

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

NÚMERO 10 . ABRIL / MAIO / JUNHO . 2003

EDITORIAL

O CONGRESSO EUROPEU DE REUMATOLOGIA E OS DOENTES REUMÁTICOS PORTUGUESES

Nos próximos dias 18 a 21 de Junho decorrerá no Centro de Congressos de Lisboa (à Junqueira, ex FIL) o Congresso Europeu de Reumatologia (EULAR 2003).

Este evento internacional de primeira grandeza no âmbito da Reumatologia envolve, além de médicos e outros profissionais de saúde, os próprios doentes reumáticos. Prova disso é a existência de várias sessões, incluídas no programa do EULAR 2003, organizadas pelas Ligas Sociais e dedicadas aos doentes.

Ainda de acordo com esta filosofia a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) disporá de um stand permanente no enorme espaço de exposição comercial do Congresso. Aí a LPCDR poderá patentear e/ou distribuir as publicações e outros materiais que desejar. Esse será também um espaço à disposição de todas as Associações de doentes reumáticos que aí desejem apresentar-se e por qualquer modo chegar ao conhecimento do grande número de congressistas que esperamos estejam presentes. Será um serviço da LPCDR às associações que se enquadra no espírito e na forma, com os objectivos de cooperação, baseada na fraternidade e na diferença, que tão correctamente vem norteando a acção das suas últimas Direcções.

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) disporá durante todo o EULAR 2003, de uma sala para utilizar com finalidade social, informativa, administrativa e associativa. Se apesar dos esforços que continuamos a fazer nesse sentido, não for possível que a LPCDR tenha uma sala semelhante, a SPR dispensará parcialmente esta sua instalação para uso programado da LPCDR e das diversas Associações de doentes reumáticos portugueses.

Ainda no que respeita às facilidades concedidas aos doentes reumáticos na EULAR 2003, podemos informar que quer a LPCDR quer cada uma das Associações de doentes têm direito a inscrever gratuitamente 3 congressistas. Para tal basta que me façam chegar os nomes das pessoas propostas e da organização que representam (jaimeb.med2@fcm.unl.pt).

Finalmente todos os doentes reumáticos se poderão inscrever no Congresso por €35. Basta para tanto que se façam acompanhar de uma declaração (de preferência em inglês) do seu médico assistente confirmando a existência de doença



reumática. Se compararmos este preço de inscrição, infelizmente para alguns doentes ainda avultado, com os preços de inscrição para médicos (entre €475 e 1000), profissionais de saúde não médicos (entre € 180 e 240) e simples acompanhantes (entre € 225 e 280) pode-se apreciar o esforço feito para que os nossos doentes participem activamente no EULAR 2003, em Lisboa, e o tornem assim um espaço para o seu convívio com outros doentes portugueses e estrangeiros e com profissionais de saúde, médicos e não médicos, e para aumentar a informação e conhecimento sobre as suas doenças. Exulto assim todos os doentes reumáticos, que quiserem e puderem, a participar no Congresso Europeu de Reumatologia. Serão muito bem vindos. Até 18 de Junho no Centro de Congressos de Lisboa

Prof. Jaime C. Branco
Vice Presidente da LPCDR
Presidente da SPR
Presidente do EULAR 2003

A LIGA NO EULAR



Fernanda Ruaz e Sandra Canadelo.

Aviso: a língua oficial do Congresso é o Inglês, sem tradução simultânea. Mas é importante sublinhar que para o convívio informal entre as Associações internacionais presentes, a Comunicação é feita a partir do CONVÍVIO entre pessoas afectadas por problemas idênticos. **Comunicar é muito mais do que falar!**

Para mais informações contactar/consultar:

Ernst Isler
Congress Coordinator . EULAR Secretariat
Witikonstrasse 15
CH-8032 Zurich, Switzerland
T + 41 1 383 96 90
F + 41 1 383 98 10
ernst.isler@eular.org
www.eular.org

NOTÍCIAS E EVENTOS

JOVENS PELA LPCDR

Maria Lina da Silva, f.m.m

IN MINI MARATONA 2003



Pela primeira vez, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas contou com a participação de um grupo de jovens entusiasmados e solidários, na mini-maratona 2003, ao lado de associadas e voluntárias, todos a comungar dos nossos objectivos.

Vindo de várias zonas de Portugal (Madeira, Algarve, Beja e Lisboa), formaram um grupo amigo, coeso e alegre, além de orgulhoso e feliz por poder, assim, solidarizar-se com aqueles e aquelas cujas pernas não dão para este tipo de esforço físico. Houve mesmo quem quisesse correr e correu,

para cortar a meta.

A mensagem enviada do local de encontro para a partida é reveladora do estado de espírito dos nossos "maratonistas":

– "Boom dia!!! Já nos encontrámos todos e estamos cheios de energia e alegria!" Outras mensagens enviadas, ao longo do percurso, mostram o seu entusiasmo crescente:

– Excepcional! Maravilhosos!

– Está a ser de +! Acordar cedo, valeu a pena!

– Já estamos do lado de cá e há muita gente atrás de nós.

– Passámos a meta com a faixa aberta!

– Tudo óptimo.

Em Belém, o local combinado para concentração final, pois cada maratonista imprimiu o ritmo que pôde ou quis, já lá os esperava a Irene Domingues, Secretária Geral da Liga que, maravilhada com a generosidade e boa disposição do grupo, entregou a cada participante uma flor, em sinal de agradecimento.

A diferença de idade e o facto da maior parte nunca se ter visto, não impediram uma relação harmoniosa que deu lugar a elogios mútuos, numa explosão de felicidade e alegria pela experiência vivida. Todos ficaram mais próximos uns dos outros e decididos a repetir a proeza, prometendo entusiasmar familiares e amigos. No Ano Europeu de Pessoas com Deficiência, aqui fica um exemplo da sensibilidade e generosidade dos nossos jovens, que apenas aguardam o clic de um convite amigo para se solidarizarem com os mais limitados, a nível funcional e motor, devido ao avanço impiedoso das doenças reumáticas crónicas e evolutivas.

Que bom, ouvir uma jovem exclamar, ao jeito de balanço final:

– "Foi bom demais! Acordar cedo, valeu a pena".

Agora, é a Liga que exclama:

– Que bom, ter jovens saudáveis connosco, para apoiar iniciativas a bem dos doentes reumáticos, movidos pelo espírito da Gratuidade!

DOENÇAS REUMÁTICAS LIGADAS AO TRABALHO



No dia 13 de Março, teve lugar na Mãe d'Água a apresentação do CD-Rom sobre "Doenças Reumáticas Ligadas ao Trabalho", produzido pela LPCDR com o apoio do Instituto de Desenvolvimento e Inspeção das Condições de Trabalho (IDICT).

Esta iniciativa teve como principal objectivo informar e sensibilizar a população para os motivos que provocam estas doenças e, paralelamente, homenagear o IDICT pelo seu valioso contributo, sem o qual não teria sido possível a concretização deste projecto.



FÉRIAS EM PALMELA

Mais um vez a Câmara Municipal de Lisboa oferece uns dias de repouso e laser a doentes carenciados ou dependentes. Pela iniciativa e gentileza, em nome desses doentes, o nosso obrigado (30 de Junho a 14 de Julho).

FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Director: Prof. Mário Viana de Queiroz

Elaborada com o apoio da PHARMACIA/PFIZER

Edição e Redacção: OMNICONL, LDA; Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Tiragem: 5 500 exemplares. Nº de Registo ICS: 123896. Distribuição Gratuita

A ACESSIBILIDADE AO TRATAMENTO DOS DOENTES REUMÁTICOS NA EUROPA



Quando o Comité do Manifesto Europeu contra as Doenças Reumáticas decidiu organizar uma reunião em Bruxelas, a 29-30 de Março último, tinha em mente, ao reunir mais de 20 representantes de países europeus, debater a situação do acesso ao tratamento em cada um deles e em toda a Europa.

Na Estónia e Polónia, o estado decidiu centralizar os serviços de saúde nas grandes cidades, o que antes não acontecia, ao passo que no nosso país uma das grandes ambições que temos é levar médicos especialistas para as zonas do interior onde eles não existem. Pelo menos, não estamos a andar para trás e sim a tentar dar um passo em frente. Em Israel, o acesso aos cuidados de saúde é dado basicamente por hospitais militares a quem a eles tem acesso. E os outros? Pelo menos nós temos um sistema de saúde que permite acesso livre a todos os cidadãos que contribuem para o nosso sistema de segurança social, por mais defeitos que se lhe possa pôr. Em Espanha, há o 'visado', uma autorização que é necessária para ter acesso aos novos medicamentos COX-2, menos prejudiciais para o estômago. Em Portugal, pelo menos a esses temos acesso por receita médica, sem restrições impostas ao médico que os prescreve. Em Chipre, obtiveram recentemente um grande êxito: conseguiram convencer o Estado de que eram necessários especialistas para tratar os doentes reumáticos. Hoje, no Hospital de Nicósia há um médico reumatologista a trabalhar para todas as pessoas com doenças reumáticas na grande ilha. Foi, efectivamente, uma grande vitória para quem nada tinha.

Não digo que o nosso país seja uma terra ideal, pois assim não é e temos sem dúvida muitos problemas a nível do acesso à saúde.

Em Bruxelas, um dos grandes objectivos foi tentar elaborar um documento conjunto com as reivindicações dos doentes reumáticos europeus quanto ao acesso ao

tratamento. O texto nasceu, pedindo, entre outras coisas, o acesso aos profissionais de saúde mais adequados para a situação de saúde de cada pessoa (equipas multidisciplinares); a tratamentos convencionais e complementares; a serviços de reabilitação e de apoio social, físico e psicológico; à informação; a formação para auto-gestão da doença. O único lugar na Europa onde existe uma política governamental para as doenças reumáticas é no País de Gales, uma das

nações do Reino Unido.

Apelo, assim, em seguimento ao que ocorreu em Bruxelas, à união entre as associações portuguesas com vista à defesa dos direitos dos doentes e dos princípios expostos no texto que surgiu na cidade belga. Não podemos deixar sozinhos os amigos que acima referi, a Ingrid (Estónia), a Jolanta (Polónia), a Ofra (Israel), o Javier (Espanha) e o Marios (Chipre), assim como não podemos abandonar os muitos doentes reumáticos portugueses a quem falta tratamento. Tal como eles me fizeram ver em Bruxelas e já noutras ocasiões em que nos encontramos, a esperança é mesmo a última a morrer e a força para ir em frente está no espírito de todos nós. Para a frente é, pois, o caminho.

Sandra Canadelo,

29-30 de Março de 2003, Bruxelas.

A FISIOTERAPIA EM TEMPO DE MUDANÇA



Foi este o Tema das Jornadas da APF 2003, realizadas de 28 a 30 de Março, com um excelente Programa e para as quais a Liga teve a honra de ser convidada a participar. Que o Tempo é de Mudança, ficou provado por terem dado oportunidade, a um cidadão doente, membro da Liga, de falar de **Direitos e Deveres da Pessoa Doente**. Ficámos gratos e ao dispor para inter-colaboração noutros eventos, quer da Liga, quer da APF (Associação Nacional de Fisioterapeutas).

ASSEMBLEIA GERAL DA LIGA

Realizou-se, no dia 22 de Março, a Assembleia Geral para Apresentação do Relatório de Actividades e Contas, relativas ao ano de 2002.



ESTUDO DE MERCADO REVELA:

BOLETIM LPCDR COM ELEVADO ÍNDICE DE LEITURA

O Boletim Informativo da LPCDR é um meio de informação e formação imprescindível ao seguimento dos objectivos e funções da LPCDR.

Tendo isso em conta, a Pharmacia/Pfizer consideraram apoiar desde o nº 0 este Boletim que a pouco e pouco tem vindo a ganhar "vida" e alguns "espectadores". Dois anos passados desde a sua 1ª edição, era chegada a altura de "sondar" o nosso mercado: os receptores desde Boletim... ou seja, todos vós!

Assim, a Pharmacia/Pfizer solicitou à empresa Novadir um Estudo de Mercado, através da recolha de informação por entrevista telefónica dirigidas aos sócios, farmácias e centros de saúde. A este universo (total de 191 pessoas) foram dirigidos questionários de perguntas abertas e fechadas, que pretendiam avaliar a qualidade da publicação/ grau de receptividade, além de reunir possíveis sugestões/opiniões junto dos seus leitores.

O índice de notoriedade do Boletim é efectivo junto dos sócios, o que vem contrastar com os Directores de Farmácia e Centros de Saúde (que recebem apesar de não serem sócios). Os hábitos de leitura da publicação são bastante elevados, cerca de 88% dos inquiridos costumam ler o Boletim.

Em geral, há uma sensibilidade para os temas e os conteúdos do Boletim, o que é notório na avaliação positiva dos diferentes temas/secções do Boletim. A avaliação gráfica e editorial também obteve uma nota bastante positiva.

Recolhemos várias e interessantes sugestões/opiniões para novos conteúdos e secções que vão ser desde já tomados em consideração para os próximos números do vosso Boletim.

Agradecemos desde já a colaboração de quem contribuiu para este Estudo e a todos os nossos leitores, pela vossa recepção!

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

Sede: Av. de Ceuta-Norte, 13 - Loja 2 . 1300-125 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69 . lpcdr@lpcdr.pt . www.lpcdr.pt

Nome: _____

Morada: _____

Telef.: _____ Fax.: _____ e-mail: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Profissão: _____

Deseja receber este Jornal em sua casa? _____

Condições de Adesão:

- Anuidade de €15
- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de €7,5)
- Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926. Também poderá fazer o depósito no Barclays Bank conta nº 00 2000164 09