

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



NÚMERO 13 . JANEIRO/FEVEREIRO/MARÇO . 2004

EDITORIAL



No início de cada ano é tradição fazer-se um balanço das coisas boas e más que aconteceram no ano findo e desejar uma mudança para melhor.

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (Liga) não se pode queixar de 2003. Foi um excelente ano (brevemente poderemos constatá-lo através da leitura do Relatório de Actividades)

e todos os Associados estão de Parabéns. Mas vamos fazer mais e melhor em 2004.

Para começar bem, vamos transmitir-vos um acontecimento importante pelo qual a Liga se regozija: fomos convidados, entre outras Associações, para dar opinião acerca do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas que foi elaborado pela Direcção Geral da Saúde, com o apoio científico da Sociedade Portuguesa de Reumatologia e coordenado pelo Senhor Professor Mário Viana de Queiroz.

No dia 18 de Dezembro de 2003, no anfiteatro do Hospital de Júlio de Matos, com a presença de representantes de Associações de Doentes e de Sociedades Médicas, foi apresentado pelo Exmo. Senhor Director da Direcção Geral da Saúde, Senhor Professor Pereira Miguel, as linhas gerais do referido Programa, que em seguida foi pormenorizado pelos Senhores Professores Alexandre Diniz e Mário Viana de Queiroz. Foi solicitado aos presentes que criticassem o documento e dessem o seu contributo para a elaboração do documento final, dia 15 de Janeiro de 2004, a fim de este ser presente ao Exmo. Senhor Ministro da Saúde, com o objectivo de ser promulgado o mais brevemente possível.

É de louvar esta tomada de consciência do Ministério pelo problema que as Doenças Reumáticas representam na Saúde Pública. A aplicação de um Programa com estas características irá permitir, num futuro próximo, avaliar com mais precisão o impacto que estas doenças têm na nossa sociedade, ajudar a conhecer melhor a sua prevalência, proporcionar um diagnóstico precoce e uma referenciação mais rápida à especialidade, com os consequentes benefícios de um tratamento adequado e a racionalização dos custos e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida dos doentes.

É um Programa ambicioso mas exequível, dinâmico e que concerteza irá evoluir ao longo dos dez anos previstos para a sua implementação, contemplando as doenças reumáticas mais frequentes. Para que seja viável é necessário o empenhamento de todos os interessados. A Liga estará sempre disponível e interessada em dar o seu contributo. Desejamos, pois, que o Programa seja aprovado e entre em funcionamento o mais breve possível, a bem dos Doentes Reumáticos.

Bom Ano de 2004!

Dr. Ribeiro da Silva

(Presidente da Direcção da LPCDR)

A CONFERÊNCIA INTERNACIONAL DA APOM

Nos dias 22 e 23 de Novembro do ano que agora acabou, a Sandra Canadelo e eu participámos na IV Conferência Internacional da APOM (Arthritis Patients on the Move), que decorreu em Barcelona. Este encontro, no qual participaram mais de vinte associações de doentes oriundas de



países como os Estados Unidos da América, Finlândia, Suécia e a Alemanha, foi uma experiência única.

Na realidade, foi uma ocasião, até agora inédita para mim, de partilhar experiências e de proporcionar contactos para eventuais parcerias que de outro modo seriam difíceis de encontrar. Para além do mais, a participação numa conferência internacional como esta abre sempre novas perspectivas sobre as actividades que uma associação de doentes pode desenvolver. De facto, aprende-se imenso e fica-se, particularmente, desperto para a quantidade de iniciativas, como sejam campanhas educativas, grupos de auto-ajuda, práticas de angariação de fundos e patrocinadores, que os doentes de doenças reumáticas podem e devem concretizar.

Por todas estas razões, a participação neste encontro foi muito útil e motivadora e esperamos que oportunidades como esta surjam muitas vezes durante o ano que agora começa.

Rita Baleiro

(representante na EULAR-
Liga Europeia Contra o Reumatismo)

PLANO DE ACTIVIDADES PARA 2004

É com muito gosto que apresentamos aos sócios o Programa de Actividades que nos propomos desenvolver durante o Ano de 2004, esperando que, a exemplo do Ano de 2003, a concretização dos nossos objectivos ultrapasse as nossas melhores expectativas.

Para o ano de 2004 a Liga propõe-se dar continuidade às actividades já iniciadas e, dentro do possível, criar e promover outras acções, quer a nível nacional quer internacional.

As diferentes vertentes abrangem: Informação, Formação, Campanhas de Sensibilização Pública, Apoio Directo ao Doente, Desenvolvimento do Voluntariado, Criação de Delegações, Protocolos e Parcerias com outras Instituições e Campanha de Angariação de Fundos.

INFORMAÇÃO

- Continuar a publicação do Boletim, com o dobro das páginas e rubricas de educação do Doente;
- procurar obter um espaço periódico em jornais e revistas para divulgação de informação médica e conselhos práticos aos doentes;
- prosseguir a tradução e adaptação de textos das nossas congéneres Suíça e Alemã;
- criar o Caderno do Doente Reumático, que o acompanhará ao longo de todo o tratamento;
- editar um Manual com conselhos práticos para o Doente;
- efectuar a actualização mensal do Site;
- conseguir presença em Congressos nacionais e internacionais de Reumatologia.

SENSIBILIZAÇÃO PÚBLICA

- Promover Conferências de Imprensa e Actividades de Informação Pública;
- assinalar, com cobertura mediática, o Dia Internacional da Artrite/Doenças Reumáticas e divulgar o Manifesto;
- promover Conferências de Imprensa e outros eventos mediáticos, em sintonia com as acções da EULAR, ARI e Manifesto.

FORMAÇÃO

- Prosseguir acções de Formação para Farmacêuticos, em parceria com a Plataforma Saúde em Diálogo;
- retomar acções de Formação para Autarquias e grandes empresas;
- promover Campanha de Formação para Professores e Pais nos estabelecimentos de Ensino, para prevenção das doenças músculo-esqueléticas nas crianças e jovens.
- iniciar contactos com Escolas de Enfermagem e de Fisioterapia.

VOLUNTARIADO

- Criar Cartão do Voluntário;
- conseguir apoio governamental para seguros e despesas de transporte dos voluntários;
- desenvolver colaboração já iniciada com o Serviço Social do Hospital de Santa Maria;
- prosseguir com os encontros mensais de Formação e troca de experiências,
- organizar e manter trabalho escalonado, diário, de atendimento telefónico, correio electrónico e correio normal;
- organizar escala de voluntários para eventuais presenças de mesas da Liga em Congressos nacionais.

APOIO DIRECTO AO DOENTE

- Continuar as visitas aos Doentes hospitalizados, acamados ou isolados em casa;
- conseguir uma bolsa para subsidiar medicamentos ou material técnico a doentes

sem capacidade económica, em situações de emergência;

- obter protocolos com ginásios, piscinas e centros de Fisioterapia, com horários compatíveis com a actividade laboral a custos mais reduzidos;
- prosseguir com os Grupos de Terapia de Relaxamento;
- conseguir Férias gratuitas para os doentes mais desfavorecidos.

CULTURA E LAZER

- Organizar, com frequência regular, saídas em grupo, para sócios e doentes, a eventos culturais;
- promover almoços de convívio e partilha;
- organizar o Piquenique do Ano;
- organizar a Festa de Natal.

EVENTOS NACIONAIS

- Organizar o VII Fórum de Apoio ao Doente Reumático, sob o tema "Os Afectos nas Doenças Reumáticas";
- comemorar o Aniversário da Liga, organizando um jantar com leilão de obras de Arte;
- participar na Mini-Maratona;
- participar nos eventos promovidos pela Plataforma Saúde em Diálogo;
- participar nos eventos realizados por outras instituições ligadas à Plataforma e à Reumatologia.

EVENTOS INTERNACIONAIS

- Participação activa nos encontros promovidos pela EULAR, ARI, APOM e MANIFESTO.

PROTOCOLOS

- Estabelecer e ou reforçar protocolos com o INFARMED, com Associações de Pais; Associações de Professores e Câmaras Municipais;
- criar Delegações e parcerias com Associações de Doentes.

CAMPANHA DE ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

- Recuperação de quotas em atraso; angariação de novos sócios; pedir apoio a Empresas, a Câmaras, SNR e outras Instituições governamentais;
- organizar uma Venda de Natal.

FICHA TÉCNICA

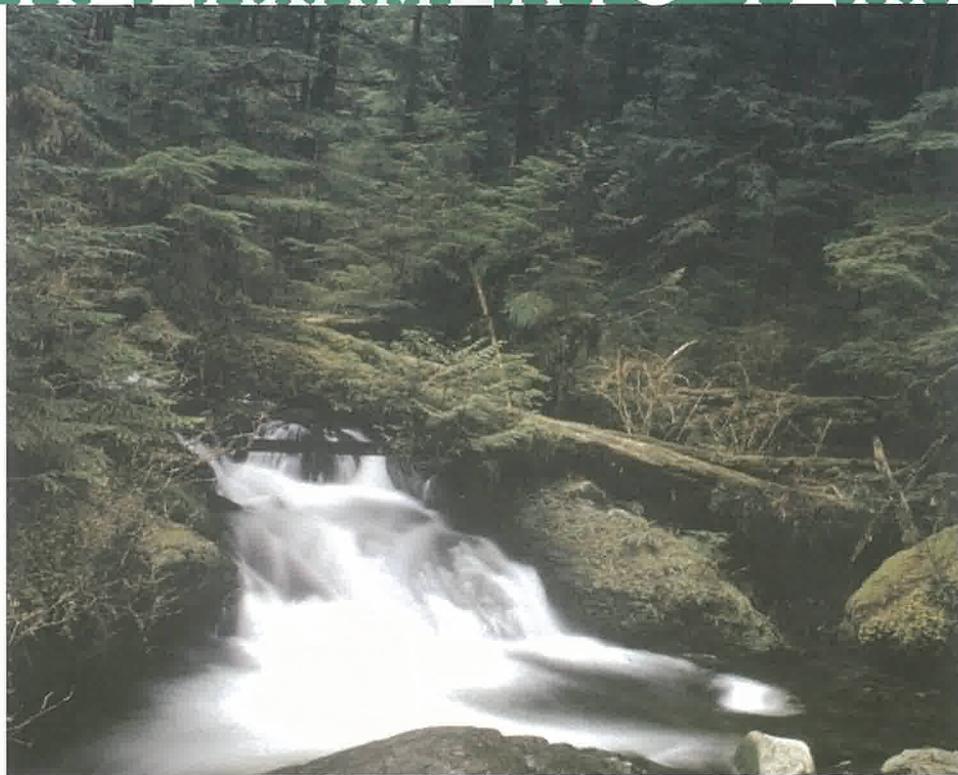
Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas . Director: Dr. Ribeiro da Silva

Elaborada com o apoio da PFIZER

Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

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

RELAXAMENTO TERAPÊUTICO



Como temos vindo a anunciar, a Liga tem mantido em funcionamento, três Grupos de Relaxamento, num excelente trabalho realizado voluntariamente pela Dra. Arlete Rodrigues, da qual publicamos hoje um texto onde se pretende dar um pouco a conhecer em que consiste.

O Relaxamento Terapêutico é uma das diversas técnicas utilizadas para promover o conhecimento e o controlo do nosso corpo. Aprendemos a tomar consciência dele, a amá-lo e, a partir desta tomada de consciência, procedemos à integração harmoniosa de todos os nossos mundos: o das emoções e dos sentimentos, do orgânico, do mental e do psicológico - porque só a partir desta harmonia conseguida de dentro, da obtenção de um equilíbrio interior, é que se pode obter bem-estar geral. Este bem-estar que se reflecte numa tranquilidade à flor da pele, e que é apercebida, pouco a pouco, por todos os que nos rodeiam. O relaxamento terapêutico que aqui se utiliza, insere-se numa linha matriz teórico-prática desenvolvida a partir dos trabalhos de Johannes Heinrich Schultz, médico psiquiatra alemão (Alemanha, 1884-1970) que ficaram conhecidos como "treino autogéneo", trabalhos que foram continuados por Jacobson (em 1908 iniciou os trabalhos que desenvolveria até 1932 nos EUA), e Ajuriaguerra e Sapir (França e Suíça), também na primeira metade do século XX.

Hoje em dia são inúmeros os trabalhos científicos que comprovam a influência da mente, no bem estar físico. Esta é uma das razões do sucesso crescente da aplicação do relaxamento como ajuda terapêutica nas mais diversas patologias, em sessões individuais ou em grupo, sendo particularmente espectacular na sua aplicação às patologias do foro psicossomático. Fundamentalmente é uma ajuda preciosa na conquista de bem-estar quotidiano e na qualidade de vida.

O relaxamento terapêutico possibilita uma repetida viagem de descoberta do próprio corpo, dos seus limites e das suas possibilidades, ao fornecer - por meio da consciencialização crescente e progressiva - a chave da descodificação de toda a nossa simbologia de referência. Todas as memórias estão inscritas em nós, a partir do momento em que nascemos. A descoberta de nós mesmos, das nossas memórias, vai emergindo a partir do auto-conhecimento. É uma conquista

faseada, que se processa dia a dia, sessão a sessão, ajudada pelas atitudes e técnicas de intervenção do terapeuta, que induzem esse estado particular de bem estar que antecede as tomadas de consciência. Lenta e gradualmente, para que este conhecimento possa ser compreendido, interiorizado e assimilado, a atenção vai sendo focada sucessivamente, quer nos diferentes componentes do corpo, quer nas emoções e nos sentimentos. É uma viagem sempre gratificante, porque se sente, desde o primeiro momento, o quanto se pode ser senhor do nosso destino e obreiro da nossa paz interior.

Pouco a pouco dilata-se-nos a consciência de ser e de existir, apercebemo-nos da existência de outras facetas da vida, descobre-se a continuidade e o fluir de sensações entre vida consciente e vida inconsciente; a descodificação da linguagem do corpo acompanha a descoberta da enorme complexidade do nosso esquema corporal; desta maravilhosa construção bioquímica que é o corpo humano. Partimos da noção existente do nosso corpo fragmentado, para a noção de totalidade do nosso ser e, em cada sessão ganha-se uma nova consciência dos nossos limites e dos nossos diversos níveis de consciência. Esta tomada de consciência vai permitir uma gestão e controlo consciente e pessoal da nossa sensibilidade e das nossas emoções. Ao ser possível o aumento do nível de estesia, por exemplo, a sensibilidade à dor diminui. E é assim, nesta aprendizagem do conhecimento dos nossos limites e capacidades, que as dores, as mágoas, as preocupações, vão deixando de ter poder sobre nós, e o nosso corpo vai deixando de ser fonte de sofrimento.

Arlete L. Rodrigues (Psicoterapeuta)

INFORMAÇÃO MÉDICA

CONSELHOS PARA DOENTES OBESOS

A obesidade não é só prejudicial para os gotosos, é-o também, e muito, para os doentes com artroses, sobretudo com artroses da coluna, ou seja, espondilartroses, vulgarmente conhecidas por espondiloses, e com artroses de outras articulações que suportam o peso do corpo, como as das ancas, as dos joelhos e as dos pés. Emagrecer, sobretudo quando se é idoso e se faz pouco exercício físico, não é fácil, sendo muitas vezes necessário recorrer à ajuda de um médico especialista. A maioria dos indivíduos, porém, engorda porque não sabe comer. Segundo o Prof. Pedro Eurico Lisboa, uma autoridade nesta matéria, os principais erros alimentares do obeso, são:

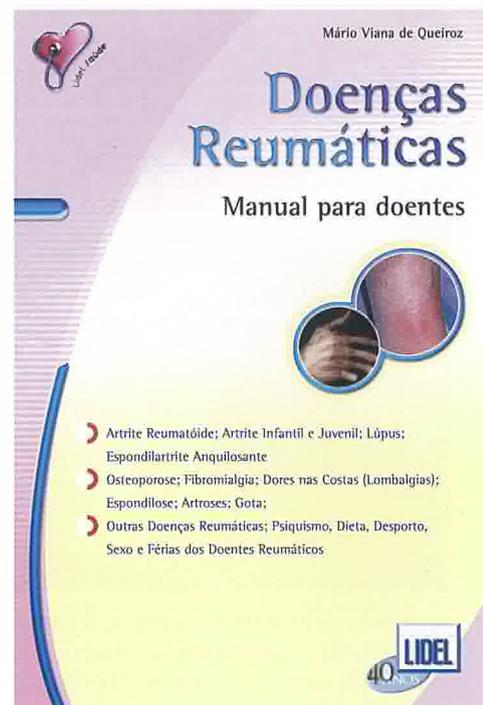
1. comer muito depressa;
2. mastigar mal, ou mesmo não mastigar os alimentos;
3. comer muitas vezes sozinho, à pressa, frequentemente de pé;
4. comer até ficar saciado, não parando com o estômago só parcialmente cheio;
5. ingerir em excesso alimentos que engordam como o pão, os farináceos, as gorduras e o álcool, e não comer outros que evitam a obesidade como, por exemplo, a sopa;
6. comer poucas vezes por dia. Alguns obesos só almoçam e jantam, ficando toda a manhã sem comer, e outros substituem o jantar por um alimento leve, comendo só ao almoço. Esses doentes que comem uma vez por dia estão esfomeados, têm um apetite devorador, ingerindo numa só refeição mais do que normalmente se come nas 3 ou 4 refeições habituais.

Ainda segundo o Prof. Pedro Eurico Lisboa, os principais conselhos que se podem dar a um obeso, são:

1. comer muito devagar;
2. mastigar muito bem os alimentos;
3. comer com ritual próprio, à mesa, com talheres, prato e travessa;
4. parar de comer com o estômago meio vazio;
5. usar as gordura na quantidade mínima para cozinhar e temperar,

como, por exemplo, algumas gotas de azeite no peixe cozido e na hortaliça, e um pouco de manteiga nas torradas. Comer de todas as maneiras, isto é, não ingerir só grelhados e cozidos mas, também, alimentar-se com assados e fritos, tendo o cuidado de lhes retirar a gordura;

6. não beber vinho nem outras bebidas alcoólicas. O álcool, para além de ser um alimento muito rico em calorias, e que só por si engorda, tem, ainda, o inconveniente de abrir o apetite. Deve beber-se água, às refeições, mas não exageradamente, a fim de não se distender o estômago nem aumentar o apetite;
7. comer uma "sopa pesada" e não um "caldinho", mas ter o cuidado de não ingerir alimentos que ficam depositados no prato como, por exemplo, o arroz e a massa. A sopa enche o estômago, sacia, impedindo, assim, o uso exagerado de outros alimentos que vão engordar;
8. evitar comer os farináceos (arroz, batatas, massa, etc), com excepção dos que forem necessários para confeccionar a sopa. A carne e o peixe devem acompanhar-se com hortaliças e não com hidratos de carbono (farináceos);
9. não comer pão nem ao almoço nem ao jantar, e fora destas refeições comê-lo o menos possível, e torrado para dificultar a mastigação. O pão integral engorda mais do que o pão normal;
10. não comer açúcar, mesmo que este seja só para adoçar o café ou outras bebidas amargas (se o médico permitir pode usar-se a sacarina). Não comer, também, doces e bolos, que têm enormes quantidades de açúcar;
11. comer no mínimo 6 refeições por dia: pequeno almoço, meio da manhã, almoço, lanche, jantar e antes de deitar. A meio da manhã, pode comer-se 1 peça de fruta ou 1 iogurte e ao deitar 1 copo de leite. Ao pequeno almoço e ao lanche pode ingerir-se 1 copo de leite com café e meio papo-seco torrado com um pouco de manteiga ou queijo magro. Se o tipo de vida o permitir, devem desdobrar-se o almoço e o jantar em 3 refeições, comendo a sopa e a sobremesa 30 a 60 minutos antes e depois, respectivamente, da refeição propriamente dita. Sempre que não for possível tomar uma das refeições, deve comer-se 1 bolacha;
12. devem fazer parte da dieta de emagrecimento, salvo indicação médica em contrário, 100 gramas de carne a uma das refeições principais e 100 gramas de peixe na outra; 1 litro de leite magro; 2 a 4 peças de fruta por dia; 1 a 2 ovos por semana, e vegetais à discrição;
13. variar o mais possível os alimentos;
14. fazer exercício tanto quanto possível, e não estar deitado mais do que 8 horas por noite;
15. pesagem diária, sempre à mesma hora, por exemplo ao deitar, e sempre com a mesma roupa;
16. evitar os medicamentos para emagrecer, e tomá-los só com orientação médica;
17. registar as pesagens, o número de refeições diárias, ou qualquer ocorrência que possa ser útil ao médico assistente.



PLATAFORMA SAÚDE EM DIÁLOGO - O QUE É?



*Plataforma Saúde
em Diálogo*

Em Janeiro de 2002, a LPCDR aderiu à Plataforma Saúde em Diálogo. Para que os nossos leitores fiquem a conhecer melhor a sua importância, publicamos hoje os seus objectivos.

É uma estrutura informal que congrega Associações de Doentes, de Consumidores e de Promotores de Saúde, com as Farmácias. A Plataforma tem por objectivo afirmar-se como parceiro activo na definição das políticas de Saúde através da intervenção junto dos órgãos de decisão.

Quem representa?

A Plataforma exprime os interesses de largos milhares de doentes e de consumidores de Saúde portugueses, representados na sua estrutura através de Associações de Doentes, Associações de Consumidores, Associações de Promotores de Saúde e da Associação Nacional das Farmácias.

A diversidade de entidades que a integram conduzem a que a Plataforma esteja legitimada para representar os interesses dos utentes do Sistema de Saúde.

O que pretende?

Permitindo um contacto estreito entre profissionais, promotores de Saúde, doentes e consumidores, a Plataforma permite alcançar consensos entre as entidades que a integram, reforçando assim a sua capacidade de afirmação enquanto parceiro dinâmico e responsável na área da Saúde.

A Plataforma assume como objectivo essencial a construção de um Sistema de Saúde verdadeiramente centrado no doente.

Como funciona?

A Plataforma está estruturada numa Assembleia Geral, de onde emanam as grandes orientações para a sua actuação, e num Secretariado Permanente com funções executivas.

A capacidade para promover a concertação interna entre posições, num clima de verdadeira cooperação, é uma das características essenciais da Plataforma. A solidariedade que hoje une os seus elementos, permite que as necessidades de um possam ser assumidas como um objectivo de todos.

Quando e como surgiu?

A Plataforma existe desde 1998, momento em que a Associação Nacional das Farmácias promoveu um encontro com o objectivo de auscultar de uma forma permanente as críticas e sugestões dos utentes das Farmácias.

Desde então, a Plataforma tem consolidado os laços entre as entidades que a integram, demonstrando hoje uma verdadeira vocação enquanto parceiro social na definição das políticas de Saúde.

Lista de Entidades/Individualidades que Compõem a Plataforma

- Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph
- Associação para o Planeamento da Família
- Associação Portuguesa de Asmáticos
- Associação de Doentes com Lupus
- Associação Portuguesa de Insuficientes Renais
- Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias
- Associação Portuguesa dos Hemofílicos
- Associação Portuguesa dos Ostomizados
- Associação Juvenil de Diabéticos D^a Estefânia
- Associação Portuguesa de Doentes de Parkinson
- Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer
- **Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas**
- Associação Protectora dos Diabéticos de Portugal
- Associação Nacional dos Doentes com Artrite Infantil
- Associação Spina Bifida e Hidrocefalia de Portugal
- Associação Técnicos Profissionais de Informação e Consumo
- Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla
- CGTP Interconsumidores
- União Geral de Consumidores
- Associação para a Promoção da Segurança Infantil
- Fundação Cartão do Idoso
- Instituto Nacional de Cardiologia Preventiva
- Associação Portuguesa de Direito do Consumo
- Associação Nacional das Farmácias
- Dra. Madalena Capucho

Plataforma Saúde em Diálogo

Rua Marechal Saldanha, 1
1249-069 LISBOA
Tel: 21 34 00 659
Fax: 21 34 00 759
plataforma+dialogo@anf.pt



BALTIMORE – FORMAÇÃO “CONSTRUINDO O FUTURO HOJE”

De 13 a 15 de Novembro a Sandra Canadelo e eu participámos numa formação com o tema “Construindo o futuro hoje” a convite da ARI (Arthritis & Rheumatism International) e que teve lugar em Baltimore (EUA). Foram 3 dias bastante enriquecedores, de aprendizagem, contacto, troca e partilha de ideias e experiências, com elementos de outras Associações de diversos países, tais como a Nova Zelândia, Colômbia, Israel, Finlândia, entre outros.

Trabalhando em equipa, no nosso caso com a Suécia (foto), no final, a Sandra e eu elaborámos um Plano de Acção a iniciar este ano, para ser prolongado por 4 anos, e do qual iremos dar-vos conhecimento ao longo dos próximos Boletins (e que poderão acompanhar no nosso site).

Ana Ribeiro (Secretária Executiva da LPCDR)

FESTA DE NATAL

A Festa de Natal foi um dos eventos mais significativos do ano de 2003. Simbolicamente, talvez tenha sido mesmo um dos momentos mais importantes de toda a existência da Liga, pelo que representou a nível de alegria na solidariedade, do empenho de muitos pelo bem comum e pela pronta adesão dos sócios, alguns dos quais fizeram centenas de quilómetros para estarem connosco. Em instalações generosamente cedidas pelas Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria na sua Casa Provincial, reuniram-se cerca de 90 sócios, amigos e familiares, para um almoço-tarde de convívio, com venda de Natal de objectos feitos por um grupo de voluntárias e doentes. Tivemos a presença do Grupo Coral de Tunes e do actor Rui de Carvalho, que nos brindaram com a música, a poesia, as palavras e o calor da sua simpatia. É de referir que tudo só foi possível graças ao empenho e dedicação do Grupo de Voluntariado da LPCDR. Às Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria, ao Grupo Coral de Tunes, ao actor Rui de Carvalho, aos artistas plásticos, a todos os que estiveram connosco e ao nosso Voluntariado, Parabéns e Obrigado!



DIA DO VOLUNTÁRIO

É graças aos voluntários que a Liga tem conseguido desenvolver alguns dos seus mais importantes e significativos eventos, tal como o Piquenique, a Festa de Natal e a rede de apoio directo aos doentes mais isolados. Sem os nossos voluntários ficávamos pelas intenções. Com os nossos voluntários concretizamos e vemos avançar projectos. Por isso nos merecem o nosso melhor carinho e gratidão. O dia de Reis é o dia do voluntário da Liga. Dia de encontro entre os que oferecem o que de melhor têm a uma causa que abraçaram em espírito de cidadania e solidariedade.

A voluntária Maria Lina da Silva recebe o seu diploma de Voluntária do Ano



EVENTOS A REALIZAR

IDA A BRUXELAS

No âmbito de diversas actividades que a EULAR irá realizar, terá lugar em Bruxelas, no dia 15 de Março uma conferência de imprensa para a sensibilização da opinião pública sobre as doenças reumáticas, os avanços terapêuticos nos últimos anos e necessidades para uma melhor legislação e fundos para a actividade de investigação nesta área. Assim, irão estar presentes diversos elementos das várias associações europeias. No caso da LPCDR, seremos representados por Irene Domingues (Secretária Geral) e Rita Baleiro (representante na EULAR).

ASSEMBLEIA GERAL

Realizar-se-á no próximo dia 27 de Março pelas 10h00, na sede da Liga, a Assembleia Geral, para apreciação e aprovação do Relatório de Actividades e o Balanço e Contas do ano 2003.

MINI-MARATONA

À semelhança do ano passado a Liga irá estar presente na Mini-Maratona de Lisboa, no próximo dia 28 de Março – Com a Liga, cada passo é um abraço.

VISITA EDUCACIONAL PARCERIA LIGA SUIÇA - LIGA PORTUGUESA



Anne Berger e Barbara Kupferschmid falam-nos da sua experiência



As nossas convidadas Barbara e Anne com Fernanda Ruaz, Vice Presidente, Irene Domingues, Secretária Geral, Arménio Manteigas, Tesoureiro e Teresa Soeiro, Coordenadora do Voluntariado da LPCDR

No âmbito de um programa da EULAR, denominado "Educational Visits" a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, estabeleceu um projecto de intercâmbio com a sua congénere Suíça. Por esse motivo tivemos connosco nos passados dias 28 a 30 de Janeiro responsáveis pela área social da Liga Suíça – Barbara Kupferschmid e Anne Berger, membro da Direcção da Associação Suíça de Poliartrite e "patient partner".

Uma vez que estas visitas educacionais visam promover a qualidade de vida de todo o doente reumático, a Liga convidou a estarem presentes, no dia 29, para uma acção de formação em conjunto, representantes de todas as Associações de doentes reumáticos, uma pequena equipa de colaboradores multidisciplinares (médicos, enfermeiros, psicoterapeutas, assistentes sociais, representantes do voluntariado e sócios da Liga).

Dos temas abordados destacamos:

- Apoio médico-social ao doente reumático na Suíça;
- Organização da Liga Suíça e sua relação com as diferentes Associações de doentes reumáticos;
- O Papel da educação do doente para a cidadania e envolvimento na procura de melhor qualidade de vida;
- Grupos de entre-ajuda;
- O "Patient Partner Programme" na Suíça
 - Objectivos
 - Implementação
 - Resultados

A exposição feita alternadamente pelas duas representantes da Suíça deram lugar a animados debates em que quase todos os participantes se sentiram motivados a partilhar conhecimentos e experiências pessoais, especializados e associativos.

Embora os recursos, apoios médicos e a realidade dos dois países sejam muito diferentes, verificamos que lutamos por objectivos comuns: a educação do doente para a saúde e a sensibilização médica e pública para a gravidade de algumas doenças reumáticas e a necessidade de diagnóstico e tratamento adequados e atempados.

Para os conseguir, a Liga Suíça propõe-nos:

- A criação generalizada de grupos de entre-ajuda para doentes reumáticos;
- Implementação do Patient Partner Programme em Portugal;

Destas propostas daremos pormenores, quer no Boletim, quer no nosso site em www.lpcdr.pt.

Do inquérito feito aos participantes sobre a importância destas visitas educativas e a aceitação do Patient Partner Programme em Portugal, concluímos que 100% dos presentes acham que estas acções de formação são de grande interesse e que apenas 30% considera haver dificuldades para a implementação do Programa.



O Presidente da Liga, Dr. Ribeiro da Silva assina os certificados de presença

ACTUALIZAÇÃO DE QUOTAS/ ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

O número de sócios da Liga tem aumentado e comparamos verificar que há muitos sócios verdadeiramente interessados nas diversas acções desenvolvidas, nelas colaborando dentro das suas possibilidades e mantendo o pagamento das suas quotas em dia.

Temos, no entanto sócios que por diferentes razões não têm actualizado o pagamento de quotas. Por esse motivo, informamos os sócios mais antigos (cuja inscrição é anterior a 1990), com vários anos de quotização em atraso, que a Liga decidiu cobrar apenas as quotas em dívida a partir do ano 2002.

Não desista. Lembre-se que: **"Nós somos o apoio dos outros. Os outros são o nosso apoio"** (Papa Leão X)



Promoção exclusiva para a Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas

Tel.: 21 414 60 00



Horário Total
21 a 23h30 7,00 - 13,00
24h, 24h30 8,00 - 12,00
Domingo 8,00 - 13,00

Introdução: 30€
Mensalidade: 5,0€

Horário Calmo

21 a 23h30 7,00 - 13,00
24h, 24h30 8,00 - 12,00
Domingo 8,00 - 13,00

Introdução: 30€
Mensalidade: 5,0€

PROTOCOLO COM "HEALTH CLUB" (GINÁSIO)

Na sequência de um protocolo realizado com o Solplay, informamos os nossos Associados, que poderão usufruir de condições vantajosas, bem como os respectivos cônjuges e filhos, na frequência deste "Health Club".

CONHECIMENTOS/ACTUAL
CONHECIMENTOS/ACTUALIDAD

PFIZER

AS DOENÇAS MÚSCULO ESQUELÉTICAS: UM PROBLEMA ALARMANTE¹

Um relatório da Organização Mundial de Saúde (OMS) relevou a extensão das doenças e complicações músculo esqueléticas e as suas consequências na sociedade.

Em 1990 estimava-se que cerca de 1.7 milhões de fracturas da anca eram causa da osteoporose. Os prognósticos não são em nada animadores: em 2050 estas fracturas chegarão a 6 milhões. As lombalgias serão ainda mais arrasadoras: 80% das pessoas serão afectadas, mais cedo ou mais tarde, por esta complicação.



A OMS decretou a absoluta necessidade de alerta para as enormes consequências que as doenças músculo esqueléticas têm nos doentes e na sociedade, uma vez que estas complicações são a principal causa de incapacidade física, o que ameaça gravemente a capacidade do doente para levar a cabo as suas tarefas normais diárias.

O problema é igualmente grave e oneroso nos países desenvolvidos e em via de desenvolvimento.

Estas complicações estão entre as mais dispendiosas em termos de cuidados de saúde, uma vez que implicam um cuidado/tratamento a longo prazo. Em média, os países gastam cerca de 3% do seu PNB para o tratamento e cuidados destes doentes; esta estatística aplica-se apenas em países desenvolvidos. Uma vez que o número de doentes tem vindo sempre a aumentar, é previsível que os gastos de saúde com este tipo de doenças também aumente, em países quer desenvolvidos quer em via de desenvolvimento.

"O aumento da esperança média de vida e o número cada vez maior de idosos em todo o mundo esta a levar a um aumento incrível das doenças músculo esqueléticas" afirmou o Dr. Anthony Woolf, professor de reumatologia e um dos principais investigadores britânicos nesta área. "O número de doentes irá continuar a aumentar, especialmente em países desenvolvidos, o que irá trazer mudanças profundas nos hábitos e estilos de vida, ligadas à urbanização e motorização. Este relatório é a primeira tentativa de alarme para o efeito destas complicações na sociedade, uma vez que os seus resultados irão lançar a discussão sobre as prioridades de saúde e sobre o desenvolvimento de estratégias de prevenção para as doenças músculo esqueléticas."

Nos últimos 3 anos o grupo de pesquisa da OMS trabalhou intensivamente em cooperação com o grupo do fórum da Década do Osso e da Articulação, de forma a avaliar a carga/ o alcance das doenças músculo esqueléticas mais comuns e preparar a sociedade para o nível cada vez mais elevado de incapacidade física causada por estas complicações.

"Apesar das doenças mortais despertarem muito maior interesse entre a população, as doenças músculo esqueléticas são a principal causa de incapacidade física, além de terem uma influência determinante no estado de saúde do indivíduo e na sua qualidade de vida. Isto para não falar na grande carga que colocam na sociedade. Os custos de saúde são imensos", disse o Dr. Gro Harlem Brundtland, na altura director geral no grupo da OMS, na altura em que apresentaram os resultados do seu projecto, em finais de 2003.

"Neste momento o trabalho actual da OMS e da Década do Osso e da Articulação é tentar elucidar a situação e encorajar a actividade que irá trazer o alívio e a esperança para a melhoria dos milhões de doentes que sofrem às custas das complicações músculo esqueléticas."

Nos últimos 10 anos a artrite reumatóide tem sido a principal causa de incapacidade física, e uma das principais causas de desemprego de cerca de 51% dos doentes que sofrem desta patologia. Cerca de 80% dos doentes com osteoartrose têm dificuldades de movimentos, enquanto que cerca de 25% não consegue realizar as suas tarefas diárias normais.

(1) Do artigo "Musculoskeletal disorders send out a warning" People with Arthritis/Rheumatism in Europe Manifesto for the Third Millennium Newsletter; Issue 8 Winter 2003.

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, Lt.13 - Loja 2 . 1350-410 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69 . lpcdr@lpcdr.pt . www.lpcdr.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; • Forma de pagamento Anual; • 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.