

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

NÚMERO 09 . JANEIRO / FEVEREIRO / MARÇO . 2003

EDITORIAL



Neste ano de 2003, que se está a iniciar, também uma nova

Direcção está a começar as suas actividades na liderança da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR). Foi com entusiasmo que esta equipa pegou nos destinos da Liga. Estamos conscientes das nossas responsabilidades, por termos herdado uma Liga pujante, dinâmica, cheia de projectos, com um relevante trabalho realizado e a procurar unir esforços com outras associações congéneres, nacionais e estrangeiras, a fim de obter maior benefícios para todos os doentes reumáticos.

Estes factos, que são de maior importância, trazem-nos ainda mais responsabilidades para com os nossos associados, a comunidade, os nossos parceiros sociais e as sociedades científicas, das quais destacamos a Sociedade Portuguesa de Reumatologia.

A Direcção está ciente do trabalho e das dificuldades que vai enfrentar neste tempo de crise social e económica. A Liga vive fundamentalmente da contribuição dos seus associados, de donativos e principalmente do apoio dado pelos Laboratórios de Indústria Farmacêutica que muito nos têm ajudado e com os quais continuamos a contar.

As despesas têm vindo a aumentar de acordo com o crescimento que a Liga tem tido nos últimos anos, com a manutenção da Sede e com o salário de quem trabalha connosco, para que este espaço possa estar sempre aberto aos nossos associados. Devemos também considerar, com muita seriedade, a necessidade de apoiar as despesas que os nossos voluntários têm, sempre que se deslocam a visitar os mais doentes e ou mais isolados. O Voluntariado, não é, obviamente pago. É um trabalho de solidariedade, mas alguns não o podem desenvolver como gostariam por falta de verba. Por tudo o que expusemos, as ajudas nunca serão demais. Fazemos aqui um apelo aos associados para terem as quotas em dia, participarem nos eventos da Liga, visitarem a Sede e o nosso Site na Net e nos contactarem pelo telefone, ou via e-mail.

**Ajude a Liga e ajude-se a si próprio.
E traga mais sócios!**

Dr. Ribeiro da Silva
(Presidente da Direcção da LPCDR)



Da esquerda para a direita: Presidente Dr. Ribeiro da Silva, Vice-Presidente Dra. Fernanda Ruaz, Tesoureiro Arménio Manteigas e Secretária-Geral Irene Domingues. Falta nesta foto o Vice-Presidente Prof. Jaime Branco.

CORPOS GERENTES PARA O TRIÉNIO 2003-2005

Realizou-se no passado dia 30 de Novembro de 2002 a Assembleia-Geral Ordinária para eleger os Corpos Gerentes e aprovar o Plano de Actividades e os Orçamentos Ordinário e Suplementares para o ano de 2003.

Conselho Directivo

Presidente:	João Francisco Ribeiro da Silva
Vice-Presidente:	Jaime da Cunha Branco
Vice-Presidente:	Fernanda Ruaz Ramos
Secretária-Geral:	Irene Vicente Domingues
Tesoureiro:	Arménio Manteigas

Assembleia Geral

Presidente:	Mário Viana de Queiróz
Vice-Presidente:	José de Sousa Botelho
Secretária-Adjunta:	Fátima Santos Henriques

Conselho Fiscal

Presidente:	João da Costa Figueirinhas
Relator:	Sandra Maria Canadelo
Relator:	Maria Lina da Silva

Conselheiros

Clínico:	Mário Viana de Queiróz
Imprensa:	Carlos Pinto Coelho
Jurídico:	Ana Duarte

2 | Notícias e Eventos

3 | Retrato de Família
Comece bem o ano: Trate-se

NOTÍCIAS E EVENTOS



PLANO DE ACTIVIDADES PARA O ANO DE 2003

Para o Ano de 2003 a Liga propõe-se dar continuidade aos trabalhos iniciados com êxito pela anterior Direcção e, dentro do possível, fomentar novas actividades, quer na sede da Liga, quer no exterior. As diferentes vertentes são: a Informação, a Formação, o Apoio ao Doente, o Voluntariado, estabelecer acordos de Protocolo, criar delegações da Liga noutros pontos do país e organizar Campanhas de Sensibilização e de Angariação de Fundos.

ALMOÇO DE NATAL

Dia 14 de Dezembro fizemos um Convívio de Natal, que foi também de agradecimento e despedida da antiga Direcção e apresentação dos novos Corpos Gerentes.

Houve momentos bonitos, como a troca de pequenas lembranças e uma minivenda de Natal. Mas, como diz o poeta, "o melhor do mundo são as crianças" e tivemos música tocada especialmente para nós, por um grupinho muito especial de amigos da LIGA.



PARTICIPAÇÃO DA LIGA NA APOM

No fim do ano passado, entre 22 e 24 de Novembro, realizou-se em Lisboa a 5ª Conferência Mundial de Associações de Doentes com Artrite/Reumatismo, denominada APOM – Arthritis Patients On the Move. Traduzindo daria mais ou menos isto: Doentes Reumáticos em Movimento. Foi, na verdade, esse o espírito de toda a reunião. Nela foi dado o mote para que os doentes reumáticos tomem nas suas mãos os problemas que a eles dizem respeito e para que ajam de forma a resolvê-los.

Ali éramos todos iguais. Todos tínhamos algum tipo de doença reumática, todos vivíamos numa realidade em que nos vimos obrigados a esperar anos por uma consulta de especialidade e todos temos dificuldades de acesso ao tratamento. É verdade, os problemas não existem só em Portugal!

Esta é uma realidade não só nossa, mas europeia e internacional. Assim, os representantes dos vários países presentes aproveitaram este momento para partilhar experiências e boas práticas e pensaram num modo de tornar o problema das doenças reumáticas numa das prioridades da Europa e, para o conseguir será necessário agir de forma concertada e com organização. Os nossos objectivos são, em geral, os mesmos e, sendo assim, é de extrema importância que estejamos unidos a todos os níveis, não só com as associações de outros países, mas com aquelas que se ocupam deste problema no nosso país. Sem união nada será possível. Teríamos muito a ganhar se esta união se conseguisse e a este pequeno primeiro passo se seguissem outros passos que conduzissem a benefícios para todos nós.



X JORNADAS DO IPR

No âmbito das X Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia (IPR), realizou-se no passado mês de Dezembro mais uma edição da Mesa Redonda de Discussão entre Associações de Doentes Reumáticos, moderada pelo Dr. Miranda Rosa, membro da LPCDR.

Este debate de ideias subordinado ao tema "A luta anti-reumática nas suas vertentes educacionais e sociais", procurou realçar a importância da educação médica e paramédica, assim como a educação dos próprios doentes e do público em geral.



FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Director: Prof. Mário Viana de Queiroz

Elaborada com o apoio da PHARMACIA/PIFIZER

Edição e Redacção: OMNICONLUL, LDA; Concepção Gráfica e Paginação: COMUNICACÃO, LDA

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



RETRATO DE FAMÍLIA



Decidimos incluir na nossa Galeria alguns dos rostos que conhecemos como representantes nacionais do Manifesto Europeu dos Doentes com Artrite/Reumatismo. É o caso de Anna Dalosi, uma jovem grega, psicóloga e presidente da Liga Grega das Doenças Reumáticas, que se distinguiria em qualquer grupo pela simpatia e empatia com os outros. Apaixonada pela vida, apesar das dificuldades que enfrenta, é alguém capaz de parar para olhar e reflectir. Falou muito connosco. E talvez por ter nascido no país que foi berço da civilização Ocidental, sentimos-nos com realidades muito próximas.

LPCDR - Como lhe foi diagnosticada a doença?

Anna Dalosi - Por acidente. Consultei vários ortopedistas, mas nenhum conseguia detectar que tinha artrite. Um dia estava ao telefone com uma amiga que frequentava o curso de medicina, que me disse que a psoríase, por vezes, afecta as articulações e que seria melhor consultar um reumatologista. Quando consultei o especialista, ele identificou automaticamente a minha doença, com a qual já convivía há quase um ano.

LPCDR - Como é o acesso aos cuidados médicos no seu país? Qual é a sua experiência?

AD - O acesso aos cuidados médicos no meu país é um pouco complicado, principalmente por causa da burocracia. O facto de ter um seguro de saúde através do meu pai, que esteve na Força Aérea, facilitou-me bastante a vida. Faço todos os exames médicos em hospitais militares e faço a medicação com produtos biológicos num hospital público. O medicamento é grátis e pago apenas uma percentagem do custo do serviço ao hospital. Agora percebo que se uma pessoa que sofre de artrite se mantiver constantemente bem informada consegue reivindicar os seus direitos como paciente, obter melhores serviços e tomar melhores decisões para si própria. Claro que isto implica ser uma pessoa activa e despender de muita energia a pensar como se pode evitar demoras e situações desagradáveis relacionadas com o sistema de serviço médico.

LPCDR - O que considera ser importante para superar/viver com a doença?

AD - Acredito que em qualquer doença é muito importante para o doente desenvolver uma rede de apoio de amigos, família e médicos. Também considero muito importante desenvolver bases de forma a estar preparado para enfrentar as várias formas da artrite. Agradeço por me ter sido dada a oportunidade de partilhar a minha experiência e as minhas ideias com outras pessoas.

COMECE BEM O ANO: TRATE-SE

Todo doente reumático sabe, por experiência própria, que se se enerva, entra em stress ou se cansa em demasia, piora de estado geral e pode provocar uma crise. Por isso, vamos deixar-lhe alguns conselhos que o podem ajudar a viver melhor e ser mais feliz, que é afinal o que todo o ser humano deseja.

1º Conheça os seus limites

Avalie as suas possibilidades ou dificuldades antes de se lançar num qualquer projecto; não exija de si o que não pode dar, nem deixe que outros o exijam. Mas nunca fique sem qualquer actividade. Só por exigência médica absoluta.

2º Cuide-se

Procure descansar o suficiente e alimente-se segundo as suas necessidades, peso e saúde. Cuidado com o sal e os doces! Nada de auto-medicação; cumpra tratamento médico e seja verdadeiro com o médico, mas, sobretudo, não minta a si mesmo.

3º Organize o seu trabalho

A insuficiência de movimentos das articulações leva à rigidez e perda de força. Pelo contrário, mobilidade excessiva produz uma sobrecarga das articulações e pode provocar mais dores e desgaste. Por isso, é muito importante planificar o seu trabalho diário e semanal. Divida as tarefas. Não tente fazer tudo de uma só vez. Por exemplo, se for dona de casa, não passe a ferro a roupa toda no mesmo dia, se trabalhar com computador, não o faça horas seguidas. Não se esqueça de mudar frequentemente de posição. Nem sempre de pé, nem sempre sentado. Faça pausas. Organize o seu local de trabalho, tente ter tudo de modo a evitar esforços desnecessários ou gestos perigosos, como subir a escadotes, etc.

4º Faça pausas

As pausas ajudam a manter o equilíbrio físico e psicológico. Saber parar, não é sinal de fraqueza. Pode ser sinónimo de autodomínio.

5º Cuidado com o stress

Quebre a rotina e relaxe. Se puder, de vez em quando permita-se uns momentos ou dias diferentes. Esqueça a agenda e as preocupações e dê-se ao luxo de sentir apenas o prazer de existir. Se acha que não tem condições para tal ou que não é capaz de relaxar, que tal praticar Técnicas de Relaxamento Terapêutico? Se é nosso associado, a LIGA tem cursos à sua disposição. Não são pagos. Basta inscrever-se.



CONHECIMENTOS/ACTUAL
CONHECIMENTOS/ACTUALIDAD
CONHECIMENTOS/ACTUALIDADES

PHARMACIA/PFIZER

APOIAM O DOENTE REUMÁTICO

Asssegurar a qualidade de vida dos cerca de 103 milhões de doentes reumáticos na Europa é o principal objectivo do Manifesto do PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe). Este documento foi apresentado mundialmente pela primeira vez durante o encontro da EULAR em Junho de 2000 e foi desenvolvido por três organizações internacionais de doentes: Associação Internacional de Reumatismo e Artrite (ARI), as Associações da EULAR (European League Against Rheumatism) e a Organização Internacional de Jovens Reumatismo (IOYR). Em Portugal, esta iniciativa tem como representante oficial a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) e como porta-voz a Dra. Fernanda Ruaz, doente de Artrite Reumatóide.

A Pharmacia/ Pfizer apoiam o desenvolvimento e implementação do Manifesto em toda a Europa, fornecendo um suporte central de acções que visam, essencialmente:

- A consciencialização do público em geral para o impacte das doenças reumáticas;
- A importância do acesso às consultas de reumatologia e apoio social, nomeadamente a nível de custos;
- A relação entre os profissionais de saúde e o doente;
- O incentivo para a investigação e adopção de programas de educação sobre a doença.

Para melhor compreender esta realidade, sobre as verdadeiras condições do doente, foi realizado um inquérito junto de Associações e Grupos de Doentes do aparelho musculo-esquelético de 12 países da Europa, entre os meses de Março e Abril de 2001. Portugal também participou nesta sondagem e após 4130 questionários concluiu-se que deste universo apenas 1% daqueles que recorrem a uma consulta de Reumatologia recebem informação aprofundada sobre a doença e grupos de apoio. O auxílio dado por uma Associação de Doentes é extremamente valioso, contudo estes resultados indicam que a maioria não tem acesso a estas estruturas, nem tendo, muitas das vezes, conhecimento sobre a sua existência. O isolamento acaba por ser uma consequência inevitável.

A relação entre o doente e o médico deverá ser profícua para que haja uma troca de informações e experiências relativamente a grupos de ajuda aos doentes. Os profissionais de saúde deverão indicar ao doente quais os apoios respectivos à sua patologia, enquanto que este deverá ser encorajado a fazer perguntas sobre o seu diagnóstico, aprendendo mais sobre a doença.

Outras constatações levam a crer que, para os governos da União Europeia, as doenças reumáticas são quase um problema invisível, sendo que este documento já foi apresentado ao parlamento Europeu em Bruxelas no início deste ano.

Nas palavras da Dra. Fernanda Ruaz, Vice-Presidente da LPCDR: "É tempo dos doentes se consciencializarem que têm de ter voz activa em todo o processo que diz respeito à sua própria vida e que não podem continuar a assumir a atitude de quem espera que os outros decidam o que é melhor para si."

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, 13 - Loja 2 . 1300-125 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69 . lpcdr@lpcdr.pt . www.lpcdr.pt

Nome: _____

Morada: _____

Idade: _____

Profissão: _____

Deseja receber este Jornal em sua casa? _____

Condições de Adesão:

- Anuidade de €15
- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de €7,5)
- 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