

FÉRIAS, VERÃO e DOENÇAS REUMÁTICAS

Editorial

Elsa Mateus

Presidente da Direção



‘Manter a mobilidade, força e flexibilidade é fundamental nas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas.’

Tradicionalmente, define-se o verão como a estação do ano que, no hemisfério norte, tem início com o solstício a 21 de junho e termina com o equinócio a 23 de setembro. Mas, **a tradição já não é o que era... e vivemos as consequências das alterações climáticas.**

Embora estejamos, oficialmente, perto do final do verão, não quisemos deixar de vos fazer chegar a partilha de experiências relacionadas com esta estação e com as férias. **As incertezas do clima e a possibilidade de que as vossas férias sejam noutro período do ano levam-nos a acreditar que os conselhos que aqui publicamos ainda vos podem ser úteis.**

Sobretudo, **desafiamos também a que melhore a sua atividade física**, aconselhando alguns exercícios que poderá realizar em casa, **criando a sua própria rotina.** Este ano, o Dia Mundial da Fisioterapia, que se celebra a 8 de setembro, tem como tema a Dor Crónica e a forma **como o exercício pode ajudar a controlar a dor**, mediante a recomendação dos fisioterapeutas. **Manter a mobilidade, força e flexibilidade é fundamental nas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas.** E porque não aproveitar as pausas nas suas atividades normais para introduzir na sua rotina um plano de exercícios? Vai ver que se habitua e que se torna mais fácil incluir alguns exercícios na sua vida diária.

E **se as férias significam uma pausa da atividade** laboral, atividade escolar ou outra, **não podemos esquecer as dificuldades que as pessoas com doenças reumáticas** (incluindo crianças e jovens) **enfrentam com o trabalho**, seja ele qual for. Com esse objetivo, **adiantamos o programa do nosso 22.º Fórum de Apoio ao Doente Reumático**, com o qual assinalaremos o Dia Mundial das Doenças Reumáticas (World Arthritis Day), a **12 de outubro.**

Aproveite bem os benefícios do sol, com os devidos cuidados. Recarregue energias e prepare-se para uma nova rotina. ●●

A Dor Crónica Vai de Férias?

Sim? Não? Talvez?

Catarina Marques

Vice-Presidente da LPCDR
e Coordenadora do Núcleo da Dor



Sendo uma das mais importantes conquistas sociais e também das mais recentes (apenas no século passado), o **período de férias** é um direito consagrado na lei, o qual garante um determinado período de tempo, por ano civil, para pausa da atividade laboral (devidamente remunerada), atividade escolar ou outra, de modo a proporcionar **o descanso temporário dessa atividade habitual, uma quebra na rotina (obrigações) e uma possibilidade de descanso, relaxamento e lazer.**

Os benefícios são evidentes: maior satisfação e motivação, mais interação familiar e social, redução do stress, potencial melhoria de algumas condições de saúde e redução de patologias associadas a atividades/tarefas, melhoria da produtividade no período subsequente, fomento do crescimento económico através do turismo, entre outros.

Mas será que a dor crónica vai de férias?

Infelizmente, não. A dor crónica associada às doenças reumáticas e músculo-esqueléticas não cede à regulamentação, ao desenho do tempo, às convenções do calendário, aos desejos de evasão e à necessidade imperativa de descansar e quebrar rotinas. **Dos mais simples aos mais elaborados, nenhum plano de férias consegue alhear-se dela.**

Ironicamente, **a dor crónica também tem um passaporte, com utilização exclusiva, permanentemente válido e pronto para entrar em ação** – atesta a(s) nossa(s) patologia(s). O Passaporte DC acompanha-nos para todo o lado, sempre, onde quer que estejamos ou pretendamos ir; pois todos conhecemos os impactos da dor crónica na saúde e bem-estar (com consequências na função diária, no sono, energia e humor, entre outras).

Partir é bom, regressar também, mas como podemos garantir que quando, e se, conseguirmos tirar férias, **conseguimos também fazer uma pausa na perceção, tantas vezes presente, de que a nossa saúde não nos permite, sequer, o desenvolvimento das tarefas diárias mais simples?** Como contornamos este impedimento carimbado no nosso Passaporte DC?

Sabemos, por experiência própria, que quando vamos de férias **não nos basta estarmos predispostos, felizes e motivados e levar na mala a medicação diária (ou aquela que podemos vir a precisar em S.O.S.) porque nem sempre apenas o bem-estar psicológico, os tratamentos farmacológicos, terapias convencionais ou não convencionais são suficientes para dar tréguas à dor crónica.**

Atualmente sabe-se que a dor crónica implica, do ponto de vista científico, uma abordagem integrada, multimodal e individualizada centrada na compreensão dos diversos mecanismos da dor e na implementação de novas estratégias de tratamento e intervenção. Mas não chega, cumulativamente, é preciso que o doente tenha disponibilidade para colaborar neste processo e participar ativamente na gestão da sua saúde e bem-estar. O desafio é comum e implica empenho e desempenho de todas as partes.

Ao assumirmos diariamente o nosso papel e responsabilidade na gestão proativa da nossa saúde, estamos a contribuir, entre outros fatores positivos, para acautelar menores índices de ansiedade e desgaste e aumentar a nossa autoconfiança e rendimento.

As férias podem ser uma excelente oportunidade para começar a definir pequenos objetivos diários para sair da nossa zona de desconforto e procurar consolidar atitudes e comportamentos que diminuam o impacto da doença e permitam descansar e usufruir mais.

A dor crónica pode não ir de férias, mas podemos ir nós... Desta forma, talvez possamos usar os recursos extra e a disponibilidade que as férias nos oferecem para lidar com ela de uma forma mais eficaz. Vamos deixar o Passaporte da Dor Crónica na gaveta! ●●

'As férias podem ser uma excelente oportunidade

para começar a definir pequenos objetivos diários para sair da nossa zona de desconforto.'

Testemunho

Ricardo Domingues | 12 anos

Este foi o meu primeiro ano na Quinta da Escola com a A.N.D.A.I. e **adorei lá estar**, pois **fiz vários amigos** lá, **conheci pessoas muito especiais** para mim e **fiz várias atividades giras**. Foi uma ótima experiência porque tinha várias atividades, **dentro e fora do recinto e foi muito divertido**. Os **monitores** (incluindo a Ana Pais) **foram uma ótima companhia e agradeço-lhes imenso** as atividades que nos proporcionaram. Quero agradecer à Ana Pais por levar a A.N.D.A.I. a esta estadia magnífica e obrigado também a todos os monitores e amigos que lá fiz.

Campo de Férias de Verão

Entre 7 e 13 de julho, a A.N.D.A.I. organizou o Campo Educativo de Verão para crianças e jovens com Doenças Reumáticas, na Quinta da Escola, em Alvalados. Além das atividades proporcionadas pelos monitores da Quinta da Escola, o campo conta com a presença de reumatologistas, enfermeiros e elementos da A.N.D.A.I., que supervisionam o bem-estar das crianças e jovens. A excelente iniciativa contou com o apoio do INR e da Medac.



Campo Educativo de Verão para Crianças e Jovens com Doenças Reumáticas

7 a 13 de Julho de 2019 | Quinta da Escola | Alvalados



Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância
Projeto desenvolvido pelo Programa de Financiamento e Apoio ao INR, I. P.
INR Instituto Nacional de Reabilitação
medac

Férias Ultraleves em Família

Margarida Espanha

Coordenadora do Núcleo de Osteoartrose



‘Lá diz o ditado:
“quem vai ao mar avia-se em terra”
e é exatamente isso que faço. **Preciso de aliviar bagagem.’**

Poder ir de férias é um privilégio, pois nem sempre existe liquidez económica, nem o amparo indispensável da família para ultrapassar as limitações impostas pela osteoartrose.

O destino de férias já está traçado e não há volta a dar. Por isso, terei de me adaptar. Após cirurgia recente, o primeiro dilema é saber se consigo percorrer a pé os 500 m até ao cais, que dá **acesso à praia**, ou se terei de ser transportada de carro, onde o estacionamento ali não é garantido. Nesse local, surge outro obstáculo - a entrada para o barco que fará a travessia até à praia, obrigando a uma coordenação redobrada, avançando primeiro o membro saudável para suportar a carga imposta pelo peso corporal e, só depois, o membro afetado, com um apoio “à queima roupa”, numa tentativa de fuga à dor causada pela compressão excessiva da cartilagem remanescente, agora um amortecedor debilitado.

Do outro lado da ria, surge mais uma dificuldade - deslocar-me pelo areal até à beira-mar, transportando o saco de praia. Lá diz o ditado: “quem vai ao mar avia-se em terra” e é exatamente isso que faço. Preciso de **aliviar bagagem**, já que o peso do próprio corpo é demasiado para o joelho. Assim, além de **descartar os objetos supérfluos, uso materiais ultraleves**: a mochila, a toalha de praia de microfibras ou de algodão finíssimo, o porta-cartões minúsculo, o protetor solar e uma escova de cabelo de tamanho reduzido. Os livros são também alvo de seleção, só os que têm poucas páginas têm o direito de me acompanhar. Os demais apetrechos são amavelmente transportados por todos os que me acompanham.

Finalmente, chegámos à praia! **As limitações dentro de água desvanecem-se**, nadando apenas com a restrição do batimento das pernas ser feito com o joelho “trancado”, devido à sua instabilidade. Saio da água e sento-me numa cadeira alta, para evitar o esforço imposto pelo deitar na toalha e dela levantar. Contemplo as águas cristalinas que transmitem uma paz invulgar. Um sentimento de gratidão invade o meu coração, pela afeição da família maravilhosa que Deus me concedeu e pelo imenso mar, obra da Sua criação. ●●

apenas **OS ESSENCIAIS**





Eu, o Verão e o Lúpus

o que mudou

Inês Ribeiro

Testemunho



O Lúpus condicionou a minha relação com o verão. Se me entusiasmava sempre com esta estação, hoje, apesar de ainda adorar, tenho certas reservas...

A exposição ao sol é um factor que origina crises de Lúpus que levam muito tempo a reequilibrar. Além de provocar as típicas lesões em forma de borboleta no rosto e dar ainda origem a feridas na pele.

O meu termostato interno avariou: quando fica muito quente, não consigo gerir o calor e tenho mesmo que me refugiar no fresco (seja onde for), ou deixo de conseguir funcionar. Usar o ar condicionado é complicado, fico com asma.... Opto por estar na sombra e nas correntes de ar e, por vezes, constipo-me em pleno verão!

Tenho pele clara. Apanhei muitos escaldões em pequena e na adolescência, em ambiente de praia. Hoje, em plena cidade, facilmente apanho um escaldão no couro cabeludo, na linha do risco e fico com lesões. Quando conduzo, a minha pele arde: tenho que andar sempre com roupas a 3/4 nos membros. Tive de repensar e remodelar o meu guarda-roupa de verão.

O protetor solar foi sempre uma questão que me incomodou: só usava na praia. Hoje sei que devo aplicá-lo sempre no rosto e membros. Finalmente, consegui encontrar aqueles que, com proteção elevada (pelo menos +50FPS), não me secam a pele e até hidratam. Os protetores solares evoluíram bastante nos últimos anos.

Uso maquilhagem que me é útil a criar mais uma camada de proteção na pele do rosto.

O uso de chapéu é fundamental, mas também resisto muito! Porque, tendo um cabelo fino, escasso e 'mole', acrescenta-se a alopecia típica do Lúpus, tendência para suar na cabeça com facilidade desde sempre, colocar chapéu significa que não o vou querer tirar, o cabelo fica com um aspeto no qual não me revejo... Evito expor-me nas horas mais críticas, como nem sempre é possível, apanho escaldões no couro cabeludo...

Nas férias, a minha forma de gerir o tempo alterou-se... Só me exponho ao sol depois das 16h, mas como sempre fui notívaga, não me incomoda muito. Aproveito o dia de outra maneira e usufruo da noite com muito mais prazer! E com boa desculpa para dormir durante a manhã!

Evito a praia e prefiro a piscina, fujo do reflexo do sol na areia que me queima e procuro um ambiente mais verde e fresco que tende a ter mais sombras disponíveis.

Aprendo, por tentativas, ajustes e descobertas.

Não deixo de apreciar o verão, apesar do Lúpus. ●●

'Nas férias,
**a minha forma de gerir
o tempo alterou-se...**
como sempre fui notívaga,
não me incomoda muito.
Aproveito o dia de outra
maneira e usufruo da noite
com muito mais prazer!'

Toca a MEXER!

Sem Desculpas!

Elsa Silva

Fisioterapeuta



Atualmente passamos muito tempo sentados: à secretária a trabalhar, em frente ao computador nas horas de lazer, no sofá a ver televisão. **Este comportamento sedentário traz riscos para a nossa saúde.**

Se estivermos muito tempo sentados sem nos mexermos podemos ser potenciais candidatos a **riscos de problemas posturais, circulatórios, cardíacos, respiratórios, perda de massa muscular, digestões demoradas, diminuição do nosso metabolismo** e consequente **aumento de peso**. Até a nível mental podemos ser afetados na nossa produtividade pela **diminuição do oxigénio no cérebro**, devido à nossa inatividade.

O ideal seria levantarmo-nos da cadeira ou sofá, **de hora a hora** ou de duas em duas horas no máximo, para, por exemplo, irmos à casa de banho ou irmos fazer alguma coisa de que necessitamos.

Mas, **para quem** diz que **não tem tempo para fazer exercício, há soluções simples e económicas** para executar no trabalho (durante uma pausa ou no tempo restante da hora de almoço) ou em casa (para quem tem mobilidade reduzida). Portanto, **não há desculpas para não melhorarmos a nossa mobilidade!**

REGRAS BÁSICAS

1. Se possível, **procure sentar-se sempre numa cadeira adequada às suas dimensões e estatura**, de modo a ter a zona lombar apoiada e as costas direitas, os antebraços apoiados na secretária, com os pés assentes no chão
2. De seguida, comece primeiro por ter **atenção à sua postura** e à forma **como permanece sentado**.
3. Na sua **pausa faça algum exercício**: ir tomar o café fora do local de trabalho; andar 10 minutos a ver montras; descer uma escada em vez de ir de elevador; ou até mesmo fazer alguns exercícios sentado/a na sua cadeira.

MÁ POSTURA

BOA POSTURA



Deixamos aqui alguns exemplos para quem não pode sair do local de trabalho ou tem mobilidade reduzida. Comece por arranjar uma **posição confortável sentado/a na cadeira**, e se possível **de frente para um espelho** que lhe permita visualizar a sua postura e **poder autocorrigir-se**.

Se não estiver numa fase inflamatória, siga estes conselhos:

- A **respiração associada ao movimento permite maximizar o seu efeito** pelo que tenha em atenção este pormenor: encha o peito (inspire) e deite fora o ar (expire), **pausadamente e devagar**;
- A regra será **inspirar e expirar sempre** que o exercício leve a **comprimir a caixa torácica**, ou a **aproximar os braços ou as pernas do tronco**;
- **Nas posições extremas, não force**. Leve até à posição em que sente que está no limite da função e não force. Se forçar, pode inflamar e no dia seguinte vai estar desconfortável;
- **Não faça mais do que duas ou três repetições no início**, e vá acrescentando uma, quando na sessão anterior se sentiu bem.

RELAXAMENTO

1. **Comece por efetuar 2 ou 3 inspirações profundas e lentas**, por forma a relaxar e descomprimir, preparando os seus músculos para a atividade física que se segue.
2. **Repita** tentando deitar o ar fora o mais lentamente que conseguir.

‘(...) [A nossa inatividade pode trazer-nos] **problemas posturais, circulatórios, cardíacos, respiratórios, perda de massa muscular, digestões demoradas, diminuição do nosso metabolismo** [com] **aumento de peso**.

(...) A nível mental podemos ser afetados na nossa produtividade pela **diminuição do oxigénio no cérebro** (...)’

COLUNA CERVICAL

II EXERCÍCIOS

1



INCLINAÇÃO DA CABEÇA para a TRÁS e para FRENTE

INSPIRAR ao inclinar para trás • EXPIRAR ao inclinar para frente

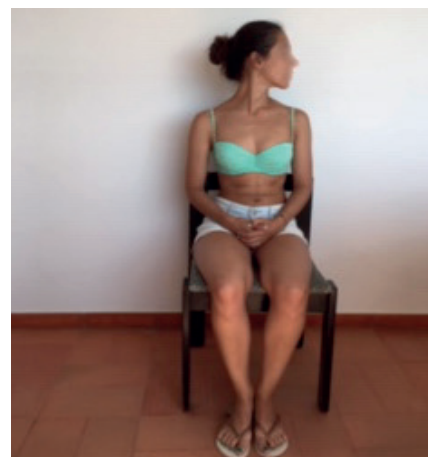
2



INCLINAÇÃO LATERAL DA CABEÇA para DIREITA e ESQUERDA

INSPIRAR ao inclinar • EXPIRAR ao retomar a posição normal

3



ROTAÇÃO DA CABEÇA para DIREITA e ESQUERDA

INSPIRAR ao rodar • EXPIRAR ao retomar a posição normal



4

LEVANTAR OS OMBROS às ORELHAS

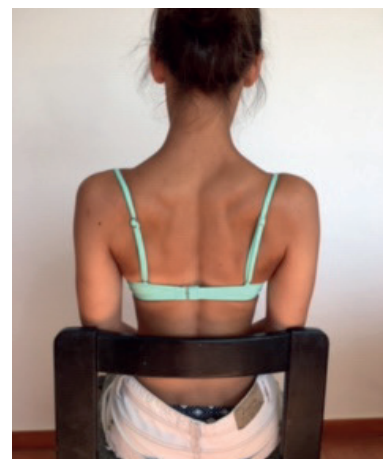
INSPIRAR ao levantar • EXPIRAR ao retomar a posição normal



5

RODAR OS OMBROS unindo e afastando as OMOPLATAS

INSPIRAR ao rodar para trás e para a frente • EXPIRAR ao retomar a posição normal

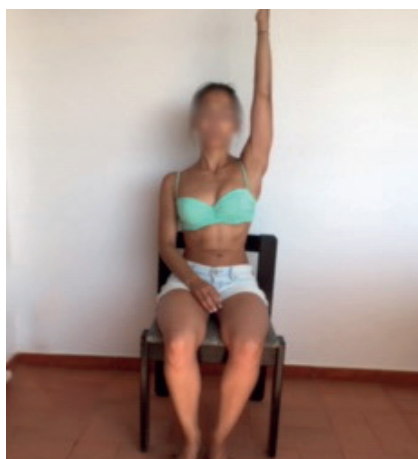
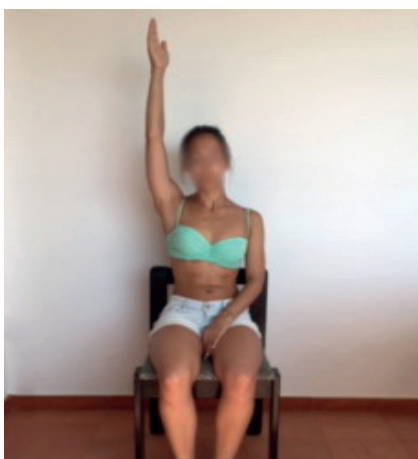


Posição das OMOPLATAS UNIDAS

ROTAÇÃO DOS OMBROS para a frente e para trás (inversão do movimento)

INSPIRAR ao rodar para trás • EXPIRAR ao rodar para a frente

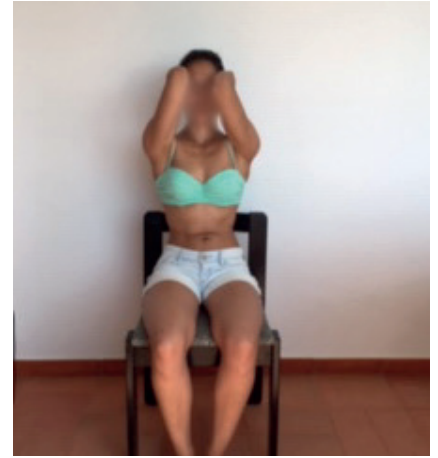
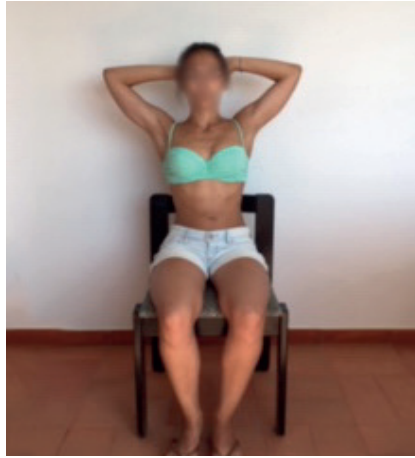
6



7

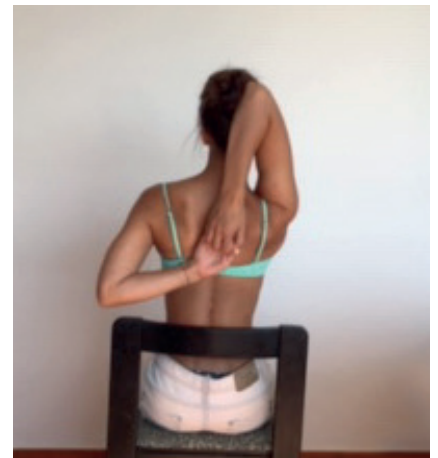
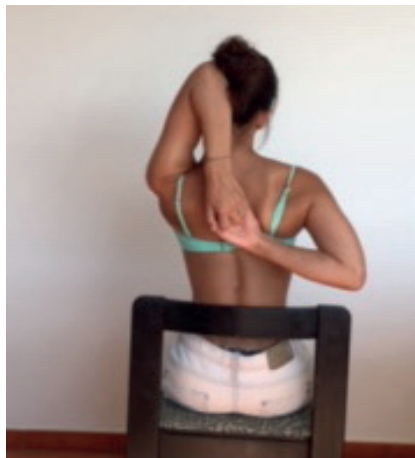
LEVANTAR OS BRAÇOS ao esticar, soprar

8



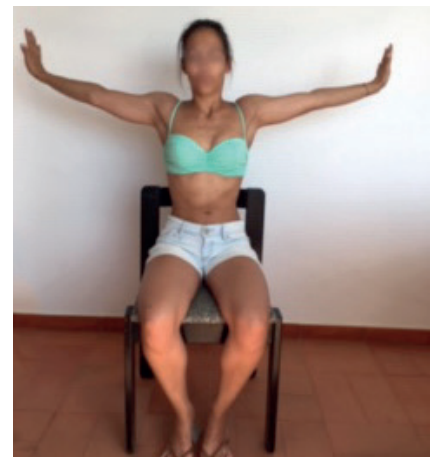
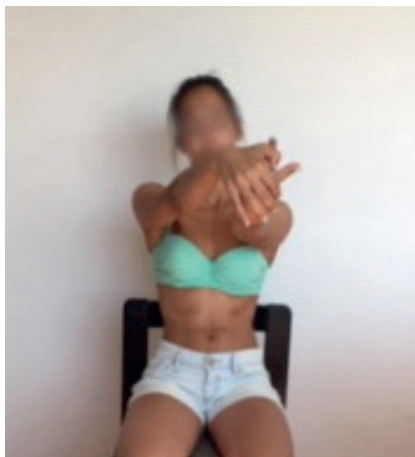
MÃOS ATRÁS DA CABEÇA COTOVELOS para TRÁS e para a FRENTE
INSPIRAR no movimento para trás • EXPIRAR SOPRANDO quando junto ao nariz

9



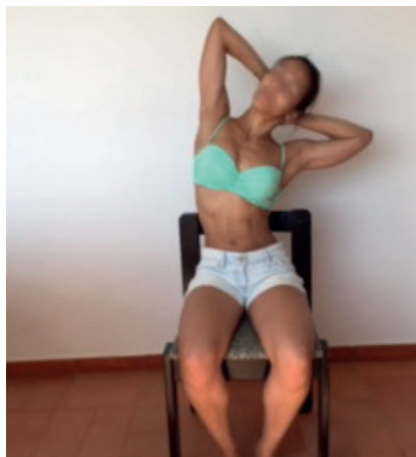
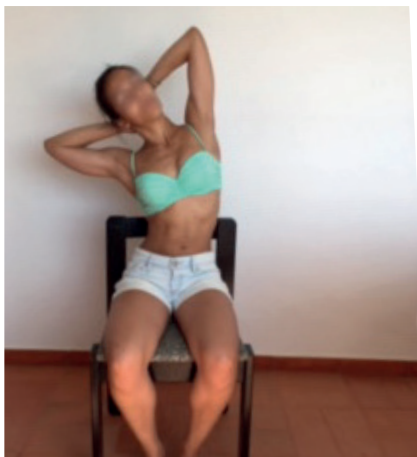
UMA MÃO POR TRÁS DA CABEÇA, OUTRA POR TRÁS DAS COSTAS
SEM FORÇAR procurar tocar ou unir as mãos
RESPIRAR normalmente • TROCAR a posição das mãos

10



RODAR AS MÃOS
Esticar os braços à frente,
esticando e rodando as mãos
RESPIRAR normalmente
TROCAR a posição das mãos

EMPURRAR AS PAREDES
Levantar os braços ao lado
SOPRAR ao empurrar



INCLINAR O TRONCO com as MÃOS ATRÁS DA CABEÇA

SOPRAR ao inclinar para a DIREITA e para a ESQUERDA



RODAR O TRONCO com as MÃOS ATRÁS DA CABEÇA

RODAR para a DIREITA e INSPIRAR • retomar a posição normal e SOPRAR

RODAR para a ESQUERDA e INSPIRAR • retomar a posição normal e SOPRAR



ENCHER O PEITO DE AR e INCLINAR para a FRENTE

Colocar a CABEÇA em cima ou entre os JOELHOS

SOPRAR e RELAXAR as costas

2**3****CONTINUAÇÃO**

EDIÇÃO 74

**PERNAS**

14 EXERCÍCIOS



12 Conselhos

para um Verão Melhor

Maria do Rosário Morujão

Tesoureira da LPCDR
e Coordenadora do Núcleo de Sjögren



Verão, tempo de férias e de calor. Tempo de ir para a praia, de praticar atividades ao ar livre, de viajar... que também pode ser de **crises, de agravamento de sintomas**, de exaustão, de suplicar o fim das temperaturas altas e do sol inclemente.

Nisto como em muitas outras coisas, nem todos os doentes com Síndrome de Sjögren sentem o mesmo. Para uns, nada é pior do que o inverno. Para outros, as mudanças de estação são os períodos mais difíceis de viver. Para outros ainda - como eu - é no verão que surgem as maiores dificuldades, e dou comigo a pensar em emigrar para países frios.

Goste-se ou não do calor, é fácil perceber que **as temperaturas elevadas afetam as pessoas com problemas de secura de olhos e boca**. As lágrimas evaporam mais, toda a gente tem necessidade de ingerir mais líquidos, a pele seca mais e ressentem-se do sol, que parece, de ano para ano, estar mais agressivo para os seres humanos. Para evitar que o verão seja um tormento, aqui fica **uma dúzia de conselhos, todos baseados na minha experiência**, que partilho esperando que possam ser úteis:

1. **Respeite cuidadosamente as horas menos nocivas para a exposição solar.** Devemos considerar-nos como crianças de tenra idade e só ir à praia de manhã cedo e ao fim da tarde. Para que o sol seja um aliado, e não um inimigo.
2. **Use óculos de sol.** Provavelmente, eles são um companheiro imprescindível todo o ano, como sucede comigo, mas no Verão tornam-se obrigatórios. Verifique a qualidade das lentes e o grau de escurecimento que provocam. Procure uns que verdadeiramente protejam os olhos. Estão na moda óculos grandes, aproveite: resguardam mais os olhos, protegendo-os não só do sol, mas também do vento, tão habitual na nossa costa.
3. **Use protetor solar com índice elevado, eficaz tanto para os UVA como para os UVB.** Há muitos no mercado, a diferentes preços. Vale a pena analisar alguns testes feitos por associações de consumidores, como a DECO, e perceber quais têm os melhores resultados - nem sempre são os mais caros. Depois de um banho de piscina ou praia, o protetor solar deve ser sempre aplicado, mesmo que a publicidade diga que é resistente à água.
4. Não se esqueça, porém, que **convém expor o seu corpo ao sol, sem protetor, durante cerca de 20 minutos diários, para conseguirmos a dose de que necessitamos de vitamina D.** Os estudos feitos parecem demonstrar que os baixos níveis de vitamina D se devem em parte ao uso de protetores solares. Em horas de menor calor, ponha braços e pernas ao sol. A vitamina D faz muita falta, mais ainda a quem tem problemas autoimunes.
5. **Use cremes hidratantes depois do banho.** Mime-se, perca tempo a tratar de si. Tem outros para cuidar? Ora, podem esperar uns minutinhos mais, enquanto espalha o creme. A sua pele vai agradecer.
6. **Se vai fazer viagens de avião, leve lágrimas artificiais,** leve água em abundância. Comigo funciona melhor, às vezes, o gel que só costumo pôr à noite, por hidratar mais. Se a vista ficar turva, aproveite para dormir, ou para simplesmente fechar os olhos. Regule a intensidade do ar condicionado, no botão por cima do seu lugar; eu costumo fechá-lo, e assim impedir que olhos e nariz sequem. Não se esqueça também de **uma solução para limpar/hidratar o nariz.** Há-as em tamanho adequado para viagens de avião, e o seu uso pode ajudar mesmo muito a tornar mais agradável o voo e os dias seguintes.



7. **Mexa as pernas, levante-se, procure não ficar sempre na mesma posição**, embora o espaço seja escasso. Agradecem as suas pernas (por causa da má circulação) e as suas articulações (para não doerem).
8. **Se viajar de carro, desvie o ar condicionado de cima de si, e procure fazer algumas pausas**, para se mexer e para hidratar os olhos – não convém pôr lágrimas enquanto conduz, não é? Se não for a guiar, use e abuse da hidratação dos olhos, da boca e do nariz.
9. **Tenha cuidado com a alimentação**. Os cuidados do costume, é claro, mas redobrados caso coma muito fora e, sobretudo, se for para o estrangeiro. Lembre-se que os temperos picantes e o álcool secam a boca, além de não serem bons para o refluxo gástrico de que tantos doentes com SS sofrem.
10. **Se vai visitar museus, lembre-se que grande parte deles têm cadeiras de rodas para emprestar**, e que estas não se destinam apenas a deficientes, mas a todos aqueles com dificuldades em andar horas em passo lento, de sala para sala, parando diante de vitrinas e obras de arte. Aproveite-as sem preconceito: já foram a minha salvação, permitindo-me desfrutar das visitas sem prejudicar a minha saúde.
11. Em férias não fazem falta cozinhados complicados nem casas impecavelmente em ordem. **Faça do repouso a sua prioridade**. Seja preguiçosa. Simplifique refeições. Estique bem a roupa no estendal e nem pense em passar a ferro. Deixe a louça a escorrer, ela seca sozinha; e não corra para a arrumar, pode fazê-lo quando tiver de voltar à cozinha. Ninguém morre por um pouco mais de desordem, garanto.
12. Procure que a casa onde vai passar férias seja fresca, tenha ventoinhas ou ar condicionado. **Um ambiente fresco ajuda não só a sentir menos os efeitos de calor, mas também a dormir melhor**. E um bom sono é algo de que os doentes de SS necessitam muito.

Acima de tudo: descanse, repouse, recupere forças. Durma sestas, levante-se tarde (ou deite-se cedo, se preferir), durma o mais que puder. Passeie a pé, mas só à medida das suas capacidades. **Programe férias tranquilas, adaptadas à sua saúde. Os esforços são para o resto do ano.**

Bom verão, boas férias! ●●

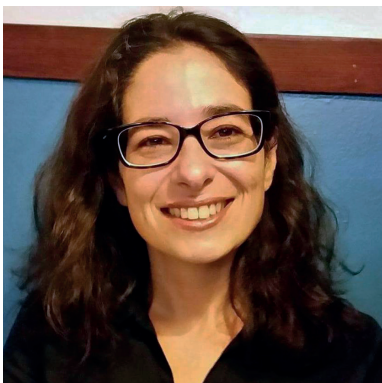
‘Verão, tempo de férias e de calor (...) que também pode ser de **crises, de agravamento de sintomas, de exaustão, de suplicar o fim das temperaturas altas e do sol inclemente.**’

Doença de Behçet

Cuidados a Ter no Verão

Carla Carreira

Coordenadora do Núcleo de Behçet



INFORMAÇÃO ADICIONAL

website • Direção Geral de Saúde • www.dgs.pt

pesquisar • especial verão

mail • calor@dgs.pt

linha saúde 24 • 808 24 24 24

NÚCLEO de
BEHÇET



CONTACTOS

blog • behcetempportugal.blogspot.com

mail • behcetempportugal@gmail.com

fb • www.facebook.com/groups/behcetempportugal/

behcetempportugal/

O verão é por norma sinónimo de férias, praia e sol. Com ele vêm as temperaturas elevadas, as idas à praia, à piscina, ao campo... e também os descuidos que todos temos de vez em quando, acabando por afetar a nossa saúde. Todas as pessoas, e em especial os doentes crónicos, incluindo os doentes com Behçet ou outra doença reumática, devem ter especial cuidado nesta estação do ano, de forma a evitar a exposição excessiva ao sol e ao calor.

De acordo com informação da Direção Geral de Saúde (DGS) "a exposição a períodos de calor intenso, durante vários dias consecutivos – ondas de calor – constitui uma agressão para o organismo, podendo conduzir à desidratação, ao agravamento de doenças crónicas, a um esgotamento ou a um golpe de calor, situação muito grave e que pode provocar danos irreversíveis na saúde, ou inclusive levar à morte."

Não deixe de ler as recomendações para a prevenção dos efeitos do calor intenso em www.dgs.pt/saude-ambiental-calor/recomendacoes.aspx ou, se preferir, contactar a Linha Saúde 24 (808 24 24 24) para se informar.

A população em geral e os doentes crónicos em particular devem evitar a exposição prolongada ao sol, conforme as indicações da DGS que podem ser consultadas em www.dgs.pt/saude-ambiental-calor/verao-em-seguranca/proteja-se-do-sol.aspx.

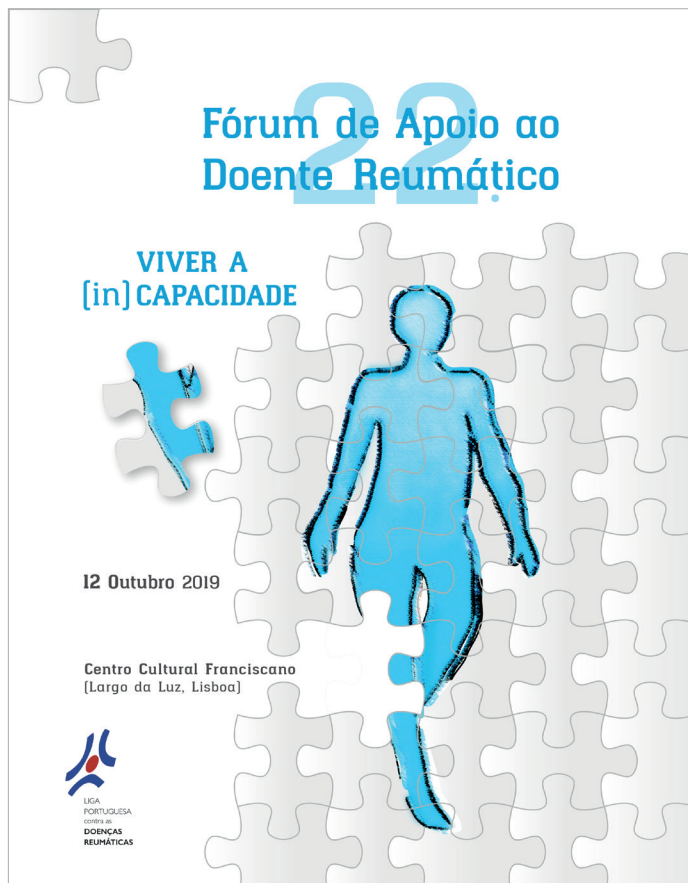
É também muito importante que se informe junto do seu médico e farmacêutico de cuidados acrescidos que deva ter com a exposição ao calor e ao sol, nomeadamente, sobre implicações que a sua doença ou a medicação que toma possam ter na sua saúde.

Alguns medicamentos podem ter influência no desenvolvimento de efeitos secundários graves derivados da exposição ao calor ou aos raios ultravioleta (UV), pelo que deve sempre estar bem informado e proteger-se adequadamente.

Relativamente à exposição solar, por exemplo, no doente de Behçet que estiver a fazer terapêutica imunossupressora, no caso de tomar Imuran pode aumentar o risco de desenvolvimento de tumores, incluindo cancro da pele. Neste caso em particular, o doente deve evitar uma exposição excessiva à luz solar, usar roupa que o proteja da radiação ultravioleta e aplicar protetor solar com um elevado índice de proteção.

Reforçamos que deve sempre esclarecer todas as dúvidas e cuidados a ter junto do seu médico. ●●





Programa

- 09h30 Abertura do Secretariado e *Welcome Coffee*
- 10h00 **Sessão de Abertura**
- Painel I **Para Além das Limitações**
Moderadora **Catarina Marques** Vice-Presidente da LPCDR
- 10h30 **Necessidades de Saúde Especiais:**
Suporte à Aprendizagem e à Inclusão para Crianças e Jovens com Doenças Reumáticas
Dália Piedade ANDAI - Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância
- 11h00 **Sistema de Atribuição dos Produtos de Apoio (SAPA), seus Objetivos e Diferentes Parceiros e Serviços Envolvidos**
Ana Rita Vilhena INR - Instituto Nacional para a Reabilitação
- 11h30 **Reabilitação Profissional: Acesso aos apoios disponíveis**
Leonardo Conceição IEFP - Instituto do Emprego e Formação Profissional
- 12h00 **Desafios no Emprego de Pessoas com Deficiência Motora**
Ester Rosa Associação Salvador
- 12h30 **Perguntas e Respostas**
- 13h00 **Almoço**
- Painel II **Prevenir a Incapacidade na Vida Laboral**
Moderadora **Elsa Mateus** Presidente da LPCDR
- 14h15 **Literacia em Saúde Ocupacional e Prevenção das Lesões Músculo-Esqueléticas Relacionadas com o Trabalho**
José Manuel Rocha Nogueira Coordenador do PNSOC - Programa Nacional de Saúde Ocupacional
- 14h45 **Doentes Crónicos: Proteção Legal no Mercado de Trabalho**
Mariana Pinto Ramos Vda - Vieira de Almeida & Associados
- 15h15 **Abordagens da Medicina Social**
A.J. Oliveira Pedro Especialista em Medicina Geral e Familiar e Medicina Social, Centro de Saúde de Sete Rios
- 15h45 **Perguntas e Respostas**
- 16h15 **Pausa para café**
- Painel III **Autoestima, Emoções e Afetos: Conversas Soltas**
Moderador **Ricardo Fonseca** Presidente da MYOS - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
- 16h30 **Mafalda Ribeiro** Comunicadora e Autora
Margarida Fonseca Santos Escritora
Rita Canaipa Psicóloga
- 18h00 **Encerramento**

Benefícios de Sócio da Liga

Receção deste **Boletim** - trimestral • Participação gratuita no **Fórum** anual - outubro • Participação gratuita, a preços especiais ou simbólicos, em **atividades ou eventos culturais** organizados pela Liga • Participação em **encontros de associados, amigos e familiares** • Empréstimo de **Ajudas Técnicas** • **Apoio ao Doente** - telefónico e presencial • Parcerias & Protocolos

Parcerias & Protocolos

Os associados da Liga (e familiares nalguns casos) podem beneficiar de diversos protocolos e parcerias com entidades das áreas de **saúde, lazer, cultura, etc.** Os associados interessados em qualquer um dos protocolos devem **solicitar-nos antecipadamente uma credencial**, sendo os contactos posteriores feitos diretamente para as respetivas entidades, mencionando o protocolo em questão e apresentando a credencial. **É indispensável ter as quotas em dia.**

Absolute Bliss – Health Neuropsychology & Psychology • ANDITEC • Associação Portuguesa Apoio à Mulher com Cancro da Mama • Centro de Talassoterapia - Thalasso Nazaré • Clínica Bessa • Clínica Dr. Daniel Leal • Clínica Médica FeelSaúde • Clínica S. João de Ávila • Clínica Sintra Saúde • Club Clínica das Conchas • Desfrutemcasa • Farmácia Oliveira • Good4Life • GrandVision Portugal • Health & Wellness Coaching • Inatel • Inimiga da Fuligem • Instituto Português de Reumatologia • LabMed Saúde (Norte) • MedLink Clinic • NatyCare • Ô Hotels & Resorts • Ortopedia Luapharma • Ortopedia Universo Sénior • OrtoRestelo • Osteopata e Posturologia Clínica • Psicólogo • Saúde Prime • Sem Obstáculos • Stannah Mobilidade • Termas de Monfortinho • Termas de Monte Real • Termas de Portugal • Termas de São Pedro do Sul • Thalasso Costa de Caparica • Unidade Psiquiátrica Privada de Coimbra • VivaFisio

Veja a descrição e condições de cada entidade em www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos

Marcar na Agenda

12 OUTUBRO 2019

22.º Fórum de Apoio
ao Doente Reumático
Viver a
(in)**Capacidade**

**NÃO
ADIE
ARTICULE-SE
JÁ**



Contactos

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2
1350-410 Lisboa

Secretaria

Dias Úteis • 14:00 / 18:00

21 364 87 76 • 92 560 99 37

lpcdr@lpcdr.org.pt

Direção

92 560 99 19 • direccao@lpcdr.org.pt

Apoio ao Doente

92 560 99 40 • 96 806 12 09

voluntariado@lpcdr.org.pt

website www.lpcdr.org.pt

facebook lpcdr.org.pt

IBAN

PT50 0036 000 399 1000 49 547 44

Faça-se Sócio

toda a informação em

www.lpcdr.org.pt/

[associados/faca-se-socio](http://www.lpcdr.org.pt/associados/faca-se-socio)

Ficha Técnica

Propriedade • Edição • Redação

Liga Portuguesa Contra
as Doenças Reumáticas

NIF 501 684 107

Direção Elsa Mateus

Estatuto Editorial disponível em

www.lpcdr.org.pt/lpcdr/estatuto-editorial

Design IR • Inês Ribeiro

Impressão Publirep

Rua Particular APM, Armazém 6
Valejas, 2790-192 Carnaxide

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2 000 exemplares