



EDITORIAL

Dra. Fernanda Ruaz (Vice Presidente da LPCDR)



Não sei dizer como foi, mas o facto é que passaram 23 anos desde que aderi a um projecto chamado Liga. E é com carinhosa saudade que recordo, não esse tempo, em que as condições médico-sociais da pessoa doente crónica eram ainda mais difíceis que as de hoje em Portugal, mas das expectativas que depositávamos na criação da Liga. Era, realmente, o sonho de alguns médicos, sonho que um grande amigo, o Dr. Robert Pereira Martins, meu reumatologista de então, me confiou: o desejo que em Portugal, à maneira do que se fazia noutros países, se criasse uma Instituição de carácter social, que sensibilizasse a opinião pública para o grande problema pessoal, familiar e social que constituíam as doenças reumáticas e, simultaneamente, educasse a pessoa doente de modo a viver melhor o seu quotidiano. Eu poderia ser um elemento valioso na direcção, uma vez que, sendo doente reumática desde a infância, estaria "mais perto" dos que se encontravam na mesma situação. E foi, realmente, este o argumento que me fez vencer a timidez de entrar para a Direcção da Liga, tendo como potencial apenas uma enorme vontade de ajudar a minorar sofrimentos que conhecia bem. Estava eu então convencida que em breve outras pessoas doentes reumáticas ou seus familiares próximos, estariam ao nosso lado lutando por aquilo que se denomina Bem Comum.

Pois bem, passaram 23 anos, muita coisa mudou no Mundo, no País e na Liga. As Direcções foram mudando e até o nome da Liga mudou, de Liga Portuguesa contra o Reumatismo, para Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, pois achámos que a palavra Reumatismo era potencialmente geradora de confusões entre uma população que não está informada de que existem mais de uma centena de doenças reumáticas, com origem e gravidade diferentes. Também eu fui mudando, para dizer mais correctamente, envelhecendo, mas fui ficando na Liga, presa ao tal sonho e à convicção que viriam outras

peças doentes, com projectos, com desejo de mudar o mundo, de modo a que nele coubessem e pudessem viver o melhor possível, todos, saudáveis ou doentes. Pessoas que compreendessem a necessidade de lutar por direitos e deveres, de lutar por educação para a Saúde, de lutar por dignidade de vida, de lutar por ter direito ao trabalho adaptado à situação de cada um, de lutar por diagnóstico atempado de lutar por tratamento adequado e continuado. Enfim, à espera que as pessoas doentes compreendam que antes, enquanto e depois de serem doentes, são pessoas, que vivem neste mundo e que ninguém vive sozinho senão por imposição social ou psicológica doentia e injusta. Agora sei, que a esmagadora maioria das pessoas com problemas, e os seus familiares, dificilmente se envolvem em trabalho nas suas associações, preferindo que outros trabalhem para eles. Custou-me muito admiti-lo; mas os números em qualquer Instituição de solidariedade social ou mesmo de mero exercício cívico, aí estão para o demonstrar.

Pois bem: apesar de termos esperado tanto tempo e de vermos alguns dos fundadores abandonarem a causa por desmotivação, valeu a pena. Hoje, a Liga está envolvida em muitos projectos, com a participação activa de pessoas doentes. Muito poucas para o universo de pessoas doentes reumáticas do nosso país, é certo, mas pessoas que dão o seu melhor, que valem por muitas. Não é por acaso que detemos a Presidência das Ligas Sociais da EULAR, que detemos a Vice-Presidência do PARE - (Manifesto Europeu das Pessoas com Doenças Reumáticas), que conseguimos fazer o Boletim Informativo quase exclusivamente com a colaboração de pessoas doentes e familiares, que aderimos à Plataforma Saúde em Diálogo, somos membros fundadores da FIADC (Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos) na qual depositamos as maiores expectativas, para além dos inúmeros protocolos de colaboração, como com a Casa do Futuro,

termas, Câmara Municipal e o ISHST (antigo IDICT). Não posso ainda de deixar de mencionar a criação do Voluntariado, com as vertentes de cultura, lazer, de ajuda a muitas das actividades, fora e dentro da Sede e ainda o apoio a associados mais isolados e ou dependentes. E porque a minha motivação para estar na Liga se mantém intacta, espero poder continuar a ver progredir muitos destes projectos e ver nascer outros, numa colaboração agora livre das responsabilidades directivas, mas sempre empenhada.

Acabo este mandato com a alegria de dever cumprido e o ganho maior que se pode ter na vida: a certeza de ao longo destes anos ter criado laços de amizade, de solidariedade, de ajuda, compreensão e partilha, com pessoas de universos completamente distintos: médicos, assistentes sociais, pessoas da Indústria farmacêutica, jornalistas, enfermeiros, comunicação social, terapeutas, professores, advogados, escritores, estudantes, engenheiros, economistas, e, claro, muitas pessoas com várias patologias, cada qual um mundo infinito a descobrir e a respeitar.

Agradeço a todas as Direcções com as quais tive o prazer de colaborar. Há entre elas algumas pessoas que marcaram lugar cativo no meu coração. Não posso deixar de agradecer, em nome de todas as pessoas doentes da Liga, das quais, de certo modo, me sinto representativa, à Indústria Farmacêutica, sem cujo apoio não nos teria sido possível desenvolver muito do nosso actual e passado trabalho.

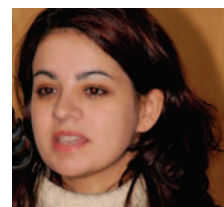
Tenho a certeza que o sentido cívico e solidário se irá desenvolvendo entre nós e que as pessoas doentes começam a compreender que as associações de Doentes não devem ser dirigidas por médicos apenas, por mais altruístas que sejam as suas intenções. Sentir-se útil e descentrar-se de si mesmo, são fórmulas para uma vida mais feliz, portanto mais saudável, diz-vos quem fez a experiência.

"Alcança quem não cansa". Valeu a pena não ter desistido.

ELEIÇÃO DE SANDRA CANADELO PARA DIRIGENTE DAS LIGAS SOCIAIS DA EULAR

Durante o 6º Congresso Europeu de Reumatologia (EULAR 2005), Sandra Canadelo foi nomeada presidente das Ligas Sociais Europeias contra as Doenças Reumáticas:

"...Sandra Canadelo frisou a necessidade de combater o estigma que envolve as doenças reumáticas, nomeadamente a sua associação à terceira idade.



CONT. PAG 3

CONGRESSO DA EULAR

PARTICIPAÇÃO DA LPCDR NO CONGRESSO DA EULAR, EM VIENA

Por: **Rita Baleiro e Sandra Canadelo**



De 8 a 11 de Junho decorreu em Viena o VI Congresso da Liga Europeia Contra as Doenças Reumáticas, que reuniu mais de nove mil participantes. Na parte do congresso dedicada às associações de pessoas com doenças reumáticas foram apresentados diversos temas, entre os quais destacamos os seguintes: «Gestão da Dor e Qualidade de Vida», «Transformar

as Doenças Reumáticas numa Prioridade a Nível Nacional e a Nível Europeu», «O PARE Manifesto e as Ligas Sociais da EULAR Mostram aos Parlamentares Europeu o Verdadeiro Impacto das Doenças Reumáticas» [esta sessão foi apresentada pela nossa associada Sandra Canadelo], «Doenças Reumáticas, Exercício Físico e Auto-gestão», «Parceria na Investigação» e «Transformar as Doenças Reumáticas numa Prioridade Europeia». Houve também a destacar uma sessão sobre a juventude e as doenças reumáticas, na qual diversas associações de doentes apresentaram os mais recentes projectos.

É ainda de salientar que foi durante este Congresso que a associada Sandra Canadelo foi eleita Presidente das Ligas Sociais da EULAR. A nomeação ocorreu por ocasião da reunião do Conselho Executivo da organização, na qual foi eleito como Vice-Presidente o Sr. Maarten DeWit, da Holanda. A nomeação da nossa associada é, para a LPCDR, uma honra, tendo em

vista a posição em causa, mas representa também uma enorme responsabilidade, na medida em que se trata da presidência da organização que coordena todas as ligas sociais europeias de doentes, bem como devido ao trabalho e tempo implícito no desenvolvimento de projectos da dimensão dos próprios congressos, do PARE Manifesto e das restantes actividades de educação e acção política e de divulgação das Ligas Sociais.

Para terminar, não podemos deixar de louvar a presença activa de Portugal num congresso de tal dimensão e relevância na área da Reumatologia, uma vez que três investigadores portugueses foram também galardoados com prémios da EULAR, nomeadamente Maria Cristina Lebre Divisão de Imunologia Clínica e Reumatologia da Universidade de Amesterdão), Maria Margarida Souto-Carneiro (Instituto Gulbenkian de Ciência) e João Eurico Cabral da Fonseca (Hospital Santa Maria).

OS PRIMEIROS GESTOS DA MANHÃ SAIR DA CAMA



Dobre os joelhos



Vire-se de lado, ombros e bacia ao mesmo tempo



Erga-se, pondo as pernas para fora da cama



Levante-se inclinando-se para a frente com a ajuda dos braços

Para se deitar, faça os mesmos movimentos no sentido inverso. Evite uma cama baixa.

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Sede: Av. de Ceuta-Norte, Lt.13 - Loja 2 . 1350-410 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69

lpcdr@lpcdr.org.pt . www.lpcdr.org.pt

Nome: _____

Morada: _____

Código Postal: _____ Localidade: _____

Data de Nascimento: _____ Profissão: _____

Telefone: _____ Telemóvel: _____ Fax: _____ E-mail: _____

É Doente Reumático? ☐ Sim. De que doença sofre? _____

☐ Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

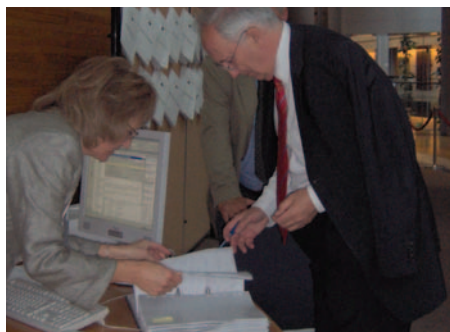
☐ Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de €15; • 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 00 2000164 09
• A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

NOTÍCIAS INTERNACIONAIS

ACTIVIDADES DAS LIGAS SOCIAIS DA EULAR NO PARLAMENTO EUROPEU

Por: **Sandra Canadelo**



No dia 5 de Julho foi lançada no Parlamento Europeu, em Estrasburgo, a **Pergunta Escrita nº 41 sobre as Doenças Reumáticas**, apresentada pelos eurodeputados Richard Howitt, David Hammerstein-Mintz, Ursula Stenzel, Adamos Adamou e Grayna Staniszevska. Esta iniciativa destina-se a influenciar a ocorrência de modificações no **7º Programa Quadro de Investigação e Desenvolvimento Tecnológico da União Europeia** que se encontra em preparação no Parlamento Europeu. De momento, a única referência a esta área ocorre pela apresentação do exemplo da osteoartrose, o que deixa de fora cento e poucas doenças reumáticas, algumas com consequências bem graves e que acarretam sobre a vida dos cidadãos portadores e seus familiares um preço bem alto. Assim, a EULAR pretende fazer com que as doenças reumáticas sejam encaradas como prioritárias, tal como já acontece com a diabetes, o cancro, etc. Como base, a EULAR apresenta os seguintes argumentos:

- Combinando a prevalência, os custos e a mortalidade, as doenças reumáticas constituem o mais preponderante grupo de doenças na UE - afectam mais de 100 milhões de pessoas de todas as idades e de ambos os sexos;
- Há risco de morte em algumas doenças: na artrite reumatóide, uma das doenças reumáticas mais frequentes, há uma redução de 10 anos na esperança de vida;
- O impacto económico das doenças reumáticas é muito: são a maior causa de faltas ao trabalho por doença e de reforma antecipada;
- As doenças reumáticas representam 40 a 50% das doenças associadas ao trabalho;
- As doenças reumáticas causam todos os anos uma diminuição de 0.5 a 2% no PIB;
- Algumas doenças reumáticas podem ser tratadas, mas para grande parte delas ainda não existem terapias eficazes - têm de ser feitos esforços para descobrir as causas das doenças reumáticas e para desenvolver novas terapias.

As Ligas Sociais da EULAR e o PARE Manifesto colaboraram, como parte activa da EULAR (Liga Europeia contra o Reumatismo), na campanha destinada a conseguir o apoio dos eurodeputados para esta causa e, até ao momento, os resultados foram assumidamente notáveis. Para que a Declaração Escrita nº 41 seja levada a discussão em plenário e consideradas alterações ao 7º Programa



Quadro são necessárias as assinaturas de 367 eurodeputados. Pois conseguimos, até à data de 8 de Setembro de 2005, o excelente resultado de 352 assinaturas. Logo na primeira sessão de campanha, entre 5 e 7 de Julho, conseguimos exactamente 200 assinaturas - um recorde sem precedentes, pelo que nos foi dito. Assim, temos motivos para estar optimistas e para continuar o trabalho de persuasão junto dos eurodeputados - faltam só 15! A data limite para a campanha é 5 de Outubro de 2005 e, até lá, a EULAR continuará com actividades neste âmbito. É de assinalar que, apesar de inicialmente termos tido alguma dificuldade de contacto, o acolhimento in loco dos eurodeputados portugueses foi bastante receptivo e cooperante, pelo que podemos dizer que conseguimos o apoio de uma vasta maioria. Bem-hajam!

Para consultar a Declaração Escrita Nº 41 no site do Parlamento Europeu, siga a seguinte ligação:

[www.europarl.eu.int/decladoc/document/2005/P6_DCL\[2005\]0041/P6_DCL\[2005\]0041_PT.doc](http://www.europarl.eu.int/decladoc/document/2005/P6_DCL[2005]0041/P6_DCL[2005]0041_PT.doc)

ELEIÇÃO DE SANDRA CANADELO

CONT. PAG 1

► Existem pessoas afectadas por doenças reumáticas a partir dos seis meses de idade", disse.

Sandra Canadelo sofre há oito anos de artrite reumatóide, uma doença que afecta as articulações, mas também os tendões, os ligamentos e músculos.

Trata-se de uma doença auto-imune - causada por uma alteração dos sistemas de defesa que reagem contra o próprio organismo - mais comum nas mulheres e que se caracteriza pela inflamação de uma ou várias articulações.

A nova presidente das Ligas Sociais Europeias contra as Doenças Reumáticas garante que já foi vítima de discriminação e que chegou mesmo a perder um emprego por causa da artrite reumatóide.

"Foi numa fase muito complicada da doença, em que tive de ausentar-me várias vezes e, por causa disso, o meu contrato

não foi renovado", disse.

Segundo afirma, a discriminação no local de trabalho destes doentes é, "infelizmente, uma realidade em Portugal" e essa é uma situação que quer ajudar a mudar.

Para tal, e entusiasmada com a nomeação europeia, Sandra Canadelo vai procurar dar uma maior visibilidade às doenças reumáticas, alertando para o facto destas não serem patologias de gente idosa. Informar os doentes sobre os seus direitos e deveres e esclarecê-los relativamente aos últimos avanços da investigação nesta área é, segundo Sandra Canadelo, a melhor forma de ajudar os milhões de portugueses atingidos pelas doenças reumáticas.

Relativamente à recém anunciada intenção do Governo de reduzir para 95 por cento a comparticipação dos medicamentos que até agora custeava totalmente, Sandra Canadelo classifica-a de "profundamente injusta".

"Nós queremos ser úteis, trabalhar e contribuir para o país, mas precisamos de ter acesso aos tratamentos para o conseguir", disse. Trata-se de um documento que analisa os recursos humanos e hospitalares actualmente disponíveis para a assistência em reumatologia no Serviço Nacional de Saúde e identifica as necessidades a colmatar.

Recentemente, a Direcção-Geral da Saúde (DGS) aprovou a criação de uma Rede de Referência Hospitalar de Reumatologia.

Outra dificuldade dos doentes reumáticos prende-se com a falta de especialistas, sendo o seu número insuficiente para uma população de quase três milhões de doentes.

(Excerto de declarações e texto da Agência Lusa)

DIA DO VIZINHO

Por: **Fernanda Ruaz**



Aderindo ao convite feito pela Gebalis (empresa municipal que gere o bairro onde está sediada a Liga), juntamo-nos a outros Vizinhos para momentos de convívio e boa disposição.

Dia 31 de Maio foi recentemente instituído como o Dia Europeu do Vizinho. Ao que consta, um cidadão francês, triste pelo crescente isolamento das pessoas do seu bairro, lançou a iniciativa: marcar um dia para, quem quisesse, se dar a conhecer aos cidadãos mais perto de si, àqueles com quem se partilha um espaço físico comunitário. À iniciativa aderiram X no primeiro ano, no segundo ano, já aderiram X+Y e de tal modo foi em crescendo, de bairro a bairro, cidade a cidade, que extravasou fronteiras e chegou agora a Portugal, que através das autarquias a está a implementar nalguns bairros. O facto faz-nos reflectir. Realmente, quando se promove o dia de qualquer coisa, é sinal que essa “coisa” ou está em perigo, ou precisa de ajuda ou o temos de o preservar, porque nos faz felizes ou nos dá qualidade de vida. “ Eu nem sei quem mora no meu prédio”, “é só Bom Dia, Boa Tarde, ou nem isso...”, são frases típicas de quem habita nas cidades grandes, mas que se vão ouvindo também já nas cidades pequenas. Cada um habita o seu espaço físico, partilha das “áreas comuns”, às vezes com muito pouco respeito pelo comum. Vivemos

vidas quase autistas, metidos nos nossos “buracos” ou nas nossas “gaiolas”, mais ou menos doiradas, conforme as posses e a imaginação, mas cada vez menos o espaço comum é tido como comunitário, portanto partilhável. Passámos, numa geração ou duas, de uma vizinhança de proximidade e confiança recíproca das chaves de casa, para o isolamento cerrado. Actualmente, não só não conhecemos os vizinhos, como fechar a porta de casa, pode não ser sinónimo da intimidade e privacidade necessárias, mas sinónimo de isolamento forçado, que pode conduzir à própria exclusão social. Que o digam os mais idosos ou dependentes. Em Paris, em cada época de calor, morrem milhares de idosos por desidratação, nas suas casas, apenas porque ninguém lhes deu um copo de água...

Isolamo-nos porque temos MEDO. Medo que invadam o nosso espaço, a nossa vida. Temos medo que nos roubem, nos assaltem, nos violem, nos matem. Temos muitos medos, uns justificados, outros enfiados, outros completamente inventados. Mas também temos medo do silêncio não procurado, das palavras presas

na garganta porque ninguém as pode ouvir, temos medo que o “tele-alarme” não funcione e ninguém nos socorra numa aflição, temos medo de cair nas escadas e que ninguém nos acuda porque não tem nada com isso...Resumindo: temos medo de dar e receber. Até de dar os bons dias, não vá alguém abusar da confiança dada. E enquanto isso, instala-se o vazio, a ausência de afectos simples, para já nem falar do incumprimento dos elementares deveres cívicos, como estar presente nas reuniões de condóminos, por exemplo. Pois é. O meu vizinho não tem nada a ver com a minha vida íntima, nem deixarei que nela se intrometa. Mas se eu o sentir como meu próximo, é natural que estabeleça relações de simpatia e até de altruísmo, sem me imiscuir na sua vida. O Bom Samaritano, não deixou de fazer a sua vida, nem ficou preso ao homem a quem socorreu. Parou, ajudou, seguiu caminho. Jesus não conta na parábola, que ele tenha querido saber da vida pessoal do homem, se era casado, amigado ou solteiro. E é essa proximidade amiga, solícita, que nos faz falta.

Dificilmente o “Dia Europeu do Vizinho” vai conseguir que voltemos a confiar no vizinho do lado e lhe entreguemos as chaves de casa, como se fazia e ainda faz, nos bairros antigos de Lisboa. A nível de Bairro, pode ser oportunidade para conhecer valências e hipóteses de permutas até aí ignoradas e aumentar a educação cívica. A nível de prédio, se, pelo menos nos ajudar a interiorizar que um sorriso não custa nada, que ainda há muita gente boa e que ninguém pode viver isolado, já valeu a pena. Para conhecer melhor esta iniciativa, consultar:

www.european-neighbours-day.com/category/europe/portugal/

MARCHA CONTRA A FOME



Realizou-se no dia 10 de Junho, a Marcha Global contra a Fome Infantil, organizada no âmbito do World Food Program (WFP) das Nações Unidas e da TNT, em vários países do mundo, incluindo Portugal,

nomeadamente Lisboa. A marcha com 5 km, teve como objectivo angariar fundos para a alimentação e educação de crianças carenciadas em todo o mundo.

Cada participante, dos 90 países que integram esta iniciativa, contribui com uma pequena quantia (em Portugal foi 10 euros) que reverte integralmente para o WFP.

Alguns voluntários da Liga, não quiseram deixar de estar presentes, associando-se a esta nobre iniciativa.

SESSÃO DE INFORMAÇÃO

A convite do projecto Alcantara (Associação de Luta contra a Exclusão Social), teve lugar no dia 13 de Julho, uma sessão de informação e sensibilização sobre Doenças Reumáticas, para a qual tivemos a colaboração da Dra. Susana Capela. Esta sessão foi dirigida à população residente no Vale de Alcântara, Quinta do Cabrinha, Ceuta Norte e Sul.

NOTÍCIAS & EVENTOS

FÉRIAS EM PALMELA [23 DE JUNHO A 7 DE JULHO]



Mais uma vez os nossos associados tiveram a possibilidade de passar férias na Quinta de Santa Rafaela em Palmela, que a CML lhes proporcionou. Estou a falar de pessoas doentes, carenciadas e por vezes muito isoladas. É por isso que estas férias têm neles o efeito de poção mágica, que vão doseando ao longo do ano. Viveram e tiveram experiências, que nunca sonharam vir a viver ou ter.

Coube à LPCDR a animação dos dias 2 e 3 de Julho. No dia 2 de Julho, lá esteve a nossa Vice-Presidente Fernanda Ruaz, o grupo musical da Joana Curado e outras voluntárias.

No dia 3 de Julho esteve o Grupo de



Pauliteiros de Lisboa, para fazer a animação. Eu passei o dia com eles e durante a manhã fizemos trabalhos manuais (blocos de notas e caixas para recordações doces). No início do trabalho, olharam os materiais disponíveis (flores secas, papel reciclado, paus de canela) e desconfiaram da sua capacidade e criatividade, porém à medida que os trabalhos foram evoluindo, já todos nos sentíamos uns verdadeiros artesãos.

Depois do almoço chegaram os Pauliteiros que dançaram e encantaram. Durante e depois da actuação pude ler-lhes no olhar TRÊS coisas: Alegria, Admiração e Agradecimento.

Por: **Irene Domingues** (Secretária-Geral)



O agradecimento era profundo, mas interrogativo "por que tinham abdicado aquelas pessoas de um dia do seu fim de semana para virem até nós"

A resposta penso eu ser bem simples: DAR E RECEBER NA VERTENTE AFECTIVA É O MELHOR QUE O SER HUMANO PODE FAZER E AO PRATICÁ-LO FAZ O MUNDO AVANÇAR EM CAMPOS PARA OS QUAIS NUNCA SONHOU TER CONTRIBUÍDO".

A todos quantos contribuíram para tornar estas férias uma realidade aprazível, um grande bem haja da Direcção da LPCDR: Grupo de Pauliteiros de Lisboa, Grupo Joana Curado, Voluntárias/os, Equipa técnica e Amigos.

CONSTITUIÇÃO DA FIADC COMUNICAÇÃO

Foi constituída, a 28 de Julho, por escritura pública, a Federação de Instituições de Apoio a Doentes Crónicos (FIADC). A FIADC, é uma Instituição de âmbito nacional com o objectivo de coordenar acções comuns às instituições associadas, relativamente a entidades públicas ou privadas e, em especial, junto dos ministérios de tutela, a organização de serviços de interesse e intervenção comuns e, obviamente, a representação dos interesses comuns das instituições associadas.

Para a realização do seu objecto, a FIADC propõe-se promover a colaboração entre as Instituições associadas e o desenvolvimento de acções e metodologias com vista a aperfeiçoar, em comum, a definição e a caracterização do conceito de "doença crónica"; definir e caracterizar as

doenças crónicas e seus efeitos, com vista à criação de um estatuto de discriminação positiva em favor das pessoas com doenças crónicas e suas famílias e, ainda, definir e caracterizar os conceitos e acções que permitam, ao doente crónico, ter as mesmas oportunidades e exercer os direitos do cidadão comum.

A FIADC propõe-se, igualmente, defender junto de quaisquer entidades, públicas ou privadas, em especial junto dos organismos e serviços dos ministérios de tutela, os direitos das pessoas com doenças crónicas, a criação e implementação dos mecanismos legais definidores de doença crónica e do estatuto de discriminação positiva. Prestar apoio às suas associadas em áreas de interesse comum, nomeadamente através da criação de centros de formação e

A Comissão Promotora da FIADC

de informação, bem como de suportes e outros meios de divulgação sobre as patologias que representam; criar e disponibilizar a utilização de meios comuns; promover o reforço dos cuidados de saúde e assistenciais prestados aos doentes crónicos e a cooperação entre os serviços prestadores, a Federação e as instituições associadas e, ainda, também para alcançar os seus objectivos, promover e realizar todas as acções que possam concorrer para a plena realização dos mesmos.

A FIADC será dirigida por uma Comissão Instaladora, durante o prazo máximo de dois anos, composta por: APDP (Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal), LPCDR (Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas) e SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla)

REDE SOLIDÁRIA O QUE É?

Foi com muita satisfação que a Liga aderiu desde Junho passado à Rede Solidária. Para que os leitores fiquem a conhecer melhor a sua importância, publicamos hoje a sua "história".

A Rede Solidária em Banda Larga é um projecto do Programa ACESSO da UMIC (Agência para a Sociedade do Conhecimento), do Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior.

A Rede Solidária visa disponibilizar às instituições de e para pessoas com



deficiência, assim como para instituições que trabalhem para grupos alvo em risco de exclusão social, o acesso à Internet e espaço para uma presença institucional na Web.

Desde 2003 que a equipa da UMIC tem vindo a migrar o sistema para banda larga, assim como procedeu a uma alteração da infraestrutura de suporte das páginas

Web e das caixas de correio, bem como do endereço das instituições na Web (designado tecnicamente por domínio).

A Rede Solidária foi criada em Agosto de 2001 e no final de 2002, a Rede Solidária contava com cerca de 120 pontos de acesso. Actualmente conta com cerca de 240 pontos de acesso, disseminados por Portugal Continental, Açores e Madeira.

Mais informação em:

<http://redesolidaria.org.pt/>

<http://www.acesso.unic.pcm.gov.pt/>

O nosso retratado de hoje, é o Prof. João Eurico Cabral da Fonseca, Reumatologista no Hospital de Santa Maria, Professor Auxiliar na Faculdade de Medicina de Lisboa e investigador do Instituto de Medicina Molecular. Recebeu recentemente um Premio EULAR 2005 por uma investigação na área da artrite reumatóide. É para a LPCDR, para mim e para as pessoas doentes reumáticas que represento, um privilégio poder entrevistá-lo. Como calcula, para as pessoas que sofrem de AR, a pesquisa científica nesta área é a grande esperança. Por isso, o facto de três jovens investigadores portugueses terem sido distinguidos este ano com o prémio EULAR é muito importante. Mas para o Senhor Prof., tanto quanto sabemos, não é a primeira vez que recebe um prémio de pesquisa sobre Artrite Reumatóide.



Liga: Pode dizer-nos há quanto tempo se dedica ao estudo dos mecanismos desencadeadores da doença e quais os outros prémios que já obteve? Pode tentar explicar, em linguagem não técnica, em que consistiu o tema da pesquisa pela qual obteve o último prémio?

Prof. Eurico da Fonseca: A minha trajectória de intercepção com a Reumatologia e em particular com a Artrite Reumatóide (AR) começou no verão de 1988, num estágio de investigação no Instituto Gulbenkian de Ciência, quando estava no 2º ano da Faculdade de Medicina de Lisboa. Nessa altura colaborei num projecto que visava caracterizar o comportamento de algumas moléculas do núcleo das células e, sem saber ainda o que era a AR ou as outras doenças reumáticas, estava na verdade a manejar auto anticorpos isolados em doentes com AR e Lúpus. Continuei regularmente a colaborar neste projecto até que, a partir de 1992, comecei a trabalhar mais directamente na AR, estudando a membrana sinovial de doentes e as articulações de modelos animais de artrite. Ao longo deste percurso ganhei de facto vários prémios de investigação que serviram como forma de motivação e, muitas vezes, como via de financiamento directa para a continuação dos projectos. O prémio recebido da EULAR visa o financiamento de um projecto em que procuramos analisar a variabilidade individual de uma região próxima do gene do TNF-alfa, que pelas suas funções reguladoras poderá ter influência na susceptibilidade ao desenvolvimento da AR, na sua gravidade e nas características da resposta à terapêutica.

Liga: Acha que o facto de lidar diariamente,

no HSM com as pessoas doentes e poder ir conhecendo de perto a realidade existencial delas o ajuda a compreender mais globalmente a situação da pessoa com AR?

Prof. Eurico da Fonseca: É fundamental. Não concebo a investigação médica sem a prática clínica diária, tal como não concebo a prática clínica sem o elemento estruturante da investigação.

Liga: Por outro lado, acha que da parte das pessoas doentes há a percepção de quanto trabalho está ser feito na área de investigação da AR, quer em Portugal, quer no resto do mundo? Acha que as pessoas doentes ACREDITAM na inteligência e no trabalho dos investigadores portugueses? Sente que o vosso trabalho é devidamente divulgado e apoiado, quer pelas entidades governamentais, quer pelos media?

E.F.: Penso que os doentes têm alguma dificuldade de acesso a esse tipo de informação. No entanto, na minha experiência pessoal os doentes têm um grande interesse em colaborar em projectos de investigação e muitos sentem grande curiosidade em saber os resultados. A divulgação da investigação pelos media é um assunto complicado. Tive uma excelente experiência quando fui entrevistado pela página de ciência do Diário de Notícias e pelo programa 2010 da RTP2. No entanto, tenho observado alguns momentos caricatos e de grande deturpação da realidade quando os media abordam a medicina e a investigação médica. Por vezes mais vale não sermos reconhecidos...Relativamente às entidades governamentais a questão é diferente. Não há um reconhecimento da especificidade da investigação biomédica na área da reumatologia nem a nível nacional nem a nível europeu. Como exemplo, para concorrer a financiamentos para projectos de investigação sou forçado a fazer alguma "ginástica" na estruturação dos projectos de forma a eles serem integrados nos painéis de avaliação, forçando muitas vezes a competição com outros investigadores ultra especializados no tema desse painel, dificultando a aprovação.

Liga: Em 1948 surgiu a cortisona e com ela enormes benefícios para as pessoas com AR grave. Julgo que foi a partir da década de 80 que se começaram a utilizar os imunomoduladores, nomeadamente o metotrexato, como tratamento de fundo na AR, o que constituiu outro grande avanço. Podemos afirmar que estamos agora, com a era dos anti-TNF alfa, mais perto de encontrar a verdadeira resposta para a doença?

E.F.: Eu diria que estamos de facto numa terceira etapa da terapêutica da AR. Não só pela introdução das terapêuticas biológicas, mas também pela alteração no nível de exigência da prática médica. Estamos agora mais capazes de controlar a

evolução da AR, mas ainda longe de termos a "verdadeira resposta".

Liga: Na era dita da comunicação e da informação, acha que a informação sobre AR e os novos tratamentos disponíveis chega aos médicos que não da especialidade?

E.F.: Embora esta seja a era da comunicação é também a era da especialização. É impossível estar informado sobre tudo em medicina. A principal recomendação que deverá passar para as outras especialidades é suspeitar do diagnóstico de AR rapidamente e referenciar logo de imediato à Reumatologia.

Liga: Acha que o pessoal de enfermagem tem acompanhado o desenvolvimento do que hoje se sabe de AR e das suas formas de tratamento, de forma a saber educar a pessoa doente para viver melhor com a sua doença e a potencial agressividade dos novos tratamentos de fundo?

E.F.: Essa é uma área de grande interesse. Há um caminho aberto para a diferenciação de enfermeiras na área da Reumatologia. Já existem enfermeiras em Portugal cuja actividade está 100% relacionada com a Reumatologia. No entanto, a sua integração foi espontânea, sem qualquer formação geral ou específica. É necessário valorizar este capital de experiência e reforçá-lo com formação em reabilitação, utilização de escalas de função e qualidade de vida e contagem articular.

Liga: Acha que a informação que é dada à pessoa doente de AR é dada e recebida de maneira a que possa compreender minimamente os riscos e benefícios que um tratamento de fundo representa? Acha que a pessoa doente de AR é, verdadeiramente, co-responsável pelo seu bem estar geral e parceiro activo com a equipa de saúde que o acompanha?

E.F.: Nessa questão estão implícitas 2 realidades distintas: a forma como o médico comunica com o doente e a capacidade de interpretação do doente. Idealmente o médico deve partilhar todas as decisões com o doente. No entanto, muitas vezes isso não se verifica por falta de disponibilidade do médico e/ou por falta de interesse do doente. Julgo que este é um aspecto dependente do desenvolvimento geral do país e que está em lenta modificação.

Liga: Como médico, qual acha que deve ser a atitude de uma pessoa doente de AR grave? Ou seja, o que deve fazer para viver o mais saudavelmente possível?

O que é que acha ser mais importante que a pessoa saiba acerca da sua doença?

E.F.: A primeira atitude é continuar a viver a vida familiar e profissional da mesma forma, seguindo o exemplo de Renoir. Esta atitude deve ser aliada a uma consciencialização que tem uma doença

► crónica incurável, MAS TRATÁVEL. Deverá existir grande rigor no cumprimento da prescrição médica e capacidade de colher informação sobre os efeitos da medicação para serem discutidos com o médico. Tem que haver disponibilidade para consultas mensais até ser atingido o controlo da doença e depois consultas no mínimo trimestrais. Como qualquer indivíduo, mas com mais responsabilidade por ter uma doença que aumenta o risco cardiovascular, deverá manter actividade física de predomínio aeróbico, pelo menos 2 vezes por semana, não fumar, manter uma alimentação diversificada, contendo quantidades moderadas de carne, rica em vegetais, fruta e leite ou derivados. Deverá também vigiar a pressão arterial e o colesterol, devendo ser medicado se os valores não estiverem normais.

Liga: O que pode, realisticamente, a pessoa doente de AR esperar da ciência médica nos próximos anos?

E.F.:Num horizonte de 10 anos acho razoável esperar uma maior capacidade de definir o prognóstico de cada doente com AR e desta forma individualizar de forma mais correcta a terapêutica. Vamos ter acesso a um conjunto vasto de terapêuticas biológicas que poderão ser usadas em associação ou em alternativa à resposta inadequada a uma primeira terapêutica. Julgo que seremos capazes de induzir remissão em mais doentes, talvez cerca de 50% dos doentes, a maioria dos restantes conseguiremos controlar de uma forma adequada, mas continuaremos a ter dificuldades em tratar cerca de 10% dos doentes, porque a AR é uma doença heterogénea e multifactorial.

INFORMAÇÃO



“A integração de pessoas com deficiência nas empresas: como actuar” – Foi lançado no passado dia 3 de Maio de 2005, durante o Seminário “A Responsabilidade Social das Empresas na Integração de Pessoas com Deficiência”, organizado pela GRACE, o manual **“A integração de pessoas com deficiência nas empresas: como actuar”**. Para mais informações e download do documento, consulte: <http://www.grace.pt/>

Acabei de chegar das Termas de Cabeço de Vide. Sei que a minha crónica vai em cima da hora, mas as tecnologias informáticas ainda não chegaram a este local calmo e tranquilo, situado em pleno Alentejo. Aqui se encontra um “paraíso” escondido, onde impera o verde dos arbustos e das grandes árvores seculares; enormes plátanos convidam-nos a sentar nas mesas de pedra que proliferam na mata, para a leitura, a introspecção e o descanso. A seca aqui não se faz sentir tanto como noutros locais do Alentejo, a água corre constante no pequeno ribeiro que alimenta a represa, onde crianças e adultos, que não fazem tratamentos, nadam e brincam todo o dia. As Termas de Cabeço de Vide construídas pelos Romanos, têm águas sulfurosas que fazem muito bem às doenças reumáticas, do aparelho respiratório e da pele. Os aquistas são na sua maioria alentejanos de todas as classes sociais, mas sobretudo reformados, com reformas e pensões modestas, que encontram aqui desde há muitos anos, a possibilidade de tratarem os seus males e ao mesmo tempo gozarem umas merecidas férias. As Termas começam a ser “descobertas” por pessoas de outras regiões de Portugal, pois a sua divulgação faz-se de “boca a orelha” (nunca vi qualquer publicidade!), daí a razão de muita gente as desconhecer, quando já os Romanos há mais de 2000 anos apreciavam e aproveitavam as qualidades medicinais destas águas.

Desde muito pequena até à minha adolescência, que me lembro de vir passar com os meus avós paternos, quinze dias de férias para as Termas de Cabeço de Vide. O meu avô sofria muito com dores reumáticas e tinha grandes crises durante o ano, por isso não dispensava as Termas; alugávamos um monte (casa de habitação no meio do campo), sem luz eléctrica nem água canalizada, onde passávamos quinze dias extraordinários. Os meus avós sempre foram muito meigos, muito tolerantes com as minhas diabruras e a minha avó estava sempre atenta para me fazer todas as vontades; faziam tudo para me proporcionar umas férias agradáveis.

Logo pela manhã, eu acompanhava o meu avô aos banhos à Sulfúria; esperava-o sentada debaixo de uma enorme árvore, que ainda ali existe, a ler os meus livros predilectos. Depois do seu banho de imersão nas águas sulfurosas, o meu avô chegava todo embrulhado num grande toalhão de banho, sentava-se ali comigo um bocado e depois lá íamos os dois a caminho do monte, onde a minha avó nos esperava com um excelente almoço. Dormíamos a sesta e algumas vezes, à tarde, eu e a minha avó íamos às compras à vila, que fica num cabeço, daí o seu nome de Cabeço de Vide. A estrada tem muitas curvas e é sempre a subir, por isso,



íamos pela estrada romana que é sempre a direito e não se sobe tanto. O meu avô ficava no bar da Sulfúria conversando com os amigos que frequentavam as Termas há muitos anos.

Quando em Fevereiro de 1995, morreu a minha filha Marta, fiquei sem vontade de ir passar férias para a praia ou para locais muito buliçosos, então lembrei-me das férias tranquilas que passava em Cabeço de Vide. Resolvi alugar uma casa para a primeira quinzena de Agosto. A casa que aluguei nesse ano, mantém-se apalavrada para os anos seguintes. Para mim, é um prazer enorme passar aqui estes quinze dias. Faço tratamentos termais e ao mesmo tempo desfruto da companhia de amigos muito especiais, com quem fiz conhecimento logo no primeiro ano. Vemo-nos de ano a ano, no Natal enviamos os inevitáveis cartões de Boas Festas e não há mais nenhum contacto; contudo, quando no dia 1 de Agosto, nos reencontramos, é como se nos tivéssemos visto no dia anterior; estas pessoas são tão importantes para mim, que mal nos encontramos, reatamos a amizade em poucos segundos. Todos os anos, se juntam novos elementos ao grupo e por isso, no Bar do Sr. Chico, na Sulfúria, todas as noites há uma enorme animação com cantigas, guitarras e cavaquinhos, muito maior que nas outras quinzenas. As senhoras de idade que se hospedam nos quartos por cima das Termas, deitam-se muito cedo, mas quando nos ouvem cantar, vêm às janelas ouvir-nos!

Durante estes dez anos, a minha filha Salomé veio, duas ou três vezes, passar uns dias connosco; convenci-a a fazer alguns tratamentos, mas nunca chegou a sentir o resultado dos mesmos, pois não se demorou mais do que quatro ou cinco dias. Os médicos dividem-se muito quanto aos benefícios das águas termais e além disso, as Termas têm poucos (ou nenhuns!) atractivos para os jovens, ali não há divertimentos de espécie alguma e os aquistas são quase todos, pessoas dos 50 anos para cima, muitos deles com a bonita idade de 80 e 90 anos. Já me convenci que a Salomé tem razão em não querer ir para lá, pois há 50 anos o ambiente, que ali se vivia, é o mesmo de hoje...

Casa Branca, 18 de Agosto de 2005

Até breve, Zu

TECNOLOGIAS DE APOIO NAS DOENÇAS REUMÁTICAS

Por: **Alexandra J. Marques** (Terapeuta Ocupacional no H.G.O.)



Sabe-se hoje que existem mais de 100 formas diferentes de doenças reumáticas, com características e manifestações diversas, que geralmente são dolorosas e incapacitantes para a pessoa portadora da mesma.

Como técnico de diagnóstico e terapêutica, especialmente vocacionado para a independência do indivíduo com disfunção física, cabe ao terapeuta ocupacional (quadro 1) proceder a uma avaliação cuidada da pessoa, e estabelecer um programa de tratamento, que inclua técnicas de higiene e protecção articular e que vá de encontro às necessidades/deficites de cada pessoa.

Esta intervenção consiste no ensino dos princípios de protecção articular e do aconselhamento/correção de posturas, assim como no **estudo e treino de tecnologias de apoio**, de modo a que a pessoa aprenda a utilizar as suas articulações e músculos de uma forma

mais eficaz.

Por tecnologia de apoio compreende-se "qualquer produto, instrumento, equipamento ou sistema técnico usado por uma pessoa deficiente, especialmente produzida ou disponível geralmente, que previne, compensa, atenua ou neutraliza a incapacidade". (definição derivada de ISO/DIS 9999)

Para o terapeuta ocupacional poder aconselhar a tecnologia de apoio adequada às necessidades de cada pessoa, de modo a que esta cumpra os seus objectivos, tanto na prevenção da deformidade, como na facilitação da função, terá que proceder às seguintes avaliações:

- componentes de desempenho, ou seja, a mobilidade geral da pessoa;
- áreas de desempenho (avaliar a funcionalidade da pessoa nas áreas em que a mesma tem um papel activo, sejam elas área do trabalho, lazer ou actividades da vida diária);

- o contexto físico, social e cultural em que a mesma está inserida.

Sempre com o objectivo de identificar as barreiras com que a pessoa se depara no dia a dia, e sugerir as adaptações/tecnologia de apoio possíveis para remover ou minimizar essas barreiras, e assim permitir o máximo de independência da mesma.

Neste trabalho procuramos ilustrar o conceito de tecnologia de apoio com uma série de exemplos de algumas das muitas tecnologias concebidas em unidade de terapia ocupacional ou disponíveis no nosso mercado.

Com esta técnica de aprendizagem o terapeuta ocupacional procura que a pessoa com doença reumática organize melhor o seu dia-a-dia, de modo a conservar energia, prevenir deformidades e consequentemente incapacidades – permitindo-lhe assim saber viver com a própria doença e a melhorar a sua qualidade de vida.

Quadro 1: **TERAPIA OCUPACIONAL**

Avaliação, tratamento e habilitação de indivíduos com disfunção física, mental, de desenvolvimento, social ou outras, utilizando técnicas terapêuticas integradas em actividades seleccionadas consoante o objectivo pretendido e

enquadradas na relação terapeuta/utente; prevenção da incapacidade, através de estratégias adequadas com vista a proporcionar ao indivíduo o máximo de desempenho e autonomia nas suas funções pessoais, sociais e profissionais, e, **se**

necessário o estudo e desenvolvimento das respectivas ajudas técnicas, em ordem a contribuir para uma melhoria de qualidade de vida.

[Decreto-Lei 564/99, de 21 de Dezembro]