

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

NÚMERO 12 . OUTUBRO/NOVEMBRO/DEZEMBRO . 2003

EDITORIAL

Por Maria Lina da Silva



AO ENCONTRO DA POPULAÇÃO REUMÁTICA

Como a chuva miudinha vai, serena mas persistente, ao encontro da terra ressequida, para a tornar arável e produtiva, assim a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas não se poupa a esforços para tentar chegar à população Reumática, a fim de a ajudar, em espírito de solidariedade e gratuidade, na luta por melhores condições de vida.

Com o entusiasmo de quem anuncia uma boa nova, os objectivos da LPCDR vão sendo dados a conhecer às autoridades governamentais, aos profissionais de saúde, aos doentes reumáticos e à população em geral. É que todos somos poucos para o muito que há a fazer com e pelos doentes reumáticos em Portugal, para que lhes seja garantido, na prática, o estatuto de cidadãos de pleno direito, de modo a possibilitar-lhes desenvolver e pôr a render as suas reais capacidades profissionais, artísticas e humanas.

A consciência da necessidade urgente de informar correctamente, de esclarecer e de tirar dúvidas, bem como de apelar ao espírito associativo, solidário e participativo de todos, faz com que a LPCDR aproveite, nesse sentido, os meios mais simples ao seu alcance: contactos pessoais espontâneos ou procurados, colóquios, palestras, debates e intervenções, cada vez mais frequentes, na Comunicação Social mais próxima das populações, como os jornais e as rádios locais. Já se vão tornando

habituais, por exemplo, as entrevistas em directo na Rádio Lagoa, do Algarve, por ocasião dos Fóruns de Apoio ao Doente Reumático organizados pela Liga e dos Congressos de Reumatologia, com a preciosa e esclarecedora intervenção do Dr. Ribeiro da Silva e de mais de um ou outro membro da Direcção, além das mais variadas informações dadas em diversos outros programas da Rádio Lagoa e da Rádio Costa d'Oiro, de Portimão. O mesmo aconteceu, no verão passado, em duas rádios da Madeira.

A chuva da informação vai caindo um pouco por todo o lado e vai-se espalhando no terreno da população reumática, graças à acção de pessoas voluntárias que, dedicadamente, trabalham, "in loco", na divulgação dos objectivos da LIGA, distribuem folhetos e CDs informativos e orientam, quem se mostre interessado em adquirir mais conhecimentos, para um contacto directo com a Sede em Lisboa.

Neste momento, há já sinais de esperança, pois começam a germinar as sementes lançadas no Algarve, no Alentejo e na Madeira, em ordem à formação de extensões da LPCDR, nestas zonas.

Uma coisa é certa: há fome de informação e necessidade dos mais variados apoios.

Se está nessa situação e tem vontade de vencer as dificuldades e as limitações impostas aos seus sonhos de vida, ligue-se à LIGA que não poupa esforços para o ajudar. Vamos sonhar juntos, mãos, mente e coração unidos, para que, amanhã, muitos outros possam acordar e viver mais felizes.

A LPCDR DESEJA-LHE UM FELIZ NATAL!



EVENTOS REALIZADOS

PIQUENIQUE

No dia 27 de Setembro a Liga realizou um piquenique de convívio para Associados, familiares e amigos, no Parque do Monsanto, em Lisboa. O dia prometia chuva, mas o tempo não foi impedimento para o grande grupo que se reuniu decidido a passar umas horas agradáveis e felizes. E foi o que aconteceu! Sentimo-nos todos tão bem que logo ali ficou combinado futuros passeios e convívios culturais...

6º FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO

Nos dias 10 e 11 de Outubro a Liga levou a efeito o seu Fórum Anual de Apoio ao Doente Reumático, desta vez realizado no Hotel Tivoli Tejo, em Lisboa. O tema foi "O Doente Reumático e a Actividade laboral" e contámos com a presença de dois convidados britânicos, Robert Jonhstone (Presidente da ARI – Arthritis and Rheumatism International) e Neill Betteridge (Head of Public Policy and Campaigning Arthritis Care) do Reino Unido, que nos vieram falar da realidade do

seu país e da Europa, no contexto dos apoios ao doente reumático. As suas vindas só foram possíveis graças à colaboração do British Council e da Pfizer. É sempre enriquecedora esta permuta de vivências e testemunhos de doentes que lutam por melhores condições de vida para todos. Não quisemos esquecer a Criatividade como parte integrante da Actividade e por isso, a manhã de sábado, 11, foi-lhe especialmente dedicada. Pensamos que este Fórum foi dos mais estimulantes para quem nele se empenhou, quer pelo número de participantes, quer pela integração dos doentes nos debates, quer pela

qualidade dos trabalhos apresentados. Ponto de convergência e interesse de todos, foi ainda a mini exposição de obras de Arte realizadas por doentes das diferentes Associações de Doentes Reumáticos que quiseram partilhar as obras dos seus artistas.

PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO

Parlamentar do Trabalho e dos Assuntos Sociais, Exmo. Senhor Dr. Joaquim Pina Moura, entre outros.

Pela importância que este Congresso nos merece, contamos, no próximo Boletim, dar informação pormenorizada acerca do mesmo. Fernanda Ruaz, Vice Presidente da Liga, falou como representante de todos os doentes da Plataforma, sobre o tema "A Política do Medicamento" na Mesa I, moderada pela Exma. Senhora Dra. Maria de Belém Roseira.

O Congresso encerrou com um Jantar de Beneficência onde se efectuou um leilão de obras de Arte, cujo produto reverterá em benefício das Associações integradas na Plataforma.

FICHA TÉCNICA

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

Elaborada com o apoio da PFIZER

Edição e Redacção: LPCDR; Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Tiragem: 5 500 exemplares . N.º de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita

EVENTOS A REALIZAR

Assembleia Geral

Realizou-se no passado dia 15 de Novembro pelas 10h00, na sede da Liga, a Assembleia Geral, para deliberação e aprovação do Plano de Actividades e Orçamentos Ordinário e Suplementares para o ano 2004.

Festa de Natal

A Liga convida todos os seus Associados e amigos para o Almoço-Convívio de Natal, a realizar no dia 13 de Dezembro pelas 12h30, no Salão de Festas das Irmãs Missionárias Franciscanas de Maria (Av. Chaby Pinheiro 12-A, ao Campo Pequeno). Irá realizar-se uma pequena venda de Natal com criações dos "nossos artistas" e haverá animação. Contamos consigo. Inscreva-se na Liga, até ao próximo dia 28 de Novembro.



RETRATO DE FAMÍLIA



Elisabeth Surbeck é mais um dos rostos que nos honra incluir na nossa galeria de Retratos de Família. Presidente da Associação de Artrite da Suíça, é uma pessoa de

extrema cordialidade e uma lutadora por excelência. Elisabeth tem 68 anos e sofre de Artrite Reumatóide desde 1984, complicada por uma grave vasculite.

LPCDR – Como lhe foi diagnosticada a doença?

Elisabeth Surbeck – Eu própria fiz o diagnóstico de Artrite Reumatóide, confirmada de imediato pelo Clínico Geral. Iniciei logo tratamentos clássicos de fundo para combater a doença, porém obtive pouco ou nenhum sucesso. Em 1985 comecei a sofrer também de vasculite, que só cedia

com elevadas doses de corticosteróides e metotrexato injectável, também em elevadas doses. Foram momentos muito difíceis de ultrapassar.

LPCDR – Como é o acesso aos cuidados médicos no seu país? Qual é a sua experiência, nesse campo?

ES – O acesso ao tratamento médico necessário, na Suíça, é garantido a todos os cidadãos. Os medicamentos anti-TNF, que são caros, são reservados para casos graves, nos quais todos os outros medicamentos tenham falhado. No meu caso pessoal, iniciei há 3 anos um dos novos produtos, conhecidos por biotecnológicos, que são os já referidos anti-TNF, e encontro-me com a doença em remissão. Estou por isso muito satisfeita com este avanço científico no tratamento das doenças reumáticas graves, que pode mudar a qualidade de vida daqueles doentes que não melhoram com os tratamentos clássicos, como era o meu caso.

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

ES – O meu conselho é: Comece um tratamento de fundo, assim que possível e com o qual a doença comece a estabilizar ou mesmo a entrar em remissão. Confie no seu médico, se não conseguir uma boa comunicação com ele, procure outro com quem tenha mais empatia. Não escute os conselhos "bem intencionados" sobre experiências com medicinas alternativas. A AR e a vasculite, são doenças demasiado graves.

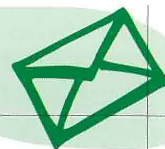
Tente manter uma atitude positiva face à vida. E procure ser tão activo fisicamente quanto possível, pois ajuda a ultrapassar os danos que afectam o seu corpo.

Cumprimentos e até sempre!

Elisabeth Surbeck

Por Prof. Viana de Queiroz

CORREIO DO LEITOR



Através de um pequeno folheto publicitário (desses que vêm dentro dos jornais) tive conhecimento de um Produto Natural que pode vencer a artrose, uma curiosa descoberta científica e médica posta ao alcance de todos, pelo Dr. Anton Robison.

Esse produto é o Silício Orgânico, em forma de gel, com o nome de ARTROSILIMUM.

Já que sofro diariamente devido a uma coxo-artrose, a minha questão é a seguinte:

Até que ponto isso é verdade? Qual o conhecimento que há em

Portugal desse Dr. Anton Robison e do Centro de Informação de Saúde descritos nesse folheto?

Com os melhores e cordiais cumprimentos,
Sérgio Silva

Exmo Sr. Sérgio Silva,

Em relação à sua carta sobre a utilização do Silício Orgânico no tratamento de osteoartrose, devo dizer-lhe que o mesmo não é utilizado pela classe médica, nem em Portugal, nem

no estrangeiro. É possível que se trate de mais uma terapêutica dita, impropriamente, alternativa, como muitas outras que estão à venda nas casas que se dedicam à comercialização desses produtos.

Não há evidência científica do seu interesse na osteoartrose.

Nunca ouvi falar do Dr. Anton Robison e, também, desconheço a existência do Centro de Informação de Saúde a que alude.

Com os meus melhores cumprimentos,

Prof. Doutor Viana de Queiroz

PROJECCÃO INTERNACIONAL DA LIGA



ELEIÇÃO DE RITA BALEIRO PARA REPRESENTANTE DA LIGA NA EULAR

Rita Baleiro nasceu em Lisboa há 33 anos e sofre de artrite reumatóide desde os 25 anos. É professora de Língua Inglesa na Universidade do Algarve e foi recentemente nomeada para representante da Liga na EULAR (Liga Europeia contra o Reumatismo).

TOMADA DE POSSE DE SANDRA CANADELO

Pelo êxito do seu trabalho e pelo brilho com que o tem desempenhado, os elementos de todos os países representados no MANIFESTO, quiseram votar na representante portuguesa para o Grupo de Direcção do Manifesto Europeu das Pessoas com Artrite / Reumatismo. A Liga manifesta aqui a sua alegria e dá um caloroso abraço a esta jovem senhora que tão dignamente representa todos os Doentes Reumáticos portugueses na sua luta por melhores condições de diagnóstico, tratamento, acessibilidade aos novos medicamentos, e legislação que os apoiem. A vários níveis.

A primeira reunião de trabalho desta nova Direcção, terá lugar em Hamburgo (Alemanha) de 28 a 30 de Novembro.



IDA AOS ESTADOS UNIDOS

A convite da ARI (Arthritis & Rheumatism International) e no âmbito de um donativo concedido pela Pfizer Foundation (Fundação Pfizer), irão a Baltimore (EUA), nos dias 13 a 15 de Novembro a Sandra Canadelo, como voluntária e representante internacional da Liga e Ana Ribeiro como secretária executiva, a fim de participarem numa formação subordinada ao tema "Construindo o Futuro Hoje".

PARTICIPAÇÃO DA LIGA NA APOM

(Arthritis Patients on the Move, traduzindo, Doentes Reumáticos em Movimento)

Sandra Canadelo e Rita Baleiro estarão em Barcelona, de 22 a 23 de Novembro para participar na 6ª Conferência Mundial de Associações de Doentes com Artrite/Reumatismo, com o tema "Parceiros em Progresso".

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

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

Nome: _____

Morada: _____

Telef.: _____ Fax.: _____ e-mail: _____

Idade: _____ Data de Nascimento: _____

Profissão: _____

Deseja receber este Jornal em sua casa? _____

Condições de Adesão:

- Anuidade de €15
- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de €7,5)
- Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926. Também poderá fazer o depósito no Barclays Bank conta nº 00 2000164 09