**INTERNACIONAIS** 

APOROS



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

4

# ETIM INFORMAT

Distribuição Gratuita

Trimestral



J. A. Melo Gomes (Médico Reumatologista, Presidente da Direcção da LPCDR)

O ano presente, que é o primeiro do triénio para que estes corpos gerentes foram eleitos, não se afigura fácil!

A crise económica é bem evidente para todos nós e tem particulares repercussões no sector da saúde, que sempre tem vindo a apoiar todas as actividades da Liga: O número de empresas da indústria farmacêutica tem vindo a reduzir, assim como tem vindo a reduzir a sua capacidade de financiamento de estruturas do tipo da Liga e/ou de outras associações de doentes.

Tal porém não deve ser causa de desânimo, mas antes um estímulo forte para continuarmos a lutar pelos nossos objectivos imediatos e futuros.

Assim sendo, vamos continuar a ter um secretariado profissional, que responde directamente à direcção, assegurado agora por apenas uma funcionária e que, logo que possível e sem aventureirismos que os tempos presentes não aconselham, aumentaremos para uma segunda funcionária em tempo parcial.

Para compensar as previsíveis perdas de financiamento, iremos tentar cativar actividades que, através do trabalho dos nossos voluntários (entre os quais se incluem todos os membros dos corpos gerentes eleitos que, como é do conhecimento geral, são completamente voluntários), possam cativar verbas que permitam manter todas as actividades da Liga, se possível aumentá-las mesmo, incluindo a nossa representação em instituições internacionais, como a EULAR, o PARE Manifesto e outras.

É assim previsível que as contribuições que TODOS os membros da direcção e restantes corpos gerentes, bem como dos voluntários que tanto têm dado à Liga, passem a ser totalmente voluntários, ao contrário do verificado no passado com alguns elementos do voluntariado que, embora de uma forma absolutamente transparente, receberam avultadas somas pecuniárias pelo trabalho desenvolvido em nome da Liga Portuguesa Contra as Doencas Reumáticas: tal não voltará previsivelmente a acontecer nos tempos mais próximos.

Vamos pois solicitar ainda um pouco mais de dedicação a todos os que sentem que a Liga tem razão de existir e querem contribuir altruisticamente para tal.

Vamos continuar a dar todo o apoio que nos for solicitado à criação de novas associações de doentes com as várias doenças

reumáticas que não têm ainda quem os reprepublicasente mente, tal como a Esclerodermia, entre outras. Este apoio será dado sem qualquer intenção de hegemonia ou tutelagem, mas apenas porque esta é precisamente uma das finalidades desta instituição.

Vamos continuar a desenvolver os contactos indispensáveis para concretizar o objectivo de, em estreita colaboração com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia e outras instituições públicas e privadas, bem como algumas individualidades, contribuir para a criação da Fundação Portuguesa de Reumatologia.

Em Outubro de 2009 teremos de novo o nosso Fórum anual de Apoio ao Doente Reumático, este ano subordinado ao tema "Doenças e Doentes" para o qual estão, desde já, todos convida-

Com boa vontade, trabalho e dedicação, estou certo que todos nós poderemos contribuir para que esta fase aparentemente difícil da vida da nossa sociedade seja ultrapassada sem que a Liga deixe de conseguir atingir os seus objectivos e possa até ultrapassá-los!

Obrigado pela dedicação de todos e bem hajam!

# 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!



# Assembleia Geral da Liga e Eleições de novos Corpos Sociais

Realizou-se em 22 de Novembro, a Assembleia Geral Ordinária para discussão e votação do Plano de Actividades e os Orçamentos Ordinário e Suplementar para o ano 2009. Também neste dia, se realizaram as eleições para os novos Corpos Sociais.

# CORPOS SOCIAIS (Triénio 2009 – 2011)

#### ASSEMBLEIA GERAL

### **Presidente**

Jaime da Cunha Branco

## Vice-Presidente

Susana Paula Leonardo Dias Abreu Capela

#### Secretária

Ana Paula Vieira do Coito

### CONSELHO DIRECTIVO

## **Presidente**

José António Melo Gomes

## Vice-Presidente

Augusto Manuel da Costa Faustino

## Vice-Presidente

Maria Irene Veiga Vicente Domingues

## Secretária-Geral

Maria Dulce F. C. Madeira de Morais e Almeida

## **Tesoureiro**

Maria Diamantina Alexandre Rodrigues

### CONSELHO FISCAL

### Presidente

Francisco Bernardino Domingues

#### Relator

Ana Duarte

#### Relator

Maria da Glória Silva Lucas

# Plano de Actividades para 2009

## I ORGANIZAÇÃO

- 1. Manter o secretariado da Liga
- 2. Aumentar o número de voluntários e as suas actividades, proporcionando-lhe acesso a cursos de formação; Alargar o apoio ao doente, quer em visitas domiciliárias e hospitalares, quer no apoio telefónico; Organizar passeios e visitas culturais; Consolidar o grupo de teatro e continuar "workshops" ocupacionais.
- 3. Procurar novos métodos de angariar mais sócios e uma forma eficaz de cobrança de quotas.
- 4. Vencer barreiras de forma a podermos tornar uma realidade, a criação de Delegações da Liga em vários pontos do país e ilhas.
- 5. Continuar a procurar instalações para nova sede.

### **II FINANCIAMENTO**

6. Continuação da conquista de novos parceiros e sócios beneméritos que possam garantir os fundos necessários para o desenvolvimento das actividades da Liga, com especial ênfase na sensibilização de sócios e amigos da Liga, para dar indicação na declaração do IRS, que 0,5% dos seus impostos podem ser consignados à LPCDR.

## **III ACTIVIDADES**

- 7. Continuar a publicação regular do Boletim (trimestralmente).
- 8. Actualizar periodicamente o site da Liga, introduzindo novos conteúdos e criando novos links.
- 9. Realizar o Fórum de Apoio ao Doente Reumático.
- Continuar a colaborar/apoiar as Associações de Doentes Reumáticos.
- 11. Incentivar a publicação de mais livros e brochuras, editar novos folhetos e reeditar alguns já existentes com o apoio da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, sensibilizar a imprensa especializada e laica, bem como as rádios e os vários canais de TV, para publicação de artigos e espaço em programas, com vista a esclarecer mais e melhor os doentes reumáticos e o público em geral.
- 12. Dar continuidade ao movimento artístico cultural ligado à condição do doente reumático.
- 13. Organizar e realizar eventos que contribuam para a união de um espírito associativo dos membros da LPCDR.
- 14. Continuar a ampliar a oferta de serviços aos sócios da LPCDR, nomeadamente, consultas, acções de formação e sessões informativas, criar um maior stock de ajudas técnicas.

15. Organizar e dinamizar a partir do ano de 2009, no "Espaço Saúde em Diálogo", em Faro, dois módulos por ano de uma semana cada, de acções de sensibilização e educação para a saúde da população e profissionais de saúde do Algarve.

## IV RELAÇÕES INSTITUCIONAIS

16. Participar e/ou colaborar com as instituições congéneres nacionais e internacionais, bem como com a Plataforma e a FIADC.

## V REPRESENTAÇÃO

- 17. Apoiar os representantes portugueses que ocupam cargos na Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa e na FESCA, bem como os representantes que ocupam cargos na Plataforma Saúde em Diálogo e no FIADC.
- 18. Participar nos Congressos da EULAR e SPR.

## VI PROTOCOLOS E PARCE-RIAS

19. Divulgar e desenvolver os protocolos e parcerias já exis-

tentes e estabelecer outros, sobretudo na área do exercício físico, reabilitação e manutenção, com Empresas de ajudas técnicas e de cuidados ao domicílio, com a Faculdade de Psicologia de Lisboa e com Terapeutas ocupacionais.

# FUNDAÇÃO PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA

20. Dar continuidade às conversações com a SPR e outros parceiros tendo em vista a concretização da FPR.

# Visitas Educacionais



A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, recebeu no ano de 2008, três grupos de estudantes de Medicina, ao abrigo do Protocolo estabelecido entre a Faculdade de Medicina de Lisboa e a Plataforma Saúde em Diálogo.

As visitas ocorreram nos meses de Novembro e Dezembro e estavam enquadradas, no âmbito do tema "SER MÉDICO: SABER FAZER", tendo como objectivo sensibilizar os alunos para uma "Medicina Mais Humanizada". Pretende-se com estas visitas desenvolver uma



maior capacidade de reflexão sobre a vulnerabilidade e resiliência do indivíduo fragilizado, que lhes permita "saber ver/saber ouvir", para além de uma maior sensibilidade às diferentes desigualdades que ocorrem nos nossos serviços de Saúde.

Foi o segundo ano em que estas visitas ocorreram tanto à LP-CDR, como a outras Associações de Doentes. Tive o privilégio de receber os três grupos de estudantes. E digo privilégio porque os grupos foram tão interessados, participativos, com poder de escuta efectiva acima da média e ávidos de informação sobre o

Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR / Presidente da Plataforma Saúde em Diálogo)



Mundo das patologias reumáticas, que senti que tinha lançado sementes num terreno muito fértil de onde brevemente colheremos frutos, ambas as partes.

Continuamos disponíveis para colaborar com a Faculdade de Medicina e solicito aos sócios que queiram dar a estes futuros profissionais o seu testemunho, não hesitem em contactar a Liga. Todos juntos poderemos modificar o que está errado e construir um futuro com mais qualidade de vida.

# Apresentação do "Espaço Saúde em Diálogo" em Faro

O primeiro "Espaço Saúde em Diálogo", projecto inédito que visa fomentar uma actuação em parceria e o diálogo entre instâncias de saúde,



profissionais e doentes, foi apresentado no dia 21 de Janeiro pela Presidente da Plataforma Saúde em Diálogo e Vice Presidente da LPCDR, Maria Irene Domingues, numa sessão pública, no âmbito do ciclo de conferências Hoscult, organizado pelo Hospital Distrital de Faro.

Este Espaço, com abertura prevista para o segundo trimestre deste ano, em Faro, vai funcionar como uma "loja do cidadão do doente e dos utentes dos serviços de saúde", e tem como objectivo tornar-se um centro de referência para doentes crónicos e familiares, em colaboração com as unidades de saúde locais.

O projecto é co-financiado pelo Alto Comissariado da Saúde e por mecenato, contando também com o apoio para a sua concretização do Hospital Distrital de Faro e da Administração Regional de Saúde do Algarve.

# 3º Encontro das Associações Membros da FESCA

Vanda Serras

Nos dias 23 e 24 de Janeiro do corrente ano, decorreu no Hospital Cochin, em Paris, a 3ª Assembleia Geral da Federação Europeia de Associações de Esclerodermia (FESCA). Participaram neste encontro cerca de 19 representantes de associações provenientes de vários países europeus.

A reunião teve como objectivo informar sobre a adesão de novos países à Federação; apresentar, aprovar, discutir e partilhar ideias referentes a trabalhos, alguns deles mencionados em reuniões anteriores. Entre eles, destacam-se o Dia Europeu da Esclerodermia, a realizar no dia 29 de Junho de 2009; o boletim informativo

cuja tiragem será feita bianualmente para várias entidades; o site da Federação, sobre o qual foram sugeridas algumas alterações no que concerne à configuração; e debater ideias, pela primeira vez, sobre o evento que irá decorrer em 2010 em Florença, o Congresso Mundial de Esclerodermia.



Na tarde de 24 de Janeiro, realizouse a 'business meeting' da EUSTAR (EULAR Scleroderma Trials and Research, Grupo de Investigação e Pesquisa de Esclerodermia da EULAR), na qual a Presidente da FESCA apresentou aos presentes, as resoluções da reunião da Federação e solicitou a colaboração da parte médica nas actividades em curso.

Foi um encontro muito frutífero e gratificante pelas ideias partilhadas, pelos materiais criados e pelo anúncio de outros eventos que irão decorrer, visando sensibilizar, informar o público em geral, doentes e familiares sobre a doença.

# Marcha contra a Fome

Dia 7 de Junho, realiza-se mais uma Marcha Global contra a Fome (Walk the World) organizada pelo World Food Program (WFP) das Nações Unidas e pela TNT.

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas continua a ser um dos "embaixadores" desta causa, dando o seu apoio institucional. A Marcha tem como objectivo angariar fundos para minimizar as carências alimentares e educacionais das crianças de todo o Mundo.



Para obter mais informações: consulte www.movingtheworld.org ou www.tnt.com ou contacte a TNT (Ana Mafalda Fernandes – 218545000 / 210424013 / 2100424001 / 936000071). Junte-se a esta nobre iniciativa e no dia 7 de Junho, PARTICIPE!

# Wind in Cap



O Wind In Cap é um projecto de aces**SEA**bilidade que conta com mais de 1000 pessoas, adultos ou crianças com deficiência que partirão na aventura de uma Volta da Europa à Vela em 2010 e 2011.

Em cada escala, novas equipas de pessoas com deficiência revezar-se-ão. Com animações sobre a acessibilidade e uma forte mediatização, o Wind In Cap é um projecto de encontros e de intercâmbios entre pessoas com e sem deficiência da União Europeia.

Particulares ou pessoas que trabalham em instituições, crianças ou adultos, pessoas com e sem deficiência e cada um de nós será o elo desta corrente humana.

Na sua viagem, o catamarã recolherá em cada escala projectos e realizações notáveis a favor da acessibilidade para as pessoas com deficiência. Os membros das equipas valorizarão estas iniciativas que serão apresentadas numa recolha destinada à rede europeia da pessoa com deficiência. Esta recolha participará à sua maneira no balanço do primeiro plano de acção da União Europeia tendo em vista promover a igualdade de oportunidades das pessoas com deficiência e que terminará em 2010. Mais informação em www.windincap.org

# Calendário de Actividades do Voluntariado para 2009

O Grupo de Voluntariado pretende dar continuidade às acções na LPCDR e assim prevê para 2009 as actividades na tabela para que possa marcar na sua agenda. Contamos com a sua participação. Para mais informações contacte a LPCDR.

Actividades do voluntariado para 2009				
Mini-maratona	22 de Março			
Comunidade de Leitores	Próximas 6 sessões: 17 de Março – Obra "Três homens num barco" de Jerome K. Jerome. 2ª quinzena: Maio, Junho, Outubro e 3ª semana de Dezembro			
Ida ao Teatro	Abril			
Actividade / evento com exercício físico	Maio			
Marcha contra a fome	7 de Junho			
Piquenique (avós e netos)	20 de Setembro			
Fórum	9 e 10 de Outubro			
Festa de Natal	12 de Dezembro			
Participação em eventos onde a LPCDR está representada	Informação a ser divulgada			

# Voluntariado - Apoio ao Doente

O voluntariado da LPCDR informa que o grupo do Apoio ao Doente está disponível caso haja algum doente interessado. Para mais informações contacte a LPCDR.

# Ajudas técnicas

Se necessita ou caso venha a necessitar de ajudas técnicas, basta contactar a LPCDR e a si as faremos chegar.



# Festa de Natal

No passado dia 13 Dezembro de 2008, realizou-se mais uma Festa de Natal da LPCDR. Como já vem sendo hábito, a nossa comemoração realizou-se nas instalações das Irmãs Missionárias de Maria, a quem deixamos mais uma vez o nosso sincero agradecimento. Da ementa fizeram parte o tradicional bacalhau e algumas iguarias da doçaria portuguesa, deliciando

pequenos e graúdos que neste dia se juntaram em família. Decerto perguntará o leitor mais atento, família? Não pense que se trata de um engano, a escolha da palavra é aqui propositada, pois só as famílias se reúnem e partilham experiências, momentos de alegria como os vividos naquela tarde. Em família aprendemos a viver e na família LPCDR podemos sempre

Ana Domingues (Sócia e Voluntária da LPCDR)

encontrar apoio, aconselhamento e uma palavra amiga.

A todos os que estiveram presentes, um grande bem-haja! Aos que por qualquer motivo não puderam comparecer, deixo-vos uma porta aberta em jeito de convite. Afinal, a nossa família recebe-nos sempre com um sorriso e de braços abertos.



# Consignação de IRS

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

é entregue à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem alterar em nada o seu IRS. Para isso, na sua declaração de IRS, basta preencher no Anexo H, o campo referente a:

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

9	CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 18/2001, DE 22 DE JUNHO)				
	ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO		NIPC		
In	stituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4)	901	F 1011 C1014 11017		
In	stituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6)	901	5   0   1   6   8   4   1   0   7		

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

A entrega da sua Declaração de IRS está a decorrer.

A LPCDR agradece a sua ajuda!

# Membros Beneméritos

Um grande Obrigado aos Membros Beneméritos da Liga, pelo apoio que nos deram em 2008.





003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 (devendo sempre enviar



# Apoio a Boletim

A Liga agradece aos Laboratórios Pfizer, o seu contínuo apoio na produção do seu Boletim Trimestral, ao longo de todo o ano de 2008, bem como do corrente ano.

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doencas Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Se deseja tornar-se socio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumaticas preencha, recorte e envie esta ficha para:							
<b>Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas</b> 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?					

FICHA TÉCNICA

só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade

**Prevenir as quedas** - A maioria das fracturas provocadas pela osteoporose surge depois de uma queda ou pequeno traumatismo. Infelizmente, com o avançar da idade não é só o risco de osteoporose que aumenta: a probabilidade de cair também é maior.

Ao contrário do que se pode pensar, as quedas e os acidentes raramente "acontecem". De facto podem ser tomadas muitas medidas simples que reduzem a possibilidade de eles ocorrerem. Para reduzir as hipóteses de cair é muito importante reconhecer os motivos, relacionados connosco ou com o ambiente, que podem levar à queda, corrigir hábitos e atitudes que podem favorecer as quedas e tornar a casa mais segura, já que a maioria das quedas que provocam fractura acontece em casa.

Uma vez que muitos doentes reumáticos têm também um risco de queda aumentado, como consequência do envolvimento das articulações dos membros inferiores achámos que seria útil dar aqui alguns conselhos que podem contribuir para reduzir o risco de quedas.

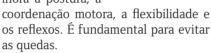
#### Cuide de si

- Faça regularmente uma avaliação da sua visão e da audição.
- Aprenda a reconhecer as alturas em que as hipóteses de cair são maiores (p.ex. durante um stress emocional, quando começa um novo medicamento, quando está a recuperar de uma doença prolongada).
- Informe o seu médico de todos os medicamentos que está a tomar e pergunte-lhe se podem provocar tonturas ou alterar o seu equilíbrio e coordenação.
- Nunca tome nada que não lhe tenha sido receitado e não altere a dose de um medicamento sem falar com o seu médico.
- Se está a tomar medicamentos para a hipertensão e tem tonturas com frequência, informe o seu médico
- Se está a tomar medicamentos para tratar uma depressão ou para dormir, tenha cuidado para não tomar mais que a dose recomendada.
- Levante-se e deite-se devagar para evitar ter tonturas.
- Escolha um calçado adequado. Compre sapatos que suportem bem a arcada do



pé, com solas não derrapantes e sem saltos altos.

- Evite andar em casa só com meias, principalmente em chão escorregadio.
- Evite usar chinelos que estejam largos ou sapatos com solas muito gastas.
- Sente-se enquanto veste as calças e as meias ou calça os sapatos.
- Pratique exercício: é bom para a massa óssea, fortalece os músculos, melhora a postura, a



 Limite o consumo de bebidas alcoólicas. Mesmo uma pequena quantidade de álcool pode ser prejudicial se já existir um deficiente equilíbrio e reflexos fracos.

### Torne segura a sua casa

 Ao descer umas escadas agarre sempre o corrimão. O ideal seria as escadas terem corrimão também do lado da parede. Se possível marque o primeiro e

o último degrau de cada lanço de escadas com uma fita brilhante. Nunca suba ou desça umas escadas sem acender a luz.



- Tenha sempre a casa bem iluminada, principalmente os vestíbulos e as escadas. Use sempre candeeiro à cabeceira da cama ou um interruptor que possa ligar antes de se levantar.
- Certifique-se que todos os interruptores da casa podem ser facilmente alcançados, mesmo se estiver caído no chão.
- Verifique todos os pisos de madeira para ver se existem saliências onde possa tropeçar.
- Elimine os tapetes, mas se os quiser utilizar assegure-se que estão bem

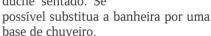
fixados com fitas anti-derrapantes.

- Evite ter superfícies enceradas.
- Afaste os fios eléctricos e de telefone para junto das paredes e longe das superfícies de circulação e disponha a mobília de modo a que mesas pequenas ou banquetas não sejam obstáculos.





- Compre cadeirões
   e sofás em que seja fácil sentar-se ou
   levantar-se.
- O material de cozinha que utiliza todos os dias deve estar sempre ao alcance da mão, para evitar inclinações desnecessárias do tronco ou subidas para bancos ou escadotes.
- Instale barras de suporte nas paredes junto à banheira ou chuveiro e junto à sanita.
- Use tapete ou tinta antiderrapante no chão da banheira ou chuveiro.
- Use um banco de chuveiro, que permite tomar banho/ duche sentado. Se





#### Mantenha-se alerta no exterior

- Preste atenção quando está em lugares que não lhe são familiares ou que são mal iluminados.
- Mesmo uma altura tão pequena como uma berma pode representar um risco, por isso caminhe pela parte de dentro dos passeios.
- Tenha atenção ao piso, principalmente nos dias de chuva
- Se costuma ter tonturas ou tem dificuldades na marcha não hesite em usar uma bengala, uma canadiana ou um andarilho.
- Ande devagar. Tem mais hipótese de ter um acidente se fizer tudo apressadamente.

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 ou www.aporos.pt

