



editorial Liberdade



Elsa Mateus
Presidente da Direção da LPCDR

Uma das palavras que associamos ao mês de abril é a palavra liberdade. Esta conquista e palavra cara a todos os cidadãos assume particular importância quando a doença nos parece tolher a liberdade. Muitas vezes deixamo-nos aprisionar pelas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas: se é verdade que estas nos colocam frequentemente limitações e podem transformar por completo a nossa forma de estar no mundo, não podemos permanecer suas reféns!

Existem várias estratégias para nos libertar de algumas dificuldades, por exemplo, no desempenho das tarefas da vida diária com a ajuda da Terapia Ocupacional. Outras são partilhadas da experiência e convivência de cada um, nesse processo de libertação e adaptação às consequências da doença.

Somos, então, livres para decidir, de forma informada e responsável e em parceria com os especialistas, melhores formas de gerir a nossa saúde e delidar com a nossa doença. Como dizia Victor Hugo, tudo quanto aumenta a liberdade aumenta a responsabilidade. Mas só assim conseguimos participar ativamente, criando competências articuladas entre a nossa experiência quotidiana, a investigação sobre a doença e as práticas clínicas.

Ser-se livre não é fazermos aquilo que queremos, mas querer-se aquilo que se pode.

(Jean-Paul Sartre)

E você pode. Pode tomar decisões informadas sobre a sua própria saúde se tiver acesso e entender toda a informação relevante e necessária. Acrescente a sua experiência única dos cuidados de saúde e partilhe com os profissionais de saúde a responsabilidade na gestão da sua própria doença. Junte-se a uma associação de doentes (à LPCDR, por exemplo) que represente e centralize as suas experiências e a sua voz, para que estas possam ser envolvidas no planeamento de serviços de saúde mais eficazes para todos e na investigação de novos e melhores tratamentos e serviços.

Há 34 anos que estamos ao seu dispor para que não se deixe aprisionar pelas doenças reumáticas. ❖

destaque

saúde

- Facilitação do Desempenho em Atividades de Vida Diária 3
- Acesso à Informação de Saúde 5

núcleos

- NE
- Congresso Mundial de Esclerose Sistémica 10
- NS
- A investigação sobre a Síndrome de Sjögren em Portugal 11
- NOA
- Adesão voluntária à terapêutica em permanência na Osteoartrose 13

APOROS

- Suplementos de cálcio e vitamina D: sim ou não? 15



Plataforma Saúde
em Diálogo



Liga Portuguesa
Contra as Doenças Reumáticas

CONFERÊNCIA: "DOENÇAS REUMÁTICAS: CONVIVER COM ARTRITE"

5 de Abril de 2016 | 21h00 | Auditório do Edifício da ANF - Associação Nacional de Farmácias | Porto

PROGRAMA

APRESENTAÇÃO DA PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Direção da Plataforma Saúde em Diálogo

MOVIDOS POR UMA CAUSA

Dr.ª Mireille Amaral | Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

DOENÇAS REUMÁTICAS - NECESSIDADE DE DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO PRECOCE

Dr.ª Lúcia Costa | Diretora do Serviço de Reumatologia do Centro Hospitalar de S. João

A MINHA CONVIVÊNCIA COM A ARTRITE REUMATÓIDE

Prof.ª Alice Rocha | Testemunho de doente com Artrite Reumatóide

MODERADOR

Dr. Francisco Faria | Presidente da Delegação do Norte da ANF



WORKSHOP

"COMER, MOVER E (CON)VIVER
COM DOENÇA REUMÁTICA"



INTERVENIENTES:

CRISTINA CAETANO

(Directora Executiva, Direcção de Exercício e Saúde do GCP)

CLAUDIA MINDERICO

(Nutricionista do GCP)

FLÁVIA YÁZIGI

(Professora da FMH-UL, Departamento de Exercício e Saúde)

LOCAL: SALA DE TROFÉUS

DIA: 9 DE ABRIL DE 2016

HORÁRIO:

15H ÀS 18H



Liga Portuguesa Contra
as Doenças Reumáticas
Movidos por uma causa

INSCRIÇÕES GRATUITAS

Para mais informações contactar:
lpcdr@lpcdr.org.pt | info@gcp.pt
ou através do telefone 213 841 580



GINÁSIO
CLUBE
PORTUGUÊS

Facilitação do Desempenho em Atividades de Vida Diária



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE
TERAPEUTAS OCUPACIONAIS

As doenças reumáticas são várias, com quadros sintomatológicos distintos, contudo todas elas têm em comum a limitação funcional e a incapacidade que condiciona as pessoas a desenvolverem, de modo satisfatório, as suas atividades de vida diária.

Efetivamente, a realização de tarefas do dia-a-dia fica condicionada pela dor, pela fraqueza muscular e pela limitação articular, sendo difícil realizar atividades domésticas, laborais ou de lazer. Alcançar algo num armário, transportar sacos de compras, descascar alimentos, aspirar, escrever no computador, passear o cão ou conduzir são ocupações que se tornam penosas e muitas vezes impossíveis de realizar. Todas elas podem ser simplificadas, adaptadas e facilitadas de modo a serem efetuadas pelas pessoas com doença reumática de forma mais eficaz. Este processo depende da pessoa em questão, da ocupação e ainda do ambiente onde esta é desempenhada. Para tal, os terapeutas ocupacionais, profissionais de saúde, avaliam e estudam estes três fatores (pessoa, ocupação e ambiente), de modo a perceber a sua influência, relação e dinâmica, analisando onde e como devem intervir para tornar a realização da atividade satisfatória.

Ao nível da pessoa, o terapeuta ocupacional pode intervir no sentido de desenvolver as suas competências, por exemplo motoras, restaurar funções perdidas, prevenir disfunções ou compensar funções. Pode para tal utilizar diversos procedimentos específicos ou recorrer aos produtos de apoio (APTO, 2005). Como exemplo, pode ensinar a organizar rotinas de modo a gerir a energia pessoal ao longo do dia, promover o treino de atividades de vida diária ou conceber dispositivos e talas que facilitem a execução de movimentos que se encontrem comprometidos ou previnam deformidades.

No que diz respeito às atividades ou ocupações, o terapeuta ocupacional estuda as especificidades destas a nível motor, perceptivo, cognitivo, afetivo ou social. Seguidamente intervém de modo a adaptar as atividades, tornando-as mais simples, podendo para tal usar equipamentos específicos, materiais facilitadores ou estratégias de execução.

Exemplo disso é a simplificação da atividade de preparação e confeção de alimentos, na qual a utilização de uma faca afiada ou o apoio numa tábua de picos que estabiliza os alimentos requer menos força por parte do executante. Também a utilização de antiderrapantes facilita a abertura de frascos ou a estabilização de utensílios na superfície de trabalho. A utilização de pegas específicas e adaptadas nos armários ou nos utensílios é também facilitadora do seu manuseamento. Ao nível dos eletrodomésticos, temos de ter em atenção que devem ser laváveis na máquina de lavar loiça pois, caso contrário, aumentam o trabalho e o esforço com a sua limpeza.

Finalmente, ao nível do ambiente, avalia-o percebendo de que forma este interfere no desempenho da atividade em causa para depois

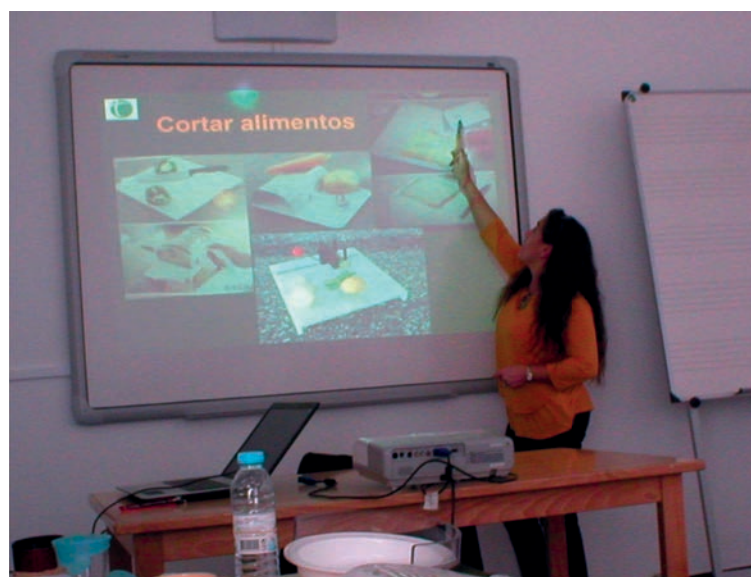




remover, alterar ou minimizar as barreiras em questão, promovendo e facilitando a execução das ocupações. Como exemplo disso, a adaptação do espaço de uma cozinha, em que os instrumentos mais usados ou pesados devem estar mais próximos da zona preferencial de trabalho e ao nível da cintura. Desta forma, o transporte de utensílios estará facilitado pela diminuição do espaço a percorrer suportando o seu peso nas mãos ou antebraços, bem como pela postura mais correta que teremos durante esta tarefa, uma vez que estão ao nível da cintura.

Estes são exemplos simples e fáceis de adotar, mas muitos outros existem, dependendo das limitações e capacidades da pessoa, dos utensílios a usar, das condições do espaço em questão e muitos outros aspetos que devem ser analisados de forma específica e individual pelo terapeuta ocupacional e, depois, adaptados em conformidade com os objetivos pretendidos. A manutenção da funcionalidade e da autonomia é fulcral para a promoção da saúde, do bem-estar e da qualidade de vida nas pessoas com doenças reumatológicas. Caso necessite, não hesite em procurar um Terapeuta Ocupacional. ❖

Elisabete Roldão - Terapeuta Ocupacional



Bibliografia:

Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais. (2005, Abril 16). Perfil do Terapeuta Ocupacional. Associação Portuguesa de Terapeutas Ocupacionais. Obtido de <http://www.ap-to.pt/images/documentos/Folheto%20Perfil%20TO.pdf>

Acesso à informação de saúde

Entende-se por *informação sobre saúde* toda a informação relativa à área específica da saúde (informação sobre a doença, doenças, serviços de saúde, número de profissionais de saúde, etc).

Entende-se por *informação de saúde* todo o tipo de informação direta ou indiretamente ligada à saúde, presente ou futura, referente a determinada pessoa singular, identificada ou identificável (anamnese, diagnóstico, terapia, métodos de diagnóstico utilizados, exames complementares de diagnóstico, doseamento da medicação, acontecimentos inesperados, passagem pelos cuidados intensivos, etc).

A informação de saúde é propriedade da pessoa a quem diz respeito e pode ser solicitada pelas mais variadas razões. As unidades do sistema de saúde são suas meras depositárias, tanto no setor público, como no privado.

O titular dos dados tem o direito de aceder ao respetivo processo clínico, independentemente da entidade que o detém. Este direito tem apenas três exceções: a) O titular não tem o direito de aceder às meras anotações pessoais do médico; b) Não tem o direito de aceder a informação de saúde de terceiros; c) Pode ainda ser-lhe recusado o acesso em circunstâncias excecionais, devidamente justificadas, e em que seja inequivocamente demonstrado que isso lhe possa ser prejudicial.

O acesso à informação exerce-se através de consulta (gratuita), da reprodução dos documentos ou através de certidão, com custos associados.

O acesso deve ser solicitado à entidade que detém a informação: centro de saúde, hospital, clínica privada, etc. O pedido é apresentado por escrito através de requerimento do qual constem os elementos essenciais à identificação da informação pretendida, bem como o nome, morada e assinatura do requerente. A entidade pode também aceitar pedidos verbais.

O acesso à informação requerida deverá ser disponibilizado no prazo de 10 dias úteis. Caso os serviços não o façam no prazo referido, tem depois o requerente 20 dias seguidos para apresentar queixa à Comissão de Acesso aos Documentos Administrativos, caso se trate do acesso em serviço público, ou à Comissão Nacional de Proteção de Dados, caso se trate do acesso em serviço privado. ♦

Adaptado de <http://www.acessoainformacaodesaude.pt/>.

Campanha de Informação

Acesso à Informação de Saúde

mais transparência, melhor decisão

A informação no seu processo clínico é propriedade sua.

Sabe como a pode solicitar?

Informe-se em:
www.acessoainformacaodesaude.pt



INFORMAÇÃO DE SAÚDE
Mais Transparência, Melhor Decisão

organização
FAZEDORES DE MUDANÇA
ASSISTÊNCIA

entidade financiadora
FUNDAÇÃO CALOUSTE GULBENKIAN

Parcerias e Protocolos



Para mais informações, consulte <http://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos> ou contacte-nos de 2.ª a 6.ª feira, entre as 14h e as 18h (21 364 87 76 - 92 560 99 37 - lpcdr@lpcdr.org.pt). ❖

Consignação 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, basta assinalar o campo 11 da declaração de IRS de 2015 e preencher o campo 1101 com o NIF 501684107 da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

11 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS/CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO			
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS			
Instituições religiosas (art.º 32.º, n.º 4, da Lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	1101	<div>NIF</div> <div>5 0 1 6 8 4 1 0 7</div> <div>IRS</div> <div>X</div> <div>IVA</div> <div><input type="checkbox"/></div>
Instituições particulares de solidariedade social ou pessoas coletivas de utilidade pública (art.º 32.º, n.º 6, da Lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>		
Pessoas coletivas de utilidade pública de fins ambientais (art.º 14.º, n.º 5 e 7, da Lei n.º 35/98, de 18 de julho)	<input type="checkbox"/>	1102	<div>NIF</div> <div></div> <div>IRS</div> <div><input type="checkbox"/></div>



Ficha de Sócio

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas envie esta ficha preenchida para: Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2 • 1350-410 Lisboa ou, por correio electrónico para: lpcdr@lpcdr.org.pt

Nome* _____

Morada* _____

Código Postal* _____ Localidade* _____

Data Nascimento* _____ Profissão _____

NIF* _____ Telefone _____ Telemóvel _____

E-mail _____

É doente reumático? ☐ Sim Qual a doença? _____

Tem Atestado Médico de Incapacidade? ☐ Sim Qual o grau atribuído? _____ %

Condições de Adesão: Anuidade de € 20,00 • Pagamento Anual • Através de: Débito Direto (solicite-nos o formulário ou faça o **download** no nosso site) • Transferência bancária para o IBAN PT50 0036 0003 9910 0049 547 44 (ou depósito no Montepio), enviando-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito - para que o possamos identificar e emitir o respetivo recibo • Cheque ou vale de correio dirigido à LPCDR • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

Os dados pessoais recolhidos serão objecto de tratamento pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, diretamente e/ou por entidades por si subcontratadas, exclusivamente para efeitos de cobrança de quotizações (dados assinalados com * de preenchimento obrigatório) e contactos com os associados no âmbito da atividade estatutária da Associação. Para mais informações sobre a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, consulte o nosso *website* através do link <http://www.lpcdr.org.pt>.

Nos termos da lei, poderá aceder, retificar e eliminar os seus dados pessoais, mediante pedido escrito dirigido à Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas para Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja-2 • 1350-410 Lisboa ou através de correio electrónico para lpcdr@lpcdr.org.pt.

☐ Consinto no tratamento dos meus dados pessoais nos termos acima descritos, para efeitos de cobrança de quotizações e contactos no âmbito da atividade estatutária da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

☐ Autorizo o tratamento dos meus dados para a realização de contactos para eventos apenas por parte da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas [e-mail, carta, telefone e SMS ("Short Message Service")] ou outros meios que permitam a recepção de mensagens independentemente da intervenção dos destinatários.

Assinatura: _____

Data: _____

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



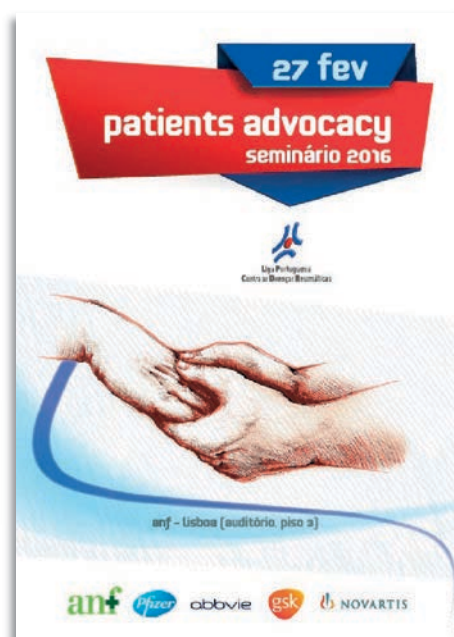
Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas • Website: <http://www.lpcdr.org.pt>

Patients Advocacy – Seminário 2016

Procurando contribuir para a capacitação das associações e dos representantes de doentes nesta área, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas organizou, no dia 27 de fevereiro, o seu primeiro seminário *Patients Advocacy*, como espaço de reflexão para novas abordagens estratégicas.

O evento, realizado na ANF, em Lisboa, contou com a participação do Dr. Luís Mendão (GAT), Arsisete Saraiva (ANDAR), Dr. Mário Beja Santos (Plataforma Saúde em Diálogo), Dr.ª Joana Alves (ENSP-UNL), Dr.ª Raquel Lucas (ISPUP), Dr.ª Margarida Oliveira (SINATS-INFARMED), Dr. Ricardo Baptista Leite (Coordenador de Saúde Pública, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa), Dr.ª Sofia Crisóstomo (Consultora Independente em *Patients Advocacy*), Dr.ª Rita Veloso Mendes (ENSP-UNL) e Dr.ª Ana Martins (LPM Comunicação). A moderação das sessões esteve a cargo de Elsa Mateus (LPCDR), Rui Coelho (ANEA) e Inês Ribeiro (ADL).

No final, os participantes aderiram à campanha do Fórum Europeu de Doentes (EPF – European Patients' Forum) para o empoderamento dos doentes, prescrevendo E5 para sistemas de saúde sustentáveis. ❖



15 a 17 de ABRIL

Conferência Anual do PARE, em Sofia

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, sendo a organização representante do país anfitrião em 2017, estará representada por Elsa Mateus, Rosário Morujão, Catarina Marques e Ana Ribeiro. ❖

Mega Aula Solidária Zumba Night Party



O Ginásio Clube Português (GCP) promoveu, no dia 12 de março, uma Mega Aula de Zumba solidária, cujas receitas de inscrição reverteram na íntegra a favor da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e do seu Núcleo de Esclerodermia. As Professoras

Ana Pires e Sónia Filipe foram as anfitriãs desta grande noite, onde não faltou animação, ritmo e boa disposição. Aberto não só a sócios do GCP como a todos aqueles que se quiseram associar a esta causa, o evento contou com a participação de centena e meia de pessoas.

O espírito de alegria e descontração foi visível durante toda a noite e no fim todos celebraram a angariação de 655 euros para esta causa tão nobre. Este montante irá contribuir para a tradução em português dos vídeos do Congresso para Pacientes integrado no Congresso Mundial de Esclerose Sistémica de 2016. A todos os que participaram e/ou contribuíram, ao Ginásio Clube Português e à Direção de Exercício e Saúde, o nosso muito obrigada: bem hajam! ❖



8 a 11 de JUNHO - Congresso EULAR 2016

Catarina Marques e Margarida Fonseca Santos – membros dos órgãos sociais da LPCDR e do Núcleo da Dor – serão oradoras convidadas no Congresso da EULAR. Catarina irá apresentar *Chronic pain control: a Portuguese patients' group initiative* na sessão "New approaches to understanding and managing chronic musculoskeletal pain", que será moderada por Elsa Mateus e Neil Betteridge. Margarida apresentará *Learning to control - The power over the day-to-day setback is... ours!*, na sessão "It's in your hands". ❖

4.º Congresso Mundial de Esclerose Sistémica

Congresso para Pacientes



Expectativa, receio e ansiedade, sentimentos comuns à chegada ao Congresso! Para a maioria, seria a primeira vez junto de outros doentes, o medo de não saber lidar com a realidade vista de perto existia mesmo! Difícil? Sim... muito!

O envolvimento pulmonar, que todos tememos, a dificuldade em ter uma boa autoestima quando a face se altera; a sexualidade e tudo o que com ela está relacionado (uma sessão forte e surpreendente quanto à partilha feita pelas mulheres); suportar a dor quando há calcinose e úlceras digitais; a dependência inevitável – exemplos dos temas de algumas das sessões. Ouvir outras vozes, perceber que não se está só, que há quem sinta como nós, que há quem sofra pelos mesmos motivos, que fique feliz com conquistas semelhantes, por mais pequenas que sejam, é muito enriquecedor. Ouvir testemunhos, perceber que podendo ser uma doença avassaladora, não destrói a maior das nossas riquezas e o mais precioso dos trunfos, que é o sorriso, foi talvez o que todos trouxemos de mais reconfortante deste encontro em Família.

Um dos testemunhos foi dado por António Alferes Pereira, sócio da Liga e membro do Núcleo, na sessão dedicada à “Esclerodermia na Infância”. Obrigada, António, pela partilha que sabemos não ser fácil e pela forma brilhante como, com toda a serenidade, contou passo a passo como foi crescer com Esclerodermia Linear, numa altura em que pouco se sabia da doença, a dificuldade de encarar a adolescência, quando o aspeto exterior conta tanto, e como se tornou um adulto forte e bem-sucedido, contrariando todas as previsões. Bravo, António!

O que sentimos...

Participar no Congresso foi uma experiência inesquecível para mim: pelas pessoas extraordinárias que conheci, pelo maior conhecimento a que tive acesso, mas também pelo confronto com “a realidade” e consequências da doença. Por fim, e depois das interessantes palestras, quer de médicos quer de doentes, fica a esperança e a força para lutar. (Teresa Duarte Chaves)

Senti que não era a única neste planeta! (...) Senti-me feliz ao encontrar seres humanos maravilhosos, com imensa força, alegria, coragem, determinação e sempre a acreditar que amanhã o sol nasce e um novo dia brotará. (...) Foi de extrema importância a participação ativa dos doentes neste contexto, achei muito positiva a ideia. (Maria Isabel Carvalho)

Esta era daquelas alturas em que atualizava o meu estado no Facebook e escrevia – A sentir-se tão diferente e tão especial – in Centro de Congressos de Lisboa! (Alexandra Pinto) ♦

Helena Gaspar - Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR



A investigação sobre a Síndrome de Sjögren em Portugal



No mês dedicado à sensibilização para a Síndrome de Sjögren (SS), o Núcleo de Sjögren (NS) colocou algumas questões a um dos médicos portugueses que se tem vindo a dedicar a esta doença, o Dr. Vasco C. Romão¹.

O que o levou a interessar-se pela SS?

A SS é uma doença crónica, incapacitante e complexa com grande impacto na qualidade de vida dos doentes. Apesar dos avanços alcançados no conhecimento e tratamento das doenças reumatológicas, os progressos com implicações práticas para os doentes com SS têm sido limitados. Existe assim uma grande necessidade de investigação clínica acerca desta patologia e é este um dos motivos que me levou a interessar-me pelo seu estudo.



Qual o progresso das investigações sobre esta doença em Portugal?

A investigação nesta área tem crescido nos vários centros de Reumatologia em Portugal, alguns já com consultas dedicadas. Encontra-se também em desenvolvimento o módulo da SS para o Registo Nacional das Doenças Reumáticas, Reuma.pt, com lançamento previsto para 2016, que possibilitará uma caracterização desta doença a nível nacional e novos estudos multicêntricos. Foi ainda criada em 2015 uma coleção de SS no Biobanco-IMM, para armazenamento de amostras biológicas para investigação.

Quais os desafios para os investigadores desta doença?

O principal desafio é a necessidade de diagnóstico precoce da SS para instituir tratamento numa fase inicial e assim prevenir alterações como o dano das glândulas salivares e lacrimais, que levam às queixas de secura oral e ocular. Outras questões importantes incluem o tratamento de sintomas incapacitantes e frequentes como a fadiga – para a qual as medidas terapêuticas disponíveis atualmente são pouco eficazes – e a identificação de fatores que prevejam o desenvolvimento de complicações graves associadas a esta doença. ❖

¹ Interno de Reumatologia do Serviço de Reumatologia e Doenças Ósseas Metabólicas do Hospital de Santa Maria, CHLN. Corresponsável pela consulta multidisciplinar de SS. Co-investigador principal da coleção de SS do Biobanco-IMM. Doutorando na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa na área da patobiologia da Artrite Reumatoide.

Livres na Dor



Liberdade... por onde andas? Que saudades!!!

Desde o dia 23 de Fevereiro de 2001, perdi para sempre a liberdade, a liberdade motora, claro! Eu tinha 52 anos e, a partir desse dia, a minha liberdade ficou na mesa de operações, após um grave acidente de viação.

Desde esse dia, perdi a liberdade de correr, de andar livremente nas ruas, de subir e descer montes e vales, de entrar livremente no mar, pois a onda mais insignificante deita-me abaixo!

Desde esse dia, perdi a liberdade de fazer exercício físico, de praticar yoga, de dançar, de me ajoelhar para apanhar o objeto mais insignificante que caiu para debaixo da cama, de me sentar no chão porque o joelho sem rótula e o pé pendente não me deixam levantar sozinha.

Desde esse dia, as canadianas ou a bengala fazem parte de mim.

Desde esse dia, ficou a liberdade de discernir, de pensar, de atuar e de fazer coisas. Ficou a liberdade de me capacitar que, apesar de bastante limitada fisicamente, o meu cérebro e a minha memória não me atraçoaram. (Zuzu Baleiro)



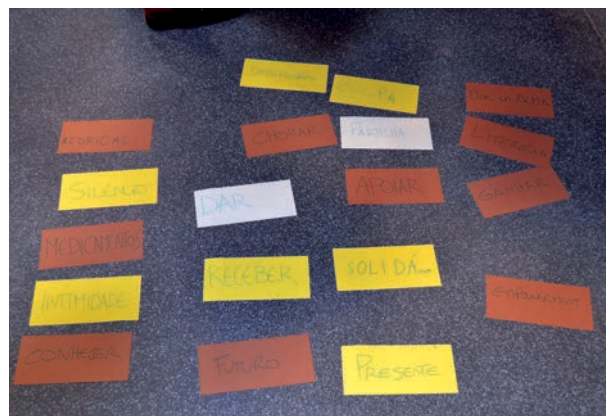
Há uma liberdade que só nós podemos oferecer: a liberdade de decidir se nos iremos deixar vencer pela dor ou pela doença, e se isso nos irá tornar mais fortes! Eu já decidi. E tu? (Margarida Fonseca Santos)

Sou livre mesmo quando não escolho, porque também isso é escolha. Mas, o melhor uso da liberdade, esse faço-o quando opto por um grande SIM à vida, quando aceito o passado, vivo intensamente o presente e nele projeto já a visão do futuro. Sou livre quando assumo o erro, o corrijo e desenho um novo rumo para uma vida mais saudável e melhor não apenas para mim, como também para os meus filhos e netos. Porque a liberdade anda de braço dado com o amor. (Maria Teresa Sampaio)

Ser livre é viver para lá do corpo, para lá das dores, aprender, sonhar, lutar, transformar e fazer a diferença! (Catarina Marques)

A doença e a dor podem-me tolher a liberdade de movimentos e a ação física, mas nunca me ofuscarão o espírito nem me aprisionarão a esperança. (Mireille Amaral)

A dor crónica não nos aprisiona: no Núcleo da Dor acreditamos na liberdade! ♦





Adesão voluntária à terapêutica em permanência na Osteoartrose



Para mudar o paradigma da forma clássica de tratar a Osteoartrose (OA) (tomar um comprimido qualquer "para as dores", apenas alguns dias e só em situações de desespero...) é necessário entender a OA não como uma doença de expressão única (um diagnóstico ou "rótulo" definitivo), mas sim como uma doença com diversas fases de evolução, num contínuo de situações clínicas, desde fases precoces até às mais avançadas. A OA é uma doença crónica como qualquer outra (diabetes, hipertensão,...) para as quais não questionamos o tratamento em permanência...

E porquê tratar em permanência?

1. Porque efetuada de forma permanente, a terapêutica permitirá modificar substancialmente a evolução natural da doença e evitar, adiar ou atenuar as suas consequências estruturais (estrago da articulação) e o sofrimento, a incapacidade e os custos implicados. As consequências da OA não são uma fatalidade e está nas nossas mãos (médicos e doentes) usar as excelentes armas terapêuticas disponíveis!
2. Porque, sendo uma doença evolutiva, não há uma terapêutica que sirva para todos os doentes em qualquer altura da doença, mas sim uma terapêutica adaptada a cada doente com OA, em cada fase do processo evolutivo da sua doença;
3. Porque os medicamentos disponíveis para tratar a OA (em particular condroprotetores, analgésicos e anti-inflamatórios) podem ser usados de forma segura e eficaz, desde que se cumpram algumas regras na utilização:
 - Definir o tipo de medicação adequada àquele doente, naquela fase da sua doença – a simples caracterização do tipo de dor que o doente apresenta permitirá uma abordagem individualizada de cada doente e o uso de analgésicos ou anti-inflamatórios com critério;
 - Usar sempre a dose mínima eficaz dos medicamentos, em que o próprio doente decidirá diariamente a dose da medicação necessária para controlar a sua doença;
 - Monitorizar, com vigilância clínica e análises regulares, potenciais efeitos secundários dos medicamentos para suspensão ou ajuste de dose.



REGISTO DA MEDICAÇÃO

MEDICAMENTOS	JEJUM	PEQUENO-ALMOÇO	ALMOÇO	LANCHE	JANTAR	DEITAR	OBSERVAÇÕES

Em conclusão, é fundamental motivar o doente a aderir a um tratamento da OA que seja precoce, eficaz e efetuado em permanência, envolvendo-o na definição diária da terapêutica adequada à sua necessidade. ❖

Dr. Augusto Faustino,

Reumatologista, Diretor Clínico do IPR - Instituto Português de Reumatologia

Eu e o Lúpus



informático nos centros de saúde e hospitais que possa emitir um alerta sobre um processo clínico de um utente com alergias medicamentosas???

Sim, cansada, mas FELIZ! Feliz por estar controlada, feliz por poder viver o dia a dia no meu ritmo, feliz por poder contornar as dificuldades, feliz por ter alguns bons profissionais a cuidar de mim, feliz por poder ajudar, feliz por ter o apoio da minha família, feliz por conviver com os meus amigos, feliz por poder sorrir e rir e acima de tudo, Feliz por Viver! Mesmo que com Lúpus! ❖

Fátima Almeida

Cansada... cansada de me repetir... cansada das consultas, cansada das horas de espera para exames, cansada das dores, cansada de tomar comprimidos, cansada dos tratamentos, cansada das noites mal dormidas, cansada de ouvir "ah, eu também tenho essas dores, mas depois isso passa", "se tivesses filhos, então é que vias como era", "toma um comprimido que isso passa"...

Hoje vou fazer um bolo! Há tanto tempo que não faço bolos!!! Bolas, esqueci-me que não posso estar muito tempo a segurar na batedeira, vou ter de parar... STRESS!! Que lindo dia de sol! Está mesmo bom para fazer limpezas e arrumar gavetas. Pois, e as dores nas costas?? STRESS!!... Amanhã de manhã, vou a pé à junta fazer a apresentação quinzenal! Pronto, tinha de acordar sem me conseguir mexer, com dores na anca... STRESS!!! Ponto de cruz, *bricolage* e *découpage* são ótimos para aliviar o STRESS... mas a rizarrose insiste em contrariar-me... "Aguentocaína" não existe no dicionário, mas foi-me "receitada", há uns bons anos: "assim, é complicado medicá-la, está muito condicionada, com alergia a tantos medicamentos!" Pois, eu sei... "aguentocaína"! Eu estou atenta, mas os profissionais de saúde nem sempre... Será assim tão difícil criar um sistema



Suplementos de cálcio e vitamina D: **sim ou não?**



APOROS

Essencial ao funcionamento de todos os órgãos, 99% do cálcio do nosso organismo está depositado no esqueleto. Perdemos cálcio diariamente nas fezes e na urina. Devemos repô-lo através da alimentação, evitando que o organismo o vá retirar aos ossos. A vitamina D ajuda o intestino a absorver o cálcio dos alimentos e a evitar que os rins percam muito cálcio.

Devemos usar suplementos de cálcio e de vitamina D? 10 factos a considerar:

1. As necessidades diárias de cálcio ao longo da vida são diferentes, sendo de 1000 a 1200 mg diários num adulto.
2. Idealmente, obtêm-se com uma alimentação equilibrada e variada, e alimentos ricos em cálcio: lacticínios, vegetais de folha verde, peixes em conserva e alguns frutos secos e cereais.
3. Se consumir menos de 3 porções de lacticínios por dia, poderá não conseguir a dose recomendada nos restantes alimentos e necessitar de um suplemento.
4. Nunca comece um suplemento de cálcio sem consultar o seu médico. Não contêm todos as mesmas doses de elemento cálcio e não deve tomar mais de 500 mg de cálcio por cada toma, nem deve necessitar de mais de uma toma diária.
5. As principais fontes de vitamina D são a pele (através da exposição solar) e alguns alimentos (ovos, lacticínios não magros e peixes gordos, em especial os fígados destes).
6. A produção de vitamina D através da pele depende do tipo de pele, da idade, da estação do ano, da hora de exposição e do uso de protetor solar, sendo frequente a insuficiência desta vitamina.
7. A maioria dos suplementos de cálcio prescritos pelo médico incluem suplementação de vitamina D. Pode necessitar de suplementação adicional de vitamina ou não necessitar de suplemento de cálcio.
8. Tomados em excesso, os suplementos podem ser tóxicos. Informe sempre o seu médico se tomar outro suplemento (multivitamínico, produtos de ervanária ou similares, adquiridos por televenda).
9. Os suplementos de cálcio e/ou vitamina D não tratam a dor.
10. Apenas a suplementação de cálcio e vitamina D não trata a osteoporose, especialmente se já sofreu uma fratura. Aconselhe-se com o seu médico.



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

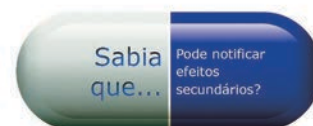
Associação Nacional contra a Osteoporose

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

Tel.: 21 364 03 67

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

Como reportar efeitos adversos?



Uma reação adversa a um medicamento (RAM), também conhecida como efeito secundário, é um sintoma ou efeito indesejado. Consulte o folheto informativo fornecido com o medicamento e contacte o seu médico, farmacêutico ou enfermeiro, mesmo que os efeitos secundários estejam descritos. Caso existam outras recomendações, deverá segui-las.

Enquanto doente, tem o direito de notificar às autoridades, diretamente ou através do seu médico, farmacêutico ou enfermeiro a ocorrência de eventuais efeitos secundários. Ao notificar essa suspeita, estará a ajudar as autoridades nas suas investigações, o que resultará em medicamentos mais seguros.

Pode notificar qualquer suspeita de efeito secundário a um medicamento ao INFARMED, I.P., através dos seguintes contactos:

Formulários online ou em papel disponíveis no Portal RAM no sítio do INFARMED, I.P.:

http://www.infarmed.pt/portal/page/portal/INFARMED/MEDICAMENTOS_USO_HUMANO/FARMACOVIGILANCIA/NOTIFICACAO_DE_RAM

INFARMED, I.P., Direção de Gestão de Risco de Medicamentos, Parque da Saúde de Lisboa, Av. Brasil, 53, 1749-004 Lisboa.

Telefone: 21 798 71 40/41; Fax: 21 798 73 97; farmacovigilancia@infarmed.pt

Se possível, forneça: informações sobre a pessoa que apresentou o efeito secundário (como a idade e o sexo); uma descrição do efeito secundário; a dose e o nome do medicamento que se suspeite ter causado o efeito secundário (tanto o nome de marca como a substância ativa); o número de lote do medicamento (indicado na embalagem); quaisquer outros medicamentos tomados na mesma altura (incluindo medicamentos de venda livre, medicamentos à base de plantas e contraceptivos); quaisquer outras doenças que possam afetar a pessoa que apresentou o efeito secundário.

Pode notificar qualquer suspeita de efeito indesejável de suplementos alimentares à Direção de Serviços de Nutrição e Alimentação (DSNA) da Direção-Geral de Alimentação e Veterinária (DGAV), através dos seguintes contactos:

Formulário: <http://www.dgv.min-agricultura.pt/portal/page/portal/DGV/genericos?generico=10128953&cboui=10128953>

Direção Geral de Alimentação e Veterinária, Direção de Serviços de Nutrição e Alimentação, Tapada da Ajuda -

- Edifício 1 • 1349-018 LISBOA • Telefone: 21 361 32 70; Fax: 21 361 32 58; dsna@dgav.pt

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

Fotografia LPCDR

Design RH Positivo, Lda

Impressão Publirep, Lda

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares

O medicamento apresenta o símbolo de um triângulo preto no Folheto Informativo. O que significa?

O símbolo do triângulo invertido “▼” funciona como um lembrete da necessidade de notificar qualquer suspeita de efeitos secundários, quer porque o medicamento é novo, quer porque existe uma necessidade específica de se obter mais informações acerca da sua segurança a longo prazo. Não significa que o medicamento não é seguro.