



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Nº 27 | JULHO-SETEMBRO 2007

EDITORIAL



M^a Irene Domingues
(Vice Presidente da LPCDR)

“A Terra de ninguém”

Em período de férias parece que os doentes têm menos dores, menos crises agudas, resultando daí menos visitas ao médico.

Assim somos levados a pensar que esta é a realidade de todos os doentes crónicos em período de férias. Infelizmente não é, pois nas unidades de saúde continuam a sofrer e até a morrer doentes. Alguns, tiveram a infelicidade de terem caído na “Terra de ninguém”, quero eu dizer, na “terra” onde todos os profissionais de saúde se julgam capazes de tratar tudo e todos.

No âmbito da Reumatologia, não me parece (a mim, doente) que haja espaço para uma “terra de ninguém”. Constató sim, que muita gente tem uma convicção certa que é capaz de tratar os doentes reumáticos.

O resultado é no mínimo, catastrófico – diagnóstico tardio e muitas das vezes o tratamento não estabiliza nem faz regredir a doença.

Apesar de estar de férias, não consigo alhear-me do mundo que me rodeia ou enterrar a cabeça na areia para não ver nem ouvir. Até porque de pouco me adiantaria!

No dia 1 de Agosto fui abruptamente acordada para me informarem que a Zen tinha falecido. Embora esta morte fosse de certo modo esperada, criou dentro de mim uma enorme revolta. Passo a explicar:

A Zen caiu no início da sua doença numa “terra de ninguém”, mas onde todos (parecia) sabiam tudo sobre a sua doença. E o tempo a passar...

Desilusão total, para além de não saberem e não o terem admitido, o tempo continuou a voar e a Zen cada dia a piorar. Passados largos meses, um amigo levou-a ao Hospital de Santa Maria, onde os profissionais que tomaram conta do caso, sabiam do que se tratava e o que deviam fazer. Empenharam-se muitíssimo para a salvar mas o tempo tinha voado e não permitiu que os vários tratamentos resultassem.

A Zen partiu, mas ninguém vai saber nunca, em que ponto do percurso da sua doença, alguém terá sido negligente ou não teve a humildade de dizer: Eu não sei o que tem, mas vou enviá-la para o especialista...

Errar é humano, não admitir o erro é no mínimo falta

de carácter. Pela Zen não podemos fazer nada. Podemos sim, e devemos, não nos deixar cair em “terra de ninguém” e questionar os profissionais de saúde que nos tratam, sobre as dúvidas que temos sobre a nossa doença. É um direito que todos temos!



Quota anual

Atenção! O valor da quota anual da LPCDR passa a partir de 2008, para 20,00 euros.



A LPCDR deseja a todos os leitores deste Boletim, umas óptimas e descansadas Férias!

X Fórum de Apoio ao Doente Reumático



Programa

Sexta-feira, 12 de Outubro de 2007

09h00	Recepção de Participantes
09h30	Sessão de Abertura
10h00	O modelo bio-psico-social Orador: Prof. Telmo Baptista (<i>Professor da Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação da Universidade de Lisboa – FPCEUL</i>) Presidente de mesa: Prof. Jaime C. Branco (<i>Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas - LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Cto. Hospitalar de Lisboa Ocidental, EPE / H. Egas Moniz – CHLO/HEM, Professor Agregado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa, Coordenador do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas</i>) Comentador: Dra. Fernanda Ruaz (<i>Doente, sócia fundadora e ex Vice Presidente da LPCDR</i>) Debate
11h00	Pausa para café
11h30	Mecanismos e manifestações das Doenças Reumáticas Orador: Dr. José Melo Gomes (<i>Presidente da Associação Nacional dos Doentes com Artrites e Reumatismos de Infância, Reumatologista Instituto Português de Reumatologia - IPR</i>) Presidente de mesa: Prof. Mário Viana de Queiroz (<i>Ex Presidente da LPCDR, Dir. Serv. Reumatologia Hospital de Santa Maria, EPE (HSM), Prof. Agrega-</i>

do de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Lisboa)

Comentador: Dr. Rui Leitão (*Vice Presidente da LPCDR, Reumatologista IPR*)

Debate

12h30

Almoço

14h00

Aspectos psicológicos das Doenças Reumáticas
Orador: Dra. Dina Fonseca (*Psicóloga, Voluntária da LPCDR*)

Presidente de mesa: Dr. António Alves de Matos (*Presidente da Direcção do Colégio de Reumatologia da Ordem dos Médicos, Reumatologista CHLO/HEM*)
Comentador: Dr. Álvaro Ferreira (*Psicólogo Clínico/ Psicoterapeuta CHLO/HEM*)

Debate

15h00

Consequências sociais das Doenças Reumáticas
Orador: Dra. Helena Costa (*Assistente Social, Serviço Reumatologia HSM*)

Presidente de mesa: Dr. João Francisco Ribeiro da Silva (*Ex Presidente da LPCDR, Reumatologista HSM*)

Comentador: Mestre Joana Guerra (*Assistente Social, Docente da Universidade Católica Portuguesa – Viseu*)

Debate

16h00

Pausa para café

16h30

Repercussões económicas das Doenças Reumáticas
Orador: Dr. Jorge Félix (*Economista da Saúde, Exigo Consultores*)

Presidente de mesa: Dr. Augusto Faustino (*Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Reumatologista IPR*)

Comentador: Dr. José Carlos Lopes Martins (*Administrador da José de Mello Saúde*)

Debate

17h30

Final dos trabalhos

Sábado, 13 de Outubro de 2007

09h00 Recepção de Participantes

09h30 Abertura dos trabalhos

1º Painel de Comunicações

Presidente de mesa: Irene Domingues (*Vice Presidente da LPCDR*)

09h40 **Dia Internacional das Doenças Reumáticas - Na**

vida contam as pequenas coisas

Oradoras: Dra. Susana Capela (*Secretária Geral da LPCDR, Interna de Reumatologia HSM*)

Dra. Rita Baleiro (*Representante europeia da LPCDR, Professora da UALG – Universidade do Algarve*)

10h00

O diário do doente reumático

Oradora: Dra. Susana Capela

Testemunhos de vida

Oradora: Dra. Rita Baleiro

10h25

A Mãe está doente

Oradora: Dra. Dulce Gonçalves (*Professora da FPCEUL, Psicóloga Clínica*)

Uma vivência

Oradora: Dra. Ana Vicente (*Mestre em Microbiologia Médica, Bolseira, Instituto Ricardo Jorge*)

10h55

Entrega de prémio ao ensaio vencedor em Portugal do “Prémio Edgar Stene” 2007 em Portugal

“Na vida contam as pequenas coisas”, por Elsa Frazão Mateus (*Leitura do texto vencedor*)

11h10

Pausa para café

2º Painel de Comunicações

Presidente de mesa: Dr. Rui Leitão (*Vice Presidente da LPCDR*)

11h35

Cursos de Autogestão para Doentes Reumáticos

Oradoras: Dra. Susana Capela / Dra. Rita Baleiro

12h00

Terapia Ocupacional e ergonomia - o que são e para que servem?

Oradora: Dra. Ana Garcia (*Terapeuta Ocupacional, HSM e Hospital do Mar*)

12h20

Acessibilidades e direitos dos doentes crónicos - informação sobre a situação em Portugal

Oradora: Dra. Maria do Rosário Zincke (*Advogada, Presidente da Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer – APFADA*)

12h35

Doenças reumáticas raras: a Secção de Esclerodermia na LPCDR, uma nova aventura

Oradora: Paula Cristina Silva (*Associada da LPCDR*)

12h40

Encerramento

Dra. Susana Capela

Em memória do Dr. João Figueirinhas

O Dr. João Figueirinhas, reumatologista insigne, faleceu aos 75 anos de idade, no dia 23 de Março de 2007, quando se encontrava a participar num congresso internacional da sua especialidade, em Buenos Aires na Argentina.

O Dr. João Figueirinhas tinha um currículo brilhante com uma vastíssima obra científica e intelectual e uma muito larga experiência assistencial que manteve até à sua morte. Desenvolveu também destacada actividade editorial, associativa e organizativa de congressos e outros eventos científicos, bem como uma im-

portante experiência académica na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, onde leccionou durante anos a sua especialidade.

Mas o que queremos aqui sobretudo destacar é o facto de ter sido um dos fundadores da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas em 14 de Abril de 1982. De facto, foi da determinação e impulso dos Doutores João Figueirinhas, Roberto Pereira Martins, Luís Rêgo, Manuel Raposo, Galvão de Figueiredo e Manuel Loução Martins (estes dois últimos também já falecidos) e Professores

A. Lopes Vaz e M. Viana Queiroz, que a Liga nasceu e se desenvolveu.

É esta figura ímpar da reumatologia portuguesa, admirada por colegas e doentes, que aqui homenageamos para recordação futura da sua memória.

Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)



O ano de 2007 está a ser um ano de luto para a reumatologia portuguesa. No passado dia 4 de Julho, faleceu em acidente aéreo, o nosso associado Dr. João Rêgo. À família enlutada e amigos apresentamos as mais sentidas condolências. No próximo número será inserido um curto memorial ao Dr. João Rêgo.

Salão Sénior

Decorreu nos passados dias 23 e 24 de Junho, na Gare Marítima de Alcântara, o Salão Nacional de Produtos e Serviços para Seniores, onde a Liga foi a única Associação de Doentes que esteve presente com um Stand, tendo tal sido possível devido à disponibilidade das nossas voluntárias Suzete Simões, Glória Lucas e Lígia de Jesus assim como Irene Domingues e Diamantina Rodrigues representando a Direcção da LPCDR. A nossa participação foi muito activa, tanto em divulgação da Liga, através de informação verbal sobre o que somos e para que existimos, assim como com

a distribuição de folhetos informativos sobre as doenças reumáticas e a nossa associação. Foram feitos vários contactos com vista a algumas parcerias úteis para os nossos associados e para doentes reumáticos, que espero em breve poderem usufruir.

Aproveitamos a oportunidade para agradecer à empresa organizadora deste evento (Viva Eventos) a oportunidade que nos deram, de participar activamente neste salão para um público que necessita cada vez mais de informação, para que tenha a qualidade de vida que merece.

Glória Lucas (voluntária da LPCDR)

Só temos a lamentar a pouca participação dos nossos associados, talvez por falta de divulgação. Esperamos que para o próximo evento similar a este, os nossos associados participem em força.



Prémio Edgar Stene

Publicamos neste boletim o texto vencedor do Prémio Edgar Stene, organizado pela Liga Europeia contra o Reumatismo – EULAR.

eular

As pequenas coisas têm importância

Lena Andersen, 2007, 46 anos, Artrite Reumatóide, Dinamarca



O silêncio é tão intenso que chega a ser difícil respirar. Mesmo que eu tente não ouço absolutamente nada. Só silêncio. Lentamente levanto a cabeça e encho os pulmões com ar frio, depois deixo-me afundar nas escadas. A brisa da manhã dança por cima do relvado e do muro ao fundo. O velho celeiro parece esconder um segredo, é um pouco assustador, será que lá haverá fantasmas? Olhando à minha volta vejo a floresta. Sinto-me humilde e profundamente grata por pertencer a este universo fantástico. Na linha da floresta,

escondidos no nevoeiro, há duendes e outros seres mágicos. Sinto o “sobrenatural” mover-se através da neblina. Mágica e graciosamente. Estou no meio de uma história de encantar! Subitamente, uma criatura surge do nevoeiro, dá grandes saltos e, assim que me vê, fica imóvel. Apenas dez metros nos separam. Eu sento-me sem fazer o mínimo movimento, nem me atrevo a respirar, com medo de assustar este ser pequenino. Tímido, olha para mim com os seus grandes olhos castanhos. Mexe ligeiramente as orelhas e a cauda abana para cima e para baixo. Meu Deus, ele é lindo! Quem me dera poder aproximar-me e tocar-lhe. Num salto – até parece que me leu o pensamento – ele vira-se e continua a saltar; visto de trás é todo branquinho, depois junta-se ao seu grupo e desaparece por

entre as árvores.

Dentro de casa uma porta fecha-se e a magia morre. Os meus “duendes” desaparecem. O velho celeiro é apenas um edifício velho e inocente, e os primeiros raios de sol dissipam a neblina. Em breve, a minha mãe aparecerá no alpendre e os últimos vestígios da magia desaparecerão com um café e uma conversa. Com muito cuidado, “embrulho” a minha experiência que ficará escondida juntamente com muitos outros momentos fantásticos, nos quais vivi “algo de maior”. Enquanto estou sentada no alpendre, no início de uma manhã de Verão, no meio da floresta, no norte da Suécia, sinto uma satisfação enorme. O meu corpo está pesado, relaxado e eu estou em paz. Não preciso de mais nada.

Aquilo que peço da vida mudou drasti-

camente desde que tenho a minha doença. Diversas coisas deixaram de ter tanto valor. A alegria de ter e juntar já não é a mesma. Cada vez preciso de ter menos coisas em casa. Para além das fotografias e das memórias de quando as crianças eram mais pequenas, só me lembro de alguns objectos que trouxe de casa da minha avó e que têm muita importância para mim. O dinheiro já não tem o mesmo significado. Aquilo que mais desejo – saúde – não pode ser comprado com dinheiro e os bens materiais não me tornam mais feliz. Prefiro gastar o dinheiro em bons momentos em família. A minha vida diária é frequentemente marcada pela doença e por essa razão para mim é essencial quebrar, pontualmente, este padrão e simplesmente juntar-me à multidão. Ver as pessoas noutros contextos, aprender a conhecer melhor os outros e criar boas recordações. O destino da viagem não é importante, viajamos até onde o dinheiro permite – normalmente não é para longe – mas viajamos juntos. Talvez se possa dizer que estou mais humilde. Acomodei-me ao meu destino, mesmo que eu considere muito injusto estar tão doente e ser ainda tão jovem. Mas ser azeda não me traz nada de bom

e eu tenho de tirar partido do melhor da vida que tenho. As minhas capacidades físicas já não são o que eram, mas talvez seja por essa mesma razão que os meus sentidos se tornaram mais apurados. Quando o meu corpo me limita fisicamente e me nega a satisfação de alguns momentos, olho mais intensamente e tenho consciência de coisas que de outro modo não teria. Os primeiros flocos de neve a cair no jardim ou um amigo que precisa de ajuda. A minha mente ficou mais aberta e sensível às sensações. Quer à alegria, quer à tristeza. Já não preciso de muito para me sentir feliz – ou para me sentir triste. A minha maior alegria é passar tempo com os meus filhos. Uma boa conversa depois da escola, aquilo que eles se atrevem a contar-me, um toque e um abraço, um sorriso e uma boa gargalhada em conjunto. Mas este também é o meu maior desgosto. Quando vejo a dor nos olhos deles, e não posso ajudar, quando sei que carregam um segredo que não podem partilhar, quando um abraço não é suficiente e quando um sorriso não chega aos olhos. O medo da perda... Às vezes é doloroso ser tão sensível, mas a vulnerabilidade também é par-

te da minha força. Sou suficientemente forte para mostrar as minhas fraquezas. Sou suficientemente forte para perceber que sou apenas humana. Sei que sou responsável por fazer o melhor do meu tempo, apesar da minha doença. Daí que me sinta tão feliz por saber apreciar as mais pequenas coisas. E ter tempo para as apreciar. Por causa da minha doença, já não preciso de usar o meu tempo para trabalhar. Todos os dias, posso dar pequenos passeios na praia. Observar as mudanças na natureza e apreciar os primeiros raios de sol na minha cara. Estou em casa quando as crianças chegam da escola e eu sei que eles gostam tanto disso como eu. Quando o dia está cinzento, fecho as persianas, deito-me no sofá, bebo um chocolate quente e vejo um bom filme na televisão. Se quiser posso passar o dia em pijama e adorar o facto de não ter que sair à rua quando está a chover. Ou então posso escolher fazê-lo e saltar nas poças de água como as crianças e sentir a alegria de estar viva. Sou dona do melhor bem do mundo: tempo! Esta é a chave para tudo. Com ela nas minhas mãos todas as portas estão abertas. Eu adoro isto. Todos os dias.

(traduzido do inglês por Rita Baleiro)

EULAR 2007

Sandra Canadelo (Presidente das Ligas Sociais da EULAR) / Rita Baleiro (Delegada à EULAR)

O Congresso Europeu Anual de Reumatologia decorreu em Barcelona entre 13 e 16 de Junho, contando com a presença de cerca de doze mil participantes oriundos de todos os países do mundo. Deste modo, facilmente se imagina a riqueza e a diversidade das sessões e simpósios. Apesar da maioria das sessões ter sido dirigida à comunidade científica, houve muito espaço para as associações de pessoas com doenças reumáticas. A este nível estiveram presentes representantes de países como a Holanda, o Chipre, a Suíça, a França, a Alemanha, a Finlândia, entre muitos outros. Ao longo destes quatro dias foram diversos os temas que ocuparam as sessões das associações de pessoas com doenças reumáticas, dos quais salientamos alguns:

- O passaporte de saúde do doente.
- O projecto sueco de sensibilização, para a criação de embalagens para os mais diversos tipos de produtos, com design inclusivo (embalagens fáceis de manusear por pessoas portadoras de doença reumática).
- Apresentação da FESCA e divulgação de dois exemplos de duas secções de Esclerodermia, Portugal e Chipre, feita pela sua presidente Kim Fligelstone.
- Projectos de colaboração entre diferentes associações, entre os quais podemos destacar o desenvolvido na Hungria pela Liga Húngara Contra as Doenças Reumáticas e Liga Húngara Contra o Cancro.
- Projecto 1Million4Disability, lançado a 23 de Janeiro de 2007 pelo Fórum

Europeu da Deficiência e que conta com o apoio do PARE Manifesto e das Ligas Sociais da EULAR.

- Sessão conjunta entre associações e profissionais de saúde intitulada «Function, disability and well-being in rare diseases» (Função, Deficiên-



cia e Bem-estar nas doenças raras), na qual a LPCDR, na pessoa de Vanda Serras, apresentou um projecto-piloto dedicado à criação de uma secção de esclerodermia em Portugal.

De realçar que a LPCDR apresentou dois posters, efectuados pela nossa associada Rita Baleiro, contendo os resultados de um projecto desenvolvido conjunta-

mente com uma economista especialista na área da saúde, Dr^a Lara Noronha Ferreira.

Na sessão de encerramento do Congresso, e a convite da presidência das Ligas Sociais da EULAR, a Dr.^a Susana Capela, Secretária Geral da Liga, apresentou um resumo dos pontos altos das sessões científicas e a Dr.^a Rita Baleiro

resumiu os principais temas tratados nas sessões dedicadas às associações de doentes.

A LPCDR considera essencial continuar a promover a sua participação nos Congressos anuais da EULAR, não só pela aprendizagem que proporciona como também pela troca de experiências e informação com outras Ligas.

Saúde Portugal Expo

Realiza-se de 20 a 23 de Setembro o evento Saúde Portugal Expo & Conferências (Auditório do Salão – Parque das Missas, Belém). Irá reunir mais de 100

instituições e empresas públicas e privadas do sector da saúde e acolher cerca de 50 mil visitantes, en-

tre público em geral e profissionais de saúde. Tem como objectivo promover a saúde dos portugueses, prevenir a doença, contribuir para colocar o cidadão no centro do sistema de saúde e obter ganhos de saúde.

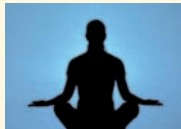
A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas será responsável, em conjunto com a MYOS (Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica) pela coordenação e dinamização de um “workshop” sob o tema

“Como viver com Doenças Reumáticas” (22 de Setembro, 12h00).

Sob o comissariado da Dra. Maria de Belém Roseira, o evento é organizado pelo Jornal do Centro de Saúde, com o patrocínio institucional do Alto Comissariado da Saúde. Para mais informações, consulte www.jornaldocentrodesaude.pt/Jcs/NotCorpo.asp?Id=5 ou contacte: Jornal do Centro de Saúde, Telefone 219247673, saude.portugal3@jornaldocentrosadesaude.pt



Inscrições para Relaxamento



Informamos os associados interessados, que em Setembro se iniciará um novo ciclo de sessões de Relaxamento. Para inscrição e outros esclarecimentos, contacte a Liga.

Congresso Nacional de Deficientes



Vai realizar-se nos dias 20 e 21 de Outubro, o 9º Congresso Nacional de Deficientes, organizado pela Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes. Terá como tema “Não à discriminação – Inclusão, como Direitos Humanos” e terá lugar no Pavilhão Municipal de Exposições da Moita. Para mais informações: Telefone 218394970, info@cnod.org.pt ou www.cnod-deficientes.org

Passeio e Piquenique



Irá realizar-se uma visita à Tapada de Mafra em comboio articulado, juntamente com o piquenique-convívio-anual da Liga, no dia 29 de Setembro. Para inscrições e informações contacte a Liga até dia 20 de Setembro.

Venda de Natal



A LPCDR irá promover uma Venda de Natal, que decorrerá de 1 a 9 de Dezembro. Poderá fazer as suas compras de Natal e contribuir para ajudar a Liga a angariar fundos para as suas actividades. Para mais informações, contacte-nos ou consulte o nosso site, a partir do início de Novembro.

“O que são as doenças reumáticas?”

O reumático não existe e o reumatismo também não! Existem, isso sim, mais de 100 doenças reumáticas (DR), muitas delas com vários subtipos.

Todas estas DR têm características clínicas e abordagens terapêuticas que são diferentes umas das outras.

Assim se percebe facilmente que aquilo que um médico diz a um doente sobre a



sua DR pode ser, e é muitas vezes, diferente do que diz a outro, se não sofrerem da mesma doença. Por maioria de razão é bem compreensível que o tratamento utilizado para tratar uma DR não serve para outra, podendo até ser perigosa a sua utilização nestas circunstâncias.

As DR são as doenças e alterações funcionais do sistema musculoesquelético de causa não traumática. Estas doenças

podem ser agudas, recorrentes ou crónicas, atingem pessoas de todas as idades e são causa frequente de incapacidade.

As manifestações clínicas das DR (p.ex. dor, edema, limitação da mobilidade) são muito frequentes na população em geral. Estes sintomas ocorrem sobretudo nas mulheres e nos idosos.

As DR quando não são diagnosticadas ou tratadas atempada e correctamente, podem ocasionar graves e desnecessárias repercussões físicas, psicológicas, familiares, sociais e económicas.

No seu conjunto, as DR são o grupo de patologia mais frequente da raça humana e são também as principais responsáveis pelos custos com a saúde, quer directos como consultas, medicamentos ou cuidados de reabilitação, quer indirectos.

Portanto, todos os processos patológicos que causem lesão em qualquer dos constituintes do sistema musculoesquelético podem ser considerados como DR.

Os principais elementos que se organizam para formar o sistema musculoesquelético são os ossos, articulações, músculos, tendões e ligamentos.

Assim, podemos ter doenças que afectam, entre outros, os ossos (p.ex. osteoporose), as articulações (p.ex. artroses e artrites), os músculos (p.ex. miosites) e os tendões (p.ex. tendinites). Claro que as coisas não são assim tão simples e uma mesma doença pode afectar si-

multaneamente várias destas diferentes estruturas.

As doenças reumáticas podem ser localizadas (p.ex. artrose do joelho), regionais (p.ex. afectando todo um membro ou a coluna) ou comprometer a maioria ou todo o sistema musculoesquelético (p.ex. a osteoporose pode atingir todos os ossos, a artrite reumatóide pode afectar todas as articulações).

São diversos os processos patológicos que podem provocar lesão nos vários componentes musculoesqueléticos e assim causar DR. Os mais importantes são a infecção (p.ex. artrite infecciosa), a inflamação (p.ex. artrite reumatóide, espondilite anquilosante, gota úrica), as alterações metabólicas (p.ex. a osteoporose é uma doença do metabolismo ósseo) e os fenómenos degenerativos (p.ex. a osteoartrose é uma doença articular degenerativa).

As DR constituem, assim, um variado grupo nosológico causador de grande morbidade, incapacidade temporária importante, absentismo laboral frequente, incapacidade definitiva precoce, de que resulta grande número de reformas antecipadas por invalidez, redução da esperança de vida e impacto económico e social negativo.

Apesar deste panorama sombrio, o diagnóstico correcto e precoce e o tratamento adequado e atempado das DR reduz, significativamente, estas consequências.

Prof. Jaime C. Branco (Presidente da LPCDR)

Diário do Doente Reumático

Médicos e doentes têm expectativas e necessidades diferentes, mas na consulta é importante que ambos fiquem satisfeitos: se é fundamental que o reumatologista recolha toda a informação útil para obter um diagnóstico e definir o tratamento adequado, também o doente deve sair tranquilo e com as suas dúvidas e questões esclarecidas. Estudos científicos têm demonstrado que a comunicação entre médicos e doentes se reflecte na qualidade de vida, na adesão à terapêutica e também nos próprios marcadores de actividade das doenças.



Dra. Susana Capela (Secretária Geral da LPCDR)

Com o objectivo de facilitar a comunicação entre os doentes reumáticos e os seus reumatologistas, a nível europeu foi criado o diário do doente reumático, testado pela primeira vez na Bélgica, com um enorme sucesso. Esta iniciativa foi desenvolvida por um grupo de representantes de diversas ligas europeias, tendo eu representado a LPCDR. Os resultados preliminares (versão inglesa e francesa) foram apresentados no Congresso Europeu de Reumatologia 2007 e a versão portuguesa está actualmente a ser finalizada. O diário é um pequeno livro de

registo, onde os doentes colocam não só a informação aí solicitada, mas também os seus sentimentos e receios. Estão a ser incluídas as nossas particularidades

culturais, assim como opiniões de reumatologistas e doentes portugueses. Se, entretanto, tiver alguma sugestão ou ideia que gostasse de ver reflectida neste

“passaporte” do doente reumático, contacte a Liga com a maior brevidade, pois o diário será oficialmente apresentado já no próximo Fórum!

Depois da Tempestade

Paula Cristina Silva (42 anos, associada da LPCDR)

*Era uma viçosa flor,
embalada de quimeras.
Tinha pétalas de amor,
perfume de primaveras...*

*No arco-íris do meu mundo,
cada cor era um afecto,
cada ramo era um amigo,
cada folha era um projecto.*

*De repente sobre mim
Cai violenta tempestade:
- esclerose sistémica!!!
Não, não pode ser verdade!*

*Gelada, hirta, sem cor,
Ficou mudo o meu sorriso
E o vento agudo da dor
Roubou o meu paraíso.*

*Fustigada, maltratada,
Mesmo assim sobrevivi
e, com, o amor da terra-mãe,
Voltei à vida, renasci!*



HOJE

Papa João XXIII (texto enviado por Fernanda Ruaz)

Hoje tratarei de viver exclusivamente este meu dia, sem querer resolver o problema da minha vida de uma só vez.

Hoje terei o máximo cuidado com o meu modo de tratar os outros. Delicado nas minhas maneiras, não criticarei ninguém, nem pretenderei melhorar ou disciplinar ninguém senão a mim mesmo.

Hoje sentir-me-ei feliz com a certeza de ter sido criado para ser feliz, não só no outro mundo, mas também neste.

Hoje adaptar-me-ei às circunstâncias, sem pretender que as circunstâncias se adaptem a todos os meus desejos.

Hoje dedicarei dez minutos do meu tempo a uma boa leitura, lembrando-me de que assim como é preciso comer para sustentar o corpo, assim também a lei-

tura é necessária para alimentar a minha alma.

Hoje praticarei uma boa acção sem contar a ninguém.

Hoje farei uma coisa de que não gosto, e se for ofendido nos meus sentimentos procurarei que ninguém saiba.

Hoje farei um programa bem completo do meu dia.

Talvez não o execute perfeitamente, mas em todo o caso vou fazê-lo. E guardarme-ei bem de duas calamidades: a pressa

e a indecisão.

Hoje não terei medo de nada. Em particular, não terei medo de gozar do que é belo e não terei medo de crer na bondade.



Teleassistência Primus Care

Eng. João Zorro Gonçalves (Director Geral, Primus Care)

O Teleassistência é um serviço de resposta a situações de emergência que consiste na instalação, na residência do utilizador, de uma unidade central de alarme e de um botão de pânico que, quando accionados, geram uma chamada telefónica para uma central de atendimento. Na central, operadores especializados respondem às situações de emergência, contactando de imediato um vizinho, um familiar ou mesmo a ambulância, para que obtenha a ajuda necessária. A Teleassistência destina-se essencialmente a pessoas idosas que vivam sozinhas, mas pode e deve ser usado por

todos os indivíduos que dela sintam necessidade. A Primus Care disponibiliza o serviço nos concelhos de Lisboa e de Setúbal e, brevemente, nos concelhos do Porto e de Faro.

Para os associados da Liga Portuguesa

contra as Doenças Reumáticas as condições especiais de adesão são:

- Custo de Instalação: 50,00 € 20,00 € (60% de desconto)

- Mensalidade: 21,50 € 20,43 € (5% de desconto)

Há ainda descontos adicionais de 2.5%, 5% e 10% na compra dos pacotes pré-pagos trimestrais, semestrais e anuais, respectivamente.

Para mais informações ligue 808 300 900, envie-nos um e-mail para clientes@primuscare.pt ou visite www.primuscare.pt



Portal de Saúde Pública

Até agora acessível apenas em Inglês, já está disponível em Português (ainda que não na sua totalidade), o portal de saúde pública da União Europeia. O endereço é: http://ec.europa.eu/health-eu/about_pt.htm

O portal, além de falar de doenças, fala também de saúde como algo que começa na atitude de cada cidadão.



Ajudas.com



O projecto ajudas.com surgiu para colmatar uma lacuna existente na área de reabilitação e suporte à deficiência e tem como objectivo providenciar uma ponte entre quem precisa de respostas e quem as pode ter. Apesar de existente, a informação sobre serviços, produtos ou avanços médico-terapêuticos,

encontra-se demasiado dispersa e muitas das vezes assume um formato pouco adequado a quem de repente se vê na necessidade de saber mais sobre o seu problema, formas de apoio ou estruturas de suporte existentes.

O portal ajudas.com é dirigido ao leigo que só agora travou conhecimento com esta temática, assim como ao profissional que pretende manter-se informado sobre as novas técnicas, produtos e serviços. www.ajudas.com

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 Tipografia Belgráfica | Tiragem 6.500 Exemplares | Nº de Registo ICS 123896 | Distribuição Gratuita