnológicas de suporte a «processos quotidianos não ligados ao procedimento médico em si mesmo».
- «Monitorização de sintomatologia à distância», no que toca à área da medicina.
- Promoção e partilha de «hábitos e estilos de vida que promovam a saúde e o bem-estar, através de aplicações e de websites que se centram em experiências de bem-estar».

Para que este modelo de maior centralidade nas pessoas progrida, é fundamental apostar em novas práticas, no desenvolvimento de novas competências (sociais e digitais), na sustentabilidade e na literacia e promoção da vida saudável.

Informe-se, divulgue, partilhe, participe. Ou ainda tem dúvidas que ao capacitar-se está a investir em SI e nos outros? ❖

¹ Mendes, Fernando Ribeiro; *As necessidades de qualificação no Cluster da Saúde e Bem-Estar – Estudo Estratégico*, CCP, Lisboa, 2015, Págs. 48-49.



Programa de Autocuidado em Doenças Crónicas

Margarida Espanha e Priscila Marconcin



Cumprindo as recomendações internacionais de inclusão da educação do doente e do autocuidado no tratamento das doenças reumáticas, decorreu, entre Maio e junho, o Programa de Autocuidado em Doenças Crónicas (PACDC), organizado pela LPCDR nas instalações cedidas gentilmente pela APOROS.

Por quem foi concebido? O PACDC foi concebido pelo Patient Education Research Center da Universidade de Stanford (Chronic Disease Self-Management Program – CDSMP).

Qual o objetivo? Desenvolver a autonomia dos participantes, capacitando-os para uma melhor gestão da doença e do impacto desta nas suas vidas, pela aprendizagem de técnicas de autogestão e de conteúdos como a autoeficácia, resolução de problemas, persuasão social, gestão da fadiga, alimentação saudável, administração de medicamentos, controlo da dor, como lidar com os profissionais de saúde e recomendações para o exercício físico.

Qual a duração das sessões e metodologia utilizada? As sessões de 2h30m incluíram discussões de grupo, apresentações de temas relevantes por parte dos formadores e partilha de experiências.

Profissionais envolvidos? Formadoras credenciadas da Faculdade de Motricidade Humana, instituição licenciada para administrar o PACDC: Priscila Marconcin e Margarida Espanha. O curso foi ministrado voluntariamente e de inscrição gratuita.

Trechos de depoimento de uma participante do curso

...«converteu-se numa experiência estimulante e enriquecedora, também graças às dinamizadoras muito atentas e assertivas. Em contexto de personalidades di-

versificadas e com disposições temperamentais diferentes, mas com problemas comuns, exercitaram-se diligências que contribuíssem para que cada participante aprendesse a gerir o seu contributo pessoal para a melhoria da sua saúde. Pudemos sentir ali, em conjunto, que iniciávamos um movimento novo de atitude perante a nossa doença de dor crónica. Com efeito, enriquecemo-nos com os estudos sobre a relação das pessoas com as várias formas de dor física em diversos tempos e culturas. É vital a formação pessoal contínua, responsabilização pessoal, superar a cultura do queixume, preparar antecipadamente as consultas e estabelecer uma rede de apoios. Tenhamos a noção de que “conhecer e compreender a Dor é compreender o sentido da vida”.¹ Ganhamos nós novo fôlego!...» (Vera Constantino).

Quando será o próximo PACDC?

Brevemente a LPCDR anunciará a calendarização dos próximos cursos. ♦



¹ Breton, David Le – *Compreender a Dor*, Estrela Polar, 2007

Diz o poema: o caminho faz-se caminhando; e nos últimos meses, dois passos muito importantes foram dados nesta caminhada comum do Núcleo de Sjögren, em constante crescimento.

O primeiro passo diz respeito ao trabalho de colaboração da LPCDR e do seu Núcleo de Sjögren com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), que originou o “Manual informativo para o doente com Síndrome de Sjögren”, disponível em formato digital no website da SPR desde o dia 23 de Julho, dia mundial da Síndrome de Sjögren (http://www.spreumatologia.pt/upload/AF_Manual-Sjogren_Web.pdf).

Com o contributo de médicos, enfermeiros e o meu próprio (na minha dupla qualidade de profissional de saúde e de doente, coordenadora deste Núcleo), o manual vem colmatar a falta de informação em português sobre a Síndrome de Sjögren, sensibilizando para esta doença e procurando ajudar quem dela sofre a viver melhor, respondendo a variadas questões que surgem com o diagnóstico. Será, sem dúvida, um auxiliar precioso para todos nós.

O segundo passo alargou as nossas fronteiras: o Núcleo de Sjögren da LPCDR integra, desde o dia 8 de Setembro, a ISN - International Sjögren's Network, a rede internacional de associações de doentes com Síndrome de Sjögren (<http://www.sjogrens.org/home/get-connected/isn>). Criada em 2009 pela Sjögren's Syndrome Foundation americana e pela Association Française du Gougerot Sjögren, a ISN congrega as associações de doentes com Síndrome de Sjögren da Finlândia, Japão, Canadá, Alemanha, Coreia do Sul, Índia, Nova Zelândia, Reino Unido, Suíça, Espanha, EUA, França e, agora, também de Portugal. Será mais fácil e eficaz contribuir para a educação e sensibilização sobre esta doença, à escala mundial, assim como colaborar na investigação, no desenvolvimento de novos fármacos e na promoção da melhoria da qualidade de vida dos doentes.

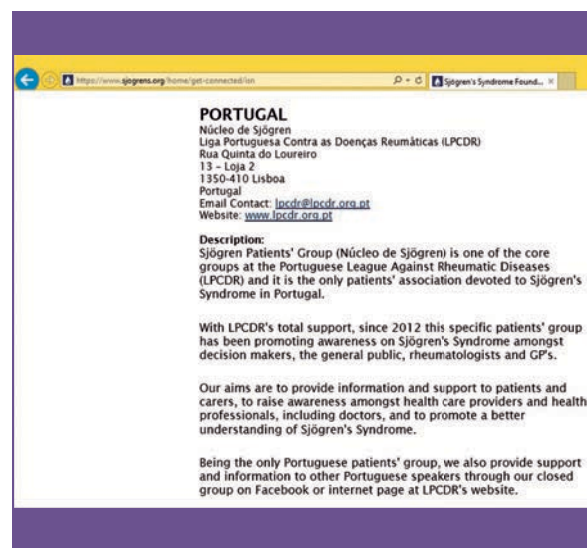
A nossa integração nesta rede resulta de um trabalho de vários anos, agora concretizado graças à nossa participação no Simpósio de Bergen, onde estivemos, como sabem, representados pela nossa colega Ana Vieira.

Estes dois passos são motivo de alegria para todos nós, pelo que representam quanto à visibilidade da Síndrome de Sjögren e pelas possibilidades que nos abrem. Mais dois passos, pois, nesta nossa caminhada comum, que nos animam a continuar o bom trabalho que, desde o aparecimento do Núcleo, se tem procurado levar a cabo, e do qual começamos a ver os frutos. ❖



Passo a Passo

Cristina Carvalho



Porquê Vacinar

Prof.^a Maria José Santos*

A iniciativa **Treat To Prevent**, organizada pelo Grupo de Estudos das Doenças Reumáticas Sistémicas (GEDRESIS) da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, teve como objectivo debater o problema da vacinação nas doenças reumáticas sistémicas e elaborar recomendações para vacinação nestes doentes. Tratou-se de mais uma ação para promover a excelência da prática clínica reumatológica que contou com a participação de reumatologistas, infeciologistas, pediatras, peritos em vacinas, outros profissionais de saúde e também representantes de associações de doentes.

Porquê vacinar?

Os doentes reumáticos, particularmente aqueles que sofrem de doenças sistémicas e necessitam de terapêuticas imunossupressoras, têm um risco aumentado de desenvolver infeções que podem ser graves ou até mesmo fatais.

A vacinação é um meio altamente eficaz para prevenir infeções. No entanto, a realidade que se verifica nesta população vulnerável está longe do desejável. Globalmente a taxa de vacinação nos doentes reumáticos é baixa, inferior à população em geral.

Os doentes devem ter em dia as vacinas do Programa Nacional de Vacinação, mas há outras vacinas que são aconselhadas nas doenças reumáticas sistémicas, como é o caso da vacina contra a gripe sazonal ou contra a pneumonia.

As vacinas são eficazes?

Sim, as vacinas são eficazes nas doenças reumáticas. É verdade que algumas terapêuticas podem reduzir a eficácia da vacinação, pelo que sempre que possível as vacinas devem ser administradas antes de iniciar terapêutica imunossupressora e idealmente quando a doença está controlada. Noutras circunstâncias a produção de anticorpos pode ser mais baixa, ainda que na maior parte dos casos seja suficiente para conferir proteção.

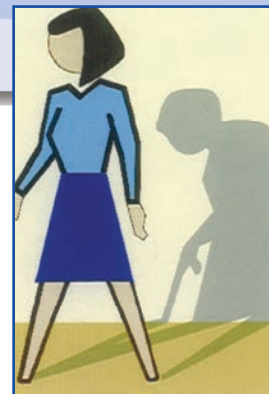
As vacinas são seguras?

Sim, as vacinas inativadas são seguras, mas há que evitar vacinas vivas atenuadas em caso de imunodepressão profunda.

Também não está estabelecida nenhuma relação causal clara entre a administração de vacinas e exacerbação da atividade das doenças reumáticas sistémicas. ❖

*Reumatologista, Hospital Garcia de Orta, Almada





APOROS

Prevenção de Quedas

Dr.ª Viviana Tavares*

As quedas são responsáveis por quase 50% de todos os acidentes domésticos na população em geral. Acima dos 55 anos este valor sobe para 60-70%, calculando-se que 1 em cada 3 pessoas com mais de 65 anos sofra uma queda por ano.

São vários os motivos porque os idosos estão mais sujeitos a quedas. Alguns deles podem ser devidos ao envelhecimento ou a doenças concomitantes. O equilíbrio pode ser afectado por problemas de visão e audição, pelo uso de medicamentos vários (p.ex. anti-hipertensores, ansiolíticos, anti-depressivos, indutores do sono), por doenças crónicas (p.ex. as doenças reumáticas, a diabetes, as doenças neurológicas) ou por diminuição da força muscular.

Muitas outras causas para quedas estão relacionadas com factores ambientais, pelo que a prevenção vai depender de cada um de nós e da capacidade de tornar mais seguro o nosso lar. As quedas e os acidentes raramente "acontecem", devem ser tomadas medidas simples para os evitar, reduzindo a probabilidade de ocorrerem. Aprender novas maneiras de lidar com as atividades diárias é importante para as pessoas que têm tendência a cair. Tomar medidas para prevenir uma queda pode incluir desde uma mudança na iluminação das escadas até exercícios para aumentar a força muscular.

No site da APOROS pode encontrar vários conselhos para evitar as quedas, melhorar a sua confiança e a sua mobilidade. Aqui ficam os 4 princípios fundamentais:

1. **Cuide de si** - verifique regularmente a visão e audição e reveja com o seu médico toda a sua medicação e causas médicas para quedas.
2. **Pratique exercício** - é fundamental para evitar as quedas. Aconselhe-se com o seu médico sobre os exercícios que pode fazer.
3. **Torne segura a sua casa** - tenha particular atenção ao quarto e à casa de banho, onde ocorrem a maioria das quedas.
4. **Mantenha-se alerta no exterior** - ande devagar, caminhe pela parte de dentro dos passeios e, se costuma ter tonturas ou tem dificuldades na marcha, não hesite em usar uma bengala ou canadiana, certificando-se que a ponteira da mesma é antiderrapante. ❖

*Reumatologista e Presidente da APOROS.



ESTA PÁGINA É DA INTEIRA RESPONSABILIDADE DA APOROS

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

APOROS

Associação Nacional contra a Osteoporose

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

Tel.: 21 364 03 67

aporos.associacao@gmail.com • www.aporos.pt

Iniciativas



Além do nosso Fórum de Apoio ao Doente Reumático (30 e 31 de Outubro), temos procurado desenvolver iniciativas que correspondam aos nossos objetivos de sensibilização para as doenças reumáticas, de educação e de apoio às pessoas com doença reumática, contando com a colaboração e parceria de várias entidades.

O GESTO – Gestão e Educação para a Saúde, Tratamento e Objetivos, é um programa de cinco workshops AMA.TE (Alimentação, Medicação, Atitude, Terapias Expressivas e Exercício) que conta com a colaboração da SPR, APPSReuma, APTO, IPR, Amálgama e da Academia Inatel. Consulte o programa no nosso website - <http://www.lpcdr.org.pt/docman/documentos/134-programa-gesto>. As inscrições são limitadas a 20 participantes.



A corrida e marcha solidária MOVER!, no dia 11 de Outubro, é uma iniciativa conjunta da LPCDR, SPR e APPSReuma, que assinala o Dia Mundial do Doente Reumático (World Arthritis Day - 12 de Outubro) e pretende sensibilizar para as doenças reumáticas que afetam 56% da população portuguesa, promovendo a atividade física e a inclusão social dos doentes reumáticos. Pode enviar os seus dados de inscrição para inscricoes@xistarca.pt, anexando o comprovativo de transferência bancária (NIB: 0033 0000 0014 0578 4150 5).

Numa parceria com o Patient Innovation está a decorrer o Challenge Day - Dia Mundial das Doenças Reumáticas, no qual vos desafiamos a partilhar: Como repensa as suas atividades diárias vivendo com uma doença reumática? Quais são as dicas e ideias diárias para um doente com uma doença reumática? Pode ganhar prémios por partilhar as suas ideias! Para mais informação consulte: <https://patient-innovation.com/challengeday?language=pt-pt>.

Poderá também ver e partilhar o «Minuto Solidário» da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas: https://youtu.be/u-dRZUmF_n8. Quando a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas concretiza a sua missão, ganhamos todos, é a mensagem que agradecemos ao Montepio.

ficha técnica

Propriedade LPCDR

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas
Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2
1350-410 Lisboa
Tel.: 21 364 87 76 • 92 560 99 37
lpcdr@lpcdr.org.pt

Direção Elsa Frazão Mateus

Design RH Positivo, Lda

Impressão Publirep, Lda

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares

Participe nas nossas iniciativas, ajude-nos a divulgar. Para se tornar nosso sócio, visite o nosso website: <http://www.lpcdr.org.pt/associados/faca-se-socio> ❖

