

LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 54 | OUTUBRO-DEZEMBRO 2014
Trimestral

Editorial



Dr. Augusto Faustino
(Reumatologista, Presidente da LPCDR)

“Ilusões e desilusões ...”

Está prestes a terminar o período de vigência da actual Direcção da LPCDR, eleita para o triénio 2012-2014. Tempo de reflexão, que resumiria por “Ilusões e desilusões”...

Uma nova Direcção traz sempre consigo ilusões, próprias e alheias; a ilusão própria de que existem novas ideias, um programa de acção que se traçou e que se imagina poder conseguir cumprir integralmente...; e a ilusão alheia, de quem apostou em nós, que acredita nas nossas potencialidades e deseja um futuro de mudança, de conquistas e de avanços.

No final, mantem-se sempre alguma ilusão, mas surgem sempre sentimentos de desilusão, novamente próprios e alheios; a desilusão alheia de quem esperaria (muito) mais de nós, mas sobretudo a nossa própria desilusão, de não termos feito mais e melhor, de não termos mudado verdadeiramente o rosto da LPCDR ... A Liga precisa de renovação, de sangue novo, de novas ideias, novas práticas e novas apostas; precisa também de maior abertura para o exterior, de sair do seu (mínguo) espaço (físico e comportamental) de conforto próprio, e de se abrir para uma sociedade mais global e interventiva, e por isso mais abrangente e integradora. Precisa hoje, como precisava há 3 anos atrás, e por isso sentimos a desilusão de não ter invertido este aspecto tão relevante...

Mas temos também a ilusão de algo ter feito de positivo, em termos de orgânica interna da Liga e da manutenção das actividades mais emblemáticas da Liga. Agradecemos, sincera e profundamente (sem personalizar), a todos os que individualmente, com o seu esforço, disponibilidade, dedicação e competência, contribuíram para que tal fosse possível.

Em termos de comunicação, mantivemos o Boletim (com nova aposta de arranjo editorial), reformulou-se o *Site* (atualizando-se conteúdos e aspecto gráfico), e criou-se uma página de *Facebook* (que é já um sucesso ...).

O Voluntariado manteve a sua acção meritória, apoiando de forma individual e próxima os Sócios em situações difíceis,

participando em representação da Liga em vários eventos de Saúde e organizando várias iniciativas, das quais gostaria de destacar o tradicional Almoço de Natal.

A vertente associativa dos Núcleos de Doentes reforçou-se e amplificou-se: o Núcleo de Osteoartrose manteve a sua acção, o Núcleo de Síndrome de Sjögren implementou-se decisivamente e foi criado o novo Núcleo da Dor, responsável por uma das iniciativas mais bem conseguidas e mais mediáticas do nosso mandato – o Concurso de Fotografia “Crónicas da Dor”.

Mantivemos a representação da LPCDR no PARE, com uma intervenção activa e de enorme qualidade, culminada com a eleição da nossa representante (Elsa Frazão Mateus) para a Direcção do PARE.

Por fim, temos a ilusão de ter concretizado a organização de três Fóruns de Apoio ao Doente Reumático de elevado nível, pelas temáticas escolhidas mas sobretudo pela excelência dos palestrantes convidados.

Despedimo-nos com uma esperança – a de que cada Sócio individual da LPCDR possa participar mais activamente nas organizações e nas iniciativas da Liga (e por isso realço a importância da abertura de período para apresentação de Listas para concorrer aos Órgãos Sociais da Liga para o triénio 2015-2017), mas sobretudo com uma ilusão maior, a de que quem nos suceda possa transformar as nossas desilusões actuais em enormes conquistas e evolução! A bem dos Doentes Reumáticos Portugueses!



“A Liga deseja que as luzes deste Natal sejam o reflexo da nossa vida para 2015 e que o calor das lareiras aqueça o nosso coração durante todo o ano”

Anúncio da abertura de candidaturas para as eleições dos Órgãos Sociais da LPCDR para o triénio 2015-2017



Informam-se os Sócios Efectivos da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) que se irá abrir processo eleitoral para os Órgãos Sociais da LPCDR para o triénio 2015-2017.

Os Sócios Efectivos, no pleno uso dos seus poderes estatutários, poderão apresentar uma proposta de Lista candidata, com a indicação do nome completo e de número de Sócio proposto (sendo necessária a assinatura de cada um dos candidatos) para os seguintes cargos:

- Assembleia-Geral - 1 (um) Presidente, 1 (um) Vice-Presidente e 1 (um) Secretário;
- Conselho Directivo (Direcção) - 1 (um) Presidente, 2 (dois) Vice-Presidentes, 1 (um) Secretário- Geral e 1 (um) Tesoureiro;
- Conselho Fiscal - 1 (um) Presidente, e 2 (dois) Relatores.

As Listas candidatas deverão dar entrada na Sede da LPCDR até às 18 horas do dia 12 de Dezembro de 2014.

A Assembleia Geral Eleitoral será posteriormente convocada pelo Presidente da Mesa da Assembleia Geral.

Na expectativa da melhor adesão dos Sócios a este Acto Eleitoral, apresentamos os nossos melhores cumprimentos.

DR. J. A. MELO GOMES
(PRESIDENTE DA MESA DA ASSEMBLEIA GERAL)



QUOTAS

Caro Associado, a LPCDR existe há 32 anos. Foi fundada com o objectivo de ajudar o doente reumático. A sua existência é a nossa razão de ser, pelo que lhe fazemos um apelo: Pague e mantenha as suas quotas em dia! Com este gesto, ajuda-nos a chegar a outros doentes. O pagamento pode ser feito por:

- 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.

DÉBITO DIRECTO

Queremos continuar a tornar o processo de pagamento de quotas cada vez mais simples, evitando incómodos. Para tal, aderimos ao Sistema SEPA (Débito Directo) que permitirá aos associados ter sempre o pagamento das suas quotas em dia, sem terem de se preocupar com a sua regularização anual. Ao aderir a esta forma de pagamento, ajuda-nos a agilizar procedimentos (solicite-nos o formulário ou faça o *download* no nosso *site*). Caso ainda não tenha aderido, e deseje mais informações, por favor, contacte-nos.



XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Nos passados dias 10 e 11 de Outubro decorreu no Auditório da Associação Nacional de Farmácias (ANF) em Lisboa, o XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático organizado pela Liga e que teve como tema “Envelhecimento e Doenças Reumáticas”.

O Fórum foi muito participado, como se viu pela numerosa assistência e sua participação activa, sobretudo na fase de debate. Os diversos temas das Mesas Redondas foram brilhantemente apresen-



tados pelos vários palestrantes, cujas apresentações poderá brevemente consultar no nosso site.

Durante todo o Fórum esteve patente a Exposição Fotográfica do Concurso “Crónicas da Dor” (em formato vídeo), tendo decorrido o anúncio e a cerimónia de entrega dos Prémios aos vencedores do Concurso.

Teve ainda lugar a entrega do Prémio Edgar Stene 2014 a Maria José Castro, vencedora da edição nacional e que representou Portugal a nível europeu.



Estiveram presentes e representadas, várias Associações de doentes – ADL, ANDAI, ANDAR, ANEA, APOROS e MYOS, bem como outras entidades ligadas à nossa área - IPR, Biobanco e Patient Innovation

A todos os participantes, quer aos activos quer aos assistentes e a todos os que tornaram o Fórum possível, sobretudo à ANF pela cedência do espaço e às empresas da indústria farmacêutica pelos seus patrocínios, a LPCDR agradece.



Reflexão sobre o último Fórum

Amigos,

Desculpem o modo informal com que o faço, mas decidi partilhar convosco um texto que escrevi há dias e que, de certo modo, resulta do que reflecti sobre o último Fórum da Liga. Creio que concordarão comigo em muitos aspectos...

Um abraço, Fernanda Ruaz

Querida mana,

Estamos a ficar velhas, não há que iludir. Não me assusta a velhice com os seus sinais físicos exteriores, rugas, cabelos brancos, fragilidades várias, mas, tal como acontece à maioria das pessoas, assusta-me o poder perder algumas capacidades, a minha estimada lucidez e a ainda mais querida autonomia. Talvez porque sempre tenha lutado contra a invalidez, não me preocupa a “cadeira de rodas”. Acho que o pior de tudo é a perda de memória, a demência. Que somos nós sem a memória do que fomos e nos leva a ser o que somos?

Lembras-te de, na nossa adolescência, termos tido contacto com duas velhas senhoras, a D. Lislar e a D. Conceição? Eram velhas, mesmo, e assumiam-no com uma lucidez que agora parece faltar a muitas das nossas contemporâneas. A D. Lislar sofria de hipertensão, por isso a víamos beber litros de chá de barbas de milho e pés de cereja. Será que há cinquenta anos já havia medicamentos para a hipertensão? Não sei. Sei que levava a doença a sério: fazia uma alimentação sem sal, evitava a carne e bebia os tais litros de chá todos os dias. A D. Conceição sofria de uma doença que só hoje reconheço: vasculite. As pernas por vezes eram uma chaga aberta...e também sofria de uma doença reumática. Aliviava as dores com salicafeína...Eram duas mulheres velhas, duas resistentes, a quem nunca ouvi lamúrias ou queixas por doença. Eram mulheres úteis à família, aos filhos e aos netos. Eram extramente válidas, apesar das suas limitações. Eram lúcidas. E foram válidas e lúcidas até ao fim. Talvez por as ter conhecido, presenciado a sua força e sabedoria de viver, não imaginei que ao longo da vida me iria confrontar com muitas outras velhas e velhos de quem não gostei. Sim, não gostei. Principalmente dos sempre queixosos, dos sempre desiludidos, dos sempre amargurados. “Ai, que já não sirvo para nada!” “Ai, que já quase não

Com o tempo, você vai percebendo que, para ser feliz, precisa de aprender a gostar de si, a cuidar de si e, principalmente, a gostar de quem também gosta de si.

Mário Quintana

posso andar!” “Ai, que ninguém quer saber de mim!” Irritava-me que não olhassem em volta e vissem que deviam era dar graças por terem tido saúde toda a vida. Irritava-me que se fechassem e não vissem tanta criança e jovem com limitações graves, tantos doentes, tantos sós, tantos inválidos...e se aninhassem nos seus ais e lamentações, como se apenas existissem as suas maleitas da velhice.

Sim, deixemo-nos de ilusões: nem todos os velhos são sábios. Direi mesmo, só poucos velhos são sábios. E por sábio entendo aqueles que sabem viver da melhor maneira, de acordo com as suas circunstâncias. Hoje dispomos de meios que as minhas amigas Lislar e Conceição nem sonhavam, há cinquenta anos. Hoje a D. Conceição não teria que passar horas a lavar a loiça de toda a família (parece que a estou a ver, sentadinha numa cadeira, a passar a loiça de um alguidar para o outro), nem a D. Lislar sofreria tanto a bater as claras para o bolo do lanche... Os electrodomésticos vieram ajudar muito e os medicamentos para os seus males também evoluíram imenso.

Julgo que a dureza da vida e a necessidade de serem solidárias, lhes tinha dado um grande dom: o culto da amizade. As duas, que eram vizinhas, partilhavam diariamente os seus problemas, as suas confidências. Ajudavam-se mutuamente, naturalmente. Ambas viúvas, viviam para colaborar com os filhos, cuidar dos netos, ajudar na casa. Lembro-me de as ver preparar os legumes para a sopa. Horas. Sem pressa. Entregues àquela tarefa, faziam-no com o prazer de quem se sente útil à família. Não sei se naquela altura já existiam os ditos “lares”. Mas tenho a certeza que, mesmo que existissem, ninguém pensaria levar as velhas senhoras para um deles, quando deixassem de ser “úteis”. As casas eram grandes, havia sempre alguém em casa, é certo. Mas também havia uma noção diferente de família e de solidariedade.

Hoje sabemos o que fazer para manter por mais tempo a qualidade de vida. Hoje temos recursos fantásticos ao nosso dispor, mas falta-nos sagesa para os utilizar. Porque, efectivamente, a informação não se traduz em conhecimento e conhecimento não é sinónimo de sabedoria. Todos tememos a invalidez física, as incapacidades cognitivas, a falta de memória, a demência, o isolamento, a exclusão social. Mas ainda são poucos os que, em tempo conveniente, começam a prevenir essas situações. Quantos sexagenários cumprem um programa de exercício físico regular, adaptado à sua saúde? Quantos fazem uma alimentação equilibrada para o seu estado? Quantos trabalham a mente, lendo, escrevendo, interessando-se por assuntos que mantenham o cérebro activo? Quantos se dedicam a voluntariado, acções cívicas ou outras? Quantos cultivam a amizade, o convívio, a vida social?

Sair de rotinas instaladas é difícil. É mais fácil ficar por casa, chorar as capacidades perdidas, preocupar-se

com futuros negros, temer, em vez de prevenir. Esta é a vida que me foi dada. A mim. Intransmissível. Esta. Aqui. Momento a momento diferente. A existir Deus, será perante ele que darei contas do que fiz dos meus dias. Não posso chegar “lá” e dizer: “Não fiz isto, por causa do meu marido, do meu filho, do meu neto”. O que fazemos por amor estará sempre certo. A liberdade de dar, por amor, é maravilhosa. Mas o que não fazemos de Bom, Belo ou Útil, por medo do outro, sujeição estúpida, não é justificável. “Se...mas...” não são justificação.

Não temo a morte, minha querida mana. Temo a vida perdida ingloriamente.

Os últimos anos da minha vida, quero vivê-los bem. Quero fazer dias bonitos, úteis, agradáveis, para mim e para os que comigo convivem. Quero dar-me ao luxo de escolher as minhas prioridades, as minhas actividades, as minhas amizades.

Um abraço ternurento, na alegria de saber que existes.

FERNANDA RUAZ (SÓCIA FUNDADORA E EX VICE PRESIDENTE DA LPCDR)

CONSIGNAÇÃO DE IRS

Sabia que lhe é possível decidir o destino de parte os seus impostos? O Estado permite que 0,5% do IRS liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário. Com essa indicação é entregue à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem o alterar em nada.

Para isso, na sua declaração de IRS, basta preencher no Anexo H, o campo 901 do quadro 9, referente a:

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS

9	CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IRS / CONSIGNAÇÃO DO BENEFÍCIO DE 15% DO IVA SUPORTADO				
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS		NIPC	IRS	IVA	
Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)	<input type="checkbox"/>	901	501684107	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Coletivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6 da Lei n.º 16/2011, de 22 de junho)	<input checked="" type="checkbox"/>			<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) está expressamente registada para receber o seu donativo. (Art. 32, nº6 da Lei nº16/2001 de 22 de Junho).

A entrega da sua Declaração de IRS está próxima. A LPCDR agradece a sua ajuda!

LPCDR no Facebook

Já visitou a página de *Facebook* da Liga? 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!



Crónicas do Concurso de Fotografia... “Crónicas da Dor”

Decorreram durante o XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático, a cerimónia de anúncio e a entrega dos prémios do Concurso de Fotografia “Crónicas da Dor”



1º Prémio
Angústia
Vera Marques



1ª Menção Honrosa
Espelho meu, Espelho meu, onde estou eu....
Frederic Peijnenburg



2ª Menção Honrosa
A dor anda na rua - Cada vez é mais difícil
Luís Sarmento



3ª Menção Honrosa
A dor anda na rua – A penosa admiração
Luís Sarmento



Durante todo o Fórum esteve patente a Exposição Fotográfica (em formato vídeo), tendo a mesma sido bastante visualizada e apreciada pelos presentes.

As fotos vencedoras, bem como uma selecção das fotos mais votadas pelo júri, podem agora ser vistas numa exposição no Fórum da FNAC Alfragide (C. C. Alegro Alfragide - Loja 52), de 17 de Novembro de 2014 a 17 de Janeiro de 2015.

Convidamo-lo a visitar e divulgar a Exposição e votar *in loco* nas suas fotos preferidas.

Todas as fotos concorrentes podem ser apreciadas na página do *facebook* da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e ser comentadas.



Faça um like e comente na nossa página do Facebook!

17ª Conferência Anual do PARE

Entre os dias 7 e 9 de Novembro de 2014, decorreu em Zagreb, na Croácia, a 17.ª Conferência Anual do PARE, onde a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas esteve representada por Elsa Mateus (Delegada e membro da Direcção do PARE), Rosário Morujão (Núcleo de Síndrome de Sjögren) e Catarina Marques (Núcleo da Dor). Foram dois dias de trabalho intenso, de partilha e de convívio entre as mais de 35 associações europeias de doentes reumáticos.

Na sessão de abertura, a representante dos Profissionais de Saúde e Vice-Presidente da EULAR salientou a importância deste evento e do PARE, considerando



serem os representantes dos doentes o pilar mais importante da EULAR. Estiveram também presentes a Ministra da Saúde e a Directora dos Fundos dos Seguros de Saúde da Croácia, que reconheceu a importância do investimento na prevenção e no tratamento precoce para evitar o agravamento dos encargos socioeconómicos, como as reformas antecipadas. Referiu ainda o investimento nos tratamentos biológicos para a artrite reumatóide (10 milhões de euros/ano), pretendendo aumentar em 20% a disponibilidade deste tipo de medicamentos no próximo ano.

O Presidente da Liga Croata Contra o Reumatismo apresentou a importância da reabilitação, num país onde existem 398 especialistas em Medicina Física e Reabilitação, 10 Hospitais de Reabilitação e cerca de 1900 camas. Uma doente croata com artrite reumatóide reforçou a participação activa do doente no sentido de se tornar ele próprio um membro activo da equipa da reabilitação. Hans Bijlsma, em representação da EULAR,



enfatizou as abordagens não-farmacológicas, de avaliação e trabalho a nível biopsicológico e a nível individual, como determinantes para o sucesso da intervenção de reabilitação.

Iniciaram-se os *workshops*, onde, em duas sessões, dois grupos diferentes discutiam os temas propostos, sendo no final feito um resumo que pretendia extrair três mensagens fundamentais.

Na «Utilização das recomendações para melhorar o estado de saúde das pessoas com DRME a nível nacional», Bijlsma reportou a necessidade de maior sensibilização tanto do público acerca das implicações das DRME, como no próprio ambiente do doente individual. Outra das mensagens a reter é que os doentes são educadores. Constatou-se a falta de acesso a tratamento adequado e atempado que requer trabalho a nível político local e nacional e a falta de acesso a consultas de Reumatologia que deverá ser melhorado pela partilha de boas práticas.

O segundo *workshop* foi dedicado ao tema «Como podem as organizações transformar uma alimentação saudável em algo agradável e fácil para pessoas com DRME?», na qual a Arthritis Ireland partilhou uma das suas iniciativas como exemplo. Concluiu-se que o principal desafio é a falta de fundos para desenvolver campanhas, que poderá ser resolvido com a elaboração



de um bom plano de negócios que seja atraente para os patrocinadores. A falta de conhecimento, tanto a nível individual como das próprias associações, poderá ser trabalhada pelo desenvolvimento ou aproveitamento de recursos já existentes. A falta de pessoal e de voluntários é outra das barreiras, sugerindo-se a mobilização dos patrocinadores, das redes sociais, um bom conhecimento das competências dos sócios para uma participação mais activa e até dos profissionais de saúde. Outra questão levantada referia-se à disponibilidade e preço de alimentos biológicos, propondo-se criatividade em soluções como o cultivo caseiro ou a negociação com os produtores locais.

«Como podem as organizações utilizar as ferramentas da internet e redes sociais para aumentar a sua oferta e comunicar com os seus membros e maiores audiências» foi um dos temas discutidos, sugerindo-se o recurso a experiências e histórias de pessoas reais, pensar qual o público que se pretende alcançar e para quê. A elaboração de um plano de comunicação é essencial e procurar a colaboração dos estudantes universitários é uma das soluções para conseguir apoio de profissionais quando a associação não tem fundos para investir nesta área de Comunicação.

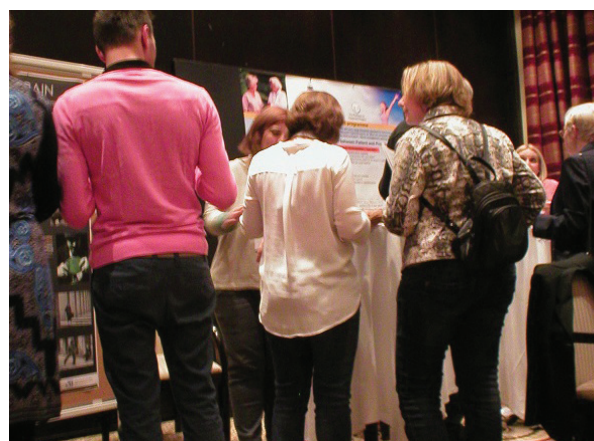


Nas sessões dedicadas às crianças com DRME, concluiu-se serem necessárias campanhas de sensibilização para ultrapassar o estigma e conseguir uma atitude e ambiente positivos. Quer para as crianças, quer para os seus pais, um ambiente seguro é importante, para que possam partilhar ideias e boas práticas. Alguns países têm publicações, actividades e materiais promocionais que podem ser reunidos numa base de dados e servir de base para outras associações.

Terminado o primeiro dia de trabalhos, Catarina Marques participou na exibição de posters com o trabalho desenvolvido pelo Núcleo da Dor da LPCDR a propósito do concurso Crónicas da Dor. O poster da



Liga foi bastante visitado pelos delegados de diferentes países que fizeram questão de destacar a relevância do projecto, como a Espanha, Holanda, Suíça, Reino Unido, Macedónia, Sérvia, Croácia, Finlândia, Letónia, Bulgária e Roménia. Enquanto os delegados observavam o poster, foram colocando questões relacionadas com o tempo de duração do projecto, as parcerias desenvolvidas, o número de doentes que se candidataram ao concurso e os resultados alcançados. Curiosamente, os delegados holandeses e eslovenos referiram que as suas organizações também já tinham realizado concursos de fotografia com o mesmo propósito, mas centrando-se somente no tema “as mãos”.



No decurso das perguntas sobre as fotos vencedoras (e o tipo de prémios atribuídos), a Coordenadora do Núcleo da Dor convidou os delegados das associações de doentes a consultarem o portefólio com o conjunto de fotografias a concurso e a votar nas fotos que, quanto a eles, eram mais representativas da Dor Crónica – convite ao qual amavelmente acederam, colocando um autocolante nas suas fotos preferidas. Foi sem dúvida este o momento alto da interacção com os delegados uma vez que, de uma forma mais individualizada, puderam ser abordados os aspectos mais pessoais e

experienciais dos doentes que sofrem com dor crónica. Em jeito de conclusão, podemos destacar que a Dor Crónica ganhou força quando visualmente representada através de fotografias, originando o debate que merece. Durante aquele período de imersão na Dor Crónica, sobressaíram as dificuldades quotidianas dos doentes mas também a sua capacidade de as ultrapassar. E nesse momento, a consciência participativa venceu e a capacitação dos doentes e o seu comprometimento com as organizações de origem ganharam novas formas de se mostrar.

No segundo dia de trabalho, a sessão dedicada a «Como podem as organizações defender a reabilitação», recomendou o recurso a histórias pessoais, estatísticas e à ciência, o estabelecimento de alianças entre políticos, médicos e profissionais de saúde, os meios de comunicação social e outras associações de doentes e a apresentação de soluções juntamente com as críticas. A importância de uma estratégia de comunicação foi outro dos temas abordados, concluindo-se ser essencial ter um plano de comunicação mais do que apenas ideias ou reacções, com um objectivo claro e mensagens simples e ser frequentemente avaliado.

Houve ainda um *workshop* acerca do processo de redacção e submissão de abstracts para o Congresso da Eular, com indicações claras e sugestões muito úteis, e outro *workshop* acerca da construção de uma estratégia para a juventude (18-35 anos). Os jovens devem ser capacitados para uma maior compreensão de que as DRME também os afectam e para o desenvolvimento de programas de acção a nível nacional, criando uma rede a nível europeu para partilha das boas práticas, inclusivamente no seio do PARE e através da formação para líderes jovens.



O plenário encerrou os trabalhos ao som do *flashmob* realizado na Bélgica para a comemoração do Dia Mundial dos Doentes Reumáticos, com todos os participantes a dançar o tema «Happy».

A organização da Conferência proporcionou-nos também um passeio a Samobor, antes do jantar de gala e de convívio.



A participação nesta Conferência foi extremamente enriquecedora, tanto pelas temáticas nela abordadas como pelo ambiente de dinamismo, optimismo, alegria e vontade de trabalhar que ali se respirou, dando-nos a certeza de que com a participação activa e empenhada de todas as associações de doentes – de todos nós, portanto – a qualidade de vida dos portadores de DRMEs, dos mais jovens aos mais idosos, pode ser substancialmente melhorada, tanto ao nível do apoio médico-terapêutico como ao da inserção na sociedade.

ELSA MATEUS, CATARINA MARQUES E
ROSÁRIO MORUJÃO

"Voluntariado na LPCDR"

Como associação de doentes reumáticos pretendemos uma maior participação dos seus associados e por isso apelamos a si que colabore, ou seja, faça-nos chegar as suas sugestões.

O Voluntariado da associação existe e para que seja maior a sua dinâmica solicitamos que nos transmita as suas preocupações enquanto doente reumático.

A união, a partilha são valores pelos quais a LPCDR tem lutado, mas depende de si o nosso maior envolvimento em actividades que lhe interessam.

O desejo de haver mais sócios a usufruir da associação é real, de tal modo que tem havido um crescendo de protocolos e participações de doentes em eventos a nível nacional e internacional.

Em época natalícia apelo a todos que façam um momento de reflexão sobre a vossa qualidade de vida e aquela que gostariam de ter.

O que falta? Falta além do querer, a acção, isto é, a sua intervenção!

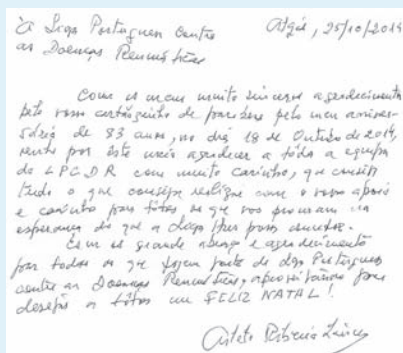
Contamos consigo.

O Voluntariado da LPCDR existe, porque existem doentes reumáticos!



IRIA MARTINS (COORDENADORA DO VOLUNTARIADO DA LPCDR)

Correio do sócio da LPCDR



“Com os meus muito sinceros agradecimentos pelo vosso cartãozinho de parabéns pelo meu aniversário de 83 anos, no dia 18 de Outubro de 2014, venho por este meio agradecer a toda a equipa da LPCDR com muito carinho, que consiga realizar com o vosso apoio e carinho para todos os que vos procuram na esperança do que a Liga lhes possa ajudar. Um grande abraço e agradecimento para todos os que fazem parte da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, aproveitando para desejar a todos um FELIZ NATAL!”

Arlete Ribeiro Lince (25-10-2014)

“À Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Obrigada pelo envio do postal de parabéns. Mais um ano mais uma roda da Vida.

Temos que ser Solidários, ter Amigos e sermos Felizes. Desejo-lhes tudo de bom e continuem a ajudar o Próximo.

Festas Felizes para todos os Doentes e Amigos da Liga. Um Abraço Amigo.”

Maria da Conceição Pestana Deusdado (20-11-2014)



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

A neta

Insidiosamente ela insinua-se, umas vezes.
Outras, ataca sem pudor e do meu corpo faz seu reino.
Impera, domina, não reconhece fronteiras.
Avança, deixando o seu lastro como um ferrete.
De repente é onda que tudo invade,
Sem deixar um espaço, ainda que exíguo, para respirar.
Sinto-a como a um carrasco que me flagela.
Quando é lume que queima e arde,
Parece insuportável, mas não é,
Há sempre espaço para mais.
As articulações dos joelhos parecem chagas abertas.
As pernas perdem força, alheiam-se do resto do corpo,
Uma vaga sensação de desmaio sobrevém.
Tudo se insubordina e deixa de me obedecer.
Quando, de manhã, me quero erguer da cama,
Levanto-me e vou amparada à parede do corredor.
É outra, que não eu, quem se mexe e anda.
Começo a fazer o mesmo que a minha mãe,
Que, de manhã, deixava-se ficar sentada,
Algum tempo, na cama, antes de começar a andar.
Penso como tanta coisa se repete
E aprendo com o que ninguém lhe ensinou.
Quando me cavalga, fere e tortura,
Apetece-me chorar, porque não sei o que fazer mais.



Heads in the Sand! de Suhair Sibai

Então tomo o bendito comprimido.
Primeiro que faça efeito ainda tenho muito que sofrer.
Pelo menos parece-me uma eternidade.
Mas quando o alívio chega, parece que
Todos os sinos tocam a rebate,
Sinto música no corpo e apetece-me dançar.
São momentos de pura libertação
Que é preciso comemorar.
Como antigamente, quando era jovem,
Quero viver cada momento intensamente.



Pelo menos durante o abençoado intervalo,
Em que ela não está, ou está adormecida.
Porque, inevitavelmente, ela volta.
Pontualmente, sem que ninguém lhe tenha dito
Que havia um horário a cumprir.
Depois, depois, tudo se repete,
Volto para o computador,
O mundo está ali ao alcance dos meus dedos.
Dou graças por essa magia que me entretém,
Me ensina tanta coisa e me põe em contacto
Com gente de todo o mundo.
Aqui não há mesmo fronteiras.

À noite a minha filha e eu falamos,
E trocamos impressões pelo telefone.
Quando lhe falo em tudo ou em parte disto,
Sinto-me culpada. Não tenho o direito
De aumentar o sofrimento dela com o meu.
Ela, que ainda tão jovem, começou a sofrer.
Mas todos os dias a conversa cai, inevitavelmente,
Nesta lamúria que repudio.

A Adriana enche-nos os dias com sol.
Celebramos cada dito inusitadamente precoce ou engraçado
E gargalhamos as duas, cúmplices.
Só então ela, a DOR, passa para um plano invisível.

TERESA SAMPAIO (ASSOCIADA DA LPCDR E
ELEMENTO DO NÚCLEO DA DOR)



Ilustração de Somar Sallan

Benefícios do Exercício Aquático na Osteoartrose



Exercício aquático: características e benefícios

A modalidade de Hidroginástica pode ser definida como um conjunto de exercícios aquáticos praticados predominantemente na vertical, em piscina rasa onde o praticante tem o apoio dos pés no chão (*shallow water*) ou em piscina funda, onde não há qualquer contato dos pés com o chão (*deep water*), não sendo obrigatória a utilização de música ou equipamentos adicionais. Uma das grandes vantagens desta modalidade é a sua versatilidade, o que permite a sua aplicação para diferentes objetivos e populações. A hidroginástica é utilizada no âmbito da **prevenção**, através dos programas que promovem a melhoria da condição física (*fitness*), no **treino desportivo** e também em programas de **reabilitação/hidroterapia**.

A principal característica do exercício aquático consiste na utilização de propriedades específicas da água, nomeadamente a pressão hidrostática, a força de flutuação e a resistência hidrodinâmica, propriedades que têm sido referenciadas como explicativas das principais adaptações crónicas reportadas em estudos clínicos de intervenção através de programas aquáticos.

No que se refere a Osteoartrose do Joelho (OAJ), vários estudos têm verificado efeitos positivos do exercício aquático nos sintomas, na capacidade funcional, na força dos membros inferiores e na qualidade de vida dos pacientes (Quadro 1).

Quadro 1 – Benefícios específicos do exercício aquático na OAJ.*

Sintomas	Efeito do exercício aquático
Dor	<p>A pressão hidrostática melhora a circulação periférica e atua nos recetores da dor, e quando combinada com o relaxamento muscular proporcionado pela acção da força de flutuação, promovem a diminuição da dor. Adicionalmente, a temperatura da água da piscina superior a 28°C pode contribuir para a redução da dor.</p> <p>A água permite a realização de exercícios de baixo impacto, como caminhar ou correr, com redução do peso corporal variável consoante o nível de imersão. Este efeito é atribuído à força de flutuação que reduz a carga mecânica imposta às articulações do membro inferior, e que é particularmente importante no caso de indivíduos obesos. Este tipo de exercício com duração superior a 3 minutos tem um importante papel no controlo da dor.</p>
Rigidez articular	<p>A realização de exercício em piscina com água aquecida (entre 28 e 32°C), pode colaborar, juntamente com a redução do edema, para a diminuição da rigidez articular, ao promover o relaxamento muscular, e consequentemente, da contenção activa exercida pelos tendões em redor da articulação.</p>
Edema ou tumefação (inchaço)	<p>A pressão hidrostática aumenta 1 mmHg a cada 1,36 cm de profundidade. Isto significa que quando o corpo está imerso a 1,2 metros de profundidade, a pressão exercida pela água em redor dos membros inferiores é superior à pressão diastólica normal (60-80 mmg), podendo contribuir para a melhoria do retorno venoso. Esta é a explicação justificativa da redução do edema observada após a imersão em estudos clínicos na OAJ.</p>
Perda da funcionalidade	<p>A diminuição do edema ou tumefação proporcionada pela pressão hidrostática conjuntamente com a diminuição da rigidez, leva à melhoria da amplitude articular e consequentemente maior capacidade de realizar movimentos.</p>
Limitação da amplitude articular	<p>A ação da força de flutuação ajuda a reduzir a sobrecarga mecânica e permite a realização de movimentos com maior amplitude articular, proporcionando alongamento dinâmico dos grupos musculares recrutados em cada movimento. Por outro lado, mesmo nos casos de fraqueza muscular há a possibilidade de realização de movimentos no sentido da superfície da água de forma que o movimento seja assistido pela força de flutuação, que se opõe à força da gravidade.</p>

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM OSTEOARTROSE

A necessidade de melhorar as intervenções não farmacológicas para indivíduos com OAJ e o facto de haver pouca pesquisa na área da metodologia do exercício aquático e a osteoartrose do joelho, deram origem ao projeto PICO (Programa de Intervenção Contra a Osteoartrose).

PICO: um exemplo eficaz no tratamento da Osteoartrose do Joelho *

CARACTERÍSTICAS DO PROGRAMA PICO

O programa aquático PICO teve como objetivos específicos a melhoria dos sintomas, aptidão física e da qualidade de vida de adultos (45-65 anos) com sobrepeso ou obesos, com diagnóstico clínico e radiológico de osteoartrose do joelho. Para tal, o programa foi desenhado de maneira a ser uma intervenção abrangente, direcionada não apenas para o joelho afetado, mas sim para o estado geral do paciente, com uma preocupação constante de trabalhar o corpo e a mente simultaneamente.

DESCRIÇÃO DO PROGRAMA

O programa contou com o total de 24 sessões distribuídas ao longo de 12 semanas, com uma frequência semanal de 2 vezes por semana. Cada sessão teve a duração de 60 minutos, com 15 minutos para avaliação e para questões relacionadas com a educação do paciente e 45 minutos foram efetivos de exercício aquático. As sessões foram lideradas por profissionais das Ciências do Desporto da Faculdade de Motricidade Humana, especializados em Exercício e Saúde, com formação específica em hidroginástica.

RESULTADOS GERAIS

O programa aquático mostrou-se uma ótima opção de exercício para pessoas adultas obesas promovendo melhoria: 54% na dor auto-reportada; 43% nos outros sintomas da OAJ; 43% na qualidade de vida relacionada com a OAJ; 46% na depressão auto-reportada; 10% na aptidão aeróbia e capacidade de caminhar (teste de Seis Minutos Marcha); 14% na força de preensão manual; 27% na capacidade de levantar e sentar na cadeira 5x; 100% na flexibilidade dos membros inferiores (teste adaptado de sentar e alcançar).

O Programa Aquático Pico demonstrou a importância de se fazer uma intervenção mais global, onde a motivação proporcionada pelo efeito de grupo, pelas estratégias de liderança e pela utilização cuidada da música foram essenciais para a retenção dos participantes com uma assiduidade de mais de 90%.

* Mais detalhes de suporte a este documento em "Yazigi, F. et al (2013). The PICO project: aquatic exercise for knee osteoarthritis in overweight and obese individuals. BMC Musculoskelet Disord, 14, 320.

Depoimento de participantes:

"Olá Flávia, terminei este programa (Pico) com grande alegria, não só por todas as pessoas que conheci, mas também pelos progressos alcançados. Cara Amiga Flávia, mais uma vez o meu muito Obrigado e fiquem certos de que vou ser o vosso Embaixador pelo mundo, publicitando o vosso Grandioso Trabalho, Abraços e beijinhos para todos." Porfírio Brito

"Até à data está a funcionar em pleno. Sinto-me mais solto de movimentos e... já perdi 3 Quilos!" João Pinto

"Começámos o projecto PICO em meados de Março, no meu caso específico já aconteceram algumas coisas boas: 1 - Comecei a sentir as minhas pernas mais fortes (joelhos) e estou a pouco e pouco a sentir que ando mais direita, com menos medo de por o pé esquerdo no chão, o que acontece normalmente. 2- Descobri que o sofá lá de casa era muito baixo e que isso também me causava mais mal-estar. Livrei-me do sofá, agora ou uso uma cadeira ou num sofá alto - tipo cama - em que não preciso de dobrar tanto as pernas. 3 - Não sei se acontece a mais alguém, mas sinto mais dores no joelho quando parece que ele "sai do sítio" - descobri que se ficar de joelhos em cima numa almofada consigo "alinhar" essa parte do joelho e melhora por uns tempos. Um abraço para todos e obrigada por esta iniciativa!" Maria Augusta Sousa

Flávia Yázigi (Professora na Faculdade de Motricidade Humana, especialidade de atividade Física e Saúde; treinadora e membro do comité científico da Aquatic Exercise Association)

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

Novo ciclo...

1. Prestes a deixar a coordenação do Núcleo de Sjögren, e a interromper durante algum tempo a minha intervenção nesta rubrica do Boletim, pensei ser expressivo traduzir o extracto de um testemunho de uma doente francesa, com 69 anos, sofrendo de Sjögren há 25 anos, retirado de um livro francês¹ cuja tradução temos autorização para fazer e divulgar, no Boletim da Liga e *online*. Com esta decisão, pretendi iniciar o trabalho que me propusera há já algum tempo e cujo adiamento foi motivado por razões várias. Assumo, pois, que darei continuidade a este projecto, traduzindo alguns textos que ajudarão certamente a esclarecer muitas das questões que nós próprios nos colocamos sobre a síndrome de Sjögren e que gradualmente irão aparecendo nesta folha do Núcleo.

As palavras de Geneviève, assim se chama a doente, poderiam ser nossas porque nelas nos reencontramos no mal-estar descrito; poderão, no entanto, diferir na reflexão que a sua experiência lhe suscitou, influenciando a sua postura perante a vida e os outros, o que para nós poderá ser também benéfico:

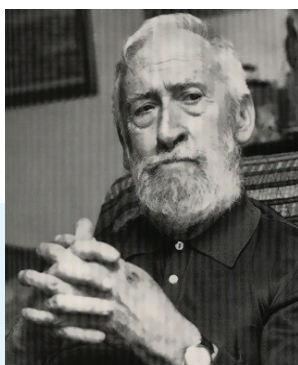
[...] O que é importante saber para melhor nos compreendermos, é que a fadiga não dá tréguas e devora dia a dia a nossa energia e as nossas capacidades. A fadiga esgota-nos e esgota as nossas reservas energéticas tornando-nos consequentemente menos pacientes, por vezes irritáveis, e precisamente por isso temos consciência de que não tornamos a vida fácil aos que nos rodeiam: família, amigos, colegas de trabalho. Se muitos de nós têm um «ar normal», porque na maioria das vezes o nosso handicap é invisível, ele polui a vida e é também um constrangimento para os outros. Há também quem tenha esse handicap visível, sendo obrigado a recorrer a uma bengala ou a uma muleta que o ajude a caminhar ou /e a subir escadas. [...] Muitos de nós sentem-se mal compreendidos pela família. Como é que poderiam pôr-se na nossa pele? Não é fácil, com efeito, compreender este profundo mal-estar, constante, que não dá tréguas, nem apreender o carácter crónico desta doença

crónica que irá acompanhar-nos ao longo da vida. E todavia, vivemos, rimos, aproveitamos bons momentos...e eles existem! Sabemos também criá-los, não nos lamentamos a toda a hora, não choramos a nossa sorte (sem lágrimas, aliás, seria difícil).

A nossa fragilidade, a nossa vulnerabilidade são um incitamento a viver plenamente.

2. Neste momento de saudável despedida de um cargo, no qual me empenhei porque à minha volta senti também o empenho e o incentivo, desejo expressar, com muita amizade, a todos os membros deste Núcleo e, de forma mais intensa, à nova Coordenadora, Cristina Carvalho, e ao seu grupo de apoio - Ana Soares, Ana Vieira, António Tiago Ribeiro, Luísa Gonçalves, Rosário Morujão e Sofia Coelho - a minha profunda gratidão pela sua generosidade e pela vontade firme de dar continuidade a um trabalho de cujos resultados nós, e vindouros, fruirmos. Impossível será esquecer, neste momento, a Direcção da LPCDR, com realce para o seu Presidente, Dr. Augusto Faustino, as colegas do Voluntariado, a secretária Ana Ribeiro, sem a qual quanto trabalho teria fracassado, as amigas Elsa Frazão, Dr^a Fernanda Ruaz e Catarina Marques, todos os médicos que, solidários, têm divulgado o Núcleo, e os novos sócios da Liga aí estão a testemunhá-lo, e, finalmente, quem deu origem a tudo, o meu médico e amigo, Dr. Melo Gomes. Peço aos deuses que não tenha esquecido alguém, mas se inadvertidamente o fiz, aqui fica um outro abraço de gratidão para esse(a) amigo(a) que agora não consigo lembrar.

¹Pr. Pierre-Yves Hatron, Pr.Xavier Mariette ..., Le Gougerot Sjögren – 100 questions pour mieux gérer la maladie (O Sjögren – 100 questões para melhor gerir a doença). Maxima, Paris, 2011.



Agostinho da Silva (1906-1994)
(Filósofo, poeta e ensaísta português)

As coisas acontecem, sucedem, e a gente aproveita ou não.
Agostinho da Silva

MARIA DO CARMO VIEIRA
(COORDENADORA DO NÚCLEO DE SJÖGREN)

Frase Notável

Osteoporose: Viver melhor o dia a dia *(continuação do número anterior)*

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



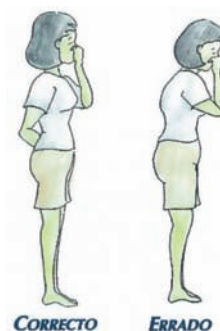
Puxar e empurrar

O exemplo típico é o de aspirar a casa. Cada vez que se pretende avançar ou recuar a extremidade do cano, isso não deve ser feito do modo habitual, à base de costas dobradas, mas sim com os joelhos semi-flectidos, e serão as pernas que, nessa posição, darão pequenos passos atrás e à frente.



Tossir e espirrar

Quando se tosse ou espirra desenvolvem-se grandes pressões no tronco que se reflectem na coluna. Por isso é bom apoiar a zona da coluna lombar com uma mão durante estes actos reflexos, e executá-los em posição correcta.



Deitar na cama e levantar da cama

a) Para muitos indivíduos com problemas da coluna, ir para a cama é um momento de dor diária. Tais pessoas devem começar por se sentar na borda da cama, depois inclinarem-se para o lado da almofada e deixarem-se cair.



b) Para sair da cama a sequência é inversa, e usa-se uma das mãos para dar apoio.



c) Nas figuras também se observam alguns modos de estar deitado, que são confortáveis e correctos em termos de coluna.



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



Protocolo com o Instituto Português de Reumatologia



Foi celebrado em Agosto de 2014 entre a LPCDR e o Instituto Português de Reumatologia (IPR), um Protocolo de Parceria e Colaboração.

No âmbito deste Protocolo, o IPR proporcionará aos Associados da LPCDR e seus familiares em 1º grau (cônjuges, pais, filhos ou afins), desde que sejam portadores de doença reumática, o acesso à prestação de actos médicos, exames complementares e tratamentos de reabilitação, a preços especiais de acordo com específicas (que pode consultar no nosso site ou solicitar-nos directamente).

Os associados da Liga interessados neste Protocolo, devem solicitar-nos antecipadamente uma credencial (*), sendo a marcação de consultas e outros serviços médicos, feitos directamente para o IPR, mencionando o protocolo em questão e apresentando a respectiva credencial:

Instituto Português de Reumatologia

Tel. 217 980 200 (9h-17h de 2.ª a 6.ª) | 217 935 971 | consulta.beneficencia@ipr.pt | www.ipr.pt

(*) É indispensável ter as quotas em dia para solicitar esta credencial à LPCDR. A credencial é válida apenas para o ano que nela constar, pelo que necessita de ser renovada anualmente.



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