# BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



N MERO 11 . JULHO/AGOSTO/SETEMBRO . 2003

# EDITORIAL EULAR – UMA EXPERIÊNCIA ÚNICA



as primeiras reuniões de Direcção da LPCDR em que estive presente, ouvi desde logo, falar no EULAR (Liga Europeia Contra o Reumatismo), do Congresso que esta realiza, da importância que este evento teria, quer para o país, quer para os doentes reumáticos.

Quando me apercebi, o tempo tinha voado e lá estava eu no dia 18 de Junho, às 8 horas da manhã, no Centro de Congressos de Lisboa, para assistir, durante 4 dias, ao maior número de sessões que pudesse, mas não a todas as que queria, pois isso seria de todo impossível.

A LPCDR teve à sua disposição, ao longo do Congresso, um stand que partilhou com outras Associações de doentes reumáticos que se mostraram interessadas (LÚPUS, ANDAI, MYOS e APOROS). Foi-nos cedida uma sala a utilizar como melhor entendêssemos e aí reuniu a Direcção com o Voluntariado e com as Associações presentes no stand. As reuniões efectuadas, contribuíram para o debate de ideias, partilha de experiências e discussão de um futuro de cooperação, do qual penso que se poderão colher frutos. Sobre o que vi e ouvi, e porque é urgente mudar a ideia de que somos um país de "coitadinhos", com tendência a olhar só para o que corre mal e desvalorizar o que corre bem, devo confessar-vos que este Congresso correu muito bem e estou neste momento convicta que os nossos médicos Reumatologistas são tão bons como os médicos de outros países mais ricos e mais "avançados". No que diz respeito às Ligas Sociais, pareceu-me que todos temos um longo caminho a percorrer para atingir os nossos objectivos, sendo certo, que algumas das nossas congéneres caminham já por uma auto-estrada, enquanto nós estamos ainda a alcatroar a estrada do nosso percurso.

No entanto, temos vontade de trabalhar e ideias para concretizar, mas para tal, precisamos de si, caro amigo "doente reumático". Vá lá, por favor, levante-se do sofá e venha ter connosco, abra o seu báu de ideias, partilhe-as connosco e ficaremos todos mais ricos e capazes para levar a bom porto o muito que ainda temos para fazer.

Aos médicos em geral e aos reumatologistas, em particular, lanço também o desafio no sentido de nos ajudarem a divulgar a Liga, encaminhando os seus doentes, para esta ou para as respectivas Associações.

Não posso terminar sem deixar um muito obrigada ao Professor Jaime Branco pela sua total disponibilidade, antes, durante e depois deste evento e ainda os meus parabéns pela prganização do mesmo.

VI FÓRUM

### DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO 10 e 11 de Outubro de 2003

semelhança de anos anteriores, a Liga irá promover o Fórum anual de Apoio ao Doente Reumático. Este ano, que é o sexto, irá realizar-se nos dias 10 e 11 de Outubro, no Hotel Tivoli Tejo, em Lisboa. O programa será subordinado ao tema "O doente reumático e a Actividade Laboral". Para inscrições e mais informações, contacte a Liga.

08h30 09h30	Abertura do Secretariado e Recepção de Participantes
09n30	Saúde Ocupacional - Professor Sousa Uva Presidente - Delfina Bandeira Moderador - Irene Domingues
10h15	<b>Tendinites dos membros superiores</b> - <i>Luís Miranda</i> Presidente - <i>Manuela Costa</i> Moderador - <i>Margarida Silva</i>
11h00	Café
11h30	Osteoartrose relacionada com o trabalho - Mª Teresa Cristóvam Presidente - Carlos Miranda Rosa Moderador - Augusto Faustino
12h15	<b>Fibromialgia</b> - <i>Professor Jaime Branco</i> Presidente - <i>Viviana Tavares</i> Moderador - <i>Isabel Cruz</i>
13h00	Almoço
14h30	O doente reumático e actividade laboral - Professor Viana de Queiroz Presidente - Ribeiro da Silva Moderador - Vaz Patto
15h15	A inserção no mundo laboral a nível da Europa - Robert Andrew Johnst e Neil Betteridge Presidente - Rita Baleiro Moderador - Sandra Canadelo
16h00	Café
ACL DO	O Describe a most initial laboration of the Analysis

16h30 O Doente e a actividade laboral - Rita Andrêa Presidente - Adriano Neto Moderador - Jorge Nunes
 17h15 Legislação Laboral - Ana Duarte Presidente - Fernanda Ruaz Moderador - Susana Orosa
 18h00 Encerramento

### 11 de Outubro de 2003

09h00	Recepção de Participantes
	O descobrir das capacidades criativas do doente reumático
09h30	Recriar o corpo - Pedro Aleixo

10h15 Libertar o corpo Helena Marujo

**11h00** Café

11h30 Ultrapassar a barreira do corpo - Melo Gomes

12h15 Partilha de ideias e experiências

13h00 Encerramento

Irene Domingues (Secretária Geral da LPCDR)

### NOTÍCIAS E EVENTOS



### al como foi divulgado pelo último número do nosso boletim, de 18 a 21 de Junho decorreu em Lisboa o Congresso Europeu de Reumatologia (EULAR 2003). Foi um evento único, que reuniu um número nunca antes visto de pessoas (ao todo 11 mil), incluindo médicos, doentes, outros profissionais de saúde e a indústria farmacêutica. Tratou-se de um espaço de partilha por excelência - nele se disseminou informação técnica sobre medicação e formas de nova tratamento, nele se aprendeu sobre especificidades das doenças reumáticas, nele se debateram os problemas das pessoas com doenças reumáticas, desde o acesso ao tratamento ao acesso ao trabalho, passando por muitas outras questões. Mais que tudo, porém, o congresso serviu de espaço de encontro para representantes de associações de doentes de vários países, que apresentaram inclusivamente trabalhos sobre a actual situação nos sítios de onde eram provenientes. Serviu ainda, o que muito apraz à Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, para reforçar os laços entre diversas associações portuguesas de doentes de diferentes patologias reumáticas. Temos esperança de que seja um primeiro passo de um caminho que devemos percorrer em conjunto. É que juntos podemos chegar longe, enquanto sozinhos nada somos.

### Sandra Canadelo

(Representante em Portugal do Manifesto Europeu das Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa)

# OPINIÃO DAS OUTRAS / NO EULAR

Ao convite que nos foi feito pela LPCDR, de quem somos associados e que muito nos honrou, acedemos com entusiasmo.

Tentámos estar presentes em todas as apresentações sobre Fibromialgia, ficando assim a par dos últimos estudos feitos em diversas áreas e das perspectivas para o futuro.



Não tendo contactado com nenhuma associação congénere, estivemos com alguns elementos de associações estrangeiras de outras patologias, com alguns doentes e pudemos constatar que apesar das grandes dificuldades com que nos deparamos, ainda existem países onde a carência de médicos é mais grave ou o acesso a alguns medicamentos é mais difícil. Claro que não nos contentamos com o mal dos outros e todos aspiramos às condições de que alguns países já dispõem.

Para isso a Myos existe, para tentar um melhor futuro para os seus doentes.

#### Maria João Freire

(Vice-Presidente da Myos)

### **APOROS**



Associação Nacional contra a Osteoporose

A minha opinião sobre este evento é dada na qualidade de doente e leiga e também como representante da APOROS - Associação Nacional contra a Osteoporose. Como doente, foi grato aperceber-me, através das poucas comunicações (sobre Osteoporose e Fibromialgia) a que tive oportunidade de assistir, que os investigadores estão a conseguir novos e mais eficazes medicamentos para o tratamento das doenças reumáticas. Oxalá, os nossos possam rapidamente usufruir deles. Como representante de uma das Associações a quem a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas permitiu a utilização do seu stand, lamento que aquele espaço tenha sido tão pouco visitado pelos médicos portugueses.

Quanto à Organização, pode-se dizer que estão de parabéns quantos nela participaram.

### Isabel Ferreira

(Secretária da Direcção da APOROS)

O Congresso começou para as associações de doentes em 2002, em que tiveram início as reuniões do comité organizativo local, para cujo comité o Prof. Jaime Branco convidou representantes das Associações de Doentes com doenças reumáticas. Como tal nunca acontecera, não posso deixar de exprimir ao Prof. Jaime Branco a nossa gratidão e apreço.



As sessões do congresso tiveram um alto nível científico,

e a dificuldade estava na escolha, funcionavam 14 salas ao mesmo tempo! Logicamente escolhi as sessões mais relacionadas com o Lúpus.

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas teve um stand que partilhou com as associações que o desejaram. Para além de proporcionar acesso a folhetos e cartazes das Associação de Doentes com Lúpus, serviu de ponto de encontro dos que lá estávamos e recebeu mensagens para a ADL. Bem hajam.

### Rosa Gonçalves

(Membro fundador da ADL e Representante do Secretariado Permanente da Plataforma Mais Diálogo Farmácia/Utentes de Saúde)

FICHA TÉCNICA

### SSOCIAÇÕES



Decorridos cerca de trinta e sete anos desde o último Congresso Europeu de R e u m a t o l o g i a , realizado em Portugal, eis que este ano nos passados dias 18, 19, 20 e 21 de Junho, fomos novamente brindados com a con-

cretização deste evento de dimensão internacional (EULAR) no nosso país. Juntas, estavam milhares de pessoas, movidas por diferentes motivações, mas no entanto, por sensibilidades comuns no relativo à vivência ou convivência com patologias reumáticas. O programa referente às associações de doentes dos diferentes países, foi demonstrativo da pertinência da mobilização e envolvimento de cada doente e de cada associação, na tarefa de criação, edificação e implementação de medidas e de estratégias promotoras de qualidade de vida e facilitadoras da integração do doente reumático na sociedade. A partir da troca de experiências entre diferentes associacões e partilha de realidades, saiu indubitavelmente reforçada a noção de que muito é necessário mudar na política de saúde em Portugal, no concernente à abordagem actual das doenças reumáticas, mas ficou também explicito que esta modificação pode ser incrementada a partir de cada doente e de um maior nível de associativismo, responsabilização e exigência auto e hetero - direccionada. MUITO DEPENDE DE NÓS

#### Natália Meireles

(Membro da Direcção da ANDAI)

### AGRADECIMENTO

Recebemos do Dr. Adriano Neto, Médico Reumatologista do IPR, HSM e Presidente do Conselho Fiscal da ANDAR, uma mensagem de reconhecimento pelo desempenho da LPCDR em defesa do doente reumático, desejando-nos "as maiores felicidades, muita coragem e ânimo ao novo Presidente e aos corpos sociais".



### (CON)VIVENDO COM A DOENÇA REUMÁTICA

Realizou-se no dia 17 de Junho, no Hotel Tivoli Jardim, uma mesa redonda subordinada ao tema "(Con)Vivendo com a Doença Reumática" que contou com a presença de Médicos, Associações de Doentes (LPCDR, LUPUS, ANDAI, ANEA), Sociedade Portuguesa de Endoscopia Digestiva, Profissionais de Saúde do foro reumatológico, doentes e Órgãos de Comunicação Social.

Este Encontro decorreu no âmbito do Congresso da EULAR e foi moderado pelo jornalista Miguel Múrias Mauritti, em representação do Núcleo de Jornalismo de Saúde do Sindicato de Jornalistas.

### FÉRIAS OFERECIDAS PELA CÂMARA MUNICIPAL DE LISBOA





Mais uma vez alguns sócios da Liga passaram uns dias diferentes na Quinta de Santa Rafaela. Dia 11 de Julho, dirigentes e alguns voluntários da Liga foram até Palmela partilhar umas horas de animação, feita por responsáveis da área do Desporto e Autonomia da Câmara de Palmela. Dançou-se, cantou-se, brincou-se.

A toda a equipa de Associação Social da Câmara Municipal de Lisboa, aos seus jovens voluntários e à Câmara Municipal de Palmela, o nosso obrigado.

### GRUPOS DE TERAPIA

### DE RELAXAMENTO

O bem-estar que se estabeleceu nos grupos levou, mais uma vez, a um memorável encontro entre os participantes. Assim, não podemos deixar de agradecer à Dra. Arlete Rodrigues, as horas que dedica aos nossos sócios, realizando sessões de relaxamento terapêutico.

Informamos que estão abertas inscrições para os novos grupos, a iniciar em Setembro. As inscrições são feitas para a Liga, até dia 3 de Setembro.

CONFRATERNIZAÇÃO

A Liga vai organizar no dia 27 de Setembro um piquenique no Parque do Monsanto. Um evento que promete muito convívio e conta com a sua participação!

Para inscrições e mais informações contacte-nos até dia 16 de Setembro.





## ARTRITE - DOR E INFLAMAÇÃO CONSELHOS ÚTEIS PARA A CASA,

CONSELHOS ÚTEIS PARA A CASA, O TRABALHO E O LAZER

idar com a dor é um dos aspectos mais difíceis da artrite. No entanto, a qualidade de vida dos doentes depende, em grande parte, da forma como gerem a dor. Aqui lhe sugerimos algumas maneiras de manter o controlo e ter um papel activo no cuidado desta doença:

- Pense de uma forma positiva e mantenha o bom humor
- Leve uma vida voltada para o prazer e não para a dor e a doença
- Ingira alimentos equilibrados
- Pratique exercício físico regular
- Realize actividades de que gosta com outras pessoas
- Aprenda tudo o que puder acerca da doença, como ela pode afectar a sua vida e como deve conviver com isso
- Procure saber como as outras pessoas vivem com a artrite
- Procure ter uma boa noite de sono para que as suas articulações descansem
- Participe de um grupo de apoio a pessoas que sofrem de artrite
- Pratique técnicas de relaxamento para controlar o stress físico e emocional como:
  - A Meditação
  - O Biofeedback
  - A Distracção
  - A Massagem
- Por último, reflicta sobre o que lhe traz felicidade e satisfação na vida e dê, diariamente, prioridade a essas coisas para que mantenha uma atitude saudável

Converse com o seu médico para elaborar um tratamento que se ajuste às suas necessidades e gostos particulares, incluindo regime alimentar, exercício, medicamentos e formas de relaxamento e siga-o para se manter focado no seu bem-estar.

### 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

Sede: Av. de Ceuta-Norte, 13 - Loja 2 . 1300-125 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69 . lpcdr@lpcdr.pt . www.lpcdr.pt

### Condições de Adesão:

• Anuidade de €15

- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de €7,5)
- Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926.
   Também poderá fazer o depósito no Barcklays Bank conta nº 00 2000164 09