



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 50 | OUTUBRO-DEZEMBRO 2013
Trimestral

EDITORIAL



Maria do Carmo Vieira
(Vice-presidente da LPCDR)

Boletim n. 50!

Escrever o editorial do Boletim deste último trimestre de 2013, que atinge expressivamente o número 50, é para nós motivo de orgulho pelo significado que atribuímos à sua continuidade. Com efeito, seguindo as pegadas do trabalho que outros iniciaram, estamos convictamente a «pagar aos passados» e a «servir os futuros», usando expressões do Padre António Vieira, aquele a quem o poeta Fernando Pessoa denominou de «imperador da língua portuguesa».

Não será de estranhar a curiosidade que sentimos ao folhear o Boletim nº 1 – Janeiro-Fevereiro-Março – de 2001, que a incansável Ana Ribeiro teve a amabilidade de nos enviar, e cujo editorial foi escrito pelo então presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, Prof. Dr. Viana de Queiroz. Surpreendeu-nos agradavelmente que fosse considerado de grande utilidade, num Boletim com quatro páginas, o «Espaço do Leitor», sendo este estimulado a partilhar a sua experiência e convidado a enviar, sem hesitações, a sua carta para a morada indicada no Boletim, com a certeza de que haveria uma resposta breve e eficaz. Terminava o texto com um novo estímulo intensificado pela exclamação final: «Ficamos à espera!»

Chamou igualmente a minha atenção, por se centrar de novo no doente, e com a mesma simpatia, a rubrica «Retrato de Família». Aí se refere, com autorização do entrevistado, o caso de um jovem de 19 anos, Nuno Rafael, estudante de Medicina, cuja história da sua doença reumática, no caso, artrite crónica juvenil, se assemelha a tantos outros testemunhos conhecidos, independentemente da doença reumática em questão: diagnósticos contraditórios ocasionando sofrimento em todos, doente e familiares; desejo manifestado por Nuno Rafael de que o ajudassem quando precisasse, não admitindo passar «por coitadinho» e, por último, a justificação da sua opção por Medicina: «lutar por um princípio para si muito importante: que as pessoas sejam apoiadas com ciência e humanismo». Este continua a ser igualmente o desejo mais repetido pela maioria dos doentes, dado o domínio avassalador da técnica científica que se esquece, por vezes, de que os doentes têm alma e anseiam por ser compreendidos nas suas queixas. Situação semelhante ao que acontece com o desenfreado progresso técnico que muita gente confunde com progresso humano, conforme alertou Agostinho da Silva.

Relevamos ainda no Boletim nº 1 a adaptação do discurso do Prof. Dr. Viana de Queiroz, aquando do 3º Fórum de Apoio ao Doente Reumático, de que destacaremos o parágrafo final: «É tempo de se acabar com a discriminação negativa a que os doentes reumáticos têm sido sujeitos e ao modo displicente como têm sido olhados pelos médicos, pelos governantes e, inclusivamente, pela população em geral que considera as doenças reumáticas como um mal menor». Lendo este excerto

não podemos deixar de referir o que se passa em algumas Juntas Médicas, em que os doentes são vítimas de médicos que se limitam a aplicar instruções superiores abdicando da sua ética profissional. Por esta razão e por muitas outras são tão importantes os Foros (ou *Fora*, respeitando o latim) que a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas realiza com regularidade anual e que, conjugando um público diversificado, se tornam espaço de informação científica, de debate, de denúncia de determinadas situações a corrigir e de apelo a quem de direito. Por coincidência, e muito recentemente, nos dias 25 e 26 de Outubro de 2013, realizou-se o XVI Fórum de Apoio ao Doente Reumático, intitulado *Doenças Reumáticas – de volta à normalidade...* Também aí ouvimos comunicações, todas elas de grande interesse para o doente reumático, algumas das quais excelentes pela clareza das explicações dadas, numa simplificação inteligente de matéria complexa, estreitamente auxiliada pelo uso de expressões dos próprios doentes em relação às suas queixas. A qualidade das comunicações foi de tal modo enriquecedora que suscitou um debate com grande número de intervenções, justificando em pleno a designação de Fórum: espaço público de encontro onde se apresentam e discutem ideias e experiências.

Porque não é possível desligarmo-nos do que agradavelmente nos surpreendeu no Boletim nº 1 da LPCDR, e enquanto membro da direcção encarregue pelo Boletim, expresso o meu profundo desejo de que o «Espaço do Leitor» e «Retrato de Família» reapareçam nos próximos Boletins, com as mesmas designações ou outras afins.

Por simpatia, terminaremos este editorial com as mesmas palavras escritas no editorial de 2001:

E por hoje é tudo.



*A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas
deseja-lhe
Feliz Natal e Próspero Ano Novo*





Antes de mais um grande BEM HAJA pela dedicação e empenho em prol desta causa, que tornou possível um novo raio na esperança perdida, o que aconteceu com a informação valiosa que tendes transmitido levando à desmistificação de certos conceitos erroneamente estabelecidos, para além, creio, da Vossa solidariedade com os mais carecidos. Depois um voto de confiança no futuro que tendes em sonho e em mãos! Muitos estão de olhos postos em Vós... alimentai a sua esperança!

Em plena cumplicidade de sentimentos e ao dispor.

Francisco Brás (associado da LPCDR)

É sempre com muito interesse que leio o Boletim da Liga. Um boletim que inclui sempre temas que refletem um justo equilíbrio entre (i) artigos de natureza medico-científica, essenciais para que os doentes apreendam informação atual, útil e verdadeira sobre as suas patologias; (ii) temas relativos à vida associativa, social e comunitária dos associados e pessoas portadoras de doença (ou não), um aspeto essencial para melhor (com)viver com a doença; (iii) uma perspetiva global (na relação com outras doenças, com doentes e organizações de outros países) e ainda (iv) a divulgação de temas relativos às diversas doenças reumáticas, nas suas múltiplas facetas e inter-relações, recusando «capelinhas». Como se diz agora no facebook, «gosto». *Justino Romão (Presidente da ANEA)*

50 Boletins!! É um número que merece, de facto ser assinalado. Que agradável é receber aquele saquinho de plástico que nos traz trimestralmente notícias importantes sobre as várias áreas da Reumatologia, conselhos úteis e actividades direccionadas aos doentes.

Estão de parabéns todos os que colaboram na feitura do Boletim. Este é o meu testemunho como associada da Liga. Como membro da APOROS e em nome da Direção, os nossos agradecimentos pela cedência de uma página para divulgarmos notícias sobre Osteoporose. *Isabel Ferreira*

Parabéns Amigos da Liga, por conseguirem manter viva a actividade do vosso Boletim. 50 boletins é já um marco, que é preciso manter vivo como um veículo importante, junto dos doentes, dando-lhe aquela notícia que é importante saber. Importante é também manter o prazer da leitura. Ler é um prazer e uma grande companhia, naquelas noites frias de inverno, que nos sentamos à lareira podemos ter por companhia, um bom livro, que nos ajude a viajar no tempo, na memória, e porque não na nossa fantasia.

Grandes e bons sucessos para a vossa actividade editorial.

Arsisete Saraiva (Presidente da ANDAR)

Os números “redondos”, fáceis de fixar, são normalmente os que se comemoram. 50 é um deles, e precisamente aquele que tem a presente edição do Boletim da LPCDR. Um número que merece ser devidamente assinalado, já que esta publicação constitui um veículo privilegiado de contacto com os associados, ajudando-nos a sentirmo-nos parte de um todo unido para o mesmo fim: lutar contra as doenças reumáticas e apoiar quem delas sofre. Por isso, muitos parabéns ao nosso Boletim e um sincero agradecimento a quem lhe dá vida, trimestre após trimestre.

Maria do Rosário Morujão (associada da LPCDR, membro do Núcleo de Sjögren)



O Boletim Informativo (BI) é um órgão fundamental para a comunicação da LPCDR com os seus associados e a publicação do número 50 merece os parabéns. Manter a regularidade da edição não é, de certeza, uma tarefa fácil pelo que o esforço de toda a equipa que o edita merece ser reconhecido, muito particularmente o trabalho incansável da Ana Ribeiro.

A APOROS, a quem foi dada a oportunidade de, desde há anos, ter uma página para divulgação das suas actividades e de informações sobre a osteoporose, agradece reconhecidamente à Liga a possibilidade de estar associada a este projecto. Continuem com o bom trabalho e venham mais 50!

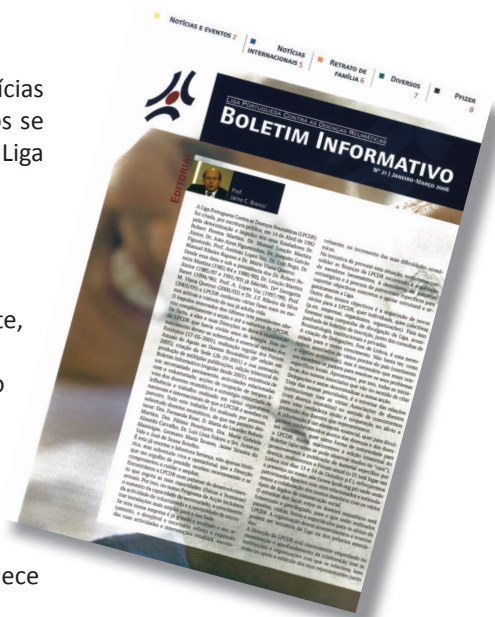
Viviana Tavares (Presidente da APOROS)

Boletim da LPCDR - um espaço onde se encontram ideias, informações, estratégias e notícias de eventos, passados e futuros, onde a partilha é possível. Um espaço onde os associados se revêm, se sentem acompanhados e onde podem ficar a par das actividades que fazem da Liga este sítio especial para conviver e ser apoiado. Parabéns pelo nº 50! Continuem assim!

Margarida Fonseca Santos (associada da LPCDR)

Um canal de comunicação - A comunicação institucional assume, quotidianamente, um papel de relevo no contacto com as pessoas, serviços ou organismos. Neste contexto, o boletim informativo continua a ser um importante veículo da mensagem, informação ou opinião que se pretende transmitir, realçando atividades e projetos, suscitando a desejada interação entre emissor e recetor. O sucesso de um boletim passa por uma definição rigorosa dos seus principais objetivos, pela clara perceção do que é essencial transmitir e outrossim pela forma como se transmite, de modo a captar a atenção dos seus leitores; mas a sua eficácia fica também a dever-se ao empenho de quem o elabora, fornece conteúdos e acompanha a sua produção e difusão, garante a sua continuidade. Assim, gostaria de felicitar a LPCDR pela longevidade do seu Boletim Informativo que, independentemente do suporte utilizado, espero continue a afirmar-se como um eminente canal de comunicação com todos os seus associados e público em geral. A vertente informativa é um aspeto a ter sempre presente numa instituição desta natureza, espelhando rigor e credibilidade. Em nome pessoal, e igualmente enquanto Presidente da Direção da MYOS, expressos os meus sinceros parabéns e desejo os maiores sucessos para este Boletim.

Cristina Fidalgo Sequeira (Presidente da MYOS)



Informação, divulgação, **educação**, empenho, *envolvimento*, interacção, participação, partilha, **sensibilização**, cooperação, **qualidade**, **experiência**, ensaio, **seriedade**, **RIGOR**, **emoção**, **alegria**, solidariedade, exposição, **convívio**, **espaço**, **ESFORÇO**, terapia, contribuição, **dádiva**, diversidade, **incentivo**, **APOIO**, **RELAÇÃO**, *proximidade*, intimidade, **associação**, reunião, **ciência**, **investigação**, **dinamismo**, **DESENVOLVIMENTO**, expressão, **identificação**, *entusiasmo*, *humildade*, **abnegação**, **comunidade**, *conhecimento*, capacidade, *entretenimento*, imaginação, tenacidade, **ENERGIA**, **encontro**.

São 50 palavras que associo ao Boletim da LPCDR, simbolizando os 50 números que foram publicados nestes 12 anos. Obrigada.

Elsa Frazão Mateus (associada da LPCDR, Delegada da LPCDR – PARE/Eular)

O Boletim Informativo da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas foi publicado pela primeira vez em 2001, e desde então tem feito a divulgação das actividades da instituição e dos eventos e notícias a ela referentes, bem como da diversa informação relacionada com a área dos interesses e dificuldades dos doentes com doenças reumáticas.

Tive o prazer de Presidir a esta instituição durante 3 anos e de ser actualmente o Presidente da sua Mesa da Assembleia Geral. Além disso, como Presidente

de uma associação de doentes que faz parte dos membros institucionais da Liga, a ANDAI – Associação Nacional de Doentes com Artrites Infantis e Juvenis - tive sempre oportunidade de me

aperceber da importância deste boletim como ferramenta de ligação entre os sócios, completando o “site” da Liga e outros mecanismos de contacto entre todos nós.

Como a época natalícia se aproxima aproveito para recomendar a todos a leitura de escritores portugueses – como o Gonçalo M. Tavares, o Valter Hugo Mãe e o José Luís Peixoto, entre outros – e de um autor médico inglês, traduzido entre nós, o Ben Goldacre que escreveu o livro “Bad Science” (traduzido como “Ciência da Treta”) que todos deveríamos ler e desfrutar (eu já o fiz!).

Desejo pois longa vida a este Boletim e que continue a preencher os seus objectivos, como tem vindo a fazer.

José António de Melo Gomes (Médico Reumatologista, Presidente da ANDAI)

XVI FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Realizou-se nos passados dias 25 e 26 de Outubro de 2013, no Auditório da Associação Nacional de Farmácias, o “XVI FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO”, subordinado ao tema **“Doenças Reumáticas – de volta à normalidade ...”**.

O mote era propor uma mensagem de esperança realista, convictos de que é possível mudar a actual realidade das Doenças Reumáticas (DR) e o seu tremendo impacto, e trazer de volta à normalidade a vida de um doente reumático que delas sofra, eventualmente com adaptações e ajustes indispensáveis, contribuindo esta abordagem para uma redução do sofrimento e dos custos globais destas doenças.

O programa esteve dividido em 6 mesas-redondas (MR), que reflectiram 6 aspectos fundamentais para esta “normalização”, individual e colectiva, das DR e do seu impacto.

Durante os dois dias do Fórum, os 133 participantes presentes puderam assistir e intervir activamente em MR sobre:

- * “Tratamento farmacológico das doenças reumáticas” (onde se falou em como um diagnóstico precoce e a compreensão do tipo de patologia subjacente pode melhorar a eficácia das terapêuticas instituídas e permitir mudar radicalmente a evolução destas doenças, e consequentemente reduzir ou impedir os seus impactos mais determinantes);

- * “Mens sana in corpore sano” onde nos foi demonstrada a importância de intervenções não farmacológicas como o exercício (ajustado a cada doente e doença), a abordagem da depressão num doente crónico ou “simplesmente” a mudança de postura face à doença (ter a “Atitude” certa!...);

- * “O Voluntariado da LPCDR e o PARE (Comissão Permanente de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa da EULAR)”, onde se apresentaram as acções do PARE na Europa e do Voluntariado da LPCDR em Portugal (tendo sido apresentada a listagem de propostas de actividades para 2014);

- * “Adaptar os envolventes”, tendo sido explicitada a relevância que representa para uma família de um doente as intervenções benéficas efectuadas a nível dessa Família e da Escola;

- * “Manter o trabalho – como?”, na qual se exemplificou a prática específica de uma grande empresa (Auto Europa), permitindo demonstrar a mais valia global de “Ajustar o local de trabalho” e promover a “Reorientação vocacional”;

- * “Adiar a reforma – porquê?”; defendeu-se neste contexto que “O trabalho dá saúde! (Trabalho como factor de promoção de Saúde)” podendo mesmo usar-se a “Capacidade de trabalho como método de avaliação em Saúde”; por fim foi apresentada a iniciativa “Fit for Work”, uma organização internacional destinada a demonstrar as realidades anteriormente enunciadas e a trabalhar no sentido de limitar os impactos negativos das DR e a promover uma mudança de conceito de DR, deixando de ser considerada como uma condição invalidante e passando a ser vista como uma doença crónica passível de controlo e de restituição de funcionalidade.

No total fica a recordação de um Fórum muito participado, muito activo, com enorme qualidade das comunicações apresentadas, motivando uma intensa discussão e aceso debate posterior.

Os meus sinceros e profundos agradecimentos aos participantes, aos palestrantes, à estrutura do Secretariado e Voluntariado da LPCDR, à ANF pela disponibilização do espaço e aos nossos patrocinadores, que permitiram que este Fórum fosse uma realidade de sucesso!



AUGUSTO FAUSTINO
(PRESIDENTE DA DIRECÇÃO DA LPCDR, REUMATOLOGISTA)

A LPCDR agradece a hospitalidade da ANF, na cedência do espaço para a realização do Fórum, bem como os patrocínios dos laboratórios: AbbVie, Bial, Merck Sharp & Dohme, Pfizer, Roche e Servier.



XXI JORNADAS INTERNACIONAIS DO IPR

O Instituto Português de Reumatologia realizou nos dias 28 e 29 de Novembro, as suas XXI Jornadas, tendo a Liga sido convidada a estar presente com stand, o qual foi assegurado pelas voluntárias Leonor Ribeiro e Glória Lucas.

Esta presença foi aproveitada, para junto dos participantes, divulgar a nossa associação, tendo sido dada especial atenção aos estudantes de medicina.



MISSÃO SORRISO

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), candidatou-se ao concurso da Missão Sorriso com o projecto “Exercício e Educação da Autogestão da Artrite no Idoso”.

Este projecto consiste na implementação de três programas: (1) programa de educação da autogestão da artrite e dois programas de exercício adequados ao estado de autonomia funcional e severidade da patologia: (2) programa de exercício aquático para idosos independentes e (3) programa de exercício domiciliário para idosos com restrição de mobilidade.

As votações são efetuadas diretamente na página da Missão Sorriso, mediante conexão ao Facebook. O projecto da LPCDR encontra-se na página 40 dos Projectos a Concurso 2013, acessível diretamente em

<http://missaosorriso.continente.pt/index.php/projetos/concurso/0/234>

Agradecemos a colaboração de todos para que possamos vencer este concurso. **VOTE JÁ!** E ajude-nos, divulgando esta mensagem pelos seus contactos. Obrigado!

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 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!



QUOTAS

Caro Associado, a LPCDR existe há quase 31 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.

"Nós somos o apoio dos outros. Os outros são o nosso apoio" Papa Leão X

MEMBROS BENEMÉRITOS

Um grande Obrigado aos Membros Beneméritos da Liga, pelo apoio que nos deram em 2013.

AMGEN®

Pfizer

Roche

DOENÇAS CRÓNICAS E PRESTAÇÃO DE CUIDADOS DE SAÚDE 2020: O DESAFIO DAS DOENÇAS REUMÁTICAS E MÚSCULO-ESQUELÉTICAS

No passado dia 17 de Outubro, realizou-se no Parlamento Europeu em Bruxelas, a conferência «Chronic diseases and health care delivery 2020: The challenge of rheumatic and musculoskeletal diseases», na qual a LPCDR foi convidada a estar presente.

Organizado pela EULAR e pelo Projecto Eumusc.net, o evento teve como objectivo sensibilizar os políticos europeus para a dimensão das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas (DRME) enquanto principal causa de incapacidade na Europa e para a importância da harmonização dos cuidados de saúde entre os Estados-Membros, que permita melhorar a qualidade de vida dos doentes, reduzindo os encargos socioeconómicos decorrentes destas doenças.

A necessidade de acção foi o tema de um painel onde foram abordados o estatuto das DRME na Europa (Prof. Anthony Woolf), a ameaça que constituem para um envelhecimento activo saudável (Dr. Inés Garcia Sanchez) e os cuidados de saúde necessários aos cidadãos europeus (Maarten de Wit e Martina Sadlonova). Seguidamente apresentaram-se a importância da quantificação para avaliar a saúde músculo-esquelética na Europa (Prof. Loreto Carmona) e as perspectivas da OMS acerca das políticas baseadas em evidência (Dr. Roberto Bertollini), bem como os obstáculos à melhoria nos cuidados de saúde providenciados às pessoas com DRME (Katerina Koutsogianni) e as oportunidades para implementação (Prof. Ingemar Petersson).



As sessões de trabalho prosseguiram no hotel Thon EU, tendo os participantes sido divididos em grupos para a discussão das barreiras aos cuidados de saúde recomendados pelo projecto Eumusc.net, nomeadamente: as faltas de acessibilidade, de conhecimento, de consenso, de motivação e de expectativa quanto às recomendações, os valores culturais, as atitudes pessoais, factores ambientais e organizacionais, recursos económicos e de tempo. Cada grupo debateu as barreiras às recomendações, apresentando propostas para as ultrapassar que seriam reportadas no plenário.

Por último, foram apresentadas pelo Prof. Anthony Woolf as recomendações elaboradas pelo Eumusc.net para a gestão dos encargos com as DRME, encontrando-se disponíveis para *download* com versões em português em <http://www.eumusc.net/publications.cfm>. Brevemente poderá consultar o documento contendo as recomendações para conseguir melhores normas de cuidados para as pessoas com Osteoartrite e Artrite Reumatóide através da compreensão das barreiras e facilitadores à respectiva prestação, no sítio de internet da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

ELSA FRAZÃO MATEUS
(DELEGADA DA LPCDR - PARE/EULAR)



ENVOLVIMENTO DE REPRESENTANTES DE DOENTES NA INVESTIGAÇÃO CIENTÍFICA

Decorreu entre 4 e 5 de Novembro em Bruxelas, o segundo curso de formação «Patient Research Partners» promovido pela Eular, para o qual foram seleccionadas Elsa Mateus (Artrite Idiopática Juvenil) e Cristina Carvalho (Síndrome de Sjogren), da LPCDR. Tendo reconhecido em 2011

a importância da participação de representantes dos doentes nas pesquisas científicas através da recomendação para a sua inclusão nos projectos de investigação, a EULAR promoveu a formação inicial de 16 representantes de doentes que fazem parte de uma rede de parceiros. Com esta segunda edição do curso de formação, a EULAR passará a contar com 30 representantes de diversas nacionalidades e doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, para responder às solicitações dos vários projectos e grupos de trabalho. Desta forma a opinião do doente com uma determinada doença reumatológica será ouvida e considerada em cada investigação através de contactos com os investigadores e análise por parte do doente sobre a proposta do projecto científico. A Eular teve também a preocupação de incluir a maior diversidade de doenças reumáticas possível, de forma a promover a investigação em doenças menos comuns na reumatologia.

CRISTINA CARVALHO E ELSA MATEUS

16ª CONFERÊNCIA DE OUTONO DO PARE

Realizou-se nos dias 15 e 16 de Novembro em Reiquejavique, na Islândia, a 16.ª Conferência de Outono do PARE/Eular com o tema «Envelhecimento Saudável: Crescer e Envelhecer com uma Doença Reumática». Este ano o formato da conferência foi alterado, apostando no dinamismo dos *workshops*, cada um com duas sessões de trabalho, envolvendo maior participação e mais delegados no resultado final. Estiveram presentes cerca de 120 delegados de mais de 30 países europeus, cumprindo a tarefa de sensibilização, de disseminação de conhecimento e colaborando intensivamente, trazendo o contributo da sua experiência nas organizações nacio-



nais para as discussões dos diversos tópicos.

A necessidade de educação e informação sobre estas doenças a um nível geral sobressaiu de forma transversal em todos os tópicos discutidos, pelo que continua a ser muito importante que os doentes e associações trabalhem no sentido de tornar público o desafio de viver com uma doença reumática, para que consigam envolver os profissionais de saúde e os políticos e melhorar a sua qualidade de vida. O diagnóstico e intervenção precoce são cruciais para travar a evolução destas doenças, mas requerem uma sensibilização generalizada para o reconhecimento e valorização dos seus sintomas.

Por outro lado, a adopção de estilos de vida saudáveis e activos contribui para um bem-estar generalizado, com efeitos a nível psicológico e biológico, prevenindo o aparecimento de outros problemas de saúde

relacionados com estas patologias, pelo que deverão ser promovidos pelas associações de doentes para tentar desconstruir o ciclo da dor crónica que juntamente com outras barreiras impede a adesão dos doentes à actividade e exercício físicos.

A terminar e como reflexão para cada um de nós, ficam os resultados dos *workshops* apresentados em plenário, com três palavras-chave para cada um, como a seguir se apresenta: Política e Envelhecimento Saudável na Europa - Evidências, Compromisso e Empoderamento; Oportunidades para estilos de vida mais saudáveis – Educação, Auto-sensibilização, Motivação; Trabalhar com Voluntários – Apreço, Educação, Coração grande; Prioridades para os jovens com DRME – Educação, Apoio, Futuro; Melhorar o Envelhecimento Saudável – Dialogar, Priorizar, Persistir; Apoiar pessoas idosas com DRME – Conectar, Capacitar, Mentalidade aberta; Cursos de Auto-gestão – Conhecimento/educação, Empoderamento, Qualidade de vida; Estratégia para a juventude – Envolvimento, Reconhecimento e Responsabilização.

ELSA FRAZÃO MATEUS
(DELEGADA DA LPCDR - PARE/EULAR)



O poster mais inovador foi o da associação húngara que reunindo artistas e doentes, elaborou o maior postal do mundo, reconhecido pelo Guinness.



VOLUNTARIADO

TESTEMUNHO DE ALENTO NO APOIO AO DOENTE

Numa visita à sócia e doente Rosário Rebelo, relatou-nos que um dos momentos que mais a marcaram aquando do seu último internamento foi: "após 27 dias só comendo gelatina, ter conseguido comer uns bocadinhos de pão com manteiga e bebido um iogurte líquido, dados pela mão duma voluntária da LPCDR acompanhados de uma conversa e muita força para não desistir". Nunca esquecerá, realçou ainda, que o nosso apoio e acompanhamento continuado, a têm ajudado muito.

Os benefícios que tem sentido são: sentir-se mais confiante e segura de si própria, assim como ter alguma proteção de retaguarda e incentivo para mudar a sua atitude no modo como gerir a sua doença.

Adianta ainda que acha que deveríamos ter mais voluntárias neste tipo de apoio, o qual é muito importante para o doente.

O grupo de apoio ao doente agradece o seu testemunho, pois estimula-nos ainda mais a continuar em frente.



Rosário Rebelo

DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR)

Actividades de Voluntariado previstas para 2014

Terapias expressivas
Workshop de artesanato e artes relacionadas
Workshop estética e imagem
Corrida das Doenças Reumáticas
Passeios e caminhadas
Ida a espectáculos (cinema, teatro, bailado ou musicais)
Passeios culturais e visitas a exposições e museus
Peddy paper
Piquenique
Festa de Natal



AJUDAS TÉCNICAS

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



APOIO AO DOENTE

Caso necessite, contacte-nos.
Voluntariado LPCDR: telemóveis 925609940 / 925609919; e-mail: voluntariado@lpcdr.org.pt

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.



NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM OSTEOARTROSE

Foi lançado o desafio a duas estudantes do Mestrado em Ciências da Fisioterapia da Faculdade de Motricidade Humana, em colaborarem voluntariamente numa acção proposta pelo NOA. Tratava-se de implementar um programa de intervenção domiciliário visando a melhoria da aptidão física e da capacidade funcional. O programa decorreu durante o mês de Agosto e beneficiou três pacientes; neste boletim apresentamos duas pacientes e no próximo, a terceira doente.

HISTÓRIA CLÍNICA

Paciente M.R. 62 anos de idade, residente em Lisboa, apresenta como queixa principal dor nas costas que irradia para o membro inferior esquerdo. Seu quadro de dor iniciou aos 15 anos com um inchaço nos joelhos, aos 37 anos iniciaram-se os surtos de dor generalizados, aos 40 anos teve diagnóstico de osteoporose no colo do fémur. Descobriu que tem artrite reumatoide (AR) há 4 anos e irá realizar cirurgia na coluna lombar. A paciente não apresenta histórico familiar de patologias reumáticas. Ao exame físico apresentou força e amplitude de movimentos preservadas.

Paciente L.J., 39 anos, residente em Lisboa, apresenta como queixa principal dor na anca esquerda. Apresenta diagnóstico clínico de coxo-artrose congénita obtido ainda na infância, tendo realizado a primeira cirurgia nessa altura. Teve acompanhamento médico até os 10 anos de idade. Em 2000 realizou a cirurgia para colocar prótese na anca direita. Em 2001 realizou osteotomia da tibia direita para correção de varo. Actualmente aguarda artroplastia da anca esquerda. Dois irmãos da paciente apresentam o mesmo diagnóstico. Ao exame físico apresentou força e amplitude de movimentos diminuídos.

OBJETIVOS DO PROGRAMA DE TRATAMENTO

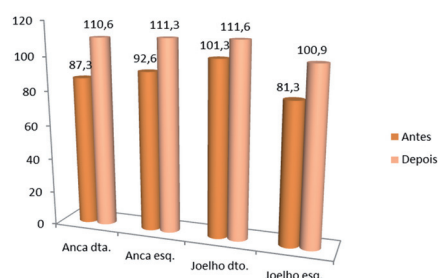
Alívio da dor; melhoria da amplitude articular dos membros superiores e inferiores; aumento da força muscular de ambos os membros e promover o bem-estar físico, psíquico e social, e consequentemente melhoria da qualidade de vida.

DESCRIÇÃO DO PROGRAMA

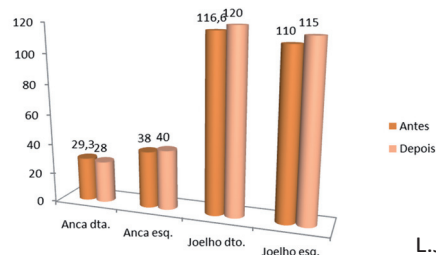
Duração de 4 semanas - Alongamentos passivos e activos de membros superiores, inferiores e tronco; exercícios aeróbios; exercícios de fortalecimento de membros superiores, inferiores e tronco com auxílio de bandas elásticas e halteres; exercícios respiratórios e de relaxamento.

RESULTADOS

Amplitude Articular (graus)

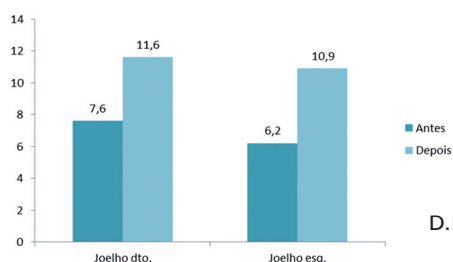


D.R.

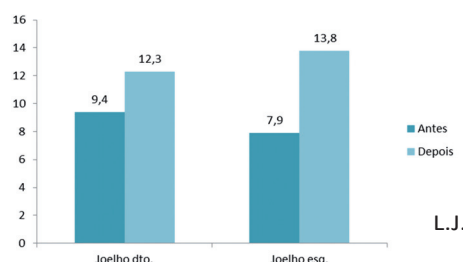


L.J.

Força Muscular dos Extensores do Joelho (Kg)



D.R.



L.J.

Escala de Percepção Global de Mudança (1-7)

Desde o início do tratamento como é que descreve a mudança (se houve) nas limitações de actividades, sintomas, emoções e qualidade de vida no seu global, em relação à sua dor

D.R. - Moderadamente melhor, com mudança ligeira mas significativa - 5

L.J. - Ligeiramente melhor, mas, sem mudanças consideráveis - 3



A experiência foi muito enriquecedora, foi um grande prazer participar deste projecto e ser umas das pioneiras neste trabalho, pois além da grande aprendizagem fiz amigas para toda a vida. Gostaria de agradecer às pacientes D.R. e L.J. por me terem confiado seu bem mais precioso, o seu corpo. Agradeço também pela confiança e por terem acreditado na minha capacidade de trabalho. *Yokiny Araújo*

Muito obrigada Yokiny por ter aceite participar neste projecto e ter cumprido com tanta dedicação e profissionalismo este desafio. Bem haja! *Margarida Espanha*

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

Constituiu-se oficialmente o Núcleo de Sjögren da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, em Dezembro de 2011 e, quase dois anos passados, temos bons motivos para nos regozijarmos com o trabalho que todos temos vindo a desenvolver, de que destacamos: reuniões com entidades várias para apresentação de problemas relativos à doença e à medicação, contactos com associações estrangeiras de Sjögren, nomeadamente norte-americana, francesa e espanhola no sentido de uma maior informação sobre a respectiva síndrome, com a possibilidade de tradução de textos e sua divulgação entre os doentes, intervenções várias na comunicação social, aquando da celebração do Dia Mundial de Sjögren, a 23 de Julho, que foram determinantes no acréscimo de novos membros para o Núcleo; participação da nossa colega Cristina Carvalho, juntamente com Elsa Frazão, também associada da Liga, no 2º curso de formação «Patient Research Partners», promovido pela EULAR, em Bruxelas (dias 4 e 5 de Novembro p.p.), trabalhos de tradução de textos e de filmes divulgados pela associação norte-americana de Sjögren, havendo já autorização para a divulgação das traduções feitas pela colega Cristina Carvalho; estreito diálogo, nomeadamente através de recolha de assinaturas e divulgação de petições, com associações portuguesas de doenças auto-imunes, crónicas, com a finalidade de resolução de problemas que afectam estes doentes.

É natural que este empenho se tenha repercutido na elaboração do Plano de Actividades para 2014, que foi apresentado na Assembleia Geral da Liga de dia 30 de Novembro, agradecendo-se a todas as colegas o diálogo mantido, durante a preparação do referido Plano, com especial destaque para o trabalho desenvolvido, neste âmbito, pelas colegas Cristina Carvalho e Rosário Morujão.

Uma última palavra para os amigos que, dentro e fora da Liga/ Núcleo, generosamente nos têm ajudado a resolver inúmeros problemas, desde informáticos (uns bem complexos) a contactos com jornalistas.



Elementos do NS durante o XVI Fórum



MARIA DO CARMO VIEIRA (VICE-PRESIDENTE DA LPCDR
E COORDENADORA DO NÚCLEO DE SJÖGREN)



FRASE NOTÁVEL

A maldade é comerem-se os homens uns aos outros, e os que a cometem são os maiores que comem os pequenos.

Padre António Vieira (Lisboa, 1608 – Baía, 1697), in «Sermão de Santo António aos Peixes»

IMPACTO ECONÓMICO DA OSTEOPOROSE

No âmbito das atividades do Observatório Nacional das Doenças Reumáticas (ONDOR) foi recentemente publicado online o texto “O impacto económico das doenças reumáticas (DR) em Portugal”, da autoria do Dr. Pedro Laires e dos Profs. Miguel Gouveia e Jaime Branco.

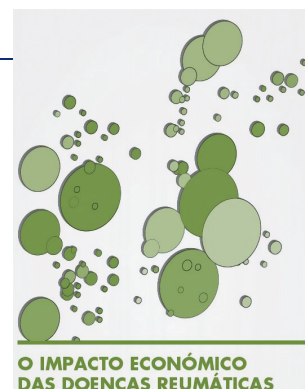
Segundo os autores “a despesa associada às DR tenderá a aumentar significativamente, devido ao envelhecimento da população” principalmente na faixa etária acima dos 50 anos, onde a prevalência destas doenças, “que são em todo o mundo a principal causa de dor e incapacidade física”, é mais elevada.

No texto os autores fazem uma análise do impacto socio-económico das várias DR, onde se inclui a osteoporose, na população portuguesa.

Os autores referem que esta doença (OP) e as fraturas que lhe estão associadas “são um grave problema de saúde pública, atingindo milhões de pessoas e constituindo uma importante causa de morbilidade e mortalidade, com custos associados muito elevados. As fraturas localizadas na extremidade proximal do fémur (FEPP) provocadas por trauma ligeiro de baixa energia são consequências particularmente graves da Osteoporose”.

De acordo com os dados de 2006, fornecidos pela Direção Geral da Saúde (DGS), estima-se que em Portugal tenham sido gastos “52 milhões de euros em cuidados diretos hospitalares estritamente relacionados com as FEPP”. Ainda de acordo com os autores, calcula-se que “atualmente, a despesa hospitalar associada a estas fraturas deverá ser muito superior já que, se por um lado esta despesa tem uma tendência em aumentar, por outro este valor calculado em 2006 pela DGS deverá tratar-se de uma subestimativa dos reais valores hospitalares envolvidos, dado o valor unitário contemplado.

Concluem que a osteoporose é uma doença reumática “com grande impacto económico em Portugal, pelo que, a medição completa deste impacto e a identificação de potenciais ações que visem a sua prevenção é do maior interesse no atual período económico desfavorável”.



Com a aproximação das festas natalícias trazemos-lhe mais uma receita do livro “Deliciososo”, editado pela APOROS. Escolhemos uma entrada do Chef José Bengaló, que certamente fará sucesso numa ementa de Natal (receita para uma dose, contendo 275.7 mg de cálcio).

TROUXAS DE MAÇÃ COM PINHÕES E QUEIJO DE CABRA

Ingredientes: 1 maçã verde, 80 g de queijo de cabra, 30 g de pinhões, 1 folha de brick, ½ l de vinho do Porto, flor de anis, canela, pimenta verde e açafraão, manteiga q.b., sal e pimenta q.b.



Preparação: Descasque a maçã e corte em cubos com cerca de 1 cm. Salteie numa frigideira com um pouco de manteiga até ficar lourinho e deixe arrefecer. Numa caçarola leve ao fogo o vinho do Porto com as especiarias e deixe ferver até ficar com cerca de 1/8 do vinho. Deixe arrefecer. Na folha de brick disponha a maçã, por cima o queijo cortado e os pinhões e tempere de sal e pimenta. Feche em forma de trouxa com um palito e leve ao forno brando cerca de 10 minutos até ficar dourado e o queijo se fundir. Sirva com o molho frio.



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



Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama - Foi celebrado em Setembro com a APAMCM um Protocolo, em que será proporcionado (*) aos Associados da LPCDR e seus familiares, que se associam à APMCM ficando isentos de quota, tratamentos de fisioterapia especializados em doenças reumáticas, bem como todos os tratamentos de fisioterapia prestados pelo Serviço de Medicina Física e Reabilitação e ainda a possibilidade de poderem usufruir de todos os outros apoios terapêuticos existentes:

Tratamentos de Fisioterapia em geral (30 €): AVC; Reumatologia; Fracturas; Traumatismos; Tendinites; Contracturas Musculares e Articulares; Reabilitação Pós Cirúrgica; Reabilitação Pediátrica | Pré e Pós Parto; Fisioterapia no Desporto.

Tratamento Pós Cirúrgico ao Cancro da Mama (25€): (Centro Especializado em Fisioterapia Oncológica galardoado com o Prémio de Boas Práticas em Saúde em Abril 2007)

Posturas alteradas; Atitudes viciosas; Rigidez articular; Atrofia muscular; Edemas; Aderências cicatriciais; Complicações vasculares e neurológicas e dor nos doentes pós cirurgia ao cancro da mama; Terapia Linfática Descongestiva no tratamento do linfedema pós-cirúrgico ao cancro da mama.

Consultas: Medicina Geral e Familiar (30 €); Fisioterapia (30 €); Ginecologia / Rastreio (custo assistencial); Dermatologia (30 €, com patologia oncológica gratuito); Nutrição (30 €, com patologia oncológica gratuito); Osteopatia (30 €)

Serviço Psicologia: Terapia individual (30 €, com patologia oncológica gratuito); Terapia familiar, grupo e ludoterapia (gratuito e só para doentes oncológicos). O pagamento das consultas e tratamentos é compartilhado pelos subsistemas de saúde.

Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro da Mama

Largo Dr. Bernardino António Gomes (Pai), nº 177-E 1100-209 Lisboa

Tel. 21 758 56 48 | Fax. 21 756 89 10 | info@apamcm.org | www.apamcm.org



Desfrutemcasa - Foi assinado em Outubro, um protocolo com a Desfrutemcasa, empresa da área da Saúde, Cultura, Lazer e Bem-Estar. O presente protocolo concede aos associados (*) da LPCDR, um desconto máximo sobre o preço dos seguintes produtos:

Produtos comercializados pela Desfrutemcasa 8% do valor máximo; Apoio domiciliário 10% do valor máximo; Terapias/Fisioterapias 10% do valor máximo; Aluguer de equipamentos 10 % do valor máximo.

Desfrutemcasa

Bairro Dr. Luís Manuel da Silva Viana de Sá Lt-2 R/C-Dto., 7080-184 Vendas Novas

Telefone 265891481 | geral@desfrutemcasa.com | <http://desfrutemcasa.com/>



Sem Obstáculos, Lda. - Foi assinado em Novembro, um protocolo com a Sem Obstáculos, Lda., empresa que comercializa material ortopédico, acessibilidades e todo o tipo de Ajudas.

O protocolo tem por objeto contribuir para o bem-estar de vida dos associados da LPCDR, através do acesso ao acompanhamento e serviços disponibilizados pela Sem Obstáculos, Lda..

Entre os benefícios para os associados (*), conta-se o poderem usufruir de um desconto de 5% em todos os produtos, bem como integrar associados, familiares directos e voluntários da Liga em acções formativas e/ou de divulgação de material e outras, disponibilizar gratuitamente técnicos para avaliações domiciliárias na redução e/ou abolição de barreiras arquitetónicas, etc.

Sem Obstáculos, Lda.

Rua de Faro Lote 34 Loja Esquerda F1, Bairro Alcaide, 2755-281 Alcabideche

(*) Os associados da Liga interessados em qualquer um dos protocolos, devem solicitar-nos antecipadamente uma credencial, sendo os contactos posteriores, feitos directamente para as respectivas entidades, mencionando o protocolo em questão e apresentando a credencial. É indispensável ter as quotas em dia.

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 • Pagamento Anual • Através de cheque ou vale de correio dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB 0036 00039910004954744 (ou depósito no Montepio) ou para o NIB 003201080020001640926 (ou depósito no Barclays) • Deve sempre enviar-nos o comprovativo ou cópia – talão de transferência ou de depósito - para que o possamos identificar e emitir o respectivo recibo • 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