



editorial

O Telefone Toca!

O telefone toca: "Boa tarde... tenho dores"; "vi um programa na televisão e acho que tenho os mesmos sintomas"; "preciso de um reumatologista"; "não consigo trabalhar"; "reformei-me por incapacidade"...

As queixas são inúmeras...

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas é contactada por diversas pessoas que procuram:

- informação ou orientação na procura do melhor acompanhamento para uma doença reumática;
- informação sobre formas de gestão da sua doença;
- contacto com outras pessoas com a mesma patologia, quando esta é menos vulgar;
- ou simplesmente - sendo por vezes o mais importante - conseguirem encontrar um nome para a sua situação clínica.

Enquanto Secretariado, somos uma primeira linha de comunicação e atendimento, pelo que procuramos informar e orientar quem nos procura. Na falta ou desconhecimento do que é pedido, pesquisamos, procuramos, tentando sempre não deixar ninguém sem resposta.

O ter empatia, conseguir escutar e conversar com diferentes públicos revela-se um desafio e é necessário ter capacidade de adaptação.

Sabemos que, como clientes, gostamos de ser bem atendidos e escutados, pelo que tentamos passar isso para o nosso trabalho. Porém, só os que nos procuram e com quem contactamos - associados, doentes, familiares e outros - nos podem dizer se somos bem-sucedidos. A satisfação de ter ajudado, o sentimento de dever cumprido e, por vezes, a adesão de novos associados - alguns tornando-se elementos ativos na nossa associação - é muito gratificante.

Afinal, todos nós somos... "Movidos por uma causa"! ♦



destaque

saudé

- Os Enfermeiros Como Parceiros da Pessoa com Doença Reumática 2
- Diagnóstico de Doenças Reumáticas 3

núcleos

- ND
- Congresso da EULAR, Londres 2016 11
- NOA
- Efetividade do Programa Ple²no na Osteoporose do Joelho 12
- NS
- Todos Juntos em Todo o Mundo 13
- NE
- Esclerodermia no Verão. Como é? 14

APOROS

- Avalie o Risco de Desenvolver Osteoporose 15

Os Enfermeiros como Parceiros da Pessoa com Doença Reumática



As doenças que afectam o sistema músculo-esquelético são a principal causa de incapacidade em todo o mundo, influenciando significativamente a saúde e a qualidade de vida das pessoas com este tipo de patologia.

A evidência científica já demonstrou que a pessoa com patologia reumática beneficia se tiver acesso a cuidados prestados por diferentes profissionais de saúde, que não apenas o médico, designadamente enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, podologistas, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais, entre outros. Neste âmbito, os enfermeiros são fundamentais, entre outras intervenções, na educação do doente sobre aspectos da própria doença, na adesão à terapêutica, na promoção de hábitos de vida saudáveis ajustados a cada pessoa, na prevenção, identificação precoce e gestão de eventos adversos e no controlo de outras doenças que o doente possa ter ao mesmo tempo que a sua doença reumática.

A existência de uma linha de apoio telefónico é outra área de intervenção importante dos enfermeiros, facilitando a proximidade aos doentes. Quando as pessoas com doença crónica (e seus familiares) têm a possibilidade de clarificar dúvidas com um enfermeiro que conhecem - e sobretudo que os conhece -, podem evitar-se muitas complicações, poupar-se recursos, evitar-se faltas ao trabalho e, muito importante, promover-se a confiança da pessoa no seu autocuidado.

Apesar de em Portugal não existir a especialidade de enfermagem em reumatologia, os enfermeiros portugueses que trabalham com esta especialidade são profissionais que foram adquirindo competências científicas específicas, através de formações nacionais e internacionais, com a ajuda dos reumatologistas. A formação específica e a promoção de um trabalho em cooperação, centrado no doente, são os objectivos principais dos enfermeiros da APPSReuma para os próximos anos.❖

Enfermeiros da APPSReuma
Associação Portuguesa de Profissionais de Saúde em Reumatologia.



Diagnóstico de Doenças Reumáticas: Dificuldade, Incerteza e Evolução Sinuosa

As doenças reumáticas são um conjunto heterogéneo de mais de 100 doenças diferentes em que se incluem patologias causadas por perturbações do sistema imunitário (por exemplo, a artrite reumatoide), por alterações do funcionamento da cartilagem e/ou do osso (por exemplo, a osteoporose e a osteoartrose), por deposição de cristais nas articulações (por exemplo, a gota), por traumatismos de repetição (por exemplo, as tendinites), por perturbações nos mecanismos da dor (por exemplo, a fibromialgia) e ainda por um conjunto de outras causas mais raras. Algumas destas doenças são muito frequentes e, por isso, não é raro que um doente possa ter várias doenças reumáticas, como, por exemplo, artrite reumatoide e osteoporose ou osteoartrose e fibromialgia. Por outro lado, algumas doenças associam-se caracteristicamente a outras, como é o caso da síndrome de Sjögren, que surge frequentemente associada à artrite reumatoide ou ao lúpus.



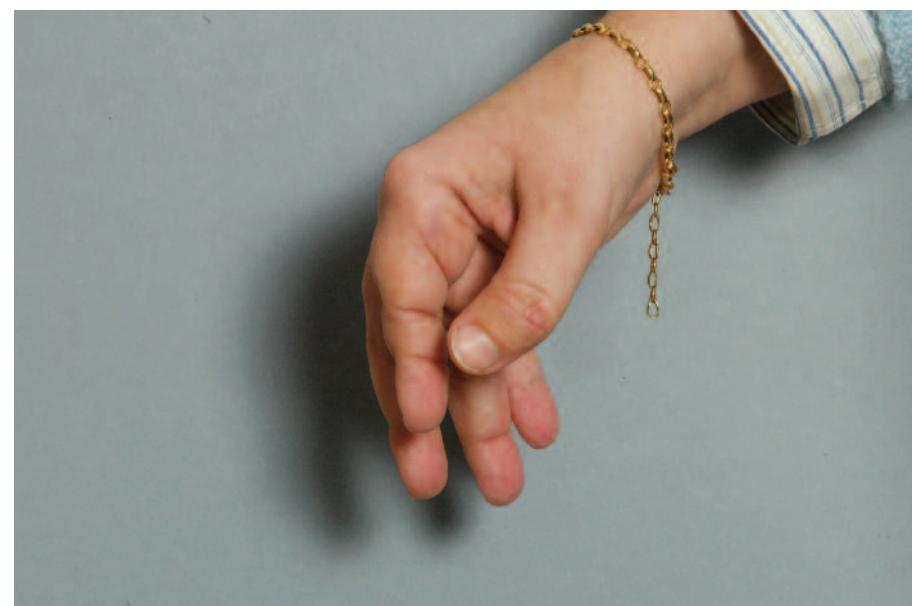
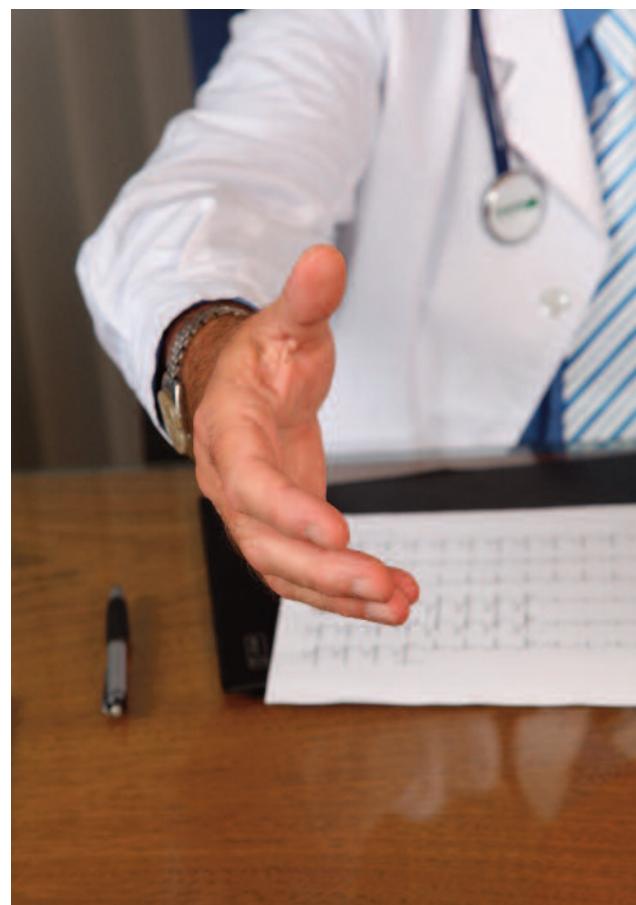
O diagnóstico diferencial das doenças reumáticas pode ser difícil, particularmente numa fase inicial, porque estas doenças são eminentemente identificadas com base na conversa do médico com o doente (história clínica) e em alguns subtis aspectos da observação do doente (exame objetivo), reforçados por alterações laboratoriais ou em exames de imagem. Para o início do seguimento adequado do doente e para orientação inicial da terapêutica o reumatologista coloca uma hipótese diagnóstica, ou seja, perante o que apurou na história clínica e no exame objetivo torna-se mais provável uma determinada patologia em detrimento de outras. Nesta altura pede exames complementares de diagnóstico para ajudar no diagnóstico final e inicia uma terapêutica que visa melhorar os sintomas e desde logo prevenir a progressão da doença que considera mais provável existir. Este é um momento em que o médico sente a necessidade de ter alguma reserva no assumir claro do diagnóstico, essencialmente com receio de induzir ansiedade injustificada no doente.

Intuitivamente não parece muito lógico, nem ao médico, nem ao doente, iniciar toda a discussão sobre as implicações possíveis de um hipotético diagnóstico se ele não tem uma probabilidade muito elevada de estar certo. Esta é uma situação transversal a toda a atividade médica, mas com particular expressão na área da Reumatologia.

A medicina não é uma ciência exata, é uma prática probabilística na qual, à medida que os dados são reunidos, se vai reduzindo a incerteza no diagnóstico. Este processo pode conter um elemento de tentativa e erro, que é difícil de ser compreendido e ainda mais difícil de ser aceite pelo doente, o qual deseja um diagnóstico definitivo o mais depressa possível. Paradoxalmente, para que o diagnóstico "definitivo" seja mesmo definitivo, é muito importante que médico e doente comuniquem sobre este processo de hipótese e verificação da hipótese e não se precipitem no desejo de uma conclusão final.

Por vezes, uma primeira hipótese diagnóstica não se revela correta após a avaliação dos exames complementares de diagnóstico ou face ao aparecimento de novas manifestações clínicas. Por exemplo, um doente pode apresentar sintomas compatíveis com uma artrite reumatoide, mas os resultados laboratoriais podem tornar claro que o doente tem afinal um lúpus eritematoso sistémico. Nalgumas situações clínicas, numa fase inicial da expressão da doença, a melhor estratégia diagnóstica pode ser não assumir um diagnóstico definitivo, mas sim estabelecer um diagnóstico sindromático e explicar ao doente que tem uma doença que pertence a uma família de doenças parecidas e que só a evolução clínica poderá esclarecer em definitivo o diagnóstico. Um bom exemplo disso é a classificação de um doente com lombalgia e artrite dos joelhos como tendo uma doença que pertence ao grupo das espondilartrites e explicar que podem surgir outras manifestações clínicas ou analíticas que podem dar origem a diagnósticos mais específicos como uma espondilite anquilosante ou uma artrite psoriática.

Por outro lado, algumas doenças reumáticas começam por se manifestar com características que correspondem aos critérios de diagnóstico de uma determinada doença e a sua evolução acaba por preencher



os critérios de outra patologia. Esta situação pode suceder no contexto da avaliação de doenças difusas do tecido conjuntivo. O doente pode inicialmente apresentar sintomas muito indefinidos e o médico classifica a situação como uma doença indiferenciada do tecido conjuntivo, mas o doente pode começar a apresentar espessamento cutâneo e ser diagnosticada uma esclerodermia. Ainda mais tarde, na progressão do quadro, podem surgir sintomas de inflamação dos músculos e sintomas de lúpus, mudando o médico o diagnóstico para doença mista do tecido conjuntivo.

Esta complexidade de múltiplas patologias, com designações complexas, semelhanças clínicas, diagnósticos difíceis e por vezes envolvendo tentativa e erro, evolução de um diagnóstico para outro e associação de diagnósticos, constituem desafios para a prática da especialidade da Reumatologia e exigem atualização contínua, ultra-diferenciação e experiência clínica. O trabalho em equipa e a atividade de investigação, como formas de manter um espírito crítico e de expandir o conhecimento, preparam melhor o médico para estas tarefas.

Por outro lado, a comunicação adequada com o doente e a literacia em saúde têm um papel muito importante na integração neste cenário pouco linear, permitindo ao doente colaborar nas várias fases da sua doença e estar atento a alterações no estado de saúde com implicações diagnósticas e terapêuticas. O doente e o reumatologista devem procurar um alinhamento das expectativas sobre o momento do diagnóstico, a precisão deste, as possibilidades de evolução da doença e as implicações terapêuticas e prognósticas.❖

João Eurico Cabral da Fonseca

Professor de Reumatologia da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa.

Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia.



João Eurico Cabral da Fonseca

Parcerias e Protocolos



anditec
tecnologias de reabilitação, lda



Clínica das Conchas
Your Family Health Academy



Weira de Sousa Farmacéutica Unipessoal Lda.
Dir. Téc.: Dra. Ana Paula V. Sousa do Canto



grandvision
Portugal

MULTIÓPTICAS Nº 1 EM SERVIÇOS ÓPTICOS
grandOPTICAL

OrtoRestelo
Espaço Ortopédico



Para mais informações, consulte <http://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos> ou contacte-nos de 2.ª a 6.ª feira, entre as 14h e as 18h (21 364 87 76 - 92 560 99 37 - lpcdr@lpcdr.org.pt). ♦♦

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2, 1350-410 Lisboa

Secretaria (2.ª a 6.ª feira - 14h00/18h00) - 21 364 87 76 - 92 560 99 37

lpcdr@lpcdr.org.pt • Direção: 92 560 99 19 | direccao@lpcdr.org.pt • Apoio ao Doente: 92 560 99 40 - voluntariado@lpcdr.org.pt



Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas • Website: <http://www.lpcdr.org.pt>

As Minhas Mãoas

As minhas mãos magoam-me.
 As minhas mãos fazem-me doer.
 As minhas mãos lembram-me dias muito tristes.
 As minhas mãos fazem-me chorar de desconsolo.
 As minhas mãos lembram-me outras pobres mãos.
 As minhas mãos escondo-as nas algibeiras.

Mas as minhas mãos,
 às vezes quase chumbo, às vezes quase brasa,
 conseguem milagres que me espantam.
 Ultrapassam-se.
 Esquecem-se que são dor.
 Esquecem-se que se espera delas ficarem quietas e inúteis.
 E vivem. E dão vida.
 E cuidam de mim
 e ainda cuidam de outros.
 E trabalham.
 Trabalham.
 Trabalham e às vezes fazem coisas que me deixam felizes.

Esquecidas que são feias
 (ou talvez porque sabem que o são),
 procuram pôr um pouco de beleza
 no ambiente que as rodeia.
 E tentam criar
 vencendo-se.

Sei que Deus não se compraz no sofrimento
 e que nada pode vir Dele que não seja bom.
 Agradeço as mãos feias
 (mesmo que as esconda nas algibeiras)
 e dou graças pelo dom de as poder usar... ♦

Fernanda Ruaz



Tríptico sobre Lisboa, pintado por Fernanda Ruaz



Comer, Mover e (Con)Viver com Doença Reumática

No dia 9 de abril, numa parceria com o Ginásio Clube Português (GCP), realizou-se o workshop «Comer, Mover e (Con)Viver com Doença Reumática», com o qual assinalámos o 34.º aniversário da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Após as excelentes intervenções da Diretora Executiva da Direção de Exercício e Saúde do GCP, Dr.ª Cristina Caetano; da Nutricionista do GCP, Dr.ª Cláudia Minderico; e da Prof.ª Flávia Yázigi, da Faculdade de Motricidade Humana da Universidade de Lisboa, que motivaram a audiência para uma melhor alimentação e para a importância da atividade e do exercício físico, seguiu-se o lanche partilhado onde não faltou o bolo do 34.º aniversário da LPCDR.❖



19.ª Conferência Anual EULAR/PARE

A LPCDR esteve representada por Elsa Mateus, Rosário Morujão, Catarina Marques e Ana Ribeiro na Conferência Anual do PARE que se realizou entre 15 e 17 de abril em Sofia, na Bulgária. Este ano apresentámos um poster acompanhado dos vídeos sobre a Liga e sobre as doenças reumáticas transmitidos na televisão portuguesa. A 20.ª Conferência Anual do PARE irá realizar-se em Lisboa, de 24 a 26 de fevereiro de 2017.❖



Congresso da EULAR 2016

O Congresso da EULAR realizou-se em Londres, de 8 a 11 de junho. A LPCDR esteve representada por Elsa Mateus (reeleita como membro da direção do PARE), por Catarina Marques e Margarida Fonseca Santos, oradoras convidadas para duas das sessões do PARE. Durante o evento foram distribuídos livros «De Zero a Dez», traduzidos e impressos em inglês com o patrocínio da UCB, e a Margarida Fonseca Santos disponibilizou-se para os autografar no stand do PARE.❖



EUPATI Portugal

No dia 16 de junho de 2016, realizou-se na Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa a primeira reunião de trabalho do National Liaison Team para o estabelecimento de uma Plataforma EUPATI Portugal. Esta equipa é composta por Elsa Mateus (EUPATI Fellow, LPCDR) e Inês Alves (Embaixadora Nacional EUPATI, ANDO Portugal) como representantes dos doentes, pela Prof. Beatriz Silva Lima (FFUL) e pelo Dr. Bruno Gago (Univ. Aveiro) em representação da academia, pela Dr.^a Cristina Lopes e pelo Dr. José Antunes (APIFARMA) em representação da indústria e pela Dr.^a Helena Beaumont (INFARMED). Para mais informações sobre o projeto EUPATI consulte <http://www.eupati.eu/>.❖

Conferência «Vamos Falar de Dor»



A LPCDR foi convidada a participar na conferência «Vamos Falar de Dor», organizada pela Liga dos Amigos do Bairro dos Penedos Altos (LAPA), na Covilhã, no dia 24 de junho. Foi apresentado o Projeto + Saúde – Dor que a LAPA irá implementar em breve em articulação com a Farmácia São João, e abordados os perigos da sobredosagem e da automedicação (Dr. João Matias), a dor crónica (Dr. Pedro Oliveira), a terapia Watsu (Dr.^a Carla Matos) e a acupunctura (Dr. Rafael Saraiva). A LPCDR aproveitou para dar a conhecer as atividades que tem desenvolvido.❖

Congresso EULAR 2016 - Sessões do PARE

It's in your hands

Esta foi a sessão em que participei como palestrante. E que sessão! Os objetivos estabelecidos eram estes: motivar o doente reumático para conhecer mais sobre a doença e caminhos; identificar estratégias e ações; dar ferramentas para agir com esse conhecimento.

A primeira comunicação, a cargo de Wilfried Mau, da Alemanha, incidiu sobre a necessidade de o doente agir sobre a sua vida, fazendo face aos desafios e barreiras, aprendendo. Uma outra comunicação foi de Peter Tugwell, do Canadá, que também se debruçou sobre a literacia do doente tendo como objetivo a equidade e fortalecimento das ferramentas a usar no dia-a-dia. Ouvimos também Simon



Stones, da Inglaterra, numa incrível exposição sobre o seu percurso de vida e a forma como deu a volta às limitações que todos lhe puseram à frente do crescimento, da escolha de percurso profissional e do sucesso (de que todos duvidavam). Também ouvimos E. S. Rösch, da Suíça, pondo o enfoque na necessidade de haver informação para leigos (enfim, os doentes são especialistas na sua doença, mas diferente dos médicos), contando a experiência de uma semana nacional de informação.

Eu falei nesta sessão: **Learning to control - when knowledge becomes power over the day-to-day setbacks.**

Dividi a apresentação em três blocos. Comecei por explicar a razão de estar ali, naquela sessão, passando de imediato para a explicação sumária de como descobri que o treino mental nos pode aliviar da dor física, mas sobretudo da dor emocional e mental – no fundo, está nas nossas mãos decidir exatamente quanto iremos deixar que a doença nos afete. Não a podemos mudar, podemos sim escolher como reagimos. Depois falei de tudo o que aprendi ao escrever o romance «De zero a dez», pois foi para mim um passo de gigante conhecer a LPCDR e estar no Núcleo da Dor, queria deixar esse testemunho. Falei ainda na escrita como recurso para nos distanciarmos dos problemas e sabermos resolvê-los ou atenuá-los. Cada vez mais o meu trabalho vai nesse sentido.

Por fim, contei uma história, que não cabe aqui... talvez num próximo boletim, fica a promessa! ♦

Margarida Fonseca Santos



CONGRESSO DA EULAR, LONDRES 2016

Controlo da dor crónica: a iniciativa de doentes portugueses do Núcleo da Dor



Foi com grande orgulho e expectativa que, a 11 de junho, apresentei uma comunicação sobre o contributo do nosso Núcleo na sensibilização para a Dor Crónica em Portugal. A sessão **Novas abordagens para compreender e gerir a dor crónica músculo-esquelética**, integrada no programa do PARE, tinha como objetivos: providenciar novas abordagens e últimos avanços na investigação da dor, no seu controlo e oportunidades de autogestão da doença.



A predisposição genética para a manifestação da dor crónica foi abordada pela Dr.^a Frances Williams, que apresentou os resultados de estudos com gémeos. A autogestão da dor foi o tema entusiasticamente apresentado por Peter Moore, que nos falou do *Pain Toolkit* e da sua utilização no dia-a-dia. Destaco a questão inicial: «A autogestão da dor é a vossa primeira escolha ou o vosso último recurso? (...) eu costumava ser um doente, agora, sou uma pessoa de novo!». A versão em português deste *Kit* de ferramentas contra a dor está disponível em http://www.paintoolkit.org/downloads/Pain_Toolkit_Portuguese.pdf.



Seguiu-se a minha apresentação que, partindo da caracterização estatística das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas e da dor crónica em Portugal e dos seus impactos a diversos níveis, fundamentou a importância de criação do ND. A necessidade da participação ativa nas associações de doentes, como nossa Responsabilidade Social enquanto Doentes (RSD), foi enfatizada pelo manifesto, missão e valores do ND, que procuram contribuir para a sustentabilidade da nossa saúde. E apesar das atividades já desenvolvidas, temos consciência de que ainda há muito para fazer: tornar a dor visível e audível, gerir a dor.

A finalizar a sessão, a *Arthritis Ireland* apresentou os recursos que desenvolveu em parceria com o programa *Fit for Work* (http://www.arthritisireland.ie/go/fit_for_work) e a Associação Sueca de Reumatismo trouxe o exemplo de uma campanha de sensibilização e de educação para a Osteoartrose.

Esse é o poder dos grupos de doentes: crescer, educar, aprender, participar, partilhar, disseminar, agir, capacitar, advogar. Fortes, Ativos e Bem Preparados, como eu, tu, nós. **Não te queres juntar? Está nas tuas mãos, entra em ação!** ♦

Catarina Marques - Coordenadora do Núcleo da Dor

Efetividade do Programa Ple²no na Osteoartrose do Joelho (OAJ)



O programa PLE²NO (Programa Livre de Educação e Exercício Na Osteoartrose) decorreu de uma parceria entre a Faculdade de Motricidade Humana e a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Contou, ainda, com o apoio de outras entidades e teve a duração de 12 semanas. Os 67 participantes com OAJ foram divididos aleatoriamente em dois grupos (experimental e controlo), tendo ambos recebido suplementação de sulfato de condroitina (1200 mg), sulfato de glucosamina (1500 mg), extrato de harpagophytum (100 mg) e ácido hialurónico (10 mg).

GRUPO CONTROLO (N=32)	GRUPO EXPERIMENTAL (N=25) (DUAS VEZES/SEMANA E CADA SESSÃO DE 90 MIN)
<ul style="list-style-type: none"> - Brochura com informações a respeito da patologia, da prática de exercício físico e da autogestão. - 3 palestras mensais de carácter formativo em relação aos temas supracitados. 	<p>Componente educacional (30 min)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Baseado no Programa de Autocuidado de Doenças Crónicas (Chronic Disease Self-Management - CDSMP), Universidade de Stanford. - Temas: exercício, nutrição, controlo dos sintomas e das emoções, comunicação com os profissionais da saúde, entre outros. <p>Componente de Exercício (60 min)</p> <ul style="list-style-type: none"> - Força/resistência muscular, flexibilidade e equilíbrio. - Controlo da dor. - Atenção individualizada atendendo aos sintomas da patologia e limitação funcional.
<p>Nas duas últimas semanas foram entregues aos participantes um guião do programa de exercício para incentivá-los a continuar a sua prática no domicílio.</p>	

PRINCIPAIS RESULTADOS

Não houve melhorias em nenhuma variável investigada.

- Melhoria clínica da dor (31%) e de outros sintomas (30%).
- Melhoria significativa:
 - Autoeficácia para lidar com os sintomas da patologia e comunicação com o médico;
 - Nível de atividade física;
 - Aptidão física: força funcional dos membros inferiores, flexibilidade dos membros superiores, equilíbrio e capacidade de caminhar longas distâncias.



"A iniciativa do programa PLE²NO foi fantástica, porque assim puderam observar os problemas que muitas pessoas têm, ajudar a resolvê-los e como os tratar. Eu, pessoalmente, sinto-me muito melhor, mais ativa com menos dores e muito mais satisfeita"

Depoimento da participante
Isabel Costa



Sessão de exercício (utilização das bandas elásticas e caneleiras).



Autoaprendizagem dos exercícios através de guião para realização pós programa no domicílio.



Sessão educacional.

Agradecimentos: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Ana Ribeiro (secretariado), Diamantina Rodrigues (testemunho), Dr. Rui André (diagnóstico radiológico dos participantes), Dr. Augusto Faustino (revisão científica do guia PLE²NO) e Laboratório Pierre Fabre (arte gráfica, material de divulgação, brochura e suplementação). ♦♦



Todos juntos em todo o mundo: Dia Mundial da Síndrome de Sjögren

Sob o lema "Todos juntos em todo o mundo", adotado este ano pela *International Sjögren's Network* de que o Núcleo de Sjögren (NS) da LPCDR faz parte, comemora-se a 23 de julho o Dia Mundial da Síndrome de Sjögren (SS). Para assinalar este dia, os membros do NS construíram, em conjunto, uma "nuvem de palavras" com termos que caracterizam a doença e o que ela significa para cada um. O resultado foi transformado na imagem de capa da nossa página de Facebook durante o mês de julho (<https://www.facebook.com/groups/nucleosindromede sjogrenportugal/>), podendo também ser usado por todos os membros do NS que a quiserem adotar e partilhar.



segue-se a uma atividade que implica esforço – e muitas são as tarefas do dia-a-dia que passam a constituir um esforço para estes doentes. Já a fadiga deita-se e acorda connosco, acompanha-nos ao longo do dia. Menos representados, mas presentes também na "nuvem", estão outros sintomas, como a **indisposição** generalizada e os problemas de **memória**, o **desânimo**, a **depressão** a que somos mais sujeitos.

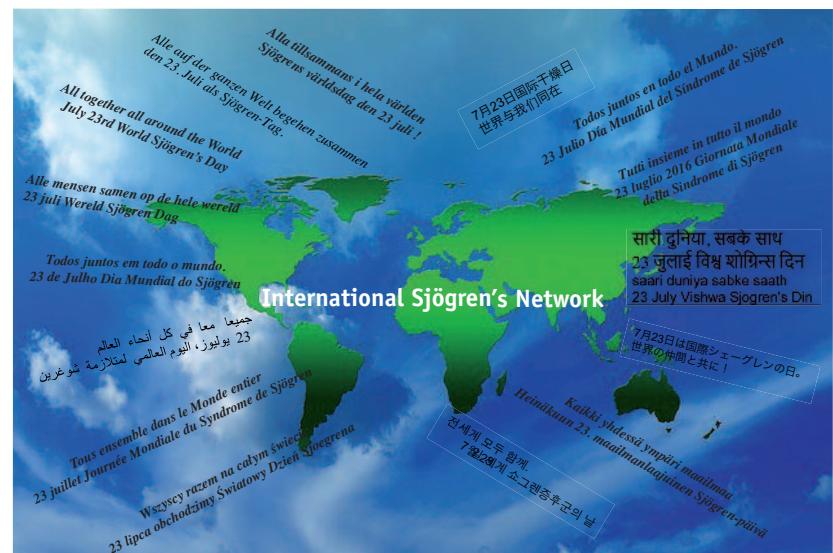
Um outro conjunto de palavras refere-se a emoções e sentimentos dos doentes: **incerteza** quanto ao futuro; **impaciência** face a essa incerteza e ao diagnóstico que tantas vezes não chega; a sensação de **limitação**, de **perda**, de **revolta** ou de **tristeza** que uma doença crónica provoca. No limite, o **desespero**, a **solidão**, o **desgaste**, o **medo**, agravados pelo **preconceito**, a **incompreensão** e a **discriminação** que as nossas limitações acarretam, a nível laboral como social ou mesmo familiar.

Mas na "nuvem" têm também lugar palavras positivas e fortes, mostrando o caminho a trilhar: luta, não nos deixando desanimar; **desafio**, porque, se teimar em ser feliz e em viver em plenitude é um desafio para todos, é-o ainda mais para quem tem uma doença crónica e se vê obrigado a repensar a sua vida; **superação**, pois para vencer esta luta há que superarmos limitações e receios. E, sobretudo, **esperança**: em melhores tratamentos, numa eventual cura, na nossa capacidade de resiliência e de nos conseguirmos manter felizes e capazes com e apesar da doença.

Para nos ajudar nesta caminhada, a união e a partilha são essenciais. Por isso, os doentes com SS estão "Todos juntos em todo o mundo", no Dia Mundial da Síndrome de Sjögren e em todos os outros dias também. ♦

Maria do Rosário Morujão
Vice-Presidente, Coordenadora do Núcleo de Sjögren.

Nesta "nuvem", o tamanho diferenciado de cada palavra reflete a sua frequência, mostrando facilmente quais as mais repetidas. Em primeiro lugar, a **dor**, especialmente a dor das articulações, um dos sintomas mais comuns; mas também dores dos olhos secos, dos músculos, de todo um corpo inflamado. Praticamente no mesmo número é referida a **segura**, dos olhos, da boca, da pele, da mucosa vaginal – outra característica específica da doença, que afeta as glândulas exócrinas. Depois, o **cansaço** e a **fadiga**: muitas vezes considerados sinónimos, são no entanto diferentes, e ambos típicos da SS e das doenças autoimunes em geral. O cansaço



Esclerodermia no Verão. Como é?

Chegou o verão e com ele finalmente o calor que, para quem tem Esclerodermia, é tão importante sentir!

É bom sair à rua sem gorro, cachecol, vários pares de luvas, de meias e camadas de roupa por baixo de um casaco grosso e comprido!

O frio que sentimos quando as temperaturas são mais altas é menor, mas ainda assim, há cuidados que não podemos esquecer, nem no verão!

Há mais calor e o Fenómeno de Raynaud "ataca" menos, mas também há ar condicionado mais forte, ventoinhas inesperadas, esplanadas ventosas, gelados que são o suficiente para nos arrefecer, provocando Raynaud e desconforto em todo o corpo. Há também algo muito difícil de lidar: o espanto de alguém que, num dia abrasador, nos ouve dizer "estou cheia de frio!". É inevitável justificar o porquê de não estarmos bem e também é inevitável ouvir: "Deves estar a ficar doente!".

Praia, areia, mar... banhos no mar!

Numa ida à praia, percebi que a cada ano é menos confortável.

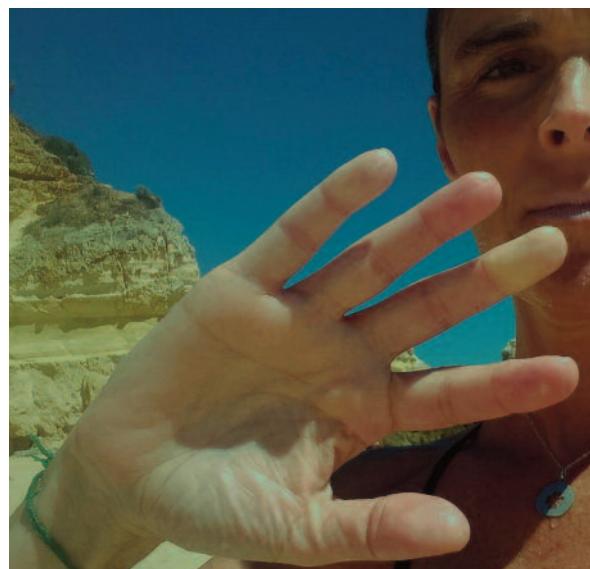
O sol é maravilhoso, sentir o calor no corpo não se explica de tão bom que é, mas num dia de mãos inchadas já incomoda. Estar no mar é difícil, sente-se sempre frio, perde-se mobilidade, há dores nas mãos e nos pés, risco de cãibras e é proibido nadar para fora de pé. Enfim, estar na praia, ainda que maravilhoso, entristeceu-me...

Não esquecer a Vitamina D que, na Esclerodermia, como em todas as doenças reumáticas, poderá estar em falta no nosso organismo. O sol é uma fonte de excelência. O uso de protetor solar inibe a absorção da vitamina e é preciso ter atenção à hora da exposição solar. Devido ao uso dos imunossupressores e à própria doença, a pele está mais sensível. Sendo uma doença inflamatória, a reação das células produtoras de melanina é mais imediata e agressiva, levando a um escurcimento permanente da pele e ao aparecimento de manchas.

Há quem lhe chame a nossa "Estação de Ouro" e de certa forma é mesmo!

Vamos então usufruir e aproveitar ao máximo o que de melhor o verão nos proporciona!♦

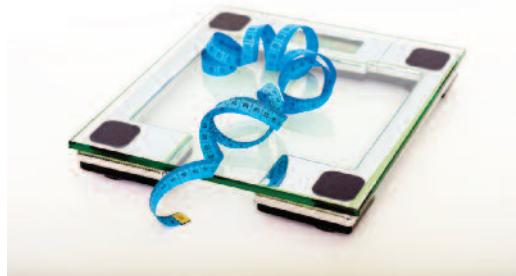
Helena Gaspar - Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia



Avalie o Risco de Desenvolver Osteoporose¹



APOROS



Fatores de risco não modificáveis

1. Os seus pais foram diagnosticados com osteoporose ou sofreram alguma fratura após uma queda sem importância?
2. O seu pai ou a sua mãe têm ou tiveram cifose dorsal ("corcunda")?
3. Você tem 40 anos ou mais?
4. Já fraturou algum osso após uma simples queda na idade adulta?
5. Cai frequentemente (mais de uma vez no último ano) ou recebe cair devido à falta de força muscular?
6. Perdeu mais de 3 centímetros de altura após os 40 anos de idade?
7. Está abaixo do peso ($IMC < 19 \text{ kg/m}^2$)?²
8. Fez medicação à base de corticoides (cortisona, prednisona, etc.) por mais de 3 meses consecutivos?
9. Teve diagnóstico de artrite reumatoide?
10. Teve diagnóstico de hipertiroidismo ou hiperparatiroidismo?

¹ Adaptado de Teste da IOF para avaliar o risco de osteoporose num minuto, disponível em https://www.iofbonehealth.org/sites/default/files/media/PDFs/2012-IOF_risk_test-portuguese.pdf

² O cálculo do IMC é feito dividindo o peso (em quilogramas) pela altura (em metros) ao quadrado. $\text{IMC} = \text{peso} (\text{kg}) \div \text{altura} (\text{m})^2$

Para mulheres:

11. Entrou na menopausa antes dos 45 anos de idade?
12. A sua menstruação foi interrompida por mais de 12 meses consecutivos ou mais (sem ser por gravidez, menopausa ou histerectomia)?
13. Os seus ovários foram removidos antes dos 50 anos e não fez reposição hormonal?

Para homens:

14. Já sofreu de impotência, perda da libido ou outros distúrbios relacionados com baixos níveis de testosterona?

Fatores de risco relacionados com estilos de vida

15. Consome álcool acima dos limites recomendados (mais de duas unidades por dia)?
16. Fuma ou já foi fumador(a)?
17. Faz menos de 30 minutos de exercícios diários (incluindo trabalhos domésticos, jardinagem, caminhadas, corridas, etc.)?
18. Consome poucos ou nenhum laticínio e não toma qualquer suplemento à base de cálcio?
19. Passa menos de 10 minutos por dia ao ar livre em exposição à luz solar e não ingere alimentos ou suplementos ricos em Vitamina D?

Se respondeu SIM a qualquer das perguntas, apresenta fatores de risco clinicamente relevantes para desenvolver osteoporose e fraturas. Mostre o teste ao seu médico, que lhe recomendará uma avaliação de risco FRAX® e/ou a realização de uma densitometria óssea.

ESTA PÁGINA É DA INTEIRA RESPONSABILIDADE DA APOROS

Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas atividades contacte-nos, para:

APOROS

Associação Nacional contra a Osteoporose
Rua Quinta do Loureiro, 4 - Loja 2 • 1350-410 Lisboa
Tel.: 21 364 03 67
aporos.associacao@gmail.com • www.aporos.pt

XIX Fórum de Apoio ao Doente Reumático

"CAPACITAR PARA O TRABALHO"

15 DE OUTUBRO DE 2016

Auditório da ANF (Associação Nacional de Farmácias), Lisboa
Rua Marechal Saldanha, 1 (junto ao Miradouro de Santa Catarina)

PROGRAMA PROVISÓRIO

09h00 - 10h00 - **Abertura do Secretariado**

10h00 - 10h30 - **Cerimónia de Abertura**

10h30 - 12h30 - **Sessão 1 - Trabalho e Doenças Reumáticas - Evidências**

Moderador: Prof.ª Helena Canhão

1.1 - **Portugal Apto.PT - Portugal apto para o trabalho**, Dr. Augusto Faustino

1.2 - **Lesões músculo-esqueléticas relacionadas com o trabalho**, Dr. Luís Cunha-Miranda

1.3 - **Reformas antecipadas e doenças reumáticas**, Dr. Pedro Laires

1.4 - **Artrite Idiopática Juvenil na idade adulta: consequências a longo prazo**, Dr.ª Filipa O. Ramos

12h30 - 14h00 - **Almoço**

14h00 - 16h00 - **Sessão 2 - Capacitar para o trabalho**

Moderador: Prof. Florentino Serranheira

2.1 - **Adaptação do posto de trabalho e medidas de emprego**, Dr. Leonardo Conceição

2.2 - **Legislação laboral e adaptação do posto de trabalho**, Dr. Tiago Matos Fernandes

2.3 - **Obrigações e benefícios fiscais**, Dr. Justino Romão

2.4 - **Apoios Sociais**, Dr.ª Helena Costa

16h00 - 16h30 - **Pausa para café**

16H30 - 18h00 - **MESA REDONDA: (In)Capacidade para o trabalho**

Moderador: Dr.ª Dora Santos Silva

Intervenientes: Representantes do Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social* e do Ministério da Saúde/DGS*, Dr. José Madeira Serôdio (INR), Dr. Augusto Faustino (Portugal Apto.PT) e representantes da ANDAR*, ANEA*, MYOS*, ADL*, ANDAI*, APOROS* e LPCDR.

(*) A confirmar

18h00 - **Encerramento**

Que problemas enfrenta ou enfrentou no trabalho devido a doença reumática?

«Capacitar para o trabalho» é o tema do nosso Fórum, a 15 de outubro.

Envie as suas questões para:

lpcdr@lpcdr.org.pt



Liga Portuguesa
Contra as Doenças Reumáticas

ficha técnica

Propriedade LPCDR

Liga Portuguesa Contra as
Doenças Reumáticas
Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2
1350-410 Lisboa

Tel.: 21 364 87 76 • 92 560 99 37
lpcdr@lpcdr.org.pt

Direção Elsa Frazão Mateus

Fotografia LPCDR

Design RH Positivo, Lda

Impressão Publirep, Lda

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares