



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 46 | OUTUBRO-DEZEMBRO 2012

Trimestral

EDITORIAL



Margarida Espanha
(Secretária Geral da LPCDR)

O Outono é uma estação do ano repleta de mudanças!

Em Setembro as férias de Verão terminaram e um novo ano lectivo iniciou-se. A cidade passa a ter mais reboliço e também mais tráfego. Em casa mudam-se as roupas da estação que findou, e na actual conjuntura, aproveitamos cada vez mais o que guardámos dos anos passados. Outrora a paisagem alterava-se mais marcadamente, mas hoje em dia a separação entre as estações é muito ténue. Enquanto os campos matizados de amarelo, alaranjado e castanho embelezam a paisagem, na cidade o cinzento das ruas e dos prédios continua indiferente a todos. E foi num sítio alto da cidade alfacinha, com uma vista magnífica sobre o Tejo, que teve lugar o XV Fórum Anual da nossa Liga, assinalando mais uma vez, o mês de Outubro. O programa impactou em múltiplas vertentes. Os temas, escolhidos a dedo, cobriram um leque amplo de aspectos relacionados com as doenças reumáticas, desde a epidemiologia, diagnóstico, tratamento até às suas repercussões na forma de dor, incapacidade e custos. Os participantes que generosamente se associaram a nós, aliado ao esforço e dedicação de uma equipa, que sem dar nas vistas, montou o “cenário” para que este evento fosse bem-sucedido (muitas vezes as luzes deveriam incidir mais para os bastidores do que para o palco). Os momentos de socialização, em redor das mesas das várias associações de doentes, ou à volta das mesas do almoço e do café tão bem servidos, foram fundamentais para conhecermos melhor todos os parceiros desta causa, os sócios da Liga e seus familiares, outros cuidadores e os demais presentes.

A plateia multietária, diversificada na sua origem e muita atenta e participativa, deu mais cor e abrilhantou este encontro. Os doentes sensibilizaram-nos com os seus dilemas, colocando em muitos o peso de os servir melhor. Os profissionais da área da saúde e estudantes aproveitaram este evento para melhor conhecerem e darem a conhecer as doenças reumáticas e suas implicações, demonstrando a preocupação de exercerem ou virem a exercer, mais competentemente as suas profissões, como cuidadores formais das pessoas com doenças reumáticas. A oportunidade de nos ouvirmos mutuamente, aguçou os nossos sentimentos, despertou a razão, revelando-se uma ocasião ímpar de aprendizagem.

Em Novembro, os estatutos da Liga determinam a realização de uma Assembleia-geral. Germinam ideias e projectos para incluir no Plano de Actividades. Lá dizia o poeta António Gedeão “*que o sonho comanda a vida...*” e Martin Luther King no seu célebre discurso em favor da liberdade “*Eu tive um sonho...*”, e sem sonhos a vida é a preto e branco. Contudo, os alvos traçados, deverão ter a aprovação dos sócios e, por isso a sua participação activa é determinante, pois é por eles e para eles que a Liga existe. Acredito que a sua concretização só acontecerá, com uma mistura de esforço, unidade de dons e talentos de cada um, tempo e abnegação.

O mês de Dezembro está à porta, e com ele termina mais um ano. É tempo de fazer uma retrospectiva. Nem sempre o que projectámos se realizou, mas com um novo ano renasce novas oportunidades. Este mês é especial porque se celebra em muitas partes do mundo o Natal, o maior presente de sempre, cujo valor nunca será perdido. No contexto actual em que os euros escasseiam, é tempo de valorizar o que tem valor. Afinal, as coisas mais simples e valiosas não têm preço. Então dê de graça um beijo, abraço ou sorriso a quem está perto, um telefonema, sms ou email a quem está longe, e aprecie também verdadeiramente quem os dá.

O meu reconhecimento a quem, ao longo dos anos e até hoje, lutou e investiu de si para que a Liga exista. A minha gratidão a quem dedica o seu tempo com alento e sacrifício em prol dos outros e desta causa.

Natal não é apenas para os outros, melhor que isso,
é um presente exclusivo para si.

Feliz Natal!



“SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA - UMA HISTÓRIA COM 40 ANOS”

Enquadrado nas comemorações do quadragésimo aniversário da SPR, teve lugar na sua sede, no dia 27 de Setembro, o lançamento do livro “Sociedade Portuguesa de Reumatologia: Uma História com 40 Anos (1972-2012)”, o qual retrata os primeiros 40 anos de vida da Sociedade Portuguesa de Reumatologia.



Foto cedida pela SPR

DIAS EUROPEUS DA SAÚDE MÚSCULO-ESQUELÉTICA

No dia 16 de Outubro, no âmbito da iniciativa «European Musculoskeletal Health Days» e a convite do presidente da Eular, estive presente em representação da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas na Conferência «Preventing Chronic Diseases for a Healthier Europe: The Case for Rheumatic and Musculoskeletal Diseases», realizada em Bruxelas.

Embora as representantes políticas – Paola Testori-Coggi (Direcção Geral de Saúde e Consumidores da Comissão Europeia), Marina Yannakoudakis (Parlamento Europeu) e Dra. Stala Kioupi (Ministra da Saúde do Chipre/Presidência do Conselho Europeu) – enfatizassem a necessidade de sustentabilidade dos sistemas de saúde, reconheceram igualmente a importância de investir na prevenção das doenças crónicas, contextualizadas essencialmente como previsíveis numa população europeia em envelhecimento.

Coube aos representantes da Eular (Prof. Maxime Dougados), da Efort (Prof. Pierre Hoffmeyer) e da Liga Cipriota Contra o Reumatismo (Marios Kouloumas) demonstrar que no conjunto das patologias crónicas as doenças músculo-esqueléticas permanecem desvalorizadas e muitas vezes sem serem diagnosticadas e constituem um encargo social que pode ser reduzido, transformando os encargos em investimentos na prevenção e tratamento, com ganhos na relação custo-benefício, ao manter os cidadãos activos e contribuindo para a sociedade durante mais anos.

Marios Kouloumas, que também pertence à direcção do PARE/Eular, distinguiu a importância da prevenção secundária, com diagnóstico, intervenção e tratamento precoces, para o impacto das doenças reumáticas, salientando a necessidade de melhorar a qualidade da provisão e das práticas de cuidados de saúde, bem como de promover a investigação.

O Prof. Alan Silman (Arthritis Research, Reino Unido) apresentou as doenças músculo-esqueléticas como a quarta maior causa de incapacidade a nível europeu, debruçando-se sobre as diferenças entre a utilização dos indicadores DALYS (anos de vida ajustados à incapacidade) e YLDS (anos vividos com incapacidade).

Abordando a estratégia da Comissão Europeia para a prevenção das doenças crónicas, o Dr. Werner (Unidade de Determinantes de Saúde, Direcção Geral da Saúde e Consumidores, da Comissão Europeia) tornou a enfatizar o crescimento inteligente, inclusivo e sustentável como meta a alcançar na Europa em 2020. Apontou a diferença entre os indicadores de mortalidade e prevalência como factores distintivos nas prioridades concedidas e sugeriu que as propostas a apresentar à União Europeia sobre doenças músculo-esqueléticas se focassem no valor que podem adicionar à UE, nas lacunas das respostas institucionais e nas necessidades de acções futuras.

Por seu lado, Anja Weisgerber (Parlamento Europeu) salientou que embora algumas destas patologias sejam associadas ao envelhecimento, na Alemanha existem 50 mil cidadãos com Artrite Idiopática Juvenil, destacando a necessidade de sensibilização para as doenças reumáticas. Este aspecto foi reforçado pela apresentação de Nicola Bedlington (European Patients' Forum –EPF) que se centrou na ligação significativa entre a falta de literacia sobre saúde e as desigualdades na saúde e na relevância da informação.

No painel de comunicações seguinte, foram tratados os temas da auto-gestão e participação activa (Prof. Alison Hammond, Universidade de Salford, Reino Unido), da importância da mobilidade para a vida social e económica dos doentes (Prof. Dr. Klaus-Peter Günther, Hospital Universitário Carl Gustav Carus Dresden, Alemanha) e da prevenção das doenças crónicas no local de trabalho (Brenda O'Brien, Agência Europeia para a Segurança e Saúde no Trabalho, EU-OSHA).

Por último, apresentaram-se dois casos como evidências práticas. Marteen de Wit (Stichting Reumaperspectief, Holanda) expôs as boas práticas para a participação de doentes na investigação, com a relevância da inclusão da perspectiva dos doentes desde a Omeract, aos Patient Reported Outcomes (PROs) até à elaboração destas orientações pela Eular, demonstrando que a experiência dos doentes constitui uma fonte válida e valiosa na investigação científica. Coube ainda ao Prof. David Marsh (Institute of Orthopaedics and Musculoskeletal Science, Reino Unido) evidenciar o papel de intervenções multidisciplinares na prevenção terciária de fracturas por fragilidade óssea.

Na sessão de encerramento desta conferência, o Prof. Smolen (Universidade Médica de Viena, Áustria) abordou o aumento do conhecimento e as terapias inovadoras, através da investigação científica sobre doenças crónicas e dos exemplos do Metotrexato e do conceito de alvos terapêuticos, entre outros aspectos da evolução do conhecimento sobre as doenças reumáticas. A necessidade de tecnologias avançadas e de conceitos multidisciplinares foi o tema desenvolvido pelo Prof. Dreinhöfer (Charité Universitätsmedizin Berlin, Center for Musculoskeletal Surgery), debruçando-se sobre a ausência de dor, mobilidade e cirurgia



ortopédica. Neil Betteridge, Vice-Presidente do PARE encerrou os trabalhos, salientando a necessidade de enfrentar os determinantes de saúde (estilos de vida, socioeconómicos, laborais, genéticos, biológicos), sensibilizar e educar para as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, promover o envolvimento dos doentes e a investigação. Concluindo sobre a estratégia da União Europeia para as doenças crónicas e os objectivos da conferência, Betteridge sugeriu que devem ser endereçados os factores de risco comuns às doenças músculo-esqueléticas, organizadas acções específicas para as doenças crónicas que constituem maior encargo, identificar e divulgar boas práticas na prevenção de doenças crónicas ao nível regional.

Ainda no âmbito do «European Musculoskeletal Health Days», seguiu-se, após o almoço, a Conferência Fit for Work e respectiva apresentação no Parlamento Europeu, na manhã seguinte.

ELSA FRAZÃO MATEUS (DELEGADA DA LPCDR À EULAR)



XV FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

O XV Fórum, realizado nos dias 19 e 20 de Outubro p.p., no espaço graciosamente cedido pela Associação Nacional de Farmácias, e sob o tema «Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas», será um acontecimento a relembrar, não só pelo manifesto interesse que suscitou nos debates que se seguiram às comunicações feitas, mas também pelo facto

de se encontrarem bastantes jovens entre o público assistente, num envolvimento gratificante de várias gerações. A clareza de ideias e de conhecimentos dados a compreender a quem assistia foi igualmente um aspecto relevante, numa manifesta demonstração de que a qualidade não se dissocia da simplicidade. Não se pode deixar também de salientar a boa organização e o empenho generoso de todos, com destaque para os Voluntários e para a Secretária da Liga. Em suma, um Fórum digno dos seus objectivos.

MARIA DO CARMO VIEIRA (VICE PRESIDENTE DA LPCDR)

A GLÓRIA DO XV FÓRUM

Estive presente no XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático, que este ano se realizou nos dias 19 e 20 de Outubro, no auditório da Associação Nacional de Farmácias. O tema era: “Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas”. No programa, uma gravura reproduzindo o grande pintor August Renoir, de autoria do reumatologista Dr. Melo Gomes. Os doentes olham as mãos retorcidas de Renoir e ficam melancólicos. Aquelas mãos pesam-lhe nos medos mais escondidos no sorriso de cada dia. Alguns, nem saberão de quem se trata. De um velho, de olhos lúcidos e mãos artríticas, é certo.

Inicia-se o Fórum e diria que se está entre o medo e a esperança. A Epidemiologia mostra números terríveis: é enorme o aumento de doenças do foro músculo-esquelético, principalmente devido ao aumento da longevidade das populações. O Diagnóstico Precoces, que em muitos casos faz a diferença entre a cura e cronicidade das doenças, ainda está mal implementado no país; as consultas de Artrite Inicial dão uma ligeira esperança, mas... Temos que procurar implementar um tratamento farmacológico adequado e destruir mitos arraigados na população: Corticóides, analgésicos, anti-inflamatório, tratamentos físicos... Vale a pena? Que custos? E deve-se aguentar a dor ou suprimi-la? A Dor mecânica e a Dor inflamatória, que diferenças, que tratamentos? E quando se justifica a consulta da Dor? Apenas quando bem identificada a sua causa. E os novos produtos tecno-biológicos, tão presentes nos media atualmente, devido ao seu elevado custo? A quem dar? Como seleccionar doentes? Quanto custa? O país tem dinheiro? E quem já toma, pode ver suspensa a medicação? E os riscos desta nova medicação altamente agressiva? Portugal parece ter tido “sorte” no atraso da implementação de alguns destes produtos inovadores: outros serviram de cobaia. Agora restam-nos ser cuidadosos e receitar com coerência e responsabilidade. Pouco ou nada se falou de cirurgia e da maravilha de algumas intervenções de recuperação. Próteses da anca, próteses do joelho, passaram a ser vulgares e sabe-se que devolvem qualidade de vida a muitos.

Passou-se depois para o discurso direto: “Em que é que a Doença Reumática modificou a minha capacidade para o trabalho?” Fala-se na primeira pessoa. E, realmente, vê-se que cada pessoa é um mundo e um mundo é a sua relação com os outros e com a vida e a via profissional. “Estar de baixa” ou pedir reforma antecipada, são situações recorrentes para muitas das patologias do foro reumatológico. A dor crónica e a incapacidade motora não se coadunam com uma vida profissional exigente e competitiva. Depois temos que contar com aqueles doentes de bom aspeto, sem mal visível, com doenças de nome estranhamente moderno e ou exótico. Quem sabe o que é Behçet ou Síndrome de Sjögren? Que é isso de gente jovem ter doença reumática? Como reagem as entidades patronais perante as “baixas”? E as Juntas Médicas perante os pedidos de reforma antecipada?

O medo parece invadir a sala em muitos momentos. Em época de crise económica é sempre o mais frágil a sofrer mais as consequências. De que pode viver um adulto, às vezes ainda jovem, com uma reforma antecipada? Como subsiste? Que apoios?



Reduzir custos. Impõe-se reduzir custos. Em como se podem reduzir custos? Temos meios de diagnóstico abusadamente repetidos. RX a mais, Ecos a mais, Ressonâncias, TACs, Densitometrias. Temos tratamentos de Fisioterapia mal direccionados, muitas vezes mal orientados para as patologias em causa. Dores tratadas com “paninhos quentes” e doentes que não se esforçam por fazer uma vida saudável. Há recursos a gerir melhor, há toda uma Educação para a Saúde ainda a fazer. É precisa uma visão integradora da Saúde.

Fica mais barato tratar adequadamente um doente e deixá-lo ativo e socialmente integrado. O desemprego, a reforma antecipada, promovem o isolamento, a falta de autoestima, a depressão e ainda mais incapacidades, quer físicas, quer psicológicas.

O Fórum termina em “Glória”. Glória Lucas, uma doente, fala da sua experiência. Sofre de uma forma grave de Doença mista de Lúpus e Artrite Reumatóide, desde muito jovem. Por força das circunstâncias, teve várias vezes que mudar de profissão. Sem qualificações académicas, habituada ao trabalho duro, Glória só pediu a reforma antecipada há pouco tempo. Internamentos, cirurgias, tratamentos, despesas para as quais não consegue ter dinheiro. Mas Glória não desiste. Procura, trata-se, revolta-se, anima-se, ajuda. Vive com o mínimo dos mínimos, não tem dinheiro para arranjar quem lhe cuide das lides domésticas, lhe faça uma refeição ou umas compras. As crises sucedem-se, mas a Glória não desiste. Lá estava, como uma bandeira de resistência, a fazer frente às condições adversas que lhe valeram ter nesta vida. Um sorriso enorme. Sabemos que é um sorriso entre lágrimas. Faz amigos. Não se lastima. Não tem pena de si mesma. É voluntária da LPCDR. Tal como o grande Renoir não queria ser reconhecido pela doença mas pelas suas magníficas pinturas, também a Glória não pretende ser uma “coitadinha”. É uma mulher que vive, virada para os outros, que procura brincar mesmo nas situações mais adversas. Por ela e pelos milhares de doentes reumáticos do nosso País, é urgente espalhar a ESPERANÇA, traduzindo-a em ações de verdadeiro apoio médico social que lhes permitam ter uma vida pela qual valha a pena lutar.

**DRA. FERNANDA RUAZ (SÓCIA FUNDADORA
E EX VICE PRESIDENTE DA LPCDR)**



15ª CONFERÊNCIA DE OUTONO DO PARE

Entre 1 e 4 de Novembro realizou-se em Zurique a 15.ª Conferência de Outono do PARE/Eular, onde estive presente em representação da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. O primeiro dia da Conferência foi, como habitualmente, dedicado à Assembleia Geral do PARE.

Na sexta-feira de manhã decorreram as visitas opcionais às instalações da Liga Suíça ou à Casa Eular, tendo início os trabalhos, após o almoço, com a participação dos delegados em diversas workshops. Assim, discutiu-se a estratégia da Eular para 2013-2017, sendo apresentados os sete objectivos estratégicos a serem atingidos em 2017: 1) que a Eular seja uma plataforma central para facilitar e estimular projectos inovadores e de investigação nas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas; 2) providencie e facilite a oferta formativa para médicos, profissionais de saúde na área da reumatologia e para pacientes; 3) que o Congresso Anual da Eular seja o congresso de topo para as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, tendo aumentado a sua oferta e alcance; 4) que a Eular tenha atingido uma influência significativa a nível da União Europeia e na assistência a ações de nível nacional para melhorar o financiamento para a investigação, a legislação de política social e a qualidade dos cuidados; 5) tenha aumentado os padrões de cuidado elaborando e promovendo activamente, divulgando e implementando as recomendações e critérios da Eular para as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas mais comuns; 6) tenha aumentado o perfil e visibilidade da Eular entre os provedores de cuidados de saúde e entre os doentes e 7) tenha conseguido envolver activamente todas as associações nacionais e organizações relacionadas nas principais actividades da Eular.

Sucederam-se workshops sobre a campanha referente ao Programa-Quadro da União Europeia para a Investigação Científica e Inovação – Horizon 2020 – no âmbito do qual se procura que as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas sejam abrangidas como prioritárias e sobre o projecto EUMUSC.NET que pode ser consultado em <http://www.eumusc.net> e tem vindo a desenvolver indicadores para padrões e qualidade dos cuidados de saúde a nível europeu. O envolvimento dos doentes na investigação científica constituiu o tema de outro painel que discutiu os benefícios e implicações dessa participação em diversos níveis de pesquisa, quer do nacional ao europeu, quer enquanto objecto de estudo até parceiro ou consultor.

Outra das workshops foi dedicada ao Dia Internacional das Doenças Reumáticas (WAD – World Arthritis Day) que se celebra a 12 de Outubro e que em 2013 terá como tema o Envelhecimento Activo (Healthy Ageing). A Liga Suíça apresentou também um painel muito interessante sobre ajudas técnicas, cujos dispositivos estiveram em exposição e podem ser encomendados através do sítio daquela associação em <http://www.rheumaliga.ch/ch/Shop>. A terminar este primeiro dia de trabalhos da conferência, realizou-se o jantar de gala no edifício de uma guilda do século XVIII, no centro da cidade velha, junto ao rio Limmat. Um ambiente barroco muito elegante, onde pudemos desfrutar também da exposição de faiança e porcelana do mesmo século.

No sábado o tema principal dos vários painéis foi a actividade física, debatendo-se as recomendações da Eular (30 minutos



diários de exercício físico moderado), a diversa legislação europeia sobre o assunto (como o artigo 165.º do Tratado de Lisboa) e o papel das associações na promoção da actividade física. De salientar o exemplo da associação Arthritis Ireland, que promoveu seminários de psicologia sobre motivação e a distinção entre movimento e exercício, do que resultou um conjunto de vídeos (Exercise Made Easy), disponíveis em <http://www.arthritisandexercise.ie>

Durante a tarde, fizemos uma visita turística a Zurique num eléctrico reservado para o efeito, o que foi bastante agradável pois permitiu ver a cidade de forma muito confortável, beneficiando ainda das explicações da guia.

No domingo, foi apresentado como exemplo inspirador o caso da cavaleira sueca Jenny Christensson a quem foi diagnosticada Artrite Reumatóide em 1994. A conferência terminou com workshops dedicadas à angariação de fundos, onde foram debatidos alguns dos problemas na organização deste tipo de campanhas, como a falta de recursos humanos e partilhadas algumas soluções, como o envolvimento da família e amigos ou a contratação de profissionais.

Em 2013, a Conferência de Outono será lugar entre 15 e 17 de Novembro, em Reikiavique, na Islândia.

ELSA FRAZÃO MATEUS (DELEGADA DA LPCDR À EULAR)

CONSIGNAÇÃO DE IRS

Já pensou 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 esta sua decisão acertada, o Estado entrega à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem alterar em nada o seu IRS. No ano de 2012, o valor recebido foi de **5064,16€**.

É muito simples, 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 Nº 16/2001, DE 22 DE JUNHO)	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4)	☐
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6)	☒

NIPC	
901	5 0 1 6 8 4 1 0 7

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!

MEMBROS BENEMÉRITOS

Um grande Obrigado aos Membros Beneméritos da Liga, pelo apoio que nos deram em 2012.

AMGEN®

Pfizer

Roche

ucb

Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

Doentes
Reumáticos

Voluntárias
(alunos)



Projecto de Apoio ao Doente Reumático 2012

Formas de
Intervenção

- Telefone
- Visita

Duração

• 6 meses



Voluntárias

Doente



Objectivos

- 1. Levantamento das necessidades dos sócios c/ doença reumática
- 2. Apoiar o doente reumático

Avaliação da 1ª fase do projecto

1. Contactados na totalidade
2. Reportadas as necessidades dos doentes
3. Aumento da acção do voluntariado
4. Divulgação desta acção pelos contactados para outros doentes não sócios



Autora: Diamantina Rodrigues
Contactos: telemóvel: 966766453
e-mail: mdr@mail.telepac.pt

CIMEIRA DO DOENTE 2012

“Transparência - O Abbott e as Associações de Doentes”. Quase todos os dias se fala da Cimeira disto, da Cimeira daquilo, mas Cimeira do Doente, eu, Diamantina, que já ando há alguns anos nestas lides das associações de doentes vos digo que nunca tinha ouvido tal!



Inscrevi-me, pois a curiosidade era muita, mas não foi só minha e assim entre doentes e Direcção fomos 4 os participantes pela LPCDR. O primeiro desafio foi a apresentação para esta Cimeira, dum caso de sucesso que cada uma das Associações presentes tivesse, por meio dum poster. Nós, LPCDR, logo respondemos com o projecto do “Apoio ao Doente 2012”, em parceria com a ESEL. Este poster é divulgado neste boletim (Pág. 6). A cimeira em si foi uma enorme partilha de experiências, saberes e aprendizagens. Deixamos o nosso Bem-Haja ao patrocinador Abbott e esperamos pela 2ª Cimeira do Doente, no ano 2013.



DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR)

FESTA DE NATAL

A Festa de Natal da LPCDR irá realizar-se no dia 15 de Dezembro, com início às 12h30, no salão das Irmãs FMM. Incluirá almoço convívio e uma peça de Teatro.

Contacte-nos: 213 648 776 / 925 609 919



AJUDAS TÉCNICAS



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

SACOS DE SEMENTES

Continuamos a ter para venda, sacos de sementes térmicos (frio ou quente), os quais foram realizados pela nossa voluntária Glória Lucas e cuja receita, reverte integralmente para a Liga. Aproveite, é uma prenda de Natal diferente e útil.



O BIOBANCO-IMM



O Biobanco-IMM é uma estrutura criada pelo Instituto de Medicina Molecular (IMM), que acolhe e armazena uma vasta coleção de amostras biológicas, maioritariamente sangue, mas também saliva, urina, osso e tecido tumoral, com o objetivo de impulsionar a investigação biomédica.

Atualmente com mais de 26 mil amostras e respetiva informação clínica, o Biobanco-IMM constitui uma plataforma única de apoio técnico à investigação da origem de doenças com enorme impacto na saúde dos cidadãos, como o cancro ou a osteoporose, tendo em vista a identificação de novos testes de diagnóstico e prognóstico, bem como de fármacos inovadores.

O Biobanco-IMM colabora com inúmeras organizações de saúde e departamentos de investigação biomédica, sendo parceiro da Organização Europeia de Biobancos (EBM). Esta característica traduz-se numa posição estratégica potenciadora de novas formas de cooperação científica entre institutos de investigação, investigadores e indústria farmacêutica.

Recentemente, o Biobanco-IMM foi o vencedor do 2º lugar dos "Prémios Hospital do Futuro", na categoria de Biotecnologia, dos "Prémios Hospital do Futuro 2011/2012", uma organização conjunta do Fórum Hospital do Futuro e SINASE, que têm como objectivo destacar e galardoar as pessoas e organizações que mais contribuíram para o desenvolvimento nas organizações da saúde em Portugal.

As amostras resultam de doações voluntárias de pessoas que desejam apoiar o esforço do Biobanco-IMM de impulsionar e sustentar o conhecimento científico, do qual toda a população poderá vir a beneficiar no futuro.

Quem desejar apoiar a investigação biomédica, poderá contactar o Biobanco, e proceder a uma doação de uma amostra de sangue. Poderá ainda autorizar que os desperdícios de uma biópsia ou cirurgia a que seja sujeito sejam recolhidos e armazenados no Biobanco-IMM, devendo para tal falar com o médico que a/o acompanha.

De forma a constituir um património rico e diversificado, o Biobanco-IMM necessita de amostras de sangue de qualquer indivíduo, independentemente da sua idade, raça, sexo ou do seu estado clínico.

As amostras recolhidas pelo Biobanco-IMM serão criopreservadas (guardadas a temperaturas de -80oC e/ou -196oC), ficando disponíveis à comunidade científica com o objetivo de facilitar e desenvolver cooperações nacionais e internacionais.

Aspetos Ético Legais e Gestão da Informação no Biobanco-IMM

A venda de material biológico é proibida por lei, sendo a recolha e o armazenamento de amostras biológicas por parte do Biobanco-IMM autorizados pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria.

O Biobanco-IMM garante rigoroso sigilo relativamente a todos os dados pessoais recolhidos, estando a sua recolha autorizada pela Comissão Nacional de Proteção de Dados. O Biobanco-IMM está dotado do mais atual software de gestão de amostras e de informação clínica. As amostras biológicas armazenadas estão protegidas através de um sistema de segurança 24h, sujeitas a rigorosas normas de acesso.

A cedência de amostras para investigação faz-se após aprovação pela Comissão de Ética, que valida o âmbito e a finalidade da investigação científica, e de acordo com a Comissão Científica, que garante a utilização mais adequada para cada amostra.

Integrado no Centro Académico de Medicina de Lisboa (CAML), que reúne no mesmo campus uma escola médica (Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa - FMUL), um hospital universitário (Centro Hospitalar Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria) e um instituto de investigação científica (Instituto de Medicina Molecular-IMM), o Biobanco-IMM é uma estrutura do IMM, entidade sem fins lucrativos, que beneficia de uma posição estratégica potenciadora de novas formas de cooperação científica.

O Biobanco-IMM compromete-se a:

- Guardar e cuidar da sua amostra com a maior segurança e sigilo.
- Reunir o maior número de amostras e respetiva informação clínica, aumentando as hipóteses de investigação sobre doenças com grande impacto na saúde dos cidadãos.
- Ceder as amostras apenas a equipas de investigação com condições técnicas e humanas que permitam potenciar o desenvolvimento científico.
- Promover o avanço da ciência, de acordo com os princípios que regem o Biobanco-IMM, nomeadamente o rigor científico, a isenção e o respeito pela pessoa humana.
- Levar a investigação biomédica desenvolvida em Portugal ao mais alto nível internacional.
- Contribuir para a promoção da saúde e para o bem-estar de todos.

Organização do Biobanco-IMM

O Biobanco-IMM é dirigido pelo médico João Eurico Fonseca que orienta e supervisiona o seu funcionamento e coordena as Comissões Científica e Técnica. Conta com a colaboração da bióloga Joana Caetano Lopes na gestão de projetos e com o apoio técnico da bioquímica Ângela Afonso responsável pela recolha, processamento, armazenamento e controlo de qualidade das amostras biológicas e pela gestão da base de dados. A bióloga Rita Cascão é responsável pela cultura de células, e o médico Joaquim Pereira, responsável pela consultadoria e pela comunicação médica. O Biobanco-IMM conta ainda com um consultor técnico para a área de tumores, o biólogo Ricardo Pires, responsável pelo aconselhamento na recolha, processamento, armazenamento e controlo de qualidade das amostras tumorais.

Associe-se ao Biobanco-IMM, doe uma amostra de sangue. A sua participação proporcionará a aquisição de conhecimentos que poderão vir a beneficiá-lo a si ou a terceiros no futuro.

Biobanco-IMM, mais perto de si do que imagina!

Biobanco-IMM

Morada: Edifício Egas Moniz Av. Prof Egas Moniz 1649-028 Lisboa

Telefone: (+351) 217 999 437 e (+351) 965 152 588

E-mail: immbiobanco@fm.ul.pt

Site: www.biobanco.pt

Facebook: www.facebook.pt/BiobancoIMM



ENVELHECIMENTO E ARTROSE

A ideia que a artrose é o resultado do envelhecimento das articulações está profundamente enraizada. As articulações artrósicas são, para a maioria, sinónimo de articulações velhas e, por isso, alguns doentes ficam muito admirados quando ainda se sentem muito capazes, jovens pelos quarenta ou cinquenta anos, quantas vezes até sedentários, e são confrontados com o diagnóstico da doença.

Este conceito está espalhado muito para além da população geral, envolvendo autoridades, responsáveis por políticas de saúde, profissionais de saúde a até muitos médicos, provocando uma preocupante desvalorização da doença e dos doentes, que pode estar na base de que, sendo a doença crónica mais frequente, é manifestamente desconhecida e mal tratada.

A osteoartrose é uma doença completamente diferente do processo fisiológico ligado ao envelhecimento da articulação, mas é uma verdade absoluta que todas as formas de artrose estão profundamente associadas ao envelhecimento. Dito de outra maneira, o envelhecimento não causa artrose mas está de tal forma associado que será muito raro encontrar a doença em fases menos avançadas da vida.

O envelhecimento articular provoca uma redução concêntrica e homogênea do número de células que produzem cartilagem – os condrócitos – e da espessura dessa mesma cartilagem. Na osteoartrose, numa primeira fase os condrócitos proliferam e a espessura da cartilagem aumenta, talvez tentando recuperar da agressão a que podem estar sujeitos, e só depois se dão por vencidos, reduzindo o seu número e dando origem a zonas de cartilagem degradada em grau variável.

No plano bioquímico também os processos divergem de forma absoluta. O que se passa e que está, provavelmente, na origem desta tão forte associação, é que os tecidos articulares envelhecidos ficam predispostos para resistirem menos às agressões que, de uma forma mais ou menos evidente, estão na base da maior parte das situações de artrose.

Por isso, a osteoartrose não é um processo inelutável que deriva forçosamente do passar dos anos. É, isso sim, uma doença articular que resulta das vicissitudes que a articulação sofreu e que tem condições para progredir melhor num terreno fragilizado, tal como em articulações já afetadas por outras doenças ou em articulações, simplesmente, envelhecidas.

É muito importante desfazer esse conceito errado que faz dos artrósicos uma espécie de piegas que não aceitam envelhecer num recato que os levará, inexoravelmente, à dor, à disfunção articular e a graus diversos de incapacidade com consequente impacto no humor, na recreação e na participação social. É urgente contrariar essa noção que leva à desvalorização da doença e dos doentes, envolvendo todos, desde os médicos ao público em geral, num processo educativo que destaque os aspetos principais da doença.

Felizmente que a osteoartrose não afeta de forma grave nem duradoura os mais de dois milhões de doentes que dela sofrem em Portugal. Ainda bem que a maior parte dos mais graves pode consultar um especialista e receber conselhos e tratamentos que os vão melhorar muito e modificar de forma evidente a sua precária qualidade de vida. Mas é para estender esses benefícios a todos os outros que devemos trabalhar e é por isso que existe este Núcleo.



DR. RUI ANDRÉ

(REUMATOLOGISTA, VICE PRESIDENTE DA LPCDR)



INQUÉRITO

Já preencheu o inquérito publicado no nosso boletim anterior relativo a osteoartrose e ao Núcleo de Apoio ao Doente com Osteoartrose (NOA)?

Caso não tenha tido oportunidade, ainda o pode fazer. Pode imprimi-lo do nosso site www.lpcdr.org.pt ou caso prefira preenchê-lo em suporte informático solicite-o por correio electrónico ao Secretariado da LPCDR: lpcdr@lpcdr.org.pt

Contamos consigo para o crescimento do NOA. Se conhece algum familiar, amigo, vizinho ou colega de trabalho que padece de OA, partilhe esta informação.

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

O MEU TESTEMUNHO

Sou portadora de Síndrome de Sjögren Primário e, no meu caso, a doença afectou-me olhos, aparelho digestivo (boca, esôfago, estômago, intestinos e ânus), aparelho músculo-esquelético (incluindo os respiratórios, articulações das mãos e pés), pele, vasos sanguíneos, sistema nervoso e saúde mental. Tudo começou quando eu era bebê, continuando em criança, com problemas a nível da cavidade oral com crises de candidíase oral de repetição, múltiplas cáries, acumulação excessiva e rápida de tártaro, pequenas fissuras peri-anais, fotosensibilidade ocular e a minha primeira variz. A situação agravou-se durante a adolescência. Com 14 anos, tive um quadro de abdômen agudo, fui operada de urgência e foi-me diagnosticada inflamação crónica do intestino. O que me levava à cirurgia fora apenas uma cólica muito forte e nunca a etiologia da inflamação foi estudada. Aos 16 anos, comecei com gastrite e problemas esofágicos que se tornaram crónicos, e que dificilmente foram controlados com medicação específica até 2012, acompanhados sempre de cólicas diárias e alterações do trânsito intestinal. As dores nas mãos começaram nesta fase da minha vida e o contacto com a água fria tornava-se intolerável, devido a dores lancinantes e fortes contracturas que faziam com que as mãos ficassem em garra, por minutos. Muitas vezes, no Inverno, acordava com as mãos inchadas e com dores, não as conseguindo fechar. A insuficiência venosa agravou-se e tive de ser operada.

Desde 1985, e apesar das minhas queixas, nunca a médica de família, que nessa altura tive, se lembrou de me reencaminhar para outra opinião médica, a nível de Medicina Interna ou de Reumatologia. O meu estado de saúde, após uma gravidez, foi-se progressivamente agravando. Repetiram-se episódios de candidíases orais, vaginais, dois tromboembolismos assintomáticos, úlceras da córnea, sinusites, inflamações sucessivas da garganta, dores musculares e articulares, astenia severa e dispneia fácil a esforços, mantendo-se sempre e sempre a fadiga. Estava mensalmente doente e, às vezes, duas vezes doente no mesmo mês. Perdi a conta à quantidade de antibióticos que tomei, estimulantes do sistema imunitário, idas à médica de família, otorrinolaringologistas, Imuno-Alergologista e Urgências, esperando que alguém acertasse com o medicamento ou com o diagnóstico. A minha história clínica é um quadro explícito de doença auto-imune para o qual nenhum médico olhou para além da sua especialidade, esquecendo-se de que o doente é um todo e não uma única parte ou órgão. Valeu-me a minha persistência e a minha desconfiança. Quantas vezes perguntei a vários médicos de diferentes especialidade se "achavam normal eu estar sempre doente?" Em troca recebia um encolher de ombros e muitas respostas tipo "tem um sistema imunitário frágil..." Quando me tornei enfermeira, a justificação era atribuída a excesso de cansaço por trabalho ou porque "apanhara" uma bactéria ou vírus no Hospital.

Em 2010, fui, então, diagnosticada pela reumatologista como sofrendo de Fibromialgia e Síndrome da Fadiga Crónica, tendo iniciado tratamento psiquiátrico que, no entanto, não resolveu os distúrbios do sono. Paciência foi, então, a palavra-chave. Em 2011, com o agravamento das dores, especialmente das mãos e dos pés, a reumatologista prescreveu-me anti-inflamatórios, referindo que as mesmas deveriam ser um processo inflamatório associado à Fibromialgia. Entretanto, como a capacidade respiratória e muscular ficaram seriamente afectadas, achei que devia procurar uma segunda opinião. Fui a outro reumatologista que perante a minha história clínica fez-me uma pergunta simples: "Tem olhos e boca secos?" Fiquei a olhar para ele, disse que sim e de repente percebi que nunca ninguém, nem mesmo eu, tinha achado isso estranho e/ou importante. A sua resposta foi a de que eu teria certamente a Síndrome de Sjögren, nome de que eu nunca ouvira falar. Os exames pedidos confirmaram-no. É ao Dr. Rui Figueiredo que devo o início de uma maior força para conviver com a doença, motivo pelo qual refiro o seu nome.

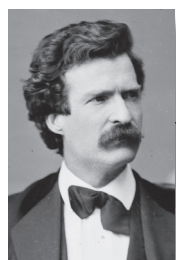
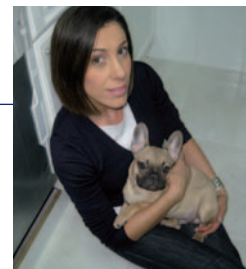
Não tenho filhos, nem nunca mais tentei engravidar, mas só agora sei que será uma gravidez de alto risco para o feto e para mim. Só agora posso fazer uma verdadeira escolha, algo que não existia antes.

Tenho agora 40 anos e em Março deixei praticamente de andar, encontrando-me ainda de baixa, devido também a alterações respiratórias graves e a dores nas mãos e nos pés. A medicação entretanto decidida, com Lepicortinol e Plaquinol, permitiu alguma recuperação na qualidade de vida. O certo é que só a partir do momento em que fui adequadamente diagnosticada e medicada (2012) desapareceram alguns dos sinais e sintomas que diariamente me atormentavam.

Outra questão que este tipo de doenças acarreta é uma diminuição da capacidade para o trabalho e consequentemente a adequação do posto de trabalho. Por vezes não é fácil, devido ao desconhecimento das pessoas acerca deste tipo de doenças, e o facto de podermos ser pessoas novas e com aspecto normal ainda complica mais a situação. Muitos não acreditam que se esteja assim tão doente ou incapacitado para trabalhar e quando olham para nós acham que é desculpa para não trabalhar e ficar em casa. Naturalmente que é frequente ficar de baixa médica o que acaba por nos prejudicar em relação à nossa independência monetária.

Pela minha história podem perfeitamente perceber o que se perde com um diagnóstico tardio, não só a nível de saúde como em despesas por parte dos doentes e do SNS. A minha intenção é tentar transformar algo que me trouxe sofrimento e me tirou saúde em algo positivo, podendo assim vir a ajudar muitos no presente e no futuro. Mas isso só é possível com a colaboração, compreensão e empenho de todos nós, doentes e médicos!

CRISTINA CARVALHO



*Eles não sabiam que era impossível, por isso fizeram-no. **

Mark Twain (escritor americano, 1835-1910)

FRASES NOTÁVEIS

* Escolha de Maria do Rosário Morujão

DIA MUNDIAL DA OSTEOPOROSE

Celebrou-se a 20 de Outubro mais um Dia Mundial da Osteoporose, este ano sob o tema “Pare na primeira fractura”, definido pela International Osteoporosis Foundation para sensibilização da necessidade de prevenir novas fracturas através da adopção das necessárias medidas terapêuticas.

No âmbito das comemorações realizou-se no dia 19 mais uma edição do Jovem Investigador – Creativity & Innovation Challenge, em colaboração com a Junior Achievement Portugal e a empresa farmacêutica Amgen.

A iniciativa, que decorreu no Tagus Park, contou com a participação de 100 jovens entre os 15 e os 18 anos que foram desafiados para desenvolver um projecto empreendedor sobre osteoporose: organizarem uma campanha de sensibilização sobre a doença para mulheres pós-menopausadas.

O tema do desafio só foi conhecido na manhã do próprio dia, após uma palestra sobre osteoporose feita pela Prof^a. Helena Canhão, que também participou neste evento. Durante todo o dia os jovens deram largas à sua criatividade e contaram com o apoio de voluntários que lhes foram dando ajuda nas áreas de Marketing Social e Desenvolvimento de Produto, Relações Públicas, entre outras.

Após a apresentação perante o júri de todos os projectos desenvolvidos, foi escolhido como vencedora a equipa “Girl Power”, composta pelas jovens Érica Delgado, Filipa Silva, Jéssica Lopes, Joana Domingos e Madalena Valez. A campanha de sensibilização idealizada consistia numa peça de teatro itinerante intitulada “Não queremos esta curva”, a ser interpretada por dois actores: uma mulher pós-menopausada e um jovem.

Aproveitando ainda esta data a APOROS lançou o seu Facebook, para o qual contou com o apoio da Bial. Agora já nos pode seguir também em www.facebook.com/aporos.associacao



Com a aproximação das festas natalícias trazemos-lhe mais uma receita do livro “Delicioso”, editado pela APOROS. Escolhemos uma ótima sobremesa do Chef Nelson Félix, que certamente fará sucesso numa mesa de Natal.

BOLO DE QUEIJO

Ingredientes: 1 kg de queijo “fromage blanc”, 150 g de manteiga, 6 gemas, 20 g de maizena, 3,5 g de sal, 210 g de açúcar, 6 claras de ovo, 1 vagem de baunilha (raspa), massa areada pré-preparada.

Preparação: Num recipiente misture o queijo, a maizena, as gemas, a manteiga derretida e a raspa de baunilha. Bata as claras em castelo com o açúcar e envolva os outros ingredientes.

Coloque o recheio numa forma previamente forrada com a massa areada. Coza durante 1 hora em forno a 180°. Bom apetite!

Doses 10 / Cálculo por dose 156.9 mg



A APOROS deseja a todos os seus leitores
Boas Festas e um Bom Ano de 2013

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

INFORMAÇÃO INSTITUCIONAL

PROTOCOLOS

TERMAS DE MONTE REAL

Foi celebrado em Setembro de 2012 entre a LPCDR e as Termas de Monte Real, um Protocolo de Cooperação que concede (*) aos associados da LPCDR:

Desconto de 15% sobre os tratamentos Termalismo Clássico (excepto inscrições Termal e Médica)

Desconto de 10% em Programa de Bem Estar Termal (excepto consulta médica)

Desconto de 15% sobre Menu de Serviço do SPA Monte Real

Desconto de 15% sobre a melhor tarifa disponível no site para alojamento no Palace Hotel Monte Real

Os associados da Liga devem solicitar-nos antecipadamente uma credencial, sendo as reservas feitas directamente para as Termas de Monte Real (www.termasdemontereal.pt), mencionando o protocolo em questão e apresentando a credencial.

A operacionalidade das Termas encerra a 31 de Outubro, planeando reabrir em finais de Fevereiro.

Para mais informação, contacte a LPCDR (telefone 213648776, 2ª a 6ª feira das 14h00 às 18h00).

(*) É indispensável ter as quotas em dia



CONSULTA DE PSICOLOGIA

Foi assinado em Setembro de 2012 entre a LPCDR e o Dr. Filipe Matthes Saramago, um Protocolo que permite (*) aos associados da LPCDR, colaboradores e familiares (directos ascendentes, descendentes e irmãos), um desconto de 15% nos serviços clínicos prestados:

Consulta de Psicologia • Acompanhamento Psicológico • Avaliação psicológica • Orientação Vocacional • Aconselhamento Parental Adultos, Adolescentes e Crianças

Os associados da Liga, devem solicitar-nos antecipadamente uma credencial, sendo a marcação de consultas, feita directamente para os Consultórios, mencionando o protocolo em questão e apresentando a credencial:

Avenida Fontes Pereira de Melo, 30 - 3º

1050-122 Lisboa

Tel.: 919 123 040 / 213 555 550

Clínica Dr. Daniel Pinho, Lda.

Rua Pinheiro Chagas, 1 - 2º Dto.

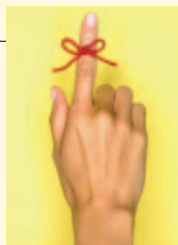
1050-714 Lisboa

Tel.: 919 123 040 / 213 148 151/2

(*) É indispensável ter as quotas em dia

QUOTAS

Caro Associado, a LPCDR existe há 30 anos. Foi fundada com o objectivo de ajudar o doente reumático. A sua existência é a nossa razão de ser, pelo que lhe fazemos um apelo: **Pague e mantenha as suas quotas em dia!** Com este gesto, ajuda-nos a chegar a outros doentes.



**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