



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Nº 29 | JANEIRO-MARÇO 2008

EDITORIAL

Dra. Susana Capela
(Secretária Geral)

Reflexões sobre a Reumatologia em Portugal

Ao contrário de outros países europeus, no nosso país o escasso número de especialistas de Reumatologia contrasta drasticamente com o elevado número de doentes reumáticos existentes. Apesar do envelhecimento da população ter como consequência um aumento da prevalência destas patologias, paradoxalmente tem-se vindo a registar nos últimos anos uma constante diminuição do número de vagas para a especialidade de Reumatologia, assim como uma diminuição da colocação de especialistas fora dos grandes centros urbanos (Lisboa, Porto e Coimbra).

As doenças reumáticas não são nem nunca foram “doenças da moda”. Na verdade, são ainda hoje frequentemente encaradas como um fardo inevitável e sem solução, ou então como uma situação de vergonha e embaraço a esconder de amigos e colegas de trabalho. É fundamental alterar esta realidade e que a sociedade tenha consciência do enorme impacto sócio-económico e em termos de qualidade de vida das doenças reumáticas no geral. Para que tal aconteça, é

preciso informar em primeiro lugar os doentes, mas também toda a comunidade envolvente. É ainda necessário conhecer quais as funções do reumatologista e o que são as doenças reumáticas, pois infelizmente por vezes o recurso ao reumatologista ocorre apenas em fases tardias da doença, numa altura em que já existem lesões irreversíveis e um grande sofrimento. Não obstante, há vários anos que está demonstrada a importância de um diagnóstico e terapêutica precoces, no campo das doenças reumáticas crónicas.

O reumatologista é um médico especializado, com uma formação complementar específica (no mínimo de cinco anos) e uma vasta experiência no diagnóstico, seguimento e tratamento de doentes reumáticos. Qualquer doente com queixas osteo-articulares não traumáticas (ou seja, com qualquer problema nos músculos, ossos ou articulações, desde que não tenha resultado de um traumatismo ou acidente), quando estas se prolongam por um período de tempo superior a seis semanas, deveria ser

avaliado por um reumatologista.

A avaliação por esta especialidade é ainda importante noutros casos: As doenças reumáticas são todas as doenças não traumáticas do aparelho locomotor, sendo que podem estar presentes manifestações noutros órgãos, como o rim, o pulmão, o coração e os olhos. É por este motivo que por vezes, para espanto dos doentes, outros especialistas recomendam nalgumas situações uma consulta de Reumatologia, mesmo na ausência de sintomas músculo-esqueléticos.

É crucial o papel da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e das restantes Associações de Doentes, assim como da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, na constante educação e informação da população. O objectivo, no futuro, é permitir não só um acesso mais facilitado ao reumatologista, como também um posterior acompanhamento deste ao longo dos tratamentos específicos necessários, de forma a beneficiar o doente, proporcionando-lhe uma vida activa mais duradoura e com maior qualidade.

Mensagem para o Novo Ano



Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

Esta Direcção da Liga cumpre durante 2008 o seu terceiro e último ano de mandato. Durante os dois anos precedentes a Liga viveu sobretudo, e felizmente, momentos de afirmação, alegria, comemoração e realização. Longe de termos executado todas as tarefas e cumprido todos os objectivos que fazem parte do nosso programa, podemos contudo afirmar que, em traços gerais, a nossa proposta eleitoral tem sido paulatina mas seguramente cumprida.

O nosso foco é evidentemente o doente reumático, para além da doença que tem. Por isso as nossas relações com todas as associações de doenças reumáticas específicas foram mantidas e /ou estreitadas nos últimos anos. Prova disso, são as páginas que a APOROS e a MYOS passam a “escrever” neste nosso boletim trimestral. São as associações de doentes do foro reumático que, por um motivo ou por outro, neste momento não possuem órgão informativo e por isso estas páginas da Liga estão e estarão sempre disponíveis, hoje para estas, amanhã para outras associações na mesma situação.

Este é o primeiro boletim do Novo Ano. Por isso fiz questão de escrever estas linhas, sobretudo para desejar a todos os que nos lêem, mas particularmente aos doentes reumáticos portugueses em geral e aqueles que são nossos associados em particular, que o ano de 2008 lhes aconteça da melhor forma e que a esperança em dias mais felizes, menos dolorosos e com mais conforto, sejam uma máxima que os acompanhe continuamente.

X FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

RESUMOS DAS COMUNICAÇÕES – Conforme referido no Boletim anterior, aqui se publica mais um resumo das comunicações, o último será publicado no próximo número, podendo as apresentações das mesmas, ser consultadas no nosso site www.lpcdr.org.pt.



“Aspectos psicológicos das Doenças Reumáticas” – Dra. Dina Fonseca (Psicóloga, Voluntária da LPCDR)

Este Tema cita os aspectos psicológicos das doenças reumáticas: Os primeiros sistemas de saúde tinham como principal preocupação a saúde pública. A saúde e a doença eram o objectivo fundamental de estudo da intervenção médica e ciências biológicas, que se baseavam num modelo dualista corpo-mente, com uma visão simplista da causalidade.

A prática médica foca-se muitas vezes somente no tratamento da doença, não dando relevo ao sofrimento psicológico, que é de extrema importância, pois este condiciona a recuperação e o sucesso terapêutico.

Ao longo do tempo estes factores de preocupação têm sido alterados, devido aos custos excessivos causados no sistema de saúde, apostando-se em aspectos prioritários como a promoção da saúde e qualidade de vida, ao invés de apostar na doença. Estes factores e esta nova forma de pensar, contribuíram para alterar a compreensão e intervenção na saúde

de e doença, no sentido de uma visão mais vasta e pluridisciplinar.

É nesta área de investigação e intervenção multidisciplinar que surge a Psicologia da Saúde, que se dedica essencialmente a trabalhar a promoção e a educação da saúde e a prevenção da doença. Neste âmbito faz também parte a compreensão e intervenção sobre os aspectos psicológicos e emocionais associados à saúde e à doença. É neste último aspecto que se evidencia o papel do Psicólogo que trabalha em contexto hospitalar, especificamente na área da reumatologia.

Como já nos tem vindo a mencionar os longos estudos, desenvolvidos pelas equipas médicas da reumatologia, do Prof. Viana Queiroz, as doenças reumáticas caracterizam-se por uma evolução crónica e prolongada, que origina no indivíduo perdas significativas ao nível da saúde, do bem-estar e da autonomia, provocam ainda alterações permanentes da imagem corporal, limitações, restrições e incapacidades funcionais nas actividades profissionais, sociais e familiares tornando o doente muitas vezes dependente de terceiros. São estas condições primordiais que constituem o primeiro motivo do absentismo ao trabalho e das reformas antecipadas por invalidez derivado às suas causas não reversíveis.

Todos estes problemas causados pela doença, obrigam a pessoa a fazer várias alterações na sua vida e a criar alternativas como reacção de adaptação à doença, o que produz, não só um grande impacto na forma como ele percebe a doença, como também uma grande probabilidade do aparecimento de alterações emocionais, que influenciam de forma decisiva todo o seu comportamento.

A qualidade de saúde, percebida do suporte social e emocional revela-se um factor determinante na prevenção de disfunções a nível social e psicológico, o que nem sempre acontece da melhor forma, uma vez que constitui para o doente um acontecimento que confere a percepção de perda de controlo, permanente ou temporária, sobre o seu corpo ou sobre a sua vida e envolvendo uma série de ameaças e dificuldades que podem agravar ao longo do decurso da doença.

É neste contexto de confronto com as perdas envolvidas no adoecer reumático e na reacção de adaptação à doença que, aparece a ansiedade e depressão como uma reacção vivencial de sofrimento, fraqueza e inferioridade, natural e compreensível, face a perda de saúde física.

Sessão de Saúde na Trafaria

A convite da Comissão de Utentes da Saúde da Vila da Trafaria, teve lugar no dia 14 de Dezembro, uma sessão de informação sobre Doenças Reumáticas, para a qual tivemos a colaboração

da Dra. Susana Capela, nossa Secretária Geral.

Esta sessão foi inserida num debate público, organizado pela Comissão, sobre diversas questões de saúde relacionadas

com doenças reumáticas, doenças respiratórias, epilepsia e linhas de alta tensão.



Visitas Educativas

Ao abrigo do protocolo estabelecido entre a Plataforma Saúde em Diálogo e a Faculdade de Medicina de Lisboa, a LPCDR recebeu na sua sede, nos dias 28 de

Novembro e 5 de Dezembro do ano findo, dois grupos de estudantes daquela Faculdade.

As visitas decorreram bem e foram bas-

tante elucidativas e proveitosas para ambas as partes, dando-nos a noção do quanto nós ainda temos que trabalhar em parceria com aqueles que connosco

Maria Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR)

interagem, com vista a uma melhor qualidade de vida do doente reumático.

Dos dezasseis jovens que nos visitaram, apenas um conhecia uma patologia reumática – a artrite reumatóide. No entanto, todos sabemos que “o caminho se faz caminhando” e que este será mais segu-

ro se feito em parceria com os vários intervenientes no processo de mais e melhor saúde para todos.



Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

XV Jornadas do IPR / Homenagem à Liga



É já tradição do IPR homenagear, durante as suas Jornadas anuais, uma figura individual, ou colectiva, que de alguma forma se tenha

destacado no panorama reumatológico nacional.

Essa honra coube este ano à Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas. Em consequência, durante a tarde do segundo dias das referidas jornadas, 14 de Dezembro de 2007, decorreu uma sessão especificamente dedicada ao cumprimento desta homenagem. Estiveram na

mesa o Dr. Vaz Patto, Presidente do IPR, o Dr. Rui Leitão enquanto Presidente das Jornadas, mas também Vice Presidente da Liga e o Prof. Jaime C. Branco em representação da Liga.

Durante as breves alocações proferidas por estas três individualidades, foram destacados os aspectos históricos e a importância actual da Liga, enquanto vectores da mesma força de promoção, assistência e apoio ao doente reumático em Portugal. Antes da sessão acabar os Drs. Vaz Patto e Rui Leitão fizeram a entrega ao Presidente da Liga de uma oferta evocadora deste honroso acto, que consistiu numa serigrafia de Guilherme Parente, de 1993, baseada na obra inti-

tulada “Veneza”.

Em nome da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas e sobretudo de todos os doentes que representa, a sua Direcção agradece sinceramente a homenagem que a Direcção e o Corpo Clínico do IPR decidiram prestar-lhe.



A escritora Isabel Fraga na Comunidade de Leitores da LPCDR

Diz-se que a grandeza de alma de uma pessoa se mede pela maneira como lida com os mais humildes. Pois se ainda tivéssemos dúvidas, a presença da escritora Isabel Fraga na nossa Comunidade de Leitores, viria desfazê-las. Arredia às grandes entrevistas de cariz intelectual e a manifestações de pompa e circunstância, a escritora, de projecção já internacional, não hesitou em estar connosco na partilha do seu último livro: “A Desenhadora de Malvas”.

Explicado que a nossa Comunidade de Leitores se insere numa actividade de Voluntariado da Liga que uneãos e doentes, ligados apenas pelo prazer da leitura, sem outro objectivo que não o do convívio à volta de um bom livro como

quem partilha de uma boa refeição, Isabel Fraga fez-se um de nós. E de tal modo se inseriu no meio, que todos lhe pusemos questões, fizemos comentários e observações, sem qualquer resquício



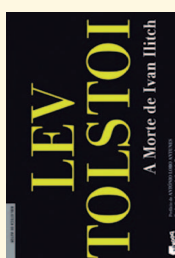
de inibição ou timidez.

As personagens e situações do seu livro parecem-nos tão próximas e re-

ais que chegamos a perguntar-nos se não as conhecemos também. A Isabel Fraga, conhecida no meio das letras e agora também pelo nosso despretenso grupo, sabe fazer-se tão próxima de cada um que ficámos com a impressão de a conhecer desde sempre. Por isso, se ficámos fãs do seu universo peculiar de escrita, onde a poesia e o concreto se unem numa visão transcendente do real, não ficámos menos da sua personalidade forte, calma, afectiva e discreta.

Não podemos ir a Paris ao lançamento da “Dessinatrice”, mas ficamos por cá à espera de outras obras suas, numa expectativa de fã que supera os Harry Potter do mundo!

O Grupo de Leitores



Realizou-se no dia 4 de Março mais uma sessão com a leitura da obra “O culto do Chá” de Wenceslau de Moraes. Uma viagem pelo Oriente através do olhar de um português.

A próxima sessão realiza-se no dia 27 de Maio às 18h00 na sede da Liga, com a leitura da obra “A morte de Ivan Ilitch” de Leon Tolstói (Booket).

Sinopse “Considerada por muitos críticos como a novela mais perfeita da literatura mundial, A Morte de Ivan Ilitch aborda um tema comum e inevitável na vida de qualquer ser humano – a morte, provocando reacções e emoções fortes e diferentes. Quando se apercebe de que a morte está perto, Ivan Ilitch começa a questionar as suas decisões e o percurso de vida.”

A “Liga” foi ao Teatro

No dia 13 de Janeiro e a convite do grupo de Teatro “MilCenas”, fomos assistir à representação da peça “A Quinta à Sexta”, uma comédia com um toque policial, magistralmente escrita, interpretada, entre outros, e encenada pelo Dr. Ruaz Ramos.



Assembleia Geral

Realizou-se no dia 23 de Fevereiro, a Assembleia Geral Ordinária para Apresentação do Relatório de Actividades e o Balanço e Contas, relativas ao ano de 2007. Ambos os documentos foram aprovados na reunião magna da LPCDR

Terra dos Sonhos



Decorreu no passado dia 29 de Janeiro a cerimónia de institucionalização da Associação Terra dos Sonhos. A Associação Terra dos Sonhos é uma IPSS, com fim de acção social, cujo objectivo principal é a realização dos sonhos de crianças e adolescentes diagnosticados com doenças crónicas e/ou em fase

terminal.

Citando a Terra dos Sonhos: “...Acreditamos na força inspiradora e transformadora dos pequenos momentos únicos, como motor de melhoria da qualidade de vida das crianças e dos familiares e amigos que convivem de perto com estas realidades...”

A Liga foi formalmente convidada, na pessoa do seu Presidente Prof. Jaime C. Branco, o qual esteve presente no evento. www.terradossongos.org

2º Encontro das Associações Membros da FESCA

Vanda Serras (Representante na FESCA)

Nos passados dias 25 e 26 de Janeiro, decorreu no Instituto Salesiano em Florença, a 2.ª Assembleia Geral da Federação Europeia de Associações de Esclerodermia - FESCA. Participaram neste encontro cerca de 22 representantes de associações membros da FESCA, provenientes de diversos países.

A reunião teve como objectivo, a apresentação, discussão e aprovação de trabalhos, cuja criação e distribuição de tarefas, foi discutida na reunião em Bad Nauheim, Janeiro de 2007 e num Workshop em 16 de Junho do mesmo ano. Entre estes, encontra-se a criação

do Dia Europeu, o folheto, o Boletim Informativo, o site da Federação, o plano estratégico da Federação para os próximos anos e algumas leis a serem adicionadas à constituição, entre outros.

No dia 26 algumas associações assistiram ainda à apresentação de alguns trabalhos apresentados por membros da EUSTAR. O encontro foi muito produtivo e gratificante não só pelas ideias partilhadas, pelas novas sugestões que

surgiram, mas também pelo que ficou decidido, permitindo deste modo que a Federação cresça lentamente, visando atingir os seus objectivos.



3º Congresso de Exercício e Saúde

Obesidade pediátrica, Diabetes e Doenças Reumáticas em debate no PRACTICE 2008. Nos dias 11 e 12 de Abril o Club Clínica das Conchas e a Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias promovem a 3ª Edição do Congresso PRACTICE 2008, no Auditório Alto dos Moinhos em Lisboa.

Sob o slogan Prevenção e Reabilitação

Activa com o Exercício, o Congresso PRACTICE traz a debate, perante um painel de especialistas nacionais e internacionais nas áreas da Medicina, Psicologia e Exercício, a importância da actividade física no combate ao flagelo da Obesidade, Diabetes e das Doenças Reumáticas. Para mais informações visite www.practice.com.pt



Marcha contra a Fome

Dia 1 de Junho, realiza-se mais uma Marcha Global contra a Fome, organizada pelo World Food Program (WFP) das Nações Unidas e pela TNT.

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, continua a ser um dos “embaixadores” desta causa, dando o seu apoio institucional. A marcha tem como

objectivo angariar fundos para a alimentação e educação de crianças carencia-



das em todo o mundo.

As inscrições podem ser feitas nas lojas Sport Zone e em alguns balcões do BES. Junte-se a esta nobre iniciativa e no dia 1 de Junho, PARTICIPE. Para mais informações: Telefone 210424013, caixa. geral@tnt.com, www.tnt.com ou www.fighthunger.com

Razões de uma parceria



A Indústria Farmacêutica é frequentemente convocada para o estabelecimento de parcerias com Associações de Doentes. Todavia, tornou-se humana, logística e financeiramente impossível responder positivamente a todos os pedidos.

Neste sentido, a nossa Companhia estabeleceu critérios que norteiam as nossas opções nesta área, definindo alguns pontos estratégicos essenciais.

Além da estruturação das propostas que nos são apresentadas, é-nos essencial que coloquem o doente em primeiro lu-

gar, que o apoiem na gestão da doença e na melhoria da sua qualidade de vida e que denotem a intenção da Associação crescer e diversificar as suas actividades, constituindo-se como uma mais-valia para o sector da Saúde em Portugal.

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, presidida pelo Professor Jaime Branco, representa todos estes valores e destaca-se como uma das entidades de referência na área das Associações de Doentes em Portugal, pela qualidade do seu trabalho e pela sua preocupação com os doentes que serve. Prezamos, ainda, a frontalidade do relacionamento com a Indústria Farmacêutica, a forma franca e aberta com que discutimos, ideias, projectos e parcerias.

É, também, por este espírito de independência e de transparência que a LPCDR se tornou para nós um parceiro tão importante.

E sabemos, quando colaboramos com a Liga, que estamos a trabalhar no sentido de criar doentes mais informados e mais habilitados a gerir a sua doença, reconhecendo que, além da família e de outros cuidadores, há uma instituição que lhes dá verdadeiro apoio e que se importa efectivamente consigo.

Por tudo isto, apoiar a LPCDR não pode ser, não é, um mero acto contabilístico, mas uma aposta no fortalecimento do trabalho de uma Associação, efectivamente, de Doentes, com os Doentes e ao serviço dos Doentes.

Dr. Carlos Macedo (Director de Assuntos Governamentais e Públicos da Pfizer)

Consignação de IRS

Sabia que lhe é possível decidir o destino de parte dos seus impostos? O Estado permite que 0,5% do imposto liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário.

Com essa indicação, é entregue à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem alterar em nada o seu IRS. Para isso, na sua declaração de IRS, basta preencher no Anexo H, o campo referente a:

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI Nº 16/2001 DE 22 DE JUNHO)

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16/2001, DE 22 DE JUNHO)	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	NIPC
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4) ☐	901 5 0 1 1 6 8 4 1 1 0 1 7
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6) ☒	

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) está expressamente registada para receber o seu donativo. (Art. 32, nº6 da Lei nº16/2001 de 22 de Junho).

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

Membros Beneméritos / Patrocinadores

Um grande Obrigado aos Membros Beneméritos e Patrocinadores da Liga, pelo apoio que nos deram em 2007.



O Natal e o Voluntariado

Maria Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR e Coordenadora do Voluntariado)



Entre os dias 1 e 8 de Dezembro passado realizou-se a nossa primeira Venda de Natal, no bairro lisboeta de Campo de Ourique. Com a boa vontade e algum esforço de voluntários foi possível transformar as antigas instalações da Junta de Freguesia de Santo Condestável, a quem aqui queremos deixar o nosso obrigado, num espaço acolhedor repleto da magia e brilho natalício. Ao longo desta semana, os sócios, seus familiares e amigos juntaram-se aos moradores de Campo de Ourique e invadidos pelo espírito natalício não quiseram deixar de contri-

buir, aproveitando para adquirir bonitos e originais presentes de Natal. Entre estes incluíam-se bonitas "jóias", centros de Natal, caixas e outros objectos decorativos, labores, quadros e para adoçar a boca dos nossos visitantes biscoitos caseiros, todos eles realizados e muito gentilmente cedidos por sócios e amigos da LPCDR. Esta primeira Venda de Natal da LPCDR faz parte de uma lista de acções que tem vindo a ser desenvolvidas pelo grupo de voluntariado no sentido de promover de forma mais visível o trabalho desenvolvido pela nossa associação e utilizar os lucros obtidos na aquisição de ajudas técnicas disponibilizadas aos sócios. E é por ser tão importante e necessária a participação de todos que queremos aqui deixar o nosso agradecimento a todos os que nos visitaram e de alguma forma contribuíram, não podendo deixar de apelar à participação de

mais e mais sócios, familiares e amigos noutras iniciativas, pois só juntos e em número crescente será possível transformar os ideais na necessária realidade. O culminar desta semana deu-se com a realização de mais um almoço de Natal, no qual todos os presentes puderam re-confortar corpo e espírito num convívio polvilhado com sabores tão característicos desta quadra. Um bem-haja especial às irmãs Franciscanas pelas instalações e às voluntárias que com grande boa vontade lhes deram um novo brilho.



MUITO IMPORTANTE

Se necessita ou vier a necessitar de **AJUDAS TÉCNICAS**



CONTACTE A LIGA

Dia do Voluntário



No passado dia 6 de Janeiro, nem o frio nem a chuva desmotivaram as voluntárias de comparecerem no almoço convívio para comemorar mais um ano do Voluntariado da LPCDR.

Desejo que o nosso Voluntariado cresça muito para que ajudemos mais aqueles que necessitem do que temos para lhes oferecer. Bem Hajam Voluntárias(os)

Diamantina Rodrigues
(Coordenadora do Voluntariado)

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 _____ 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? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 20,00 • 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 (devendo sempre enviar-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito) • 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** Tipografia Belgráfica | **Tiragem** 6.500 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896 | **Distribuição Gratuita**

Breve história da APOROS

Em Portugal, tal como na maioria dos países europeus e da América do Norte, a osteoporose representa um grave problema de saúde pública.

Para além da dor, da deformação, da incapacidade e, nalguns casos, do risco aumentado de morte, a osteoporose e as fracturas são responsáveis pela diminuição da qualidade de vida dos indivíduos afectados e, muitas vezes por pesados encargos para os agregados familiares.

A osteoporose é uma doença que tem prevenção e que deve ser diagnosticada precocemente, de modo a minimizar as suas consequências. A prevenção passa, em parte, pela modificação de estilos de vida e por atitudes que devem ser tomadas desde a infância e mantidas ao longo de toda a vida. Para isso é fundamental uma informação correcta da população que deve ser a primeira a tomar a seu cargo a prevenção da doença.

Foi com o objectivo de divulgar e informar que, em Fevereiro de 1994, foi criada a APOROS - Associação Nacional contra a Osteoporose, uma associação de doentes, independente e não lucrativa, que integra no entanto todos os indivíduos, profissionais médicos, paramédicos e leigos, interessados na doença.

Os principais objectivos da APOROS

são: defender e apoiar os doentes com osteoporose; divulgar o conhecimento da doença junto do público e dos profissionais de saúde; promover a assistência e a investigação médica sobre a osteoporose; fomentar a prevenção da doença junto do público; alertar as autoridades de saúde e responsáveis governamentais de forma a serem tomadas as medidas necessárias de prevenção e diagnóstico precoce.

A divulgação, junto do público, dos aspectos mais importantes da osteoporose tem passado por múltiplas acções ao longo destes 14 anos de existência. Destacam-se as campanhas de sensibilização, muitas vezes com apoio de figuras públicas, as reuniões informativas para público em geral e para doentes, a publicação de folhetos e brochuras sobre os aspectos mais importantes da doença (alimentação, exercício, tratamento, prevenção das quedas) e as acções do Dia Mundial da Osteoporose, que se comemora desde 1996.

A nível internacional a APOROS é membro efectivo do Comité das Associações Nacionais da International Osteoporosis Foundation (IOF) e integra o projecto do Parlamento Europeu "Osteoporosis - A Call to Action", composto por peritos e

decisores de saúde dos vários Estados-Membros, com o objectivo de elaborar estratégias práticas e economicamente eficazes para melhorar o acesso ao diagnóstico e tratamento da osteoporose. Em 2002 teve o privilégio de organizar, em colaboração com a IOF e a Sociedade Portuguesa de Doenças Ósseas Metabólicas, o Congresso Mundial de Osteoporose, a Conferência Mundial das Associações de Doentes com Osteoporose e a 1ª Mesa Redonda sobre Osteoporose com Mulheres Líderes, que contou com a presença da Rainha Rania da Jordânia, entre outras individualidades.

Todas estas actividades, que pensamos terem contribuído para um crescente conhecimento da osteoporose junto da população e, esperamos, para a adopção de estilos de vida mais saudáveis para o osso, não teriam sido possíveis sem inúmeros apoios e parcerias de pessoas, entidades e instituições (públicas e privadas), que nos têm acompanhado ao longo dos anos.

À LPCDR agradecemos o apoio que nos tem prestado e a possibilidade de, através do seu Boletim Informativo, dar a conhecer a APOROS e a osteoporose.

Osteoporose: O que é?

Osteoporose significa "menos osso". Os ossos com osteoporose perdem resistência porque perdem "quantidade", ou seja, perdem massa óssea. Ter osteoporose quer dizer ter ossos mais fracos, que partem com mais facilidade, com traumatismos mínimos.

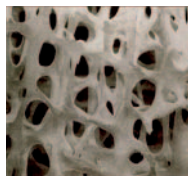


Imagem IOF

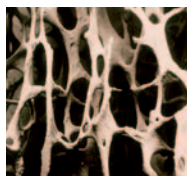


Imagem IOF

Embora qualquer osso possa partir como consequência da osteoporose as fracturas mais frequentes são as que atingem as vértebras, os ossos do punho, a anca

(colo do fémur) e o ombro (colo do úmero).

Uma em cada 3 mulheres após a menopausa vai sofrer uma fractura osteoporótica. Embora seja menos frequente no homem, 1 em cada 5 homens depois dos 65 anos tem uma fractura motivada pela doença.

Em Portugal mais de meio milhão de pessoas sofre de osteoporose. Todos os anos ocorrem 30 a 40 000 fracturas como resultado desta doença.

As fracturas vertebrais provocam dor, diminuição de altura e aparecimento de uma cifose



Imagem IOF

("corcunda") dorsal. As fracturas da anca podem levar a perda da mobilidade.

Depois dos 35 anos é normal que os ossos comecem a tornar-se menos densos. Isto não significa doença. A manutenção desta perda associada a factores que contribuem para que ela seja mais acelerada, faz com que se perca mais osso do que o esperado. Nesta altura instala-se a doença.

As situações que provocam a perda acelerada são chamadas factores de risco. Quanto mais factores de risco existirem na mesma pessoa maior a probabilidade de vir a sofrer de osteoporose. Alguns destes factores não podem ser modificados. Mas muitos deles estão relacionados com estilos de vida cuja responsabilidade cabe a cada um.

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
geral@aporos.pt ou
aporos-associacao@clix.pt
www.aporos.pt



APOROS
Associação Nacional contra a Osteoporose

A nossa Instituição

A Myos - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica - foi constituída em Maio de 2003 por quatro doentes. Actualmente, conta com mais de 1700 sócios. Foi primordial a constituição de Delegações Regionais para o apoio descentralizado aos doentes. Temos Delegações em Lisboa, Porto, Coimbra, Guarda, Setúbal, Évora, Faro, Funchal e Ponta Delgada, núcleos regionais em Aveiro, Castelo Branco e Leiria e 12 grupos de Apoio.

Na Sede Nacional, em instalações cedi-

das pela Câmara Municipal de Lisboa, efectuamos atendimento telefónico e pessoal e disponibilizamos consultas de Psicologia, Avaliação Física, Podologia, Nutrição, Massagem Terapêutica e Aulas de Educação Postural e Pilates; a sede da Delegação do Porto disponibiliza também consultas de Psicologia.

A realização de palestras e workshops são outras das actividades desenvolvidas pela nossa associação. As nossas delegações fazem consoante as suas possibilidades, sessões de esclarecimento,

passeios, visitas a museus, etc., tentando também levar os doentes a manterem actividade social, lúdica e cultural.

Lutamos permanentemente contra a falta de apoios institucionais, a qual nos levou, inclusive, a suspender a publicação do nosso Boletim Informativo, pelo que expressamos aqui o nosso agradecimento à LPCDR pela cedência desta página durante o período em que não conseguimos retomar a nossa publicação.

Encontro para Familiares e Amigos de doentes

No seguimento das actividades dos anos anteriores, realizámos, em Novembro de 2007, o II Encontro para Jovens com FM/SFC e no passado dia 26 de Janeiro, o II Encontro para Familiares e Amigos de Doentes com FM/SFC e tencionamos realizar brevemente um outro Encontro para Homens com FM/SFC. Estes encontros têm como objectivo debater questões inerentes aos diferentes grupos e poder ajudar tanto os doentes como aqueles que os acompanham a encontrarem estratégias para melhor lidarem

com estas doenças.

O II Encontro de Familiares e Amigos de doentes com FM/SFC, realizado no au-



ditório do Grupo Recreativo e Desportivo dos Trabalhadores do BES, seguiu o molde instaurado no I Encontro, estando a moderação do debate a cargo da Professora Dr^a Helena Rebelo Pinto que, na qualidade de psicóloga e familiar de um doente com Fibromialgia, pode também fazer algumas intervenções e considerações fundamentadas e muito válidas.

A perspectiva médica foi dada pela Dr^a Cristina Sequeira e a abordagem psicológica foi feita pela Dr^a Rita Canaipa.

Livro “Fibromialgia em Movimento”



Myos publicou um livro de exercícios físicos especialmente vocacionados para os doentes de Fibromialgia mas que poderá ser usado por doentes com outras doenças reumáticas uma vez que os exer-

cícios estão elaborados de forma a poderem ser executados por pessoas com

diferentes graus de limitação. O livro Fibromialgia em Movimento – Prática Diária de Exercício, da autoria de Clarisse Biehl Printes e de Rita Gomes Costa, com prólogo do Prof. Dr. Jaime Branco e prefácio da Prof^a Dr^a Teresa Paiva, é de extrema utilidade para todos os doentes, pois contém inúmeros exercícios físicos ilustrados com fotografias exemplificativas e organizados por capítulos com circuitos de exercício a serem praticados ao longo do dia, passando pelos exercícios

de respiração e os de alongamento, finalizando com exercícios de relaxamento que podem ser feitos à noite, antes de dormir. Esta obra é acompanhada de um DVD para melhor seguimento e prática. Poderá adquiri-lo encomendando-o à Sede Nacional da Myos para envio à cobrança para sua casa, sendo acrescido o valor dos portes de envio.

Parceria Myos / LPCDR

A partir deste ano, no âmbito da parceria que tem havido desde 2003 (ano da fundação da Myos) entre a nossa associação e a LPCDR, as consultas e aulas na sede da Myos passam a estar também abertas a sócios da Liga e das associações que a integram. Assim, o Programa Educacional para Casais, as consultas de

Psicologia Cognitivo-Comportamental, Sexualidade, Avaliação Física, Nutrição, Podologia, a Massagem Terapêutica, as aulas de Educação Postural e de Pilates, assim como o Serviço de Apoio Social facultados pelos técnicos que colaboram com a Myos estão agora ao dispor de todos os que integram a LPCDR e

que deles possam necessitar. Poderá saber horários e preços destes serviços e efectuar marcações, na Sede da Myos, na Av. Santos Dumont, 67 – 1º (perto da Praça de Espanha e Gulbenkian), ou pelo tel.: 217 973 294, durante o horário de atendimento - às segundas, quartas e sextas-feiras entre as 14 e as 18 horas.

A lembrar - O Dia Mundial da Fibromialgia assinala-se dia 12 de Maio

Poderá obter mais informações sobre a Myos no nosso sítio em www.myos.pt ou se quiser colocar alguma questão poderá também fazê-lo para o e-mail: sede@myos.pt

