



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Nº 23 | JULHO-SETEMBRO 2006

EDITORIAL



Mª Irene Domingues
(Vice Presidente da LPCDR)

Desde crianças que temos a capacidade de nos ligarmos a alguém escolhendo o nosso grupo de pertença. O meu grupo de pertença é a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR). Foi nele que encontrei e encontro apoio, desafio para novas experiências, formas harmoniosas de melhor conviver com a doença, formação, informação e amizade.

Todos os doentes reumáticos deveriam ter, enquanto tal, um grupo de pertença. Se não nos associarmos, somos “carta fora do baralho”, continuam a decidir por nós e sobre nós, em vez de decidirem connosco, no que em política de saúde nos diz respeito.

Se olharmos à nossa volta verificamos que há grupos de profissionais que pertencem a grupos específicos: ordens, associações... Os profissionais estão assim ligados aos seus pares, ao seu grupo de pertença. É este grupo que os representa, informa, defende e os apoia sempre que necessário.

Todos temos necessidade de um porto de abrigo, de uma amarra forte onde possamos atracar o nosso barco, sobretudo quando há tempestade. Mas se não dermos sinais claros que somos muitos e temos a LPCDR que nos representa, continuaremos a viver a normal angústia do “Não somos ninguém, não contamos para nada”.

Para contrariar então a ideia de que somos seres essencialmente passivos, a quem as mudanças são indiferentes, assumamos desde já um primeiro compromisso, o de estarmos todos presentes no IX Fórum da LPCDR, que decorrerá nos dias 13 e 14 de Outubro de 2006, subordinado ao tema “As Doenças Reumáticas na Cultura e na Arte”.

A vossa presença e o vosso apoio são fundamentais, ajudando a construir uma Liga cada vez mais forte.

IX Forum de Apoio ao Doente Reumático

“As Doenças Reumáticas na Cultura e na Arte”

13 e 14 de Outubro de 2006

Teatro Armando Cortez • Casa do Artista, Lisboa



IX Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Programa

Sexta-feira, 13 de Outubro de 2006

09h00	Recepção de Participantes	12h30	Almoço
09h30	Sessão de Abertura	14h00	A Mão na Saúde e na Doença Reumática Orador: Prof. Jaime C. Branco (<i>Presidente da LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz, Professor Agregado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa</i>) Presidente de mesa: Dra. Maria de Belém Roseira (<i>Deputada à Assembleia da República, Presidente da Comissão Parlamentar da Saúde, Ex Ministra da Saúde</i>) Comentador: Dr. João Mota da Costa (<i>Cirurgião Plástico / Cirurgia da Mão</i>) Debate
10h00	O Mal e o Bem à Face Vêm Orador: Prof. Mário Viana de Queiroz (<i>Ex Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), Dir. Serv. Reumatologia Hospital de Santa Maria, EPE (HSM), Prof. Agregado de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Lisboa</i>) Presidente de mesa: Dra. Maria Elisa Domingues (<i>Presidente da Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica</i>) Comentador: Dr. Guilherme Figueiredo (<i>Reumatologista Hosp. Divino Espírito Santo, Ponta Delgada, R. A. Açores</i>) Debate	15h00	A Grande Fractura Cultural Orador: Dr. Rui Leitão (<i>Vice Presidente da LPCDR, Reumatologista Instituto Português de Reumatologia</i>) Presidente de mesa: Dr. Pedro Nobre (<i>Presidente da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante</i>) Comentador: Manuel Carmo (<i>Artista Plástico</i>) Debate
11h00	Pausa para café	16h00	Pausa para café
11h30	Alguns Doentes Reumáticos Famosos Orador: Prof. António Lopes Vaz (<i>Ex Presidente da LPCDR, Prof. Catedrático Jubilado de Medicina e Reumatologia da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto</i>) Presidente de mesa: Dr. Albino Aroso (<i>Presidente da Associação Portuguesa de Osteoporose, Médico Ginecologista e Obstetra, Ex Secretário de Estado da Saúde</i>) Comentador: Dr. João Ribeiro da Silva (<i>Ex Presidente da LPCDR, Reumatologista HSM,</i>	16h30	Miguel Torga, o Poeta e o Médico Orador: Prof. Hilton Seda (<i>Professor Titular de Reumatologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Director da Clínica</i>

de Reumatologia da Policlínica Geral do Rio de Janeiro)

Presidente de mesa: Dra. Viviana Tavares (*Presidente da Associação Nacional contra a Osteoporose, Reumatologista Hospital Garcia de Orta, EPE*)

Comentador: Dr. João Rêgo (*Reumatologista, Montemor-o-Novo*)

Debate

Final dos trabalhos

Sábado, 14 de Outubro de 2006

Recepção de Participantes

Espaço reservado ao Voluntariado

Oradora: Maria Diamantina Rodrigues (*Tesoureira e Orientadora do Voluntariado da LPCDR*)

Debate

Pausa para café

Representações Internacionais

Oradores: Dra. Sandra Canadelo (*Membro da Direcção do PARE Manifesto - Manifesto Europeu das Pessoas com Doenças Reumáticas e Presidente das Ligas Sociais da EULAR - Liga Europeia contra o Reumatismo*)
Dra. Rita Baleiro (*Voluntária da LPCDR e representante na EULAR*)

Encerramento

Dra. Susana Capela (*Secretária Geral da LPCDR, Interna de Reumatologia*)

“DAR DE SI ANTES DE PENSAR EM TI”

Por Maria Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR)



Se pensam que nada de bom se faz neste País, estão enganados. Ainda há muito boa gente que se envolve em grandes e nobres causas, às quais dedica muito do seu tempo livre.

O Rotary Clube de Lisboa e a Wheelchair Foundation doaram 280 cadeiras de rodas a 40 Instituições Portuguesas. A cerimónia de entrega realizou-se no passado dia 15 de Maio, nas instalações da Siemens, sendo a LPCDR contemplada com seis cadeiras.

“Rotary é uma organização de líderes de negócios e profissionais, unidos no Mundo inteiro, que prestam serviços Humanitários, fomentam um elevado padrão de ética em todas as profissões e ajudam a estabelecer a paz e a boa vontade no Mundo.”

O lema do Rotary é “Dar de si antes de pensar em ti” e é certamente por assim pensarem que estão envolvidos em vários projectos, em países em desenvolvimento, nomeadamente: “Erradicação da Poliomielite”, “Cegueira Evitável”, “Alfabetização” e “Combate Contra a Fome”.

Ao Rotary Clube de Lisboa e à Wheelchair Foundation, o nosso muito obrigado e votos de muito sucesso para todos os projectos presentes e futuros em prol do bem-estar da Humanidade.

Nota: Para qualquer esclarecimento sobre as cadeiras de rodas, contactar a LPCDR



Assembleia Geral Ordinária

Realizou-se, no dia 27 de Maio, a Assembleia Geral Ordinária para Apresentação do Relatório de Actividades e o Balanço e Contas, relativas ao ano de 2005.

Marcha contra a Fome

Mais de 760.000 pessoas em 118 países, participaram, no dia 21 de Maio, na Marcha Global contra a Fome, organizada no âmbito do World Food Program (WFP) das Nações Unidas e da TNT.

Em Lisboa, o evento, contou com cerca de 4.500 participantes, entre os quais o Alto Comissário para os Refugiados, Dr. António Guterres e o Ministro do Trabalho e da Solidariedade Social, Dr. José Vieira da Silva. A nível nacional (continente e ilhas) participaram 9.000 pessoas e angariou-se 75.000 euros, o que dará para alimentar e educar 2.777 crianças durante um ano.

Alguns elementos da LPCDR, estiveram presentes e foi com muita satisfação que viram a adesão a esta causa, embora nestas coisas, o muito pareça sempre pouco.

Esperamos que de alguma forma, tenhamos contribuído para a divulgação da Marcha e que para o ano cada um traga mais um e “sejamos muitos e mais”!



Peddy Papper “ CAÇA AO TESOURO”

Por Maria Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR)

Realizou-se no passado dia 3 de Junho, na Av. Keil do Amaral, no Monsanto. Estiveram presentes 26 dos 30 inscritos.

Foi uma actividade com a finalidade de mostrar que o exercício físico ao ar livre e praticado com moderação é muito útil tanto aos doentes reumáticos como aos que não são.

A esta prática juntou-se o convívio em equipas formadas no local, as quais tiveram de escolher um nome assim como o seu grito de apresentação.

Após várias etapas chegaram ao “TESOURO”, alegres e satisfeitos.

Então realizaram a última tarefa, que era usando as 3 palavras que lhe tinham saído no Tesouro escreverem uma ou mais quadras e a representá-la.



Todas as equipas tiveram um bom resultado e foram premiadas com uma medalha alusiva a esta actividade.

Tanto a equipa organizadora como todos os participantes só lamentaram não ter havido piquenique no final. Fica a promessa que para a próxima não será esquecido o piquenique.

Temos a fazer um agradecimento muito especial e dar os parabéns à Ana Cidália e à Luísa Gomes pois só devido ao grande empenho e criatividade destes dois elementos que tudo surtiu tão bem.

Trabalhos feitos pelas equipas participantes:

Equipa Azul - “Os Ferozes”

Tesouro: Doente, Liga e Relaxamento

Se **doente** não queres ficar
E o stress aliviar
Temos todos que ir à **Liga**
E **relaxamento** praticar

Equipa Laranja - “A Frota do Riso”

Tesouro: Esperança, Liga e Ajuda

Junta-te a nós
Temos de ter **esperança**
A **Liga** ajuda
Tem confiança!

Vira que Vira
Tem **esperança**
A **Liga** ajuda
Entra na dança!

Equipa Amarela - “Os Porcos-Espinhos”

Tesouro: Solidariedade, Liga e Apoio.

Os porcos-espinhos vieram de longe,
Solidariedade, querem prestar,
O **apoio**, que recebemos, viemos hoje
À **Liga** dar.

Equipa Vermelha - “As 5 Magníficas”

Tesouro: Dedicção, Liga e Sonhar

Não tenho medo, mas sim **dedicção**

Muita esperança força e confiança
E com a **Liga** vamos todos tentar
Viver crescer, aprender e para sempre **sonhar**....

Somos o grupo das 5 magníficas
Aproveitamos todas as vossas dicas
Com as voluntárias e o apoio verdadeiro
Nasce a confiança de salvar o Mundo inteiro.



CORREIO DO LEITOR

A Autonomia é uma conquista de cada dia

Obrigam-me a ser deficiente, dependente, sempre que as ruas são feitas de pedras soltas, há buracos e desnivelamentos nas calçadas, não há passeios largos, nem passadeiras niveladas e os automóveis ocupam o espaço útil de quem caminha a pé.

Obrigam-me a ser deficiente, dependente, quando as estações do Metro não têm alternativa para as escadarias, quando os autocarros têm degraus enormes para vencer, quando o motorista arranca sem me ver, quando tenho que esmolar um lugar para me sentar, quando quero ir ao Multibanco e não tenho acesso, quando os telefones públicos são tão altos que não consigo lá chegar...

Obrigam-me a ser deficiente, dependente, quando quero ir a estabelecimentos, supermercados, cinemas, teatros, hotéis, farmácias, consultórios, notários, tribunais, cafés, restaurantes, correios, escolas, igrejas e me põem barreiras para entrar: degraus, degraus, degraus, degraus, degraus, degraus...

Obrigam-me a ser deficiente, dependente, quando toda a cidade parece estar contra mim e todos parecem esquecer-se que existo, que existe incapacidade, limitação, velhice, cansaço, dor, mas fi-



cam especados a olhar os meus defeitos, sem pudor.

Obrigam-me a sentir-me deficiente, dependente, coisa inútil, presa, fechada em mim, esquecida, magoada, perdida, revoltada, impotente. E assim me obrigam à aprendizagem dolorosa de sentir que entre tanta gente só comigo tudo parece ser diferente.

Mas eu também a mim me obrigo a ser deficiente, dependente, quando não adapto a minha casa e o meu quotidiano às minhas capacidades e me violento ou, quando apenas por preguiça, não procuro ser autónoma.

Quando não consigo abrir o esquentador, entrar na banheira, abrir e fechar

a torneira, sentar e levantar da cadeira, calçar as meias, apertar as botas, vestir a camisola, apertar o fecho, pentear o cabelo, cortar as unhas, abotoar os botões, apertar o cinto...ligar o fogão, chegar às panelas, abrir as janelas, subir os estores, chegar à loiça, pegar na cafeteira, cortar o pão...escrever uma carta, enfiar uma agulha, coser um botão, apanhar o papel que caiu no chão.

Obrigo-me a ser deficiente, dependente, quando não consigo, abrir a porta, descer as escadas, chegar à rua, ou ter um sorriso por a vida ser dura.

Obrigo-me a viver melhor comigo e com os outros sempre que tento aprender, procuro fazer, quero ajudar, sei entender, sei aceitar, mas procuro melhorar.

Importante: A dor e deformação das articulações podem levar à incapacidade, grave ou moderada, temporária ou definitiva. Todavia, nem sempre a deformação é sinónimo de incapacidade e a pessoa doente conta com um grande número de objectos que a podem ajudar a efectuar quase todos os gestos do quotidiano.

São as denominadas "Ajudas Técnicas". Informe-se. Ajude-se. Procure viver com autonomia e verá que se sente melhor.

Congresso Europeu Anual de Reumatologia – EULAR 2006

Por Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

Nos passados dias 21 a 24 de Junho, decorreu em Amsterdão, Holanda, o EULAR 2006. É como se sabe, a par com a Reunião Anual do Colégio Americano de Reumatologia, um dos maiores, se não o maior, Congresso de Reumatologia do mundo. Este ano estiveram inscritos, quase 12.000 congressistas de mais de 100 países e o programa científico desenvolveu-se durante os quatro dias com catorze sessões simultâneas (total de 111 sessões) onde se debateram temas básicos, clínicos e translacionais.

A Sociedade Europeia de Reumatologia Pediátrica encarregou-se de oito destas sessões, os profissionais de saúde não médicos e as Ligas Sociais, organizaram cinco sessões cada um. Houve ainda quatro sessões conjuntas, três associaram o programa científico geral com os programas dos profissionais de saúde não médicos e das Ligas Sociais, e o

quarto associou estas duas últimas com a Sociedade Europeia de Reumatologia Pediátrica. A completar o programa, organizaram-se ainda 28 simposia satélite da responsabilidade de várias empresas da indústria farmacêutica.

A representação portuguesa neste congresso foi importante e diversificada. A Dra. Sandra Canadelo representante da LPCDR,

foi Vice Presidente da Comissão do Programa das Ligas Sociais da EULAR, o Prof. Jaime C. Branco foi revisor de "abstracts", o Dr. José Bravo Pimentão co-presidiu as duas edições do Curso de "Cristais no Líquido Sinovial" e o Prof. José António Pereira da Silva co-presidiu as mesas redondas sobre "Osteopo-



rose" e "Bases Científicas da Fibromialgia".

Estiveram ainda expostos 27 posters de autoria ou co-autoria de Serviços de Reumatologia portugueses. O Prof. Jaime C. Branco também presidiu um dos simposia satélite e foi palestrante num outro.

Numa reunião deste género são debatidos variados temas sobre a generalidade da patologia

reumática e neles se encontram avanços e desenvolvimentos reais, quer para o diagnóstico, quer para o tratamento das doenças reumáticas.

O próximo Congresso Europeu Anual de Reumatologia – EULAR 2007, terá lugar em Barcelona, Espanha, nos dias 13 a 16 de Junho de 2007.

Prémio EULAR (EULAR Edgar Stene Prize 2005)

Na sequência do anúncio feito no boletim nº 15, aqui se publica o texto vencedor (o qual só agora, por motivos de espaço, foi possível publicar). Tivemos pena que, exceptuando um texto de Fernanda Ruaz (que podem consultar no nosso site), não tenha havido mais representantes nacionais. O prémio foi para a Suíça:

Um encontro com a minha fadiga

No princípio... havia a rigidez matinal. O médico disse que eu tinha poliartrite juvenil. Eu sabia muito pouco sobre esta doença, mas sabia que eu estava diferente do que era... e algum tempo depois... a fadiga chegou. Não foi fácil dizer, repetidamente, aos meus amigos que (mais uma vez) não podia sair para dançar ou para ir a uma festa... e agora? Estão ambas aí. Isto não significa que estejam sempre aí e que a minha vida parou. Nem sempre.

Mas elas voltam sempre. Acho que o poderia descrever como um «avanço parado» tal como Martin Walser escreve Nas Viagens de Mesmer.

Hoje estão de volta. Estou novamente cansada. Tão cansada que nem consigo levantar um braço. É escusado. Devo deitar-me. Fechar os olhos... Tudo está pesado... Eu sou uma pedra. Não consigo mexer nem os braços nem as pernas. Fico ali deitada, os olhos fechados... E de repente vejo-a! Uma figura pequena com ar triste... tem dois olhos pequenos e vermelhos. A cara pálida. É muito,



muito estranha.

Abro os olhos – o que era aquilo? Tão vívido, tão real! Eu deveria estar meio a dormir e a sonhar... fecho os olhos novamente. Lá está outra vez!!! Não há dúvida que é real. «Mas quem és?» pergunto eu com curiosidade, mas cautelosamente.

A figura olha-me nos olhos e responde serenamente: «Eu sou a tua fadiga. Conheces-me suficientemente bem.»... Sim, eu consigo perceber que ela está desapontada e até um pouco zangada.

«Oh, tu és a minha fadiga,» digo eu com algumas reservas. Mas, na realidade, estou contente por tê-la encontrado e espero saber mais coisas sobre ela. Perguntei-lhe: «Como é que chegaste até mim, como é que te tornaste a minha fadiga?»

Vi um pequeno brilho nos olhos dela à medida que começa a explicar. Disse-me que se sentia e ainda sente muito sozinha. Disse-me que se sentia incompreendida. Ela queria partilhar com alguém os seus pensamentos e as suas emoções. Disse-me que tinha muitos, muitos irmãos e irmãs; todos como ela... sós e

incompreendidos. A grande família da fadiga precisa de seres humanos que estejam fracos. Porque, na sua opinião, só estes seres podem compreendê-la... e foi por essa razão que a pequena e triste fadiga veio ter comigo. Ela veio ter comigo para partilhar a sua vida comigo. E é isso que estou a fazer. Até agora não o sabia. E desde que a conheço melhor tenho aprendido cada vez mais com ela. Ela fez com que eu percebesse o que é realmente importante. Como por exemplo, a minha relação com o tempo. A minha relação comigo mesma. A minha relação com as outras pessoas. Aprender a ter tempo para mim. A ter tempo para os outros. Abrandar o ritmo da minha vida... ensinou-me a saber abrandar de vez em quando e a saber acelerar na auto-estrada da vida de todos os dias. A fadiga também me mostrou que é importante “celebrar” as horas mortas – porque estas são as minhas horas sagradas – eu dedico este tempo a pensar em quem gosto, a pensar em mim e a pensar em Deus. E também penso que há tanta gente que é acompanhada pela fadiga, mas que nunca chegam a compreender que não estão sós... sim, estas são as coisas importantes que ela me ensinou. Pela minha parte acho que posso ajudá-la a sentir-se menos só. Pelos vistos, foi a época certa para a conhecer – o Natal – foi uma prenda muito especial. Eu agradeço-lhe «Obrigada, minha fadiga!» e vi nos seus olhos pequenos e tristes um raio de felicidade e até algumas lágrimas de alegria... Agora sei que estou aqui para a minha fadiga – e ela está aqui para mim. Esta é a nossa relação muito especial. Talvez até seja uma amizade. Nós conversamos muito uma com a outra e partilhamos tanto...

Por Moonika King, 32 anos

Conferência “Parceiros de Saúde em Diálogo - Como trabalhar em conjunto com públicos vulneráveis”

Por Maria Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR)

Esta conferência realizou-se no dia 8 de Junho, na Associação Nacional de Farmácias, tendo sido promovida pela Plataforma Saúde em Diálogo. Esteve presente em representação da LPCDR, a Tesoureira Diamantina Rodrigues.

O “Nosso Envelhecimento” foi o tema da conferência proferida pelo Dr. Marcelo Feio (Associação Portuguesa de

Psicogerontologia) e pela Prof. Dra Ana Alexandra Fernandes (Escola Nacional de Saúde Pública). Existindo actualmente um aumento da população nesta fase da vida, tal deve-se ao aumento da esperança de vida, que está muito associado ao desenvolvimento da medicina. Foram focados vários problemas inerentes a este tema, assim como algumas

sugestões para a sua resolução ou minimização. É chamado o Estado a intervir, por isso criou o projecto “Cuidados Continuados Integrados”.

Paralelamente, todo o cidadão tem o mesmo dever em ajudar e lutar para que a população vulnerável, tanto a mais idosa como os deficientes vivam com toda a dignidade a que tem direito.

RETRATO DE FAMÍLIA

Fernanda Ruaz tem 58 anos e sofre de Artrite Reumatóide (mais propriamente de Artrite Idiopática Juvenil), desde os 10 anos. É casada, mãe e avó. Aos 17 anos, após curso industrial, iniciou carreira profissional como desenhadora, profissão que teve de abandonar por condicionantes de saúde, motivo que a levou a prosseguir estudos como trabalhadora estudante. Licenciou-se em Filosofia e acumulou, durante longos anos, funções profissionais numa empresa pública com o ensino particular.

Preocupada com a falta de educação para a saúde dos doentes reumáticos, a falta de sensibilização pública e apoios devidos para estas patologias, integrou até final de 2005, os quadros directivos da LPCDR desde a sua fundação em 1982. Recebeu recentemente um dos Reumétritos (prémio atribuído pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia a pessoas ou entidades de relevo para a reumatologia nacional).

Pela sua forma de estar, pela recusa em aceitar a derrota, pelo seu optimismo(*) e pelo muito que sempre deu à Liga, agradecemos a honra de a ter no nosso Álbum de Retratos de Família.

LIGA: De que forma, sendo uma pessoa, com uma saúde tão complicada e com limitações, consegue sempre manter-se como uma “voz” constante na defesa dos interesses das pessoas portadoras de doença reumática?

F.R.: Não sei bem responder-lhe a essa questão. Penso que foi a minha maneira de tentar sair de mim mesma que sempre me deu força para ultrapassar a doença e todas as suas limitações. Foi uma aprendizagem espontânea e que hoje sei ser um modo correcto de estar. Na verdade, sem que eu nada fizesse para isso, quase sempre tive acesso a bons cuidados de saúde, que é coisa que não acontece à maior parte das pessoas doentes do nosso país. Logo, alguém trabalhou e trabalha na comunidade, para que eu usufrua desse bem. Vivo na pele a certeza quotidiana que sem apoio médico e medicamentoso nada poderia fazer na vida. Portanto, ao tentar ser uma “voz” na defesa das pessoas doentes, reumáticas ou outras, sem assistência condigna, sinto que apenas dou algo em troca daquilo que recebo.



LIGA: Qual foi o motivo que a levou, desde tão cedo, a ligar-se ao associativismo?

F.R.: As grandes causas sempre me atraíram, talvez por ter sido sensibilizada para elas desde muito cedo. Por exemplo, desde a escola primária que fui alertada para as dificuldades no mundo. Por isso, como muita gente da minha geração, aos sete anos estava preocupada com a fome dos meninos de África e queria ir para lá, como professora... Descobri há tempos, numa caixa onde guardo recordações, uma medalhinha de prata com uma sigla e uma data. Por ela recordei que aos 14 anos era Vice-Presidente de uma Associação de Jovens, cujo objectivo era visitar meninos doentes e pessoas mais isoladas. Era uma Associação com Estatutos escritos e tudo, o que é engraçado, pois o Presidente, um rapazinho muito idealista, que era o mais velho do Grupo, só tinha 16 anos. Todos eram jovens saudáveis e ao convidarem-me para integrar o Grupo, fizeram com que eu reconhecesse que os outros viam que eu tinha iguais potencialidades. Com isso, sem o saberem, deram-me auto-estima, fizeram com que eu sásse dos meus problemas pessoais e devo dizer que na altura tinha fases muito complicadas, pois a minha artrite não me dava tréguas e tinha crises tão severas que nem a boca conseguia abrir. Contrariando a opinião da minha família e até da assistente social do IPR (Instituto Português de Reumatologia), que era uma grande amiga minha, que achavam que essa actividade não era própria para “uma menina, ainda por cima doente”, essa experiência ajudou-me a ver e a sentir os problemas de outros, mostrou-me que podia ser útil, que havia muitas maneiras de colaborar, mesmo nas fases mais agudas da doença. Desde aí, e antes de qualquer conheci-

mento teórico sobre o assunto, tenho a certeza de que uma pessoa doente crónica só consegue ser feliz, se sair de si mesma e procurar ser criativo, útil e se possível, produtivo. Claro que nem todas as pessoas têm as mesmas características, mas todas as pessoas têm alguma capacidade. O importante é descobrir um sentido para a sua existência. O facto das pessoas não se pensarem a si mesmas como seres inseridos numa comunidade e habitantes de um pequeno planeta do Universo, não procurarem ser autênticas e não viverem de acordo com aquilo que sentem e pensam, é que é a causa principal de muita infelicidade pessoal e social.

LIGA: Qual acha que deve ser o principal objectivo de uma associação como a Liga?

F.R.: A Liga deveria ser o elo de união de todas as associações de Doentes Reumáticos, como acontece em todos os países europeus, e lutar pelas grandes políticas comuns. Tal nunca aconteceu com a nossa Liga, desde a sua fundação. Penso que em Portugal as pessoas, ou antes, os dirigentes das diferentes Associações de Doentes, vivem de costas viradas uns para os outros, com medo de perder território de influência... É lamentável, mas é assim. A Liga acaba por funcionar apenas como mais uma associação, mas com a particular característica de ter associados com patologias diferentes, umas já com associação própria, outras com patologias mais raras.

Pessoalmente, dada a falta de educação para a saúde e a falta de sensibilização geral para as doenças do foro reumatológico, acho que a Liga deveria ter esse grande papel de educadora. E devo confessar que não são só as pessoas doentes que precisam de ser educadas: há muito pessoal de saúde sem sensibilidade para lidar com doentes reumáticos, sujeitos à dor crónica, à perda de auto-estima e a incapacidades várias. Educar para a Saúde tem que ser uma das tarefas principais; depois a envolvimento das pessoas doentes nas causas que lhes dizem directamente respeito. E claro, sempre que possível, procurar oferecer cuidados de saúde. Por exemplo, seria muitíssimo importante que a Liga pudesse ao menos oferecer uma consulta de despiste de doenças reumáticas. Com isso podia facilitar o diagnóstico precoce e o trata-

mento atempado de doenças reumáticas menos comuns, evitando muito sofrimento desnecessário.

Mas o que me preocupa, é que depois de todos estes anos na Liga, cheguei à conclusão que enquanto as pessoas doentes e as pessoas mais próximas delas, não desempenharem um papel activo nas suas associações, as mesmas não alcançarão os objectivos desejados. Não está em causa a boa vontade e intenções dos dirigentes médicos. Sem a sua colaboração, dificilmente uma associação terá credibilidade científica, por exemplo. Mas nas grandes lutas por melhores apoios médico/social, são as pessoas doentes e os seus familiares ou outros próximos, que melhor conhecem os problemas com que se confrontam. Enquanto a pessoa doente se demitir da responsabilização perante os seus problemas, estes irão perpetuar-se.

LIGA: De onde lhe vem o optimismo e dinamismo, que a caracterizam?

F.R.: Sabemos ainda pouco sobre o que faz com que um ser humano tenha certas características. Como dizia o meu estimado Espinosa: “Os homens julgam-se livres, mas ignoram as causas que os determinam”. Acho que sou, realmente, optimista. O que não equivale, a ser uma virtude. É antes, como disse, uma característica, que pode ser utilizada positivamente, ou não. No meu caso pessoal, tem dado certo e tem-me ajudado, ao longo da minha difícil vida, a acreditar que é possível mudar o mundo para melhor. Acredito que tem havido evolução positiva em muitas áreas da vida humana. No conhecimento técnico e científico, sobretudo.

Agora que já sou avó, custa-me a aceitar a demora na resolução de alguns problemas, principalmente daqueles cuja solução depende apenas do uso da inteligência e da boa vontade. Por exemplo, vou morrer sem ver o problema da fome no mundo, solucionado, que é uma coisa que me faz aflição desde a infância, como já disse. E não se acaba com a fome apenas por estupidez e egoísmo, o que é terrível. Os preconceitos e as consequentes mudanças de atitude demoram séculos a mudar. E a alteração dos Valores não me parecem estar a evoluir todas no melhor sentido.

Voltando à situação das pessoas com

doenças crónicas, quando se convencem que devem fazer tudo ao seu alcance para conquistar a saúde e procurar ter uma vida o mais normal possível? Quando se convencerão que não são os médicos que podem devolver a saúde se não fizerem a sua parte de colaboração? Quando compreenderão que se passarem a vida a falar de doenças e sofrimentos, geram em si e à sua volta, só tristeza e não solucionam nada? As pessoas mais infelizes nem sempre são as que têm doenças mais graves e incapacitantes. As mais infelizes são aquelas que fazem, consciente ou inconscientemente, o “culto das ideias tristes”, que se fixam no Mal e nada fazem por gerar o Bem, nem para si nem para os que lhe são próximos.

LIGA: Que significou para si, receber o Reumérito, durante o XIII Congresso Português de Reumatologia?

F.R.: Significou Alegria. Note que escrevi alegria com maiúscula, para usar um conceito de Espinosa. Ele dizia que a Alegria e a Tristeza podem ser critérios de valor. O Bem e o Mal são sempre muito relativos, por isso, ele entendia por “Bem” tudo quanto fizesse uma pessoa mais feliz, mais satisfeita, lhe desse Alegria, por se sentir mais próxima do ideal humano, que é sempre de ser melhor como pessoa. Todavia, receber o Reumérito não foi motivo de alegria meramente pessoal. Sem a educação para a saúde que tive desde que contrai a doença, sem o bom apoio médico, sem a compreensão e carinho de muitos, nunca estaria em condições de fazer nada. Por isso, não senti o Reumérito como meu, mas antes como uma espécie de prova naquilo em que acredito: uma pessoa doente pode trabalhar e fazer alguma coisa, desde que lhe sejam dadas condições. Conheço algumas pessoas doentes no meio associativo das doenças reumáticas, merecedoras do Reumérito. Algumas de quem sou mesmo amiga e admiradora. Agora recebi-o eu, (ou antes, recebeu-o a Liga, porque foram e são da Liga aqueles que mais me ajudaram desde sempre), talvez por ser quem anda nestas lides há mais tempo. A linda medalha que recebi, dava-a, com muita alegria, a algumas dessas pessoas da Liga. O “mérito” é delas; o “reuma” é que é meu...

LIGA: Gostaria de deixar alguma mensagem a todos os nossos associados?

F.R.: Gostaria de lhes dizer que não deixassem de exercer os seus Direitos e Deveres de associados. Que não se demitissem do seu papel activo dentro da Liga. Que lutassem por aquilo que desejam e precisam, para si e para os outros: Melhores Cuidados de Saúde para todas as pessoas doentes reumáticas. Que colaborassem à sua medida, naquilo que achassem importante. Que fossem uma voz activa, uma presença viva, nas Assembleias e em todas as actividades propostas pela actual direcção. Que não ficassem calados perante situações que considerassem injustas ou ambíguas ou que não entendessem. Diria ainda que actualmente não acredito em Associações de doentes que sejam lideradas apenas por médicos ou outros profissionais de saúde, a menos que sejam também doentes ou tenham familiares próximos doentes. Urge mudar mentalidades. Atenção que nada tenho contra os médicos, muito pelo contrário, estou grata a muitos e fiquei amiga de todos com quem tive o privilégio de estar na direcção da Liga. Sempre fui muito bem tratada e considerada por todos. Aliás, as nossas direcções quase sempre foram colegiais e as decisões orientadoras tomadas em conjunto, o que não acontece em muitas outras associações de doentes. Mas acho que está na altura das pessoas doentes adultas se comportarem como tal e assumirem maior protagonismo nas coisas que lhes dizem directamente respeito. O tempo do médico tratar o doente por tu, infantilizando-o, passou e deve transparecer na vida associativa. Sei que a diferença de educação ainda é um fosso que dificulta o diálogo médico/doente e vice-versa. Mas o nível de escolaridade aumentou entre a população e a responsabilidade das pessoas doentes deveria ser proporcional.

Diria ainda para não deixarem morrer o Voluntariado na Liga e encontrassem nele muitos motivos da tal Alegria que defendo como Valor.

(*) Optimismo esse, sempre presente, conforme podem ler no seu livro “ANDAR, PARA ALÉM DA DOR - Autobiografia de uma Doente com Artrite Reumatóide”, cuja leitura vos aconselhamos.

Comunidade de Leitores

A próxima Comunidade de Leitores realizar-se-á no dia 24 de Outubro às 18h00, na sede da Liga. A obra escolhida é "O código d'Avintes", Autor: diversos, Editora Oficina do Livro.



Reabilitação e Pessoas com Deficiência



As pessoas com necessidades especiais têm à sua disposição uma série de serviços que facilitam a sua integração e participação na sociedade. Conheça que serviços lhe podem oferecer a segurança social, os transportes, o apoio domiciliário e familiar, entre outros. Saiba mais em <http://www.portaldocidadao.pt>

Hospital do Mar

O novo Hospital Residencial do Mar, concebido e desenvolvido de raiz pela Espírito Santo Saúde junto ao Parque das Nações, na zona ribeirinha de Bobadela, é um hospital inovador especializado na prestação de cuidados pós-agudos de medicina, pós-cirúrgicos, continuados e paliativos, com ênfase em patologias do foro ortopédico e traumatológico, cardiológico e neurológico. O novo hospital dispõe também de uma unidade especificamente destinada às demências, em particular à doença de Alzheimer, a qual apresenta características pioneiras a nível europeu, nomeadamente ao nível das soluções arquitetónicas.

Para mais informações: telefone 219948660 ou 213138260



Cartão Europeu de Saúde

Antes de viajar para a Europa, dirija-se à Segurança Social e peça o cartão de seguro de doença gratuito. Se precisar de assistência, tem os mesmos direitos dos cidadãos desse país. A Comissão Europeia criou o cartão europeu de seguro de doença (CESD).

Em Portugal, é possível pedir a sua emissão na instituição de previdência onde se encontra inscrito. Também pode pedir o seu cartão na Loja do Cidadão.

O cartão dá acesso a tratamentos urgentes (como o modelo E-111) e a outros em consequência de um acidente, doença ou maternidade. Só não poderá utilizá-lo se for ao estrangeiro para obter um tratamento que, por limitações técnicas ou outras, é inviável em Portugal.

Onde posso utilizar? Em qualquer dos 25 países da União Europeia. Islândia, Liechtenstein, Noruega e Suíça. Mais informação em <http://www.min-saude.pt/portal/>

Farmácias de Serviço

Sabia que no caso de ficar doente durante a noite, basta aceder a www.anf.pt/site/farmserv.php inserir o seu código postal e fica a saber qual a farmácia de serviço permanente mais próxima de si.

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

Av. de Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776 Fax 213648769

lpcdr@lpcdr.org.pt • www.lpcdr.org.pt

Nome _____

Morada _____

Código Postal _____ Localidade _____

Data de Nascimento _____ Profissão _____

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? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 15,00 • Forma de Pagamento Anual • Através de cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária (pelo seu banco ou multibanco) para o NIB 003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | **Director** Prof. Jaime C. Branco | **Elaborada com o apoio da** **Concepção Gráfica e Paginação** Float, Publicidade | **Tiragem** 6 500 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896 | **Distribuição Gratuita**