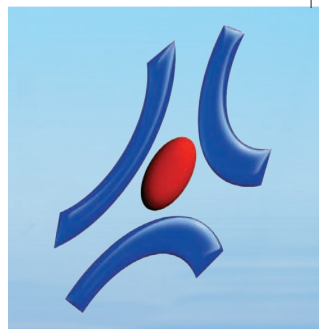




LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 53 | JULHO-SETEMBRO 2014
Trimestral

Editorial



Diamantina Rodrigues
(Tesoureira da LPCDR)

O Dia Mundial das Doenças Reumáticas

Começo por recordar que no dia 12 de Outubro se comemora o **Dia Mundial das Doenças Reumáticas**. Este dia é muito importante para todos os doentes reumáticos, mas normalmente passa despercebido ou é pouco notado, tanto pelos doentes que sofrem destas patologias, como pelo público em geral.

Compete a cada Associação de Doentes Reumáticos, bem como às Instituições ligadas à Reumatologia, criar meios e projectos para que em Portugal este dia seja comemorado com a ênfase que estas doenças e doentes merecem, pois cerca de 30% da população portuguesa sofre de uma ou mais das cerca de 120 patologias reumáticas. Saliento que ao contrário do que ainda hoje muitas pessoas pensam, estas doenças não são só de “velhos” ou idosos, mas sim de todas as faixas etárias. São a maior causa de Dor Crónica e de Incapacidade.

Estes motivos levam a que estes doentes não sejam compreendidos e até por vezes sejam excluídos pela sociedade e pela própria família, pois a dor sente-se mas não se vê, nem é mensurável pelo cidadão comum. Enquanto as doenças reumáticas não se tornarem visíveis, os sintomas continuarão a não ser valorizados e a impedir a referência a um Reumatologista para uma intervenção atempada que possa retardar a evolução da doença e contribuir para reduzir o impacto destas doenças na família e na sociedade.

Um dos melhores meios para alertar o público em geral, as entidades patronais e o poder político, será comemorar-se no dia 12 de Outubro, o DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS REUMÁTICAS. Para quê?

- Para sensibilizar para a importância da prevenção, do diagnóstico precoce e do tratamento adequado

na redução do impacto das doenças reumáticas.

- Para promover a inclusão social dos doentes reumáticos, começando pelas escolas e locais de trabalho.
- Para promover melhores acessibilidades e acesso aos cuidados de saúde.
- Para promover parcerias e integração entre todas as Associações de Doentes Reumáticos e as outras Instituições ligadas à Reumatologia.
- Para divulgar a rede de Apoio que os doentes reumáticos têm à sua disposição.

Para começar as comemorações deste Dia Mundial, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, realiza nos dias 10 e 11 de Outubro deste ano, o XVII FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO com o tema “**Envelhecimento e Doenças Reumáticas**”, acerca do qual podem ver mais detalhes neste boletim. Aguardamos pela vossa presença e participação activa, para que no final, ao sairmos, estejamos mais fortes e unidos nesta luta contra as doenças reumáticas.

Vamos todos; doentes reumáticos e suas associações, comemorar e partilhar neste DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS REUMÁTICAS, as nossas preocupações e problemas, assim como algumas sugestões para nos ajudarmos uns aos outros, de preferência em acção conjunta.

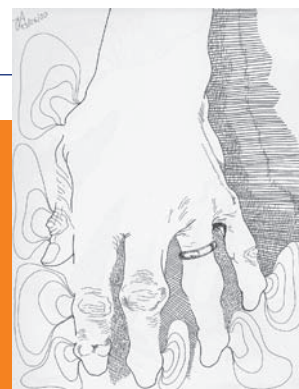
Pois só unidos se consegue ter mais força, para alcançar uma melhor resolução dos problemas que nos afectam.



XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

A LPCDR vai realizar nos dias 10 e 11 de Outubro de 2014, o seu Fórum anual, em Lisboa (Auditório da Associação Nacional de Farmácias). O tema deste ano é **“Envelhecimento e Doenças Reumáticas”**. Fique atento ao nosso site. Brevemente divulgaremos mais informação.

As inscrições decorrerão online de 20 de Setembro a 3 de Outubro próximos.



Data: 10 e 11 de Outubro de 2014

Local: Auditório da ANF (Associação Nacional de Farmácias), Lisboa

PROGRAMA PROVISÓRIO

Sexta-Feira, 10 de Outubro de 2014

08.30 – 09.00 - Abertura do Secretariado

09.00 – 10.30

MR 1 – Conceitos

1.1 - Envelhecimento – dimensões e realidade actual

1.2 - Envelhecimento, capacidade funcional e autonomia

1.3 - Envelhecimento e doenças reumáticas

10.30 – 11.00 - Intervalo

11.00 – 11.30

Cerimónia de Abertura

11.30 – 13.00

MR 2 – Saúde e bem-estar dos mais velhos – o que se altera a nível ...

2.1 - ... Cardiovascular

2.2 - ... Cognitivo e Psico-emocional

2.3 - ... Hormonal

13.00 – 14.30 - Almoço

14.30 – 16.00

MR 3 – Alterações do aparelho locomotor com o envelhecimento

3.1 - O osso – osteoporose

3.2 - A articulação – osteoartrose

3.3 - O músculo – sarcopenia

16.00 – 16.30 - Intervalo

16.30 – 18.00

MR 4 – Impacto social do envelhecimento

4.1 - Impacto económico - pobreza

4.2 - Isolamento e dependência

4.3 - É possível envelhecer com qualidade?

Sábado, 11 de Outubro de 2014

08.30 – 09.00 - Abertura do Secretariado

09.00 – 10.30

MR 5 – Intervenções positivas

5.1 - Manter-se globalmente activo no dia-a-dia (cidades saudáveis)

5.2 - Promover a actividade intelectual e artística

5.3 - Benefícios da terapia transpessoal no envelhecimento e nas doenças reumáticas: técnicas de relaxamento e meditação

10.30 – 11.00 - Intervalo

11.00 – 12.30

MR 6 - Envelhecimento Activo

6.1 – Conceito e acções prévias

6.2 – Necessidades sentidas

6.3 - O futuro

13.00 - Encerramento

XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas vai realizar nos **dias 10 e 11 de Outubro de 2014** o seu **XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático**, no Auditório da Associação Nacional de Farmácias, em Lisboa. O tema deste ano é **“Envelhecimento e Doenças Reumáticas”**.

Assunto da maior relevância por diversos motivos. Desde logo porque o **Envelhecimento** é hoje em dia um tema prioritário na nossa sociedade, pelo aumento da esperança de vida das populações e pelo impacto que o mesmo tem em inúmeros aspectos da vida contemporânea. Por outro lado, porque apesar de as **Doenças Reumáticas** (DR) não serem patologias exclusivas das faixas etárias mais idosas, nem sendo uma inevitabilidade nestas, a prevalência das DR aumenta globalmente com o aumento da idade, tornando-se assim um problema de saúde relevante e muito prevalente nas populações mais idosas.

Embora o tema **“Envelhecimento”** seja actualmente alvo de múltiplas abordagens, de estudo e de intervenção social, abrangendo transversalmente várias áreas científicas e profissionais, pareceu-nos fundamental cruzar este assunto com as DR, procurando esclarecer e educar distintos aspectos desta correlação.

Obviamente, este é um tema quase inesgotável e passível de múltiplas visões e distintas abordagens ... Iremos neste XVII Fórum tentar ser abrangentes e transversais, apresentando um Programa o mais didáctico, pragmático e integrador possível.

Começaremos com uma Mesa Redonda (MR) destinada a transmitir **Conceitos**, sobre o que

é o Envelhecimento, quais as suas dimensões e impacto, e qual a sua relação com as DR.

Nas duas MR seguintes iremos tentar retratar o **que se altera na Saúde e bem-estar dos mais velhos** a diversos níveis (Cardiovascular, Cognitivo / Psico-emocional e Hormonal) dando uma particular atenção **às alterações do aparelho locomotor com o envelhecimento**, a nível do osso, da articulação e do músculo.

Na MR 4 iremos abordar alguns aspectos mais relevantes do **Impacto social do envelhecimento** (em especial a pobreza, o isolamento e dependência), tentando responder de forma afirmativa e optimista à questão “É possível envelhecer com qualidade?” ...

Reservámos o segundo dia do Fórum para a demonstração do muito que se faz actualmente para tornar o **Envelhecimento mais positivo e mais activo**. Iremos assim tentar demonstrar como manter-se globalmente activo no dia-a-dia (e a importância de ter cidades mais saudáveis), de como promover a actividade intelectual e artística e quais os benefícios de técnicas de relaxamento e meditação enquanto terapia transpessoal no envelhecimento e nas DR. Terminaremos com questões sobre o **Envelhecimento Activo** e necessidades de cuidados, equacionados no contexto de uma política de saúde.

Esperamos que este programa vos estimule e possamos contar com a presença de todos, para garantir mais um momento de esclarecimento e educação, mas também de convívio e motivação para um futuro mais risonho para todos.

Concurso de Fotografia “Crónicas da Dor”

Conforme divulgado, o envio dos trabalhos candidatos ao Concurso de Fotografia “Crónicas da Dor”, decorreu de 15 de Julho a 15 de Agosto. Após a deliberação do júri, os nomes dos premiados serão anunciados na cerimónia de entrega dos prémios do Concurso, a decorrer durante o XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático (10 e 11 de Outubro de 2014) e nos suportes de comunicação da LPCDR.



Férias

A LPCDR deseja a todos os leitores deste Boletim, umas óptimas e descansadas Férias!

Recordamos os protocolos que a LPCDR mantém com as Termas de Monte Real, Termas de S. Pedro do Sul, Termas de Portugal e o Inatel, enquanto associada da Plataforma Saúde em Diálogo (para mais informação consulte o nosso site www.lpcdr.org.pt, na rubrica Associados - Parcerias e Protocolos).



Não me lembro de viver sem dor



Não me lembro de viver sem dor. Não me lembro de viver sem a toma de vários medicamentos diários. Não me lembro de dar um abraço ou de ser abraçada sem medo que me magoem. Não me lembro da facilidade de andar depressa ou permanecer de pé sem esforço. Não me lembro do que é ter liberdade de movimentos. Não me lembro de me sentir confortável no meu corpo.

O que poderia tornar o meu dia-a-dia mais fácil?

Poder comprar toda a medicação de que necessito, sem desequilibrar o orçamento familiar; ser medicamente seguida por uma equipa multidisciplinar, se possível dentro do mesmo espaço, onde fizesse todos os exames clínicos e tratamentos e em que os **diferentes médicos comunicassem entre si sobre o que me prescrevem**; que os serviços médicos passassem a ter mesmo **o doente como o centro** das suas preocupações; que o respeito médico pelo doente como pessoa total - corpo, mente, espírito, passasse da teoria à prática.

O sonho: A descoberta de um medicamento que me libertasse de vez da dor e da progressão destrutiva da doença, sem os efeitos adversos que têm os actuais.

Para voltar a lembrar-me do que é viver sem dor...

Texto participante no Concurso “Visão 2043” lançado pela EULAR (Liga Europeia Contra as Doenças Reumáticas), para assinalar o Dia Internacional das Doenças Reumáticas (WAD: World Arthritis Day) a 12 de Outubro no âmbito da campanha “Viver Bem e Envelhecer Melhor”.

FERNANDA RUAZ (DOENTE DE ARTRITE REUMATÓIDE E ASSOCIADA DA LPCDR)

A LPCDR já está no Facebook

A LPCDR já está no Facebook. Faça um like na nossa página e deixe-nos os seus contributos e sugestões!

Pode aceder pelo nosso site www.lpcdr.org.pt

Esperamos por si!



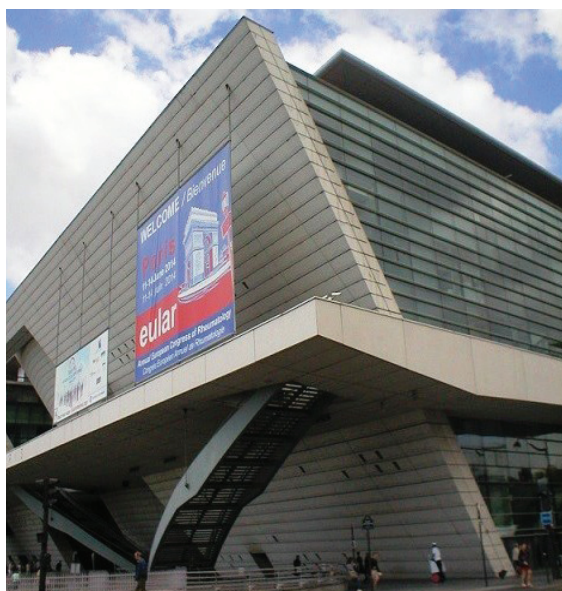
Congresso Anual de Reumatologia da Eular



Entre os dias 11 e 14 de Junho, realizou-se em Paris o Congresso Anual de Reumatologia da Eular, no qual representei a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas nas sessões do programa do PARE (Pessoas com Artrite/Reumatismo na Europa).

Neste breve resumo dos trabalhos apresentados, foco, essencialmente, aqueles que nos demonstram como, enquanto doentes e cidadãos, melhor podemos contribuir para o nosso próprio bem-estar. Ultrapassar as dificuldades em adoptar um estilo de vida saudável, onde a alimentação e

de serem recordados das suas dificuldades físicas, a adesão a um estilo de vida saudável implica a vigilância de escolhas diárias que pode degenerar em estados emocionais de tristeza ou ansiedade, pela pressão e pela frustração. Destacando a importância de identificar os pensamentos, emoções e sensações físicas que servem de barreira à adopção de estilos de vida saudáveis, abordou a motivação interna como modo de activação dos próprios valores pessoais. Kate Betteridge apresentou, então, alguns dos desafios com que as pessoas com DRME se confrontam na alimentação – dores, mobilidade reduzida, falta de ajudas técnicas e adaptações, problemas financeiros e fadiga – e o modo como as associações de doentes podem contribuir para a educação, motivação e suporte da adopção de estratégias para escolher uma alimentação adequada, preparar refeições mais facilmente e manter um peso saudável.



Palais des Congrès

a actividade física são áreas muito importantes, dependem não só da educação para a saúde, mas sobretudo da nossa motivação pessoal. Também a participação nas campanhas que promovem a visibilidade das DRME está ao nosso alcance e pode contribuir para o desenvolvimento de políticas em prol da nossa qualidade de vida.

Na sessão conjunta dedicada à «Alimentação como Terapia – Apoio a escolhas saudáveis», coube à Associação Dinamarquesa de Reumatismo apresentar as diversas razões pelas quais as pessoas com DRME devem prestar mais atenção ao que comem. Uma dieta saudável e equilibrada é essencial, não só para fornecer os nutrientes necessários ao corpo, mas também para prevenir as comorbilidades, a obesidade e os efeitos adversos dos medicamentos. É importante a intervenção nesta área porque alguns dos sintomas, como a dor, a fadiga e as articulações deformadas, podem afectar a alimentação. Seguidamente, um psicólogo cipriota salientou que, embora os doentes crónicos possam não gostar



Entrega do Prémio Edgar Stene

A finalizar esta sessão, duas apresentações que nos recordam como podemos beneficiar mais dos nossos privilégios de sermos portugueses. O Prof. Maurizio Cutolo (Presidente da EULAR) falou sobre a importância da vitamina D, que pode ser consumida em alguns alimentos como o salmão, o atum ou peixe-espada. Recomendou 30 minutos diários de exposição ao sol, nos períodos de menor risco, sem protector solar pois este reduz em 95% a capacidade da pele em produzir vitamina D3. Por último, foi apresentado um estudo (TOMORROW study) que está a ser realizado no Japão, acerca de componentes da dieta mediterrânica que reduzem a actividade da artrite reumatóide.

Seguiu-se uma sessão dedicada à Campanha Política, na qual a Associação Sueca de Reumatismo e a Liga Cipriota deram alguns exemplos de estratégias desenvolvidas para manter as pessoas com DMRE no mercado de trabalho e do envolvimento dos doentes nas acções que pretendem modificar as políticas governamentais relativas às doenças reumáticas. Neil Betteridge reportou os resultados da campanha da EULAR a nível da política da UE, congratulando o trabalho das associações de doentes. Através do inquérito realizado aos candidatos ao Parlamento Europeu, existem

agora 62 deputados eleitos por 22 países que demonstraram disponibilidade em aderir ao Grupo de Interesse, aumentando a possibilidade de melhorar as políticas nacionais dos Estados-Membros para os cidadãos com DRME. A LPCDR congratula-se de ter participado nesta campanha e agradece publicamente a todos quantos contribuíram no envio de mensagens de correio electrónico aos candidatos portugueses.



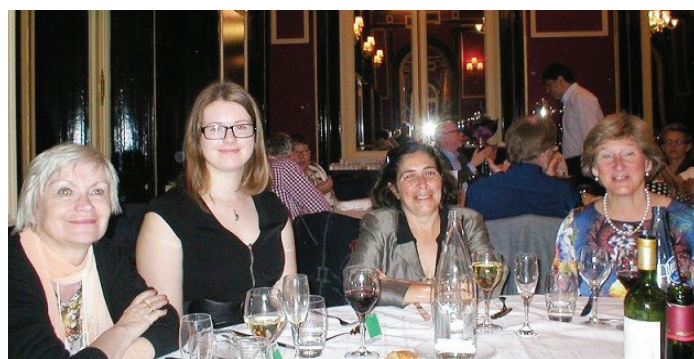
Final da sessão dedicada às actividades das diversas associações de doentes do PARE

Outra das sessões que me parece importante destacar e que tive oportunidade de moderar, teve como tema a Crise Económica, onde um Professor de Economia da Saúde da Universidade de Atenas apresentou várias evidências e indicadores do impacto da crise económica nos cuidados de saúde a nível europeu, nomeadamente, os países afectados pela política de austeridade, como a Grécia e Portugal. A National Rheumatoid Arthritis Society do Reino Unido e a Arthritis Ireland apresentaram várias estratégias adoptadas na gestão, negociação com a indústria e financiamento das respectivas associações. Foram dados a conhecer os custos sociais e consequências económicas da Osteoartrite na Dinamarca, mas a apresentação mais polémica discutia se a autogestão das DRME permitia ou não reduzir os custos nos cuidados de saúde. Este é um tema que vai ser acompanhado de perto pela Direcção do PARE.

O programa do PARE incluiu também uma sessão sobre «I-

-Patient», com exemplos de como as inovações tecnológicas podem contribuir para melhorar e facilitar a interacção das equipas médicas com os doentes. A habitual sessão livre foi recheada de exemplos de actividades muito interessantes desenvolvidas por sete associações de doentes europeias. O Envelhecimento serviu de tema a duas sessões: uma dedicada às DRME na infância e juventude, outra atendendo às necessidades das pessoas mais idosas. Facilitar uma vida normal e viagens nas pessoas com DRME, o Apoio Pessoal e a Educação dos Doentes com Doença Reumática Inflamatória constituíram os temas das restantes sessões.

Durante o Congresso realizou-se a Assembleia Geral do PARE onde foram anunciados os novos membros eleitos para a Direcção, entre os quais me encontro como delegada da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.



Jantar oferecido aos delegados do PARE

Será um novo desafio que muito me honra e no qual espero continuar a contribuir para que os doentes reumáticos, portugueses e europeus, possam melhorar a sua qualidade de vida.

A visibilidade - dos doentes reumáticos como das associações - passa pela participação de todos para que os números e estatísticas elevadas correspondam a cidadãos reais, com desejos e ansiedades. A sensibilização da opinião pública e dos decisores políticos para os problemas das pessoas com DRME, essencial para a melhoria na prevenção, diagnóstico, tratamento e acessos a cuidados de saúde para estas patologias, necessita da nossa participação e envolvimento activo.

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



Eleição de Elsa Frazão Mateus - Pelo seu trabalho enquanto delegada da LPCDR no PARE (*), a Elsa Frazão Mateus foi eleita para o Grupo de Direcção do PARE. A Liga manifesta aqui a sua alegria e dá um caloroso abraço à Elsa. A primeira reunião de trabalho desta Direcção, teve lugar em Zurique de 6 a 7 de Setembro.

(*) Organizações Nacionais de Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa

Cimeira do Doente 2014

Realizou-se no passado dia 20 de Junho, na Fundação do Oriente, a Cimeira do Doente 2014 organizada pela AbbVie, na qual a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas esteve representada pelas suas voluntárias Diamantina Rodrigues, Elsa Mateus e Glória Lucas.

Após o discurso do Director Geral da AbbVie, Eduardo Leyva, seguiu-se a apresentação do estudo «As Associações de doentes em Portugal: problemas, necessidades e aspirações», efectuado pelo Prof. Fausto Amaro. Os dados preliminares desse estudo que procura caracterizar as associações de doentes, indicam efeitos na sensibilização dos doentes para os seus direitos e necessidades e um aumento na participação dos doentes e suas famílias na procura de soluções para os respectivos problemas. Nota-se uma crescente participação de profissionais nestas associações e uma maior atenção dos investigadores aos problemas sentidos pelos doentes. A maioria das associações de doentes tem menos de 500 sócios e têm vindo a ser formadas a partir de 1990. Os principais problemas com que se deparam são a falta de recursos financeiros, de instalações, de recursos humanos e falta de visibilidade pública. Quanto às políticas públicas, é consensual entre as associações haver uma desadequação legislativa, falta de legislação específica, de regulamentação e problemas na implementação efectiva das leis.

A sessão seguinte teve como título «O ABC do Facebook», na qual Madalena Lima nos falou sobre a importância do Marketing Digital e acessibilidade das redes sociais para promover as associações de doentes. Criar, utilizar e gerir uma página de Facebook como canal directo de comunicação, é gratuito, simples e fácil de utilizar para levar



as nossas mensagens a 4,7 milhões de portugueses que utilizam essa rede social. Os trabalhos prosseguiram após o almoço com a apresentação de Ana Paula Cabral, acerca da «Entidade Reguladora da Saúde» que supervisiona os requisitos para o exercício das actividades relacionadas com a prestação de cuidados de saúde e o seu funcionamento, no sentido de garantir aos utentes os seus direitos de acesso a estes cuidados.

Por último, houve uma workshop conduzida por Isabel Lopo de Carvalho, do IES, acerca da sustentabilidade financeira e empreendedorismo social, conduzindo-nos à reflexão de processos para diversificar as receitas, otimizar os custos de modo a garantir a continuidade das associações de doentes, nesta altura de crise.

Saliente-se a presença da Dra. Edite Estrela que liderou o Grupo de Interesse nas Doenças Reumáticas, promovido pela EULAR e pelo PARE, no Parlamento Europeu. No seu discurso de incentivo ao papel das associações na capacitação do doente para uma cidadania activa, a eurodeputada reforçou a importância da informação e da prevenção como uma das medidas para atenuar o impacto económico das doenças crónicas.

Congratulamos a AbbVie pela iniciativa, agradecendo o convite endereçado à Liga para estar presente nesta Cimeira em que foram tocados temas de muito interesse para as associações de doentes e que contribuem para que possamos melhorar a nossa actividade em prol do doente.



ELSA MATEUS (VOLUNTÁRIA DA LPCDR)



Contactos do Voluntariado: Coordenadora Iria Martins • Telemóvel: 925 609 940  voluntariado@lpcdr.org.pt



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.



No editorial que escrevemos para o Nº 50 do Boletim da LPCDR, testemunhámos o nosso apreço por duas rubricas que integravam o Boletim Nº 1 - «Espaço do Leitor» e «Retrato de Família» - desejando que pudessem reaparecer. A entrevista à escritora Margarida Fonseca Santos surge dessa vontade e congratulamo-nos com a possibilidade oferecida. Que o «Retrato de Família» possa a partir de agora perdurar é o que sinceramente desejamos.

MARIA DO CARMO VIEIRA

Entrevista com Margarida Fonseca Santos



Sobre a Escritora

Depois de muitos anos como professora de Formação Musical e Pedagogia, nomeadamente na Escola Superior de Música de Lisboa, a escrita atravessou-se no seu caminho. Em 1995 sai o primeiro livro, infantil, começando assim uma nova aventura. Publica livros infanto-juvenis (com vários no Plano Nacional de Leitura) e para adultos, sendo o seu último romance "De Zero a Dez", onde a dor crónica aparece como o centro de toda a trama. Desde de 2005 que se dedica por inteiro à escrita. Dá aulas de Escrita Criativa e escreve canções (letra e música) para crianças. É alguém que tem a sorte de trabalhar na sua paixão.

A leitura e a escrita são actos libertadores, parafraseando Fernando Pessoa/Bernardo Soares. Enquanto escritora, reencontra-se nessa definição?

Reencontro-me totalmente. Comecei a escrever num momento difícil da minha vida. Esses primeiros escritos serviram para isso, para me organizar e libertar de zangas e tristezas. Deitei tudo isso fora. Ao mesmo tempo, comecei a passar para o papel as histórias que inventava para os meus filhos e, embora esses textos fossem bem diferentes dos primeiros, senti o seguinte: encontrava-me comigo mesma, descobrindo o humor, a fantasia e a magia de, com uma história, poder pôr os outros a pensar e decidir o que fazer. É essa a parte mais difícil da escrita: não obrigar ninguém a pensar como eu, mas sim pô-lo a pensar por si.

A dor é uma temática abordada na sua obra e certamente que o leitor poderá criar em silêncio, ou expressá-la mesmo por escrito, uma relação de amizade com a autora. Já teve essa experiência, no que se refere, como é óbvio, a um leitor que lhe tenha escrito a propósito do que leu? Quererá falar dessa situação?

Hoje em dia, é mais simples escrever a um autor algo sobre os seus livros, mas o que está a acontecer com o

livro *De Zero a Dez* é surpreendente. Nunca recebi tantos comentários e agradecimentos, tem sido um processo muito bonito. Pessoas que se sentem acompanhadas pelo livro na sua caminhada através da doença (e não só nas doenças reumáticas); pessoas que coabitam com doentes e entendem melhor as situações; pessoas que, sem qualquer problema

de saúde, se sentem mais atentas em relação aos outros. E existe essa amizade que se instala, sem complicações, apenas por saber que o outro nos entende.

Tenho andado um pouco por todo o país em conversas sobre este livro. É muito gratificante ter à minha frente pessoas curiosas, que ainda não o leram, e outras que querem falar sobre a história e dizer-me como foi importante lê-lo. Não sei bem explicar, mas tem sido sempre



uma conversa íntima, cúmplice, que se prolonga para lá do tempo da sessão. Era o meu objectivo, mas só agora sei que foi atingido. *

[Porquê o interesse pela temática anteriormente referida?](#)

Tudo começou com o livro anterior, *Deixa-me Entrar na tua Vida*, sobre alcoolismo e co-dependência. O meu reumatologista, a quem ofereci esse romance, perguntou-me se tinha pensado em fazer algo semelhante em relação à dor. Confessei-lhe que sim, faltava-me saber se seria útil. Dessa conversa, que muito me marcou, nasceu a intenção. Como sofro de espondiloartrite, artroses e uma hérnia entre discos mortos, viver com dor é algo que me acompanha há muitos anos. Mas precisava de saber da experiência de outros, para ser o mais abrangente possível. Não me interessava contar a minha história, queria contar a de todos. Foi assim que conheci a LPCDR e falei com muitas pessoas: doentes, médicos, enfermeiros, familiares. No esquema inicial que pensa-

ra, introduzi as *nuances* mais vezes repetidas, e assim nasceu este romance, na primeira pessoa, para estar-mos dentro de uma mulher que sofre com dor, da sua grande amiga que apoia e entende, do médico que ajuda e ouve, e do homem que a ama incondicionalmente. Queria mostrar como é viver com dor, mostrar como tantas vezes é simples ajudar e apoiar, e como isso faz a diferença, como existe um caminho de esperança para lá da doença.

[Falamos com os outros sobre as nossas leituras, desejando partilhar aquilo de que gostámos. Que livro nos aconselharia para estas férias?](#)

Gosto muito de partilhar livros que me apaixonaram. Arrisco deixar três. Começaria por *O Mar por Cima*, de Possidónio Cachapa (um livro mais antigo). *Índice Médico de Felicidade*, de David Machado. E *O Tempo Morto É um Bom Lugar*, de Manuel Jorge Marmelo.

* Posso dar-vos alguns exemplos:

(TS) Li o seu livro de enfiada, mas só hoje, no auge de uma crise, lhe escrevo para agradecer o facto de ter conseguido romancear a dor e dar-lhe uma beleza que a maior parte desconhece. Gostei muito. Aprendi muito, também. Muito obrigada.

(AG) Consegue com uma "pequena" (pois é bem grande na qualidade) história abrir consciências, dar esperança a quem precisa e falar de doenças com a naturalidade que deveria existir, para lá do consultório do médico e da bula farmacêutica.

(VS) Confesso que o que mais me tocou foi o ser mulher com a doença, com a dor. Também a tomada de consciência do que o outro, nosso amigo, parceiro, poderá sentir perante a doença. E reproduzo uma das minhas frases preferidas da Leonor: "Que sei eu sobre como se vive com alguém como eu? Nada."

(anónimo) Li o seu livro em 1 dia, é maravilhoso, retrata de uma forma única as angústias de viver com dor e à espera da dor. De tudo há uma expressão que resume muito bem o sentimento de impotência que muitas vezes nos assola "o cansaço da dor e a dor do cansaço".

A dor não mata, mas mói...

Sei o que são dores e o quanto elas me afectam, e o mesmo acontece com aqueles que me rodeiam e que comigo privam diariamente, por isso as minhas palavras reflectem esta realidade. Neste texto, vou usar a linguagem simples do quotidiano, sem qualquer ambição de aplicar os termos científicos, pois assumo-me como uma leiga na área da saúde.



Quando eu nasci, o meu avô paterno tinha cerca de 55 anos; ele estava, frequentemente, de cama. Diziam-me que estava “com reumático”, era a expressão que usavam. Ele tomava uns comprimidos feitos na farmácia, que vinham dentro de umas caixas redondas de cartão, a que se dava o nome de hóstias. Sempre me intrigou a maneira como o meu avô

conseguia engolir aqueles enormes comprimidos, e só mais tarde me explicaram que o avô os partia em bocados para os poder engolir. Tinha também fricções de cheiro intenso, que deixavam no quarto um cheiro muito desagradável que se mantinha dias e dias.

Estas crises de reumático deixavam-no debilitado e precisava de se apoiar numa bengala.

Durante muitos e muitos anos, no Verão, o meu avô e a minha avó iam para as Termas de Cabeço de Vide¹, onde o meu avô ficava 15 dias a fazer tratamento, banhos e a beber água termal. Levavam-me com eles para passar esses dias. A conversa com os amigos girava à volta de “dores”, “reumático”, “dor constante e pertinente” e troca de “mezinhas” para aliviar as dores. O meu avô faleceu com 84 anos, as dores reumáticas foram uma constante na sua vida.

O meu pai teve uma grande crise de reumatismo com 15 anos. Esteve acamado e doente durante muito tempo. Foi para as Termas de Cabeço de Vide tratar-se, durante anos seguidos fez termas e começou a notar algumas melhoras.



*Os meus pais,
Maria Amélia, 86 anos
e Vitalino 90 anos*



Quando eu era criança ouvia falar das crises reumáticas do meu pai, mas nunca o tinha visto com uma crise. Quando eu tinha 12 anos, as dores voltaram mesmo para ficar. O meu pai esteve acamado e doente em casa durante semanas. O médico dizia à minha mãe que: “era um dos piores reumáticos que havia!”. O meu pai sofria de “gota” nos cotovelos, pulsos, mãos, joelhos e pés. Os pés inchavam tanto que não conseguia pôr-se de pé, sentia uma dor persistente e forte, que o obrigava a ficar de cama. O meu pai era um homem muito activo, muito trabalhador, adorava conviver e estar com a família e os amigos, mas muitas vezes era traído pela “gota” que o obrigava a parar, a ficar de cama e em casa, até que a crise fosse debelada. Desde sempre, as dores reumáticas do meu pai o incomodaram e o fizeram sofrer toda a vida, eram motivo de conversa em nossa casa. Eu sempre vivi com essa realidade, muitas e muitas vezes vi o meu pai sofrer com dores atrozes. A “gota” foi a companheira cruel e terrível que o meu pai teve durante os 90 anos de vida.

A minha mãe quando nova não se queixava de dores reumáticas. Depois da menopausa começou a sofrer de osteopenia e de osteoporose. A doença agravou-se tanto que com 70 anos, começou a fazer microfracturas nas vértebras, o que lhe causa dores constantes e intensas. Durante as crises tem de estar acamada, pois não consegue suportar as dores. Aos poucos, foi ficando mais pequenina, e hoje com 87 anos, conta com menos 20 cm no seu metro e sessenta de altura. O ano passado caiu e fracturou o colo do fémur, o que veio ainda piorar a sua qualidade de vida. Sofre de dores constantes, e só com seis comprimidos diários consegue ter alguma qualidade de vida.

O meu avô, o meu pai e a minha mãe são exemplos de como a dor pode ser, infelizmente, uma presença assídua. No entanto, estas três maravilhosas pessoas conseguiram ainda assim manter, quase sempre, um sorriso nos lábios e persistir numa atitude optimista que os ajudou a viver com a dor mesmo quando essa lhes “moía” os dias e as horas.

¹ As águas sulfurosas de Cabeço de Vide foram utilizadas pelos romanos, desde 118 anos antes de Cristo, época do Imperador Romano César Augusto, durante cerca de 600 anos. Informação disponível em www.jf-cabecodevide.pt/termas.htm

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM OSTEOARTROSE



(Programa Livre de Educação e Exercício Na Osteoartrose)

O programa PLE²NO está a recrutar voluntários para participarem num programa comunitário **GRATUITO**, com a duração de 3 meses, em que o **principal objetivo** consiste em auxiliar o participante a gerir melhor a sua patologia através de técnicas de autogestão e da prática de exercício físico.

Os programas de auto gestão visam capacitar os indivíduos para lidar com sua patologia e viver com mais qualidade de vida, com menos restrições devido ao seu estado de saúde, desenvolvendo a auto eficácia, ou seja, a confiança que o indivíduo tem de que terá sucesso na gestão da sua própria condição.

Destinatários: Pessoas com 60 anos ou mais de idade com Osteoartrose uni ou bilateral do joelho.

Grupos de Intervenção: Os participantes elegíveis serão distribuídos aleatoriamente por um dos três grupos de intervenção: (1) grupo de educação e exercício; (2) grupo de educação e exercício combinado com a utilização de sulfato de glucosamina e sulfato de condroitina; (3) grupo com brochura educacional combinado com a mesma suplementação do grupo 2.

A intervenção para os grupos 1 e 2 compreenderá 24 sessões, 2 vezes por semana, com duração de 90 minutos. Cada sessão terá uma componente educacional seguida da prática de exercício físico. O programa educacional baseia-se no *Chronic Disease Self-management Program* da Universidade de Stanford, utilizando como conteúdos: auto eficácia, resolução de problemas, persuasão social, gestão da fadiga, alimentação saudável, administração de medicamentos e como lidar com os profissionais de saúde. O diferencial do PLE²NO consiste na inclusão do exercício físico como uma mais valia, englobando uma *componente teórica* referente aos tipos de exercício (flexibilidade, resistência muscular, aeróbio, equilíbrio, de mobilização e estabilização),

recomendações para a prática do exercício (frequência, intensidade e duração), e uma *componente prática* em cada sessão, visando a melhoria da amplitude articular, resistência muscular e equilíbrio com o objetivo de desenvolver a autonomia dos participantes, para que estes possam realizar os exercícios sem supervisão, após o final do programa.

A eficácia do programa será avaliada através da dor e outros sintomas da osteoartrose, auto eficácia, mudança de comportamento de autogestão, força muscular, flexibilidade e equilíbrio.

O programa é promovido pela Faculdade de Motricidade Humana e tem o apoio da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) e decorrerá nos meses de Janeiro a Abril de 2015, em diferentes locais já definidos: Carnaxide (Universidade Sénior), Linda-a-Velha (Junta de Freguesia), Dafundo (União Recreativa do Dafundo), Algés (Igreja Evangélica Assembleia de Deus); e em outros locais a confirmar.

Os utentes interessados em participar no PLE²NO poderão obter informações adicionais através dos seguintes contactos:

Telemóvel: 915 356 604

Email: pleno@fmh.ulisboa.pt

Facebook: www.facebook.com/ple2no

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) – email: lpcdr@lpcdr.org.pt

Telefone: 213648776 ou Telemóvel: 92 560 99 37

2ª a 6ª feira das 14h-18h.



Parceiros:



NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

A Força de um Trabalho Conjunto

Lembrando Henrik Sjögren, no passado dia 23 de Julho, através de uma carta-aberta, dirigida ao Ministro da Saúde e divulgada no jornal *Público*, nela transcrevemos as palavras do director do Departamento da Qualidade na Saúde que pretendia que lhe respondêssemos, informando assim o Ministério, sobre «a prevalência da Síndrome de Sjögren em Portugal», que é desconhecida, e nem os médicos que contactámos dispunham desse dado. Isso mesmo foi salientado em relatório enviado ao referido Departamento, a que acrescentámos um resumo do trabalho de epidemiologia sobre a prevalência da Síndrome de Sjögren Primária, realizado em 2007 pelo Prof. Loic Guillevin, perito em doen-



ças auto-imunes sistémicas raras, e que nos foi enviado pela Associação Francesa de Gougerot Sjögren com quem o Núcleo tem regularmente contacto e cujo apoio tem sido inestimável, com realce para o estreito diálogo mantido, muito marcado pela solidariedade e pela vontade manifesta em ajudar.

Para informação dos leitores, traduzir-se-á um extracto desse resumo que esclarece a prevalência da doença e outros aspectos e que é dirigido a doentes de Sjögren: «A diferença entre as doenças que estudámos antecipadamente (doença de Behçet, esclerodermia sistémica e vascularidades sistémicas) e a Síndrome de Sjögren Primária reside no facto de aquelas doenças serem doenças relativamente ruidosas, ou seja, face às quais não é possível passar ao lado. Há sintomas muito importantes, e que são específicos dessas doenças, contrariamente àqueles que vocês podem sentir e através dos quais não será possível garantir-vos tratar-se de Sjögren. Com efeito, o prazo para diagnosticar a Síndrome de Sjögren é em média de 10 anos. Têm os sintomas du-

rante 10 anos, antes que seja possível dizer-vos que sofrem efectivamente de Sjögren. Já em relação à vascularidade e à esclerodermia sistémica, em alguns meses ou 1 ano é possível fazer-se o diagnóstico. [...] A Síndrome de Sjögren Primária é uma doença rara (0,02% prevalência, ou seja, cerca de 200 casos por milhão de habitantes)», o que já não acontece com a Sjögren secundária, considerando-se ainda uma doença comum a Síndrome Sicca. Perante estes dados, e num parêntesis que urge fazer porque a propósito, seria aconselhável que os médicos das Juntas (Caixa Geral de Aposentações e outras) se actualizassem cientificamente, no sentido de compreender o que é a Síndrome de Sjögren Primária, não a confundindo, apesar de relatórios e de exames apresentados (respondendo aos critérios definidores da doença), com a Síndrome Sicca (seca), como tantas vezes, e lamentavelmente, tem acontecido por ignorância ou talvez por obediência a ordens superiores.

É de mencionar ainda o contacto do nosso Núcleo com a Fundação Americana de Sjögren que amavelmente nos autorizou a divulgação de vários filmes seus, relativos à doença, que a nossa

colega Cristina Carvalho traduziu para português e que um amigo, Arlindo Yip, em trabalho voluntário, legendou estando agora à disposição no You Tube para quem se interessar pelo seu conteúdo (www.lpcdr.org.pt/nucleos/nucleo-sindrome-de-sjoegren/155-sindrome-de-sjoegren-em-filme). Aconselho-o vivamente.



MARIA DO CARMO VIEIRA
(COORDENADORA DO NÚCLEO DE SJÖGREN)



Fernando Pessoa (1888-1935)

Frase Notável

Leio e estou liberto.

Bernardo Soares*, Livro do Desassossego

*Semi-heterónimo de Fernando Pessoa (1888-1935)

Osteoporose: Viver melhor o dia a dia

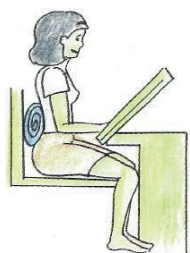
A fim de evitar danos na coluna vertebral, preste especial atenção às posições correctas para executar as tarefas diárias.

Sentado

Quando sentado deve apoiar a maior extensão possível das costas. Assim:

a) Coloque uma toalha ou almofada enrolada entre a zona lombar e as costas do assento.

b) Ao conduzir utilize o encosto de cabeça. Para que isso não lhe provoque sono, este deverá estar mais angulado para a frente, de modo a que o apoio da cabeça não signifique convite ao sono.



CORRECTO

c) Quando trabalha à secretária, é o trabalho que se deve aproximar dos olhos e não o contrário. O plano de trabalho deve estar numa distância e ângulo favoráveis, como se mostra na figura, o que se consegue com pranchetas ou com peitoris de trabalho.



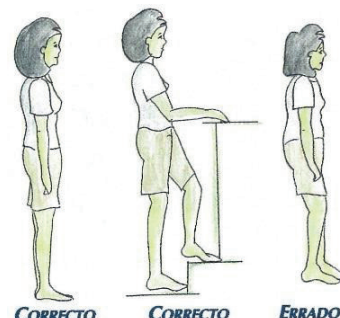
CORRECTO

ERRADO

Em pé

a) Assuma a posição de "costas direitas", ombros ligeiramente para trás, peito aberto, estômago para dentro. Olhe em frente em vez de olhar para baixo, e não só melhora a saúde da sua coluna, como a sua saúde psicológica e a sua imagem perante os outros.

b) Se tiver de estar muito tempo em pé, coloque alternadamente ora um pé ora outro sobre um pequeno banco ou degrau, como mostra a figura, o que se torna menos cansativo.

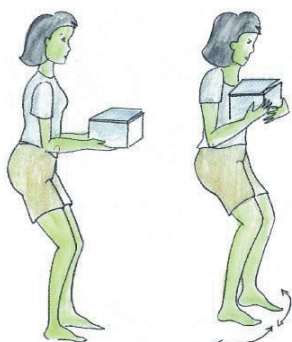


CORRECTO

CORRECTO

ERRADO

Dobrar-se para a frente e apanhar coisas do chão

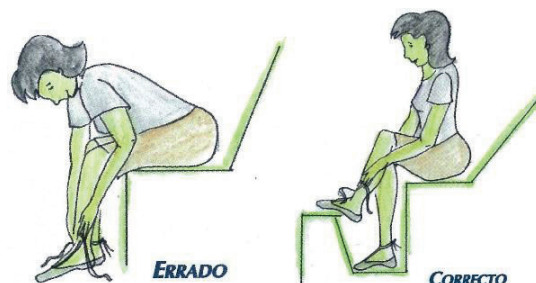


São os joelhos que se devem dobrar e não tanto as costas. Estas devem estar sempre tão verticais quanto possível, em vez de se colocarem paralelas ao chão.

Os pés devem estar ligeiramente afastados.

A maioria das dores nas costas são desencadeadas por gestos e atitudes incorrectas.

O mesmo se aplica ao gesto de atar os sapatos.



ERRADO

CORRECTO

(Continua no próximo boletim)

Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas actividades contacte-nos para:

APOROS – Associação Nacional contra a Osteoporose

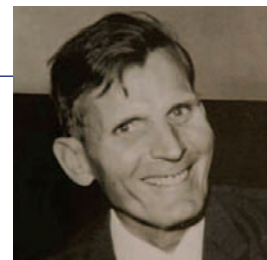
Av. de Ceuta Norte, Lote 4, Loja 2
1350-125 Lisboa - Tel: 213640367
aporos.associacao@gmail.com
www.aporos.pt



Prémio Edgar Stene 2015

eular

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) convida todas as pessoas com doença reumática ou músculo-esquelética (DRME) a participar no Prémio Edgar Stene 2015, da Liga Europeia contra as Doenças Reumáticas (EULAR), subordinado ao tema:



“Assumir o comando da minha vida: cooperar com os profissionais de Saúde para alcançar os meus objectivos”

Os participantes são convidados a escrever sobre a sua experiência pessoal e o papel que os profissionais de saúde desempenharam para os ajudar a ter uma vida o mais autónoma possível, a alcançar objectivos importantes e a assumir o comando da sua vida. O que foi capaz de alcançar e de que forma o conseguiu? O mais pequeno passo conta e esperamos receber muitas histórias inspiradoras. Neste contexto, os profissionais de saúde podem ser a enfermeira do serviço em que é utente, o seu médico de família, o seu reumatologista e outros especialistas que o assistam, como psicólogos ou fisioterapeutas. Em resumo, qualquer membro da equipa de saúde que o trate.

Gostaríamos ainda de saber o que há a melhorar no seu país e se tem acesso a todos os profissionais de saúde de que precisa. Qual seria a relação ideal entre profissionais de saúde e pessoas com DRME? Queremos conhecer todas as vossas histórias!

Todas as organizações nacionais representantes da EULAR receberam a incumbência de organizar o concurso a nível nacional. Os candidatos portugueses devem enviar à LPCDR o seu ensaio (obedecendo ao regulamento) até 30 de Novembro de 2014. Por sua vez, a LPCDR enviará o ensaio vencedor para o Secretariado da EULAR até 20 de Janeiro de 2015.

O vencedor europeu será anunciado pela EULAR a 15 de Março de 2015 e receberá um prémio pecuniário no valor de 2.000,00 EUR, uma viagem e estadia em Roma por ocasião do Congresso da EULAR (10-13 de Junho de 2015), estando presente na cerimónia de abertura do congresso, durante a qual decorrerá a cerimónia oficial de entrega do prémio. Para mais informações visite o nosso site www.lpcdr.org.pt ou contacte a LPCDR lpcdr@lpcdr.org.pt / Telefone 213648776, 14h00-18h00).



QUER AJUDAR-NOS?

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

Rua Quinta do Loureiro, 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. Qual a doença? _____

É doente reumático? ☐ Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

Tem Atestado Médico de Incapacidade? ☐ Sim. Qual o grau atribuído? _____ %

☐ Tem algum familiar, doente reumático? Qual a doença? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 20,00 • Pagamento Anual • Através de: Débito Directo (solicite-nos o formulário ou faça o download no nosso site) • Transferência bancária para o NIB: 003600039910004954744 (ou depósito no Montepio), enviando-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito - para que o possamos identificar e emitir o respectivo recibo • Cheque ou Vale de Correio dirigido à LPCDR. • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade / Edição / Redacção Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Rua Quinta do Loureiro, 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