



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 32 | OUTUBRO-DEZEMBRO 2008

Trimestral

EDITORIAL



Prof. Jaime C. Branco
(Presidente da LPCDR)

UM BALANÇO PARA O FUTURO

Este é o último Editorial que vos escrevo enquanto presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. O primeiro foi há 3 anos, que passaram num instante e contudo fizeram-se tantas coisas. Umas boas, outras concerteza menos conseguidas, mas foram indiscutivelmente, realizadas durante este mandato, um grande e variado número de acções. Não vou falar delas individualmente, mas proponho o pequeno exercício de comparar a Proposta de Programa de Acção 2006-2008 apresentada pela Direcção que presido, com aquilo que efectivamente realizámos.

No capítulo da organização foram angariados novos sócios, reforçou-se a capacidade de secretariado permanente, apetrecharam-se melhor as instalações da sede mas em contrapartida não conseguimos uma nova sede, e não criamos novas delegações, fundamentais para desenvolver o serviço de voluntariado.

No que respeita ao financiamento, foram amplamente atingidos os objectivos propostos. Com efeito o atempado planeamento financeiro, a curto e médio prazos, ofereceram-nos uma grande segurança sempre reforçada pelo constante e apertado controlo dos gastos. Criámos também vários canais, quer privados quer públicos, de financiamento que, em conjunto com os proventos das actividades regulares (p.ex. Fóruns), garantiram e superaram até, o suporte de todos os gastos, estruturais e orgânicos, da LPCDR.

Todas as actividades que foram apresentadas na nossa proposta programática foram realizadas. Refiro-me à manutenção da publicação trimestral do Boletim Informativo, ao festejo anual do aniversário da Liga (de que se salienta a festa do 25º Aniversário, em 2007), a "oferta" de apoio e serviços aos sócios, a comemoração, em colaboração com as diversas associações, dos dias internacionais e

nacionais das diversas doenças reumáticas, a melhoria do site oficial da Liga, a ampliação dos contactos e intervenções junto dos órgãos de informação, quer específicos quer generalistas, a organização de variados tipos de eventos, de e para os sócios e não só (p.ex. vendas e festas de Natal, visitas, passeios colectivos, almoços, convívios) e claro a realização anual dos IX, X e XI Fóruns de Apoio ao Doente Reumático.

As relações institucionais quer com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) quer com as diversas associações específicas das várias doenças reumáticas foram mantidas ou estreitadas, sempre baseadas numa colaboração franca e aberta. A LPCDR manteve-se como membro activo da Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (com a Dr^a Fernanda Ruaz na Comissão Directiva) e a Plataforma Saúde em Diálogo (para cuja presidência foi eleita a nossa vice-presidente, Irene Domingues).

A Liga fez-se sempre representar nos Congressos Europeus de Reumatologia (EULAR) e Português de Reumatologia (SPR) e dedicou particular interesse e especial carinho à representação internacional do nosso país ao nível da liderança nos diversos organismos (p.ex. Ligas Sociais da EULAR, Manifesto das Pessoas com Doença Reumática na Europa).

Este apoio, sem qualquer exigência de retorno, incluiu, além de todas as facilidades administrativas, a atribuição de um subsídio anual de mais de uma dezena de milhares de euros para que a nossa representante – Lic^a Sandra Canadelo – pudesse desempenhar os seus cargos sem pressões económicas.

Finalmente, e apesar de todas as tentativas, não conseguimos erigir, como



desejávamos, a Fundação Portuguesa de Reumatologia. Motivos vários, que decorreram sobretudo da falta de sustentação financeira, motivaram o que esperamos seja apenas o adiamento do lançamento deste importantíssimo projecto, que reputamos do maior interesse para o futuro não só da LPCDR, mas da reumatologia portuguesa em geral.

Muitas outras acções, não programadas, foram iniciadas ou concluídas durante este mandato. O seu número impede que as mencione a todas, por isso destaco, pela sua importância e/ou simbolismo, apenas duas, destas actividades: 1) formação do Núcleo de Esclerose Sistémica, dinamizado pela Vanda Serras e, 2) parceria com o Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas (descrita no Editorial do número anterior do nosso Boletim). Apesar de muito ter sido realizado muito mais ficou por fazer.

Mas isso é o Futuro e o que esta Direcção, a cujos elementos agradeço sinceramente, deseja é que os próximos governos da Liga tenham pelo menos a dedicação, o despojamento e a energia que nós pusemos ao seu serviço. É aquilo que os doentes reumáticos portugueses esperam e a que têm direito. Com esta linha de rumo podem sempre contar comigo.

Uma última palavra para desejar a TODOS um SANTO NATAL e um ÓPTIMO ANO de 2009.

XI Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Nos dias 17 e 18 de Outubro a LPCDR realizou, pelo décimo primeiro ano consecutivo, o seu, já clássico, Fórum de Apoio ao Doente Reumático.

Este ano o tema central desta reunião foi “O Doente Reumático entre os Cuidados de Saúde Primários e os Cuidados Hospitalares”. Durante todo o primeiro dia de Fórum um grupo alargado de profissionais de saúde (isto é, psicólogos clínicos, enfermeiros, médicos de família e reumatologistas) falaram sobre cinco assuntos tão diversos como o diagnóstico precoce das doenças reumáticas, a adesão ao tratamento, a referenciação do doente reumático e a comunicação entre o médico de família e o reumatologista (e vice-versa), a enfermagem reumatológica e a abordagem psicológica do doente reumático. Os oradores, presidentes de mesa e comentadores de cada um dos temas discutiram-nos de forma profunda, interessante e alargada aos vários membros da assistência que entenderam participar activamente.

A abordagem pluridisciplinar deste importantíssimo tema foi muito enriquecedora e contribuirá concertemente para melhorar, ainda mais, a relação/comunicação entre o médico de família e o reumatologista, que visa otimizar a assistência do doente reumático.

No segundo dia do Fórum foram discuti-



dos amplamente os direitos dos doentes, fazendo uso de exemplos práticos ilustrativos de cada situação.

Na última mesa de trabalho um grupo de profissionais – médica de clínica geral, psicóloga, farmacêutica e enfermeira –

em conjunto com uma doente reumática (com lúpus) apresentaram as vantagens do trabalho de uma equipa intra-disciplinar na abordagem do doente reumático.

Foi uma reunião muito participada (isto é, com 150 pessoas na sala nos momentos de “pico”) que contou com o indispensável apoio da indústria farmacêutica de que destacamos a Merck Sharp e Dhome (que pelo 9º ano consecutivo secretaria e patrocina o nosso Fórum) e a Amgen (que patrocinou a publicação dos resumos de todas as comunicações, o que aconteceu pela primeira vez na história dos fóruns).

Estiveram presentes e representadas com “bancas”, várias Associações de doentes – ANDAI, ANDAR, ANEA, APOROS e MYOS.

A LPCDR agradece a todas as pessoas, instituições e empresas que tornaram possível a realização deste Fórum e contribuíram para o seu sucesso.

Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

Liga aposta na formação e informação dos doentes reumáticos

A Liga realizou entre 25 de Outubro e 29 de Novembro, em Lisboa, o segundo curso de autogestão para pessoas com doenças reumáticas em Portugal. Com esta iniciativa procurou-se disponibilizar informação adequada sobre temáticas de base para o controlo da doença e proporcionar assim, aos doentes uma maior auto-confiança e independência. Na sua relação a longo-prazo com a doença, o doente reumático crónico tem de saber contar consigo para conseguir uma maior qualidade de vida e segurança, pelo que é fundamental que saiba mais sobre as características e o impacto da doença, bem como dos meios que tem ao seu dispor.

Os diversos módulos do curso contaram com a colaboração de doentes e profissionais de várias áreas do saber, que dis-

ponibilizaram o seu tempo para o debate e a resposta às questões colocadas pelos participantes. As temáticas abrangidas incluíam o conceito de gestão activa da doença reumática, conceitos de anatomo-



mia e reumatologia, fisioterapia e terapia ocupacional, exercício físico e alimentação, apoio psicológico e informação so-

bre os direitos e deveres do doente no sistema de saúde e segurança social portuguesa.

As sessões desenvolveram-se num ambiente de troca de experiências e de resposta prática aos problemas apresentados pelos participantes, que eram todos doentes reumáticos com patologias diversas. A Liga procurou através desta iniciativa estabelecer um espaço de discussão e aprendizagem em que os participantes têm acesso a ferramentas que os ajudem a viver melhor com uma doença reumática.

A LPCDR agradece à APOROS pela colaboração no desenvolvimento das sessões, nomeadamente através da disponibilização do espaço da sua sede em Lisboa, bem como a todos os formadores pela sua colaboração.

Sandra Canadelo (Presidente da Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa - PARE)

III Congresso Plataforma



«Todos juntos pela Saúde» foi o tema que propusemos para discussão no III Congresso da Plataforma Saúde em Diálogo. Fizemo-lo por acreditarmos na importância da cooperação e da solidariedade – valores que

nos têm movido em 10 anos de existência –, mas também por termos consciência de que estamos ainda longe da necessária convergência de esforços para uma meta comum – saúde para todos.

Afigurava-se, assim, fundamental identificar os obstáculos que, no plano dos princípios, e sobretudo no da prática, perturbam o diálogo. Mas também identificar novos comportamentos e posicionamentos faci-

litadores de uma verdadeira parceria na saúde.

Com este ponto de partida e esta meta, convidámos para esta reflexão personalidades que – assim o entendemos – têm o dever e a responsabilidade de se unirem em prol de quem, por direito, deve ocupar o centro do sistema – doentes, utentes, consumidores. Representantes das autoridades de saúde, dos profissionais e dos

Irene Domingues (Vice Presidente da LPCDR / Presidente da Plataforma Saúde em Diálogo)

doentes acolheram positivamente o nosso desafio e, juntos, produzimos dia e meio de trabalho produtivo.

É a participação de todos que se deve o sucesso do III Congresso da Plataforma. E do contributo de todos emanou um conjunto de conclusões a partir das quais é possível avançar na direcção certa.

A primeira dessas conclusões deixa um alerta: é que é a própria sociedade, nas suas diversas vertentes, que alimenta a incapacidade de trabalhar em conjunto, na medida em que fomenta a competição interna como motor do desenvolvimento ao invés de valorizar a cooperação.

E, no que respeita à saúde, só a cooperação conduzirá à meta desejada – mais saúde para todos. Alcançá-la está, porém, dependente da acessibilidade aos cuidados: é essa a filosofia da reorganização dos cuidados de saúde primários, com as Unidades de Saúde Familiar a assentarem na proximidade e na qualidade, tendo em vista a

satisfação dos utilizadores. Com resultados positivos, conforme foi demonstrado no congresso.

Ficou igualmente claro que a intervenção dos órgãos centrais não é suficiente. As assimetrias regionais impõem que as comunidades desenvolvam e liderem estratégias locais de saúde, com a preocupação de avaliar a eficácia da sua acção.

Este é um dos muitos desafios que a saúde pública em Portugal enfrenta no caminho da modernização. Um caminho de que deve, necessariamente, fazer parte um maior investimento na investigação científica, bem como uma prática crescente de registo, medição e monitorização dos fenómenos em saúde.

Nesse desafio de modernização devem ter lugar reservado os cidadãos e as suas organizações. Cada vez mais se justificam parcerias promotoras da responsabilidade social em que se cumpra o direito de participação. É o que já fazem as associações de

doentes, que têm desenvolvido um trabalho essencial, de cooperação e com influência visível na tomada de decisão.

É esse, aliás, o mérito e o desafio da Plataforma Saúde em Diálogo que, em 10 anos, tem contribuído para aproximar doentes, consumidores e promotores e profissionais de saúde.

E a mais recente prova de que o futuro se constrói com parcerias solidárias é o Espaço Saúde em Diálogo. Dado a conhecer no congresso, este é um projecto inédito no País que junta, nos princípios e nas acções, a sociedade civil e as instituições públicas. Este projecto, semelhante a uma «Loja do Cidadão» do doente crónico, que irá ser concretizado na zona do Algarve, tem como objectivo maximizar, diariamente, a capacidade de um trabalho conjunto, unindo competências e disponibilidades em prol dos doentes e consumidores de saúde. «Todos juntos pela saúde» não é uma utopia. É uma realidade.

Dia Internacional das Doenças Reumáticas

Sandra Canadelo

O Dia Internacional das Doenças Reumáticas é assinalado todos os anos a 12 de Outubro. A sua finalidade é trazer uma maior atenção para as doenças reumáticas e sensibilizar a comunidade e os doentes reumáticos para o seu impacto.



Integrada nestas celebrações, a LPCDR realizou entre 13 e 15 de Outubro, em conjunto com ANDAI, a ANDAR e a SPR, uma exposição temática na Assembleia da República (AR), com informação sobre as doenças reumáticas e o impacto que exercem sobre a vida dos doentes e na sociedade em geral. Os representantes das associações presentes estiveram à disposição dos funcionários do Parlamento e dos Deputados com a sua expe-

riência pessoal de viver com uma doença reumática.

A iniciativa do Dia Internacional na AR foi encerrada com uma conferência de imprensa conjunta que contou com a participação de diversas individualidades: Presidente da Assembleia da República, Dr. Jaime Gama, Presidente da Comissão da Saúde da AR, Dra. Maria de Belém Roseira, Director Geral da Saúde, Dr. Francisco George, Dr. Rui André Santos, Presidente da SPR, D. Arszete Saraiva, Presidente da ANDAR e Prof. Jaime C. Branco, Presidente da LPCDR.

A acção da LPCDR enquadra-se nas iniciativas desenvolvidas pela EULAR através da sua Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa (PARE). O tema do Dia Internacional das Doenças Reumáticas em 2008 foi 'Think Positive' (pensar positivo) e o trabalho desenvolvido concentrou-se na necessidade de proporcionar aos doentes reumáticos cuidados de saúde adequados através do trabalho de uma equipa multi-disciplinar, que incluam apoio psicológico, para além da restante

terapêutica médica. De ressaltar a necessidade de fornecer aos doentes meios de autogestão para melhor saberem lidar com a sua condição.

A maior parte das pessoas sabe que as doenças reumáticas causam uma série de problemas de ordem física, mas com frequência os desafios de ordem psicológica são pouco pensados. Um inquérito online solicitou aos doentes reumáticos e aos seus cuidadores que explicassem o impacto psicológico da doença nas suas vidas, bem como as estratégias a que recorrem para lidar melhor com as consequências da mesma. Também aos profissionais de saúde foi solicitado que partilhassem a sua experiência sobre esta questão. Os resultados do inquérito podem ser consultados no Website www.worldarthritisdaily.org.

A LPCDR agradece a todos os seus colaboradores que participaram nesta iniciativa e contribuíram com o seu tempo e testemunho, nas acções desenvolvidas pela nossa instituição na Assembleia da República.

Intercâmbio entre Portugal e Chipre

Sandra Canadelo

A Liga recebeu entre 23 e 27 de Outubro uma delegação da sua congénere cipriota. A visita enquadrou-se no trabalho que a Liga tem desenvolvido no âmbito da Liga Europeia Contra o Reumatismo, desta vez sendo-lhe pedido que assumisse a formação da equipa cipriota na área dos cursos de autogestão para doentes reumáticos sob o programa de visitas educativas da Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa (PARE).



Para além de partilharem de um mesmo background cultural, ambas as instituições se deparam com o mesmo tipo de mentalidade e situação social no seu en-

quadramento. Ao longo destes dias foi possível discutir os desafios e métodos de os minimizar a que recorrem ambas as organizações. A acção de formação teve início com uma sessão introdutória realizada na sede da LPCDR em Lisboa, na qual foram explanados os motivos para o desenvolvimento do referido curso, bem como dos passos empreendidos para a estruturação do mesmo e respectivos materiais. Debateram-se também as diversas dificuldades de ordem eco-

nómica e social, nomeadamente a postura da pessoa doente face à condição de que sofre, os apoios sociais (ou falta deles) e questões de ordem logística e organizativa.

Uma das questões prementes em Chipre, é a falta de uma entidade especializada no tratamento de doenças reumáticas. No sentido de verificar aquilo que em Portugal existe, o Instituto Português de Reumatologia, representado na pessoa da sua Directora Clínica, a Dr. Ana Assunção Teixeira, teve a amabilidade de receber os visitantes, mostrando-lhe os vários factores componentes do trabalho do IPR, nomeadamente as consultas, o internamento, os diversos tratamentos disponíveis, a investigação desenvolvida, entre outras vertentes.

A componente prática do curso teve

lugar no dia 25 de Outubro, data da primeira sessão do segundo curso de autogestão para doentes reumáticos da LPCDR. A equipa cipriota tomou parte nas sessões sobre gestão activa da doença reumática e sobre princípios de anatomia e reumatologia. Deste modo, foi possível verificar o impacto real do projecto junto das pessoas com doenças reumáticas.

A visita foi concluída com uma sessão de brainstorming, na qual se trocaram opiniões e se iniciou a preparação de uma estrutura de curso para aplicar em Chipre. Assim, desenvolveu-se um plano temporal para aplicação do projecto, a concepção inicial de uma estrutura e dos possíveis materiais a desenvolver, no qual se incluem métodos de avaliação de resultados.

Um relatório conjunto será apresentado à EULAR, o qual se espera divulgação em breve. Entretanto, os contactos neste e outros projectos, espera-se que venham a continuar com vista ao desenvolvimento de ambas as organizações.

A LPCDR agradece o apoio dado pelo IPR neste projecto, bem como aos formadores e participantes da primeira sessão do curso de autogestão, que tão bem acolheram os nossos convidados.

A Liga Cipriota ofereceu à LPCDR um ramo de oliveira para assinalar a ligação entre as duas instituições, iniciada com este projecto da EULAR.



Assembleia Geral e Eleições para os Corpos Sociais

Realizou-se no dia 22 de Novembro pelas 9h30, na sede da Liga, a Assembleia Geral, para discussão e votação do Plano de Actividades e Orçamentos Ordinário e Suplementares para o ano 2009. Realizaram-se também as eleições para os Corpos Sociais para o triénio 2009 a 2011 (mais informação no próximo boletim).

Conferência em Budapeste aborda o tema do trabalho

Ana Ribeiro (Secretária Executiva)

A XI Conferência de Outono das Organizações de Doentes Reumáticos na Europa (PARE), realizou-se de 6 a 9 de Novembro passado, em Budapeste, na Hungria e decorreu sob o tema “Trabalho e Doenças Reumáticas – Direito ao Trabalho”. A conferência foi organizada pela Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa (PARE), da Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas (EULAR), com o apoio da Abbott, Roche, Schering-Plough e Wyeth.

A LPCDR esteve entre os cerca de 115 delegados que participaram na conferência, provenientes dos 31 países membros da EULAR, bem como de países cooperantes convidados (África do Sul, Emirados Árabes, Montenegro, Malta, Croácia, Irlanda, etc.) e outras associações congéneres em representação de entidades europeias e internacionais de

apoio a doentes como é o caso da ASIF (espondilite anquilosante), FESCA (esclerodermia) e IOYR (juventude com doenças reumáticas).

Na abertura da conferência realizou-se a inauguração da exposição “As Mulheres e a Artrite Reumatóide” (Women in RA),



com patrocínio da Abbott, que trouxe maior enfoque para a situação das mulheres na Hungria no âmbito da saúde e no trabalho. Nos dias seguintes fo-

ram efectuadas diversas apresentações, entre as quais se destacam “O trabalho e as Doenças reumáticas – a perspectiva húngara”, “O impacto das Doença reumática na Europa”, “Fit for Work – as pessoas com doença reumática e o mundo do trabalho”, “A perspectiva dos empregadores”, “O papel dos profissionais de saúde na (re)adaptação do doente reumático ao trabalho” e “Aspectos psicossociais da vida e do trabalho em pessoas com doença reumática”. Ocorreram também workshops práticos em que se empreenderam os passos iniciais para uma “Carta para o Trabalho – O direito a trabalhar para as pessoas com Doença Reumática”, se discutiram as parcerias a desenvolver com empregadores e profissionais de saúde, e as ferramentas necessárias para comunicar eficazmente com o empregador e os colegas de trabalho.

A conferência englobou um plenário de discussão política, “EU Reception on work and rehabilitation”, do qual importa destacar as intervenções do Presidente da EULAR, Prof. Ferdinand Breedveld, que falou dos objectivos do plano estratégico da EULAR para os próximos cinco anos, sobretudo do enfoque dado às doenças raras, e a do Dr. Jorge Costa David em representação da Comissão Europeia (Direcção Geral do Emprego e Assuntos Sociais), que falou dos pontos de interesse da União Europeia na área da saúde, direitos do consumidor e emprego, que poderão ser relevantes para a área da Reumatologia e Doenças Reumáticas. Jorge Costa David prestou esclarecimentos sobre a estrutura e o modo de funcionamento das entidades europeias, tendo exemplificado as iniciativas possíveis de empreender na prossecução de actividades, bem como os apoios disponíveis.

Prémio EULAR (Edgar Stene Prize)



A LPCDR convida todas as pessoas com doenças reumáticas a participar no Prémio Stene 2009, da Liga Europeia contra o Reumatismo (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 bienalmente ao melhor ensaio escrito por uma pessoa com doença reumática. Os textos devem focar a experiência da pessoa no convívio com uma doença rara e enquadrar-se

no seguinte tema: “Rara mas igualmente grave – o grande desafio da gestão de uma doença reumática rara”.

Os textos deverão ser enviados à LPCDR até 31 de Janeiro de 2009. Para mais informações sobre como concorrer, visite o website ou contacte a Liga através do telefone 213648776.

Privado do gesto e da palavra



Abrupta e inesperadamente um homem, jovem e activo, sofre um acidente vascular localizado numa área cerebral muito raramente afectada por este tipo de lesão, que o deixa em coma.

Quando recupera a consciência apercebe-se lenta mas dramaticamente que toda a sua actividade motora tinha cessado e adicionalmente não podia falar. Dos seus sentidos mantinha a audição e a visão apenas de um dos lados. As suas funções cognitivas estavam intactas. A maioria das pessoas que sofresse tal desventura deprimir-se-ia irremedia-

velmente. Não foi o caso deste homem que, após o enorme choque inicial, conseguiu, com a extraordinária colaboração de uma profissional não médica de saúde, escrever um pungente mas muito belo livro apenas piscando a pálpebra do olho ‘são’.

É esse o livro escolhido para a próxima sessão da Comunidade de Leitores da LPCDR. O seu título, ‘O Escafandro e a Borboleta’, resume o corpo que não obedece (como que metido num escafandro) a uma mente que se mantém atenta e criativa (como o livre esvoaçar da borboleta).

Esta obra é uma óptima escolha para ser discutida e sobretudo entendida naquilo que é, a meu ver, a sua subtil e dramática

mensagem: mesmo na doença o ânimo e a vontade podem fazer a diferença.

Mesmo a doença reumática mais incapacitante não se assemelha sequer à situação clínica e funcional do herói/autor deste livro e, mesmo assim, ele conseguiu alcançar o seu objectivo, que era escrevê-lo.

Sigamos o seu exemplo!

Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

A próxima sessão da nossa Comunidade de Leitores realiza-se no dia 27 de Janeiro de 2009 às 18h00, na sede da Liga, com a leitura de “O Escafandro e a Borboleta” de Jean Dominique Bauby (Livros do Brasil).

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 Nº 16/2001, DE 22 DE JUNHO)			
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO		NIPC	
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4)	☐	901	5 0 1 6 8 4 1 0 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 próxima.
A LPCDR agradece a sua ajuda!

“A procura de...”



Caro associado, foram-nos pagas as seguintes quotas: Dra. Maria Teresa B L – valor 15,00 € (multibanco) em 11-12-2006; Sofia Alexandre Silva – valor 30,00 € (transferência) em 09-01-2008.

Como estes nomes, não fazem parte da nossa base de associados, solicitamos às pessoas que se identifiquem, de forma a actualizarmos quotas e emitirmos o respectivo documento de pagamento.

Passeio e Piquenique no Monte Selvagem

A 27-09-2008 realizámos uma visita ao Monte Selvagem em Lavre, Montemor-o-Novo e o anual piquenique. Foi uma visita proporcionada pela cedência do autocarro da Junta de Freguesia de Santo Condestável, à qual agradecemos a disponibilidade sempre demonstrada e a atenção e simpatia do motorista para com o grupo.

Contámos com 32 inscitos, dos quais 2 crianças. Foi um passeio agradável, pois além do convívio habitual dos presentes, tivemos uma visita guiada em tractor durante 30 minutos cerca das 11h30.

Após a partilha do almoço aproveitámos a presença de 2 recentes aniversa-



riantes de Setembro (Sr. José Branco e Cândida Ribeiro) para afinar as gargantas com os parabéns e assim deliciar-nos com uma mini-fatia de bolo. Foram criadas 5 equipas: Javalinas, Pintassilgas,

Elas e o Bendito, Alegria em movimento e Porcos-espinhos.

Foi um dia diversificado, pois houve jogos tradicionais, dança e canto. O dia foi também abençoado, uma vez que a chuva chegou no final da tarde para apressar o regresso dos "foliantes". Os participantes receberam uma lembrança simbólica, ou seja, uma árvore em papel reciclável com o horóscopo das árvores correspondente ao signo de cada inscrito e uma mini-mola com uma joaninha vermelha.

Para o ano haverá mais!!! Não se esqueça de agendar em Setembro o piquenique anual da LPCDR. Contacte-nos.

Voluntariado

A Organização das Nações Unidas oficializou o dia 5 de Dezembro como Dia Internacional do Voluntário, mas na LPCDR o dia do voluntariado é a 6 de Janeiro. Eu, Iria Martins, como Coordenadora do Voluntariado da LPCDR desde Outubro de 2008 adianto estar disponível e receptiva a quem pretenda ser voluntário e possa integrar o nosso grupo de trabalho.

Gostaria também de obter sugestões, comentários e/ou ideias para irmos de encontro às necessidades dos doentes, associados, amigos, colaboradores da LPCDR e público em geral com as actividades do voluntariado. Os meus contactos:

e-mail: iriawork@gmail.com

- A/C Iria Martins para a morada da Liga (Av. Ceuta-Norte 13 Loja-2 1350-410 Lisboa)

Agradeço ainda que coloquem o vosso contacto para poder dar-vos resposta. Muito obrigada a todos!... Afinal cederam-me uns preciosos minutos!

Agradecimento aos Órgãos Sociais

O Voluntariado da LPCDR dá os parabéns aos Órgãos Sociais cessantes por todo o trabalho desempenhado e pela dedicação que estes mostraram ao longo do seu mandato. Aproveitamos também para dar as boas vindas e desejar as maiores felicidades aos novos Órgãos Sociais eleitos para o triénio 2009 a 2011.

Mini-Maratona

A 22 de Março de 2009 a LPCDR conta estar presente na Mini-Maratona de Lisboa. Tome nota na sua agenda: às 10h30 na Ponte 25 de Abril será dada a Partida da EDP 19ª Meia Maratona de Lisboa e da Mini-Maratona Vodafone. Não se esqueça de contactar a LPCDR em Fevereiro/ Março 2009 para a sua inscrição, por forma a garantir a sua presença neste evento. Contamos com a sua solidariedade e espírito de equipa!!!

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 / Edição / Redacção Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Av. Ceuta-Norte, 13 Loja-2 • 1350-410 Lisboa
NIF 501 684 107 | **Director** Prof. Jaime C. Branco | **Tiragem** 6.500 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896

Concepção Gráfica / Paginação / Impressão Tipografia Belgráfica | Rua da Corça, Qta. S. Pedro • 2860-051 Alhos Vedros

Elaborada com o apoio da



Aveiro comemora o Dia Mundial da Osteoporose

A APOROS associou-se às comemorações do Dia Mundial da Osteoporose (20 de Outubro) que se realizaram em Aveiro, por iniciativa da Unidade de Reumatologia do Hospital Infante D. Pedro.

Antecipando a data para o domingo



(19 de Outubro) e beneficiando de um magnífico dia de sol, o Rossio de Aveiro recebeu a visita de muitas centenas de habitantes que quiseram obter mais informação sobre osteoporose e participar em actividades físicas variadas.

As Dras Anabela Barcelos e Inês Cunha, reumatologistas naquela cidade organizaram um programa variado que incluía avaliação de risco fracturário com o teste 1-minuto da International Osteoporosis Foundation, medição de massa óssea para quem tinha risco elevado, palestras sobre temas relacionados com a osteo-

porose (diagnóstico, exercício e nutrição, entre outros) e actividades físicas variadas.

A acção, que teve o patrocínio da APOROS, contou ainda com a colaboração do Serviço de Endocrinologia e Nutrição do mesmo hospital e da Câmara Municipal de Aveiro.



Relatório Europeu avalia 10 anos de progressos na osteoporose



No dia 14 de Outubro foi apresentado em Bruxelas o relatório "Osteoporosis in the European Union 2008: Ten years of progress and ongoing challenges". Este documento

foi preparado pela International Osteoporosis Foundation (IOF), com o apoio do Painel de Consultores em Osteoporose da União Europeia e com o patrocínio do Grupo de Interes-

se em Osteoporose do Parlamento Europeu. O relatório dá conta dos progressos que se efectuaram nos 10 anos que se seguiram ao relatório "Osteoporosis: A call to action".

Os resultados apontam para progressos globais na área da osteoporose: o tempo de espera até ao diagnóstico diminuiu na maioria dos países e a instituição de medidas terapêuticas adequadas é possível, visto a maioria dos fármacos estar disponível e comparticipada em quase todos os países.

No entanto, ainda se colocam alguns desafios nesta área. O reconhecimento

da osteoporose como uma prioridade de saúde ainda não é uma realidade em 21 dos países da EU e o reembolso dos exames de diagnóstico é apenas muito parcial e condicionado em 18 países, por exemplo. Também os custos directos com o tratamento das fracturas osteoporóticas duplicaram ou triplicaram em muitos países.

No que respeita a Portugal a situação quanto ao acesso aos meios diagnósticos e terapêuticos é boa, mas existe a necessidade urgente de racionalizar eficazmente a utilização dos recursos disponíveis.

Com a aproximação das festas natalícias resolvemos trazer-lhes mais uma receita do livro "Delicioso", editado pela APOROS. Escolhemos uma óptima sobremesa do Chef Gilberto Costa, que certamente fará sucesso numa mesa de Natal. Tenham um Feliz Natal e um excelente 2009.

Mousse de queijo creme

250 g de queijo creme (tipo Philadelphia)
250 ml de natas
100 g de açúcar
100 g de bolacha maria

100 g de manteiga
125 g de doce de framboesa
50 g de framboesas inteiras

Preparação: Triture a bolacha maria e ligue com a manteiga derretida. Coloque a mistura no frio. Levante as natas com o açúcar. Bata o queijo creme e junte às natas. Numa taça coloque camadas alternadas das misturas de bolacha e de queijo. Sirva frio, decorando com o doce e as framboesas frescas. Serve 8 doses, com 125mg de cálcio/dose.



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
www.aporos.pt



APOROS
Associação Nacional contra a Osteoporose

Petição para sensibilização para FM

A ENFA – Rede Europeia de Associações de Fibromialgia – lançou no início de Outubro uma petição on-line no seu sítio (www.enfa-europe.eu) e apela ao contributo de todos, doentes, familiares, amigos, colegas e profissionais de saúde, para que a assinem e divulguem, a bem dos mais de 12 milhões de pacientes com Fibromialgia na União Europeia. A Myos colabora com a ENFA e convida os Portugueses a juntarem-se a esta iniciativa europeia.

A Fibromialgia é reconhecida como doença pela OMS (Organização Mundial de Saúde) desde 1992, conforme consta na sua lista oficial ICD-10, M-79-7, contudo muitos profissionais de saúde e algumas autoridades de saúde continuam a questioná-la. A realidade actual, em todos os



países europeus, é que se ignora o direito de um elevado número de pessoas afectadas por uma doença crónica a uma boa qualidade de vida. Por isso lançamos um apelo à comunidade médica, e aos políticos nacionais e europeus para: combater o ceticismo em torno desta doença; melhorar a qualidade de vida dos doentes; pôr em funcionamento programas de apoio individuais e interdisciplinares que permitam ao doente manter-se económica e socialmente independente e que combatam todas as formas de isolamento e exclusão; assegurar o ensino aprofundado desta matéria na formação

obrigatória dos cursos de Medicina, nas suas diferentes especialidades médicas, e de outras áreas da saúde; apoiar e acompanhar programas de sensibilização que facilitem o diagnóstico e tratamento precoce, assim como o acesso a cuidados de saúde em qualquer altura; reunir os apoios adequados para a investigação científica desta patologia; pôr em funcionamento na União Europeia um programa de intercâmbio de boas práticas na Fibromialgia.

Poderá dar o seu contributo assinando a petição no website da ENFA, no endereço www.enfa-europe.eu/indexpet.php

A EFIC (European Federation of International Association for the Study of Pain chapters) declarou que a temática da Semana Europeia Contra a Dor 2008 – de 20 a 26 de Outubro –, que decorreu em Bruxelas, foi a Fibromialgia. Poderá obter mais informações em www.efic.org

Aulas de Arte-Terapia na Myos

Vai dar-se início a um grupo de Arte-Terapia na Myos no âmbito de um projecto de estágio da psicóloga Diana Trindade. A Arte-Terapia consiste num método de tratamento psicológico que integra no contexto terapêutico mediadores artísticos, tais como a pintura; a modelagem; as colagens; os jogos dramáticos; as marionetas; a expressão corporal; a música; a poesia e a escrita livre criativa. Possibilita um maior autoconhecimento e desenvolvimento pessoal; promove o bem-estar e a qualidade de vida; trabalha com a imaginação e o inconsciente; aumenta a auto-estima e permite lidar melhor com os sintomas e o stress; promove o contacto com a experiência sensorial e a expressão afectiva significativa; faculta a partilha de experiências e o desenvolvimento de um sentido criativo para a vida. Para dar início ao grupo de Arte-Terapia, que terá o número limite de oito participantes, serão conduzidas entrevistas aos interessados pela psicóloga, que se destinam à elaboração de um plano terapêutico direccionado aos participantes. As sessões terão lugar uma vez por semana e a sua frequência será gratuita, tendo apenas os participantes de dar um pequeno contributo para os gastos com o material artístico.

Sexualidade na Doença

Dr.ª Ana Gouveia (Psicóloga responsável pela consulta de Sexualidade na Delegação de Lisboa da Myos)

Principais dificuldades:

- Existência de estereótipos a nível sexual associados à doença (ex. criar sentimentos de que já não se é sensual, já não pode ter uma vida sexual satisfatória, etc.);
- Preocupações com a auto-imagem corporal resultante da doença (ex. “o meu corpo já não atrai o meu parceiro” e/ou “já não acho o meu corpo atractivo”);
- A Dor, a fadiga, a rigidez matinal e outros sintomas relacionados com a doença, assim como a percepção do seu agravamento, podem interferir com a actividade sexual, sobretudo ao nível do desejo;
- Diminuição do desejo sexual por vezes devido à terapêutica farmacológica (ex. anti-depressivos);
- Dificuldade de concretização do acto sexual devido à medicação, nomeadamente os relaxantes musculares;
- Tendência a considerar que a actividade sexual poderá agravar a dor;
- Ausência e/ou dificuldades comunicacionais entre o casal na relação amorosa em geral, que se podem repercutir na relação sexual em particular;
- O doente pode evitar o envolvimento sexual por medo de ficar com mais dores e mais cansado, ou o parceiro deste pode evitá-lo por medo de magoar ou de agravar a situação de saúde;
- O “Mito” do doente que tem dores e não pode sentir prazer.

Sugestões:

Redefinição da sexualidade:

- Aceitação da doença;
- Melhorar a comunicação do casal (expresse o que está a sentir com o seu parceiro, de forma a não criar maus entendidos, explore novas formas de expressão);
- Introdução de mudanças ao nível da relação e do envolvimento sexual de forma a ir ao encontro das necessidades – implica ajustamentos às limitações quer físicas, quer psicológicas;
- Reconhecer limites (contemplar as variações diurnas das dores, cansaço, rigidez);
- Adoptar estratégias compatíveis com as diversas limitações (ex. utilizar almofadas, explorar posições mais confortáveis e agradáveis, recorrer a técnicas de relaxamento – duche quente, massagens com óleos, banho de imersão, instrumentos próprios para massagens);
- Caso necessário, tome um analgésico meia hora antes;
- Recorrer à criatividade, alargando mais o conceito da sexualidade (explorar novas formas de expressão ao nível dos afectos e partilha emocional e não centrada em exigências...)
- Crie ambientes estimulantes (ex. velas, incenso, música ambiente)
- Considere a possibilidade de explorar jogos sensuais de forma a distrair-se das dores (ex. “monoputi”-monopólio erótico).

A lembrar...

Existe frequentemente a crença que perante uma doença (geradora de sofrimento), a obtenção de prazer (sexo) é incompatível. Mas... durante o envolvimento sexual, o corpo liberta endorfinas, que funcionam como analgésicos naturais.



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



Esta página é da inteira responsabilidade da MYOS