VOLUNTARIADO



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

N° 48 | ABRIL-JUNHO 2013 Trimestral

DITORIAL



"Cada coisa a seu tempo tem seu tempo."

Ricardo Reis

A máxima, que no texto serve de epígrafe, e cujo autor é o heterónimo de Fernando Pessoa, médico de profissão e convicto adepto da cultura clássica, constitui o início de um poema em que os versos seguintes, de uma imensa simplicidade, resultante da experiência e da contemplação da Natureza, revelam a preocupação em explicar, de forma clara e concisa, o sentido da sua tese. Uma espécie de diálogo entre mestre e discípulo, muito à maneira clássica: Não florescem no Inverno os arvoredos, / Nem pela Primavera / Têm branco frio os campos.

Vêm estes versos a propósito do tão falado «envelhecimento em acção», designação que intitulou universalmente o «Ano de 2012», numa estratégia de interiorização, que perdura, e que inundou, até à exaustão, Revistas, Ministérios, acções de formação, entrevistas, debates, alguns deles acompanhados de imagens caricatas, num exemplo flagrante do absurdo em que, por vezes, nos deixamos envolver. Com efeito, ver velhos (e prezo muito o termo, apesar de desvirtuado pela ilusão do «eternamente jovem») expostos quer em imagens confrangedoras, exaltando uma artificial alegria eufórica, quer em palavras do tipo «Não envelheço» ou «Nunca é tarde demais para... ter um espírito jovem», que mascaram, afinal, medo e grande insegurança, impressiona bastante. Na verdade, perdendo-se o sentido do ciclo natural da vida, que traduz um percurso marcado pela passagem do tempo, que no nosso próprio corpo vai esculpindo a diferença entre o ontem e o hoje, e que a doença pode ainda acentuar, perde-se a possibilidade de envelhecer com alguma tranquilidade e sem intensa angústia.

Não há sociedade que possa desenvolver-se saudavelmente se a sua população não for educada a pensar e a desenvolver o seu espírito crítico, atitudes decisivas em qualquer momento da vida porquanto propiciadoras de uma consciente intervenção *política*, usando a palavra, posta em itálico, no seu sentido etimológico: do grego *politikós*, «relativo a cidadãos.» Neste âmbito, intervir significa, pois, trabalhar no sentido do colectivo, do que nos parece justo e bom para todos, o que terá forçosamente benéfica influência em nós próprios. Envelhecer naturalmente é, assim, um direito, e o facto de sentirmos no corpo a diferença entre o que fomos e o que somos, isso não nos impede de ser úteis à

sociedade e nela trabalhar, respeitando o nosso próprio ritmo, ditado pela idade e, quantas vezes, pela própria doença. Fingir ignorar estas componentes é uma forma de mentirmos a nós próprios e por isso as imagens de grande euforia em lazer, que observámos em algumas revistas que publicitavam o «envelhecimento activo», é tão só uma forma de enganar os incautos. Envelhecer faz parte do ciclo natural da vida do ser humano, e a preocupação que se lhe deve associar é a procura de dignidade, uma dignidade tanto maior quanto essa fase da vida é, como dissemos anteriormente, muitas vezes, acompanhada de doença, seja de que tipo for, exigindo cuidados de saúde atempados.

Por experiência, sabemos que as doenças reumáticas, ainda que atinjam todas as idades, são preponderantes nos velhos e daí a necessidade de resposta que atenue o mal-estar que provocam e o seu agravamento. Nesse sentido, por exemplo, as consultas da especialidade (reumatologia, em especial) não podem ter um tempo de espera que vai até 1 ano, conforme reclamações de muitos doentes, seja em relação ao que acontece em hospitais, seja em institutos; também o médico de família, perante uma suspeita de doença reumática, deve encaminhar o doente para um reumatologista, de forma a evitar o agravamento dos sintomas com o adiamento de uma consulta; a medicação deve ser pacientemente explicada pelo médico assistente ao doente ou a um familiar, para que se compreenda a importância da sua não interrupção, situação que a crise que vivemos veio ainda acentuar, conforme testemunho de médicos e de doentes; a incapacidade física devido a doença não pode tornar-se uma forma de exclusão, seja em que idade for, nem pode ser gerida com indiferença por quem tem responsabilidades nessa área.

São estes exemplos, e tantos outros que poderiam ser descritos, que devem motivar uma intervenção sensata e credível da nossa parte, junto das instâncias competentes, enquanto representantes de Associações, Ligas ou Núcleos de doentes. Seremos velhos e novos, juntando Primavera e Inverno, sem conflitos de tempo e no respeito pelas suas características próprias, a construir o caminho que vai na direcção da dignidade do ser humano e não na sua utilização para fins que, muitas vezes, se voltam contra ele próprio.

31° Aniversário da LPCDR e Entrega do Prémio Edgar Stene

A sede da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas acolheu no dia 14 de Abril a comemoração do seu 31º aniversário, bem como a entrega dos prémios às concorrentes do prémio Edgar Stene – Portugal.





A Direcção e o Voluntariado da LPCDR agradecem a todos, a presença na nossa Sede no dia 14 de Abril, pois sem ela a celebração do 31º Aniversário da LPCDR e a entrega dos prémios às concorrentes do Prémio Edgar Stene 2013 – Portugal, não tinham tido a alegria, o brilho e principalmente o grande convívio e partilha entre todos os presentes.

Só juntos conseguimos fazer a **LPCDR** mais presente, activa e forte. **Bem Hajam!**

A Direcção e o Voluntariado da LPCDR

Nada melhor do que o testemunho de uma das presentes: "Eu é que tenho de agradecer e elogiar... Na verdade já era para o ter feito logo no dia seguinte a estar aí com vocês...

Não tenho palavras para descrever o que senti! No início fiquei reticente em ir, pois sinto-me pouco à vontade em grupos de pessoas, mas sentir a energia fantástica das pessoas que lá estavam e todos os mimos com que me presentearam, deixaram-me com o coração cheio. A minha alma estava a transbordar de contentamento e alegria... Amei...

É fantástico sentir estas coisas... Coisas tão raras de sentir nos dias de hoje... A grande parte das pessoas são tudo menos puras, humildes, de coração aberto, como vi aí... Senti amor, "irmandade", vindo de pessoas que não me conhecem de lado nenhum... e isso é tão lindo! Emociona-me tanto!

No regresso a casa sentia-me uma criança pequena a regressar duma festa e não parava de dizer coisas do género "Foi

fantástico!!! Sentiste a energia das pessoas, o carinho e pureza delas? E os mimos todos... Isto não existe..."

Já há bastante tempo que não sentia uma coisa assim! Quero dizer que este encontro foi muito especial para mim e até tive pena que não se tivesse prolongado por mais algum tempo...:-)

Quero aqui manifestar o meu agradecimento e grande elogio por esta iniciativa e desejar muito sucesso para todos vocês.

Um grande Bem Hajam a todos e muito obrigada por tudo!"



Paula Nunes (concorrente ao Prémio Edgar Stene)

NOTÍCIAS, EVENTOS E INFORMAÇÕES



XIII JORNADAS DA ANDAR

A LPCDR foi convidada a estar presente nas Jornadas da ANDAR (Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumatóide) que ocorreram no dia 5 de Abril de 2013.

Em Portugal cerca de 40 000 pessoas têm artrite reumatóide, sendo um problema de saúde pública, pois acarreta custos.

Foi efetuada uma abordagem multidisciplinar à artrite reumatóide e a temática da educação do doente no tratamento da artrite reumatóide visando a redução:

da dor, da depressão/ tristeza profunda, da incapacidade e das articulações comprometidas proporcionaria menos necessidade de ambulatório, logo a diminuição do número de consultas anual, havendo assim uma redução de custos.

Foi abordada ainda a problemática de uma em cada cinco pessoas (1/5) das consultas de clínica geral se reportarem a pedido de reforma antecipada por doença reumática.

Houve lugar ainda a esclarecimentos diversos dos atestados de incapacidade e declarações multiusos.

Em suma, foram focados três pontos centrais para minorar o impacto das doenças reumáticas e melhoria da qualidade de vida:

- diagnóstico precoce
- referenciação
- acompanhamento.

Agradecemos o convite efetuado e deixamos os Parabéns à ANDAR, pois tratou-se do 18º aniversário da ANDAR.

IRIA MARTINS (COORDENADORA DO VOLUNTARIADO DA LPCDR)



RASTREIO DE OSTEOPOROSE

A Câmara Municipal de Lisboa (CML) promoveu para os seus funcionários, dois (2) **rastreios de osteoporose**, organizados pela Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR).

Sendo o primeiro no passado dia 10/04 no Edifício Central do Campo Grande da CML, foram feitos cerca de 80 rastreios, tendo sido a procurar em número superior, mas foi impossível responder a todos os interessados, pois o tempo destinado foi escasso.

O segundo no passado dia 08/05, era para decorrer no Edifício Alexandre Herculano, mas por razões alheias à nossa vontade foi transferido para o Edifício dos Serviços Sociais da CML, onde foram feitos cerca de 60 rastreios,

aqui também ficaram vários por fazer, pelo mesmo motivo do anterior.

Pela LPCDR estiveram sempre presentes as voluntárias Iria Martins, Lígia de Jesus, Leonor Ribeiro e Diamantina Rodrigues, sempre divulgando a nossa LPCDR e controlando as inscrições nestes eventos.

O nosso OBRIGADO a todos que nos ajudaram nestas acções, não esquecendo a técnica Ana Luísa que foi incansável, até prolongando o seu horário de trabalho.

Expressamos o nosso AGRADECIMENTO ESPECIAL à **Novartis**, pois sem o seu apoio disponibilizando o aparelho densitometria AG62 e a técnica especializada no seu manuseamento e esclarecimento sobre o resultado obtido em cada rastreio individual, esta acção não tinha tido nem a adesão nem o êxito que teve.

Ao terminar agradecemos à CML por esta possibilidade de trabalho em parceria, assim como na logística necessária para a montagem destes eventos.

Pela parte da LPCDR estamos certos que num futuro teremos a oportunidade de continuar a desenvolver acções conjuntas. Um BEM-HAJA a todos...



TERMAS DE SÃO PEDRO DO SUL

Foi a Liga convidada pelas **Termas de S. Pedro do Sul**, a dar uma entrevista para a TVI no passado dia 17 de Abril, sobre os benefícios que o doente reumático adquire com os tratamentos realizados nestas termas, que vai ajudar a aumentar a mobilidade e a ter menos dor, adicionando um meio ambiente bonito, verde, calmo, que lhe irá ajudar a aliviar o stress diário e certamente até ajudará também a repousar muito melhor.





Aproveito para relembrar que este convite foi possível devido ao pro-

tocolo existente entre a LPCDR e as Termas de S. Pedro do Sul, em que os nossos sócios e seu agregado familiar usufruem de desconto na tabela de preços deste estabelecimento termal.



Termino deixando-vos o desafio: "- Experimentem, sempre de acordo com o vosso Reumatologista."

DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR)

SIMPÓSIO INFLAMAÇÃO & DOR

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas foi convidada pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia a estar presente no Simpósio "Inflamação & Dor" que decorreu entre 2 e 4 de Maio de 2013 no Centro Multimeios de Espinho. Foram apresentadas e debatidas várias temáticas das doenças reumáticas, desde a investigação científica, mecanismos intracelulares e extracelulares na inflamação, a interdisciplinaridade nas doenças reumáticas, terapêuticas complementares na abordagem da dor; os vários tipos de dor e as suas circunstâncias, a necessidade da comunicação motivacional entre os médicos e os doentes.





Os custos directos e indirectos nas doenças reumáticas, assim como a eficácia dos fármacos versus custos.

Houve lugar à divulgação da investigação reumatológica efectuada a nível internacional e também a nível nacional, quer nas apresentações como em posters.

A corrida/marcha da "Run & Walk" na manhã do dia 3 de Maio comprovou a boa disposição dos seus participantes e promoveu o exercício físico.

O evento culminou com a entrega de prémios (Fundo de Apoio à Formação e Investigação Reumatológicas da SPR, Melhor Comunicação Oral e Melhor Poster).

De salientar ainda que o próximo Simpósio da SPR decorrerá de 7 a 10 de Maio em 2014. Se é profissional da saúde tome nota!

Deixamos os parabéns à Sociedade Portuguesa de Reumatologia, pela excelente qualidade deste Simpósio, assim como um bem-haja pelo convite.

DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR) E IRIA MARTINS (COORDENADORA DO VOLUNTARIADO DA LPCDR)

NOTÍCIAS, EVENTOS E INFORMAÇÕES



ATESTADOS MULTIUSOS

Recebemos através da TEM (Associação Todos com Esclerose Múltipla), a informação de que a ACSS (Administração Central do Sistema de Saúde), confirmou que "...Os atestados médicos de incapacidade vitalícios são sempre válidos, desde que o modelo de atestado esteja conforme o modelo de atestado que vigorava à altura da sua atribuicão...".

Diversas entidades, entre as quais a ACAPO e a TEM, vinham desde Dezembro de 2011, contestando a substituição dos atestados multiusos do modelo anterior a Dezembro de 2009 e, dentro dos prazos, pelos atestados

do novo modelo, o que deu origem à circular normativa n^{o} 5 da ACSS de 12 de Janeiro de 2011 (www.acss.min-saude. pt/Portals/0/Circular%20Normativa%20N5%202012.pdf).

Com esta confirmação da ACSS, mantêm-se válidos os atestados multiusos permanentes ou vitalícios, anteriores a Dezembro de 2009, pelo que não é necessário ir a uma nova junta médica para ter atestado do novo modelo.

IPR APRESENTA NOVO SITE



Na comemoração do seu 65º aniversário, o IPR lança novo site, o qual se apresenta com uma organização muito clara, permitindo uma fácil navegação. Para além da área referente às doenças reumáticas, aparece uma nova área destinada aos doentes, com indicações e conselhos relativos à alimentação e ao exercício físico, bem como informação relativa a legislação que define os direitos e o acesso às ajudas e prestações sociais. Pode consultar o novo site em: www.ipr.pt

CONSIGNAÇÃO DE IRS

Ajude a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) sem qualquer custo, doando 0,5% do seu IRS.



Ao preencher a sua declaração de IRS, referente a 2012, no anexo H (Benefícios fiscais e deduções), campo 901 do quadro 9, indique o nosso NIPC: 501684107.

Seja solidário, o seu gesto faz a diferença!



A entrega da sua Declaração de IRS está a decorrer. A LPCDR agradece a sua ajuda!

EXERCÍCIOS E RECOMENDAÇÕES PARA OS DOENTES REUMÁTICOS

Ao abordar a relevância da actividade física e do exercício físico num doente com uma Doença Reumática (DR), teremos de considerar alguns aspectos prévios fundamentais:

- 1) o exercício num doente com DR tem a mesma relevância geral, sobretudo cardiovascular, que na população em geral:
- 2) as DR são doenças muito heterogéneas entre doentes, e no mesmo doente ao longo de toda a sua evolução, com possibilidades de apresentações clínicas e consequentemente de opções terapêuticas muito variáveis de fase para fase da mesma; assim, é completamente diferente a definição do interesse e virtualidades do exercício físico num doente numa fase inicial inflamatória de uma qualquer DR ou numa fase final de lesão estrutural e predomínio de sequelas de qualquer DR abandonada à sua evolução e deficientemente controlada medicamente.

Aceites estas especificidades de cada doente reumático, em cada fase da sua doença, defender-se-ão os seguintes princípios gerais quanto à prática de exercício:

- 1) todo o exercício aeróbico é vantajoso para um doente com DR, desde que de baixo impacto físico e bem tolerado em termos subjectivos;
- 2) devem ser evitadas todas as formas de actividade física que provocarem dor ou desconforto durante a sua realização, ou sistematicamente ficarem associadas a uma acentuação das queixas articulares depois da mesma;
- 3) devem ser reconhecidos os sinais inflamatórios de uma dor articular (dor surgindo durante a noite ou agravando-se com o repouso ou imobilização diurna; dor com expressão significativa de manhã ao levantar e melhorando com a mobilização articular progressiva); a sua ocorrência, seja numa fase de instalação inicial da doença, seja numa fase de agudização de uma doença instituída, deve implicar a evicção total de qualquer prática física de sobrecarga ou mobilização do segmento articular envolvido;
- 4) a actividade física deve ser encorajada em fases de doença estabilizada, mesmo que existam sequelas articulares instaladas, desde que bem toleradas pelo doente; a sua realização permite: reforçar a musculatura peri-articular, aumentando a estabilidade articular, a capacidade física, o equilíbrio ortostático e propriocepção do doente; reduzir a inflamação articular remanescente. Obviamente que ao permitir estas, entre outras, acções positivas, o exercício físico contribuirá nestes doentes para uma diminuição da progressão da doença e para uma prevenção da incapacidade.

DR. AUGUSTO FAUSTINO (REUMATOLOGISTA, PRESIDENTE DA LPCDR)

O exercício físico regular, como seja andar a pé, jardinar, nadar ou a vulgar "ginástica", é uma forma de manter a saúde global. As pessoas que são activas, que praticam algum exercício físico, são mais resistentes a doenças, têm menos problemas do coração e dos vasos sanguíneos, sentem-se mais bemdispostas e têm mais facilidade em fazer a sua vida do dia-adia, que os que não são activos.

Quem pratica exercício físico tem uma esperança de vida maior que as pessoas que estão sempre em casa sentadas ou deitadas.

Andar ou jardinar 30 minutos por dia já basta para alguma coisa! As artroses provocam dores e dificuldades em desenvolver a vida do dia-a-dia.

Para combater estes problemas, o habitual é tomar medicamentos que tiram as dores, ou fazer aplicações de toalhas húmidas quentes, parafina, etc., nas articulações dolorosas. Mas isto não resolve todas as dificuldades que sente com as suas artroses. São necessários, para se sentir melhor, alguns exercícios e recomendações, especialmente pensados para tal e que se aconselham de seguida.

Exercícios e recomendações para a artrose do joelho

Os joelhos são articulações muito importantes para poder andar normalmente. Mostramos aqui alguns exercícios que deve executar para melhorar a função deles.



Deitado, com uma das pernas dobradas e o pé apoiado na cama, esticar a outra perna com

força e levantá-la uns centímetros da cama, permanecendo parada no ar. Conte até 10. Repita 10 vezes, alternando com o outro membro.



Sentado, prenda com um cinto o seu tornozelo à perna da cadeira. Faça força para esticar o cinto. Conte até 5 a fazer força (até 10 se não tiver dor) e faça 10 vezes. Escolha duas (ou mais) posições em que não sinta dor, utilizando 2 furos do cinto, ficando mais curto ou

mais longo. Alterne com a outra perna.



Sentado, coloque um tornozelo atrás do outro e faça força um contra o outro sem mexer. Conte até 10. Faça 10 vezes.



Quando a dor o faz coxear ou desequilibrar é melhor andar com uma bengala que deve usar do lado bom. A bengala deve ter a altura adequada para que o seu peso, em vez de ir para o joelho doente, vá para a bengala através do braço. Se tem dúvidas consulte o seu médico ou fisioterapeuta.

Pode andar numa bicicleta estacionária ou caminhar por bom caminho, até conseguir perfazer 20-30 minutos por dia, consecutivos ou acumulados ao longo do dia.

Exercícios e recomendações para o pescoço

Deverá fazer exercícios que movimentem o pescoço todos os dias. Pode ajudar com as mãos. Faça-os a seguir ao banho e lentamente.





Olhar para cima e para baixo.





- Olhar para a esquerda e para a direita.
- Inclinar a cabeça para a esquerda e para a direita.



Encostar o queixo ao pescoço (não ao peito).

Exercícios para fortalecer os músculos do pescoço:



Sentado, encoste a nuca a uma parede e empurre-a, permanecendo quieto. Conte até 10. Faça-o 6 vezes.



Sentado, coloque-se de lado para uma parede. Coloque a mão na cabeça acima da orelha, apoiando o cotovelo contra a parede e faça força com a cabeça contra ela, permanecendo quieto. Conte até 10. Faça 6 vezes.



Posição idêntica à figura anterior, mas com a mão na testa e de frente para a parede. Conte até 10 e faça 6 vezes.

Exercícios e recomendações para a artrose da anca

A anca é muito importante para a marcha. Quando sofre de artrose, ela fica retraída para a frente e com os músculos fracos. Os exercícios seguintes servem para melhorar a dor e a mobilidade, e dar-lhe mais estabilidade.



Deitado de costas, tente encostar o joelho ao peito com ajuda das mãos e braços. Repita o exercício com o outro joelho.



Deitado de costas, afastar os tornozelos e tornar a juntá-los. Pode também rodar os pés para dentro e para fora. Fazer várias vezes.



Deitar-se simplesmente de barriga para baixo durante 10-15 minutos. Depois, eleve a perna, toda esticada e fique com ela no ar. Conte até 10. Fazer 10 vezes.



Colocar um cinto à volta dos tornozelos como indica o desenho de modo a que estes fiquem um pouco apertados. Tente afastá-los com o cinto esticado. Conte até 10 a fazer força. Faça 10 vezes.



Tal como no joelho o uso da bengala é muito útil para aliviar a dor e ajudá-lo a não cair quando vai na rua. Não se esqueça que deve usá-la do lado bom.

Exercícios e recomendações para a artrose da mão



Espalmar a mão em cima duma mesa com os dedos esticados e bem abertos. Pode auxiliar com a outra mão, em especial no caso do dedo polegar.



Vá com a ponta do dedo polegar até à raiz do dedo mínimo e faça força contra ele. Conte até 10.



Coloque as pontas dos dedos esticados em cima da mesa e faça força até que as unhas fiquem um pouco brancas. Conte até 10.



Coloque as pontas do dedo polegar e indicador uma contra a outra, e tente desenhar uma argola perfeita. Treine com o gargalo de uma pequena jarra. Faça força e conte até 10.

Para defender as suas mãos e para que possa continuar a fazer tarefas domésticas e pessoais do dia-a-dia, existem alguns apetrechos que facilitam a sua vida.



As torneiras devem ser de manípulo longo ou de cruzeta. Pode adaptar-se um pequeno dispositivo para facilitar o uso das torneiras sem manípulo.



Para escorrer a roupa, utilize o cano duma torneira podendo deslizar as mãos sobre a peça de roupa ou utilizar as duas mãos para a torcer.



Um simples pedaço de madeira ou de plástico com uma ranhura, faz da chave de sua casa um objecto muito simples de usar.



Use botões largos com casas apropriadas ao tamanho. Coloque argolas nos fechos de correr.







Os lápis, as canetas e os talheres devem ser largos para que sejam mais facilmente manuseáveis.

Exercícios e recomendações para a região da coluna lombar



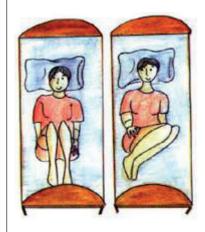
Deitado de barriga para cima com os joelhos dobrados e os pés apoiados na cama. Tentar chegar com as mãos aos joelhos.



Tentar chegar ora com um joelho ora com outro ao peito.



Levantar a bacia um pouco da cama, encolhendo a barriga.



Encolher os joelhos, encostá-los ao peito e depois deixá-los cair para a esquerda e para a direita.



Deitado de barriga para baixo, levantar a cabeça e o peito. Pode ajudar com os braços, fazendo força com as mãos na cama, colocadas debaixo dos ombros.



Sentado, tentar chegar com o joelho ao ombro do lado contrário. Fazer para a esquerda e para a direita.

Adaptado do livro "Se você tem Artrose...", Autor - Unidade de Reumatologia do Hospital Egas Moniz, Coordenação - Jaime C. Branco, Edição - Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, 1997.

peddy Paper a 8 de Junho 2013

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas preparou **Peddy Paper de Caça ao Tesouro para o dia 8 de Junho de 2013**, cerca das **15h00m** no Parque Urbano do Jamor, em Lisboa, seguido de Piquenique.

Trata-se de jogo divertido para famílias (adultos e jovens) a ser realizado em equipas. Temos surpresas para os participantes!!!

A inscrição é obrigatória e gratuita (prioridade de inscrição aos sócios da LPCDR e de outras associações de doentes).

Não se esqueça de fazer a sua inscrição na LPCDR até ao dia 31 de Maio de 2013.

Contactos para as inscrições na LPCDR:

Sede (14h às 18h): Telefone 213648776 - Telemóvel 925609937

E-mail: lpcdr@lpcdr.org.pt

Iria Martins (Voluntariado) - Telemóvel 925609940

E-mail: voluntariado@lpcdr.org.pt



AJUDAS TÉCNICAS

Se necessita ou caso venha a necessitar de ajudas técnicas, contacte a LPCDR.



APOIO AO DOENTE

Um exemplo do nosso apoio: visita presencial. Caso necessite, contacte-nos. Voluntariado LPCDR: telemóveis 925609940 / 925609919; e-mail: voluntariado@lpcdr.org.pt

SACOS DE SEMENTES

Continuamos a ter para venda, sacos de sementes térmicos (frio ou quente), os quais foram realizados pela nossa voluntária Glória Lucas e cuja receita de venda reverte integralmente para a Liga.



NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

Só ouvindo os doentes será possível resolver os inúmeros problemas que os afectam, nomeadamente os doentes crónicos e, no caso específico, os que estão diagnosticados com a Síndrome de Sjögren. As audiências que este Núcleo teve, nos dias 27 de Março e 3 de Abril p.p., respectivamente, com a Comissão de Saúde da Assembleia da República e com o Senhor Bastonário da Ordem dos Médicos, num ambiente de franca cordialidade, vieram confirmar essa ideia. Na verdade, para atingir um objectivo é necessário esforço e persistência, e ao contrário do que, por vezes, nos fazem crer, o êxito não se oferece, constrói-se etapa após etapa e sempre com a nossa intervenção, a que se junta obviamente a imperiosa necessidade de diálogo.



Objectivo essencial, focado nas duas reuniões, ¹ foi a necessidade premente de se concretizar o «Estatuto do Doente Crónico», problema que se tem vindo a arrastar há largos meses e que foi levantado na

petição nº 42/XII «Criar e Aprovar o Estatuto do Doente Crónico, tal como a Tabela Nacional de Incapacidade e de Funcionalidades da Saúde»² - à qual já nos referimos em artigos anteriores. Foi unânime que o doente crónico só poderá ser plenamente defendido na base de um estatuto elaborado com a preocupação de rigor; o mesmo se passa no que diz respeito a uma Tabela que impeça o absurdo que actualmente existe. Na verdade, como pode um doente crónico ser avaliado à luz de «uma doença profissional», como reza a Tabela que lhe é aplicada («Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais»), quando a sua doença não é devida à profissão que exerce?

Aspectos abordados, e igualmente relevantes, nessas audiências, foram o Despacho n.º 11 387-A/2003, de 23 de Maio, ao abrigo do qual os doentes com lúpus, hemofilia e hemoglobinopatias recebem gratuitamente os medicamentos comparticipados pelo SNS (www.appdh.org.pt/img/despacho_11387-A_2003.pdf), bem como o Despacho Conjunto A-179/89 XI, que inclui as doenças difusas do tecido conjuntivo entre as doenças incapacitantes que permitem ao doente usufruir de baixas prolongadas (18+18meses) (www.dgap.gov.pt/upload/Legis/1989_despconj_a_179_xi.pdf).

Em relação ao 1º despacho mencionado, se um doente de Lupus tiver de tomar o Salagen (pilocarpina, que incentiva a produção de saliva), por ter associado à sua doença-base a síndrome de Sjögren (secundário), recebe esse medicamento gratuitamente; já um doente com Sjögren primário, cujos sintomas de secura são muito mais intensos, necessitando por isso mesmo de Salagen, não tem direito a usufruir do referido despacho, pagando pelo medicamento um preço exorbitante. A esta situação absurda, outras do mesmo género se juntam, como o facto de as lágrimas artificiais, igualmente indispensáveis para os doentes com esta síndrome, serem a preço livre, tornando-se um luxo usá-las, tal como acontece com um creme hidratante para a pele ou um gel genital, entre outros exemplos. No que diz respeito ao 2º despacho, são por demais as queixas que nos chegam (repetidamente) de doentes que se sentem prejudicados em Juntas Médicas, não beneficiando do despacho-conjunto que, em princípio, os deveria proteger, e ficando, na maioria das vezes, «em situações laborais bastante complicadas», conforme testemunho de doentes vários.

Saliente-se a boa notícia recebida na Ordem dos Médicos, que não concordando com o mero estatuto de funcionário público que cumpre exclusivamente ordens, esquecido dos seus deveres profissionais e deontológicos, situação que se aplica a muitos dos médicos que integram as Juntas Médicas, propôs a existência de uma carreira médica para esses profissionais, de forma a evitar os muitos problemas conhecidos com algumas das suas aberrantes decisões, que em nada honram o juramento de Hipócrates.

Termino com outra boa notícia, esta vinda de um membro do nosso Núcleo que criou um perfil/grupo no facebook sobre a Síndrome de Sjögren, na qual os doentes partilham testemunhos e trocam ideias sobre a doença que os afecta. Eis o seu endereço: www.facebook.com/SindromeDeSjogrenPortugal. À Ana Cristina Silva, pela sua ideia e pelo seu empenho neste trabalho, a nossa profunda gratidão.

- ¹ Colegas do Núcleo presentes: Cristina Carvalho, Conceição Rosário, Rosário Morujão e Maria do Carmo Vieira.
- ² Foi 1º subscritor da petição Paulo Alexandre da Silva Pereira, Presidente da Associação *Todos Com Esclerose Múltipla*.

MARIA DO CARMO VIEIRA (VICE-PRESIDENTE DA LPCDR
E COORDENADORA DO NÚCLEO DE SJÖGREN)



FRASE NOTÁVEL

A melhor forma de prever o futuro é criá-lo.*

Peter Drucker (filósofo, economista, professor e escritor, 1909-2005)

* Escolha de Ana Ribeiro

Osteoporose

MEDIDAS PARA PREVENÇÃO SECUNDÁRIA EM INDIVÍDUOS COM FRATURA POR FRAGILIDADE

Osteoporose e quedas

As quedas têm um grande impacto em doentes com osteoporose, resultando com frequência em múltiplas fraturas vertebrais e não vertebrais. Após ocorrer uma fratura aumenta o risco de ocorrer uma outra. Este "efeito de cascata" significa que em mulheres que sofreram uma fratura na coluna vertebral o risco de sofrerem outra no ano seguinte aumenta 4 a 5 vezes mais, em comparação com mulheres que nunca tenham sofrido uma fratura osteoporótica.

Conheça os seus fatores de risco

- · Redução da visão
- · Falhas de memória
- · Desequilíbrio e fraqueza muscular
- · Cifose (corcunda)
- · Andar lento
- Toma de medicamentos que possam causar tonturas e sonolência
- Toma de medicamentos para várias situações.

Seis passos para prevenir quedas

- 1. Para manter a casa à prova de quedas remova obstáculos, instale barras de apoio e use iluminação extra
- 2. Faça regularmente exercícios para fortalecimento muscular e com pesos
- 3. Mantenha os óculos limpos e com graduação adequada,

- tenha cuidado ao utilizar escadas se usa lentes bi-focais e use óculos de sol nos períodos de maior luminosidade para reduzir o encadeamento
- 4. Use sapatos confortáveis e com um bom suporte, um tação largo e com solas anti derrapantes
- 5. Mantenha uma dieta saudável que inclua fruta, vegetais e outros alimentos ricos em cálcio
- Consulte o seu médico se sentir tonturas e informe-se sobre a sua medicação. Alguns medicamentos podem contribuir para quedas, em particular se toma três ou mais.

Uma casa à prova de quedas

Chão: Remova objetos nos quais possa tropeçar, tais como tapetes pequenos, fios elétricos e tralha. Assegure-se que os tapetes estão bem seguros ao chão.

Casa de banho: Instale barras de apoio e tapetes anti derrapantes na banheira ou chuveiro.

Iluminação: Mantenha a casa bem iluminada, especialmente os corredores, escadas, alpendres e espaços exteriores. Coloque luzes extra ou use sistemas remotos como os sensores por movimento.

Cozinha: Use cera anti derrapante e limpe de imediato algum líquido que caia ao chão. Guarde os utensílios de cozinha mais utilizados num local bem acessível.

Escadas: Verifique se o corrimão é resistente e seguro.

Aqui se publica mais uma receita do livro "Deliciosso", editado pela APOROS. Esta saborosa receita da Chef Justa Nobre, dá para 6 doses, cada uma contendo **278,9 mg**.

Trouxinhas de espinafres com queijo creme e frutos secos

Ingredientes: 1 embalagem de massa folhada, 500 g de espinafres congelados, 200 g de queijo creme, 200 g de natas, 1 dl de azeite, 100 g de nozes picadas, 100 g de amêndoas picadas, 100 g de passas douradas, sal e pimenta q.b.

Preparação: Aqueça o azeite e junte os espinafres, deixando cozinhar um pouco. Junte o queijo e as natas, tempere com sal e pimenta e deixe cozinhar mais um pouco. Junte os frutos secos. Deixe arrefecer.

Estenda a massa folhada com o rolo e corte em 6 rodelas. Divida o recheio pelas rodelas, aperte a massa com os dedos, ficando com o feitio de trouxinhas. Coza em forno quente, em tabuleiro polvilhado de farinha, até ficarem lourinhas. Podem servir-se quentes ou frias.



Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas actividades contacte-nos para: APOROS – Associação Nacional contra a Av. de Ceuta Norte, Lote 4, Loja 2 1350-125 Lisboa - Tel: 213640367 aporos.associacao@gmail.com www.aporos.pt



INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL

AS FÉRIAS DOS DOENTES REUMÁTICOS

Para quem trabalha, as férias são indispensáveis. Sem férias, o corpo e, sobretudo, o espírito, fatigam-se e ficam sem capacidade para produzir trabalho mais produtivo e mais criativo.

Para os doentes reumáticos, tantas vezes limitados na sua vida, as férias são ainda mais necessárias, visto constituírem uma oportunidade para descansarem.

Leia mais sobre as férias do doente reumático em www.lpcdr.org.pt/index.php?option=com content&view=article&id =259:conselhos-para-as-ferias&catid=67:conselhos&Itemid=120

Recordamos os protocolos que a LPCDR mantém com as Termas de Monte Real, Termas de S. Pedro do Sul, Termas de Portugal e o Inatel, enquanto associada da Plataforma Saúde em Diálogo (para mais informação consulte o nosso site www.lpcdr.org.pt, rubrica Parcerias e Protocolos).













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



Junte-se a nós! Colabore connosco. Torne-se nosso sócio!

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

3	ontra as Doenças Reumáticas .ote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8 www.lpcdr.org.pt	3776		
Nome				
Morada				
Código Postal	Localidade			
Data de Nascimento	Profissão		N.º Contr	\rightarrow
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? D	e que doença sofre?		
	uidade de € 20,00 · Forma de Pagamento Anual · Através de cheq por denósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 (devendo			

FICHA TÉCNICA

só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.