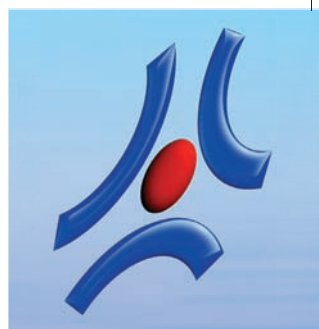




LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 51 | JANEIRO-MARÇO 2014
Trimestral

EDITORIAL



Dr. Rui André
(Reumatologista, Vice Presidente da LPCDR)

Comunicar

São tempos de evolução na LPCDR. O site tem um formato diferente, mais moderno e apelativo e em breve com novos conteúdos. Este Boletim informativo também tem vindo a evoluir no aspeto gráfico e nos conteúdos, com a preocupação de tornar a sua leitura mais fácil e agradável.

A Liga quer evoluir e chegar mais longe, a mais pessoas e com mais força. Quer marcar uma posição na Sociedade, agregar doentes e interessados nos problemas das doenças reumáticas. Se estas afetam tanta gente e de uma forma quase sempre tão determinante, devemos ser ambiciosos e tudo fazer para aglutinar à nossa volta os que são atingidos por elas ou que revelam uma vocação para se opor às suas consequências.

Vamos ser arautos de todos, reforçar as iniciativas que já existem e lançar outras novas de modo a criar oportunidades para aparecer e mostrar a nossa força e coragem de lutar contra as adversidades e garantir uma vida plena para todos, onde a doença reumática não constitua um obstáculo para a realização e para a felicidade.



APRESENTAÇÃO PÚBLICA DO “FIT FOR WORK”



No âmbito do publicado em boletins anteriores sobre o projecto, teve lugar a 13 de Dezembro, no Palácio Foz, a apresentação pública da iniciativa “Fit for Work Portugal – Portugal Apto.PT”, pelos elementos constituintes da Plataforma PortugalAPTO.pt - Prof. Bagão Félix, Dr. Augusto Faustino, Dr. Luís Miranda e Profª Raquel Lucas.

Assistiram à cerimónia, entre associados da LPCDR e representantes de associações congéneres, outras individualidades, como o Dr. Serôdio Madeira (IPR), Prof. Fernando Pádua, Dra. Paula Almeida (Infarmed), Dra. Maria Teresa Craveiro (CML).



ASSEMBLEIAS-GERAIS

Realizou-se no dia 30 de Novembro de 2013, na sede da Liga, a Assembleia Geral Ordinária, para discussão e votação do Plano de Actividades (que pode ser consultado no nosso site www.lpcdr.org.pt) e do Orçamento Ordinário para o ano de 2014, os quais

foram aprovados por unanimidade.

Realizou-se também no dia 13 de Março de 2014, a Assembleia Geral Ordinária, para discussão e votação do Relatório de Actividades e do Balanço e Contas, relativos ao ano de 2013, os quais foram aprovados por unanimidade.

32º ANIVERSÁRIO DA LPCDR

A nossa associação completa a 14 de Abril, o seu 32º aniversário. A todos quantos contribuíram e contribuem para a nossa existência e contínua actividade, os nossos PARABÉNS!



Liga Portuguesa
Contra as Doenças Reumáticas



CONCURSO DE FOTOGRAFIA “CRÓNICAS DA DOR”

Será a fotografia capaz de dar um rosto à dor crónica?

Utilizar a fotografia para retratar os diferentes rostos da dor crónica, testemunhá-los e trazê-los para o centro do debate sobre o que ela representa, é o grande desafio desta iniciativa promovida pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas.

Pretende-se comunicar e partilhar com a comunidade, o dia-a-dia de pessoas comuns que sofrem de dor crónica – associadas às mais diversas doenças reumáticas – e que tantas vezes a experienciam de modo não revelado.

REVELE O OUTRO LADO DA DOR! Fique atento, brevemente publicaremos mais informação no nosso site.

PRÉMIO EDGAR STENE 2014 (EDIÇÃO NACIONAL)



Todo o prémio suscita a ideia de mérito num trabalho realizado, com prazer e de forma empenhada, e por isso se considera tão salutar a adesão da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) ao concurso de textos subordinados ao tema anualmente proposto pela Liga Europeia Contra as Doenças Reumáticas (EULAR), com vista à atribuição do Prémio Edgar Stene.

A LPCDR recebeu oito trabalhos que abordaram a temática proposta para 2014 - «2043: a minha visão de um mundo ideal para as pessoas com uma doença reumática ou músculo-esquelética». Foram lidos e avaliados por um júri, constituído por 5 elementos (António Mateus, Isabel Fraga, Justino Romão, Margarida Fonseca Santos e eu própria), devendo ser realçado o facto de este se ter reunido para analisar presencialmente os trabalhos enviados, segundo os itens de «criatividade, adequação ao tema e qualidade de escrita».

Maria José Castro foi a autora do trabalho vencedor, que reuniu unanimidade, sendo por isso justo que dele se transcreva um extracto: **«Nessa fase**

consciencializamo-nos que a doença está em nós como o nosso pensamento, a nossa pele: impossível de dissociar do nosso ser, da nossa vida; o outro obstáculo – não menos azedo – convive connosco em casa, na escola, no emprego, na rua: são os nossos familiares, os colegas, os amigos,... os transeuntes com que nos cruzamos e com quem partilhamos a fila do autocarro, a espera na repartição de finanças, os bancos do metro.

Na crise o olhar denuncia-nos, as olheiras insinuam-se, o caminhar altera-se, o humor degrada-se: mas estas escondem-se nos recantos das nossas casas, dos nossos quartos e, muitas vezes, no esconderijo dos cobertores.»

Pela leitura diversificada que estes vários trabalhos nos possibilitaram, fruto da imaginação e simultaneamente da experiência de quem os escreveu, e pelas reflexões que nos proporcionaram, o nosso muito obrigado à Ana Mercedes Pescada, à Ana Soares, à Catarina Marques, à Inês Barosa Pereira, à Joana Cardoso, à Maria José Castro, à Paula Nunes e à Regina Blacher.

MARIA DO CARMO VIEIRA
(VICE-PRESIDENTE DA LPCDR)

DOENÇAS REUMÁTICAS E ELEIÇÕES EUROPEIAS



A EULAR está a desenvolver uma campanha de sensibilização e de apoio às doenças reumáticas e músculo-esqueléticas junto dos candidatos a membros do Parlamento Europeu que participarão nas próximas eleições europeias a realizar entre 22 e 25 de Maio deste ano.

À semelhança das campanhas bem sucedidas de 2004 e 2009, a EULAR pretende encontrar apoiantes no Parlamento Europeu para a prevalência destas doenças que afectam mais de 120 milhões de cidadãos europeus. Os objectivos da acção da EULAR junto do Parlamento Europeu são sensibilizar para o direito a igualdade de oportunidades no emprego, no acesso aos tratamentos, na acessibilidade ambiental e para a necessidade de investimento e apoio à investigação que permita detectar os mecanismos destas doenças, melhorar a prevenção e intervenção precoce e encontrar novas terapias.

Apesar de os Estados-Membros serem responsáveis pela organização e gestão dos serviços e cuidados de saúde nacionais, as posições da União Europeia desempenham, como sabemos, um papel importante no

sentido de auxiliar os países a melhorar a compreensão, prevenção e gestão das doenças.

A nível europeu, será enviado pela EULAR, com a colaboração dos seus associados, um e-mail a todos os candidatos às eleições europeias solicitando o preenchimento de um pequeno inquérito, com questões relacionadas com a investigação, acessibilidade, incapacidade e tratamento, experiência pessoal com as doenças reumáticas, disponibilidade para apoiar actividades futuras e partilhar sugestões. Os membros eleitos para o Parlamento Europeu que disponibilizem o seu apoio à EULAR serão convidados a participar no evento que irá ser organizado para assinalar, em Outubro, o Dia Mundial das Doenças Reumáticas (World Arthritis Day), em Bruxelas ou Estrasburgo com vista a implementar um Grupo de Interesse Europeu para as Doenças Músculo-Esqueléticas.

Cabe também a todos nós, associações, doentes, amigos e familiares, contribuir para a sensibilização da opinião pública e dos decisores políticos para o impacto destas doenças na qualidade de vida individual e na sociedade em geral.

FESTA DE NATAL



A 14 de Dezembro de 2013 além da habitual confraternização entre os presentes no almoço da Festa de Natal, foi possível assistir à animação realizada pelas excelentes narradoras de histórias Margarida Fonseca Santos e Rita Vilela.

Ambas conseguiram concentrar uma plateia de diversas idades e até incluir "um alarme" não planeado que acabou por ter um efeito surpresa nas histórias que se iam desenrolando.

Dos mais pequenos aos mais graúdos ficou um "sabe a pouco, queremos mais"!

Agradecimentos: Agradecemos a cedência do Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria – Rua Chaby Pinheiro 12 A (Campo Pequeno).

A presença e a prontidão para a animação feita pelas professoras contadoras de contos.

O trabalho realizado por todos os voluntários e a todos os presentes que também colaboraram para o sucesso deste evento.

IRIA MARTINS (COORDENADORA DO
VOLUNTARIADO DA LPCDR)



SACOS DE SEMENTES

Continuamos a ter para venda, sacos de sementes térmicos (frio ou quente), os quais foram realizados pela nossa voluntária Glória Lucas e cuja receita, reverte integralmente para a Liga.



TESTEMUNHO DE DOENTE REUMÁTICA

Hoje é o Dia Mundial do Doente. Dedico este meu texto (já antigo) aos amigos que compreendem e ou ajudam a minorar o sofrimento. Com gratidão e alegria por fazerem parte da minha vida,

Fernanda Ruaz, 11 de Fevereiro de 2014

Quando pensamos que tudo acaba - Dizemos com frequência que o sofrimento pode ser via de libertação interior e de crescimento espiritual; mas esquecemos que o ser humano faz parte de um todo social e que para termos condições para superar a dor e fazer dela caminho de redenção, é preciso que o Amor se faça presente nas nossas humanas vidas. Esse Amor às vezes está connosco de forma tão subtil, tão delicada, que só muito mais tarde damos por ele. Como é o caso verídico que vos conto.

Cumpridas as formalidades do internamento, o marido afastou-se e a mulher ficou só. Teve tempo para olhar em volta e recolher-se em si mesmo, como era seu costume. Tudo limpo, arrumado, a cheirar a materiais de construção frescos. Enquanto arrumava os objectos pessoais nos móveis a estrear, ia pensando na sua vida e como chegara ali. Aceitara sempre a doença como facto natural de todo o ser vivo. Nunca tinha passado pela tal fase do: “porquê a mim?”, talvez porque a doença a apanhara na infância e as interrogações dessa idade sejam outras. Não sabia. Nem revolta, nem desespero, que se lembrasse. Solidão, sempre. Ali estava, mais uma vez, só. Ali estava, naquele silêncio de alma que a si própria se impunha, tentando não ter esperanças demasiadas, nem medos infundados. Ia operar os dois pés, uma operação que sabia dolorosa e cujo tempo de recuperação era uma incógnita. Sem quase poder andar, estava já há muitos anos. Montes de sapatos guardados numa enorme gaveta de expectativas vãs. Dores, os pés em ferida, alma dorida. Ali estava, teimosamente, de pé, tentando chegar ao cabide do armário. Não chegava. A porta do armário também tinha sido difícil de abrir, mas lá conseguira o jeito. Olhou a televisão suspensa na parede por uma geringonça giratória. Alta de mais. Também não conseguiria esticar o braço para chegar ao botão. Há muito que ultrapassara a zanga de nunca se lembrarem de quem tem limitações ou é deficiente. Tinha as energias todas concentradas em objectivos muito mais concretos, como conseguir esticar um braço, virar a cabeça, ou dar um passo, fazer os mais comuns dos gestos com a mínima dor. Será que alguém saudável faz ideia do que é ter dor ao esticar um braço, ou mexer uma perna, durante anos a fio? Só quero poder dar uns passos sem dor. Estava a prever uns dias

ainda mais difíceis, mas era preciso tentar. Não queria parar definitivamente, com um filho para criar e toda uma carreira profissional por cumprir. O mais provável era a aposentação, passar o resto dos seus dias em casa, dedicar-se a dar explicações, talvez, e pouco mais. Há pior. É verdade. Mas o pior nunca a animara. O que a tornava feliz era saber que há melhor. Que havia jovens mulheres que davam colo aos filhos, corriam, passeavam pelos campos e pelas praias...sem dor! Meu Deus! Este vazio, sem lágrimas, pensou, enquanto se sentava na cama para guardar os objectos mais pessoais na mesa-de-cabeceira. Foi então que reparou numa pagela que alguém do hospital lá deixara, encostada a uma pequena jarra, com uma única flor. Quem será que tem este cuidado de pôr uma flor nos quartos? Pegou na pagela; uma gravura muito simples e uma frase: “QUANDO PENSAMOS QUE TUDO ACABA É QUE TUDO COMEÇA”.



Passaram muitos anos sobre o internamento e a operação aos pés. A pagela ficou guardada numa caixinha, onde guarda as “carícias congeláveis” e as pode retirar de vez em quando, para de novo as saborear. A profecia da pagela cumpria-se. Quando pensava que a sua vida iria fechar-se, abriu-se. Medicamentos novos, cirurgias impensáveis no momento, deram-lhe hipóteses de viver uma vida com muito mais qualidade.

No silêncio do quarto do Hospital de Santana, na Parede, a mulher não queria que a sua Fé alimentasse a sua Esperança, mas o Amor presente no cuidado de quem pôs aquela pagela na sua mesa-de-cabeceira, falou mais alto, e a frase acompanhou cada momento de recuperação. Não faz ideia de quem foram as mãos que lhe deram tanto com aquele amoroso gesto. Mas sabe que fazem parte do seu hino diário de GRATIDÃO.

1. O conceito de Doença Reumática e a sua relevância
As Doenças Reumáticas (DR) são doenças e alterações funcionais do aparelho músculo-esquelético de causa não-traumática, incluindo actualmente mais de 200 entidades distintas. Existe ainda muito difundida e enraizada a ideia de que uma pessoa "sofre de reumático" quando surge com dores, deformações ou com incapacidade num qualquer local do aparelho locomotor (conjunto das estruturas que nos permitem movimentar, basicamente constituído por ossos, músculos e articulações). É fundamental compreender que não existe reumático nem reumatismo; existem é múltiplas e variadas (algumas centenas) Doenças Reumáticas, todas elas com significado, importância, gravidade e tratamento diferentes.

Acontece que estas doenças se manifestam de uma forma repetitiva e semelhante entre si, basicamente através de sintomas como a dor, a dificuldade ou incapacidade para realizar tarefas (incapacidade funcional), e só mais tardiamente (e em algumas doenças reumáticas) com deformações. Este facto fez com que se generalizasse ao conjunto destas manifestações de doença reumática o termo "reumático". O doente terá de compreender que o facto de ter um sintoma semelhante ao de outra pessoa que conhece, não implica que tenha a mesma Doença Reumática que esta, e que portanto não se aplicam a si os medicamentos ou o prognóstico de outros, nem a semelhança de sintomas quer dizer que o seu caso seja tão grave como outros de que tenha conhecimento.

Sucessivos dados epidemiológicos (internacionais e nacionais) colocam as DR como a patologia crónica mais frequente no ser humano, com o maior impacto económico e social na sociedade, motivando o maior consumo de consultas em Clínica Geral, e as maiores causas de gastos totais em medicamentos (custos médicos directos); ao mesmo tempo, as DR são actualmente a 1ª causa de baixas (em número de episódios e em duração da baixa), representando a 1ª causa de incapacidade (temporária e definitiva), e a 1ª causa de reformas antecipadas (custos indirectos). Existe porém uma outra dimensão, porventura mais determinante da real importância que as DR acarretam, que é a repercussão que estas doenças têm no doente individual, tanto a nível do seu sofrimento pessoal (dor), como a nível das consequências a nível social (relação com a família, amigos

e comunidade), profissional (absentismo laboral e reformas antecipadas), funcional (dependência de terceiros para levar a cabo actividades da vida diária, necessidade de dispositivos especiais, dificuldades em se deslocar, confinamento ao leito ou a uma cadeira de rodas) e económicas (menos ganhos, mais gastos) que uma DR não tratada a tempo e de forma adequada acaba invariavelmente por determinar.

O conceito de "Reumático" e a desvalorização das DR (população em geral, classe médica e autoridades de Saúde) por questões culturais, pelo baixo impacto que estas terão (aparentemente ...) em termos de mortalidade e a ausência de dados estatísticos que demonstrem de forma inequívoca a realidade anteriormente enunciada em termos de impacto das DR, geram uma noção de "fatalidade", em que se cria e propagam noções de que "não há nada a fazer !...", de que se "tem de aguentar as dores..." e de que "tratamento para isso só na última...".

Para este conceito de "fatalidade" das DR muito contribui também a confusão entre envelhecimento e DR, associando-se frequentemente os conceitos de forma indistinta, mais contribuindo para a noção de que a ocorrência e evolução de uma DR é uma inevitabilidade que não faz sentido contrariar ou combater. De facto, com o envelhecimento aumentam as alterações do aparelho locomotor, e com o envelhecimento aumenta a prevalência das DR. Porém, nem envelhecimento é doença, nem todas as alterações que surgem no aparelho locomotor constituem uma DR. Existem alterações não patológicas do aparelho locomotor que surgem com o envelhecimento (perda de elasticidade das estruturas, perda de amplitude articular, perda de força muscular, ...) que não implicam consequências negativas para o indivíduo, e que não se podem nem devem confundir com doença.

Associa-se a este panorama negro sobre as DR as dificuldades de identificação e referência a Reumatologia dos doentes reumáticos, motivadoras de atraso e





sub-diagnóstico, inadequada terapêutica e consequentemente de incapacidade em se inverter este ciclo negativo.

A solução para este problema não é fácil nem será imediata, mas é possível ! O actual panorama negro das DR não é um fardo nem uma inevitabilidade a que estejamos condenados, mas apenas um enorme desafio que nos propomos combater e modificar! A evolução das DR pode-se prevenir e o seu impacto económico e social é evitável! Para se conseguir este desiderato terá de se promover a divulgação das evidências epidemiológicas da relevância das DR, investir na Educação da população em geral e dos profissionais de saúde para estes temas e garantir uma melhor facilidade na referência / acessibilidade dos DR a Reumatologia, aspectos fundamentais para se modificar o actual panorama negativo.

A maioria destas doenças apenas acarreta estas consequências quando abandonadas ao seu curso natural, podendo pelo contrário o seu diagnóstico precoce e a adopção de medidas terapêuticas adequadas contribuir para inverter ou reduzir de forma significativa a sua morbilidade e custos económicos e sociais. Está documentado em trabalhos publicados que, quando tecnicamente correcta e adequada, a intervenção do Reumatologista nas DR é a mais eficaz (consegue modificar a evolução da doença) e a mais rentável (permite poupar gastos globais das DR em termos de terapêuticas e MCD desnecessários, mas sobretudo em termos de gastos indirectos - perda de produtividade e reformas antecipadas).

Torna-se assim necessário alertar a população em geral e as autoridades de Saúde para a relevância das DR e seus custos económicos e sociais, e para a necessidade imperiosa de intervir atempadamente na sua evolução, através das mais adequadas medidas médicas e terapêuticas.

(continua no próximo boletim)



DR. AUGUSTO FAUSTINO
(REUMATOLOGISTA, PRESIDENTE DA LPCDR)

XVII Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Tema “Envelhecimento e Doenças Reumáticas”

10 e 11 de Outubro de 2014

Anote já na sua agenda!

PROGRAMA DE INTERVENÇÃO DOMICILIÁRIO

Na continuidade do número anterior, apresentamos desta vez um estudo de caso de uma paciente que beneficiou de uma actividade de voluntariado que consistiu na implementação de um programa de intervenção domiciliário visando a melhoria da aptidão física e o alívio da dor.



HISTÓRIA CLÍNICA

Paciente N. L., 72 anos, apresentou como queixa principal o fato de não movimentar a perna direita, ter uma sensação de dormência que começa na coluna lombar e irradia para os pés e não movimentar os pulsos. Na anamnese, referiu que há mais de 30 anos apresentava um quadro de cansaço. Obteve diagnóstico de endocardite e embolia pulmonar, sendo submetida a uma cirurgia. Por sentir dores nas principais articulações do corpo, procurou o Instituto Português de Reumatologia (IPR) e foi diagnosticada com artrite reumatóide. Ao todo, realizou três cirurgias na coluna, sofreu quedas em que teve que operar ambos os antebraços e o fémur, além de ter colocado uma prótese na articulação coxo-femoral esquerda. Há mais de 4 anos não era atendida pela fisioterapia e depende do auxílio de seu esposo para realizar suas atividades de vida diária.

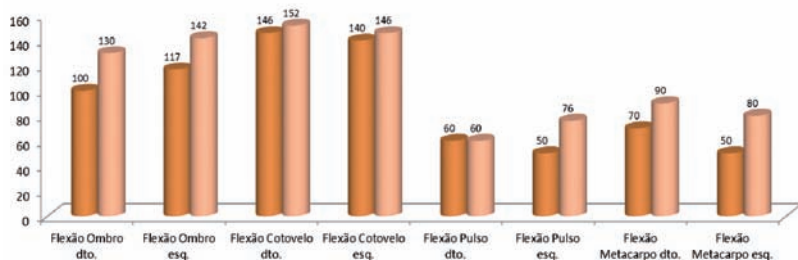
OBJETIVOS DO PROGRAMA

Alívio da dor; evitar e minimizar encurtamentos e retrações; melhorar a amplitude articular dos membros superiores e inferiores, com ênfase no membro inferior direito; aumentar força muscular de ambos os membros; melhorar propriocepção e independência funcional; promover uma melhor qualidade de vida.

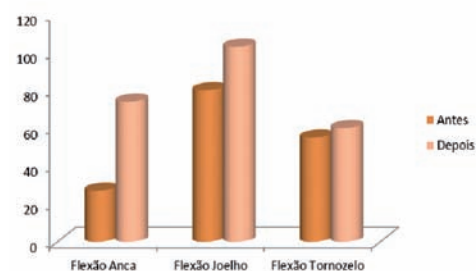
DESCRIÇÃO DO PROGRAMA

Duração de 4 semanas -- Alongamento activo-assistido dos músculos do ombro, braço e pulso, joelho e tornozelo (2x30')
Micromobilização grau 2 em todas as articulações dos membros superiores (MS);
Facilitação Neuromuscular Proprioceptiva (FNP) activo-assistida na diagonal funcional do MS (3x10);
Exercícios resistidos manuais para fortalecimento do MS (3x7)
Micromobilização grau 2 na patela, tornozelo e metatarso dos MI;
FNP ativo-assistida na diagonal funcional dos MI;
Exercícios de resistência manual para fortalecimento de dorsiflexores e flexores plantares (2x10) e quadríceps e isquiotibiais (3x7)
Exercícios de consciencialização respiratória e respiração diafragmática;
Estimulação proprioceptiva com auxílio de rolo e gelo;
Exercícios de resistência manual para fortalecimento de mm adutores e abdutores do MIE (3x7).

RESULTADOS Amplitude Articular (graus)

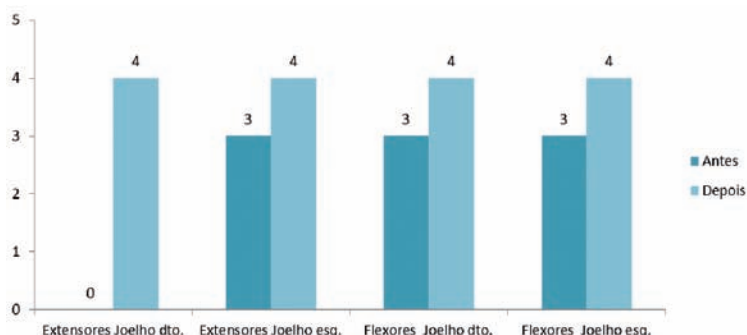


Membro Superior



Membro Inferior

Força Muscular dos Extensores e Flexores do Joelho (Teste Muscular 0-5)



A paciente referia sentir no início uma dor que limitava o movimento no MI direito e melhorou no final (Escala EVA 7 para 5). Houve um aumento considerável da força muscular e amplitude articular, principalmente do membro inferior direito., e no final do tratamento já era visível a melhoria significativa na dor o que possibilitou ganhar de força e amplitude de movimento.

Escala de Percepção Global de Mudança (1-7)

Desde o início do tratamento como é que descreve a mudança (se houve) nas limitações de actividades, sintomas, emoções e qualidade de vida no seu global, em relação à sua dor

Melhor, e com melhorias que fizeram uma diferença real e útil -6



Atender a NL foi para mim, que já estava no final do meu intercâmbio, um presente para que eu pudesse encerrar da melhor forma possível o meu ciclo de experiências em Portugal. Tivemos muita empatia e estabelecemos uma relação de confiança que possibilitou o sucesso do tratamento. A paciente apresentou muita força de vontade e mostrou-se bastante colaborativa durante todas as sessões; a evolução era visível e tratá-la tornava-se muito gratificante. Com ela pude aprender

muito e isso acrescentou imensamente à minha formação académica, pessoal e profissional.

Jeane Constantino

Muito obrigada Jeane por ter aceite participar neste projecto e ter cumprido com tanta dedicação e profissionalismo este desafio. Bem haja!

*"Façam aos outros o que querem que vos façam".
Mateus 7:12*

MARGARIDA ESPANHA
COORDENADORA DO NOA

DAS LEIS QUE NOS PROTEGEM E DE COMO VALE A PENA INSISTIR NA DEFESA DOS NOSSOS DIREITOS



O que se faz quando a saúde falha e não somos capazes de continuar a trabalhar como antes, apesar de ainda faltarem longos anos para a reforma?

A legislação é clara na protecção dada aos trabalhadores portadores de doenças crónicas ou de deficiências. Tanto a Lei nº 99/2003 de 27 de Agosto, que aprova o Código de Trabalho (artigos 73º a 79º), como a Lei nº 59/2008 de 11 de Setembro, que regulamenta o Regime do Contrato de Trabalho em Funções Públicas (artigos 46º a 51º), definem, praticamente com as mesmas palavras, os direitos laborais dos doentes crónicos. Estipulam que o Estado deve “estimular e apoiar a acção do empregador”, tanto na contratação de trabalhadores com deficiência ou doença crónica como na sua readaptação profissional. Prevêem a “adopção de medidas adequadas para que uma pessoa com deficiência ou doença crónica tenha acesso a um emprego, o possa exercer ou nele progredir, ou para que lhe seja ministrada formação profissional, excepto se tais medidas implicarem encargos desproporcionados para o empregador”, seja este público ou privado. Postulam a adaptação do horário de trabalho às necessidades do trabalhador, que fica mesmo escusado de turnos nocturnos e de horas extraordinárias se tal for prejudicial à sua saúde e comprovado por atestado médico.

A legislação existe, pois. Mas é pouco conhecida e menos ainda aplicada. Os casos de que vamos tomando conhecimento através do Núcleo de Sjögren ou que nós próprios vivemos mostram-nos que as entidades patronais, tanto públicas como privadas, se esquecem da sua existência. As juntas médicas, que deviam avaliar

a situação dos doentes à luz não só dos relatórios médicos mas também do seu enquadramento legal, não referem nas suas decisões, as leis que as fundamentam. Assim, e quando não se limitam a dar alta ao doente, recomendam que ele retorne ao trabalho com serviços moderados adaptados à situação clínica, sem indicar a lei que tal prevê e que os trabalhadores, por via de regra, desconhecem.

Assim se passou comigo nas várias juntas médicas da ADSE a que fui presente depois de, em Setembro de 2012, me ter visto obrigada a entrar de baixa, sabendo que não conseguiria voltar ao activo nos termos em que até aí exercera a minha profissão, devido à Síndrome de Sjögren. Negaram-me a possibilidade de gozar de baixa prolongada prevista pelo Despacho Conjunto nº A-179/89-XI, de 22 de Setembro para um conjunto de patologias incapacitantes que inclui as doenças difusas do tecido conectivo, como Sjögren. Argumentaram ser preferível uma adaptação do meu trabalho, não referindo, porém, que esse era um direito previsto pela Lei nº 59/2008 de 11 de Setembro (a que se aplica a mim, como funcionária pública).

Das leis que acima referi, e cujo texto é facilmente acessível através da internet, só tive conhecimento através do advogado que lavrou um extenso parecer fundamentado na Lei nº 59/2008. Esse parecer acompanhou um requerimento fazendo uma proposta concreta de adaptação do meu trabalho à minha condição de doente crónica, que tanto o parecer jurídico como o relatório médico circunstanciado corroboravam, no primeiro caso mostrando que respondia ao previsto na lei, no segundo as suas vantagens para a minha saúde.

Quase ano e meio ano volvido sobre o início da minha baixa, onze meses depois de a junta médica me ter dado alta nos vagos termos acima indicados que a minha entidade patronal não soube como interpretar, cinco meses após a entrega do requerimento, do parecer e do relatório, foi-me finalmente dada a resposta há tanto desejada, autorizando-me a exercer a minha profissão



com as adaptações propostas.
O fim deste longo e desgastante processo constitui uma

vitória importante não apenas para mim, mas penso que também para todos os doentes crónicos, em especial os reumáticos, cujas dificuldades são geralmente desvalorizadas, como bem pude comprovar durante os largos meses que esta situação durou. Por isso quis partilhar no nosso Boletim o sucesso obtido, esperando que a minha experiência possa ser útil e dar esperança e ânimo a quem, como eu, tiver de lutar pelo seu direito de se manter como profissional activo.



MARIA DO ROSÁRIO BARBOSA MORUJÃO
(MEMBRO DO NÚCLEO DE SJÖGREN, ASSOCIADA DA LPCDR)



FRASE NOTÁVEL

A compaixão é a lei principal, e talvez a única, da existência de toda a humanidade.

Fiódor Dostoiévski (escritor russo, 1821-1881), in «O Idiota»



Integrado na Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), o Núcleo da Dor tem como missão conjugar esforços tendentes a uma melhor compreensão da dor crónica associada a doença(s) reumática(s) e à defesa e consolidação dos direitos determinantes para a qualidade de vida dos doentes.

Neste sentido, o **Núcleo da Dor** pretende ser um espaço participativo de partilha de experiências, aprendizagens e estratégias agregadoras dos doentes com dor crónica, um **espaço do doente e para o doente** reumático, um projecto de cidadania activa em permanente construção e uma plataforma global de diálogo.

O processo de adaptação à dor por parte do doente envolve um enorme sofrimento diário físico, (dor incapacitante) e psicológico (com fases de negação, choque, revolta ou até mesmo depressão, até à aceitação e apaziguamento com a doença e consigo

próprio), na medida em que se trata de uma patologia simultaneamente “invisível” e pouco divulgada, com enorme impacto na vida sociofamiliar, profissional e económica.

O papel do médico assistente é fundamental e preponderante no acompanhamento da doença e no apoio ao doente, agindo como seu aliado, intervém na diminuição da dor, garantindo a adesão à terapêutica. Igual relevância têm os profissionais de saúde, os cuidadores e as associações de doentes e instituições como a LPCDR que, através dos seus serviços, promovem a melhoria da qualidade de vida dos doentes.

Mas é ao doente que cabe o papel principal, enquanto especialista do seu corpo e primeiro interessado em adaptar-se às novas necessidades e melhorar a sua qualidade de vida. Nós, doentes com dor crónica, sabemos que cada dia é um desafio ao nível das sensações, das emoções e das competências para lidar com as frustrações inerentes às dificuldades e constrangimentos que daí resultam.

Porque o **Núcleo da Dor** acredita que não escolhemos ser doentes, mas podemos escolher viver melhor – com equilíbrio e dignidade – e que está nas nossas mãos agir e controlar o impacto da dor no quotidiano, gostaríamos de contar consigo convidando-o(a) a...

- P**artilhar experiências e estratégias auto-eficazes
- A**prender a viver com a dor (capacidade funcional, emocional e comportamental)
- R**eduzir perturbações associadas à experiência da dor
- T**ornar público, informar e sensibilizar
- I**ntervir comprometidamente no tratamento/terapêutica
- C**apitalizar sinergias positivas
- I**dentificar abordagens científicas, terapêuticas, lúdicas, comportamentais
- P**reservar a dignidade e o bem-estar do doente
- A**ssumir responsabilidades no autocontrolo da dor (reagir)
- R**edefinir prioridades e reposicionar atitudes e comportamentos (coping)

Estamos à sua espera na Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas!

No âmbito do Plano de Actividades do Núcleo da Dor para 2014, estão previstas, entre outras, a realização de um Concurso de Fotografia “Crónicas da Dor” e a dinamização de acções de sensibilização para a temática da Dor Crónica, em colaboração com a LPCDR.

Esteja atento ao nosso site www.lpcdr.org.pt ou contacte-nos: 213648776 (14:00h – 18:00h).

Sobre o nosso logótipo - O nosso logo pretende transmitir o objectivo do Núcleo, i.e., ser um espaço de compromisso, participativo, aberto, amplo e de transformação.

Paralelamente, as cores do “N” pretendem delimitar os vários tipos e estádios da dor em reumatologia (da mais intensa, à moderada até à “não dor”).

Para estes dias de Inverno, trazemos uma reconfortante receita de forno do livro “Delicioso”, editado pela APOROS (caso queira adquiri-lo, contacte-nos). Esta saborosa receita do Chef Delfim Soares, dá para **4 doses**, contendo cada uma **164.5 mg de cálcio**.

SELA DE BORREGO RECHEADO COM FRUTOS SECOS

Ingredientes

Sela de borrego: 800 g de sela de borrego, 5 g de sal, 2 g de pimenta, 0,5 dl de azeite, 75 g de figos secos, 75 g de damascos, 75 g de tâmaras, 600 g de brócolos, 3 g de alho

Batata gratinada: 600 g de batatas, 3 ovos, 2 dl de leite, 2 dl de natas, 3 g de sal, 2 g de pimenta

Molho: 100 g de aparas de sela, 100 g mirepoix (20 g de cebola; 20 g de alho francês; 50 g de cenouras; 1 raminho de salsa; 3 dentes de alho), 0,5 dl de vinho do Porto, 2 dl de caldo de carne, 4 g de alecrim

Preparação

Sela de borrego: Limpe a sela e recheie com os frutos picados. Ate com fio próprio para confecções e tempere com sal e pimenta. Core em azeite bem quente e leve ao forno forte durante 10 minutos.

Brócolos: Coloque uma panela ao lume com água e um pouco de sal. Deixe ferver, junte os brócolos e deixe cozer. Retire da água e arrefeça em água bem gelada. Aqueça no momento de servir.

Batatas gratinadas: Corte a batata em rodela muito finas (chips) e mergulhe numa tigela com as natas, o leite e os ovos batidos. Tempere com sal e pimenta. Barre um pirex com azeite, coloque o preparado anterior e leve ao forno para cozer.

Molho: Coloque um pouco de azeite numa frigideira, adicione as aparas da sela e deixe corar. Junte o mirepoix e deixe corar também. Junte o vinho do Porto e deixe reduzir. Molhe com o caldo de carne e ferva. Rectifique os temperos. Passe a chinês e reserve.

Em prato: Trinche a sela, guarneça com os brócolos e a batata gratinada. Regue com o molho e decore com o alecrim.



CUIDE DOS SEUS OSSOS!

Tenha uma alimentação rica em cálcio.

Faça exercício.

Saiba mais no nosso site em www.aporos.pt



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



CONSIGNAÇÃO DE IRS

Decida o destino de parte dos 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)	☐	901	501684107	☒	☐
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)	☒				

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 a decorrer! A LPCDR agradece a sua ajuda.

DÉBITO DIRECTO

Pretendemos tornar o processo de pagamento de quotas cada vez mais simples, evitando incómodos. Para tal, aderimos ao Sistema de Débito Direto 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. Para mais informação, contacte-nos. Obrigado.



QUER AJUDAR-NOS?

TORNE-SE NOSSO SÓCIO!

COMO:

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. 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 € 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