



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 43 | JANEIRO-MARÇO 2012

Trimestral

EDITORIAL



Dr. Augusto Faustino
(Reumatologista, Presidente
da LPCDR)

“Uma nova Direcção, um novo estímulo”

Iniciou recentemente funções (Janeiro de 2012) uma nova Direcção da LPCDR, eleita para o próximo triénio (2012-2014).

A eleição de novos corpos dirigentes para uma Instituição constitui sempre uma ocasião vital para esta; significa renovação, novas ideias, novas dinâmicas, novos entusiasmos. Significa sobretudo que a Liga está viva, e com capacidade de se renovar e evoluir, enfrentando novos desafios, novas exigências e novas oportunidades.

Muito se tem usado o adjectivo “novo” neste Editorial, e poder-se-ia pensar que esta nova Direcção, com novas ideias e novos projectos, poderia significar uma Direcção de rotura com o passado ou de mudança radical com a história da Liga. Pelo contrário! Honra-nos o passado recente e pregresso da Liga, e orgulha-nos o facto de podermos ser a continuação do trabalho e do esforço de tantos ilustres Directores, que contribuem para uma história que tem já 30 anos e que tanto fez no apoio aos doentes reumáticos e no combate a estas doenças reumáticas. Queremos preservar este legado que foi construído com a dedicação inextinguível de todos e dele ser dignos, na admiração por todos e em memória de alguns. Mas sabemos que a melhor forma de dignificar o passado é garantir um presente de acção e de entrega, que seja a base de um futuro ainda melhor!

E para isso cá estamos, com redobrada energia e entrega, e dispostos a assumir novos desafios, novas propostas e novas iniciativas! Mas com o mesmo objectivo de sempre: defender e apoiar os doentes reumáticos!

Para tal, são vectores fundamentais do nosso programa de acção:

1. Promover a divulgação das Doenças Reumáticas (DR), contribuindo para a educação para a saúde nesta área, permitindo aumentar a compreensão do conceito de DR junto do público em geral e dos doentes em particular, reforçando a necessidade estratégica fundamental do diagnóstico precoce e tratamento adequada destas doenças.

2. Apoiar os doentes reumáticos, a vários níveis:
- legal e social, divulgando e consequentemente aumentando o acesso aos benefícios médicos e sociais

devidos a cada doença e a cada doente, e colaborando com os doentes na defesa dos seus direitos e das suas necessidades;

- material e humano, disponibilizando (dentro dos recursos existentes) apoios técnicos e suporte do Voluntariado sempre que seja possível e se justifique;

- benefícios institucionais, conseguindo protocolos com empresas e instituições que ofereçam condições favoráveis aos Sócios da LPCDR;

3. Contribuir para a consciencialização da relevância social das DR, efectuada a nível do público em geral, mas sobretudo junto dos decisores políticos (autoridades de saúde, partidos políticos, deputados europeus ...), sensibilizando para a necessidade de implementação de medidas práticas que permitam a sua adequada abordagem médica precoce (diagnóstica e terapêutica);

4. Fomentar o conhecimento e crescimento da LPCDR, promovendo o aumento do número de Sócios e uma mais efectiva interacção entre estes e a Liga.

5. Estruturar a relação da LPCDR com as Associações de Doentes (AD) com DR existentes, assumido as seguintes premissas:

- papel federador e integrador da Liga, não se sobrepondo nem substituindo aos princípios programáticos e acção concreta de cada AD, agindo preferencialmente no âmbito da defesa e promoção das DR e dos doentes reumáticos em geral;

- assunção da defesa dos doentes com patologia reumática não abrangida por nenhuma das actuais AD, promovendo em cada caso a constituição de nova AD para essa patologia específica;

Para que este ambicioso programa seja uma realidade concretizada estamos dispostos a dar o melhor de nós, mas sabemos que nada se faz apenas com o esforço de alguns! A Liga somos todos nós, e só com a participação activa de TODOS, com as suas ideias, com as suas sugestões, com a sua colaboração, e até com as suas exigências, poderemos crescer, evoluir, melhorar e ser mais efectivos. Para bem de todos os doentes reumáticos! Contamos com todos! Contamos em especial CONSIGO!...

30º Aniversário da LPCDR

A Liga nasceu a 14 de Abril de 1982...



Passados 30 anos, aceite o nosso CONVITE e junte-se a nós na nossa SEDE, no dia 14 de Abril de 2012, pelas 16 horas, para comemorarmos esta etapa importante da nossa existência.

- *Apresentação da História dos 30 anos da LPCDR*
- *Lanche*

Agradecemos confirmação de presença até 12 de Abril
Telefone 21 3648776 (14h-18h)
e-mail: lpcdr@lpcdr.org.pt
Morada: Av. de Ceuta-Norte N°13 – Loja 2
1350-410 Lisboa

ASSEMBLEIA GERAL

Realizou-se no dia 17 de Março de 2012, a Assembleia Geral Ordinária para Apresentação do Relatório de Actividades e o Balanço e Contas, relativas ao ano de 2011, os quais foram aprovados por unanimidade. Poderá consultar o Relatório de Actividades e o Balanço e Contas no nosso site www.lpcdr.org.pt



40º ANIVERSÁRIO DA SPR

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR) celebrou o seu 40º aniversário, no passado dia 6 de Janeiro, na Casa-Museu da Fundação Medeiros e Almeida em Lisboa.

A sessão contou com uma visita livre à Casa-Museu, seguida da abertura da sessão a cargo do Dr. Luís Maurício Santos, Presidente da SPR. Após a breve introdução à

Sociedade, o Ex-Presidente das SPR e LPCDR, Prof. Mário Viana de Queiroz, partilhou a sua visão pessoal sobre as “Figuras e factos da Acta Reumatológica Portuguesa”. A sessão terminou com uma retrospectiva dos 40 anos da reumatologia em Portugal a cargo da Dr.ª Viviana Tavares, Presidente-Eleita da SPR, sob o tema “Um passado com futuro”.

Estiveram presentes em representação da LPCDR, Dr. Augusto Faustino, Dr. Rui André, Dr. Melo Gomes e Diamantina Rodrigues.

SESSÃO SOBRE DOENÇAS REUMÁTICAS NA ASSOCIAÇÃO DE REFORMADOS, PENSIONISTAS E IDOSOS DA BURACA

(ABAIXO, O QUESTIONÁRIO E A AVALIAÇÃO EFECTUADOS PELA ARPIB)

A sessão decorreu no dia 18 de Janeiro de 2012, na sede da ARPIB, na Buraca. As palestrantes foram as voluntárias da LPCDR, Diamantina Rodrigues e Irene Domingues.

Questionário de avaliação da Sessão de sensibilização sobre as Doenças Reumáticas da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Estiveram presentes 32 participantes da ARPIB, cuja idade variava entre os 45 e os 91 anos.

1. A sessão foi esclarecedora?

97 % Muito 3% Médio 0% Pouco

2. A apresentação estava bem organizada?

98 % Muito 2% Médio 0% Pouco

3. A temática abordada é do seu interesse?

99% Muito 1% Médio 0% Pouco

4. As oradoras dominavam a temática?

100% Muito 0% Médio 0% Pouco

5. Compreendi os conteúdos abordados.

100% Sim 0% Não

6. As metodologias de apresentação tinham qualidade?

95% Muito 5% Médio 0% Pouco

7. Gostaria de saber mais sobre este tema?

100% Sim 0% Não



O que melhorava?

Os participantes gostariam que as temáticas fossem abordadas de forma ainda mais clara (menos vocabulário específico/técnico); assim como o tema abordado com mais frequência e de outros pontos de vista (médicos, por exemplo).

Conclusão da coordenadora da ARPIB

Posso concluir que tanto as metodologias de apresentação, como as oradoras tinham enorme qualidade: claras, objectivas, conhecedoras das temáticas abordadas.

Acrescente-se que a disponibilidade das duas oradoras foi extraordinária.

Gostariam muito de contar com uma sessão com a participação de profissionais de enfermagem para uma sessão mais técnica ou prática.

SESSÃO SOBRE DOENÇAS REUMÁTICAS NA UNIVERSIDADE SÉNIOR EUGÉNIO DE ANDRADE, PORTO

No dia 22 de Fevereiro na Universidade Eugénio de Andrade um grupo de alunos de cerca de 20 pessoas disponibilizou-se a assistir a uma ação de divulgação da LPCDR bem como conhecer mais sobre a doença reumática prevalente - a Osteoartrose, e ainda, ouvir alguns conselhos dos benefícios da prática de actividade física.

Iniciámos a sessão com a apresentação de slides, da autoria da Diamantina Rodrigues (Tesoureira da Liga), fazendo um breve historial, missão e atividades promovidas pela Liga, referindo ainda, as vantagens de ser sócio da Liga. Passámos depois à descrição da Osteoartrose mencionando os fatores de risco, sintomas e as modalidades de tratamento farmacológico e não-farmacológico. Apontámos as diferenças existentes entre atividade física e exercício físico, referindo os benefícios físicos e psicológicos da prática de atividade física para a saúde. Por último, explicámos qual o papel do exercício físico na Osteoartrose.

Os alunos, que muito nos honraram com a sua presença, mostraram-se interessados e colocaram questões diversas. À questão "Então a Liga só existe em Lisboa", tive que responder: "É sim". A conversa não foi muito prolongada, com pena minha, pois tinha o comboio à espera para o regresso a Lisboa.

Quem sabe, se futuramente não nascerá uma extensão da Liga na cidade invicta, para melhor apoiarmos a população reumática desta cidade do Norte do país.

Aos alunos da Universidade Sénior Eugénio de Andrade, um Obrigada sincero pelo interesse demonstrado, mas principalmente pela sua atitude reveladora de que Nunca é tarde demais para aprender.

Bem hajam!





LIVRO “VIDAS RARAS”

Teve lugar no passado dia 16 de Fevereiro, na Fundação Calouste Gulbenkian, o lançamento do livro “Vidas Raras”, editado pela Raríssimas em parceria com a Direcção Geral de Saúde e a Octapharma. O livro, que relata 20 experiências de portadores de doenças raras e suas famílias, será distribuído de forma gratuita, em hospitais e centros de saúde.

Estiveram presentes em representação da LPCDR, Diamantina Rodrigues e Glória Lucas.

ATESTADO MÉDICO DE INCAPACIDADE MULTIUSO

Com a publicação do Decreto-Lei nº. 291/2009, de 12 de Outubro, que altera e republica o Decreto-Lei nº. 202/96, de 23 de Outubro, foi previsto um novo modelo de Atestado Médico de Incapacidade Multiuso.

Neste sentido a aprovação do referido modelo agora publicado, através do Despacho nº.26432/2009, de 20 de Novembro de 2009, in D.R. II Série, de 4 de Dezembro de 2009.

São de salientar no novo modelo os seguintes aspectos:

- Adopção do preenchimento manual ou por via informática.
- Inserção de Declaração de Verificação do Grau de Incapacidade anterior, efectuada por junta médica, ao abrigo das Tabelas Nacionais de Incapacidades de 1960 ou 1993, nos termos e para efeitos do disposto nos nºs. 7, 8 e 9 do art.º 4.º do Decreto-Lei agora publicado.
- Identificação de dois graus de avaliação de incapacidade, um resultante de avaliação da TNI em vigor e outro decorrente de avaliação por junta médica anterior.

Para mais informação, contacte a Unidade de Apoio à Autoridade de Saúde Nacional (telefone: 21 843 06 83, e-mail: asn-secretariado@ds.pt)



PRÉMIO EDGAR STENE

Conforme anunciado e na sequência do convite endereçado pela LPCDR a todas as pessoas com doenças reumáticas para participar no Concurso Nacional Prémio Edgar Stene 2012, da Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas, com o tema “Superar o desafio de se movimentar com uma doença reumática ou músculo-esquelética”, aqui se publica o texto português vencedor a nível nacional e candidato ao Prémio EULAR Edgar Stene 2012.

A nível europeu, concorreram 19 países, o que se traduz no maior número de sempre, estando a alguns destes países a concorrer pela primeira vez.

O júri europeu elegeu como vencedor, o texto de Raija Heimonen da Finlândia (o qual pode ser consultado em <http://www.eular.org/myUploadData/files/Winning%20Essay%202012.pdf>)

MARGARIDA ESPANHA, 2011 - 51 ANOS, OSTEOARTROSE

Aos 24 anos, uma lesão no desporto da minha eleição - o andebol, fez com que tivesse que ser operada uma, duas e três vezes ao joelho direito em quatro anos. O principal motivo foi uma lesão da cartilagem articular que tem uma fraca regeneração; e como já não bastasse, o menisco interno também teve que ser removido. A alta competição terminou abruptamente e com ela alguns sonhos desmoronaram-se. Estava perante um desafio que parecia inimaginável. Foram meses e depois anos de readaptação física e psicológica; afinal para quem era apelidada de “maria rapaz” e já licenciada em Educação Física, a impossibilidade de correr, saltar e realizar actividades de risco tinha ficado para trás.

Sem me aperceber, além do apoio incondicional da família e amigos, a vivência do meu pai foi um alicerce. Ele deixou sem dúvida uma marca inconfundível na minha forma de encarar a vida. Amputado transfemoral desde cedo, e mais tarde acometido de uma hemiplegia, conseguiu recuperar miraculosamente graças a uma força de vontade invulgar, ao exercício realizado persistentemente, e sempre com sorriso nos lábios.



A osteoartrose (OA) precoce do joelho começou por ser uma inimiga, mas diz-se que devemos amar até os nossos inimigos. Parecia impossível a OA passar a ser minha aliada, mas foi a decisão mais acertada. Em vez de concentrar-me naquilo que já não era capaz de fazer, passei a valorizar quase tudo o que ainda o meu joelho permitia. Na rotina diária passei a demorar-me no duche bem quente, para relaxar os músculos e diminuir rigidez, realizando exercícios de mobilidade articular. Outra prioridade são os alongamentos para manter a amplitude articular e as contracções estáticas do quadríceps, músculo estabilizador e amortecedor do joelho, para combater a atrofia desencadeada pela dor.

Actualmente, em casa as limitações são poucas, excepto subir a bancos para alcançar os armários mais altos. Habituei-me a ser menos autosuficiente e mais humilde, pedindo ajuda à minha filha, ou apenas aceitando que tal tarefa não é para mim. Isto não significa fraqueza, mas apenas uma consciência que os limites do meu corpo são outros. Nem sempre foi assim! No início, ficava sentida por não se aperceberem que precisava de ajuda.

Sei que devo poupar o meu joelho e as idas ao supermercado quando o carrinho vem cheio não são recomendáveis. Evito transportar pesos pesados, pois a dor dá logo sinal. O melhor remédio é alternar o esforço com o repouso, e por isso, quando chego a casa procuro o sofá, estendo as pernas e pego num jornal ou revista, acabando por fazer uma “siesta”, quando a fadiga é muita. Mas ainda estou a lidar com esta circunstância, que já tem progressos evidentes; o marido ou substitui-me ou faz a encomenda do supermercado *online* mensalmente, e assim, poupa-me a carregar.

Considero-me uma pessoa pacata, par à medida de um marido também ele caseiro. Nas idas ao restaurante com os amigos, à chegada, se for preciso fico à porta e no regresso se o carro estiver por perto faço um passeio higiénico, senão sou poupada mais uma vez. Nas férias na praia, as limitações desvanecem-se e sinto-me como peixe na água, mas fazer companhia ao meu marido nos passeios à beira-mar este ano não foi possível. Provavelmente estava num surto da doença em que a dor não me queria abandonar.

Sou professora na Faculdade de Motricidade Humana e há uns anos atrás, o meu gabinete ficava no piso térreo, mas depois fui obrigada a mudar. As hipóteses de gabinete eram duas: no 1º piso, mas com degraus demasiadamente altos ou num 3º piso na torre do edifício antigo. Optei por ficar mais perto do céu, mas esta opção obrigou-me a reorganizar o meu dia-a-dia, planeando o número de descidas e subidas por dia. Tento aproveitar uma mesma descida para realizar várias tarefas, antes de voltar a subir. Assim, quando preciso de tratar do expediente, reunir-me com colegas ou ir ao bar, aproveito para conjugar com as aulas que terei antes ou depois; não é um dois em um, mas um rácio de três/quatro em um. Mas os dias não são sempre iguais, e hoje, decididamente o planeamento falhou. Os serviços fecham ao meio-dia e ainda era cedo para o almoço. Tive que entregar uns documentos e voltar a subir para descer uma hora depois, e à tarde a cena repetiu-se. Resultado, além da dor no joelho afectado, sobrecarreguei o outro joelho e por isso, depois de jantar ainda não abandonei o sofá. Se precisar em SOS, 10 minutos de gelo aliviam a dor do



joelho inchado; outras vezes, se o frio é intenso, aqueço o saco da Glória, também ela doente da LPCDR, que faz maravilhas contra a rigidez articular. Também passei a arranjar estratégias para proteger o joelho na subida e descida de escadas, aproveitando simultaneamente para fazer um treino funcional, exercitando os músculos extensores do membro inferior. Na subida, alivio a carga com o apoio da mão oposta no corrimão enquanto na descida, a estratégia é outra; prolongo o apoio do membro bom e faço um apoio “à queima roupa” com o dorido, encurtando o tempo de apoio, pois assim, ao evitar a sobrecarga excessiva, a dor não tem voz ou fala baixinho.

Sabendo que no tratamento da OA do joelho, o exercício de baixo impacto, o fortalecimento muscular e alongamentos são essenciais, decidi inscrever-me numa academia. Assumi um compromisso comigo própria, priorizando as idas à sala de exercício ou à piscina, duas a três vezes por semana. Uma vez que os impactos resultantes da corrida não são toleráveis, faço o aquecimento na bicicleta estacionária sem resistência e privilegio as máquinas destinadas ao membro inferior. O segredo é aumentar a carga de cada exercício com o número de repetições e incrementos mínimos do peso (1 a 2,5 Kg). Às vezes os outros olham para tão pouca carga, mas já me habituei. Outra medida que adoptei é não deixar de fora nenhum músculo do membro inferior. Ao fortalecer todos, os mais fortes podem substituir os mais fracos que estão à volta do joelho. E os resultados estão à vista!

Quantas vezes me questioneei, porquê eu, culpando o Criador do sucedido. Mas depois de muito reflectir, tive que pedir perdão. Afinal fui eu que optei por jogar um ano seguido apesar da dor que sentia e das advertências da minha mãe. Mais tarde entendi, que na vida tudo tem um propósito e que Deus é bom e não erra. A dor que me acompanha passou de sofrimento a dádiva. Olhando para trás entendo que esta tribulação alterou a minha maneira ser: tornei-me paciente, ganhei experiência e com ela tenho a esperança de poder ajudar aqueles que padecem do mesmo mal. O meu sonho é deixar um legado aos que comigo trabalham no âmbito do exercício e saúde, desenvolvendo programas educacionais e tentando que olhem e tratem os que sofrem de doença músculo-esquelética, com deferência e compaixão, ajudando-os a enfrentar a doença.

FESTA DE NATAL 2011

A 17 de Dezembro de 2011 a LPCDR realizou mais uma Festa de Natal que teve cerca de 47 participantes.

A animação, após o almoço contou com a presença de um grupo de teatro e do Coro da Segurança Social de Lisboa, o qual foi dirigido pelo Maestro Fernando Quintela.

Agradecemos a presença de todos, assim como a disponibilidade demonstrada pelos grupos presentes e a cedência do Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria.

Aos grupos presentes foi entregue uma lembrança de participação: uma serigrafia do Dr. Melo Gomes referente a um dos fóruns realizados na LPCDR.

Agradecemos ainda aos "voluntários" que ajudaram na decoração do salão e aos presentes que de forma solidária e voluntária ajudaram na arrumação da sala.

A todos: sócios e não-sócios um sincero MUITO OBRIGADA.



VOLUNTARIADO 2011
IRIA MARTINS



Actividades Voluntariado 2012		
Actividade	Data	Local
Mini Maratona *	25 Março 2012	Ponte 25 de Abril em Lisboa
Saída Cultural	Primavera	A definir
Ida ao Cinema	Data a anunciar	A definir
Piquenique	Setembro	A definir
Festa de Natal	Dezembro	A definir
Participação em eventos onde a LPCDR é convidada	A anunciar	A anunciar

CALENDÁRIO DE ACTIVIDADES DO VOLUNTARIADO PARA 2012

ACTIVIDADES EXPRESSIVAS

Foram iniciadas actividades expressivas na Sede da LPCDR no dia 15 de Janeiro e decorrem até 28 de Julho de 2012 com a duração de cerca de 2 horas.

Nestas actividades são trabalhados diferentes mediadores expressivos tais como: pintura, dança, música, movimento e expressão corporal, modelagem, recorte, colagem e é feito o reciclar de alguns materiais para transformar. O objectivo é melhorar a qualidade de vida de cada elemento do grupo.



Tome nota das datas agendadas das actividades expressivas e contacte-nos caso queira participar.

Data	Local
3 Março 17 Março 24 Março	Lisboa (Sede da LPCDR)
15 Abril 21 Abril 29 Abril	Lisboa (Sede da LPCDR)
5 Maio 12 Maio 26 Maio	Lisboa (Sede da LPCDR)
9 Junho 16 Junho 30 Junho	Lisboa (Sede da LPCDR)
14 Julho 21 Julho 28 Julho	Lisboa (Sede da LPCDR)



MINI MARATONA A 25 DE MARÇO 2012

A LPCDR participou na 19ª Mini-Maratona que decorreu a 25 de Março de 2012 na Ponte 25 de Abril com um grupo de cerca de 30 participantes.



PROTOCOLO COM A ESEL

Numa união de esforços para ajudar a melhorar um pouco a qualidade de vida dos nossos sócios doentes, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) estabeleceu, em Janeiro de 2012, um protocolo com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) com a seguinte finalidade:

Integração de alunos da ESEL no grupo de voluntariado da LPCDR, dando início ao "PROJECTO de APOIO ao DOENTE REUMÁTICO".

No âmbito deste protocolo, aproveitar-se-ão igualmente os conhecimentos destes futuros profissionais de saúde, nas "sessões de sensibilização e informação sobre doenças reumáticas", dirigidas a doentes e cuidadores.

No mês de Fevereiro, após uma sessão de formação interna sobre a LPCDR e sobre os objectivos a atingir com o «Projecto de apoio ao doente reumático», três alunas voluntárias (Joana Santos, Marta Pisa e Sara Rodrigues) começaram activamente a trabalhar na sede da Liga, contactando telefónica ou presencialmente todos os sócios doentes. Nesse trabalho foram e continuarão a ser acompanhadas pela coordenadora do voluntariado Iria Martins e por Diamantina Rodrigues.

Nas três primeiras semanas de trabalho, foram efectuados cerca de 90 contactos, dos quais 73 com êxito, facto que permitiu visitar duas sócias doentes, que se encontravam internadas.



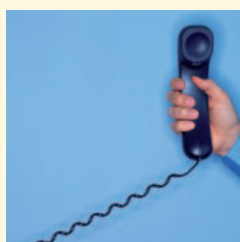
LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR)

AJUDAS TÉCNICAS



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



APOIO AO DOENTE

O apoio ao doente foi reactivado. Caso necessite, contacte-nos.
Voluntariado LPCDR: telemóveis 925609940 / 925609919; e-mail: voluntariado@lpcdr.org.pt

SOBRE A SÍNDROME DE SJÖGREN (SS)

1 - Definição

Doença auto-imune crônica, em que o próprio sistema imunitário do doente ataca e destrói as glândulas secretórias do seu corpo, nomeadamente as **glândulas salivares** (produtoras de saliva) e as **glândulas lacrimais** (produtoras de lágrimas). Podem existir outros órgãos afectados, como os **pulmões**, os **intestinos**, a **vagina** e a **pele**.

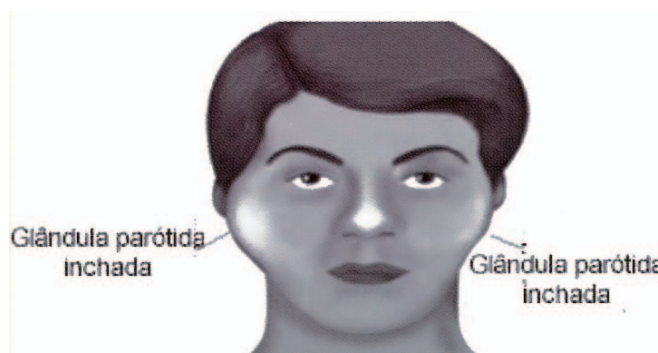
2 - Classificação

A SS apresenta-se sob duas formas:

- ♦ Primária (SS1): quando não se encontra associada a outras doenças auto-imunes;
- ♦ Secundária (SS2): quando surge associada a uma doença reumática bem definida, geralmente artrite reumatóide, lúpus eritematoso disseminado, esclerose sistêmica ou poliomiosite.

3 - Principais Sintomas

- ♦ **Boca seca**, com dificuldade em engolir, mau hálito, susceptibilidade a cáries dentárias e a infecções da boca;
- ♦ **Olho seco**, com sintomas de ardor, comichão, dificuldade em suportar a luz, visão embaçada e sensação de areia nos olhos;
- ♦ **Dores articulares**;
- ♦ **Fadiga**;
- ♦ **Alterações do sono**;
- ♦ **Depressão**;
- ♦ **Sede excessiva**;
- ♦ **Inchaço visível das glândulas**.



4 - Diagnóstico da SS

O diagnóstico é geralmente realizado pelo oftalmologista, pelo reumatologista ou ainda pelo médico de medicina interna. Obrigatoriamente tem de ser comprovada a existência de duas de três situações:

- ♦ **Olho seco**
- ♦ **Boca seca**
- ♦ **Doença auto-imune**

NOTA: No caso do doente SS2, é obrigatória a comprovação de doença auto-imune.

Para verificar a existência de olho seco recorre-se a um teste que mede a quantidade de lágrima presente no olho. A análise do estado da glândula é muito usada para evidenciar a presença de boca seca. O médico pode ainda pedir análises clínicas específicas, que detectam «marcadores» da doença.

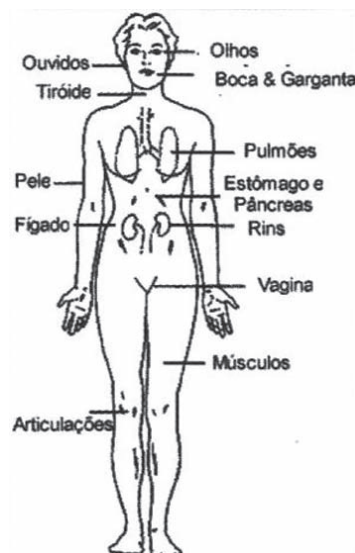
5 - Tratamento da SS

As terapêuticas existentes envolvem não só medicamentos, como cuidados diários:

- ♦ **Saliva artificial**;
- ♦ **Lágrimas artificiais**;
- ♦ **Imunossuppressores** (para regular o sistema imunitário da pessoa);
- ♦ **Anti-fúngicos** (para tratamento das infecções orais);
- ♦ **Secretagogos** (estimulantes da saliva e lágrima natural). Estes últimos constituem a mais recente solução para o doente de SS, combatendo eficazmente a doença.

IMPORTANTE: Tendo em conta que a Síndrome (ou Síndrome) de Sjögren tem natureza crônica, persistindo durante toda a vida, o doente deve ter cuidados específicos:

- ♦ **Mascar pastilhas elásticas e rebuçados sem açúcar** (para estimular a salivação);
- ♦ **Beber muita água**;
- ♦ **Lavar frequentemente os dentes** (pelo menos 3 vezes por dia);
- ♦ **Manter repouso ocular**;
- ♦ **Evitar ambientes com fumo**;
- ♦ **Evitar a exposição directa ao vento**.





NÚCLEO DE OSTEOARTROSE

O dia 29 de Novembro de 2011 foi um dia feliz! Na Assembleia-geral da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas foram aprovados por unanimidade a criação dos Núcleo de doentes com Osteoartrose (OA) e Núcleo de doentes com Síndrome de Sjögren.

Núcleo, em sentido figurado, significa um conjunto mais ou menos restrito de pessoas agregadas segundo um critério de afinidade, que no caso concreto do Núcleo de Osteoartrose, daqui em diante designado por NOA, o que nos une é a dita patologia, mais conhecida por artrose.

“Levai as cargas uns dos outros” e a “A união faz a força” são alguns dos adágios que gostaríamos de destacar. Relativamente ao primeiro, podemos concluir que todos nós temos cargas, que não devem ser transportadas isoladamente. Há um plano para que essa carga seja partilhada. Embora existam “fardos” que eu devo e consigo levar, outros há que são pesados demais para serem carregados por alguém sozinho. Então é possível existirem sócios da Liga sobrecarregados, pela dor no corpo que se infiltra até à alma, pelas articulações presas que fazem perder a autonomia e a liberdade. No NOA, parafraseando Lutero, precisamos ter “ombros fortes e ossos potentes” para ajudarmo-nos mutuamente.

O segundo provérbio, mostra-nos que conseguiremos ganhar força e ânimo se estivermos ligados uns aos outros, ultrapassando os surtos característicos da OA, que nos incomodam, como a dor persistente, inchaço articular e dificuldade de movimento. Tal como o corpo humano, que padece quando algum dos órgãos não funciona bem e que tudo faz para ajudar o atingido a ultrapassar o mal, no NOA poderemos, unidos àqueles que trilharam um percurso idêntico e percebem a mesma linguagem, superar os desafios da doença.



No NOA almejamos desenvolver os “cinco sentidos” para podermos servir mais eficazmente: ouvidos capazes de ouvir os desabafos dos outros, mas sobretudo os “gritos” surdos que saem de dentro; olhos atentos às dificuldades aparentes, mas também a tudo aquilo que conseguimos fazer; olfacto aperfeiçoado para amenizar os odores menos agradáveis à nossa volta; paladar apurado para saborearmos juntos, aquilo que de bom a vida nos dá a cada dia; e tacto para apaziguarmos a dor sentida, e quantas vezes incompreendida, estendendo a mão a quem precisa.

O bom funcionamento do NOA requer a cooperação multidisciplinar dos profissionais de saúde e de outros que têm na Liga dedicado a sua vida em prol dos outros, investindo o seu tempo, sabedoria e coração. Numa primeira fase pretende-se auscultar os doentes com OA. Queremos saber quais as articulações atingidas e há quanto tempo a OA se instalou? Quanta dor tem e quais as suas limitações na vida diária? Depois precisamos que manifestem a intenção de adesão ao NOA e transmitam as vossas ideias, opiniões e preocupações a fim de estabelecermos um plano estratégico de apoio. Numa terceira fase pretende-se o crescimento do núcleo. Cada um, certamente conhecerá um familiar, amigo, vizinho ou colega de trabalho que padece de OA. Então “passe a palavra” e faça um convite para se associarem à Liga integrando o NOA. Em quarto lugar, a educação da auto-gestão pelo paciente, é um alvo que perseguimos. Afinal passamos 24h connosco próprios e, por isso, com o auxílio de especialistas e de cuidadores, estará ao alcance de cada um descobrir a sua capacidade de gerir a OA no dia-a-dia. E, por último, não poderíamos esquecer outras intervenções recomendadas para a OA: a prática de actividade física e o controlo do peso.

Da partilha mútua e troca de experiências enfrentaremos a Osteoartrose com outra atitude e disposição; lado a lado suportando-nos uns aos outros, e de cabeça erguida olhando para o alto de onde nos vem o socorro.

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

NÚCLEO DE SJÖGREN



Decorre da aprendizagem da Vida a vontade persistente em nos empenharmos no cumprimento de sonhos que vamos criando, ou de objectivos que delineamos, em função de uma dada situação. Insere-se neste último caso, o desejo de um pequeno grupo, até agora só de mulheres, em constituir um Núcleo de doentes com a Síndrome de Sjögren, primário (SP) ou secundário (SS), conscientes das inúmeras vantagens que advirão do seu surgimento e de uma consequente intervenção colectiva. Com efeito, entre outras tarefas, que a seu tempo serão definidas, considera-se imprescindível um trabalho de sensibilização a desenvolver junto dos diferentes Serviços e Instituições de Saúde, chamando a atenção para alguns dos problemas relativos a esta doença auto-imune, de foro reumatológico, que continuam por resolver. Diga-se em abono da verdade, que a ideia de organizar este Núcleo partiu do Dr. Melo Gomes, médico-assistente de alguns elementos do grupo, que ocupa actualmente o cargo de Presidente da Assembleia Geral da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), na qual se integrará o referido Núcleo, situação permitida pelos Estatutos. Com efeito, no artigo 3º, relativo «aos fins a que se destina» a LPCDR, pode ler-se na alínea I) «Promover a criação de Secções de Doentes de acordo com a sua patologia reumática, de modo a fomentar o associativismo e a investigação clínica nessas áreas.»

Aproveitaria para explicitar que é comum designar-se estas doenças auto-imunes, que implicam um conjunto variado de sintomas, por «síndrome» ou «sindrone» de qualquer coisa, vocábulos de carácter colectivo que a língua portuguesa recebeu por influência grega (syndromé, com o plural neutro syndroma), e cujo significado podemos sintetizar pela expressão «reunião tumultuosa», o que se ajusta perfeitamente às características de toda a doença auto-imune, em que o próprio organismo reage contra si próprio. Na verdade, os anti-corpos que nos defendem naturalmente de agressões exteriores acabam, de forma paradoxal, por atacar e destruir as células do tecido conjuntivo do organismo, como se estas fossem elementos estranhos, logo, não reconhecidos. No fundo, encaram-nas, e usando uma linguagem simplificada, como inimigos a abater e daí esse «encontro tumultuoso», descrito etimologicamente no vocábulo feminino «síndrome» ou «sindrone», de que resultam lesões localizadas ou sistémicas que atormentam a vida dos visados. Em relação à designação da doença que nos ocupa – Sjögren – ela surge do nome do médico oftalmologista, sueco, que pela primeira vez a descreveu, Henrik Sjögren (1899-1986).

Sabemos que a história de um diagnóstico tardio é um traço comum a muitos doentes de Sjögren, como acontece, aliás, com outras doenças auto-imunes, certamente pelo facto de muitos médicos não estarem alertados para estas ocorrências, pela relativa raridade das mesmas. São inúmeros os doentes que descrevem experiências de tratamentos, durante anos, com o objectivo de minimizar sintomas incómodos, sem que disso resulte qualquer eficácia, nem preocupação do médico em reavaliar a situação face às queixas contínuas. Na verdade, toda a doença auto-imune se assemelha a um puzzle complexo no qual as várias peças se vão dispondo gradualmente, conjugando intervenções várias, e daí a necessidade de uma equipa interdisciplinar, coordenada em princípio pelo médico reumatologista. Em relação, por exemplo, à Síndrome de Sjögren, para além do reumatologista, é normalmente necessária a intervenção do médico de medicina interna, do oftalmologista, do dermatologista, do estomatologista, do gastroenterologista ou do ginecologista, lembrando a minha própria experiência e a de outros doentes.

Apresentada ao público a nossa vontade de concretizar o Núcleo de doentes de Sjögren, contamos com o apoio de médicos e de doentes na divulgação deste propósito, podendo os interessados contactar a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, cujos dados se encontram neste Boletim. Todos juntos, e com a força que pusermos na realização do nosso objectivo, conseguiremos melhorar a nossa vida, conjugada com uma doença crónica, abrindo caminho a soluções de que beneficiarão os de hoje e os de amanhã. Parafraseando Séneca, filósofo latino do séc. I, sendo úteis aos outros, seremos úteis a nós próprios.

Se tem Síndrome de Sjögren contacte-nos através da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas: Telefone 213648776 (2ª a 6ª feira das 14h00 às 18h00) / lpcdr@lpcdr.org.pt

MARIA DO CARMO VIEIRA
(VICE-PRESIDENTE DA LPCDR)
LISBOA, 4 DE MARÇO DE 2012

NUTRIÇÃO E SAÚDE ÓSSEA - CÁLCIO

O cálcio é um dos mais importantes elementos do corpo humano, fundamental para a vida, já que todas as células necessitam de cálcio para funcionarem correctamente.

No corpo humano o cálcio encontra-se em 3 locais: no esqueleto, verdadeiro "armazém", onde se encontra mais de 95% do cálcio, e onde, é responsável pela força e resistência dos ossos; nas células; e no sangue, onde circula para as células e os órgãos que dele necessitam.

Na infância e na adolescência o cálcio é necessário para o crescimento do esqueleto; até aos 25-35 anos uma ingestão adequada é fundamental para a obtenção do pico de massa óssea, ou seja da resistência e densidade máximas do osso. Uma ingestão adequada de cálcio, acompanhada de exercício físico regular, é crucial nestas fases da vida para a saúde dos ossos. Depois dos 35 anos, quando todos começamos a perder massa óssea, a ingestão correcta de cálcio vai ser necessária para repor as perdas e evitar que os ossos fiquem menos resistentes.

Por outro lado, como o cálcio é tão importante para a vida e o correcto funcionamento de todos os órgãos, existe um complexo sistema de regulação que não deixa que ele falte nas células. Este sistema regula a absorção do cálcio que ingerimos na alimentação e que eliminamos na urina. Quando o cálcio que ingerimos é pouco ou quando o que eliminamos é demais o sistema de regulação vai buscar cálcio ao "armazém", os ossos.

As quantidades de cálcio necessárias para o nosso organismo variam ao longo da vida - Na infância os ossos estão a crescer rapidamente e por isso as necessidades em cálcio são grandes. As crianças necessitam de 2 a 4 vezes mais de cálcio por quilo de peso do que os adultos.

A adolescência é um período essencial para a obtenção do pico de massa óssea. Durante este período aumenta também a capacidade para absorver eficazmente o cálcio dos alimentos. Esta é uma altura em que a alimentação rica em cálcio é fundamental, sendo recomendada uma ingestão de 1300 mg de cálcio por dia.

Aqui se publica mais uma receita do livro "Delicioso", editado pela APOROS. Esta saborosa receita do Chef Acácio João, dá para **10 doses**, cada uma contendo **86,7 mg de cálcio**.

Bolo Real de S. Bento de Cátris

Ingredientes: 300 g de açúcar, 120 g de água, 250 g de amêndoa moída, 6 gemas, 50 g de manteiga, 150 g de chila, 3 claras, 1 colher de sopa de farinha

Preparação: Leve ao lume o açúcar com a água até 112°.

Retire do lume e adicione a amêndoa moída. Ligue 6 gemas passadas. Adicione a manteiga e a chila.

Envolve 3 claras levantadas e, por último, a farinha. Coza em forno fraco, em forma untada e polvilhada com farinha. Depois de frio, polvilhe com açúcar em pó e decore a gosto.



Nas mulheres, a gravidez e a amamentação representam períodos em que as necessidades de cálcio são também maiores, já que a mãe precisa de cálcio para si e para o seu bebé. Após a menopausa, quando a massa óssea se perde muito rapidamente devido à falta de estrogéneos, as necessidades em cálcio estão mais uma vez aumentadas.

Os idosos absorvem pior o cálcio e outros minerais e vitaminas pelo que precisam de uma dieta mais rica e equilibrada. Por vezes pode mesmo ser necessário um suplemento de cálcio para assegurar que as necessidades são supridas.

Quando já se sofre de osteoporose a alimentação rica em cálcio, associada a outras medidas terapêuticas, continua a ser fundamental para melhorar a força do esqueleto.

CÁLCIO

Necessidades diárias (mg/dia)

Crianças	
0-12 meses	300-400
1-3 anos	500
4-6 anos	600
7-9 anos	700
Adolescentes	
10-18 anos	1300
Mulheres	
19 anos até menopausa	1000
Pós-menopausicas	1300
Durante gravidez	1200
Lactação	1000
Homens	
19-65 anos	1000
> 65 anos	1300

Os valores apresentados referem-se à quantidade de cálcio que é necessário consumir para assegurar que são compensadas as perdas fisiológicas de cálcio (Fonte: Organização para a Agricultura e Alimentação e Organização Mundial de Saúde, 2002)

Os lacticínios (leite, queijo, iogurtes) representam uma das principais fontes de cálcio na nossa alimentação. Para além de ser mais fácil o nosso organismo "retirar" o cálcio destes produtos, têm ainda a vantagem de fornecerem proteínas e outros micro nutrientes fundamentais para a saúde e para os ossos.

No entanto, os lacticínios estão longe de serem os únicos fornecedores de cálcio da nossa alimentação, podendo ser encontrados alimentos ricos em cálcio em quase todos os grupos alimentares: peixe, vegetais e frutas, leguminosas, cereais e derivados.

Os legumes de folha verde (brócolos, nabiças, couve portuguesa, espinafres, agriões) podem constituir um complemento saudável de uma alimentação rica em cálcio, dado serem ricos nesse mineral.

No entanto, em alguns destes legumes (p. ex. os espinafres) o cálcio encontra-se na forma de oxalato (um composto de ácido oxálico com cálcio), que torna mais difícil, embora não impeça por completo, a sua absorção. Os oxalatos não interferem na absorção do cálcio de outros alimentos consumidos na mesma refeição.

Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas actividades contacte-nos para: APOROS – Associação Nacional contra a Osteoporose

Av. de Ceuta Norte, Lote 4, Loja 2
1350-125 Lisboa - Tel: 213640367
aporos.associacao@gmail.com
www.aporos.pt



APOROS
Associação Nacional contra a Osteoporose

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)

9	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 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!



JUNTE-SE A NÓS!
COLABORE CONNOSCO.
TORNE-SE NOSSO SÓCIO!

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

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** Dr. Augusto Faustino | **Tiragem** 2.000 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896

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