



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Nº 24 | OUTUBRO-NOVEMBRO 2006

EDITORIAL



Dr. Rui Leitão
(Vice Presidente da LPCDR)

“Sofrer é outro mau hábito”

“Ponha aqui o peitinho doente”, disse ela e, num arco de braço resolutivo mas comedido, entalou-me entre as maxilas desdentadas do mamógrafo que me abocanharam a mama e a descontração. “Não suspeito de nada mas faça lá o exame para ficar descansado”, condescendeu o mestre, mas, pensei eu, quem sabe se esta gaja, farta como está de encurralar peitos temerosos no aparelho, não detecta logo, só pelo toque ou pela cara, quem é que tem guia de marcha para uma volta pelo bairro em vez do cruzeiro sem data para atracar. A sua frase de lápide promoveu-me de mero figurante do Instituto a potencial utente, usufrutuário do habitual “coitado, ainda novo!”, a aninhar-se num ouvido sem costas. Dado que a última coisa que eu queria era ser olhado com compaixão de telejornal, apressei-me a aplacar a delicadeza preocupada da loura da informação médica que me ouviu responder-lhe – “estou apenas de passagem para falar com um colega”.

E mesmo que não fosse verdade, não queria esta úlcera escarafunchada por cada face familiar, nem ser condecorado com a preocupação de protocolo, porque o meu desejo seria deixá-la morrer num baldio da minha mente, a mirrar de desidratação e abandono. Bem sei que ressuscitaria, de vez em quando, para batas professorais, balões de soro a pingar e táxis a asteniar, e que poderia, a partir do seu terreiro, anexar vastos reinos à volta. Mas, até lá, não queria que fosse mais do que uma esquina a contornar, a caminho das minhas paixões.

Lembrei-me então da grande escritora americana Flannery O’Connor. Tal como o seu pai, sofria de Lúpus, do qual viria a falecer aos 39 anos. Era uma doença grave, como se pode deduzir da sua morte precoce e do facto de durante os seus últimos anos de vida se deslocar, primeiro com canadianas e, finalmente, em cadeira de rodas. Apesar de sofrer de uma doença incapacitante e bastante limitativa, estou certo de que recusou sempre confinar-se em guetos de auto-piedade. Nada a demoveu do seu projecto de ser leitora e escritora e, apesar da doença, (ou por causa dela?), num total de 3 romances e um fragmento de um quarto e mais um punhado de contos, tornou-se na maior romancista americana do século XX.

Dizia “o escritor deve contemplar a sua experiência” o que, tendo em conta que nada, ou quase, escreveu sobre a vivência da sua doença, só pode significar que a usou para moldar uma aceitação combativa que, com

tenacidade de quebra-gelos, a elevou na sua arte. Com efeito, não foi o lúpus que a matou. Esgotou-se no fulgor da sua visão do mundo e deixou-nos a falar dela, da parte dela que nunca adoeceu, do seu exemplo.

Esta é a coragem ativa que Lobo Antunes admira, considerando-a o expoente máximo da elegância. E ele que, segundo suspeita, se divorciou para poder escrever, quase defende que o sofrimento é a porta de acesso à grande criatividade.

Flannery outra vez, “A doença é um local mais instrutivo que uma longa viagem. É um lugar onde jamais se encontra companhia. Ninguém pode seguir-te”. De facto, as cotas das paisagens do mal-estar e o seu arpejo, não podem ser compreendidos, nem transparecem da imperfeita nitidez de daguerreótipo das queixas. O longo filme dos dias traiçoeiros e os momentos de angústia aí decalcados, são a impressão digital da doença e de quem lhe dá meio corpo. E este é cada um de nós, na forma como incrédulo, se revolta primeiro, negocia a seguir, se deprime depois e, finalmente, aceita, o imprevisível que o enlaçou.

A propósito da forma como cada indivíduo recebe a doença, a escritora Natalie Pearson descreve o seu surpreendente encontro com o Clube da Dor, num seminário de formação para pintores e escritores. Não exactamente um clube mas um conjunto de participantes que se reuniam na mesma mesa de jantar e aproveitavam o ambiente cálido da noite italiana para confraternizar em torno do que os reunia – o amor pela dor. A conversa girava sempre em torno da doença física ou emocional (da disfunção da tiróide, ao conflito com um familiar próximo, passando pelo síndrome da fadiga crónica), sempre esmiuçando, missanga a missanga, o terço do sofrimento. O grupo era quase só mulheres, profissionais da saúde mental e artistas nas horas vagas, exemplares de catálogo do glamour mais fotogénico, mas tristes e derrotadas como estropiadas ambulantes. Suspirante e alheada, a loira garrida com boleado de riviera capaz de moldar o arame do olhar de qualquer claqué de predadores, era o ponto de fuga daquela tela. Pintora de galinhas coloridas irritadas, nas horas vagas, passava mal por causa de uma anorexia/bulimia, abuso de psicofármacos e depressão secundária ao tsunami do divórcio. Quando desmaiou à mesa do jantar, desencadeou o momento alto do encontro. Na solicitude exultante com que os outros membros do clube se precipitaram para ela, percebeu-se que era perante a vin-

dicação dos seus queixumes que se estava. A vingança final contra a incredulidade circunstante. E nesse breve instante, pela primeira vez, assomou-lhes um sorriso feliz.

Ser capaz de controlar as suas próprias circunstâncias é condição indispensável para poder ser feliz, dizem os teóricos da psicologia positiva e, por isso, não espanta que quando nos vemos a tropeçar no novelo emaranhado de uma doença, sobreviver seja a nova divisa e a felicidade, uma coíça que em nós mirrou. Mas os versados começam a perceber que este tolhimento pode recuperar. Como uma capacidade que o cérebro possui e não um acaso favorável, a felicidade, ao que parece, pode ser reencontrada mesmo após acontecimentos catastróficos (amputação de um membro, cegueira súbita). Pode ser muito amplificada com a resolução de problemas graves (melhoria das condições económicas), mas não de uma forma ilimitada, dado que alguns que não temem a polémica, acreditam que o capital máximo de felicidade que o indivíduo virá a experimentar, pode estar determinado geneticamente. E é quase consensual que a felicidade pode ser estimulada e exercitada.

O momento do amor físico, o convívio com os amigos, o jantar em família e os períodos de relaxamento, são os picos diários de felicidade, enquanto que as deslocações de e para o emprego, trabalho não gratificante, tomar conta de crianças e trabalho doméstico, são o oposto. A dificuldade para uma maior aproximação àqueles e afastamento destes, deriva das responsabilidades familiares e profissionais mas, em contrapartida, estas são um traução ao desespero auto-mutilador.

Vários estudos mostram que uma total imersão no desempenho de uma actividade apreciada e desafiadora, mas possível de ser ultrapassada pelo emprego intensivo das capacidades individuais, é indutora de felicidade. E que esta pode ser uma forma de treinar a mente para alcançar o seu potencial de felicidade. Por isso, a escolha desta actividade a desempenhar (o hobby?) deve ser guiada pelo gosto pessoal, pela familiaridade com certas capacidades técnicas e pela noção, pessoalíssima, de relevância social do trabalho a desempenhar. E o interesse para prosseguir o treino da felicidade só pode ser cultivado se nos aproximarmos o suficiente para nos fundirmos nele, com as raízes da paixão. Há uma escolha para fazer.

É entre ser feliz ou pintar galinhas irritadas, ainda que muito coloridas!

IX FÓRUM DE APOIO AO DOENTE

Por Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

Nos passados dias 13 e 14 de Outubro decorreu no Teatro Armando Cortez, na Casa do Artista em Lisboa o IX Fórum de Apoio ao Doente Reumático organizado pela Liga e que teve como tema "As Doenças Reumáticas na Cultura e na Arte". Durante o primeiro dia do Fórum aconteceram cinco conferências seguidas de debate. O segundo dia de trabalhos foi dedicado ao Voluntariado e às Representações Internacionais da Liga.

Durante todo o decorrer do Fórum estiveram expostas diversas obras de arte, dos seguintes autores:

Adão Rodrigues, Alda Ruivo, Alfredo

Paes, Américo d'Souza, Ana Horta, Brigitte Pappi, Filomena Caessa, Idalina Malheiro, Inês Afonso Lopes, Leonor Vieira, M^a Catarina Mimoso, M^a Elisa Domingues, M^a Fátima Batista, M^a Helena Pimenta, M^a Isabel Ferreira, M^a João Freire, M^a Lourdes Pinto, M^a Lurdes Lourenço, M^a Pia Oliveira, Margarida Tovar, Marta Moura, Paula Cristina Silva e Susana Lemos.

Esteve também patente a exposição de fotografia de Doentes Reumáticos da autoria de Dr. Guilherme Figueiredo, que já havia sido apresentada durante o XIII Congresso Português de Reumatologia que decorreu em Ponta Delgada,

R.A. Açores no passado mês de Abril.

No espaço da exposição e durante o Fórum foram executadas 4 pinturas pelos pintores residentes (Ana Safer, Adão Rodrigues e Alfredo Paes) que connosco colaboraram graciosamente.

Uma última palavra para os apoios das seguintes entidades – Merck Sharp & Dohme, Abbott, Bial, Jaba, Laboratórios Delta, Medinfar, Roche, Sanofi-Aventis, Schering-Plough, Wyeth Lederle e Hotel Açores Lisboa - sem as quais não teria sido possível esta tão importante realização e que por isso muito agradecemos.



RESUMOS DAS COMUNICAÇÕES

Aqui se publicam alguns dos resumos das comunicações, continuando a publicação no próximo Boletim. (Algumas das apresentações destas comunicações, podem ser consultadas no nosso site www.lpcdr.org.pt)



"O Mal e o Bem à Face Vêm" - Prof. Mário Viana de Queiroz (Director do Serviço de Reumatologia HSM, Prof. Agregado de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Lisboa)

Este tema aborda o problema do Mal através da face dos doentes reumáticos, enquanto o Bem é abordado através de crianças, nomeadamente de bebês e particularmente de bebês sorridentes.

"Alguns Doentes Reumáticos Famosos" - Prof. António Lopes Vaz (Professor Catedrático Jubilado de Medicina e Reumatologia da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto)



A análise da história remota das doenças reumáticas tem tido nas artes plásticas, particularmente na pintura, a sua principal fonte de informação, embora alguns dados tenham sido também obtidos a partir de escritos médicos e não médicos e ainda dos estudos paleopatológicos, através da observação detalhada de peças esqueléticas. Os doentes reumáticos famosos (e alguns não famosos) têm, assim, sido identificados, sobretudo, pela observação de pinturas onde estão representados e onde a análise de certos detalhes tem permitido identificar deformações reumáticas ou, pelo menos suspeitar, que certos elementos figurativos reproduziam, por vezes com precisão, aquelas deformações. Embora seja aconselhável grande prudência na interpretação de certas deformações menos evidentes, não parece, como alguns autores pretendem, que elas sejam a expressão, apenas, de uma marca de estilo. Um dos exemplos a este

respeito mais frisante é o quadro de Botticelli "O retrato de um jovem" onde é evidente a tumefacção das interfalângicas proximais, o que levou a considerá-las como a expressão de uma artrite juvenil. Se a expressão pictórica destes dedos fosse apenas uma marca de estilo, ela deveria manter-se em outros quadros de Botticelli, o que não é o caso.

A análise dos quadros de pintores remotos permitiu, também apoiar a ideia de que a artrite reumatóide não é uma doença recente e existiria mesmo antes de 1800, data da 1^a descrição da doença por Landré-Beauvais.

Para além disto, certos pintores famosos foram eles mesmos vítimas de doenças reumáticas. É o caso, por exemplo, de Rubens (1577-1640) que sofria de doença reumática crónica, na altura considerada como sendo gota, mas que na realidade, pela sua cronicidade, topografia poliarticular e simétrica, apresentava características compatíveis com artrite reumatóide.

Outros exemplos mais recentes de doentes reumáticos famosos são dignos de menção, entre eles o de Renoir que, ape-

sar da incapacidade progressiva causada pela artrite reumatóide, conseguiu sempre adaptar-se e continuar a pintar. Citemos ainda, sem querer ser fastidiosos, a arterite temporal do cónego Van der Paele, bem visível num quadro pintado por Van Eyck e a esclerodermia de Paul Klee que o atingiu em 1935 e o levou à morte cinco anos depois. A análise remota do espólio artístico revela-se, pois, importante para um melhor conhecimento histórico das doenças reumáticas, pelo que merecia ser mais desenvolvida e aprofundada.



“Miguel Torga, o Poeta e o Médico”

- Prof. Hilton Seda (Professor Titular de Reumatologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Director

da Clínica de Reumatologia da Policlínica Geral do Rio de Janeiro)

Hilton Seda, especialista brasileiro em Miguel Torga, prestou homenagem ao poeta e médico Miguel Torga.



“O Voluntariado da LPCDR” - Maria Diamantina Rodrigues (Tesoureira e Orientadora do Voluntariado da LPCDR)

O nosso Voluntariado não é um grupo estruturado para as artes, no entanto a nível de cultura já demos alguns passos de uns autênticos principiantes.

Elementos do nosso voluntariado montaram uma pequena peça de teatro, inédita em que autores, encenadores e actores eram quase todos do nosso grupo. Aproveito no entanto a oportunidade e o espaço reservado a este grupo, para vos falar da nossa Realidade, tanto no que conseguimos fazer, bem como nos obstáculos que ao longo do nosso percurso se nos deparam.

Falaremos e partilharemos as sugestões para a dinamização deste grupo, para que no próximo ano todos possamos dizer e os doentes sentirem que o nosso Voluntariado é uma força viva e activa dentro da LPCDR.

“Representações Internacionais”

Sandra Canadelo (Membro da Direcção do PARE Manifesto e Presidente das Ligas Sociais da EULAR), Rita Baleiro (Delegada à EULAR) e Vanda Serras (Representante na FESCA – Federação Europeia

de Esclerodermia)

A Secção de Relações Internacionais da LPCDR apresentou uma resenha das actividades desenvolvidas ao longo de 2006. A LPCDR tem participado em diversos eventos e sido parceiro em diferentes actividades a nível internacional. Entre estes acontecimentos pode destacar-se a APOM 2005, a acção de formação decorrente de uma bolsa atribuída no âmbito do Programa de Intercâmbio Educativo da EULAR (2005), os acontecimentos do Dia Internacional das Doenças Reumáticas e o lançamento do novo programa Patient Partners, de cujos acontecimentos se apresenta de seguida um resumo:

- O VIII Congresso das Ligas Sociais da EULAR (APOM – Arthritis People on the Move) decorreu em Chipre e contou com a presença de dois representantes da LPCDR, que participaram nas sessões da conferência e nas várias workshops que na altura decorreram. Para além disso, houve ainda oportunidade para estreitar o contacto com membros de outras Ligas Sociais, proporcionando

de autogestão para doentes reumáticos já no ano de 2007.

- No Dia Internacional das Doenças Reumáticas (12 de Outubro), a LPCDR desenvolveu mais uma vez actividades com vista a assinalar o dia. Tal como nos anos anteriores, a Liga tinha vontade de participar activamente neste projecto do PARE Manifesto, e resolveu fazê-lo marcando o tema definido pelo Manifesto também em Portugal. Sob a égide do tema «Entre em Acção!», realizou-se em Lisboa uma sessão sobre doenças reumáticas e exercício físico, seguida de uma aula prática, devidamente adaptada aos limites das pessoas com doenças reumáticas. Para conseguir fazer do evento um sucesso foi fundamental a participação de um reumatologista, do ginásio Clínica das Conchas e seus professores, e de diversos doentes reumáticos e seus familiares, aos quais agradecemos de coração.

- Aquando do lançamento da estrutura actualizada do Patient Partners Programme, a LPCDR foi convidada a estar presente. Este programa, que pretende criar um veículo para melhorar a comu-



o ambiente adequado para a troca de ideias e experiências. Os representantes da Liga referem como importante o carácter prático da conferência, que conferiu aos participantes os meios correctos para analisar os dados relativos à saúde (na sessão sobre economia da saúde) ou para desenvolver uma boa relação com os meios de comunicação social (nas workshops de técnicas de comunicação na comunicação social)

- A acção de formação sobre autogestão, decorrente do Programa de Intercâmbio Educativo da EULAR, ocorreu ao longo de dois dias na sede da Liga Social Sueca (Reumatikerförbundet), em Estocolmo, e serviu para que fossem dados os primeiros passos num projecto que há muito a LPCDR acalenta – conseguir desenvolver meios que permitam às pessoas com doenças reumáticas ganhar uma maior independência. Com as ideias e o exemplo trazido da Suécia será possível à LPCDR realizar o primeiro dos cursos

nicação entre médico e doente, revestido de grande interesse para a LPCDR, que defende uma melhoria da qualidade dos serviços de saúde, nomeadamente a nível da consulta. Ao conferir ao estudante de medicina uma oportunidade de saber em primeira-mão o que é viver com uma doença reumática, confere-lhes uma nova perspectiva e uma atitude mais positiva no seguimento dos seus futuros doentes.

Para além de actividades já passadas, nesta apresentação sobre as relações da LPCDR com seus congéneres, focou-se também aspectos relacionados com o futuro. Os apresentadores referiram, por exemplo, a conferência APOM (Itália, Novembro de 2006), a realização do concurso do Prémio Stene/EULAR (2007), o Congresso Europeu de Reumatologia (Barcelona, Junho de 2007), e o Dia Internacional das Doenças Reumáticas (12 de Outubro de 2007) que terá como tema «Na vida contam as pequenas coisas».

Passeio a Mafra

Por **Dra. Susana Capela** (Secretária Geral da LPCDR)

Passeio a Mafra - No dia 16 de Setembro teve mais uma vez lugar um passeio cultural seguido do piquenique anual da Liga. Após reunião do grupo na sede, trinta e cinco sócios e amigos da LPCDR fizeram a viagem de autocarro rumo a Mafra em amena cavaqueira. À chegada, esperava-nos na entrada do Convento uma exposição ao ar livre de carros antigos. A manhã foi então passada na descoberta dos recantos do convento, nomeadamente da extraordinária biblioteca, tendo o grupo sido acompanhado por uma guia, que ia contando um pouco da História de Portugal e do próprio Palácio. O almoço decorreu nos jardins do convento de Mafra, ten-



do sido um piquenique muito agradável e um momento de grande confraternização. Trocaram-se experiências de vida e também culinárias! O fim do dia

trouxe-nos de regresso à sede da Liga, e deixou-nos desde logo a vontade de voltarmos a estar juntos e de participarmos nas actividades Natalícias...

Dia Internacional das Doenças Reumáticas em Portugal / WAD 2006

Por **Sandra Canadelo** (Presidente das Ligas Sociais da EULAR / Vice Presidente do PARE Manifesto)

Para assinalar o Dia Internacional das Doenças Reumáticas (12 de Outubro), a LPCDR teve para oferecer a alguns doentes reumáticos uma sessão sobre o tema escolhido para este ano - doenças reumáticas e exercício físico. Graças a uma generosa oferta da Clínica das Conchas (www.clinicadasconchas.pt), que gentilmente cedeu o seu espaço e a perícia de alguns dos seus profissionais para a realização das actividades, seguiu-se uma aula



adaptada de educação física. Tratou-se de uma oportunidade de convívio entre associados, doentes, familiares e profissionais de saúde, e uma excelente for-

ma de zelar pela boa forma articular. Foi enviado um comunicado de imprensa sobre o evento para diversos jornais diários portugueses, revelando os resultados do inquérito que o PARE Manifesto manteve online desde Junho de 2006. Para mais informações sobre o Dia Internacional das Doenças Reumáticas em Portugal e no resto da Europa, consulte: www.worldarthritisdlay.org.



Aniversário da Liga

A LPCDR comemorará a 14 de Abril de 2007 o seu 25º Aniversário. Para assinalar data tão importante, planeia a Direcção desta Associação levar a cabo diversas cerimónias comemorativas: Jantar para angariação de fundos; Leilão de arte; Lançamen-

to do Diário do Doente Reumático; Lançamento do Núcleo de Estudos Bio-psico-sociais da LPCDR; Anúncio de Sócios Honorários e Beneméritos e Convite à actriz americana Kathleen Turner (portadora de artrite reumatóide).

8º Congresso ANF (Associação Nacional de Farmácias)



Realizou-se nos dias 19, 20 e 21 de Outubro o 8º Congresso da ANF, sob o lema "Farmácia - Visão e competência". A Liga esteve representada, inserida no stand da Plataforma Saúde em Diálogo.

Dia Mundial da Osteoporose



Para comemorar no dia 20 de Outubro esta data, este ano dedicado ao tema "Nutrição e Osteoporose", a APOROS (Associação Portuguesa contra a Osteoporose) lançou um livro de receitas promovendo uma alimentação saudável para os ossos, essencial na prevenção da osteoporose. "Delicioso - Receitas para ossos saudáveis" contou com a colaboração de 28 prestigiados Chefs e de algumas figuras públicas que prepararam deliciosas receitas ricas em cálcio. (Para mais informações, contacte a APOROS - Telefone 213640367).

III Encontro Rede Espaços Internet

Organizado pela UMIC (Agência para a Sociedade do Conhecimento, Ministério da Ciência, Tecnologia e Ensino Superior) em colaboração com o POSC (Programa Operacional Sociedade do Conhecimento), realizou-se nos dias 3 e 4 de Novembro o III Encontro Rede Espaços Internet, tendo a Liga, estado presente como Membro da Rede Solidária. Durante os dois dias decorreram acções específicas de vários tipos destinadas ao público geral, bem como actividades dedicadas ao apoio à utilização de computadores e da Internet para grupos específicos. No espaço



dedicado aos Cidadãos com Necessidades Especiais, estiveram presentes diversos profissionais da área da reabilitação na área da deficiência da visão, da deficiência da audição e da área das deficiências neuromotoras, tendo sido possível contactar com os mais variados tipos de tecnologias de apoio.

Congresso da EULAR 2007

Informa-se todos os interessados de que o prazo para apresentação de resumos ('abstracts') para o Congresso Europeu de Reumatologia 2007 (EULAR), a realizar em Barcelona de 13 a 16 de Junho de 2007, é 31 de Janeiro de 2007. O prazo de candidatura para as bolsas de viagem das Ligas Sociais da EULAR é 1 de Março de 2007. Para mais informações consulte www.eular.org.

Lançamento de livro da MYOS

A Myos lançou, no passado dia 16 de Novembro, o manual de exercícios para doentes "Fibromialgia em Movimento – Prática diária de exercícios" da autoria de Clarissa Biehl Printes e Rita Gomes da Costa.

Trata-se de exercícios simples, adequados ao ambiente doméstico, que são ensinados usando uma complexidade progressiva. A profusão de fotografias torna a percepção dos exercícios, que privilegiam os alongamentos, as técnicas de respiração e de relaxação, muito clara mesmo para aqueles doentes que não estão habituados a praticar qualquer actividade física. O DVD associado ao texto reforça a imediata compreensão do roteiro de exercícios proposto.

A concepção e a elaboração deste livro, foram seguidas de perto por dois membros do Conselho Técnico – Científico da Myos: Prof. Dra. Teresa Paiva, neurologista e neurofisiologista e o Prof. Dr. Jaime C. Branco, reumatologista. Para mais informações, contacte a MYOS, telefone 217 973 294



Membros Beneméritos

Um grande Obrigado aos Membros Beneméritos da Liga, pelo apoio que nos deram em 2006.



Wyeth

DELTA
Laboratórios



Pierre Fabre
Médicament

Consignação de IRS

Sabia que lhe é possível decidir o destino de parte dos seus impostos? O Estado permite que 0,5% do imposto 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 alterar em nada o seu IRS. Para isso, na sua declaração de IRS, basta preencher no Anexo H, o campo referente a:

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI Nº 16/2001 DE 22 DE JUNHO)

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI Nº 16/2001, DE 22 DE JUNHO)		
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS	DENOMINAÇÃO	NIPC
Instituições Religiosas - Art. 32.º, n.º 4		901
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública - Art. 32.º, n.º 6	Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas	902 5 0 1 6 8 4 1 0 7

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!

Assembleia Geral

Realizou-se no dia 25 de Novembro pelas 08h30, na sede da Liga, a Assembleia Geral, para discussão e votação do Plano de Actividades e Orçamentos Ordinário e Suplementares para o ano 2007.

Prémio EULAR (Edgar Stene Prize)

eular

A LPCDR convida todas as pessoas com doenças reumáticas a participar no Prémio Stene 2007, da Liga Europeia contra o Reumatismo (EULAR). Este Prémio, estabelecido em honra de Edgar Stene, fundador da primeira associação de doentes da Noruega, a Norsk Revmatiker Forbund, e doente com espondilite anquilosante, é atribuído bienalmente ao melhor ensaio escrito por uma pessoa com doença reumática. Os textos devem focar a experiência da pessoa

no convívio com a doença e enquadrar-se sempre no tema determinado pela organização.

Todas as Ligas Sociais da EULAR receberam a incumbência de organizar a nível nacional um concurso para o Prémio Edgar Stene. Em Portugal o júri do concurso será composto pelo Professor Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR), pela Dr.^a Maria Elisa Domingues (Presidente da Myos) e pela Dr. Rita Baleiro (representante da LPCDR na Comissão Permanente de Ligas Sociais da EULAR). Os candidatos deverão apresentar um ensaio de duas páginas sobre o tema «Na vida contam as pequenas coisas» à LPCDR até 31 de Janeiro de 2007. Os resultados nacionais serão publicados no site da LPCDR, www.lpcdr.org.pt, e

entregues ao Secretariado da EULAR até 28 de Fevereiro de 2007.

O vencedor será anunciado pelo júri europeu, constituído pelo Vice Presidente e pela Presidente das Ligas Sociais da EULAR, bem como por três membros da Comissão Permanente, a 15 de Abril de 2007. Terá direito a um prémio pecuniário no valor de 2.000,00 euros, à viagem e estadia em Barcelona e a estar presente na cerimónia de abertura e no jantar de gala do Congresso Europeu de Reumatologia. A cerimónia oficial decorrerá durante a abertura do referido Congresso, em Barcelona.

Para mais informações sobre como concorrer, contacte a Liga através do telefone 213648776 ou do endereço electrónico: vserras@lpcdr.org.pt.

EULAR - REGRAS DO PRÉMIO EDGAR STENE (Versão: Agosto de 2006)

Artigo 1.º Nome e objectivos - A Liga Europeia Contra o Reumatismo (EULAR) escolheu o nome Edgar Stene para a atribuição do prémio com a aprovação da Liga Social da Noruega (Norsk Revmatiker Forbund). O objectivo do prémio consiste em envolver as pessoas com doenças reumáticas no trabalho da EULAR e, e especial, no trabalho das suas próprias Ligas Sociais. O prémio foi instituído em memória de Edgar Stene, que sofreu de uma grave espondilite anquilosante. Edgar Stene incentivou a cooperação entre médicos, doentes e trabalhadores comunitários.

Artigo 2.º A natureza das candidaturas - O prémio será atribuído bienalmente ao melhor ensaio escrito por uma pessoa com doença reumática, que descreva a sua experiência pessoal sobre como conviver com a doença. Os ensaios poderão, por exemplo, abranger aspectos relativos à perspectiva do doente quanto ao modo de lutar contra a doença, às questões de cariz social, ao impacto que a doença tem na família e no trabalho, etc.

Artigo 3.º O valor e a entrega do prémio - O prémio será oferecido pela

EULAR e terá o valor de 2000 Euros. A entrega do prémio ocorrerá durante o Congresso Europeu de Reumatologia, que se realiza anualmente. A EULAR pagará uma estadia de quatro noites no local do congresso, bem como as despesas da viagem.

Artigo 4.º Condições de candidatura - O concurso estende-se a todas as pessoas com doenças reumáticas. Os funcionários das Ligas Sociais, das Ligas ou Sociedades Científicas estão excluídos. As Ligas Sociais membros da EULAR deverão anunciar o prémio no seu Boletim Informativo. As inscrições devem ser entregues às respectivas Ligas Sociais.

A língua oficial para a inscrição dos ensaios será em Inglês, Francês e Alemão¹ e os ensaios não deverão exceder as duas páginas dactilografadas.

O melhor ensaio deverá ser enviado por correio electrónico (ou, se necessário, seis exemplares) para o Secretariado da EULAR, Seestrasse 240, CH - 8802 Kilchberg, Suíça, até 28 de Fevereiro de 2007.

Artigo 5.º Composição do júri - O júri será constituído por cinco membros,

dos quais o número de médicos não deverá exceder os dois, nomeados pela Comissão Executiva das Ligas Sociais da EULAR. O Vice Presidente das Ligas Sociais e o Presidente da Comissão Executiva das Ligas Sociais da EULAR serão membros ex-officio do júri, sem direito a voto. Será nomeado um júri para cada prémio e nenhum dos membros poderá fazer parte do júri mais do que duas vezes sucessivas.

Artigo 6º Atribuição do prémio - O Prémio Stene será atribuído por decisão tomada por maioria absoluta. Caso nenhuma candidatura seja considerada meritória, o prémio não será atribuído. O ensaio vencedor e os restantes candidatos poderão ser publicados após a entrega do prémio sob qualquer forma que o autor, a Liga Social nacional ou a EULAR decidam ser adequada.

Não é possível qualquer objecção legal ou de outra ordem à decisão do júri tomada por maioria absoluta. Encontram-se excluídas quaisquer discussões ou correspondências relativas à finalidade da referida decisão.

¹ A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, a Liga Social Portuguesa em representação da EULAR, irá encarregar-se da tradução dos ensaios concorrentes para a língua inglesa.

“Edgar Stene - A sua vida e obra”

Edgar W. Stene nasceu a 19 de Novembro de 1919 em Sarpsborg, na Noruega. Depois de frequentar o ensino secundário e uma escola técnica em horário nocturno, entrou para a Marinha e, em 1941, fez formação em Mecânica em Xangai. Entre 1938 e 1940, Edgar Stene foi subsargento da Marinha, ao que se seguiu uma fase como sargento da polícia internacional no sector internacional de Xangai, entre 1940 a 1941. Posteriormente regressou ao mar como mecânico, ao serviço da Inglaterra e da Noruega. Começou a sofrer de reumatismo durante a guerra, mas ainda assim manteve-se na profissão que exercia, apesar de que ser marinheiro naquele tempo, representar um esforço substancial.

Durante quase três anos, foi 2º mecânico num navio das forças aliadas que participou nas invasões de Itália e da Birmânia. Além disso, o navio estava destinado ao trabalho de construção de aeroportos na Indonésia. Já na altura, Stene revelava graves sintomas de doença reumática, tendo o médico assistente recomendado uma hospitalização. Devido à importância do seu trabalho a bordo, continuou a trabalhar sem levar em conta o seu estado de saúde. Stene continuou no navio até o seu estado de saúde se agravar e lhe ser diagnosticada



uma espondilite anquilosante. Apesar do seu debilitado estado de saúde e contínua limitação de movimentos, Stene continuou a envolver-se em trabalhos de cariz social. Foi membro fundador da «Norsk Revmatiker Forbunds», tendo ocupado o cargo de Secretário-Geral desde a sua fundação até falecer a 15 de Outubro de 1969.

Stene foi um pioneiro com o trabalho que desenvolveu e que trouxe benefícios a centenas de pessoas com doenças reumáticas. Foi membro de numerosas

comissões e ainda teve um papel importante no seio de organizações escandinavas e internacionais. Em 1969 Stene foi eleito membro da comissão da Sociedade Internacional para a Reabilitação de Pessoas com Deficiência. Stene foi condecorado em 1964 com a mais alta distinção pela Federação Nacional Sueca contra o Reumatismo e recebeu, em 1966, uma medalha de ouro de serviços distintos das mãos de Sua Majestade, o Rei, pelo notável trabalho desenvolvido na luta contra o reumatismo. Anos antes aceitou a mais elevada condecoração da Associação Médica de Mulheres da Noruega pela obra desenvolvida.

Foi com inacreditável energia e força que fez da «Norsk Revmatiker Forbunds» uma das maiores organizações na área da saúde e assistência social no seu país. O seu objectivo de sempre foi demonstrar às pessoas com deficiência ser possível sair de uma existência apática e passar a ter uma vida activa e positiva. Assinalava constantemente a necessidade de formação pessoal a nível psicológico e físico. Edgar Stene reconheceu a necessidade de unir os doentes reumáticos numa organização especial de modo a que todos os assuntos que lhes dissessem respeito pudessem ser abordados com o máximo de eficácia.

Cursos de Autogestão

A LPCDR irá realizar o primeiro curso de Autogestão da Doença em Março de 2007. O curso, com a duração de dois dias, irá contar com um limite de doze participantes e realizar-se-á na sede da LPCDR. Pretende-se com esta iniciativa informar e educar o doente reumático, dando-lhe uma maior autoconfiança e independência, o que poderá contribuir para uma maior qualidade de vida. O enfoque será colocado na aprendizagem de estratégias para lidar com as consequências da doença no dia-a-dia, na resolução de problemas e tomada de decisões. Caso deseje ser um dos participantes deste primeiro curso, é favor contactar a Liga pelo telefone 213648776 ou através do e-mail vserras@lpcdr.org.pt.



Comunidade de Leitores

Comunidade de Leitores - Teve lugar no passado dia 28 de Novembro, mais uma sessão. Desta vez o desafio foi diferente: falou-se dos livros da nossa vida, ou seja, cada um dos leitores partilhou as suas escolhas e eleições. Estes encontros têm sido um êxito, com forte adesão e muita participação animada, conforme comentário de uma das leitoras:

“Resumindo as sessões da nossa Comunidade de Leitores talvez possamos concluir: esquecer por momentos as dificuldades da vida, encontrar unidos o lazer, o prazer do convívio e a descoberta de “universos paralelos” que é um grupo heterogêneo de pessoas debruçadas sobre o mesmo livro. Cada qual soletira as palavras a seu modo e digere-as no seu jeito único de ser, mas falar de um livro em voz alta é criar pontes, feitas de risos comuns, ideias e sensibilidades partilha-

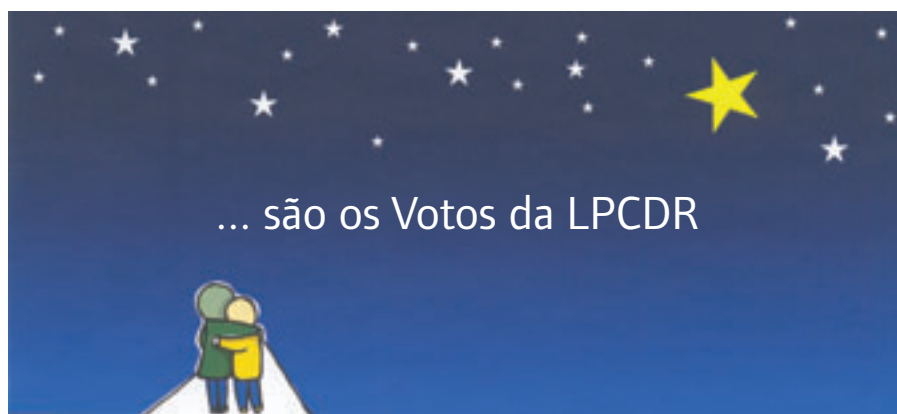
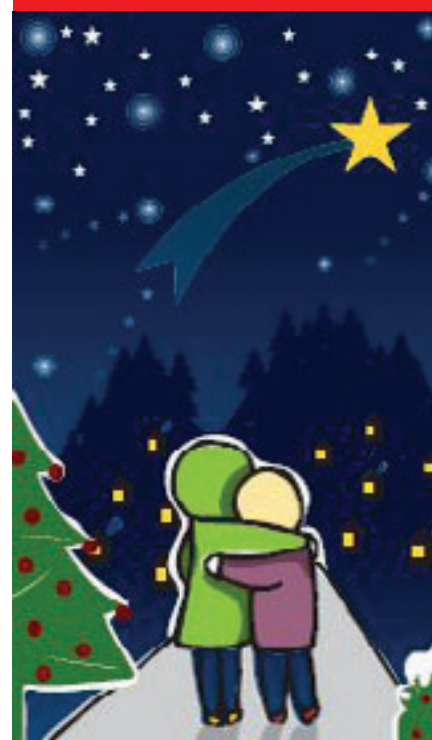
das. Fica-nos a certeza que somos todos diferentes, mas muito, muito iguais...”

A próxima sessão realiza-se no dia 30 de Janeiro de 2007 às 18h, na sede da Liga. A obra será “Lisboa em Camisa” de Gervásio Lobato, Lello Editores. Participe!



Sugestões de Natal

Seja original no Natal - Ofereça livros, CD's. Envie postais diferentes. Contacte a Liga para adquirir prendas originais.



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

Av. de Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776 Fax 213648769
lpcdr@lpcdr.org.pt • www.lpcdr.org.pt

Nome _____

Morada _____

Código Postal _____ Localidade _____

Data de Nascimento _____ Profissão _____

Telefone _____ Telemóvel _____ Fax _____ E-mail _____

Sim. De que doença sofre? _____

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

Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 15,00 • Forma de Pagamento Anual • Através de cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária (pelo seu banco ou multibanco) para o NIB 003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Director Prof. Jaime C. Branco | Elaborada com o apoio da Pfizer
Concepção Gráfica e Paginação Float, Publicidade | Tiragem 5.500 Exemplares | Nº de Registo ICS 123896 | Distribuição Gratuita