

## editorial



Mireille Amaral  
Secretária-Geral da Direção da LPCDR

## Mais um Ano, Mais Vida

Na última consulta do ano com o meu adorado médico reumatologista (sinto-me muito privilegiada por ter este profissional de saúde na minha vida), ao despedirmo-nos com aquele abraço que é tão nosso, a desejarmo-nos Boas Festas, disse-lhe: "Desejo, para mim, que 2017 seja, pelo menos, tão bom como 2016". Ao que o Doutor me respondeu: "Não! Peça mais, peça sempre que seja melhor!"

Fiquei a pensar neste conselho. E concordo.

Nesta vida, haverá sempre alguém ou algo que providenciará causar-nos mágoa, e tornar tudo pior...

Assim, para 2017, grito:

QUERO MAIS DO QUE EM 2016!!!

Quero mais beijos, quero mais passeios, quero mais amor, quero mais abraços, quero mais sorte, quero mais saúde, quero mais caminhadas, quero mais, mais e mais VIDA. Desejo tudo isto para mim e para aqueles que tanto amo – os familiares, os amigos, os colegas e os conhecidos – que me fazem tão FELIZ.

Bom Ano Novo!!! ❖

## destaque

saúde

- Estudo Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social 3
- Projeto RHEUMA SPACE: Standard Practice Aiming Clinical Excellence Dr. Luís Cunha Miranda 5
- Programa Atitude Wellness 14

# 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](mailto:lpcdr@lpcdr.org.pt)).

Se desejar associar-se, consulte e preencha o formulário em <http://lpcdr.org.pt/associados/faca-se-socio>. ❖

## 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](mailto:lpcdr@lpcdr.org.pt)

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

IBAN: PT50 003600039910004954744 • NIPC: 501684107



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



# Estudo “Doenças Reumáticas: Produtividade, Empregabilidade e Saúde Social”

## Doença reumática afetou a produtividade de cerca de 87% dos doentes inquiridos

Os resultados deste estudo foram apresentados em dezembro, numa reunião promovida pela plataforma PortugalApto.pt com profissionais de saúde, técnicos e associações de doentes, onde se discutiu a problemática do absentismo laboral e das reformas antecipadas que advêm das doenças reumáticas.

De acordo com o Dr. Augusto Faustino, coordenador da plataforma PortugalApto.pt, o estudo em curso, que conta com uma amostra de 358 pessoas com doença reumática diagnosticada, adultos profissionalmente ativos ou reformados de uma consulta de Reumatologia geral, teve como objetivo obter sugestões de alteração das condições de trabalho de profissionais com uma doença reumática e avaliar a atual situação laboral dos inquiridos. Através do questionário Work Productivity and Activity Impairment (WPAI), foram medidos os prejuízos que as doenças reumáticas provocam no trabalho e nas atividades quotidianas.

Entre as sugestões de melhoria no local de trabalho, destacaram-se como principais resultados na organização temporal a flexibilidade de horário (19.3%), as pausas alargadas para almoço (14.9%) e o menor controlo do ritmo de trabalho (13.6%).



Em termos de carga física e ambiente, a melhoria da postura (21.9%), a climatização (20.9%) e a alternância de posturas (18.4%) foram os pontos mais referidos.



Quanto ao apoio médico e terapêutico, os inquiridos apontaram a necessidade de medicação mais barata (19.4%), exercício físico regular mais orientado (18.3%) e tratamentos comparticipados (15.1%).



Baixas com maior remuneração (17.2%), redução da idade da reforma (16.7%) e isenção de taxas moderadoras (13.6%) foram as sugestões mais frequentes no âmbito legal.



Relativamente à atual situação laboral, 30% dos inquiridos tiveram pelo menos 1 dia de baixa devido à doença reumática no último ano. Destes, 5,6% estiveram de baixa entre 120 e 265 dias. Nos doentes ativos questionados, registara-se na última semana de trabalho um absentismo laboral semanal de mais 9 horas. Por outro lado, verificou-se também que quase 50% dos inquiridos trabalhara, na última semana, metade das horas que devia.

Quanto à produtividade, 87% dos inquiridos revelou que esta fora afetada, mesmo que ligeiramente, pela doença reumática. Saliente-se que, entre os doentes reformados, 50% afirma que foi a doença reumática que levou à reforma antecipada. Foram ainda apurados os níveis de presenteísmo (44.6%) – percentagem de prejuízo do trabalho por doença – de absentismo (11%) – percentagem de horas de trabalho perdidas por doença – e de perda de produtividade no trabalho (44.5%) – percentagem de prejuízo global por doença.



“Acreditamos que a mudança e o ajuste coletivo e individual das condições de trabalho dos doentes reumáticos é possível, sendo imperioso demonstrar que a manutenção do trabalho é um bem essencial para o doente reumático, mas que, para o conseguir de forma efetiva e sem que este se constitua numa agressão suplementar para o indivíduo doente, muito se terá de fazer para modificar a atual realidade do enquadramento profissional e laboral das doenças reumáticas em Portugal”, conclui Augusto Faustino. ❖



# Projeto RHEUMA SPACE: Standard Practice Aiming Clinical Excellence

O Projeto Rheuma SPACE é um projeto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), cujo principal objetivo consistiu em determinar a qualidade da assistência prestada pelos serviços de Reumatologia portugueses. Para tal, foi necessário definir critérios de avaliação dessa qualidade e aplicá-los aos maiores centros de Reumatologia em Portugal, bem como criar formas de monitorizar a melhoria contínua da atividade de serviços de Reumatologia no SNS.

Iniciado em dezembro de 2014, este projeto contou com a participação de reumatologistas (SPR), de associações de doentes (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas - LPCDR e Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatoide - ANDAR), da APPSReuma (Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia), da Associação Portuguesa de Administradores Hospitalares e ainda da Indústria Farmacêutica (Abbvie, MSD, Pfizer e Roche).

Foram considerados inicialmente 412 indicadores que, depois dos ajustamentos realizados em 4 rondas, se transformaram em 26 indicadores de qualidade. Para cada um deles, foi determinado o nível de qualidade e de excelência, de modo a que os diferentes serviços pudessem ser comparados pela distância em que se encontravam relativamente à excelência, à qualidade e à média encontradas para todo o conjunto.

Na fase de trabalho de campo, foram considerados 8 dos maiores serviços de Reumatologia que participaram no estudo, tendo sido feita a avaliação de acordo com todos os 26 critérios, tanto pelos doentes, como pelos profissionais de saúde e pela gestão hospitalar.

Estes serviços de Reumatologia abrangem 5 904 080 habitantes e um total de 80 médicos (66 FTE)<sup>1</sup>, 20 internos (11 FTE) e



Dr. Luís Cunha Miranda\*

30 FTE de enfermagem, que produziram em 2014 um total de 105 023 consultas externas, para além de outras atividades clínicas e científicas.

Foram analisados 1 325 questionários a doentes, 570 processos clínicos correspondentes a 3 927 consultas e 113 questionários a médicos, enfermeiros e pessoal administrativo. Foram igualmente obtidos dados da atividade assistencial em cada um dos centros.

<sup>1</sup> FTE (Full Time Equivalent) corresponde a funcionários em horário completo de trabalho.

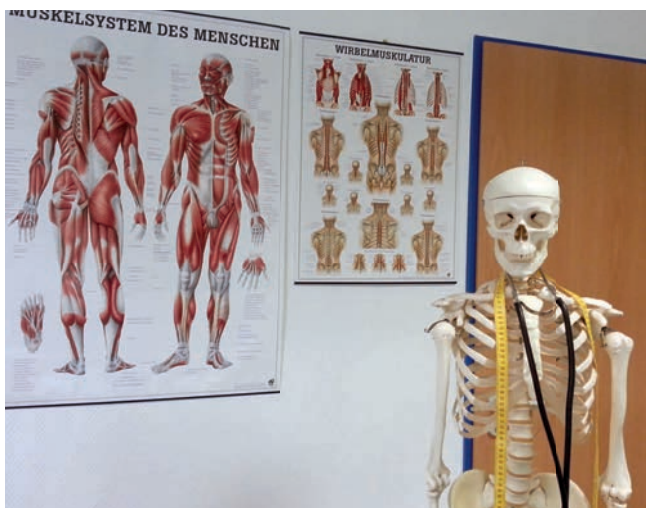


Um projeto tão complexo e completo permitirá extrair muitas conclusões. Para já, são 3 as principais a que conduz a análise dos dados:

1) há necessidade de recursos humanos e de ampliar a rede de referência hospitalar de Reumatologia;



2) a qualidade avaliada pelos doentes encontra-se dentro da média, mas existem áreas a melhorar: cerca de 80% dos doentes estão satisfeitos com o atendimento prestado, mas é menor a sua satisfação com a acessibilidade e as condições físicas e a privacidade dos serviços (gabinetes e salas de espera);



3) o Reuma.pt demonstra ser uma ferramenta essencial não só à decisão clínica, mas igualmente à decisão política e de gestão: 95% dos casos de doentes sob terapêutica biológica/biotecnológica estão registados no Reuma.pt, o que permite uma boa avaliação da segurança e da eficácia dessa medicação e pode ter implicações claras na política de saúde nesta área.



Diversas outras conclusões irão ser apresentadas ao longo das próximas semanas, com a finalidade de encontrar o caminho para garantir uma assistência clínica em Reumatologia de qualidade. Tal é fundamental para tratar melhor os nossos doentes e permitir que estes desenvolvam todo o seu potencial enquanto pessoas, e não apenas como doentes. Os resultados são animadores, nomeadamente no que toca à satisfação das pessoas com doença reumática quanto ao atendimento e à capacidade técnica especializada dos serviços. ❖



# A minha companheira inseparável



Lígia Jesus



Nasci aparentemente saudável, porém quando comecei a dar os primeiros passos: surpresa! Algo estava mal e era congénito. Nasci com uma companheira (uma síndrome) cujo nome só se veio a descobrir aos meus quarenta e um anos. Até então, era coxartrose da anca. Com esta descoberta, deu-se quase um “boom” na minha vida! As consequências poderiam ser tão graves que teria de haver uma atuação clínica urgente.

Viver com esta síndrome de Schwartz Jampel é uma aprendizagem, é um teste às minhas capacidades físicas e mentais, o que

ecloidiu igualmente no aumento dos meus conhecimentos acerca da mesma. Fui alertada para a eventual possibilidade de deixar de andar e de poder ter complicações graves a vários níveis. Afinal, a síndrome é uma grande inimiga! Ao investigar e ao ler artigos sobre ela, a minha ansiedade e medo aumentaram a cada momento, a cada segundo... Até que decidi menosprezar a informação recolhida e ficar mais atenta aos sinais, ser proativa, adaptar-me a cada situação, seguir as indicações dos médicos e relaxar. O futuro logo dirá!

A forma mais fácil, que encontrei para tentar ultrapassar as minhas limitações físicas e melhorar a minha capacidade mental, foi através do humor e da criatividade. Utilizo o humor quando tenho atividades em grupo. Estas nem sempre são fáceis, uma vez que a sociedade ainda não está preparada para capacitar os doentes para a vida ativa. Uma expressão que às vezes oiço é – “Tens de ter consciência que não és uma pessoa normal, logo a produtividade é menor”.

No que concerne à criatividade, bem, pode considerar-se que faço diversas manifestações a esse nível, tais como nas minhas tarefas diárias, começando pelas necessidades básicas de vestir e calçar, o que por vezes se torna uma grande aventura!

Vivamos então uma aventura, enleada em surpresas com consciência, humor e criatividade. ❖





# É preciso acreditar

Irene Domingues

Mui distante da cosmopolita Lisboa, era agora mais uma vez cuidadora informal, acreditava que a minha familiar melhorasse. Assim, poderia estar no Fórum da LPCDR e caminhar à beira do meu tão querido rio Tejo.

É preciso acreditar, mas não tomar como certo, que o que desejamos venha a acontecer.

O que sucedia efetivamente é que eu continuava a cruzar-me, todos os dias, com dezenas de seres humanos que sofriam de patologia reumática e/ou músculo-esquelética.

Fui criando com alguns uma relação de afeto que me permitiu ajudá-los, pelo menos, a serem assertivos na toma da medicação que faziam, a exigir que os fármacos fossem sempre do mesmo laboratório e distribuí *pill boxes* para lhes facilitar a vida diária.

Há muito que tinha percebido que precisava de ajuda e de estabelecer contactos com vários parceiros.

E por onde começar? Pelo princípio. Qual era o princípio?

Isso dependeu, em muito, da região do país onde me encontrava, do pouco tempo disponível, cada dia mais escasso, da população alvo, que o parceiro escolhido tivesse disponibilidade e empatia com a população.



Abordei o padre da minha freguesia e vizinhas, que amavelmente aceitou o desafio e se comprometeu a que o Dia Mundial das Doenças Reumáticas, a 12 de outubro, iria ser assinalado em Trás-os-Montes.

E foi: escolhemos um poema da Fernanda Ruaz, "As Minhas Mãos", e em duas das mais frequentadas celebrações dominicais o pároco fez uma introdução sobre o que naquele dia se assinava e porquê e eu li o poema.

Coisa pouca e simples, uma semente lançada à terra.

A boa notícia é: já estamos a colher alguns frutos! ❖





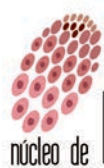
# Festa de Natal 2016



No dia 10 de dezembro de 2016, realizámos a nossa Festa de Natal Partilhada, no Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria, em Lisboa. Além do contributo para o lanche, desafiámos os nossos sócios e amigos a contribuírem com um «saquinho merenda» para as pessoas carentiadas que diariamente procuram a ajuda daquela Ordem. Na Tertúlia Natalícia, tivemos oportunidade de ouvir o texto vencedor nacional do Prémio Edgar Stene 2016, pela sua autora, Maria José Castro. Ana Ribeiro, Catarina Marques, Elsa Mateus, Margarida Fonseca Santos, Maria Teresa Sampaio e Odete Santos também nos deliciaram com as suas declamações. Obrigada pela vossa participação! ❖







núcleo de Esclerodermia

# Porque o mais importante na vida são as pessoas...

**Helena Gaspar**

Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia da LPCDR

Em junho, lancei o desafio e fiquei muito feliz quando percebi que íamos estar juntas! Seis "meninas raras" encontraram-se pela primeira vez, mas conhecíamos-nos desde sempre! Esta coisa "das doenças" leva-nos a viver momentos únicos e especiais que, de outra forma não viveríamos e, de certeza, seríamos menos felizes. Há pessoas que têm de fazer parte da nossa vida e curiosamente a doença leva a que isso aconteça.

Se falámos de doenças? Sim! Mas sem lamúrias, com força e sempre misturadas com as típicas conversas de mulheres sobre filhos, namorados, maridos, cães, gatos, roupas, maquilhagem...

A maior das recompensas é o sorriso aberto no rosto, a sensação de coração cheio que nos invade quando estamos juntas e as palavras de carinho que vamos deixando aqui e ali.

"Ontem foi uma tarde inesquecível, as raras juntaram-se pela 1.ª vez, amei. Obrigada Helena Gaspar, graças a ti estou feliz!" (Rute Correia)

"Obrigada meninas do meu coração!!"



*Senti que todas tinham o mesmo coração, as mesmas mãos, o mesmo frio, a mesma alma... senti tanta coisa, senti o nosso vosso sentir!! Cresci um bocadinho mais, encontrei mulheres ricas de sentimentos, mulheres enormes, sábias e confiantes!! Todas com histórias, honestas, trabalhadoras, mães... doces, mulheres dignas dos seus companheiros, filhas presentes, amigas incondicionais, independentes, lutadoras, meigas, deliciosamente mulheres!!*

*São vocês a quem neste momento venero, agradeço o coração aberto... o vosso maravilhoso coração!! As horas voaram, só o nosso calor humano fez esquecer o frio!! O frio, esse malvado pesadelo que sentimos tão diferente de tudo e de todos... a angústia do frio, do inverno, da noite, do vento, da geada... mas mesmo assim o enfrentamos, nada de ficar esperando que chegue o verão, o calor, o sol... pois o nosso coração está quente, ferve de amor, alegria, de paixão!! Obrigada meninas... vocês são únicas!!" (M.ª Isabel Carvalho)*

*"Tal como tu fiquei com a alma preenchida." (Paula C. Calado)*

*"Também adorei, alguém que nos perceba é tudo. Só assim a vida faz sentido. Obrigada!" (Cristina Paraíso)*

*"Foi uma tarde maravilhosa, obrigada, Amigas pela vossa companhia e amizade. Beijinhos a todas!" (Alicina Mateus)*

Estou muito Feliz pelas conquistas de 2016 e cheia de força para fazer crescer esta família! Venha 2017! ❖



Momentos vividos em 2016, enquanto Núcleo, que me deixam muito feliz e com a certeza de que nos estava destinado que os nossos caminhos se cruzassem, enquanto "Raras Esclerodermicas"! E que bom que assim foi!



# A Senhora que vive comigo



**Floriane Silvestri**

Health / Wellness Coach Certificada

Ninguém encomenda uma doença/dor crônica, e ninguém a merece. Já todos sabemos que dói, quase não se vê, que permanece, que é teimosa, matreira. Demora meses para ter um nome. Por vezes mais do que um, e dá-se ao luxo de se fazer acompanhar de outros tantos males para compor a festa e tornar a vida insuportável.

Ninguém a merece, mas existe. Não é uma escolha, mas impõe-se. Entranha-se, no corpo e na mente, na família e no trabalho, nos dias e nas noites. Ninguém a merece, mas anda por aí e desestabiliza, desarruma, impede, deprime.

E, enquanto essa Senhora espera por um nome, estabelece e obriga a um contrato que não queremos. Vitalício. Com "cláusulas" aparentemente irrevogáveis que obrigam a uma vida estranha.

O que fazer? Como sair disto depois de ter sido engolido contra vontade? Como não ser vítima do que não se escolheu? Como segurar as pontas de alguma Vida de Qualidade? (*vai precisar de papel e caneta!*):

## Conectar:

1. com os **factos** - conhecer, descrever e aceitar a sua situação tal como se apresenta, com neutralidade. Olhe para si. **O que vê?**
2. com os **sentimentos** que se manifestam. Revolta, impotência,



frustração, raiva, desespero, são só alguns expectáveis. Olhe para si. **O que sente?**

3. com as **necessidades** que deixaram de ser nutridas no aparecimento ou desenvolvimento da doença. Podem ser as de **segurança** sobre o dia de amanhã, a **certeza** relativamente a um tratamento ou como vai dormir esta noite. Olhe para si. **Do que precisa?**

4. com as **opções**. Ter consciência das possibilidades face à sua realidade alimenta a esperança e fortalece o futuro. Ponha tudo na mesa. **O que pode fazer?**

**Escolher** ser vítima ou agente de mudança no meu próprio contexto. Desistir ou descobrir. Deixar-me ir ao sabor dos caprichos da Senhora ou sentar-me com ela a tomar chá, e discutir que projetos tenho para o meu futuro? Que "cláusulas" podem ser renegociadas? Olhe para si. **Que decisões tem por tomar?**

**Agir** e pôr os seus projetos em marcha. Com nome ou sem ele, a Senhora vai fazer-lhe companhia por algum tempo. **Que mais tem para fazer?** ❖

# Vale a pena ser-se membro do Núcleo de Sjögren?



**Maria do Rosário Morujão**

Coordenadora do NS e Vice-Presidente da LPCDR

Quando era aluna de mestrado, numa altura em que estes cursos, agora tão comuns, se estavam a iniciar, um dos professores trazia com frequência convidados que vinham responder à pergunta “vale a pena ser-se mestre?”. Recordo esse episódio porque, numa altura propícia a balanços como a transição para um novo ano, me pareceu oportuno perguntar: vale a pena ser-se membro do Núcleo de Sjögren (NS)? Com esta pergunta em mente, olhemos o caminho percorrido e as iniciativas levadas a cabo ao longo dos quatro anos que o NS já leva de existência.

Desde 2012, ano da sua criação, conseguiu-se dar à Síndrome de Sjögren (SS) uma atenção que esta doença nunca antes conhecera em Portugal. Não apenas se juntaram mais de quatro dezenas de doentes no Núcleo, como foi criado um grupo no Facebook com mais de 900 seguidores de vários pontos do país e do estrangeiro, uma verdadeira rede de solidariedade que já inspirou o aparecimento de um grupo análogo no Brasil.

Foi elaborado um Manual Informativo sobre a SS, em conjunto com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) e com o apoio da Pfizer, fornecendo aos doentes de língua portuguesa informação atualizada, credível e acessível.



Realizou-se uma sessão clínica informativa sobre a SS na Unidade de Saúde Familiar da Ajuda (Lisboa), primeiro exemplo de ações do mesmo género que o NS e a Liga pretendem levar a cabo.

Criou-se no Hospital de Santa Maria, em Lisboa, a Consulta Multidisciplinar de Sjögren, que engloba as especialidades de reumatologia, oftalmologia e estomatologia e pretende prestar cuidados de saúde de excelência aos portadores desta doença, independentemente da área de residência; para a ela ter acesso, basta contactar a Liga.





Esta consulta inclui, também, a colheita de material biológico de doentes com SS para o Biobanco-IMM, o que, a par da criação do módulo de registo de doentes com SS no Reuma.pt – Registo Nacional de Doenças Reumáticas, permitirá conhecer a realidade desta doença em Portugal, fazer a caracterização dos pacientes e das suas necessidades de medicação e acompanhamento, assim como o desenvolvimento da investigação.



Levou-se a SS à imprensa escrita, à rádio e à televisão nos dias internacionais da doença nos vários anos que o NS já tem de vida.



Outras iniciativas irão ser desenvolvidas, não apenas a nível nacional, mas também internacional, já que o NS foi aceite em 2015 como membro de pleno direito da International Sjögren's Network, a rede mundial que reúne associações de doentes com esta patologia. Nessa condição, esteve representado no Simpósio Internacional dedicado à SS realizado na Noruega nesse mesmo ano, e a Liga foi contactada por uma companhia de biotecnologia americana para indicar centros clínicos que pudessem participar em ensaios de um novo tratamento. Tudo isto significa uma melhor circulação de informação, a certeza de que trabalhamos em rede com as nossas congéneres de outros países e de que não estamos sós e isolados, mas pertencemos a uma grande família unida.



Vale, pois, a pena ser-se membro do NS? Como membro desde a sua criação, coordenadora desde há alguns meses e vice-presidente da Liga desde 2015, a minha resposta é um inequívoco sim. Porque sem este Núcleo as realizações acima mencionadas, mesmo as que não nasceram por sua iniciativa, não teriam sido possíveis. Porque a solidariedade e amizade criadas são preciosas. Porque a união faz a força, não só do grupo, mas de cada um dos elementos que o integra. Porque só assim conseguiremos ir mais longe no apoio aos doentes com SS e na defesa dos seus direitos. Porque, como diz um provérbio africano, “as pegadas das pessoas que andaram juntas nunca se apagam”. ❖

# Programa Atitude Wellness Construir um Estilo de Vida Saudável em contexto de doença



## O que é ?

O Programa Atitude Wellness® é um programa de gestão de Estilos de Vida, em que é dada a possibilidade de cada um diagnosticar o seu nível de satisfação e atuar no seu potencial de mudança, em áreas que influenciam diretamente a Saúde, o Bem-Estar e a Qualidade de Vida.

Foi criado com base na experiência de anos, e na convicção de que é possível construir Estilos de Vida Saudáveis que resultem, apesar da doença/dor crónica, sem que isso implique gastar nada. Torna-se, no entanto, necessário entender mecanismos determinantes no sucesso, eliminar mitos e arriscar fazer diferente para viver melhor apesar de tudo.

## Para que serve?

Visa a identificação e a promoção de estratégias efetivas na Gestão de Saúde e Bem-Estar em contexto de doença, bem como a identificação e adoção de comportamentos preventivos que sirvam uma visão pessoal, construída pelo participante.

O Programa propõe-se facilitar a CONEXÃO – com as verdadeiras necessidades, possibilidades e realidades; a ESCOLHA – do que é o melhor para o meio, os que me rodeiam e sobretudo para mim; a AÇÃO – não só como sinal de vontade, mas também de capacidade para fazer mais.

## Como funciona?

O Programa Atitude Wellness® conta com uma forte componente vivencial de grupo, onde é possível conjugar uma abordagem

indutiva, com base nos casos práticos dos participantes, com uma abordagem dedutiva, onde são aplicadas ferramentas e modelos teóricos de comprovada eficácia na gestão da mudança.

O participante pode também contar com acompanhamento semanal do seu Plano de Ação Individual e registar todas as suas experiências num *workbook* construído para o efeito.

## Quanto tempo demora?

O programa está estruturado para caber num espaço temporal necessário às mudanças efetivas e sustentáveis nos Estilos de Vida dos indivíduos, garantindo também a autonomia nos novos comportamentos, bem como a possibilidade de pôr à prova e validar as novas escolhas implementadas (4 a 6 meses).

## O que está incluído?

- 8 sessões de 3h temáticas (bi-mensal, presencial)
- acompanhamento de Plano de Ação Individual (mensal, via email)
- programas de desafios (semanal, plataforma online)
- 1 *workbook* em versão impressa.

## Para quem?

Pessoas que lidam por dentro com a Doença Crónica/ Dor Crónica, doentes, familiares e cuidadores diretos. Para aqueles que agora foram diagnosticados e precisam de (re)organizar a sua vida em função de novas rotinas, de forma realista. Para os que já lidam com a sua doença há muito, mas que precisam aligeirar a sua condição.

## Mais alguns motivos para se inscrever!

DIAGNOSTICAR o seu estilo de vida e descobrir que forças influenciam a sua VONTADE;

Transformar problemas de saúde em PROJETOS;

Construir um sistema SEU, com as SUAS estratégias para começar já e com RESULTADOS imediatos;



Workbook impresso para acompanhar o seu processo;  
Acompanhamento personalizado durante 4 meses (online).

**Local, Datas e Horários:**

Sábados, 11 e 25 de março; 8 e 22 de abril; 6, 20 e 27 de maio;  
24 de junho, das 15h às 18h.

Edifício Sede da Junta de Freguesia de Carnide:  
Largo das Pimenteiras, 6, 1600-576 Lisboa.

**Inscrições:**

Associados da LPCDR com quotas atualizadas:  
10€ (em vez de 240€)

Outros participantes : 30€ (em vez de 240€)

Link para inscrições: <https://pt.surveymonkey.com/r/ZF9W9GJ>

Para mais informações, contactar:  
[floriane@atitudewellness.com](mailto:floriane@atitudewellness.com)



apoios  
do TERRA



# Solicita que seja instituída a "Carta para a Participação Pública em Saúde"



**Para:** Exmo. Senhor Presidente da Assembleia da República,

A participação dos/as cidadãos/ãs, pessoas com ou sem doença, e das organizações que os/as representam é, tal como o direito à proteção da saúde, um direito fundamental, consagrado na Constituição da República Portuguesa.

Para além do direito à participação, o contributo dos/as cidadãos/ãs, enquanto pessoas que vivem com doença, utentes dos serviços de saúde ou consumidores de cuidados de saúde, e das organizações que os/as representam é extremamente relevante e, por isso, indispensável. A experiência adquirida sobre a doença, os cuidados de saúde e as instituições de saúde, dão-lhes um conhecimento único, com o qual podem contribuir para a tomada de decisão em saúde.

A participação dos cidadãos/ãs e das organizações representativas permite ainda adequar os cuidados de saúde às suas prioridades e necessidades, aumentando a qualidade da tomada de decisão, contribuindo para melhores resultados em saúde e reforçando também a legitimidade e a transparência dos processos de decisão.

## 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

Recentemente, o projeto "MAIS PARTICIPAÇÃO, melhor saúde" promoveu um inquérito sobre participação em saúde, com mais de 600 cidadãos/ãs e 68 organizações de pessoas com doença, utentes de saúde e consumidores. Foi unânime a concordância relativamente ao envolvimento das pessoas que vivem com doença, mas também com a necessidade de ultrapassar as barreiras existentes.

Para que, em Portugal, o envolvimento efetivo dos/as cidadãos/ãs na tomada de decisão em saúde seja uma realidade, solicitamos que seja promovida uma iniciativa legislativa que institua a "Carta para a Participação Pública em Saúde" (disponível em <http://bit.ly/2d6tUBg>), da qual são signatárias 74 organizações de pessoas com e sem doença e 29 cidadãos/ãs com intervenção reconhecida na área da saúde e da participação pública. ❖

**Subscreva a petição on-line:**

[www.peticaopublica.com/pview.aspx?pi=maisparticipacao](http://www.peticaopublica.com/pview.aspx?pi=maisparticipacao)