

# BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



N Ú M E R O 1 4 . A B R I L / M A I O / J U N H O . 2 0 0 4

## EDITORIAL



Como prefácio da minha exposição recordo que a LPCDR é uma associação de carácter médico-social, sem finalidade lucrativa, exercendo a sua acção a nível nacional e cujos objectivos são, além de outros, angariar, reproduzir e distribuir fundos para a luta contra as doenças reumáticas nos seus múltiplos aspectos sociais.

São fins da Liga, entre outros, auxiliar os doentes, os deficientes e os inválidos por doenças reumáticas, economicamente débeis; contribuir para a integração do doente reumático, individualmente ou por grupos na comunidade e participar num plano nacional de recuperação e reinserção social e profissional do doente e do inválido por doença reumática; promover a educação social do doente reumático e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas; colaborar com as organizações internacionais de luta contra as doenças reumáticas; estabelecer e manter relações com as suas congéneres; fazer-se representar em reuniões nacionais e estrangeiras ou promovê-las quando no âmbito da sua acção; promover a publicação regular e periódica de um Boletim de Informação, órgão oficial da Liga, a difundir no País e no Estrangeiro.

Como membro do Conselho Directivo, com o cargo de Tesoureiro, nas funções

que me estão atribuídas, compete-me a gestão criteriosa e responsável dos fundos da LPCDR para a consecução dos objectivos e dos fins anteriormente apresentados. Pela leitura dos Relatórios de Actividades e do Boletim Informativo, é visível que os objectivos e os fins da Liga, consignados nos seus Estatutos têm sido conseguidos na sua quase totalidade. Senão vejamos:

### A nível nacional

Realização do Fórum de Apoio ao Doente Reumático; publicação do Boletim Informativo, edição de um CD-Rom "Doenças Reumáticas ligadas ao trabalho"; edição de folhetos sobre Doenças Reumáticas; realização de Palestras sobre Doenças Reumáticas nas empresas e Câmaras Municipais; participação em eventos da Plataforma Saúde em Diálogo; site na Internet; piquenique de confraternização; Festa de Natal; férias aos associados; apoio directo aos doentes hospitalizados, acamados ou isolados; grupos de Terapia de Relaxamento; dia do Voluntário (eleição do voluntário do ano); o funcionamento da Sede.

### A nível internacional

Participação activa nos encontros promovidos por: EULAR, ARI, APOM e Manifesto Europeu para o Terceiro Milénio (vice-presidência).

Como é óbvio, a participação em ou a realização de todos estes eventos, assim como as publicações efectuadas de Boletins e Folhetos, implicam custos avultados e necessitam de um apoio logístico qualificado que assegure a sua efectivação.

Os meios financeiros conseguidos vieram na quase totalidade dos donativos efectuados pelos Laboratórios da Indústria Farmacêutica. O apoio logístico qualificado deve-se ao esforço dispensado pelo Voluntariado da Liga. Resta-nos dizer algumas palavras sobre a contribuição dos sócios. É penoso referir que a receita obtida da quotização dos 530 sócios existentes, no ano de 2003, onde só 85 sócios pagaram as quotas, foi de 1.492 €. Para uma quota de valor anual de 15,00 €, corresponde somente um encargo mensal de 1,25 €, que julgamos não ser um encargo avultado.

Aproximam-se grandes desafios que vão, mais uma vez, pôr à prova as capacidades da Liga para os enfrentar. Dentro de aproximadamente dois anos, a voluntária Dra. Sandra Canadelo, vai ser eleita Presidente do Grupo de Direcção do Manifesto Europeu das Pessoas com Artrite /Reumatismo. Resulta que, os serviços Directivos e Administrativos do Manifesto passam a ser executados na LPCDR com a conseqüente necessidade de instalações e condições de acolhimento e funcionamento.

Podemos também, desde já, anunciar que se perspectivam muito boas hipóteses de obtenção de novas instalações para uma nova Sede para a Liga, conseguidas pela Câmara Municipal de Lisboa.

Por tudo isto, aqui deixamos o nosso veemente APELO, às entidades Oficiais e Particulares e às Pessoas generosas que possam praticar actos de filantropia e de Mecenato, para que nos ajudem.

Aos sócios, lembramos que necessitamos muito do vosso apoio, uma contribuição do vosso tempo e do vosso dinheiro. A actualização do pagamento de quotas e a angariação de novos sócios, ajudará a Liga a confirmar os seus projectos.

Lembramos que somos uma Instituição Particular de Solidariedade Social e Pessoa Colectiva de Utilidade Pública e que todas as contribuições para a LPCDR serão dedutíveis nos impostos.

**Arménio Manteigas** (Tesoureiro da LPCDR)

2 | Conselhos Médicos  
3 | Congressos e Cursos

4 | VII Forum de Apoio ao Doente Reumático  
5 | Retrato de Família

6 | Notícias e Eventos

# CONSELHOS MÉDICOS

## AS FÉRIAS DOS DOENTES REUMÁTICOS



**T**irar uns dias para fugir à rotina, ao stress, descansar e se possível “encher os olhos” com paisagens bonitas, faz bem a todos as pessoas. O doente reumático sujeito à dor crónica e às limitações físicas, vivencia um desgaste psicológico e emocional acrescido. Daí que umas férias repousantes e agradáveis sejam sempre de aconselhar, quer se trate de doentes jovens em plena actividade de estudo ou laboral quer se trate de doentes já aposentados.

Porém, chegada a época, muitos são os doentes que se interrogam: quais as férias mais convenientes? Campo, praia, serra, termas? Pois bem, sem nunca deixarmos de ter em conta os gostos pessoais e capacidade financeira, o Reumatologista aconselha:

### **PRAIA**

Contra-indicada para algumas doenças reumáticas, pois as radiações ultra violetas da luz solar podem agravar algumas doenças, como o Lúpus Eritematoso Sistémico, para quem é absolutamente proibida.

Também os doentes com Artrite Reumatóide, Espondilite Anquilosante e outras doenças inflamatórias, quando em fase de agudização, não devem frequentar a praia. No entanto, quando a doença se encontra controlada, podem ir à praia, evitando a exposição ao sol e as águas muito frias. Os exercícios na água, desde que a temperatura seja amena e o doente se sinta bem, podem ser benéficos. É muito importante que estes doentes falem com o seu Reumatologista antes de se decidir fazer praia.

Os doentes com Osteoporose têm muita vantagem em apanhar sol, pois a luz solar activa a produção de vitamina D, necessária à fixação do cálcio.

Os doentes com Osteoartrose, nomeadamente com Espondiliartrose (vulgo espondilose) também beneficiam com a praia, desde que observem as regras

exigidas: banhos de sol só entre as 9h e as 11h ou de tarde entre as 17h e as 19h e começar por exposição solar por períodos curtos (10 a 15 minutos), aumentando progressivamente até um máximo de 2 a 3 h por dia. Não esquecer: estar sentado ou deitado em posturas correctas, beber muitos líquidos e ter em atenção o estado de saúde geral. Os idosos, pessoas com doenças cardíacas, pulmonares renais e outras, têm que ter esses problemas em atenção, antes de se decidirem em fazer férias de praia.

### **TERMAS**

São muito aconselhadas e podem ser benéficas para quase todos. Para além de estarem geralmente situadas em lugares aprazíveis e calmos, dispõem de terapias várias pela água, como massagens subaquáticas, manilúvio (vapor de água termal), crenoterapia (tratamento com lamas), hidromassagem, relaxamento por técnicas de terapia termal, etc.

O nosso país é rico em estâncias termais e há descontos para as pessoas na terceira idade. Porém, tal como a praia, as termas só devem ser opção depois de falar com o seu Reumatologista.

### **SERRA**

A mudança de clima pode ajudar a melhorar algumas doenças. Está provado que a diminuição da pressão atmosférica dos pontos altos tem efeitos benéficos sobre quem sofre de problemas músculo-esqueléticos. Veja bem qual é a opção que se coaduna com a sua situação, não deixe de ouvir a opinião do seu Reumatologista e use o bom senso.

Não faça das férias, dias de correria, de mais stress, de viagens cansativas, de exposições exageradas ao sol e cuidado com as quedas ao andar em cima das rochas nas praias.

Se não puder de todo, tirar uns dias de férias, procure na mesma quebrar a rotina. Use a imaginação: faça férias dentro de casa! Oiça mais música, leia, descontraia, fale com os amigos. Cultive a harmonia, enfim, ocupe-se de si e do que lhe pode dar prazer saudável.

### **FICHA TÉCNICA**

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas . Director: Dr. Ribeiro da Silva

Elaborada com o apoio da PFIZER

Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Tiragem: 5 500 exemplares . Nº de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita

# CONGRESSOS E CURSOS

Elementos da Liga estiveram presentes nos dias 17 e 18 de Fevereiro, no seminário "Espiritualidade, um desafio no hospital", que teve lugar em Lisboa e foi organizado pela Comissão Nacional da Pastoral da Saúde.

## "A Deficiência no Feminino"



No dia 20 de Março, efectuou-se o I Encontro de Mulheres com Deficiência, organizada pelo CNAD (Cooperativa Nacional de Apoio a Deficientes), no Hotel Praia Mar, em Carcavelos.

O encontro na sua globalidade foi muito esclarecedor, face à importância dos temas debatidos, tais como: a família e o apoio que esta necessita por parte dos técnicos de saúde, no seu relacionamento com o doente; o emprego onde se verifica uma dupla discriminação da mulher devido à falta de informação, a falta de oportunidades na sua formação profissional e na sua integração no mercado de trabalho; a sexualidade e a maternidade, onde se verifica uma maior vulnerabilidade nas várias fases do processo que a mulher atravessa; a mulher e a violência de que esta é vítima, não só pela falta de protecção, quer no âmbito familiar quer no âmbito social.

Assim sendo, reuniões como esta contribuem para encorajar todos aqueles que enfrentam problemas desta natureza.

Vanda Serras (Associada da LPCDR)

## XII Congresso de Reumatologia



Decorreu de 31 de Março a 3 de Abril no Centro de Congressos do Estoril, o XII Congresso de Reumatologia. A Liga esteve presente com uma intervenção sobre a "Comunicação Clínico Geral / Reumatologista" que ficou a cargo de Fernanda Ruaz (Vice-Presidente da Liga).

## APELO

Aos nossos associados, lembramos que em Fevereiro, juntamente com a convocatória para a Assembleia Geral, enviámos uma ficha para actualização de dados. Agradecemos que quem a não devolveu, o faça. Só conhecendo os nossos associados, os podemos ajudar e servir melhor.

## INFORMAÇÃO ÚTIL

Aviar uma receita médica ou comprar um medicamento urgente e fora de horas já não é problema para alguns cidadãos. A área da grande Lisboa dispõe de um Serviço de entregas de medicamentos ao domicílio, as 24 horas do dia. Paga-se uma taxa de 5 Euros. Informe-se pelo telefone 808 26 27 28.

## ESTÃO DE PARABÉNS

- A Dra. Maria da Luz Sequeira, do Secretariado Permanente da Plataforma Saúde em Diálogo, foi agraciada pelo Presidente da República, no dia 8 de Março, Dia Internacional da Mulher, com a Comenda da Ordem do Mérito.
- A Plataforma Saúde em Diálogo (entidade da qual a Liga faz parte) foi distinguida com o **Almofariz para o melhor Projecto do Ano**, galardão que foi atribuído numa cerimónia, realizada no dia 15 de Abril.
- À Myos por tanta actividade e objectivos conseguidos os nossos parabéns. Se não, vejamos, obtenção de instalações para sede, comemoração do 1º aniversário com uma festa de confraternização no dia 16 Maio e a realização do 1º Fórum de Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica no dia 22 de Maio.

## EVENTOS A REALIZAR

### FÉRIAS EM PALMELA

Uma vez mais, a Câmara Municipal de Lisboa, oferece uns dias de férias a doentes carenciados. Pela iniciativa o nosso agradecimento.

### PIQUENIQUE

O piquenique anual da Liga, terá lugar no dia 18 de Setembro. Para inscrições e informações contacte-nos até fim de Agosto.

# VII FORUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Assemelhança de anos anteriores, a Liga irá promover o Fórum anual de Apoio ao Doente Reumático. Este ano, que é o sétimo, irá realizar-se nos dias 8 e 9 de Outubro, no Hotel Tivoli Tejo (Parque das Nações) em Lisboa. O programa será subordinado ao tema "Os afectos nas Doenças Reumáticas". Para inscrições e mais informações, contacte a Liga.

## "Os Afectos nas Doenças Reumáticas" 8 e 9 de Outubro de 2004

**SEXTA-FEIRA, 8 de Outubro de 2004**

09h00 **Recepção de Participantes**

09h30 **Sessão de Abertura**

- Presidente da ARS de Lisboa
- Presidente da Associação Portuguesa de Médicos de Clínica Geral
- Presidente do IDICT (Instituto de Desenvolvimento e Inspeção das Condições no Trabalho)
- Presidente do Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência
- Director Geral da Saúde
- Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia
- Presidente da Associação Nacional de Farmácias
- Secretariado Permanente da Plataforma Saúde em Diálogo
- Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas
- Presidente da Câmara Municipal de Lisboa

10h00 **Imagem e auto-estima**

Comunicação:  
"Como (con)vivo com a deficiência"  
Presidente – João Figueirinhas (Reumatologista, IPR)  
Moderador – Rosa Gonçalves (Médica, Associação de Doentes com Lúpus)  
Oradores – Lúcia Monteiro (Psiquiatra, IPO)  
– Fernanda Ruaz (Doente, Vice-Presidente da LPCDR)

### Debate

11h15 **Café**

11h45 **Vida a dois**

Comunicação: "Doença Reumática e Sexualidade – Consequência e Vivências"

Presidente – Prof. M. Viana de Queiroz (Dir. Serv. Reumatologia HSM)

Moderador – Cristina Catita (Reumatologista, HSM)

Orador – Prof. Jorge Cardoso (Psicólogo, HJM)

### Debate

13h00 **Almoço**

14h30 **Concepção e medicação**

Presidente – Prof. Jaime Branco (Dir. Serv. Reumatologia HEM)

Moderador – Carlos Miranda Rosa (Reumatologista, HSM)

Orador – Manuela Costa (Reumatologista, HSM)

### Debate

15h30 **São as doenças reumáticas hereditárias?**

Comunicação: "Um medo comum"

Presidente – Adriano Neto (Reumatologista, HSM)

Moderador – João Ramos (Reumatologista, HSM)

Orador – Susana Capela (Interna de Reumatologia, HSM)

### Debate

16h30 **Café**

17h00 **Afectos de maternidade e paternidade**

Presidente – João Ribeiro da Silva (Reumatologista, HSM)

Moderador – M<sup>a</sup> Luísa Almeida (mãe de jovem com artrite, Associação Nacional de Doentes com Artrite Infantil)

Oradores – Corália Pinto Soares (Directora de Serviço de Medicina Física e Reabilitação do HSM)

Helena Marujo (Psicóloga, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade de Lisboa)

– Helena Costa (Assistente Social, HSM)

– Jorge Nunes (Doente, Associação Nacional da Espondilite Anquilosante)

### Debate

18h30 **Encerramento**

**SÁBADO, 9 de Outubro de 2004**

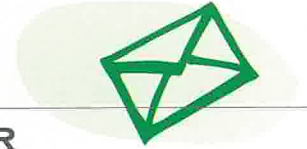
**Manhã para Associações de Doentes e seus associados**

Os Sonhos – Afectos que os médicos também devem conhecer

- O real, o possível e o impossível.
- O que mais desejava poder fazer?
- Como concretizá-lo?



## RETRATO DE FAMÍLIA



## CORREIO DO LEITOR



Acrescentamos hoje à nossa Galeria de Retratos de Família, uma associada e recente colaboradora da Liga: Vanda Serras, de quarenta anos, que sofre desde os 29 anos de uma doença reumática auto-imune, não muito frequente, denominada Esclerose Sistémica\*.

### LPCDR – Como foi que soube que sofria dessa doença?

**Vanda** – Sempre me lembro de ter sofrido de má circulação e era frequente ter as mãos inchadas. Em 1993 foi-me diagnosticada tuberculose pulmonar, que atribuo a má alimentação e às dietas para emagrecer que por vezes fazia. Tratei a tuberculose em sistema ambulatório e foi durante o tratamento que comecei a notar alteração na configuração da ponta dos dedos e na configuração dos lábios. Fiz então exames médicos no Hospital de Santa Maria que demonstraram haver falhas a nível da circulação sanguínea, nomeadamente nas pontas dos dedos. Encaminharam-me para Reumatologia e, perante o quadro o especialista fez de imediato o diagnóstico de Esclerose Sistémica, confirmado por uma série de exames clínicos específicos. Note-se que nesta altura já não tinha falangetas nalguns dedos e os lábios estavam já bastante retraídos.

### LPCDR – De que modo acha que a doença a afecta mais?

**Vanda** – Para além da alteração da auto-imagem, é o nunca saber com o que conto. Posso sentir-me bem e começar uma crise subitamente, que nunca poderia prever. Deslocar-me a qualquer lado e de repente começar com dores terríveis que me chegam a tolher o andar, uma vez que a doença também afecta as articulações, nas quais tenho muitas dores. Geralmente o Inverno é a Estação do ano mais problemática, pois a má circulação agrava-se com o frio. Temo sempre a hipotermia, pois pode provocar situações extremamente graves nesta doença.

### LPCDR – Que tipo de tratamento lhe é aconselhado?

**Vanda** – Como calcula, tento estar informada e sinto-me medicamente bem acompanhada. A medicação que faço habitualmente, é para activar e melhorar a circulação sanguínea. Em caso de crise tenho que recorrer aos corticosteróides. Foi-me também recomendada hidroginástica e natação, para exercitar as articulações e tentar conseguir dar alguma elasticidade à pele e aos músculos.

### LPCDR – Acha que aprendeu alguma coisa com a doença?

**Vanda** – Aprendi muito. A vida com uma doença deste tipo é um processo doloroso, com altos e baixos, alguns baixos muito difíceis de superar. Aprendi que muitas vezes, crescimento é sinónimo de sofrimento. Aprendi a gostar mais de mim e nesse processo aprendi a gostar mais dos outros; foi como que na minha fragilidade descobrisse a fragilidade de todo o ser humano; por isso mesmo comecei a dar mais importância à solidariedade.

### LPCDR – Que aconselharia a outros doentes na sua situação?

**Vanda** – Que nunca desistam de si mesmos. Durante um período da minha vida desisti de lutar, isolei-me e foi o pior que podia ter feito. Digo-o, portanto, por experiência própria: não desistam e peçam ajuda! Devemos aprender a pedir ajuda sempre que dela necessitarmos. Precisamos de apoio médico competente, podemos precisar de apoio psicológico e precisamos sempre de saber conciliar o físico, o psicológico e o afectivo. Sozinhos não vamos a lado nenhum. Dêem ajuda, peçam ajuda! Tem que ser um movimento recíproco.

### LPCDR – O que é que mais deseja da vida? Que tipo de realização?

**Vanda** – Comecei a trabalhar aos 17 anos, mal completei o 12º ano. Neste momento encontro-me de baixa médica, mas penso recomeçar a trabalhar em breve num qualquer

Porque do nosso Correio também fazem parte os afectos, publicamos um poema de uma das nossas mais antigas associadas e colaboradoras:

### As Quatro Estações da Vida

#### Primeira

*A Primavera ao chegar  
Traz as rosas em botão  
É qual criança a brincar  
Em constante mutação*

#### Segunda

*Fim de Junho é já Verão: cheira o ar a maresia  
Praia, campo, alegria; são as férias, o calor.  
E, levados p'lo turbilhão  
Jovens confundem o amor;  
Com o delírio da paixão.  
Alguns não voltam a ver-se; vai-se o encanto da estação.*

#### Terceira

*Outono meio da vida  
Folhas soltas pelo vento  
É mais forte o sentimento e mais sólidos os laços  
É a estação da magia:  
Casais ainda enamorados, trocam beijos e abraços  
Em perfeita sintonia.*

#### Quarta

*E vem por fim o Inverno.  
Percorrida a longa estrada, surge a curva da descida;  
E já de tronco curvado.  
Faz-se uma retrospectiva.  
A vida não valeu nada? Claro que valeu a pena.  
Houve tanta coisa boa!... Outras más, é natural.  
Agora há que ter coragem e alguma imaginação,  
Percorrer com alegria e um pouco de fantasia,  
O que resta da viagem  
Desta última ESTAÇÃO.*

**Alda Santos, Valado**  
(Associada da LPCDR)

emprego compatível com as minhas capacidades. Mas o que me interessa realmente é evoluir como ser humano. Entende-me?

À Vanda, que no sofrimento descobriu a importância da amizade, do apoio mútuo, do sentido único que cada vida encerra, à Vanda, que admira Kant e venera Sócrates, a Liga agradece a honra de a ter na sua Galeria de Retratos de Família.

\* "Esclerose Sistémica é uma doença dos pequenos vasos que afecta a pele e alguns órgãos internos. Clinicamente apresenta-se com um espessamento e endurecimento da pele e fenómeno de Raynaud (reacção vasomotora caracterizada por vasoconstricção como reacção ao frio, dando um aspecto esbranquiçado na zona atingida, principalmente nas mãos à qual se segue uma reacção de vasodilatação que dá o aspecto arroxeadado) "

## A LIGA EM BRUXELAS

(ALLIANCE AGAINST ARTHRITIS, TRADUZINDO, ALIANÇA CONTRA A ARTRITE)



No dia 15 de Março, Irene Domingues e Rita Baleiro estiveram em Bruxelas, em representação da Liga e dos Doentes Reumáticos portugueses. Nesse dia, 13 países europeus reuniram-se para discutir a situação dos doentes reumáticos e as diferentes políticas de Saúde adoptadas na Europa comunitária. O mote lançado foi: "Nothing about us without us" (nada acerca de nós, sem nós), de forma a envolver os doentes em todas as tomadas de decisão política/médica/social que lhes digam respeito. É urgente exigir aos diferentes governos mais consciencialização sobre as doenças reumáticas, mais apoios e financiamento para investigação médica nesta área. Este trabalho resultou da constatação da necessidade de trabalho em equipa entre as várias Associações de doentes reumáticos, quer a nível nacional, quer a nível internacional, pois só assim conseguiremos ser ouvidos e tidos em conta como 103 milhões de cidadãos que somos.

## MINI-MARATONA

Esta aventura chamada 2ª Participação da Liga na Mini-Maratona de Lisboa, começou em Fevereiro, com a abertura das inscrições. Foi com imenso agrado que constatámos que este ano a adesão a mais este evento foi muito grande, pois ao fim duma semana já tínhamos 46 inscrições, o que excedeu a nossa previsão.

Queríamos divulgar a Liga e passar a mensagem que levávamos nas nossas camisolas: "Com a Liga cada passo é um abraço". Cabe-nos salientar que mais 26 "atletas", sem serem inscritos pela Liga, participaram com a nossa camisola e abraçando a nossa causa. Para eles vai um Grande Obrigado.

Nada deteve os "corajosos atletas da Liga", nem mesmo o facto de o domingo dia 28 de Março, ter acordado cinzento, com muito frio e ameaçando chuva. Eram cerca das 8 horas da manhã quando os primeiros chegaram à porta do Hotel Roma, nosso primeiro local de encontro. Aí sentimos o apoio da Fernanda Ruaz, Vice-Presidente da Liga, que se manteve ao longo do percurso, com o SMS "O meu abraço em cada vosso passo. E haja sol!"



Passada meia hora partiu o grupo em direcção à estação do Areiro, para assim iniciarmos a 2ª Participação da Liga na Mini-Maratona de Lisboa.

Os presentes estavam alegres, com muita coragem e vontade de passar a nossa mensagem. No Pragal o grupo cresceu com os restantes inscritos. Daqui saímos rumo à praça da portagem da Ponte 25 Abril, onde, sem nos apercebermos e devido à imensidão de atletas, o nosso grupo não se conseguiu manter junto. Mas como a nossa causa era muito mais forte do que todos os percalços, todos cortámos a meta e ganhámos a medalha. Parabéns, por termos vencido esta dura etapa! Foi com imensa satisfação e alegria que nos voltámos a juntar no ponto de encontro, em Belém, junto à porta principal do Mosteiro dos Jerónimos. Aí nos esperava a Irene Domingues, Secretária Geral da Liga, que além de nos apoiar, tirou a fotografia do grupo. Até ao próximo ano e Muito Obrigado a todos que connosco estiveram!

Diamantina Rodrigues (Associada e Voluntária da Liga)

## CONGRESSO DA EULAR

O Congresso da EULAR, realizou-se este ano, em Berlim de 9 a 12 de Junho. A Liga esteve presente, sendo representada por Sandra Canadelo (Vice Presidente do manifesto) e Rita Baleiro (delegada à EULAR). Daremos mais pormenores no próximo Boletim.

## PARTICIPAÇÃO NO DIA NACIONAL DA ARTRITE REUMATÓIDE

ALPCDR assinalou o Dia Nacional da Artrite Reumatóide, 5 de Abril, através da comunicação social, dando entrevistas para vários jornais, participando num programa de rádio e estando presente em dois programas televisivos: um na RTP2 com Rita Baleiro (doente de Artrite Reumatóide e voluntária da Liga) e o nosso Vice-Presidente Prof. Dr. Jaime Branco, e outro na SIC 10h, onde representou a Liga, a Vice Presidente Fernanda Ruaz, o reumatologista, Dr. Canas da Silva e uma doente alemã. Estivemos ainda presentes nas Jornadas da ANDAR.

## PROMESSA DE NOVAS INSTALAÇÕES

A nossa sede, para além de ter acessibilidade difícil para pessoas com problemas motores (pois o acesso faz-se por uma escada com 20 degraus), está a ficar pequena para todas as actividades desenvolvidas. A agravar a situação, daqui a dois anos teremos a Presidência do Manifesto Europeu dos Doentes com Artrite, o que implica mais actividade e pessoal fixo. Por tudo isso, a CML prometeu novas instalações. Aguardamos esperançados.

## FIADC (FEDERAÇÃO DE INSTITUIÇÕES DE APOIO A DOENTES CRÓNICOS)

Algumas instituições, representativas de doentes crónicos e seus familiares, têm vindo a desenvolver um processo tendente à constituição de uma Federação que possa, por um lado, levar a efeito acções coordenadas para a defesa dos interesses comuns aos seus representados e, por outro, organizar serviços conjuntos que permitam uma maior rentabilização dos meios de todas e de cada uma das instituições federadas. Certos de que todos juntos teremos cada vez mais capacidade de intervir em favor daqueles que representamos, informamos que a LPCDR faz parte da Comissão promotora desta Federação.

## A PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Promoveu no passado dia 4 de Junho, uma conferência subordinada ao tema – Saúde e Ambiente, com a qual se pretendeu enquadrar os principais riscos ambientais que podem lesar a Saúde Pública e a Saúde Humana. Paralelamente decorreu um Jantar e uma Venda de Beneficência com o objectivo de angariar fundos que auxiliem a concretização de projectos das Associações que integram a Plataforma.

## 1ª MARCHA NACIONAL CONTRA A OSTEOPOROSE



A Convite da Comissão Portuguesa da Década do Osso e da Articulação, esteve a LPCDR presente no dia 30 de Maio na Figueira da Foz, cidade onde decorreu a 1ª Marcha Nacional contra a Osteoporose. No meio da moldura humana que fez o percurso de marcha, a Liga fez-se representar por três associados e voluntários, Diamantina Rodrigues, Elizabeth Almeida e Francisco Domingues.

Foi-nos cedido um espaço para divulgação da Liga e distribuição de material informativo sobre as Doenças Reumáticas. A maioria da população portuguesa continua a pensar que doença reumática é “coisa de velhos”. No entanto a nossa presença na Figueira da Foz foi muito importante, porque pelo menos duas dezenas de pessoas mudaram o seu pensamento sobre esta matéria e ficaram a saber que as crianças também têm doenças reumáticas e que estas também podem ser provocadas pelo trabalho. Levantaram muitas questões e levaram toda a informação de que dispúnhamos. Por tudo isto e pela forma amável como fomos acolhidos pelo Dr. Pedro Cantista, foi muito gratificante e proveitosa a nossa presença neste evento.

Irene Domingues (Secretária Geral da LPCDR)

## “CONSTRUINDO O FUTURO HOJE”



A partir de uma participação em Baltimore, na formação com o tema “Construindo o futuro hoje”, a convite da ARI (Arthritis & Rheumatism International), a Liga definiu um programa de acção faseada por trimestre. No primeiro trimestre, o tema foi: **Trazer a Primavera aos Doentes Reumáticos**. Nos primeiros três meses do ano, procurámos dar visibilidade à Liga e aos problemas dos doentes reumáticos, para que sintam **Esperança** em que não estão sós e que precisam de lutar pelos seus direitos. Para isso foram efectuadas várias acções junto dos media, dos quais damos eco neste Boletim.

Neste segundo trimestre, o objectivo é envolver as principais autarquias do país e instituições de apoio social para os problemas concretos e específicos com que nos debatemos. **Os Santos Populares estão connosco**, foi o mote. Puxámos pela habilidade e criatividade de alguns doentes e voluntários e lá fomos entregar cravos de papel e quadras alusivas a quem precisamos **agradecer apoio e de quem precisamos colaboração...**

Eis uma das quadras:

*Santo António milagroso  
Que até falavas aos peixes,  
Nesta luta dos reumáticos  
Vem connosco, não nos deixes!*

## A DOR EM PORTUGAL

**“A Dor na População Portuguesa – Alguns Aspectos Epidemiológicos”**, trabalho realizado pelo Observatório Nacional de Saúde (ONSA) do Instituto Nacional de Saúde Dr. Ricardo Jorge, pretendia avaliar o impacto da dor na população portuguesa. Dos seus resultados, obtidos através de 1.414 entrevistas decorridas em Julho de 2002 e divulgados em Dezembro de 2003, importa sublinhar a grande proporção de patologia reumática como causa de dor.

Apesar de, quando diagnosticadas correcta e atempadamente, a maioria das doenças reumáticas poderem ser controladas, permitindo uma vida normal, estas podem gerar dores e incapacidade temporária ou permanente.

Ao serem inquiridos sobre as dores que mais frequentemente os afectam, as **dores lombares** foram apontadas por 51,3% dos entrevistados, seguidas pelas **dores nos ossos e articulações** (45,2%) e pelas **dores de cabeça**, referidas por 34,7% dos portugueses.

Ao contrário do senso comum, todas as idades sofrem com este problema, havendo, no entanto, um risco 1,3 vezes superior nos indivíduos com idades compreendidas entre os 55 e os 74 anos, com maior incidência na população do sexo feminino. Segundo as conclusões do estudo, as mulheres apresentam um risco de dor lombar 2,5 vezes superior ao dos homens. Esta dor está ainda associada ao nível de escolaridade, tendo sido verificado que os indivíduos com menor grau de escolaridade mostraram riscos mais elevados de sofrer de dor lombar.

No que diz respeito à dor nos ossos e articulações, o estudo revela que a sua prevalência é inferior nos homens e nos jovens, sendo que a percentagem de indivíduos com dor nos ossos e articulações foi maior nas mulheres (54,6%) com idade entre os 65 e 74 anos (60,8%) e com menor grau de escolaridade (75,8%).

As conclusões do estudo “A Dor na População Portuguesa – Alguns Aspectos Epidemiológicos” vão de encontro às estatísticas nacionais que apontam as doenças reumáticas como a primeira causa de invalidez e a maior causa de absentismo ao trabalho e reforma antecipada, que afectam cerca de 38% da população nacional.

A dor acarreta encargos avultados quer ao nível pessoal quer ao nível social, pelo que é importante consciencializar a população portuguesa para as diversas patologias e formas de tratamento deste grave problema de saúde pública, genericamente designado por reumatismo.

**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.pt](mailto:lpcdr@lpcdr.pt) . [www.lpcdr.pt](http://www.lpcdr.pt)

Nome: \_\_\_\_\_

Morada: \_\_\_\_\_

Código Postal: \_\_\_\_\_ Localidade: \_\_\_\_\_

Data de Nascimento: \_\_\_\_\_ Profissão: \_\_\_\_\_

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 €15; • Forma de pagamento Anual; • Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926. • Também poderá fazer o depósito no Barclays Bank conta nº 00 2000164 09.