Noticias, Eventos E Informações 2 a 3

■ VOLUNTARIADO 4 a 5

PARE

■ Informação Médica 8

6 a 7

Núcleo de Apoio ao Doente com Osteoartrose

■ Núcleo de Apoio ao Doente com Síndrome de Sjögren

■ APOROS 11 ■ INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL 12

9

10



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

N° 49 | JULHO-SETEMBRO 2013 Trimestral

DITORIAL



Dr. Augusto Faustino (Reumatologista, Presidente da LPCDR)

"Doenças Reumáticas – de volta à normalidade ..."

(a propósito do XVI Fórum de Apoio ao Doente Reumático)

No "XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático" (organização anual da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas) realizado no pretérito ano, e então subordinado ao tema geral "Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas", pretendemos chamar a atenção para a esmagadora prevalência das Doenças Reumáticas (DR) (primeira causa de doença na população adulta) e para o seu tremendo impacto, evidenciável em vários domínios e dimensões—dor, deformação, incapacidade (temporária e definitiva) e custos globais (directos e indirectos, pessoais e da sociedade).

Mas pretendemos, então como sempre, deixar sobretudo uma mensagem de optimismo e esperança, afirmando que esta não é uma fatalidade inevitável, um fardo que os doentes reumáticos, as suas famílias e a sociedade em geral tenham de suportar sem qualquer possibilidade de luta ou de mudança, mas sim um desafio para que se demonstre que esta é uma realidade que se pode e deve modificar! É possível actualmente deixar uma mensagem de optimismo e esperança, realistas, baseados na fantástica evolução que se tem verificado no campo da Reumatologia nos últimos anos, a nível do diagnóstico e da terapêutica das DR – *é possível mudar esta realidade!* Acreditamos, e temos evidência científica e da nossa prática clínica, que desde que se cumpram algumas exigências na abordagem dos doentes e das DR, é possível transformar quadros clínicos de enorme agressividade imediata (em termos de dor e incapacidade) e futura (em termos de potencial destrutivo), em situações de doença crónica (semelhante a tantas outras), em que determinados procedimentos clínicos terapêuticos (com medicamentos, mas não só) poderão restituir bem-estar e funcionalidade, ou seja, transformar a vida de um doente reumático numa vida praticamente normal!

E por isso vamos dedicar este ano o "XVI Fórum de Apoio ao Doente Reumático", ao tema "Doenças Reumáticas – de volta à normalidade ...", porque acreditamos que é possível mudar a realidade das DR e trazer de volta à normalidade a vida de um doente reumático que delas sofra, eventualmente com adaptações e ajustes indispensáveis, contribuindo esta

abordagem para uma redução do sofrimento e dos custos globais destas doenças.

Dividimos o programa em 6 mesas-redondas, que reflectem 6 aspectos fundamentais para que se consiga esta "normalização", individual e colectiva das DR e do seu impacto:

1 – Tratamento farmacológico das doencas reumáticas

Sabemos hoje que um diagnóstico precoce e uma imediata instituição das mais adequadas medidas terapêuticas permite mudar radicalmente a evolução destas doenças, e consequentemente reduzir ou impedir os seus impactos mais determinantes. Falaremos assim de "Diagnosticar cedo (precocemente) para tratar melhor..." e de "Tratar a dor (– apagar o "incêndio" ...)" e "Tratar a inflamação (– prevenir a lesão ...)".

2 – "Mens sana in corpore sano"

Estamos convencidos que embora a nível de medicação se tenham dado avanços fabulosos nos últimos anos, a abordagem de um doente reumático deverá ser sempre global e por isso a componente física e mental deverá ser sempre avaliada, trabalhada e potenciada. Falaremos por isso de "Exercício físico" e de "Como evitar a depressão numa doença crónica". Mas o doente reumático deverá ser sempre um agente activo na sua recuperação e veremos como a sua "Atitude!" é fundamental para tal.

3 – <u>PARE</u> (Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa da EULAR)

O doente reumático nunca poderá ser uma peça isolada no meio da sua doença; o associativismo dos doentes é fundamental para a sua educação e esclarecimento, para a sua consciência colectiva, e para a procura pelos melhores apoios sociais. Apresentaremos por isso o PARE ("O que é o PARE"), e qual tem sido o "Envolvimento da LPCDR no PARE", perspectivando as "Actividades actuais e futuras do PARE".

Para que um doente reumático possa voltar "à normalidade" (ou à normalidade possível, caso já existam deformações, limitações ou incapacidades irreversíveis ...), precisa que

a sociedade que o envolve se adapte, dando-lhe condições para que possa continuar a viver, a existir como ser social, e a manter-se activo, pessoal, social e profissionalmente. Trataremos neste Fórum sobretudo da vertente dos "envolventes" e do "trabalho":

4 – <u>Adaptar os envolventes</u>, apresentando sucessivamente as propostas de ajuste a nível de "*A Família*", "*A Escola*" e "*A Cidade*".

É a nível do impacto no trabalho e na produtividade que as DR (entendidas de uma forma global) motivam, que mais está por fazer, e onde muito se pode alterar e modificar positivamente no sentido de minorar esta dimensão negativa. É fundamental mudar o foco da intervenção para a relevância de se manter o individuo *apto para o trabalho*, realçando as vantagens globais de tal intervenção, por difícil e complexa que a mesma se revele. Debateremos por isso:

5-Manter o trabalho – como?, tentando demonstrar que uma intervenção que permita "Adaptar o dia-a-dia do doente", "Ajustar o local de trabalho" e promover a "Reorientação vocacional", constituirá um ganho global para todos, muito em especial para o indivíduo doente, mas também para a

Sociedade, sendo por isso possível modificar a realidade actual do impacto e custos das DR, inicialmente formuladas. E debateremos por fim, como corolário destas intervenções:

6 - Adiar a reforma — porquê?, defendendo neste contexto que "O trabalho dá saúde! (Trabalho como factor de promoção de Saúde)" podendo mesmo usar-se a "Capacidade de trabalho como método de avaliação em Saúde"; terminaremos apresentando a campanha "Fit for Work", uma organização internacional destinada a demonstrar as realidades anteriormente enunciadas e a trabalhar no sentido de limitar os impactos negativos das DR e a promover uma mudança de conceito de DR, deixando de ser considerada como uma condição invalidante e passando a ser vista como uma doença crónica passível de controlo e de restituição de funcionalidade.

Esperamos que este programa estimulante motive uma participação numerosa e participativa que permita continuarmos a dar passos no sentido da divulgação das DR e da promoção das melhores condições para os nossos Doentes Reumáticos!

XVI FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

A LPCDR vai realizar nos dias 25 e 26 de Outubro de 2013, o seu Fórum anual, em Lisboa (Auditório da Associação Nacional de Farmácias).

O tema deste ano é "Doenças Reumáticas – de volta à normalidade...". Fique atento ao nosso site. Brevemente divulgaremos mais informação.

As incrições decorrerão de 20 de Setembro a 18 de Outubro próximos.





7º EDIÇÃO QUEIJAS "COMVIDA" (RASTREIOS DE SAÚDE)

No dia 18 de Maio, a Junta de Freguesia de Queijas de Oeiras realizou a 7ª edição Queijas "ComVida", com o intuito de:

Intervir, através da realização de diversos rastreios, desenvolvimento de



- sessões de actividade física e de actividades lúdico-pedagógicas.
- Informar, através da presença de diversas entidades e distribuição de material informativo.
- A Liga esteve presente, com a distribuição e divulgação de diversos folhetos e partilhando o espaço com a Faculdade de Motricidade Humana.



NOTÍCIAS, EVENTOS E INFORMAÇÕES



SEMINÁRIOS NO INSTITUTO DE SAÚDE PÚBLICA DA UNIVERSIDADE DO PORTO

Foi com muito agrado, que aceitámos o convite da Dra. Raquel Lucas do Instituto de Saúde Pública da Universidade do Porto (ISPUP), a fim de participar numa aula de Epidemiologia das Doenças Crónicas sobre a perspectiva do doente na gestão da doença musculosquelética crónica e num Seminário em Saúde Pública sobre o papel das associações de doentes na definição de prioridades de investigação e de políticas de saúde.

No dia 6 de Junho rumámos de comboio até à cidade invicta. Na estação de Campanhã um amável taxista levou-nos ao ponto de destino. Numa das salas do ISPUP encontravam-se estudantes de mestrado e doutoramento das áreas científicas de Saúde Pública, Epidemiologia e Sociologia. Foi através da apresentação intitulada **Como conviver com a Osteoartrose do Joelho**, que tive a oportunidade de partilhar a minha experiência como doente da Liga. Depois de revelar os meus sentimentos, alguns estudantes também abriram o seu coração e compartilharam as suas experiências de vida dolorosas. No dia seguinte, tendo um público-alvo idêntico, o tema apresentado foi **As associações de doentes como parceiro na área da saúde. Missão na defesa dos direitos e das necessidades dos pacientes**. Iniciámos a apresentação com uma Caracterização geral das Associações de Doentes, seguidamente abordámos o Seu papel na definição de prioridades de políticas de saúde e na Missão na defesa dos direitos dos doentes. Neste ponto, fizemos uma retrospectiva desde

os Direitos Universais, passando pelos Direitos Nacionais, até ao amago — os Direitos dos Doentes. Falámos ainda do Papel das Associações de Doentes no suprimento de necessidades e na definição de prioridades de investigação. Depois, foi a vez de descrevermos de uma forma abrangente e minuciosa, a LPCDR. E por último, graças à boa vontade da Glória que se disponibilizou em "contar a sua história de vida" e com a ajuda da Diamantina que a preparou, os estudantes ficaram a conhecer como alguém especial, uma lutadora nata que, face à perda de direitos e perante as dificuldades com que se tem defrontado, tem superado a doença de uma forma ímpar. Compartilho com todos, os dois diapositivos finais da apresentação.



" A ciência pode ter encontrado a cura para a maioria das doenças, mas não encontrou tratamento para a pior de todas elas – a apatia dos seres humanos."

Hellen Keler

"The secret of care* of the patient is in caring for the patient"

Dr. Francis Weld Peadbody (Professor de Havard, 1925)

* Prestação de cuidados de saúde e preocupação carinhosa pelo estado do doente

MARGARIDA ESPANHA (DOENTE E SECRETÁRIA GERAL DA LPCDR)

Agradecimento: À Ana Ribeiro, secretária executiva da LPCDR, que realizou pesquisa sobre o tema, disponibilizou inúmeras fontes documentais e preparou vários diapositivos da apresentação: "As associações de doentes como parceiro na área da saúde. Missão na defesa dos direitos e das necessidades dos pacientes".

CIMEIRA DO DOENTE 2013

A 31 de Maio de 2013 decorreu a Cimeira do Doente organizada pela Abbvie para as associações de doentes no Centro Cultural de Belém – CCB.

Este evento permitiu a troca de experiências e a partilha de problemas comuns às diversas associações de doentes presentes.

Foi alertada a necessidade da existência de estratégia e de plano B

para fazer face às situações inesperadas, por forma a evitar a interrupção dos projectos/ actividades das associações. É necessário um maior trabalho em equipa, ou seja, uma cooperação e união das várias associações de doentes, pois assim terão mais poder de influência.



Houve a partilha de projectos das associações: APDI (Associação Portuguesa da Doença Inflamatória do Intestino) e Associação SOS Hepatites.

A associação vencedora do melhor poster foi a Associação Portuguesa de Leucemia e Linfomas, representada pela Abigail e pela Deolinda, as quais são um exemplo e testemunho de luta e de apego à vida. Esta associação foi premiada com um cheque de 750 euros.

Parabéns à Abbvie pela excelente organização e obrigada pelo convite feito à LPCDR, o qual permitiu além da aquisição de mais conhecimentos, a confraternização com todos os presentes.

IRIA MARTINS (COORDENADORA DO VOLUNTARIADO DA LPCDR)

APOIO AO DOENTE

Agradecimento... - O apoio ao doente reumático da LPCDR está activo e bem vivo, pois os contactos telefónicos ou presenciais fazem-se ao ritmo possível, pois quanto mais voluntárias/os da LPCDR integrarem este grupo, maior será a quantidade e a frequência dos contactos efectuados, pois estou consciente de que os doentes esperam e gostam desta forma de estarem ligados à nossa LPCDR.

DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR)



Transcrição integral do agradecimento duma nossa sócia e doente:

A nossa vida é um puzzle, cujas peças podem ter diferentes significados para cada pessoa. Para mim, neste momento representam as várias etapas da minha vida, as boas e as menos boas.

Neste momento, estou a atravessar a fase melhor de uma das etapas menos boas, mas que com o apoio da família, dos amigos e da LIGA estou a conseguir superá-la muito bem.

Assim sendo, gostaria de agradecer à LIGA todo o apoio que me proporcionou e continua a proporcionar, e bem-haja pela sua existência. Agradeço igualmente o papel ativo da Diamantina, na qualidade de minha "motorista particular" e amiga, como também todo o carinho e amizade demonstrado pela Glória, Leonor, Iria, Margarida e Ana. Beijinhos, **Lígia Jesus**.



PEDDY PAPER E PIQUENIQUE

A 15 de Junho de 2013, a LPCDR organizou um Peddy paper de caça ao tesouro e Piquenique, no Parque Urbano do Jamor.

Contámos com 13 participantes, quatro responsáveis pela organização, tendo os

restantes sido divididos aleatoriamente em 3 equipas de 3 elementos cada. Foram

distribuídas as regras do peddy paper e uma folha para identificação da equipa e seus participantes, assim como uma tabela para registo das respostas às questões. Antes do início do Peddy paper foram distribuídas águas, bonés e t-shirts da LPCDR e fitas de pescoço com cores diferenciadas para identificação das equipas.

As 5 etapas do Peddy paper foram sinalizadas com bandeiras com o logotipo da LPCDR. A 1ª etapa, que decorreu no Ginásio de Ar Livre, foi orientada por dois estudantes voluntários da Faculdade de Motricidade Humana (Miguel Leitão e Rita

Assis), que aconselharam como utilizar correctamente as máquinas de exercício. A 5ª etapa permitiu a apresentação do

nome das equipas e respectivo grito de guerra, assim como uma representação teatral por todas as equipas participantes. A pontuação das equipas participantes foi a seguinte:

1º lugar: Equipa Galheteiro com 31 pontos

2º lugar: Equipa Aventureiros com 27,5 pontos

3º lugar: Equipa Ninjas com total de 25,5 pontos.

Por último, após a descoberta do tesouro, seguiu-se um piquenique, que ficou marcado por um agradável convívio entre os participantes.

A todos os participantes foi entregue certificado de participação, caneta e bloco de notas. Os participantes foram unânimes em destacar o convívio nesta actividade e

avaliaram a actividade como: "muito positiva".

Organização e logística: Iria Martins, Margarida Espanha e Diamantina Rodrigues. Agradecemos a colaboração de todos os que estiveram presentes. E você? Não participou? Que actividades pretende ver realizadas pela LPCDR?

Contactos: Iria Martins, Telemóvel 925609940 - 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.





AJUDAS TÉCNICAS

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

Testemunho de utilização:

"...além da dor no joelho afectado, sobrecarreguei o outro joelho e por isso, depois de jantar ainda não abandonei o sofá. Se precisar em SOS, 10 minutos de gelo aliviam a dor do joelho inchado; outras vezes, se o frio é intenso, agueco o saco da Glória, também ela doente da LPCDR, que faz maravilhas contra a rigidez articular..." Margarida Espanha

Excerto do ensaio português candidato ao Prémio Edgar Stene 2012

CONGRESSO DA EULAR 2013

Entre 12 e 15 de Junho, realizou-se em Madrid o Congresso Europeu de Reumatologia organizado pela Eular, contemplando, como é habitual, um programa da responsabilidade do PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe) dedicado aos doentes reumáticos e suas associações. A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas participou activamente no evento com material de divulgação no stand do PARE, tendo também a sua representante sido convidada a moderar uma das sessões em conjunto com Diana Skingle da Direcção do PARE e apresentado uma comunicação na sessão sobre Planeamento Familiar.

Os tópicos seleccionados reforçaram a importância do envolvimento dos doentes na defesa de direitos e interesses, em estreita colaboração com os restantes agentes na área da saúde, quer

a nível nacional, quer a nível europeu. Alguns dos exemplos de sucesso na articulação de esforços na área política, foram a aprovação das linhas de orientações nacionais para as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (DRME) alcançada pela associação sueca em 2012, a promulgação de uma lei sobre direitos dos doentes conseguida este ano resultante da acção conjunta da Liga Alemã e outros agentes germânicos, ou a inclusão da investigação científica das DRME como prioritária nas candidaturas ao programa de financiamento da União Europeia Horizon 2020, referida pelo Professor Josef Smolen (Eular).

No âmbito dos assuntos comunitários de interesse para os doentes reumáticos, destacaram-se a Directiva Comunitária 2011/24/EU, relativa aos direitos dos doentes europeus a cuidados médicos noutro país-membro que deverá estar implementada nas legislações nacionais até Outubro de 2013 e os três eixos principais de intervenção para o Envelhecimento Saudável/Activo (prevenção e diagnóstico precoce, cuidados e cura e promoção da autonomia da população envelhecida). Além do envelhecimento saudável, a saúde músculo-esquelética no local de trabalho e a advocacia dos encargos impli-



IFEMA - Feria de Madrid

cados nestas doenças são também áreas prioritárias para a segunda Década do Osso e Articulação (2012-2015), procurando evidenciar a prevenção, sensibilização e educação para as DRME no contexto da Saúde Pública. Foram apresentados alguns dados do projecto EUMUSC e a correlação entre a actividade da doença e o PIB comprovada pelo estudo QUEST-RA. A associação dinamarquesa recordou a utilidade dos custos sociais das DRME como argumento político numa época de redução de custos, enquanto a Fundação da Artrite da Grécia alertou que o acesso a cuidados de saúde, diagnóstico precoce, reabilitação e apoios sociais para doentes reumáticos começam a não ser garantidos nos países do sul da Europa, mais afectados pela crise financeira. No que diz respeito a novidades na gestão e tratamento das doenças reumáticas, a Dra. Laure Gossec apresentou um resumo de estudos recentes sobre terapias biológicas autorizadas, alguns ensaios em curso e mencionou a aprovação

do anti-TNF biossimilar Etanar na Coreia. A adesão à terapêutica e envolvimento dos doentes na decisão, a relação entre o bem-estar subjectivo e doenças reumáticas e as técnicas de meditação como forma de aliviar perturbações emocionais e promover bem-estar nas pessoas com doenças crónicas, foram outros dos assuntos explorados.

Quanto à importância do envolvimento dos doentes na investigação, divulgaram-se os cartões de referência com informação prática, dicas e sugestões quer para o investigador, quer para o doente, seguindo as Recomendações da EULAR para a inclusão de doentes parceiros nas pesquisas científicas. A participação das associações de doentes torna-se também crucial na avaliação das tecnologias em saúde. São exemplos interessantes de colaboração, um estudo desenvolvido pela associação britânica NRAS com o apoio da Roche/Chugal e da agência Reynolds-Mackenzie, sobre a discrepância entre o conceito de remissão na perspectiva clínica e na dos doentes, ou o Passport Suitable Work que, além das características do trabalho apropriado para quem sofre de fibromialgia, identificadas conjuntamente por investigadores e representantes dos doentes holandeses, inclui argumentos para a negociação com os empregadores e médicos do trabalho de um compromisso entre exigências laborais e capacidades do empregado.

Acerca da imagem das DRME, a Arthritis Ireland partilhou a estratégia de marketing adoptada nas suas campanhas para

PARE (COMISSÃO PERMANENTE DE PESSOAS COM DOENÇAS REUMÁTICAS NA EUROPA DA EULAR)

promover a empatia pelos impactos emocionais e na saúde dos indivíduos afectados. Foram muitos os exemplos de actividades de sensibilização desenvolvidas pelas associações de doentes europeias em 2012, destacando-se pela inovação a campanha InspirART- emoções articuladas (Liga Romena) com uma exposição de arte para sensibilização da opinião pública e o desfile de moda criada para os modelos com DRME com que a associação da República da Sérvia celebrou o Dia Mundial do Doente Reumático (12 de Outubro). Outro instrumento de visibilidade destas doenças é a participação em redes sociais que contribui também para reforçar o poder e capacitação dos doentes e dos seus grupos.

A sensibilização para as DRME pelas associações de doentes, é também essencial para a valorização dos seus sintomas, diagnóstico precoce e tratamento. Entre os obstáculos à eficácia da referenciação e terapêutica durante os primeiros três meses, salientados pelo Professor Raza Karim (Universidade de Birmigham), encontram-se a renitência dos doentes em consultar o médico por desconhecimento/desvalorização dos sintomas que muitas vezes também se verifica a nível dos cuidados primários, atrasando a referenciação para a reumatologia. No Chi-



Stand do PARE

pre, a respectiva Liga realiza uma Semana de Sensibilização em Maio apoiada pelo Ministério da Saúde, com o objecti-



Jantar dos Delegados do PARE.

Elsa Mateus (LPCDR), Maria Batziou (Presidente cessante da Assembleia Geral do PARE), Boryana Boteva e Snejana Bojinova (Organização Búlgara para os Doentes Reumáticos). vo de alertar o público e os clínicos gerais para os sintomas iniciais, referenciação e intervenção precoce. Na Alemanha, a investigação epidemiológica identificou especificidades da transição dos adolescentes com doenças reumáticas para a idade adulta, recomendando a produção de documentos políticos e multidisciplinares com programas educacionais apropriados, tendo a Liga germânica elaborado um Plano Alemão de Acção para Jovens com Artrite.

As sessões do PARE no Congresso de Madrid pautaram-se, uma vez mais, pela partilha de informação e de experiências pertinentes de que ressalta a importância da participação e contributo dos doentes e das respectivas associações.

ELSA FRAZÃO MATEUS (DELEGADA DA LPCDR NO PARE)

Excerto de artigo integral publicado no site da LPCDR em http://www.lpcdr.org.pt/index.php?option=com content&view=article&id=453

INFORMAÇÃO MÉDICA

INFLAMATÓRIO OU MECÂNICO

Uma das mais importantes distinções em reumatologia é sobre a natureza das queixas - inflamatória ou mecânica - que vai permitir separar os dois grandes tipos de artropatias, também inflamatórias ou mecânicas. Esta distinção tem implicações no diagnóstico, no tratamento e até no prognóstico, isto é, nas consequências da doença.

As artropatias inflamatórias constituem o grupo das artrites (o sufixo ite designa precisamente o carácter inflamatório da doença). São doenças que não são somente articulares, muitas vezes de natureza complexa, podendo ser muito graves não apenas em termos de destruição articular mas também podendo envolver outros órgãos e, no limite, causar a morte. São exemplos a artrite reumatóide, o lúpus, a polimialgia reumática, as vasculites, a gota úrica, as espondilartrites como a espondilartrite anquilosante, a artrite psoriásica, as artrites reativas e muitas dezenas de outras doenças.



As queixas com ritmo inflamatório são características destas artropatias inflamatórias. É atípico deste ritmo a dor e rigidez matinal prolongada, que tende a desaparecer com o uso da articulação. Para os doentes com doenças deste tipo é característico estarem piores ao acordar e nas primeiras horas da manhã. Em fases mais agudas da doença é também comum que o doente seja despertado durante a noite pela dor e que melhore com alguns movimentos das articulações, voltando depois a adormecer mais algumas horas. O que parece estar subjacente a este tipo de sintomas, é exactamente a inflamação, que acumula líquido, o chamado exsudado inflamatório, que se vai dissipando, como que espremido, com o



movimento, pelo que os sintomas vão melhorando até que voltam a piorar após um período de inactividade em que o exsudado se volta a acumular. As artropatias mecânicas, cujo paradigma é a artrose ou osteoartrose, podem atingir qualquer articulação mas são doenças exclusivamente articulares. As formas mais comuns são a artrose do joelho, a artrose da anca, a artrose das mãos, a artrose do pé - o mais comum é o vulgar joanete, a artrose da coluna cervical e da coluna lombar. São doenças muito mais frequentes que as artropatias inflamatórias e uma importantíssima causa de sofrimento e incapacidade. Contudo, são doenças exclusivamente articulares, embora possam causar danos muito graves nas articulações, a ponto de poder haver necessidade da sua substituição por uma prótese.

As queixas mecânicas, características deste tipo de doenças, surgem e são tipicamente agravadas pelo uso da articulação. São por isso mais graves ao fim do dia, após uma marcha prolongada, após esforços com as mãos ou em que as costas estejam sujeitas a esforços. A causa destas queixas é a alteração da forma dos componentes da articulação, ao mau estado das 'peças' que a constituem. Pode haver uma certa rigidez para os primeiros

movimentos, mas que tem uma curtíssima duração, normalmente poucos minutos, e é óbvia a relação do repouso com o alívio das queixas.

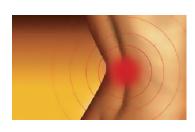
Existem algumas excepções a esta regra que convém conhecer. Por exemplo, uma tendinite do ombro tende a doer muito durante a noite, no leito, provavelmente pela posição de lado em que muitas vezes se dorme. As dores lombares são agravadas na posição de pé, imóvel, e sentado. São as posições em que as estruturas articulares da coluna lombar suportam mais o peso do corpo. As artropatias inflamatórias, numa fase muito avançada, também provocam queixas com ritmo mecânico, o que se deve à destruição articular, apanágio dessas fases das doenças.

Esta distinção entre inflamatório e mecânico tem também repercussão no tratamento. As artrites melhoram mais com anti-inflamatórios e as artroses podem ser tratadas, se os sintomas forem sobretudo mecânicos, com analgésicos, isto é, fármacos para tratar a dor. Mais uma vez haverá muitas exceções, com artroses tratadas em certas fases com anti-inflamatórios e artropatias inflamatórias em que associam analgésicos para o tratamento da dor.

DR. RUI ANDRÉ (REUMATOLOGISTA, VICE PRESIDENTE DA LPCDR)

MITOS E REALIDADE DA OSTEOARTROSE

Mito 1. A dor é um sinal de alerta - As cartilagens não têm sensores de dor nem nervos, por isso, não doem. A dor durante a prática de exercício não é, consequentemente, um sinal de mais danos articulares, e não é motivo para se preocupar, desde que a dor seja aceitável. Na verdade, o exercício sem dor é provavelmente inexistente, quando se inicia a sua prática. Qualquer dor que surja durante o exercício deve desaparecer dentro de 24 horas, ou então, terá



exagerado. Tente aprender a sentir a diferença entre os músculos doridos e outra dor. Se ainda tiver dor 24 horas após o treino, tente uma menor intensidade na próxima hora ou um período mais curto de tempo. Também é importante lem-

brar que a dor na osteoartrose é flutuante, e o que funciona bem numa altura pode causar muita dor noutra e vice-versa, o que é completamente normal. Aprenda a reconhecer a resposta das suas articulações e do seu corpo numa fase inicial, e ajuste a dose, intensidade e duração da atividade ou exercício, até poder manter a dor num nível aceitável.

Mito 2. O descanso é bom - Se evitar mover-se quando dói, há um grande risco de perder a mobilidade e força necessárias à sua vida diária).

O corpo adapta-se rapidamente a qualquer atividade, ou inatividade, ou seja, se realizar menor esforço na sua vida diária, menos energia terá e menos esforço é necessário, para que sinta dor. Por isso, uma boa regra é, aprender a lidar com a dor e interpretá-la de



acordo com a regra da dor "aceitável" (ver Mito 1).



Mito 3. A dor deve ser combatida com dor - O facto de insistir e continuar a treinar, apesar da dor, pode levar muitas vezes a um aumento gradual da mesma, contudo deve distinguir entre a dor muscular causada pelo exercício e a dor da osteoartrose (veja o Mito 1). Aprenda a reconhecer e a interpretar a sua dor.

Mito 4. O exercício causa posteriormente danos à articulação - Não há evidência de que o exercício de intensidade moderada tenha um impacto negativo sobre a cartilagem na osteoartrose. Pelo contrário, tem sido demonstrado em

vários estudos em animais e estudos esporádicos em humanos, que aqueles que praticam exercício de nível moderado, têm uma melhor qualidade da cartilagem, do que aqueles



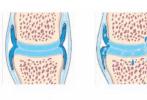
que permanecem inactivos. Exercício de competição, ou seja, treino intensivo ou exercício quase diário, pode levar a um risco aumentado de desenvolvimento da osteoartrose. Um fator explicativo é que as lesões ocorrem mais frequentemente nos desportos de competição e as lesões articulares são um fator de risco identificado da osteoartrose.

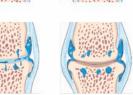
Mito 5. Um ruído de "ranger" nas articulações é causado por um aumento da cartilagem - O facto de ouvir um "ranger" não é perigoso e na maioria das vezes não faz mal. Tal pode dever-se à quantidade e qualidade do líquido sinovial não ser tão bom como deveria. Também pode ser porque

a cartilagem articular tornou-se como uma "franja" e áspera como uma lixa, em vez de uma superfície lisa. Quando as superfícies articulares, friccionam umas nas outras, podem ranger. Em casos graves de osteoartrose, em que não há qualquer cartilagem articular sobre as articulações, pode surgir um som abafado de atrito de osso contra osso, em vez de cartilagem contra cartilagem.



Mito 6. As articulações deterioram-se cada vez mais até se desgastarem totalmente - Existem diversas razões pelas quais uma pessoa pode ter osteoartrose, e a doença pode variar de pessoa para pessoa. A doença avança por fases ou recaídas, ou seja, um período de mais dor e sintomas e, é seguido por um período de menos ou nenhuns problemas. Estas recaídas podem ser de diferente duração e gravidade





variável. Em algumas pessoas, a doença pára completamente e os problemas podem até mesmo desaparecer. É difícil dizer, com antecedência, qual o prognóstico individual. A osteoartrose tem uma evolução mais rápida nos indivíduos obesos e naqueles que têm músculos fracos.

Traduzido por Ana Ribeiro da publicação "From research to action! Physical activity and exercise in rheumatic diseases", editada pela Liga Sueca (The Swedish Rheumatism Association).

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

ACTIVIDADES DO NÚCLEO DE SJÖGREN

A 3 de Julho p.p., realizou-se uma reunião, na Assembleia da República, entre a Comissão de Trabalho e da Segurança Social e o Núcleo de Sjögren da LPCDR, este último representado pela colega Cristina Carvalho e por mim própria. A reunião teve como objectivo apresentar os problemas relacionados com a falta de informação relativa à criação do estatuto do doente crónico e da nova tabela nacional de incapacidades, bem como com a não atribuição pelas juntas



médicas de baixas prolongadas, ao abrigo do despacho conjunto A-179/89 XI (em que se inclui toda a doença difusa do tecido conjuntivo, logo, o Síndrome de Sjögren) e o não cumprimento pelas entidades patronais públicas da lei nº 59/2008, de 11 de Setembro que defende a adequação do horário de trabalho ou a readaptação profissional, entre outros aspectos, ao trabalhador com doença crónica. Relativamente a esta última, foi salientada a necessidade de se equiparar o sector privado ao sector público pela injustiça que constitui. Refira-se que, num ambiente de cordialidade, todos os deputados presentes concordaram em teoria com a justeza das nossas pretensões, mas, no final da sessão, quando questionados se iriam inquirir o Ministério do Trabalho sobre as situações descritas, não ficou explícito que tivessem essa intenção. No entanto, porque estamos convictas de que os problemas apresentados merecem uma avaliação e uma reflexão por quem de direito, reataremos, em Setembro, os contactos com a Assembleia da República, nomeadamente esta Comissão, para que nos informem dos seus propósitos em relação aos problemas expostos. Há direitos pelos quais devemos lutar e daí a necessidade de conhecer o que existe na lei que nos defende e que lamentavelmente não se cumpre.



Não poderia ainda deixar de dar conta, neste número do Boletim da Liga, do trabalho efectuado, na celebração do Dia Mundial de Sjögren, a 23 de Julho de 2013, homenageando o médico sueco — Henryk Sjögren — que, em 1933, descreveu a doença de que sofremos. Pela primeira vez em Portugal, um grupo de doentes de Sjögren — todas nós — empenhou-se em divulgar a doença e os problemas a ela associados, sendo de realçar a solidariedade da comunicação social (jornais, rádio e televisão) por nós contactada. Com efeito, quer através da página de Facebook https://www.facebook.com/

groups/nucleosindromedesjogrenportugal/ criada pela Cristina Silva, membro do Núcleo, quer através de jornais, da rádio e da televisão, intervindo com textos científicos sobre a doença, artigos, entrevistas ou depoimentos, pudemos dar a conhecer a síndrome de Sjögren a um público abrangente. O facto de inúmeros doentes ou familiares de doentes terem contactado a Liga, desejando recolher informações sobre o Núcleo e associar-se ao mesmo, revela a importância deste primeiro dia 23 de Julho. A quem desejar consultar gravações, entrevistas e artigos tê-los-á à sua disposição no site da Liga e do Núcleo (www.lpcdr.org.pt →Rubrica Núcleos → Núcleo SS → Síndrome de Sjögren na Comunicação Social)
Não podíamos terminar sem saudar cordialmente todos os que a nós se dirigiram e expressaram a sua vontade em intervir

activamente no trabalho do Núcleo de Sjögren da LPCDR.



MARIA DO CARMO VIEIRA (VICE-PRESIDENTE DA LPCDR



Obedecer é como confessar que nada valho.

Henry Thoreau (1817-1862) - Escritor norte-americano, grande amante da Natureza e anti-esclavagista. As suas obras de relevo são *Walden ou A Vida nos Bosques* e *Desobediência Civil*. Desta última foi retirada a frase por nós escolhida.

FRASE NOTÁVEL

APOROS E A "SAÚDE MAIS PRÓXIMA"



A "Saúde mais Próxima" é um programa da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa dirigido a toda a população de Lisboa, muito particularmente aos grupos de cidadãos mais carenciados da cidade. O objectivo é fazer uma avaliação

das principais doenças crónicas com vista a identificação de indivíduos em risco. Todos os participantes são submetidos a avaliação clínica e inquéritos de acordo com a patologia que está ser estudada. Após esta avaliação são, se necessário, encaminhados para o seu médico de família. São ensinadas medidas preventivas e recomendadas mudanças de estilo de vida, incluindo distribuição de material informativo e é feito o seguimento por contacto telefónico.

Para o Programa da osteoporose foi pedida a colaboração da APOROS que fez a aferição dos textos utilizados para o ensino e a formação das enfermeiras que colaboram no Programa. Para além da avaliação dos principais factores de risco modificáveis para a osteoporose foi feita uma determinação da probabilidade de fractura de cada individuo

utilizando o FRAX (ferramenta de avaliação de risco de fractura da OMS) e de uma determinação do risco de queda. Todos os participantes foram ensinados sobre medidas preventivas quanto a hábitos alimentares, de exercício e de diminuição do risco de queda.



Este Programa decorre em 30 barros sociais e municipais da cidade de Lisboa e a acção relativa à osteoporose teve lugar nos meses de Março e Abril. Com o apoio de 3 unidades móveis de saúde foram avaliados mais de 2300 habitantes, sendo a faixa etária mais prevalente dos 55 aos 75 anos

(cerca de dois terços dos indivíduos). Todos os que apresentaram um elevado risco de fractura e que ainda não estavam identificados ou a fazer terapêutica adequada, foram encaminhados para o seu médico de família.



Para os dias de Verão, publicamos uma fresca e bonita receita do livro "Deliciosso", editado pela APOROS. Esta saborosa receita do Chef Vítor Vaz, dá para **4 doses**, cada uma contendo **190,6 mg de cálcio**.

SOPA DE MORANGO E FRAMBOESA

Ingredientes: Fruta: 10g de maçã, 10g de pêra, 10g de ananás, 10g de toranja, 10g de laranja, Raspa de gengibre q.b. "2g", Raspa de lima q.b. "1g", 5g de mel do Gerês, 5g de açúcar demedara, Rum q.b. Suco de morango: 250g de morangos. Gelado de morango e framboesa: 2dl de leite, 2dl de natas, 6 gemas, 35g de estabilizador, 1dl de polpa de morangos, 1/2dl de polpa de framboesas, 20g de morangos cortados aos cubos. Streussel: 175g de farinha, 60g de açúcar, 5g de fermento em pó, 1 ovo, 50g de manteiga pomada. Espuma de natas e lima: 0,5dl de natas, raspa de lima q.b. "1/2g"



Preparação: Fruta: lavar e cortar as frutas em pequenos cubos, saltear em mel, açúcar demedadra e flamejar com o rum. Suco de morango: Lavar e cortar o pedúnculo dos morangos e colocar dentro de uma cuba de inox, colocar película por cima e levar ao lume em banho-maria. Passar o suco dos morangos por um passador e colocar no frio.

Gelado de morango e framboesa: Colocar o leite, as natas e as polpas ao lume, à parte misturar o açúcar com o estabilizador e por fim as gemas. Quando o preparado levantar fervura juntar as gemas e levar novamente ao lume sem passar os 78ºc, verta o preparado para dentro de uma cuba de inox e coloque-a sobre outra com gelo e água para que o preparado arrefeça e guarde o preparado no frio durante 24 horas antes de turbinar. Ao retirar da máquina de gelados o gelado, vá envolvendo os morangos aos cubos e coloque o gelado no congelador.

Gaiola de açúcar: Derreta o açúcar numa frigideira anti aderente junte o corante e com uma colher e um recipiente côncavo e untado com óleo faça a gaiola.

Streussel: Misturar a farinha o açúcar e o fermento juntar o ovo e por fim a manteiga. Parta a massa em pedaços e leve ao forno a 180°c.

Espuma de natas e lima: Emulsionar as natas com a varinha mágica e depois juntar a raspa de lima.

Montagem: Colocar a fruta no centro do prato, colocar o suco de morango a volta, o gelado por cima da fruta e por cima do gelado a gaiola de açúcar, acabar com espuma de natas com lima e finalizar com lavanda.

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 aporos.associacao@gmail.com www.aporos.pt



INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL

PRÉMIO EDGAR STENE 2014

əular

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) convida todas as pessoas com doença reumática a participar no Prémio Edgar Stene 2014, da Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas (EULAR). Este Prémio, estabelecido em honra de Edgar Stene, fundador da primeira associação de doentes da Noruega, a Norsk Revmatiker Forbund e doente com espondilite anquilosante, é atribuído anualmente ao melhor ensaio escrito por uma pessoa com doença reumática.



Os participantes são convidados a escrever sobre que mudanças gostariam de ver no futuro, que melhorassem as suas vidas e criassem um mundo melhor para as pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, enquadrandose no tema:

"2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática ou músculo-esquelética" Estas mudanças podem ser relativas a atitudes sociais, saúde e assistência social, ambiente, oportunidades de trabalho e de viajar. Algumas destas mudanças podem demorar mais do que outras, por isso foi estabelecido o ano de 2043 como data limite para esta visão de um futuro melhor.

Todas as organizações nacionais representantes da EULAR receberam a incumbência de organizar o concurso a nível nacional. **Os candidatos devem enviar à LPCDR o seu ensaio (obedecendo ao regulamento) até 30 de Novembro de 2013.** Por sua vez, a LPCDR enviará o ensaio vencedor para o Secretariado da EULAR até 20 de Janeiro de 2014.

Esperamos que este concurso venha dar a conhecer a ambição e os sonhos inspiradores de um futuro melhor para as pessoas com doenças reumáticas e músculo-esqueléticas.

O vencedor europeu será anunciado pela EULAR a 15 de Março de 2014 e receberá um prémio pecuniário no valor de 2.000,00 EUR, uma viagem e estadia em Paris por ocasião do Congresso da EULAR (11-14 de Junho de 2014), estando presente na cerimónia de abertura do congresso, durante a qual decorrerá a cerimónia oficial de entrega do prémio. Para mais informações visite o nosso site www.lpcdr.org.pt ou contacte a LPCDR (lpcdr@lpcdr.org.pt / Telefone 213648776, 14h00-18h00).



QUER AJUDAR-NOS?

Torne-se nosso sócio!

Сомо:

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

	ontra as Doenças Reumáticas ote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776 www.lpcdr.org.pt	į		
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?			
	idade de € 20,00 · Forma de Pagamento Anual · Através de cheque diri			

FICHA TÉCNICA

só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.