



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

# BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 30 | ABRIL-JUNHO 2008  
Trimestral

EDITORIAL



Dr. Rui Leitão  
(Vice Presidente)

## Isto é um cancro!

Ou antes, um herpes zoster (ou *zona* ou *cobrão*), que na grande maioria dos casos surge por perda progressiva, ao longo da vida, da imunização contraída contra o vírus. No entanto, em casos mais raros, este herpes pode ser precipitado por um compromisso da imunidade do indivíduo ou, ainda mais raramente, preceder o aparecimento de uma doença oncológica, ainda não diagnosticada. Se forem informados da possibilidade remota de o herpes ser precipitado pela presença de uma malignidade oculta, muitos doentes, nas suas noites de insónia, tenderão a esquecer a raridade dessa associação e a temer pela vida, quando padecem apenas de uma banal infecção viral, auto-limitada, que estará resolvida em duas semanas. A esta reacção psicológica de centrar a atenção no cenário pior, também muito frequente nas doenças reumáticas crónicas, em que avulta o medo de ficar “tolhido” ou “em cadeira de rodas”, chama-se *catastrofização*.

A tendência para a catastrofização, não está presente em todos os doentes. É mais frequente no sexo feminino e nas pessoas com depressão. No caso particular das doenças músculo-esqueléticas, este fenómeno aumenta a intensidade das dores por centrar a atenção do doente nos estímulos dolorosos e exacerbar a sua resposta emocional à dor. Estudos muito recentes de Ressonância Magnética funcional, mostram padrões de activação cerebral característicos dos “catastrofizadores”,

o que atesta a importância da contribuição deste fenómeno para a redução da qualidade de vida dos doentes com dor crónica.

O conceito da *catastrofização* incorpora vários fenómenos: ampliação da intensidade dos estímulos dolorosos, reflexão obsessiva sobre a dor, sensação de desamparo e pessimismo acerca da evolução da dor. As consequências da catastrofização na evolução da doença, são bastante marcadas. Assim, os doentes com grande tendência para a catastrofização, têm maior intensidade de dor, independentemente de padecerem de uma doença degenerativa, como a Osteoartrose (OA), ou de uma doença intensamente inflamatória como a Artrite Reumatóide (AR). Além disso, estes doentes respondem pior aos tratamentos e podem ver comprometida a capacidade de recuperar de uma cirurgia, referindo mais dores e maior grau de incapacidade no pós-operatório. Tendem também a ter mais depressão e atravessar períodos longos de mau-humor. Para além das consequências psicológicas da catastrofização, este fenómeno pode mesmo influenciar a intensidade da reacção inflamatória, detectável por alterações analíticas como elevações da *velocidade de sedimentação* e da *proteína C-reactiva*. Como pode conhecer o seu grau de catastrofização? Recorrendo a um instrumento designado *por Escala de Catastrofização da Dor*, aqui transcrita. Essa escala envolve a avaliação da presença de 9 estados de espírito, cuja ocorrência deve ser classificada entre *quase nunca* e *quase sempre*. No final, a soma total dos pontos obtidos deve ser dividida pelo número de quesitos respondidos. Se o resultado for superior a 2, o grau de catastrofização é elevado.



Embora a tendência para a catastrofização dependa das características psicológicas individuais de cada doente, certas influências externas podem ter um peso muito grande no desenvolvimento desse tipo de raciocínios. Assim, ouvir histórias de saúde que correram mal, pode levar o doente a identificar-se com a vítima desses acontecimentos e a transpor para o seu próprio caso, a sensação de inevitabilidade de um desenlace infeliz. Entre os agentes deste processo avultam a prima, a vizinha, a amiga e, indirectamente, o sobrolho franzido do empregado de farmácia. O fascínio dos finais infelizes e o facto (comprovado cientificamente) de que, numa sociedade anglo-saxónica, cada pessoa tende a contar uma história médica infeliz a uma média de 11 pessoas, enquanto que esse número, para as histórias felizes, é de apenas 4, induzem na mente dos doentes, a ideia de que os finais infelizes são a regra e os felizes, a excepção.

Nós próprios, médicos, continuamos a pasmar como ainda hoje há colegas que sentenciam doentes, sentados à sua frente e confiantes no seu conselho, a “qualquer dia” ficarem “em cadeira de rodas”, ou descobrem, em doentes jovens, colunas “de uma mulher de 80 anos” ou até cirurgias que, em vez de informar simplesmente os doentes que a sua cirurgia é tecnicamente muito difícil e de resultado inseguro, recusam proceder à intervenção com a argumentação irrefutável de poder “ficar paralisada da cintura para baixo”. A doença é o maior desafio com que nos confrontamos no decurso da nossa vida. Os médicos já têm demasiadas vezes que informar doentes que a sua doença é grave, o tratamento difícil ou o prognóstico pejorativo. Porquê acrescentar amargura e insegurança em situações cujo controle pelo doente pode ser aperfeiçoado, com benefícios evidentes para a qualidade da sua vida em sociedade?

Enquanto doentes, temos que aperfeiçoar a relação com o nosso médico e colaborar com ele, mas também não tolerar falta de empenho ou de compreensão. E fugir dos conselhos “amigos” de quem não pode e, muitas vezes, não quer, ajudá-los. Embora pareça.

Só assim poderemos compreender já hoje, aquilo que Mark Twain só percebeu no fim da sua vida: *Tive muitos problemas na vida, mas a maior parte deles, nunca ocorreram.*

[ruileitaoreuma@gmail.com](mailto:ruileitaoreuma@gmail.com)

A bibliografia será enviada a pedido

	Quase nunca	1	2	3	4	5	Quase sempre
Não posso suportar mais esta dor							
Não importa o que fizer, as minhas dores não mudarão							
Preciso de tomar remédios para a dor							
Isto nunca vai acabar							
Sou um caso sem esperança							
Quando piorarei outra vez?							
Esta dor está a matar-me							
Não consigo continuar							
Esta dor está a dar comigo em maluco							

## XI Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Mais um ano em que a Liga leva a cabo o seu Fórum anual de Apoio ao Doente Reumático. É o décimo primeiro e irá realizar-se nos dias 17 e 18 de Outubro, no Hotel Tivoli Tejo (Parque das Nações) em Lisboa. O tema deste ano

é “O Doente Reumático entre os Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados Hospitalares” com as seguintes palestras: “Diagnóstico precoce das Doenças Reumáticas” “Adesão ao tratamento”, “Referenciação do Doente Reumático

co e Comunicação Médico de Família/Reumatologista”, “A Enfermagem Reumatológica” e a “Abordagem Psicológica do Doente Reumático”.

## As férias dos Doentes Reumáticos

(adaptado do livro “Doenças Reumáticas – Manual para Doentes” do Prof. Mário Viana de Queiroz, Editora Lidel)

Tirar uns dias para fugir à rotina, ao stress, descansar e se possível “encher os olhos” com paisagens bonitas, faz bem a todos as pessoas. O doente reumático sujeito à dor crónica e às limitações físicas, vivencia um desgaste psicológico e emocional acrescido. Daí que umas férias repousantes e agradáveis sejam sempre de aconselhar, quer se trate de doentes jovens em plena actividade de estudo ou laboral quer se trate de doentes já aposentados.

Porém, chegada a época, muitos são os doentes que se interrogam: quais as férias mais convenientes? Campo, praia, serra, termas? Pois bem, sem nunca deixarmos de ter em conta os gostos pessoais e capacidade financeira, o Reumatologista aconselha:

**Praia** – Contra-indicada para algumas doenças reumáticas, pois as radiações ultra violetas da luz solar podem agravar algumas doenças, como o Lúpus Eritematoso Sistémico, para quem é absolutamente proibida.

Também os doentes com Artrite Reumatóide, Espondilite Anquilosante e outras doenças inflamatórias, quando em fase de agudização, não devem frequentar a praia. No entanto, quando a doença se encontra controlada, podem ir à praia, evitando a exposição ao sol e as águas muito frias. Os exercícios na água, desde que a temperatura seja amena e o doente se sintam bem, podem ser benéficos. É muito importante que estes doentes fa-

lem com o seu Reumatologista antes de se decidir fazer praia.

Os doentes com Osteoporose têm muita vantagem em apanhar sol, pois a luz solar activa a produção de vitamina D, necessária à fixação do cálcio.

Os doentes com Osteoartrose, nomeadamente com Espondilartrose (vulgo espondilose) também beneficiam com a praia, desde que observem as regras exigidas: banhos de sol só entre as 9h e as 11h ou de tarde entre as 17h e as 19h e começar por exposição solar por períodos curtos (10 a 15 minutos), au-



mentando progressivamente até um máximo de 2 a 3 h por dia. Não esquecer: estar sentado ou deitado em posturas correctas, beber muitos líquidos e ter em atenção o estado de saúde geral. Os idosos, pessoas com doenças cardíacas, pulmonares renais e outras, têm que ter esses problemas em atenção, antes de se decidirem em fazer férias de praia.

**Termas** – São muito aconselhadas e po-

dem ser benéficas para quase todos. Para além de estarem geralmente situadas em lugares aprazíveis e calmos, dispõem de terapias várias pela água, como massagens subaquáticas, manilúvio (vapor de água termal), crenoterapia (tratamento com lamas), hidromassagem, relaxamento por técnicas de terapia termal, etc.

O nosso país é rico em estâncias termais e há descontos para as pessoas na terceira idade. Porém, tal como a praia, as termas só devem ser opção depois de falar com o seu Reumatologista.

**Serra** – A mudança de clima pode ajudar a melhorar algumas doenças. Está provado que a diminuição da pressão atmosférica dos pontos altos tem efeitos benéficos sobre quem sofre de problemas músculo-esqueléticos. Veja bem qual é a opção que se coaduna com a sua situação, não deixe de ouvir a opinião do seu Reumatologista e use o bom senso.

Não faça das férias, dias de correria, de mais stress, de viagens cansativas, de exposições exageradas ao sol e cuidado com as quedas ao andar em cima das rochas nas praias.

Se não puder de todo, tirar uns dias de férias, procure na mesma quebrar a rotina. Use a imaginação: faça férias dentro de casa! Oiça mais música, leia, descontraia, fale com os amigos. Cultive a harmonia, enfim, ocupe-se de si e do que lhe pode dar prazer saudável.

## Termas de Portugal

A Plataforma Saúde em Diálogo tem um protocolo de cooperação com as Termas de Portugal. Os associados das entidades da Plataforma, tal como a Liga, beneficiam

de descontos em diversas estâncias termais. Estão previstos descontos nas termas e espaços hoteleiros, de 20% de 1 de Outubro a 31 de Maio e de 10% de 1 de Junho a 30 de Setembro. Para tal, deve solicitar à Liga uma credencial. Informações através da linha Termas - 217971338 ou em [lpcdr.org.pt/protcol/termasportugal](http://lpcdr.org.pt/protcol/termasportugal)



A LPCDR deseja a todos os leitores deste Boletim, umas ótimas e descansadas Férias!



## Sessão em Salvaterra de Magos

A convite de um grupo de alunos da Escola Secundária de Salvaterra de Magos, realizou-se no dia 13 de Março, uma sessão de informação sobre Doenças Reumáticas.

A sessão teve lugar na Biblioteca Municipal tendo sido convidada a população. No final, os alunos mostravam-se muito satisfeitos com a assistência conseguida e a qualidade da informação, conforme carta em anexo:

“... Em virtude da realização da sessão

de esclarecimento, no dia 13 de Março de 2008, vimos por este meio agradecer a presença do Professor Jaime Branco, sem a qual não teria sido possível.

Queríamos também expressar o nosso agrado com a maneira como a sessão ocorreu. Sentimo-nos, como grupo, bastante encorajados para dar continuidade a este tipo de projecto. Apesar da Escola não ter demonstrado qualquer apoio ao nosso projecto, não comparecendo ninguém a não ser nós próprios e

a Professora, queremos realçar o apoio da Universidade Sénior e do Vereador da Cultura da Câmara Municipal de Salvaterra de Magos...”



## SABER QUE FAZ MOVER



Exposição nacional sobre Doenças Reumáticas organizada pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia

**PERFIL** - “Três meses podem fazer a diferença entre o diagnóstico e o controlo de uma doença reumática e a incapacidade para toda a vida”

“Saber que faz Mover” é uma exposição itinerante assente em dois eixos: “Saber” (saber lidar com as doenças reumáticas desde o diagnóstico à reabilitação) e “Saber Mover” (dado que o conhecimento gera maior exigência no doente).

Este projecto – pioneiro no país – será uma forma de informar a população sobre o que são as doenças reumáticas – comumente confundidas com “reumatismo” e “reumático”-, as suas especificidades de diagnóstico e tratamento. Com o propósito de ser o mais interactiva possível com os visitantes, a exposição integrará diversas acções e materiais, incluindo testemunhos de doentes, vídeos, conferências dirigidas ao público em geral e aos médicos de Medicina Geral e Familiar.

**ITINERÁRIO** - A campanha arrancou a 3 de Abril em Faro, no passeio da Doca, junto ao jardim Manuel Bivar, tendo já percorrido Faro, Évora, Lisboa, Castelo Branco e Bragança. Prevendo-se que a exposição ainda percorra, entre Julho e Outubro, as seguintes cidades:

Vila Real (4, 5 e 6 de Julho)  
Ponta Delgada (25, 26 e 27 de Julho)  
Braga (12, 13 e 14 de Setembro)  
Viseu (26, 27 e 28 de Setembro)  
Coimbra (10, 11 e 12 de Outubro)  
Porto (24, 25 e 26 de Outubro)

Horário: das 11h às 21h (excepto Domingo, que encerra às 18h).

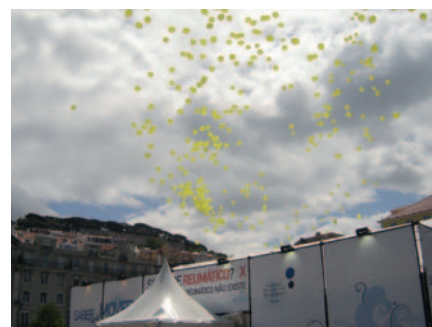
Para informação sobre os locais da exposição em cada cidade, contacte a SPR (Tel. 213534395) ou consulte o seu site em [www.spreatologia.pt](http://www.spreatologia.pt)

**MOTIVOS** - A criação deste projecto vem responder a uma necessidade há muito sentida pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia – a de levar os médicos e as associações de doentes às pessoas em geral.

“O nosso objectivo é que as pessoas aprendam a reconhecer os sintomas destas doenças e, assim, possam procurar o tratamento para as mesmas”, afirma Augusto Faustino, presidente da Socie-

dade Portuguesa de Reumatologia.

“Pretende-se paralelamente alertar a população para a importância do reconhecimento precoce destas patologias e das terapêuticas actualmente ao nosso dispor, que, efectuadas de forma adequada e atempada, poderão modificar radicalmente a actual realidade de impacto das doenças reumáticas”, acrescenta. “Muitas vezes um atraso de um a dois meses no diagnóstico de doenças reumáticas pode fazer a diferença entre o tratamento e controlo da doença e a incapacidade permanente”, conclui Augusto Faustino.



Para assinalar a passagem da exposição em Lisboa, teve lugar no dia 18 de Maio um lançamento de balões da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas.

Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

## XIV CONGRESSO PORTUGUÊS DE REUMATOLOGIA

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) organiza cada 2 anos o Congresso Português de Reumatologia (CPR). Sob a presidência do Dr. Augusto Faustino realizou-se, entre 2 e 5 de Abril, em Vilamoura, a décima

quarta edição do CPR. O programa do XIV CPR foi muito intenso e na maior parte do tempo decorreu em três salas simultâneas (duas com Mesas Redondas e outra dedicada aos Encontros com o Especialista).

De facto o CPR até começou no dia 1 de Abril com um Curso Pré-Congresso sobre “Ecografia Músculo-Esquelética”, outro destes cursos dedicado ao “Estudo do Líquido Articular” foi realizado no dia 2/4 antes da Sessão de Abertura do

Congresso, que aconteceu às 16h00.

O Congresso que contou com mais de mil inscritos foi composto, além daqueles dois Cursos, por 1) 16 Mesas Redondas; 2) 9 Encontros com o Especialista; 3) 3 Sessões de Comunicações Livres (CL), no total 22 CL; 4) 3 períodos de Apresentação de Posters (P), no total 132P; 5) 4 Lições Plenárias e, 6) a Lição de Encerramento.

Durante o Congresso aconteceram ainda 7 Simpósia Satélite e os encontros da Direcção da SPR com as Associações dos Doentes com Doenças Reumáticas, (isto é, ANDAI, LUPUS, ANDAR, ANEA; LPCDR, MYOS, APOROS, APO por ordem de acontecimento). A reunião com a

LPCDR, que foi representada pelas Vice-Presidente, Irene Domingues e Tesoureira, Diamantina Rodrigues, aconteceu no dia 4 entre as 9h00 e as 10h30.

Durante o Congresso foram homenageados (as duas salas onde se desenvolveu o CPR, tinham os seus nomes) os Drs. João Figueirinhas e João Rego, insígnias reumatologistas recentemente desaparecidos.

Na cerimónia de abertura foram atribuídos os Prémios e Bolsas da SPR, entregaram-se os Reuméritos aos Profs. Fernando de Pádua e Bernard Amor (Paris, França) e, a título póstumo, ao Dr. João Figueirinhas. Ainda dentro desta cerimónia o Prof. Jaime C. Branco

(Presidente da LPCDR e Coordenador do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas (PNCDR) fez o ponto da situação actual do PNCDR e o Prof. Mário Viana Queirós (ex-presidente da LPCDR) apresentou o seu novo livro "Quem foi Quem na História das Doenças Reumáticas".



## Jornadas da ANDAR



A Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide realizou no dia 9 de Abril as suas VIII Jornadas. O programa das jornadas trataram de temas tais como a abordagem multidisciplinar da AR e novos tratamentos.

## Congresso da PRACTICE

Realizou-se nos dias 11 e 12 de Abril, o 3º Congresso de Exercício e Saúde - Obesidade pediátrica, Diabetes e Doenças Reumáticas, durante o qual foi debatida a importância da actividade física no combate ao flagelo da Obesidade, Diabetes e das Doenças Reumáticas

Este evento contou com a participação do nosso Vice

Presidente Dr. Rui Leitão, como moderador da palestra sobre "Fibromialgia e Reabilitação aquática".



## Saúde Portugal Expo 2008 & Conferências / 2º Fórum Nacional das Associações de Doentes



Decorreu na Cordoaria Nacional em Lisboa, de 10 a 13 de Abril a 2ª edição da Saúde Portugal Expo.

Mais uma vez a LPCDR esteve presente com stand próprio e integrada na Plataforma Saúde em Diálogo. A nível de conferências e workshops

integrados no 2º Fórum Nacional das Associações de Doentes, a Liga teve uma participação muito activa, tendo participado nos seguintes painéis "Devem as Associações de doentes trabalhar em conjunto com a indústria farmacêutica? Que parcerias?", "Importância das redes nacionais e internacionais das associações de doentes" e "O doente na Europa. As associações de doentes e a indústria

Maria Diamantina Rodrigues (Tesoureira e coordenadora do grupo de Voluntariado da LPCDR)

farmacêutica no contexto europeu". O muito obrigada às voluntárias que asseguraram o funcionamento do nosso stand e o da Plataforma Saúde em Diálogo, à Sandra Canadelo pela sua total disponibilidade por nos ajudar a suprir as dificuldades que surgiram e à organização do evento pela oportunidade que nos deu de esclarecer o doente com patologia reumática e o público em geral.

## Visitas Educacionais de Estudantes de Farmácia

Dando continuidade ao protocolo entre a Plataforma e a Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, recebemos mais duas visitas educacionais de estudantes, nos dias 6 e 8 de Maio.

Os encontros foram bastante dinâmicos, contando com a activa participação dos estudantes, que ficaram a conhecer a nossa associação e suas actividades. Trabalharam também conhecimento com doen-

tes (esclerodermia e doença de Behçet), tentando compreender como convivem com a doença e qual o papel que a Liga pode desempenhar nas suas vidas e na de outros doentes que tenham outras patologias (das mais de cem que existem).

Os estudantes ficaram despertados para uma realidade que desconheciam quase em absoluto, apesar de estarem a cursar

o 5º ano de Farmácia. No final, mostravam-se bastante satisfeitos com os encontros, achando que estes tinham superado as suas expectativas e enriquecido os seus conhecimentos.



Irene Domingues (Vice Presidente)  
Ana Ribeiro (Secretária Executiva)

## Espondilite Anquilosante (EA)

No início do ano a LPCDR foi contactada pela EULAR com o fim de participar no seu grupo de estudo sobre espondilite anquilosante (ASAS). A proposta permitia a inclusão de um paciente com espondilite anquilosante no grupo, que contribuiria com a sua perspectiva para a análise das recomendações para

a gestão da EA. A primeira reunião para desenvolvimento dos trabalhos ocorreu em Zurique (Suíça), na sede da EULAR, a 27-28 de Fevereiro. Ao todo estiveram presentes 10 países, com 21 representantes com EA, entre os quais o nosso associado José Luís Lopes. Em breve esperamos divulgar os resultados do tra-

balho desenvolvido pelo grupo.



## Testemunhos filmados em Portugal



Em 2007, um dos maiores êxitos do Dia Internacional das Doenças Reumáticas a nível europeu foi a realização de vídeos com a experiência de doentes reumáticos. As experiências de vida de várias pessoas com doença reumática tocaram o coração de muitos que as visiona-

ram no Web site do Dia Internacional, [www.worldarthritisday.org](http://www.worldarthritisday.org), pela sua força e desembaraço, mas também percebendo quais os obstáculos que a vida oferece.

Os primeiros vídeos foram filmados por membros da associação de doentes reumáticos do Reino Unido, Arthritis Care ([www.arthritiscare.org](http://www.arthritiscare.org)), que conseguiu com a ajuda destes doentes empreender uma campanha de angariação de associados e um maior número de voluntários para as suas actividades. Na senda do sucesso britânico, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas encontra-se a realizar vídeos próprios que relatam a experiência de doentes Portugueses.

De momento, temos oito voluntários, com doenças diversas e idades variadas, que generosamente se dispuseram a contar-nos como lidam com a circunstância de sofrerem de uma doença reumática. O plano será que estes testemunhos sejam divulgados ao público em geral no próximo Dia Internacional das Doenças Reumáticas (12 de Outubro).

Caso pretenda colaborar com a Liga neste projecto, partilhando a sua forma de enfrentar a doença, pedimos que entre em contacto connosco ([vserras@lpcdr.org.pt](mailto:vserras@lpcdr.org.pt) ou 213468776). A sua experiência é importante para nós e dando o seu testemunho poderá ajudar outras pessoas com os mesmos problemas. Colabore!

## Parceria com a LPCDR é uma obrigação da MSD

Dr. Miguel Vieira (Director de Relações Públicas da MSD)  
Lisboa, 21 de Maio de 2008

A MSD (Merck Sharp & Dohme) está desde a primeira hora com a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), acompanhando-a na difícil missão de alertar os cidadãos portugueses e as autoridades de Saúde para a importância das doenças reumáticas, a sua prevenção e terapêuticas.

Para a MSD, o apoio concedido à Liga é uma obrigação que se enquadra nas suas políticas de responsabilidade social e que corre em paralelo com práticas idênticas noutras áreas, como a das doenças cardiovasculares, por exemplo.

Trata-se, pois, de uma atitude desinteressada, que é também um dever, claramente sublinhado nas afirmações do fundador da companhia, George W. Merck, em 1950, que resumem os valores éticos por que se pauta a MSD: «A medicina é para as pessoas, não para obter lucros». Ou, se quisermos: «Não nos podemos colocar à parte e dizer que atin-

gimos o nosso objectivo no momento em que descobrimos um novo medicamento, uma nova forma de tratar uma doença presentemente sem cura, uma nova forma de ajudar aqueles que sofrem de má-nutrição, ou novas dietas, idealmente equilibradas, a uma escala mundial. Não podemos descansar enquanto não



encontramos o caminho para que todas as pessoas tenham acesso às nossas melhores descobertas».

A nossa associação contribui já, e continuará a contribuir, certamente, para o objectivo central da LPCDR - conforme está expresso, de forma transversal, nos Dez Mandamentos do seu Manifesto -

que é o desenvolvimento de programas para melhorar a qualidade de vida do doente.

Mas a parceria da LPCDR com a MSD ajuda também à divulgação das doenças músculo-esqueléticas, através da circulação de uma informação de qualidade, contribuindo para uma melhor compreensão desta área, por parte quer dos doentes, quer dos próprios médicos e outros responsáveis pela saúde pública no nosso País.

E em caso algum a MSD deixará de subscrever o papel da LPCDR no que diz respeito aos doentes reumáticos no sentido de envolvê-los em políticas de desenvolvimento, garantindo desde logo a sua participação nos processos de decisão relativos à doença, mas sem perder de vista a necessidade de se manterem como elementos activos e úteis à sociedade. Por outras palavras, como cidadãos plenos.

Faleceu no passado dia 8 de Fevereiro, a D. Ana Branco, doente apoiada pela Liga e visitada pelo nosso grupo de Voluntariado. À família, as nossas sentidas condolências. À D. Ana, a nossa saudade.

**Traz-me rosas amarelas, em honra da D. Ana** - "Vais à rua? Traz-me flores amarelas. Rosas, se possível, rosas". Hoje vou pôr flores frescas nas jarras, vestir uma blusa bonita, perfumar-me com a melhor água de colónia. Em honra da nossa amiga D. Ana. Por ela, que hoje se libertou da cama que a aprisionava há décadas. Não sei como se aguenta tanto. Não sei onde ia ela buscar a força que lhe abria o sorriso e lhe gerava a simpatia pelos que a visitavam. Amiga D. Ana! Por si, vou olhar bem o

verde de todas as árvores, o azul de todos os céus ao meu alcance. Por si, vou-me levantar da cama em cada manhã, ainda que as lágrimas me saltem em cada gesto doloroso. Não. Enquanto as forças me permitirem a Artrite não vai ser mais forte do que a lembrança do seu sorriso e do seu olhar de carinho por mim. Um dia, a D. Ana cedeu à dor e ficou na cama. Mas o pior é que não conseguiu nunca mais ultrapassar esse dia. Foram dois dias, três. Um ano. Décadas. Uma vida. O corpo tornou-se-lhe literalmente prisão. Mas não é preciso recorrer à metáfora platónica para sabermos que conseguiu, muitas vezes, que a sua alma se libertasse. Às vezes, certamente, planava na esfera de outros mundos melhores do que este mundo físico lhe era. Às vezes, certamente, conseguia fugir e percorrer imaginários campos verdes e

correr pelas praias livremente. Seria desse imaginário feliz que lhe vinha a força que lhe abria o sorriso e jorrava em gratidão por nós, os da Liga, que tão ligados a ela ficámos?

Hoje traz-me flores amarelas. Se possível, rosas. Dizem que as flores são mensagens de Deus trazidas pelos anjos à Terra. Quero flores em honra da nossa amiga especial. Lembre-se de nós, D. Ana, porque nós nunca a esqueceremos. Obrigada pelo seu sorriso e pelo carinho que nos deu. Obrigada pelo aviso que nos deixa.



Fernanda Ruaz, 8 de Fevereiro de 2008

## Mini-Maratona

"Pode dar-me um balão?" A 16-03-2008 a LPCDR participou na 15ª Mini-Maratona de Lisboa.

Aquando da concentração do grupo, por volta das 8h na estação do Areeiro a visibilidade da mascote "ultra-leve" era



notória. Tratavam-se dos balões amarelos com o logótipo e nome da LPCDR. Os balões seriam os companheiros da caminhada/corrida dos 35 participantes inscritos através da LPCDR. Perante a curiosidade dos "atletas", alguns jovens aproximavam-se e perguntavam: "-Pode dar-me um balão?" O balão ao ser distribuído recebia agradecimento e sorrisos contagiantes. Sortudo! Fez a mini-maratona sem dorsal! À chegada, feita a concentração já habitual dos

inscritos para a foto de grupo junto ao Mosteiro dos Jerónimos, procedeu-se ao lançamento dos balões, simbolizando mais uma meta alcançada e que comprovava a frase-lema escolhida: "Dá gosto e prazer com a Liga correr!" Obrigada a todos!

Iria Martins (Associada e voluntária da LPCDR)

## Quotas

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!**



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 • www.lpcdr.org.pt

Nome \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Código Postal \_\_\_\_\_ Localidade \_\_\_\_\_

Data de Nascimento \_\_\_\_\_ Profissão \_\_\_\_\_ N.º Contr. \_\_\_\_\_

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 € 20,00 • 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 (devendo sempre enviar-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito) • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

## FICHA TÉCNICA

**Propriedade / Edição / Redacção** Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Av. Ceuta-Norte, 13 Loja-2 • 1350-410 Lisboa  
**NIF** 501 684 107 | **Director** Prof. Jaime C. Branco | **Tiragem** 6.500 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896  
**Concepção Gráfica / Paginação / Impressão** Tipografia Belgráfica | Rua da Corça, Qta. S. Pedro • 2860-051 Alhos Vedros

Elaborada com o apoio da

## Osteoporose – Conheça e modifique os seus factores de risco

Nos últimos anos a investigação médica tem demonstrado que existem múltiplos factores de risco para desenvolver osteoporose.

Os factores de risco podem dividir-se em dois grupos: fixos e modificáveis. Os factores modificáveis estão, na sua maioria, relacionados com hábitos ou estilos de vida pouco saudáveis, quer para o osso quer para a saúde em geral. Os factores de risco fixos, que incluem a idade, o sexo e a história familiar, não podem ser

alterados, mas existem estratégias que podem diminuir o seu efeito.

Alguns dos factores de risco modificáveis contribuem não só para uma diminuição da quantidade de osso como, de forma independente, aumentam também o risco de fractura, como é o caso do tabagismo e do alcoolismo.

Para além destes factores existem outras situações que podem levar ao aparecimento de osteoporose e estão relacionadas com a existência de doenças (como

por exemplo a artrite reumatóide) ou com toma de medicamentos (p.ex. corticoides) que alteram o metabolismo ósseo. Estes factores contribuem para uma osteoporose que se denomina secundária.

No quadro abaixo estão referidos alguns dos factores de risco. Identifique os seus. Pode achar que já é tarde para os corrigir, mas verá que ainda há algumas coisas que pode modificar.

### Osteoporose: Está nas suas mãos

- Tenha um estilo de vida saudável para o osso
  - ✓ Faça uma alimentação regular e rica em cálcio (800-1500mg/dia) e vitamina D
  - ✓ Tenha uma vida activa e pratique exercício regular
  - ✓ Evite fumar e consumir bebidas alcoólicas em excesso
- Evite as quedas
- Reconheça os seus factores de risco e consulte o seu médico para saber se tem indicação para fazer uma densitometria
- Se tem osteoporose e está a fazer terapêutica mantenha-a de forma regular e contínua.
- Apoie a associação de doentes local
  - ✓ Torne-se membro
  - ✓ Participe com o seu trabalho ou com fundos

Factores de risco para osteoporose	
Fixos	Modificáveis
Sexo feminino	Dieta pobre em cálcio e vitamina D
Idade superior a 65 anos	Consumo excessivo de álcool
Raça caucásica ou asiática	Tabagismo
História familiar de fractura	Vida sedentária e imobilização
Pequena estatura e magreza excessiva	Propensão para quedas
Fractura prévia	<b>Secundários</b>
Menopausa precoce (antes dos 40 anos)	Fármacos (p.ex. corticoides)
Hipogonadismo (nos homens)	Doenças (p.ex. artrite reumatóide)

### Receita Deliciosa

Aqui deixamos uma receita rica em cálcio elaborada pelo Chef Luís Filipe, para o livro “Delicioso – Receitas para ossos saudáveis”, editado pela APOROS.

#### Hamburguer verde com molho de iogurte magro e pepino

Ingredientes: (para 4 a 6 porções, fornece 155mg/ cálcio por porção)

100 g de Espinafres	25 g de Fermento em pó
100 g de Caldo verde	50 g de Aneto e de Funcho
100 g de Cebola	1 iogurte magro
50 g de Salsa	50 g de pepino
200 g de Brócolos	50 g de Tomate meio maduro
50 g de Farinha	2 ovos



Preparação: Corte os legumes em juliana fina. Junte a cebola, a salsa, o funcho e o aneto, finamente picados. Misture muito bem esmagando ligeiramente com as mãos. Tempere com sal e pimenta moída. Adicione os ovos. Junte a farinha e o

fermento. Envolve bem e apure os temperos. Deixe descansar algum tempo. Molde como um hamburguer, se possível utilizando um aro de inox. Frite em óleo, utilizando a menor quantidade possível. Prepare o molho misturando o iogurte, o

pepino e o tomate sem casca e sem sementes, cortados em pequenos dados. Sirva o hamburguer guarnecendo com o molho e decorando com gomos de tomate e folhas de aneto. **Bom Apetite!**

Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas actividades contacte-nos para: APOROS – Associação Nacional contra a Osteoporose

Av. de Ceuta Norte, Lote 4, Loja 2  
1350-125 Lisboa - Tel: 213640367  
[geral@aporos.pt](mailto:geral@aporos.pt) ou  
[aporos-associacao@clix.pt](mailto:aporos-associacao@clix.pt)  
[www.aporos.pt](http://www.aporos.pt)



## Mesa Redonda sobre Fibromialgia no Parlamento Europeu

A 7 de Maio, realizou-se em Bruxelas, uma mesa redonda sobre FM tendo como objectivos: discutir a realidade da FM na Europa, que se estima afectar cerca de 12 milhões de pessoas na Europa; permitir a troca de conhecimentos, para conseguir reconhecimento oficial, facilitar a sua compreensão, diagnóstico e tratamento.

A ideia da realização desta mesa redonda veio no seguimento da parceria estabelecida entre a ENFA (European Network Fibromyalgia Assotiations) - da qual a Myos faz parte - e a Pfizer para elaborar e realizar um estudo (Fibromyalgia in the EU: Global Impact Survey), levado a cabo no Reino Unido, na Holanda, em França, em Espanha, em Itália e na Alemanha. A apresentação dos resultados preliminares deste estudo no encontro destinava-se a contribuir para um maior conhecimento desta entidade clínica e para a abertura do diálogo entre os vários países da Europa e com os principais órgãos de decisão da UE, como o é

o próprio PE. A inclusão da Fibromialgia na Agenda Europeia é fundamental e foi o grande objectivo desta reunião. Os resultados finais do estudo foram entretanto apresentados no Congresso da EULAR, a 12 de Junho, em Paris (França). Três membros do PE concordaram em participar neste evento (Peter Liese - Alemanha; Iolanta Dickutė - Lituânia; e Kathy Sinnott - Irlanda). Estes parlamentares têm também um papel-chave na Comissão de Saúde do Parlamento Europeu, pelo que a sua mobilização é importante para fomentar o debate nos Países-Membros da União Europeia e nos media europeus, facilitando o co-



nhecimento mais generalizado da Fibromialgia.

A Myos assistiu a este certame e foi representada por Cristina Seabra. Nele procedeu-se igualmente à leitura de um pequeno comunicado da Sr.ª Dr.ª Margarida Sousa Uva - também ela portadora de FM e Presidente Honorária da Myos -, esposa do Sr. Dr. José Durão Barroso, Presidente da Comissão Europeia; comunicado este que muito contribuiu para sensibilizar os euro-deputados presentes referindo o seu apoio à causa e destacando a necessidade de mudanças a nível europeu no tratamento, acompanhamento e reconhecimento dos doentes com FM.

A quase totalidade dos países que compõem a ENFA estiveram representados nesta reunião - nove de onze países-membros - de onde se espera nascer novas ideias no reconhecimento e tratamento da FM, bem como de uma nova esperança para aqueles que dela sofrem quotidianamente.

## Myos na Comissão Instaladora da ENFA

Do contacto entre diferentes representantes de associações de Fibromialgia a nível europeu no seminário ILAP, o ano passado em Washington, Estados Unidos, resultou um convite da ENFA (European Network of Fibromyalgia Associations - Rede Europeia de Associações de Fibromialgia) à Myos para a integrar como representante dos doentes portugueses, o que constituiu uma grande honra para a Myos e, de certo modo, assim se reconheceu muito do trabalho que esta associação se empenha em manter. Os países que têm representação na ENFA são: Bélgica; Dinamarca; França; Holanda; Israel; Itália; Alemanha; Noruega; Suécia; Reino Unido; Espanha e Portu-

gal; esta organização trabalha ainda em estreita colaboração com a NFA (National Fibromyalgia Assotiation), dos EUA, a qual já demonstrou o seu apoio para o longo trabalho que se avizinha.

Este organismo realizou, nos dias 6 e 7 Maio, a primeira reunião de representantes europeus, por ocasião da mesa redonda sobre FM no PE. Desta reunião sobressaiu a necessidade de se registrar esta coligação em Bruxelas, para o que é imprescindível a constituição de uma comissão instaladora, estatutos, planos de acção, etc. A representante da Myos, Cristina Seabra, foi convidada a integrar esta comissão instaladora como secretária.

São objectivos gerais da ENFA, para o espaço europeu: desmistificar muitos dos mal-entendidos e preconceitos construídos em torno da realidade da FM; sensibilizar o grande público, patronato e poder político para esta entidade clínica; colaborar com as associações nacionais de doentes na compilação de informações e dados de estudos e elaborar planos de acção; lançar uma página-web, com interligações internacionais e vínculo com os Membros do Parlamento Europeu, de modo a conseguir uma maior visibilidade para a FM e seu reconhecimento a nível europeu e mundial.

## Meios de comunicação social assinalam o dia 12 de Maio

Para assinalar o Dia Mundial da Fibromialgia e da Síndrome de Fadiga Crónica, 12 de Maio, a Myos marcou presença em diversos meios de comunicação, como forma de sensibilização e alerta para a realidade destas síndromes em Portugal. Participámos no "Clube da Manhã" do Rádio Clube Português, "Diário da Manhã", do canal televisivo TVI, no canal SIC Notícias, programa "Portugal no Coração", do canal público RTP1, "Portugal em Directo" da Rádio Antena 1, transmitido regionalmente de Coimbra e no programa da TSF "Magazine mais cedo ou mais tarde" foi entrevistado o Prof. Jaime C. Branco.

Poderá obter mais informações sobre a Myos no nosso sítio em [www.myos.pt](http://www.myos.pt) ou se quiser colocar alguma questão poderá também fazê-lo para o e-mail: [sede@myos.pt](mailto:sede@myos.pt)

## Olhares sobre a Fibromialgia em nova obra da Gradiva

Foi lançado no dia 12 de Maio - Dia Mundial da Fibromialgia e da Síndrome de Fadiga Crónica - uma nova obra intitulada "Viver com Fibromialgia - Visão da Doente e do Médico", da autoria do Prof. Dr. Jaime Branco e de Maria Elisa Domingues, jornalista e Presidente da Assembleia Geral da Myos. A obra visa dar voz a duas abordagens face à FM - a de uma doente e a do médico. Poderá encontrá-lo à venda nas livrarias.

