



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

# BOLETIM INFORMATIVO

Nº 25 | JANEIRO-MARÇO 2007

EDITORIAL



**Dra. Susana Capela**  
(Secretária Geral da LPCDR)

## O (Bom) Filho à casa torna

Após três meses de trabalho intensivo num centro de referência de Reumatologia a nível mundial, o Hospital COCHIN, em Paris, regresso finalmente a casa. Regresso para a família, os amigos, a nossa gente e o meu país. E as diferenças são colossais. Lá, o direito de um doente (reumático) crónico, a ser seguido por um reumatologista, é um dado adquirido. Aqui, é uma utopia e um objectivo que continuamos a perseguir. A existência de uma rede nacional estruturada de especialistas de Reumatologia de fácil acesso, assim como de centros de referência bem organizados e com consultas pluridisciplinares para casos difíceis (consultas únicas conjuntas de Reumatologia, Ortopedia, Radiologia e Fisioterapia), são os principais motivos de tamanha diferença. Num dia de hospitalização é possível não só fazer todos os exames necessários, como ter sessões de massagens e fisioterapia, em que se dá particular destaque ao ensino de exercícios de recuperação a fazer posteriormente no domicílio. Além disso, há enfermeiras especializadas que dão recomendações sobre as diversas doenças e os tratamentos propostos. Os doentes são também observados em consulta de ergoterapia para elaboração imediata de ortóteses como talas de repouso e coletes de protecção lombar.

Temos muito a evoluir, mas é reconfortante verificar que tão perto, noutras cidades

européias, alguns dos nossos sonhos são já realidade. Curiosamente, os países em que as Ligas Sociais de doentes têm uma maior dimensão e um maior peso em termos de opinião pública, são precisamente aqueles mais avançados em termos de acesso a consultas de especialidade e tratamentos específicos, assim como no que respeita a condições de apoio ao doente reumático.

Muitas vezes reflectimos individualmente nos problemas existentes e em potenciais soluções, sem nos apercebermos do quão longe poderemos chegar se nos unirmos e trabalharmos com objectivos comuns. Mais do que a voz de um doente isolado ou de um médico, é a voz uníssona dos grupos de doentes englobando também profissionais de Saúde que tem maior possibilidade de ser escutada.

Em minha opinião, a nossa Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) tem precisamente esse papel, o de alertar, o de construir soluções, o de apoiar. O facto de sermos uma liga abrangente, que engloba como sócios quer doentes anónimos, quer as várias associações de doenças reumáticas, torna-a mais dinâmica, mais forte, com um maior potencial de crescimento e de intervenção comunitária. É para mim muito gratificante estar envolvida num projecto tão sólido e tão válido, que traz ao de cima o que temos de melhor. Ao ajudar o próximo, ajudamo-nos também. São múltiplos os

esforços em curso, o grupo de voluntários vai-se reforçando com a chegada de jovens colaboradores e vão-se estabelecendo novos protocolos com diversas entidades... Tal como se passa lá fora, investimos na educação do doente. A par das sessões de esclarecimento sobre as doenças reumáticas que já existiam, formou-se um grupo coeso que trabalhou na elaboração do primeiro Curso de Auto-Gestão da Doença Reumática a ter lugar em Portugal. Este será o primeiro de muitos cursos, assim esperamos, que irá ocorrer brevemente e que dará destaque à explicação de quais as principais doenças reumáticas e tratamentos associados, à constatação das dificuldades de se aceitar um diagnóstico de doença crónica para toda a vida e também à discussão de estratégias para lidar com essa situação.

Estamos no bom caminho. De qualquer forma, se é verdade que temos bastante a aprender, também é verdade que temos algo a ensinar. Em reuniões internacionais, ficam sempre surpresos como conseguimos fazer tanto com tão limitados recursos. Pese embora as dificuldades existentes, para qualquer problema conseguimos sempre uma solução. Além disso, onde quer que vamos somos reconhecidos e elogiados, pelo nosso saber, pela nossa simpatia e simplicidade. É esta forma de ser e de estar na vida, generosa e hospitaleira, que tão bem caracteriza o povo português...

14 de Abril de 2007

# 25º Aniversário da LPCDR



## Mensagem do Presidente

Por Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

No ano de 2007, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas continuará, na linha programática desta sua Direcção, a perseguir os objectivos fundamentais que justificam a sua existência. Isto é, a defesa dos doentes reumáticos portugueses e a melhoria da informação que lhes é fornecida. Claro que estes tão largos propósitos, necessitam de múltiplas e muito variadas acções para serem efectivados. Todas essas acções implicam o empenhamento, não só dos directores da Liga, mas sobretudo dos seus voluntários e restantes associados. Esta é uma das prioridades para o ano corrente, isto é, a angariação de novos sócios e a sua implicação nas tarefas e acções que a Liga leva a cabo.

Durante este ano de 2007, a Liga também comemora 25 de existência e actividade continuada. O dia do seu 25º aniversário comemorar-se-á a 14 de Abril. Entre outras

acções que no decorrer do ano acontecerão para assinalar esta importante data, destacamos como a mais próxima, o jantar comemorativo que terá lugar dia 12 de Abril pelas 20h00, na Sala "José Godinho" na Junta de Freguesia de Alcântara (Rua dos Lusíadas 13, Lisboa). As inscrições para este jantar, que esperamos tenha o maior acolhimento por parte dos sócios da Liga, poderão ser feitas até dia 4 de Abril, contactando a nossa sede: (Tel.



21 3648776, Fax 21 3648769, e-mail: lpcdr@lpcdr.org.pt. O nosso X Fórum Anual de Apoio ao Doente Reumático, subordinado ao tema "Abordagem Bio-Psico-Social das Doenças Reumáticas", vai realizar-se em Lisboa nos dias 12 e 13 de Outubro (ver notícia na pág. 8). Considerando o tema genérico do Fórum e pelas matérias que vão ser abordadas por oradores de elevada competência e tendo em conta o já consagrado momento e local de confraternização dos sócios da Liga, esperamos que este X Fórum, possa constituir, como os anteriores, um evento que nos fortaleça internamente e no projecto ainda mais para o exterior.

Resta-me desejar a todos os leitores deste Boletim, sobretudo os sócios da Liga, as maiores venturas pessoais e familiares, sucesso profissional e sobretudo a melhoria do seu estado de saúde!

## IX FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

– Conforme referido no Boletim anterior, aqui se publicam os restantes resumos das comunicações, podendo as apresentações das mesmas, ser consultadas no nosso site [www.lpcdr.org.pt](http://www.lpcdr.org.pt)



### "A Mão na Saúde e na Doença Reumática"

– Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR, Director do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental

/ H. Egas Moniz, Professor Agregado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa).

A mão é uma extremidade capaz de agarrar (preender) devido aos seus dedos alongados, separados, móveis e flexíveis.

A sua principal característica é a capacidade de opor o 1º dedo (polegar) a todos os outros para agarrar as coisas, das mais pequenas às maiores.

A mão, devido às articulações do membro superior (i.e. ombro e cotovelo) e do punho pode alcançar todos os pontos da superfície corporal e é o instrumento humano do toque e da prensão, e sendo assim do trabalho.

Com a mão pode-se agarrar ou afastar qualquer objecto ou ser vivo e com ela também se pode conhecer a posição e orientar a progressão. Por isso, para vários autores, a mão transforma o Homem no mais bem apetrechado dos seres vivos.

Se considerarmos as teorias não finalistas (p.ex. Epicuro, Asclépio) o corpo e, por isso, a mão não foram feitos

por nenhum motivo e neles não houve qualquer intervenção superior (i.e. divina, natureza). Já para os finalistas (p.ex. Aristóteles e Galeno) os órgãos, logo a mão, foram feitos de acordo com uma função e indo mais longe, a mão terá sido adaptada às suas funções dada por exemplo a existência de polegar (que permite a oponência e assim a prensão) e de unhas (que protegem as extremidades dos dedos nas suas várias e variadas manipulações).

A mão será o órgão mais próprio do Homem porque devido à sua anatomia e à prensão se adapta a todas as formas e variados volumes e porque apresenta uma sensibilidade táctil superior à de todas as outras partes do corpo. Como disse de Biran "A mão confere ao tacto uma vocação que a pele só por si seria incapaz de assumir".

Enquanto os outros órgãos dos sentidos são sensibilidades pelos seus estímulos específicos (i.e. luz, sons, odores), a mão oferece ao tacto a capacidade de procurar e encontrar o objecto desejado.

Assim, a mão é o "órgão" humano do ter (i.e. recebe/oferece) e do tocar. Contudo, a mão quando agarra tenta simultaneamente agarrar-se e quando toca espera ser tocada. Através destas aptidões explora as distâncias e as dimensões em que vivemos e com pele podemos compreender e empreender.

A anatomia da mão permite-lhe originar inúmeras formas e combinações capazes de se adaptar com maior ou menor intimidade ao objecto desejado. Se a percepção táctil é um "simples" fenómeno psicobiológico já o "tocar" é um conceito mais elaborado que implica a vontade e desejo que sonda o que nos separa do que não somos.

Não há "tocar" sem a intenção de tocar e por isso não se limite à função táctil. Embora o tacto permita o "tocar" não

constitui em si este "sentido da presença" que é o único sentido recíproco pois que tocar é ser tocado.

A mão tem grandes capacidades e óbvias limitações. A mão enquanto executora de essa acção apresenta actividades motoras, praticamente infinitas (mão motora) e como guia da nossa conduta e acção oferece um imenso repertório de gastos exploratórios (mão sensitiva). Mas o que a mão faz é integrar e harmonizar estes dois pólos motor e sensitivo e assim gera conhecimento e origina acção.

A grande limitação da mão advém da confrontação entre os objectos naturais que têm intrínseco um princípio interior de organização e os objectos manufacturados que evidenciam um princípio exterior de artificialidade. Esta evidência constante serve para nos lembrarmos diariamente que embora o homem seja o "rei da natureza" está sujeito à natureza. Os melhores exemplos desta sujeição são a impossibilidade da mão tocar a profundidade dos seres e das coisas e a inacessibilidade de tocar "aquilo" que a move.

A acção da mão depende do "gesto" que é por sua vez a expressão de uma concepção e cuja execução obedece a uma fórmula motora patrocinada pelo sistema nervoso central. A grande destreza da mão depende de longa aprendizagem da espécie e da especificidade e intensidade do treino do próprio.

Falámos até agora da mão normal. Aquela que está em harmonia com o nosso esquema global instintivo e estético, equilibrada nas suas partes e de que transparecem todos os segmentos na sua ordem, disposição, dimensão e volume respectivos.

Mas também existe a mão doente, afectada por alterações congénitas ou adquiridas que prejudicam as suas missões de informadora e executora.

As doenças reumáticas são por excelência o grupo nosológico que mais afecta a mão e por esse motivo que o faz das formas mais diversas.

As manifestações reumáticas nas mãos podem ser articulares, justa-articulares, ungueais, falângicas e tendino-aponevróticas. A mão pode apresentar-

se diminuída ou aumentada no seu volume e são imensas as alterações da pele que se podem observar nas lesões reumáticas.

As doenças reumáticas escolhidas para explicar o que dissemos (i.e. osteoartrose, artrite reumatóide, artrite psoriática, gota úrica, síndrome do túnel

cárpico, esclerose sistémica, tendinites/tenosinovites e queiroartropatia diabética) são discutidas individualmente segundo uma fórmula em que se apresenta a topografia do atingimento da mão, as lesões características e a repercussão funcional quer motora quer sensitiva.

**“A Grande Fractura Cultural”** - Dr. Rui Leitão (Vice Presidente da LPCDR, Reumatologista do Instituto Português de Reumatologia)



Uma estrada no campo. Uma árvore. Anoi-tecer. São as primeiras palavras da peça À espera de Godot, de Samuel Becket. Com elas, o escritor define o cenário.

Um espaço. De

chegada, de encontro.

E uma hora – anoitecer – a hora da reflexão.

São condições frugais mas suficientes para proporcionar a reflexão das duas principais personagens e o acalento da esperança na chegada de um Godot que... acaba por nunca aparecer.

Esta palestra também visa a delimitação de um espaço. De esperança no poder de uma reflexão que seja um ponto de cruzamento entre actividades com lógicas diferentes – a definição de interdisciplinariedade. Espera-se que neste espaço se assista à gestação de um final diferente.

A prática interdisciplinar não se preocupa em diferenciar claramente o âmbito de actividade dos diferentes técnicos envolvidos, porque aceita que as premissas básicas do conhecimento científico são comuns e que o contacto mútuo entre distintos campos desse conhecimento é produtivo. Este conceito vai ao encontro do relatório da Comissão Gulbenkian de 1996 que sugere que se proceda ao desmantelamento das fronteiras artificiais das diferentes áreas do conhecimento (8530, segundo certos autores!) e que se difunda o trabalho interdisciplinar, única forma de juntar em projectos comuns, cérebros diferentemente moldados, que possam abordar de forma original e abrangente, os grandes problemas da nossa época.

A interdisciplinariedade é monção fertilizadora para o raciocínio “outside the box”.

Este conceito define um processo de formulação de hipóteses e métodos de raciocínio e verificação experimental que se opõem claramente ao “status quo” instalado. Trata-se de um modo de pensar diferente, que inclui hipóteses de trabalho inovadoras, baseadas em

conceitos oriundos de outras áreas do conhecimento. Estas hipóteses originais contribuem para desenvolver, de um determinado problema, uma perspectiva mais abrangente e plena. Esta nova forma de pensar implica abertura de espírito, humildade, inovação nos métodos de trabalho, fé nas novas ideias, atenção às propostas dos outros e respeito pelas suas contribuições.

Esta colaboração interdisciplinar refere-se a projectos intra-ciência, envolvendo peritos de diferentes especialidades científicas ou programas intra-arte, comprometendo artistas de diferentes formas de expressão em empreendimentos comuns. Mas também se pretende, de modo mais vasto e interessante, construir pontes entre artistas e cientistas para reparar uma fractura que está há séculos à espera de ser consolidada.

Ambas as áreas podem beneficiar com esta aproximação. A arte pode buscar inspiração na ciência e oferecer a esta a sua postura desafiadora, questionadora e provocadora. E dado que os conflitos entre países e sociedades têm motivações políticas, económicas ou religiosas e não artísticas ou científicas, o diálogo entre arte e ciência, desde que difundido e apoiado pelos sistemas educativos e meios de informação, que assim exercem de forma nobre a sua função, pode contribuir para melhorar o relacionamento entre os povos. Como diz o poeta Adónis, “O chamado choque de civilizações é meramente político. Será que há choque entre Pessoa e Al Mutanabi? Ou entre Averróis e Hegel?” Para que este diálogo ocorra é necessário definir um espaço de encontro e reflexão. Este movimento está em marcha. São já muitas as Universidades e outras estruturas científico-culturais que criaram Departamentos Interdisciplinares e desenvolvem projectos deste teor. E, entre outras, organizações como Arts Catalyst, ACE, British Council, Calouste Gulbenkian Foundation, NESTA e The Wellcome Trust, desenvolvem programas de patrocínio nesta área.

Esta palestra não é proferida com um sentido de posse mas com o sentido (e o prazer) da descoberta e é assim que deve ser entendida.

Descrevemos encontros, diálogos e colaborações entre mestres do mesmo ofício (Picasso e Matisse), artistas de diferentes vocações (Kandinsky

e Schoenberg), cientistas de áreas distintas (Geoffrey West e Jim Brown) e arte e ciência em diálogo. Mostramos exemplos de arte que moveu a sociedade e desta motivando a obra artística que acaba por modificá-la porque, ao fim e ao cabo, como diz Peter Schjeldahl (a propósito de Matisse), a arte é a vida de outra maneira.

A separação que tem existido entre a arte e a ciência e no interior de cada uma destas, entre sub-especialidades que mesmo quando limítrofes, trabalham de costas voltadas, tem mitigado a capacidade de desenvolver conceitos e projectos de investigação radicalmente inovadores e tem privilegiado a lógica da “racionalidade” e da repetição enfadonha, a caracterização estrutural e funcional em vez do estudo da posição relativa entre as leis universais e significância para a dinâmica do funcionamento do universo. De facto, esta fractura que agora se começa, em todo o mundo, a tentar consolidar, tem tido um grande impacto.

A Reumatologia tem crescido na resposta a desafios. Primeiro, o desafio de tratar doentes com profundo compromisso do seu bem-estar e capacidade de assumir o seu papel na sociedade, a quem ninguém parecia querer, inicialmente, “deitar a mão”. Depois, a luta para desenvolver terapêuticas eficazes, que no seu início foi vindicada por um Nobel pela descoberta e aplicação clínica dos glucocorticóides (1950 – Hench, Kendall e Reichstein) e continua até aos dias de hoje em diferentes vertentes potencialmente “nobilizáveis” (ex: moduladores das citoquinas e receptores celulares). Ainda, o pioneirismo na definição de critérios diagnósticos, aplicação de protocolos terapêuticos e utilização prática da metrologia. E a atitude prática e convivalidade na interdisciplinariedade com áreas circunvizinhas (Ortopedia, Fisiatria).

A combatividade provada da nossa Especialidade não pode alhear-se de uma postura à procura da interdisciplinariedade.

Desta forma pretendemos estimular os jovens a matar os velhos que há neles e nos que vêem ao seu redor e a levantar esta bandeira nas suas leituras, nas suas palestras, nos seus escritos, na sua reflexão, no seu trabalho e no seu ócio. Porque, para além de ser importante como nova fronteira, é bonito.



À ANDAI (Associação Nacional de Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância) pelo seu 10º aniversário, os nossos parabéns. A comemoração simbólica teve lugar no dia 25 de Novembro de 2006. A LPCDR esteve presente, tendo entregue à ANDAI 14 garrafas de tampinhas de plástico, dando o seu contributo solidário para a campanha Projecto Tampinhas, no sentido de a ANDAI conseguir uma cadeira de rodas para os seus associados. Foi também apresentada a nova imagem institucional, a qual tem um “ar muito fresco e actual”.

## Dia Nacional da Esclerose Múltipla

Por **Vanda Serras**

Celebrou-se no passado dia 4 de Dezembro, o Dia Nacional da Esclerose Múltipla, tendo a SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) organizado as Jornadas subordinadas ao tema “A pessoa com Esclerose Múltipla na Família e na Sociedade”, as quais ocorreram no Centro Cultural de Belém. Os trabalhos iniciaram-se com o discurso da Presidente da Direcção da SPEM, Dr.<sup>a</sup> Manuela Martins, que nos deu a conhecer o percurso e evolução da instituição ao longo dos seus 22 anos de existência, nunca deixando de evidenciar o excelente trabalho, esforço e empenho feito em prol dos doentes com esclerose múltipla, procurando dar respostas às suas necessidades e integrá-los na Sociedade.



O Dr. J.M. Abreu Nogueira da Coordenação Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas e Cidadãos em Situação de Dependência, falou sobre a Rede Nacional de Cuidados Integrados. Teve também lugar a celebração de um Protocolo entre a Câmara Municipal de Lisboa e a SPEM (que consiste no apoio a doentes residentes fora da área de Lisboa, permitindo o acesso aos cuidados necessários). Estas Jornadas tiveram nos diversos painéis, temas como: “Esclerose múltipla capacidades e responsabilidades”,

“Esclerose Múltipla no agregado familiar” e “Viver e conviver com esclerose múltipla”. O encerramento das jornadas coube à Dr.<sup>a</sup> Maria de Belém Roseira, Presidente da Comissão Parlamentar de Saúde seguido de um espectáculo de teatro com o tema “As mãos as coisas”, texto de Anthonio Gualdyne, dramatizado por associados da SPEM.

Gostaria de felicitar a SPEM não só pela concretização deste dia, mas também pelos 22 anos de luta de dedicação visando educar, informar, auxiliar e sensibilizar não só o doente com esclerose múltipla mas também o público em geral para esta realidade.

## Festa de Natal

Por **Maria Irene Domingues** Vice Presidente da LPCDR

A nossa Festa de Natal ocorreu no dia 9 de Dezembro. No Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria, uma vez mais generosamente cedido, reuniram-se sócios, amigos e familiares, para um dia de convívio.

A decoração e organização da Festa estiveram a cargo de elementos da Direcção e de alguns Voluntários. Depois de um esplêndido almoço, tivemos uma tarde de animação: foi apresentada a peça de teatro “Praça da Alegria”, escrita, encenada e representada pelo Grupo de Teatro do Voluntariado da Liga. Pela “mão” da Irmã Lina, esteve connosco o Grupo de Danças de Salão do Algarve, que para além do espectáculo



que nos proporcionou, teve o mérito de pôr a maior parte dos presentes a dançar tango, merengues, salsa, etc.

Foi muito gratificante saber que a presença de elementos da anterior Direcção e da actual, tinha deixado os sócios felizes, sentindo-se por isso, impulsionados a dar o seu contributo na organização das actividades que a Liga venha a desenvolver no futuro.

A todos quantos tornaram possível, de uma forma ou de outra, este dia de boa disposição, Muito Obrigado! Às Dras. Edite Branco e Teresa Ribeiro da Silva, bem hajam por terem disponibilizado o dia para estarem em convívio connosco. Até Dezembro de 2007.

## Dia do Voluntariado na Liga

Por **Diamantina Rodrigues** Tesoureira e Coordenadora do Voluntariado

No passado dia 6 de Janeiro, como já é hábito, comemorou-se “O Dia do Voluntário da LPCDR”, para nós este dia é de convívio. Assim organizamos na nossa sede um lanche para as nossas voluntárias. Foram oferecidas pequenas recordações e uns simbólicos prémios para destacar os seguintes grupos:  
- do “Apoio ao Doente” que com poucos elementos



conseguiram levar carinho e companhia a alguns doentes mais isolados e sós, tendo ajudado a que estes sintam que alguém ainda se lembra deles, portanto deram-lhe alegria, o que fez melhorar a sua auto-estima. Foi lembrado que este grupo necessita de ser reforçado com mais voluntários.

- do “Grupo de Teatro”, pois este sendo constituído na maioria por jovens, trabalhadores e felizmente

sem doença, a sua juventude proporcionou a doentes e não só, bons momentos de bem-estar e alegria, assim como o exemplo de que ser solidário dá felicidade tanto a quem recebe como a quem dá. (Aproveito para salientar que todas as lembranças e prémios, foram feitos por alguns dos nossos elementos).

A todo grupo agradeço a boa vontade e peço que não desistam e continuem a dar um pouco do vosso tempo e da vossa solidariedade para ajudarmos os que precisam e assim seremos todos mais felizes.

## Lançamento do Calendário REUMA 2007

Teve lugar no dia 31 de Janeiro, na sede da Liga, o lançamento do Calendário REUMA 2007. A iniciativa resulta de uma parceria entre a Sociedade Portuguesa de Reumatologia, o Instituto Português de Reumatologia e as diversas associações de doentes reumáticos: LPCDR (Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas), ADL (Lúpus), ANDAI (Associação Nacional dos Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância), ANDAR (Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide),

ANEA (Associação Nacional de Espondilite Anquilosante), APO (Associação Portuguesa de Osteoporose), APOROS (Associação Nacional contra a Osteoporose) e MYOS (Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica).

Com esta iniciativa pretende-se, como explicou o Prof. Jaime C. Branco (presidente da LPCDR) “estimular o público em geral para escrever às autoridades sobre o que entende serem falhas no sistema”.

O calendário REUMA 2007 é composto por dois postais por cada mês – um com uma foto de um doente e outro com uma mensagem sobre a doença, ambos a serem enviados ao Ministro da Saúde. As fotos dos doentes foram feitas pelo reumatologista de Ponta Delgada, Dr. Guilherme Figueiredo.

Para quem quiser aliar-se a esta causa, pode adquirir o calendário REUMA 2007 na nossa sede, pelo preço simbólico de 2,00 euros.



## Roteiro para a Saúde

Organizado pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML) e pelo Projecto Crescer em Rede, teve lugar de 12 a 17 de Fevereiro, o “Roteiro para a Saúde – Em Acção pela sua Saúde”. Este “Roteiro” tem como objectivo aproximar a população do Vale de Alcântara às diversas entidades ligadas à saúde que se localizam neste



território

Esta iniciativa insere-se no projecto “Crescer em Rede” do qual fazem parte para além da SCML, o Projecto Alcantara-Associação da Luta contra a Exclusão Social, a Associação Nacional contra a Osteoporose, a Associação de Defesa dos Diabéticos, a Associação de Retinopatia de Portugal, a Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer, a Gebalis, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e a União Humanitária dos Doentes com Cancro.

Cada entidade “abriu portas” a todos os residentes e a certificação de presença foi feita através de carimbo das entidades no “Passaporte de Saúde” atribuído a cada residente.

No dia 17 de Fevereiro, realizou-se uma Festa / Animação, no Pavilhão Gimnodesportivo da Quinta do Cabrinha (Alcântara), onde a LPCDR esteve presente, tendo sido entregues lembranças a todos os participantes.



## Assembleia Geral da Liga

Realizou-se no dia 10 de Março, a Assembleia Geral Ordinária para Apresentação do Relatório de Actividades e o Balanço e Contas, relativas ao ano de 2006.

## Quotas

Com o início de mais um ano, não se esqueça de adicionar à sua lista de tarefas, o pagamento da sua quota. Essa sua colaboração, enquanto associado, é vital para a actividade da Liga. **Não se esqueça!**



## Participação na APOM 2006

Por **Rita Baleiro** Delegada à EULAR

A IX Conferência Internacional da APOM (Arthritis Patients on the Move) decorreu nos dias 24, 25 e 26 de Novembro de 2006, em Roma, e contou com a participação de Susana Capela (Secretária Geral) e Rita Baleiro (Delegada à EULAR).

À semelhança das edições anteriores, esta conferência foi organizada pelas Ligas Sociais da Eular, cuja presidência está a cargo de Sandra Canadelo, e pelo Pare Manifesto ([www.paremanifesto.com](http://www.paremanifesto.com)), e contou com um grande número de participantes, cerca de 60, oriundos de vinte e duas associações de doentes de países como a Noruega, Alemanha, Lituânia e Roménia, entre outros.

Como resultado prático das várias sessões de trabalho, que decorreram durante os três dias da conferência, destacam-se as sugestões de acções a levar a cabo no próximo Dia Internacional das Doenças Reumáticas,

peessoa com uma doença reumática com o mesmo intuito descrito na alínea anterior e e) organizar sessões de sensibilização para os profissionais de saúde.

Para além destas iniciativas, sugeriram-se também novos temas para celebrar os futuros dias internacionais das doenças reumáticas, de entre os quais se destacam os seguintes: «nutrição: evitar a obesidade», «auto-gestão das doenças reumáticas», «as crianças e os jovens com doenças reumáticas», «relacionamentos e sexualidade» e «reabilitação e integração social».

Tal como acontecera na APOM de 2005, a área da Economia da Saúde recebeu uma atenção especial dentro da programação desta conferência. Como tal, o economista e professor da London School of Economics - Dr. David McDaid - teve, durante estes três dias, a oportunidade de nos alertar para os impactos sócio-económicos das doenças reumáticas, bem

(a exclusão e discriminação sociais; a redução da qualidade de vida) de modo a dar a conhecer o valor real do custo das doenças reumáticas e, deste modo sustentado, alertar publicamente para a urgência dos diagnósticos precoces e para as vantagens do acesso aos medicamentos e tratamentos necessários.

Outro dos temas em destaque nesta conferência foi o da comunicação entre o médico e o doente, e que revelou ser de especial interesse e utilidade para todos os participantes. A apresentação foi feita pelo reumatologista inglês, Anthony Woolf (PhD) e dela se destacam os seguintes aspectos e sugestões: a) uma boa consulta é aquela na qual quer as expectativas do doente quer as do médico se concretizam; b) a consulta não deverá ser a única oportunidade de comunicação entre o médico e o doente, dever-se-ão criar outras ocasiões; c) numa boa consulta dever-se-á fazer:



ou seja, no dia 12 de Outubro de 2007, cujo lema será «as pequenas coisas têm muito importância...». Assim sendo, desses grupos de discussão sobressaíram as seguintes propostas de acções para celebrar esse dia: a) atribuir um prémio ao hospital/empresa/cadeia de lojas/escola que melhor tenha adaptado o seu espaço para as pessoas com limitações físicas; b) publicar na imprensa o ensaio vencedor do Stene Prize, uma vez que o tema é exactamente o mesmo que o do Dia Internacional, c) publicar artigo(s) na imprensa a descrever o dia-a-dia de uma pessoa com uma doença reumática, sublinhando o facto de que mesmo as mais pequenas tarefas, os mais pequenos obstáculos físicos podem ser difíceis de concretizar/ultrapassar; d) realizar um vídeo acompanhando um dia de uma

como para a importância da divulgação destes impactos a nível nacional. Para sustentar a sua apresentação, começou por referir que cerca de 70 milhões de pessoas na União Europeia têm doenças reumáticas e que destas, 60 milhões fazem tratamentos prolongados, o que implica gastos nacionais na ordem de 1% a 2% do Produto Nacional Bruto de cada país.

Na realidade, segundo David McDaid, é de extrema importância que grupos de trabalho em cada um dos países participantes contabilizem não só os gastos directos (tratamento médico; reabilitação; equipamento; etc.) e indirectos (menor produtividade no local de trabalho; reformas antecipadas; baixas prolongadas; apoio da família; etc.), como também os gastos intangíveis

a identificação do(s) problema(s) do doente; a avaliação dos efeitos na pessoa quer a nível dos sintomas, quer ao nível das funções que consegue, ou não, fazer; a avaliação tanto da evolução da doença como da resposta ao tratamento; d) o médico deverá responder a todas as perguntas colocadas pelo doente e fornecer o máximo de informação possível sobre a doença; dizer como esta, em princípio, evoluirá; informar sobre quais os tratamentos disponíveis e quais são os seus benefícios e as reacções adversas; e) durante a consulta, o doente deverá ser o mais claro possível e se precisar de saber alguma informação deverá interrogar, directamente, o médico e não ficar à espera que este adivinhe todas as questões que o doente eventualmente terá. Para ajudar a que

não se esqueça de nada daquilo que quer perguntar, o doente deverá levar para a consulta as perguntas escritas que quer fazer ao médico; f) no final da consulta, o doente deverá recapitular tudo aquilo que o médico lhe disse para tomar ou fazer, de modo a confirmar as informações.

Em tom de conclusão, no final desta

conferência, e à semelhança do que acontecera nas edições anteriores, fica a certeza de se ter aprendido muito sobre possíveis actividades e acções que as associações de doentes podem realizar, bem como se fica ciente da urgência de desenvolver estudos nacionais de economia da saúde, uma vez que com a força comunicativa de números e

factos se poderá chamar a atenção para o impacto das doenças reumáticas na vida dos cidadãos e dos países, sublinhando-se, constantemente, o facto de que a medicação e o tratamento correctos podem minimizar os custos com as reformas por invalidez bem como com as horas de trabalho perdidas por incapacidade.

## FESCA

Por **Vanda Serras** - Representante na FESCA - Federação Europeia de Associações de Esclerodermia

Pessoas com esclerodermia organizam-se em federação europeia: A ideia de formar um grupo de esclerodermia a nível europeu surgiu após o Congresso da EULAR realizado em Viena em 2005. Nesse mesmo ano, durante o congresso da APOM em Chipre, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, entre outros países presentes nesse evento, foi informada da existência deste projecto, que desde logo nos interessou.

Em Janeiro de 2006 em Florença, Itália, decorreu o segundo encontro de esclerodermia. Neste evento participaram delegados de várias associações provenientes de diversos: Irlanda, Hungria, Itália França, Bélgica, Chipre, Reino Unido, França e Suíça. O propósito era criar um grupo com uma estrutura formal durante o congresso da EULAR de 2006, em Amesterdão, a fim de obter um maior impacto relativamente a uma

tratamento e os cuidados prestados ao doente;

- Ajudar a disseminar o conhecimento sobre a doença nas pessoas com esclerodermia e entre os profissionais de saúde, assistentes sociais e médicos, bem como junto das autoridades governamentais;
- Encorajar e/ou empreender inquéritos, projectos de investigação e ensaios clínicos relacionados com a doença, bem como a publicação dos resultados dos referidos projectos de investigação;
- Lutar para estabelecer a paridade no tratamento e no conhecimento em toda a Europa, junto das pessoas com esclerodermia;
- Promover a divulgação e o reconhecimento da doença junto do público em geral, em toda a Europa;
- Conseguir representatividade em qualquer órgão europeu ou

da doença nas alterações psicológicas e físicas. Há também a intenção de desenvolver um manifesto usando como modelo o trabalho de outras associações europeias.

Nos dias 26 e 27 de Janeiro de 2007 realizou-se a primeira Assembleia Geral da FESCA na Clínica Kerschov, em Bad Nauheim, Alemanha. Estiveram presentes vinte delegados representantes de associações de vários países europeus, tais como: Bélgica, França, Chipre, Alemanha, Espanha, Reino Unido, Irlanda, Itália, Holanda e Portugal. Neste evento foi comunicada aos membros presentes, a adesão de Portugal à Federação, a qual se tinha concretizado após o congresso da EULAR 2006. A reunião serviu ainda para a elaboração de novos projectos e distribuição de responsabilidades sobre os mesmos entre vários países membros.



doença que é ainda pouco conhecida do público em geral. É neste contexto que na reunião de Amesterdão nasceu a FESCA (Federação Europeia de Associações de Esclerodermia), tendo sido aprovado por unanimidade o nome da federação, para além de discutida e analisada a proposta de constituição. Os objectivos da FESCA são os seguintes:

- Reunir e disseminar informação sobre todos os aspectos da esclerodermia, seja na área clínica, bem como na área sociológica da doença;
- Incentivar a excelência no ensino e na investigação, com vista a melhorar o

internacional, cujos interesses possam beneficiar os membros da FESCA;

- Empreender quaisquer outras acções legais necessárias para a obtenção dos objectivos acima referidos.

A informação existente irá ser partilhada através da Internet, de modo a ajudar as associações mais pequenas e outras em início de desenvolvimento. Além disso, duas representantes da FESCA, Kim Fligelstone e Beata Garay, irão trabalhar em colaboração com médicos da EUSTAR (\*) no desenvolvimento do tratamento da esclerodermia, contribuindo com a vivência do doente em relação ao impacto

Foram aprovadas as seguintes nomeações para os cargos abaixo referidos:

- Presidente - Kim Fligelstone do Reino Unido
  - Vice Presidente - Ann Kennedy da Irlanda
  - Secretária - Ana Pando de Espanha
  - Tesoureiro - Claude Ginoux da França
- Para finalizar gostaríamos de felicitar todos países membros da FESCA pelo trabalho, esforço e cooperação entre si, ao longo deste percurso, para a concretização deste projecto.

(\*) (EULAR Scleroderma Trials and Reserach, Grupo de Investigação e Pesquisa de Esclerodermia da EULAR)

## Marcha contra a fome 2007

Dia 13 de Maio, realiza-me mais uma Marcha Global contra a Fome. Em Portugal, a marcha de 5 km terá lugar em Lisboa, Coimbra, Porto e Angra do Heroísmo, com o objectivo angariar fundos para a alimentação e educação de crianças carenciadas em todo o mundo.

A Liga Portuguesa contra as



Doenças Reumáticas, é pelo segundo ano, um dos "embaixadores" desta causa, dando o seu apoio institucional. As inscrições podem ser feitas nas lojas Sport Zone e em alguns balcões do BES (nas cidades indicadas). Junte-se a esta nobre iniciativa. PARTICIPE. Para mais informações: Telefone 21042 40 13 ou [www.tnt.com](http://www.tnt.com)

*"O dia em que a fome for erradicada da Terra assistir-se-á à maior explosão espiritual que o mundo jamais conheceu. A humanidade não poderá imaginar a alegria que eclodirá no mundo." Frederico Garcia Lorca*

## Consignação de IRS

Sabe que é possível decidir o destino de parte dos seus impostos? O Estado permite que 0,5% do imposto liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário. Com

essa indicação, é entregue à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem alterar em nada o seu IRS. Basta na sua declaração de IRS, preencher no Anexo H, Quadro 9, Campo 901:

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI Nº 16/2001 DE 22 DE JUNHO)

9 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16/2001, DE 22 DE JUNHO)	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	
NIPC	
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4)	<input type="checkbox"/>
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6)	<input checked="" type="checkbox"/>
901	501684107

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) está expressamente registada para receber o seu donativo. (Art. 32, nº6 da Lei nº16/2001 de 22 de Junho).

A LPCDR agradece a sua ajuda!

## X Fórum

A LPCDR vai realizar o seu Fórum anual a 12 e 13 de Outubro, no Hotel Tivoli Tejo (Parque das Nações). O tema deste ano é a "Abordagem bio-psico-social das Doenças Reumáticas" com as seguintes palestras: "O modelo bio-psico-social", "Mecanismos e manifestações das Doenças Reumáticas", "Aspectos psicológicos das Doenças Reumáticas", "Consequências sociais das Doenças Reumáticas" e "Repercussões económicas das Doenças Reumáticas".

## Comunidade de Leitores

Realizou-se no dia 13 de Março, mais uma sessão. "Um Leitor, Um Poema". Cada um dos leitores partilhou "os seus poemas". Foi extraordinário! Cada escolha, cada leitura, trazia o entusiasmo! Ouviram-se Alexandre O'Neill, António Gedeão, Camões, Eugénio de Andrade, João de Deus, José Régio, Sidónio Muralha e W. B. Yeats. Até a involuntária voz de João Villaret se ouviu...

A próxima sessão realiza-se no dia 8 de Maio às 18h00 na sede da Liga. A obra escolhida é "Aquisita" de Herman Hesse da Difel.



*«Temos então o autor confesso do relato de uma estadia em Baden, nomeando-se a si mesmo Hesse, às voltas com um tratamento para a alma por via das águas. E se o leitor quiser saber mais sobre este método de cura não se acanhe, não precisa das termas, basta pegar neste relato onde a música soberana da vida transparece serena e inesperada no fundo de uma boa gargalhada.» Expresso*

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](mailto:lpcdr@lpcdr.org.pt) · [www.lpcdr.org.pt](http://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.

## FICHA TÉCNICA

Propriedade Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Director Prof. Jaime C. Branco | Elaborada com o apoio da Pfizer  
Concepção Gráfica e Paginação Float, Publicidade | Tiragem 6.500 Exemplares | Nº de Registo ICS 123896 | Distribuição Gratuita