

LPCDRinfo

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

N.º 64 • Abril | Junho 2017 • Trimestral • Distribuição gratuita



Nos termos do artigo 15.º da Lei de Imprensa com a alteração introduzida pela Lei n.º 78/2015, de 29 de julho, publicamos o Estatuto Editorial da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, aprovado em Assembleia Geral Ordinária de 1 de abril de 2017.

«A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas é uma instituição particular de solidariedade social, fundada a 14 de abril de 1982, sob a forma de associação de doentes com caráter médico-social, sem fins lucrativos, que tem como fim principal o apoio às pessoas com doença reumática, procurando contribuir para a sua integração na sociedade.

Estatuto
Editorial da
Liga Portuguesa
Contra as Doenças
Reumáticas

Estatutariamente, a Liga tem como âmbito de ação, entre outros, promover a educação social das pessoas com doença reumática e da população em geral, difundindo informações sobre a natureza, tratamento, prevenção e repercussões sociais das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas; participar na edição de publicação e na produção de meios audiovisuais e digitais de caráter científico ou social e promover a publicação regular e periódica de um Boletim de Informação, Órgão Oficial da Liga, a nível nacional e internacional.

Nesse sentido, os meios oficiais de comunicação da Liga, nomeadamente, o sítio institucional, o boletim informativo LPCDR Info e demais canais de comunicação oficial constituídos (como páginas de Facebook) ou que se venham a constituir, regem-se pelo presente Estatuto Editorial, elaborado pela Diretora do LPCDR Info, Elsa Frazão Mateus, Presidente da Direção da LPCDR e aprovado a 1 de abril de 2017, em Assembleia Geral Ordinária da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, enquanto entidade proprietária.

destaque



Reumatologia em Portugal
 Dr. Canas da Silva



- Conferência sobre Diagnóstico Precoce
 - Conferência Anual do PARE 10
 - I Jornadas Diálogos em Saúde
 Maria do Rosário Morujão

e Rita Baleiro 12



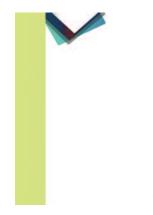
Estatuto Editorial

- 1 Todas as publicações periódicas informativas da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, independentemente do seu canal, regem-se pelo presente estatuto editorial que define claramente a sua orientação e os seus objetivos, comprometendo-se a assegurar tanto o respeito pelos princípios deontológicos e éticos, como pela boa fé dos leitores.
- 2 As publicações oficiais da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, nomeadamente, o sítio institucional, o boletim informativo LPCDR Info e demais canais de comunicação oficial constituídos (como páginas de Facebook) ou que se venham a constituir, consistem-se como espaços de divulgação pública de temas relacionados com as doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, as suas características e implicações na vida quotidiana e profissional das pessoas por elas afetadas.
- **3** Constituem, igualmente, um espaço de informação e de aprofundamento do conhecimento destas patologias por parte dos cidadãos em geral e, particularmente, das pessoas por elas afetadas.
 - a) São convidados a dar o seu contributo, com o devido respeito pelos direitos de autor e propriedade intelectual, especialistas nas áreas e temas abordados, tendo como princípio a utilização de uma linguagem acessível e compreensível ao cidadão leigo na matéria.
 - b) São convidados a dar o seu contributo, com o devido respeito pelos direitos de autor e propriedade intelectual, todos os cidadãos que queiram dar testemunho da sua experiência de vida com as doenças reumáticas, abstendo-se de declarações ou imagens que atinjam a dignidade das pessoas através da exploração da sua vulnerabilidade psicológica, emocional ou física e observando a reserva da intimidade e o respeito pela privacidade de acordo com a natureza do caso e a condição das pessoas.
- **4** É da responsabilidade do Diretor/Presidente da Direção assegurar que, reunindo os contributos solicitados, as publicações da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas:
 - a) Informam com rigor e isenção, rejeitando o sensacionalismo e demarcando claramente os factos da opinião;
 - b) Respeitam a orientação e os objetivos definidos no presente estatuto editorial;
 - c) Utilizam fontes de informação credíveis e se procede à retificação de incorreções ou imprecisões que lhes sejam imputáveis;
 - d) Identificam, como regra, as fontes de informação, e atribuem as opiniões publicadas aos respetivos autores;
 - e) Não utilizam ou apresentam como sua qualquer criação ou prestação alheia;
 - f) Não constituem publicidade de medicamentos, entendida como qualquer forma de informação, de prospeção ou de incentivo que tenha por objeto ou por efeito a promoção da prescrição, dispensa, venda, aquisição ou consumo, junto do público em geral, distribuidores por grosso e profissionais de saúde, observando as disposições dos artigos

150.°, 151.° e 152.° do regime jurídico previsto no Estatuto do Medicamento, Decreto-Lei n.° 176/2006, de 30 de agosto, na redação que lhe foi dada pelo Decreto-Lei n.° 128/2013, de 5 de setembro, alterado pela Lei n.° 51/2014, de 25 de agosto, e, subsidiariamente, o disposto no Código da Publicidade (Decreto-Lei n.° 330/90, de 23 de outubro);

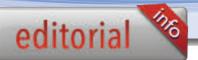
- g) Qualquer publicação referente a medicamentos se limite a contribuir para o uso responsável do medicamento, adesão à terapêutica e farmacovigilância, enquanto auxiliar de decisão partilhada;
- h) Toda a publicidade redigida ou a publicidade gráfica, que como tal não seja imediatamente identificável, seja identificada através da palavra «Publicidade» ou das letras «PUB», em caixa alta, no início do anúncio, contendo ainda, quando tal não for evidente, o nome do anunciante.
- 5 Todas as publicações da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas visam contribuir para a capacitação das pessoas afetadas pelas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas, para a literacia em saúde e para o exercício de uma cidadania ativa.
- **6** A promoção da saúde, a educação para uma melhor gestão da doença e a prevenção das doenças reumáticas e músculo-esqueléticas e das suas comorbidades são critérios subjacentes a todas as publicações da LPCDR.
- 7 A impressão, reprodução e distribuição de folhetos e textos de educação para a saúde publicados pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas é permitida e desejada, desde que salvaguardados os devidos créditos.
- 8 As publicações da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas constituem, igualmente, um meio de divulgação das atividades desenvolvidas pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e pelos Núcleos que a integram.❖

O Estatuto Editorial encontra-se, também, disponível em http://www.lpcdr.org.pt/lpcdr/estatuto-editorial.









Elsa Mateus

Presidente da Direção LPCDR

Há 35 anos ao lado do doente reumático

A 14 de abril de 1982 nascia a Liga Portuguesa Contra o Reumatismo que, em 2001, passaria a denominar-se LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENCAS REUMÁTICAS.





Quando foi constituída a Liga, em abril de 1982, tinha eu 10 anos feitos há poucos meses. Era já doente reumática, diagnosticada com artrite crónica juvenil (agora artrite idiopática) em 1977, habituada a ser a única criança na sala de espera. Artrite era uma doença de avós (como a minha), que acompanhava a velhice. Para mim, ter uma doença reumática então, mais do que as dores, significava limitações – não poder fazer (sempre) o que todas as crianças faziam, substituir o sonho do ballet e dança por fisioterapia – e agulhas, muitas agulhas, desde a biópsia, às injeções várias, às análises clínicas…

Mas tudo isso valeu a pena: em 2001, quando a Liga assumiu a sua atual denominação, ia eu a caminho dos meus 30 anos e já tinha experimentado um longo período de remissão. Graças à rápida referenciação à Reumatologia, ao acesso à medicação inovadora, à fisioterapia e ao acompanhamento da minha família, que tudo fez para ultrapassar o embate de um diagnóstico inusitado e estimular o meu crescimento pessoal, apesar da doença.



Foi, também, nesta altura que me aproximei das associações de doentes e, aos poucos, fui percebendo o valor de partilhar experiências entre pares, aqueles que compreendem como ninguém o que sentimos. Tenho, agora, a honra e a responsabilidade de presidir à Direção de uma I.P.S.S. que celebra 35 anos de existência.

Nesses anos, entre muitas outras iniciativas, a LPCDR lançou o Fórum de Apoio ao Doente Reumático (que, desde 1998, organiza anualmente) e colaborou no Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas, integrado no Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010. Manteve a colaboração com os seus parceiros, a Sociedade Portuguesa de Reumatologia e o Instituto Português de Reumatologia, e acolhe como sócias honorárias a Associação de Doentes com Lúpus, a ANEA, a ANDAI, a ANDAR, a APJOF, a APOROS e a MYOS, não esquecendo o envolvimento no PARE (EULAR).

Há 35 anos, um dos objetivos principais da Liga era proporcionar apoio social e ajudas técnicas ao doente reumático, incapacitado e inválido. Atualmente, mantemos esses objetivos, mas debatemo-nos, igualmente, pelo diagnóstico e intervenção precoces, para reduzir o prognóstico de incapacidade e aumentar a qualidade de vida das pessoas afetadas pelas doenças reumáticas.





Esta edição do LPCDR Info centra-se nas atividades que assinalam o nosso 35.º aniversário, integradas no nosso plano de atividades para 2017, sob o tema *Cuidar e ser cuidado*.

Cuidar dos sinais e sintomas iniciais, procurando um reumatologista – intervenção para o diagnóstico precoce, de que são exemplo a conferência organizada em parceria com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia e a EULAR, na Assembleia da República, em fevereiro, para sensibilização dos decisores políticos; e a plataforma "O Joelho Dói" que lançámos em abril, para o público em geral.

Cuidar e ser cuidado, através da intervenção junto das autoridades e decisores políticos e demais atores e agentes intervenientes em processos que afetem as pessoas com doença reumática, nomeadamente pelo envolvimento na elaboração da proposta do Estatuto do Doente Crónico.

Cuidar como gestão da doença (adesão à terapêutica, estilo de vida saudável) e ser cuidado nos cuidados primários de saúde, nas consultas de especialidade e nas medicinas e terapias alternativas, temas abordados nas I Jornadas Diálogos em Saúde que organizámos em Faro e no workshop sobre Nutrição e Doenças Crónicas, realizado no Ginásio Clube Português, em Lisboa.

Há 35 anos ao lado do doente reumático, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas não podia deixar de agradecer, igualmente, a todos quantos tornaram possível este percurso, e a todos quantos nos ajudam presentemente na nossa caminhada. E a si, particularmente, porque é por si e para si que existimos.

Ajude-nos a fazer melhor, com as suas críticas, sugestões e solicitações. Com o seu envolvimento e participação. Consigo. ❖

ANEA - Associação Nacional de Espondilite Anquilosante; ANDAI - Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância; ANDAR - Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide; APJOF - Associação Portuguesa de Jovens Portadores de Fibromialgia; APOROS - Associação Nacional Contra a Osteoporose; MYOS - Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica. PARE - People with Arthritis/Rheumatism in Europe, Comissão Permanente da Liga Europeia Contra o Reumatimo (EULAR), representando as associações de doentes reumáticos europeias. EULAR - European League Against Rheumatism, Liga Europeia Contra o Reumatismo que reúne representantes das pessoas com doença reumática e músculo-esquelética, profissionais de saúde e sociedades científicas de Reumatologia de todas as nações europeias.



Reumatologia em Portugal





A Reumatologia Portuguesa está a viver um ponto alto, pautado pela disponibilidade de fármacos inovadores e por um número crescente de Jovens Reumatologistas formados.

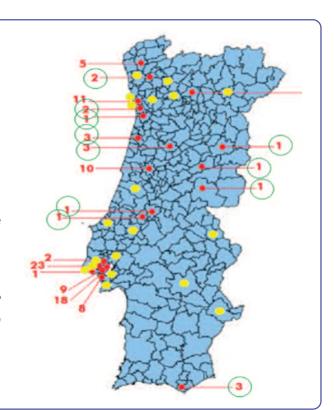
Falta, no entanto, disponibilizar aos doentes reumáticos as capacidades de que já dispomos.

Se durante anos houve a desculpa de que não havia Reumatologistas para servir os doentes portugueses, há que dizer que isso hoje já não é verdade.

No entanto, em Lisboa e no Porto, por exemplo, continuam a existir grandes hospitais sem Reumatologia, ao atropelo de planos aprovados e de diretivas superiores... Porque será? Temos esperança de que a atual equipa do Ministério da Saúde – que tão bom trabalho vem realizando – dê uma oportunidade aos doentes reumáticos de serem tratados por Reumatologistas, como se recomenda, como todos nós merecemos e reivindicamos.

- Serviços de Reumatologia e número de Reumatologistas (SNS).
- Serviços de Reumatologia a serem criados, segundo a RNEHRR.
- Serviços de Reumatologia onde deve ser aumentado o número de Reumatologistas, segundo a RNEHRR.

Fonte: LPCDR, baseado no documento *Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referenciação de Reumatologia*, aprovado por Despacho do Ministério da Saúde em 23 de novembro de 2015.



saúde



Os progressos notáveis da Reumatologia, em geral, e da Reumatologia em Portugal são por demais evidentes. Não foi por acaso que um trabalho de partilha entre a SPR e a Nova Medical School ganhou, este ano, o Grande Prémio Bial de Medicina Clínica e que uma Menção Honrosa tenha sido atribuída à Equipa de Reumatologia de Coimbra (CHUC), liderada pelo Prof. José António Pereira da Silva.



Temos muito orgulho nestes prémios, mas, sobretudo, no tremendo trabalho e organização que os permitiram. Tal como o temos nas jóias da coroa da SPR: o Reuma.pt que garante qualidade e segurança na prescrição feita por Reumatologistas, na Acta Reumatológica Portuguesa (a primeira revista indexada em Portugal), no Reuma SPACE e, como é óbvio, no EpiReumaPt. Não esquecendo a nossa escola de ecografia, Esper.

Por tudo isto, reiteramos: dêem uma oportunidade aos Reumatologistas de tratarem mais doentes reumáticos e aos doentes reumáticos de serem seguidos por Reumatologistas.



A Reumatologia Portuguesa tem vindo a conquistar reconhecimento e mérito científico. A profissionalização da medicina não se compadece com amadorismos, tal como é amplamente reconhecido pela Eular que recomenda que os doentes reumáticos sejam, desde o início, observados por Reumatologistas.

A mesma Eular que lançou recentemente, em Lisboa, a sua campanha de sensibilização para a necessidade de os doentes reumáticos serem vistos por Reumatologistas: *Don't delay, connect today*!

É que quanto mais cedo for diagnosticada a doença reumática, maior a possibilidade de ter melhor prognóstico. E isso, bem como a rápida referenciação para a Reumatologia, faz toda a diferença. ❖

*Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR)



Conferência sobre Diagnóstico Precoce

Especialistas nacionais e internacionais alertam para importância do tratamento adequado das doenças reumáticas

Decisores políticos e especialistas nacionais e internacionais reuniram-se na Assembleia da República, no dia 23 de fevereiro, para discutir medidas para reduzir os custos individuais, sociais e económicos das doenças reumáticas em Portugal e na Europa.

A conferência, organizada pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), em parceria com a Liga Europeia Contra

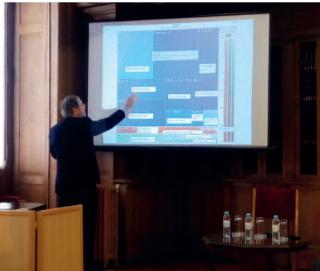
o Reumatismo (EULAR) e a Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR), abordou a importância do diagnóstico e referenciação precoces para a especialidade, com o objetivo de prevenir e tratar mais adequadamente estas doenças incapacitantes.

Apesar de, nos últimos 15 anos, se ter assistido a uma grande evolução no acesso a cuidados médicos prestados por Reumatologistas, vários estudos confirmam que continuam a existir áreas do país muito carenciadas na oferta de prestação de cuidados adequados às doenças reumáticas. No mesmo sentido, estudos recentes demonstram a existência de uma "janela de oportunidade", um intervalo de tempo ótimo para o estabelecimento de um tratamento eficaz com o objetivo de mudar signi-













ficativamente a evolução da doença, prevenindo danos estruturais, incapacidade funcional, dependência de terceiros e mortalidade precoce.

A LPCDR, em parceria com a EULAR e a SPR, procurou, desta forma, promover a partilha e discussão de conhecimentos, com a presença de diversas entidades (nomeadamente da Direção Geral da Saúde e da Comissão Parlamentar da Saúde), empenhadas em contribuir para que os doentes reumáticos possam ser diagnosticados o mais precocemente possível e tratados mais adequadamente, com benefícios diretos para os cidadãos e ganhos indiretos para a sociedade. ❖



Estatuto do Doente Crónico



No dia 18 de abril, uma comissão de doentes crónicos (APPDH, ANDAR, ANEM, APELA, APN, MYOS, LPCDR, SOS Hepatites e TEM) foi recebida na Presidência da República para ser ouvida sobre a criação do Estatuto do Doente Crónico.

A Presidência da República mostrou-se disponível para apoiar e apadrinhar esta iniciativa. Para tal, solicitou a estas associações que elaborassem, até outubro de 2017, o referido Estatuto e ouvissem os contributos de todas as associações de doentes crónicos. ❖

Conferência Anual do PARE

Entre 24 e 26 de fevereiro, realizou-se em Portugal, no Hotel Cascais Miragem, a 20.ª EULAR Annual European Conference of PARE, a Comissão Permanente da EULAR (Liga Europeia Contra o Reumatismo) que reúne representantes de organizações nacionais europeias de pessoas com doenças reumáticas.





Da esquerda para a direita, em cima: Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Delgado; Prof. Gerd Burmester, Presidente da EULAR; em baixo: Dr. Canas da Silva, Presidente da SPR; Prof.ª Helena Canhão, Vice-Presidente da LPCDR e da SPR; Elsa Mateus, Presidente da LPCDR; e Marios Kouloumas, Vice-Presidente da EULAR representando o PARE.

Os objetivos principais destas conferências são inspirar, educar e capacitar os delegados das 36 organizações representantes dos doentes reumáticos dos vários países europeus que integram o PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe), convidando oradores especialistas, partilhando as melhores práticas e proporcionando oportunidades de trabalho em rede. Como objetivos nacionais, foram estabelecidos pela LPCDR, i) a promoção da importância da perspetiva do doente na comunicação entre Reumatologistas, profissionais de saúde e associações de doentes e ii) sensibilizar para a importância do diagnóstico precoce para que a Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referenciação de Reumatologia seja implementada até 2019. A sessão de abertura contou com a presença do Secretário de Estado da Saúde, Dr. Manuel Delgado.

Nesta conferência, os temas focaram-se na necessidade e conceito de trabalho conjunto para o diagnóstico e referenciação precoces, e acesso aos cuidados nas doenças reumáticas e músculo-esqueléticas. Além de especialistas europeus, representantes das Comissões Científica e de Profissionais de Saúde da EULAR, foram convidados a participar como oradores o Dr. Canas da Silva, a Prof.ª Helena Canhão e o Doutor Pedro Laires e, como facilitadores nos workshops, a Dr.ª Filipa Ramos, a Dr.ª Inês Cordeiro e os Enfermeiros Ricardo Ferreira e Lurdes Barbosa.

eventos















Dr. Ricardo Baptista Leite, deputado da Comissão Parlamentar de Saúde e vereador na Câmara Municipal de Cascais, em representação do presidente daquela edilidade, no jantar de gala da conferência.

Na sua qualidade de organização anfitriã, a LPCDR pôde incluir 20 delegados nacionais das associações de doentes reumáticos, tendo participado representantes da Associação de Doentes com Lúpus, da ANDAI, da ANDAR, da ANEA e da APJOF – Associação Portuguesa de Jovens Portadores de Fibromialgia, além de representantes dos Núcleos de Osteoartrose, da Dor, de Sjögren e de Esclerodermia da LPCDR.

A 20.ª Conferência Anual do PARE, realizada em Portugal, foi muitíssimo bem avaliada pelos participantes, satisfeitos com a qualidade do programa, a logística e, como não poderia deixar de ser, com a hospitalidade portuguesa.

I Jornadas Diálogos em Saúde

Autoras | Maria do Rosário Morujão e Rita Baleiro Fotografia | Bruno Andrade

Numa iniciativa conjunta da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e da Associação de Doentes de Lúpus, no passado dia 29 de abril, decorreram em Faro, na Universidade do Algarve, as *I Jornadas Diálogos em Saúde: Promover a saúde do doente crónico*, tendo como objetivos promover o diálogo com as abordagens terapêuticas complementares orientadas para as doenças reumáticas e promover a proatividade das pessoas com doença reumática na gestão da sua saúde, como contributo para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças reumáticas no Algarve. Estas Jornadas tiveram o apoio da Universidade do Algarve, da Plataforma Saúde em Diálogo, da Associação Nacional de Farmácias e da Câmara Municipal de Faro. Os trabalhos foram estruturados em três eixos: gestão clínica da doença reumática, nutrição e estilos de vida e outros contributos para a saúde do doente crónico.

A sessão de abertura contou com a presença da vice-reitora da Universidade do Algarve; do diretor da Escola Superior da Saúde desta mesma Universidade; do presidente da Câmara Municipal de Faro e de representantes das três organizações que colaboraram na realização destas jornadas: a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, a Associação de Doentes com Lúpus e a Plataforma Saúde e Diálogo.

Os trabalhos tiveram início com uma conferência proferida pelo Reumatologista Dr. Augusto Faustino. Com o seu habitual estilo muito claro e objetivo, falou acerca de um tema que muito importa aos doentes: as terapias complementares na abordagem do doente reumático. Defendeu a complementaridade das terapias relativamente ao tratamento médico, nunca a substituição deste, e explicou quando, na sua perspetiva, elas devem ser utilizadas e como escolher as melhores e mais adequadas a cada caso. Defendeu ainda que devem ser usadas essencialmente para tratar a dor mecânica, neuropática e crónica (mas não a inflamatória), após um diagnóstico de modo a que a razão da dor não seja mascarada, assim como para tratar mecanismos de complicação das doenças reumáticas, como atrofias ou contraturas



Sessão de abertura, Doutor José Eusébio Pacheco, Diretor da Escola Superior da Saúde da UALg; Dr. Rogério Bacalhau Coelho, Presidente da Câmara Municipal de Faro; Doutora Ana Freitas, Vice-Reitora da Universidade do Algarve; Dra. Rosário Zincke, da Plataforma Saúde em Diálogo; Dr. Luís Dutschmann, Presidente da Associação de Doentes com Lúpus; e Doutora Maria do Rosário Morujão, Vice-Presidente da LPCDR.



Dr. Augusto Faustino

musculares, por exemplo, sempre em associação com a terapia farmacológica. Também a necessidade de definir os âmbitos de intervenção e os fundamentos de cada uma dessas terapias, a urgência da sua regulamentação e de se promoverem estudos de eficácia, assim como o aumento de cooperação entre médicos e terapeutas foram abordadas pelo Dr. Faustino.

As intervenções seguintes centraram-se na gestão clínica da doença reumática: a Doutora Dina Gaspar focou-se nos cuidados de saúde primários, o Dr. Luís Dutschmann na necessidade das abordagens multidisciplinares nas doenças reumáticas, apresentando o caso concreto do lúpus, em que se deve recorrer a tantas especialidades médicas quantas as relacionadas com as manifestações que esta doença sistémica pode apresentar, e a Dr^a. Fernanda Paixão refletiu acerca da importantíssima questão da adesão à terapêutica. A Drª. Célia Ribeiro falou acerca da forma como a Reumatologia aborda as doenças do seu foro e, finalmente, o Dr. Rui Sales Marques explicou que formas de intervenção nestas doenças a medicina física e de reabilitação tem ao seu dispor. De todas estas intervenções, salientam-se algumas ideias essenciais e transversais aos vários oradores: a necessidade da intervenção precoce e de referenciação rápida dos doentes para a Reumatologia; a importância da multidisciplinaridade na abordagem destas doenças; a necessidade de promover a literacia do doente, a sua atitude proativa e o seu envolvimento no tratamento; a necessidade de melhorar a comunicação entre o médico e o doente.

Em suma, as intervenções destes especialistas sublinharam que (i) as doenças reumáticas são as mais prevalentes na população adulta portuguesa; (ii) o conceito de doença reumática é abrangente e diversificado; (iii) a abordagem clínica ao doente reumático deve assumir uma natureza multidisciplinar, e (iv) nestas doenças, o diagnóstico é frequentemente dinâmico, ou seja, como a doença vai evoluindo, é essencial que haja reavaliações da doença e reajustes na terapêutica.

Já depois do almoço, teve lugar o 2.º painel, sobre Nutrição e estilos de vida. A Doutora Sandra Pais falou da importância do exercício físico, explicando qual o mais adequado para os doentes reumáticos e insistindo no facto de a prescrição de exercício dever ser feita por profissionais devidamente habilitados. A fisioterapeuta Sofia Guerreiro apresentou o caso de um tipo de exercício que traz benefícios para muitos doentes reumáticos, o Pilates clínico. De seguida, a Doutora Maria Palma Mateus abordou as vantagens da alimentação sem glúten para as doenças autoimunes, explicando alguns dos mitos que hoje em dia correm acerca do glúten na alimentação humana. Esta sessão foi seguida de uma degustação de alimentos sem glúten, em substituição do *show-cooking* previsto que não foi possível realizar por razões de natureza logística. A Drª. Ana Paula Carvalho, mos-







trou como alguma imaginação e uma combinação de produtos sem glúten podem dar lugar a uma comida apetitosa e variada.

O 3.º painel versava sobre outros contributos para a saúde do doente crónico. O Dr. João Beles centrou-se na naturopatia e o papel que uma série de plantas pode desempenhar no tratamento da artrite reumatoide. Seguiram-se os Drs. Alexandre Nunes e Margarida Martins que fizeram uma exposição acerca da osteopatia e do papel que pode ter junto dos doentes reumá-

ticos, explicando o tipo de abordagem que esta terapia propõe, e, para finalizar, os Drs. Helena Pinto e João Paulo Pestana falaram acerca da dor emocional, comparando-a com a dor física, e de algumas técnicas de relaxamento e controlo da dor, demonstrando como a psicologia clínica pode ser um importante auxiliar dos doentes que sofrem de dor crónica.



O longo dia de trabalhos terminou com uma mesa redonda, em que intervieram o Dr. Renato Santos, representante da ARS Algarve; a Dr^a. Célia Ribeiro, Reumatologista do Centro Hospitalar do Algarve; a Doutora Sandra Pais, do Departamento de Ciência Biomédicas e Medicina da Universidade do Algarve (que moderou os trabalhos, por impossibilidade da parte da Dra. Rosário Zincke em estar presente nesta parte final); e a Doutora Maria do Rosário Morujão, da LPCDR. A conversa, animada e viva, girou em torno das necessidades dos doentes algarvios, tendo sido dada ênfase à necessidade de mais especialistas, pois existem apenas dois Reumatologistas nos hospitais públicos da região, e o tempo de resposta para a primeira consulta após a referenciação ronda um ano. Falou-se da oportunidade que está a surgir, com projetos de investigação aprovados na Universidade do Algarve que dizem respeito, precisamente, à saúde e em que a Doutora Sandra Pais está envolvida, e que mostram como algo está a mudar nesta região do país, demasiadas vezes esquecida pela sua distância dos grandes centros e pelo facto de ser associada às férias e não à residência permanente de uma população que, como toda a restante do país, necessita de bons cuidados médicos.

Falou-se também da importância de iniciativas como estas jornadas, procurando-se saber o que associações como a LPCDR podem fazer para incluir o Algarve nas suas atividades e aí marcar mais presença. Neste campo, a vice-presidente da Liga referiu a vontade desta associação se descentralizar e a possibilidade eventual de criação de um núcleo da Liga no Algarve. Foi referida, por parte do representante da ARS Algarve, a sua abertura para apoiar qualquer iniciativa tomada no sentido de melhorar os cuidados de saúde e o apoio aos doentes reumáticos algarvios. Foi também frisada a necessidade de participação ativa dos doentes na gestão da sua doença, a importância da comunicação entre doentes e médicos e também de o doente estar consciente não apenas dos seus direitos, mas também dos seus deveres. Várias vezes se recordou uma frase proferida durante uma das intervenções do dia, que não existem bons médicos sem bons doentes, tendo-se concluído que o inverso é também verdade.



Houve ainda intervenções do público, num verdadeiro diálogo entre os intervenientes e a plateia, que só não se prolongou por mais tempo devido ao adiantado da hora.

Estas I Jornadas Diálogos em Saúde foram, sem dúvida, uma iniciativa muito importante. A participação foi menor do que a esperada, o que sem dúvida se deveu em grande parte ao facto de se tratar de um fim-de-semana prolongado, numa data que tem tradições festivas na região algarvia. Também a falta de dinamismo dos doentes reumáticos para a participação neste tipo de eventos, o que se poderá prender com as próprias características destes problemas de saúde, tantas vezes incapacitantes e, além disso, pouco habituados a serem chamados para ativamente intervir na sua saúde, foram avançadas como fatores que importa trabalhar para uma maior e melhor participação nestas iniciativas.



Parcerias e Protocolos

















































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).

Se desejar associar-se, consulte e preencha o formulário em http://lpcdr.org.pt/associados/faca-se-socio. ❖

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

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

Secretaria (2.º a 6.º 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

IBAN: PT50 003600039910004954744 • NIPC: 501684107



📢 Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas 🏻 Website: http://www.lpcdr.org.pt

O joelho dói? ojoelhodoi.pt



O seu joelho ressente-se com a mudança de tempo? Fazer uma caminhada exige muito esforço? Sente dor quando sobe uns simples degraus? Provavelmente, está com um problema na articulação e precisa de aconselhamento médico.

Para incentivar e sensibilizar a população portuguesa para a importância do diagnóstico precoce, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR), em parceria com a SANOFI, desenvolveu uma plataforma única, simples e diferenciadora que pretende responder à generalidade das questões: www.ojoelhodoi.pt. Nesta plataforma digital, será possível analisar infor-

mação genérica sobre a dor no joelho, ajudar na identificação dos fatores de risco e/ou preparar a visita ao médico.

Para Elsa Mateus, Presidente da LPCDR, "nem sempre valorizamos a dor a ponto de procurar ajuda médica para diagnóstico e tratamento adequados. Enquanto não o fazemos, um pequeno desconforto pode rapidamente passar a um problema mais grave, muitas vezes, incapacitante. Não podemos menosprezar a dor que sentimos."

A responsável acrescenta ainda que "o atraso no diagnóstico das doenças reumáticas continua a ter um enorme impacto a nível social e económico. Por isso, numa altura em que as entidades europeias ligadas ao doente reforçam a importância do diagnóstico precoce, faz todo o sentido a aposta em projetos dinâmicos como o ojoelhodoi.pt."

ficha técnica

Propriedade/Edição/RedaçãoLiga Portuguesa Contra as
Doenças Reumáticas

Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2

1350-410 Lisboa

Direção Elsa Frazão Mateus

Design RH Positivo

www.rhpositivo.pt

Impressão Publirep

Rua Particular APM, Armazém 6 2790-192 Carnaxide • Valejas

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares

Na plataforma ojoelhodoi.pt é possível encontrar informação genérica sobre a dor no joelho (tipos de dor, sintomas comuns, doenças mais prevalentes e especialidades médicas associadas), bem como a rubrica *Pergunte ao Médico*, desenvolvida em parceria com profissionais médicos de referência, através da qual os utilizadores podem colocar dúvidas relacionadas com a dor no joelho. A plataforma dispõe, ainda, de uma área editoria – *Viver com Dor no Joelho* – onde são partilhados conteúdos relevantes sobre a temática, como estudos, artigos, conselhos, receitas, exercícios, que promovam a prevenção e facilitem o dia-a-dia de quem vive com dor no joelho. •

