

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

NÚMERO ESPECIAL . EULAR 2003



EDITORIAL

LISBOA ACOLHE CONGRESSO EUROPEU DE REUMATOLOGIA

Durante os dias 18 a 21 de Junho decorre no Centro de Congressos de Lisboa (à Junqueira, ex FIL) o Congresso Europeu de Reumatologia (EULAR 2003).

Este evento internacional de primeira grandeza no âmbito da Reumatologia envolve, além de médicos e outros profissionais de saúde, os próprios doentes reumáticos. Prova disso é a existência das várias sessões, incluídas no programa do EULAR 2003, organizadas pelas Ligas Sociais e dedicadas aos doentes.

De acordo com esta filosofia a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) tem um stand permanente na área de exposição comercial do Congresso, que coloca à disposição de todas as Associações de Doentes Reumáticos, para partilha de espaço informativo das mesmas. Para além do Stand, a LPCDR encontra-se também na sala (1.06), onde desenvolve diversos trabalhos com as outras Associações, nacionais e internacionais.

Desejamos que os nossos doentes participem activamente no EULAR 2003, e o tornem num espaço para o seu convívio com outros doentes portugueses e estrangeiros e com profissionais de saúde, médicos e não médicos, aumentando assim a informação e conhecimento sobre as suas doenças.

Bem vindos a todos.

Prof. Jaime C. Branco
Vice Presidente da LPCDR
Presidente da SPR
Presidente do EULAR 2003

LISBON WELCOMES THE EUROPEAN LEAGUE AGAINST RHEUMATISM (EULAR) ANNUAL EUROPEAN CONGRESS OF RHEUMATOLOGY

Lisbon is hosting the 4th Annual EULAR Congress, from 18th to 21st June, at the Lisbon Congresses Centre (CCL) This International event of major importance for the Rheumatology, involves not only health care providers but also patients.

To reinforce this dynamic between patients and physicians in the event, there will be Educational Sessions, conducted by Social Leagues, considered in the congress programme.

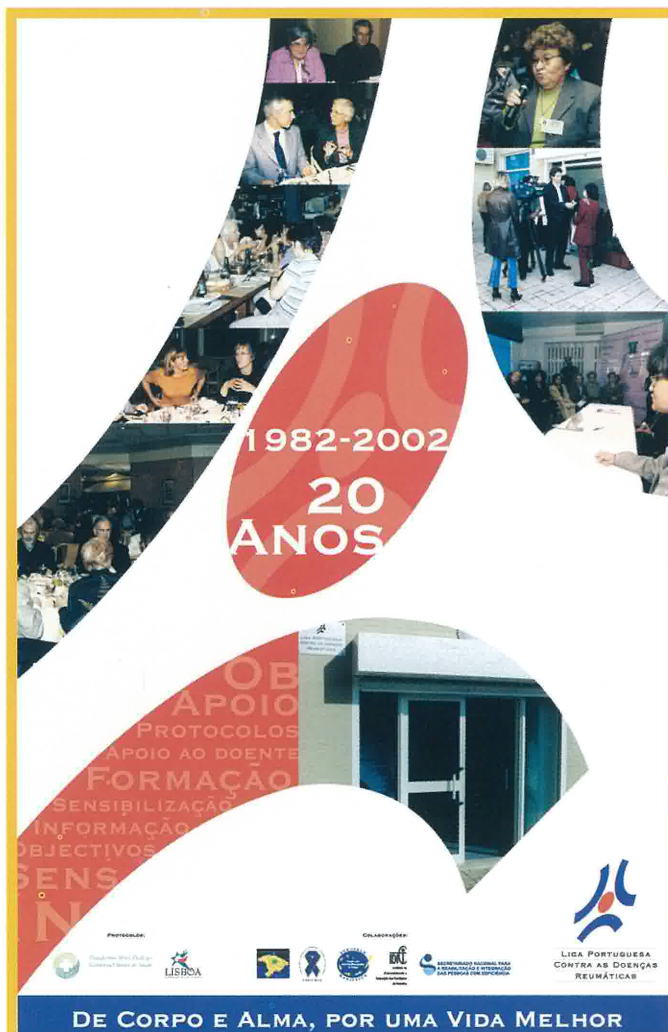
According to this, the Portuguese League Against Rheumatic Diseases (LPCDR) has a permanent stand in the congress's commercial exhibition area, open to all Patients Associations to share information between the various institutions.

You can also find LPCDR in the Room 1.06, where meetings and workshops will be developed with other national or international Associations.

We expect that our patients take an active role in EULAR 2003, turning out this site into a place of gathering with the Portuguese and foreign patients and also with health care providers, increasing the information and knowledge about their diseases.

A warm welcome to you all.

Professor Jaime C. Branco
Vice-President - LPCDR
President of Portuguese Society of Rheumatology
President of EULAR 2003

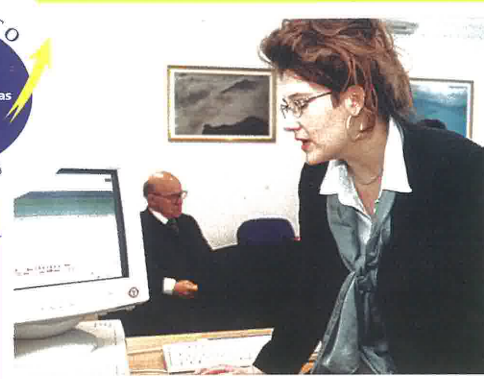


Poster comemorativo de 20 anos da LPCDR.
20 years celebration Poster.

OUR ACTIVITIES AS NOSSAS ACTIVIDADES



Portugal



Divulgação do Manifesto para o Terceiro Milénio
Biert Glüsing, Coordenadora Europeia para o Manifesto
21 de Março de 2002

Manifesto for the Third Millennium Presentation and Website launch.

Birte Glüsing, Manifesto European Coordinator
March 21st, 2002

Encontro Internacional em Königswinter (Bona, Alemanha)

Um convite da Liga Alemã para participação no Dia Internacional da Artrite
12 de Outubro de 2002

Königswinter International Meeting (Bona, Germany)

Due to the invitation of the German League we were present in their celebrations of the Arthritis International Day
October 12th, 2002



Festa de Natal
Hotel Sofitel, Lisboa
14 de Dezembro de 2002

Christmas Party
Sofitel Hotel, Lisbon
December 14th, 2002



1º Grupo participante nas Técnicas de Relaxamento
Almoço Convívio – Parque das Nações
22 de Junho de 2002

First Group of the Relaxing Techniques course
Convivial Lunch - Parque das Nações, Lisbon
June 22nd, 2002



V Forum de Apoio ao Doente Reumático
4 e 5 de Outubro de 2002
Hotel Sofitel, Lisboa

Rheumatic Patients Support - 5th Forum
October 4th and 5th, 2002
Sofitel Hotel, Lisbon

FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas . Director: Dr. Ribeiro da Silva
Elaborada com o apoio da PHARMACIA/PFIZER

Edição e Redacção: OMNICONL, LDA; Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA
Tiragem: 5 500 exemplares . Nº de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita

POLÍTICA DE SAÚDE NO QUE RESPEITA ÀS DOENÇAS REUMÁTICAS*

HEALTH POLICY'S AND THE RHEUMATIC DISEASES*



ANDAI

Falar de política de saúde, em Portugal, relativamente às doenças reumáticas é tarefa assaz difícil. Em nosso entender, uma política pressupõe um enquadramento das situações e problemas, uma análise cuidada, um planeamento integrado e abrangente, com a colaboração dos próprios interessados ou seus representantes, que compreenda as diferentes vertentes em que necessariamente é preciso actuar, para que doentes e "doenças" sejam devidamente apoiados.

Ora, o que presenciamos é uma situação em que as carências e incongruências se multiplicam, desde o número insuficiente de reumatologistas, à inexistência de uma rede de reumatologia adequada, a nível nacional; a dificuldades no acesso a ajudas técnicas, serviços de fisioterapia ou outras especialidades cuja interligação com a reumatologia é fundamental; problemas na comparticipação dos medicamentos, ausência de alternativas à reforma, a nível profissional, escassez de apoios sociais... As poucas medidas que vão surgindo e beneficiam alguns doentes reumáticos, ou parecem fazê-lo mais por acaso do que por finalidade ou são fruto pontual da pressão de um grupo social mais insistente.

Para que falemos em política de saúde para as doenças reumáticas importa que estas sejam finalmente consideradas, mais que não seja pelo impacto social que cada vez mais assumem. Importa que sejam pensadas medidas de fundo, abrangentes e assentes num planeamento realista e oportuno. Até lá, é difícil falar de "política de saúde para as doenças reumáticas", em Portugal...

Talking about health policy concerning rheumatic diseases in Portugal is a very hard task. In our point of view, a policy presupposes a framing of situations and problems, a conscientious analysis, an integrated and inclusive planning, counting on the co-operation of those involved and their representatives, comprising the various sides, in which action necessarily needs to be taken, in order that the patients and their 'diseases' are accordingly supported.

However, we are witnessing a situation in which deprivations and incongruences multiply, from an insufficient number of rheumatologists and the lack of an adequate national rheumatology network, to difficulties in obtaining technical aids, physical therapy or other specialties that are fundamental and should be entwined with rheumatology, problems in medication funding, the lack of alternatives to professional retirement, the lack of social support... The few measures that take place and are beneficial to some rheumatic patients seem to be so more by accident than by purpose, or result from a punctual pressure from a more insistent social group.

In order to talk about a health policy for rheumatic diseases, it is necessary that they are treated with more consideration, if for no other reason, for the social impact that they are increasingly acquiring. It is necessary that background measures are thought of, inclusive measures, based on a realistic and suitable planning. Until then, it is hard to talk about a 'health policy for rheumatic diseases' in Portugal...

* Os textos são da inteira responsabilidade das respectivas Associações.

* The responsibility of the articles published in this issue is from the Associations.

Lançamento do CD-Rom "As Doenças Reumáticas ligadas ao Trabalho"

Mãe d'Água, Amoreiras
13 de Março de 2003

"Working with Rheumatic Diseases" CD-Rom launch

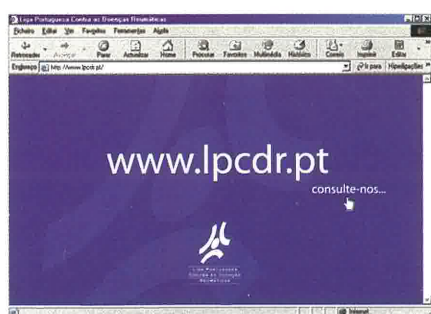
Mãe d'Água, Lisbon
March 13th, 2003

A nossa presença na Mini- Maratona de Lisboa

16 de Março de 2003

Our presence in the Lisbon Mini-Marathon

March 16th, 2003



Visite o nosso Site!

Venha colaborar connosco!

Visit our WebSite!

Come work with us!

POLÍTICA DE SAÚDE NO QUE RESPEITA ÀS DOENÇAS REUMÁTICAS*

HEALTH POLICY'S AND THE RHEUMATIC DISEASES*



A Associação de Doentes com Lúpus tem alguns problemas em relação ao novo sistema de Saúde. Uma boa coisa foi a imposição do uso dos medicamentos genéricos, o que baixou as despesas. A resposta de alguns médicos a este problema foi bastante conservadora e temos tido de ensinar aos doentes o benefício dos genéricos e o seu direito de pedirem aos médicos para os receitarem.

Um outro problema é o elevado número de medicamentos retirados de comparticipação.

A falta de reumatologistas, significa que fora de Lisboa, Porto e Coimbra é difícil de diagnosticar o LES (Lúpus Eritematoso Sistémico) e seguir estes doentes. Eles têm de viajar muitos km para serem correctamente tratados, e têm de esperar meses por uma consulta ou uma densiometria. Alguns dias, os médicos, estão tão cansados que não conseguem tratar os doentes com calma e compaixão.

A Associação fornece mais informações aos doentes, mas nós somos voluntários com Lúpus e o ensino dos doentes e das famílias apresenta falhas: faltam-nos livros, materiais de ajuda de ensino e meios voluntários preparados para auxiliar.

A condição sócio-económica dos doentes está degradada e nós ensinamos-lhes que usem mais produtos lácteos, etc., mas trata-se de alimentos muito caros.

Os serviços de acompanhamento em casa faltam mesmo em muitas cidades.

The Lupus Patient Association has some problems in relation to the new health system.

A good thing was the reinforcement of DCI to use Generic Medicines that decreased expenses with medicines. The answer of some doctors to this problem was quite conservative, and we have to teach patients about the benefits of generic medicines and their right to ask doctors to prescribe them.

Another problem is the high number of medicines taken off compensations.

The shortage of rheumatologists means that outside Lisbon, Oporto and Coimbra it is difficult to diagnose SLE and to follow those patients. They have to travel many kilometres to be correctly treated, and have to wait months for a consultation or a densitometry. Some days, doctors are so tired that they are not able to treat patients with calm and comprehension.

The association supplies more information to patients, but we are volunteers with Lupus and there are faults when teaching patients and their families: we lack books, teaching aid materials and more volunteers prepared to help.

The social/economic condition of patients is worse and we teach them to use more milk products, etc., but these are very expensive foods.

Home caring services are lacking even in main towns.



Portugal é um país onde o cidadão com deficiência ainda não é considerado como pessoa com direitos iguais aos outros cidadãos. Embora já se denote alguma melhoria neste campo esta é manifestamente insuficiente.

Muitos dos hospitais e centros de saúde públicos espalhados por este país ainda não possuem condições mínimas de apoio aos doentes reumáticos.

Em centenas destes edifícios as condições são deploráveis, estes doentes são confinados a espaços sem cadeiras apropriadas à sua condição física sentando-se durante largas horas em bancos corridos de madeira ou cadeiras de plástico.

O número reduzido de reumatologistas em Portugal comparativamente ao número de doentes existentes, traduz-se em infindáveis listas de espera por consultas e consequente falta de apoio a estas pessoas.

Embora a legislação nomeadamente o Dec-Lei - 123/97 em conjunto com o Projecto Portugal sem Barreiras tente apoiar os cidadãos incapacitados, ainda existem nestes edifícios muitas carências, a saber: mecanismos mecânicos para a subida a pisos superiores na falta de elevadores, rampas, escadas com grades e corrimãos, etc.

Como o doente reumático é de facto um doente com incapacidade torna-se urgente a aplicação destas medidas para que o cidadão deficiente deixe de ser considerado um cidadão de 2ª categoria.

In Portugal the physically challenged citizen is not viewed as a person with same rights as other citizens. Although some improvement is to be noticed, this certainly is not enough.

Most hospitals and public health facilities all over the country still do not have the least supporting amenities for the rheumatologic patient.

The insufficient number of rheumatologists when compared with the number of patients in Portugal causes endless waiting lists and therefore entails lack of specialist support for these patients.

In hundreds of these buildings, conditions are totally unsuitable. Patients are confined to waiting rooms where seating is inadequate to their condition, having to use wooden benches or plastic chairs for long periods of time.

Although legislation – namely the law Decreto Lei 123/97, together with the project “Portugal with no Barriers” – tries to support handicapped citizens, these buildings still have a lot of failings: no mechanical stair climbers in the absence of lifts, no ramps, no staircases with handrails and side grids, and so on.

As the rheumatologic patient is in fact a patient with some degree of inability, these basic measures must be implemented so that the physically challenged citizen will be second class no more.