



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 42 | OUTUBRO-DEZEMBRO 2011

Trimestral

EDITORIAL



J. A. Melo Gomes
(Presidente da Liga Portuguesa
contra as Doenças Reumáticas)



BOAS FESTAS

Em Dezembro de 2011 encerra-se um novo ciclo directivo da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, com a certeza dos objectivos cumpridos e de uma ampla renovação da Direcção, com entrada de novos elementos e um renovar dos objectivos da associação.

Novos Núcleos/Associações estão em marcha, nomeadamente os de Doentes com Síndrome de Sjögren e de Doentes com Osteoartrose, duas patologias sem doentes que os representem e cuja dinamização é muito importante para se atingirem os objectivos da Liga!

Isto, apesar de se terem concretizados (largamente) todas as perspectivas pessimistas para que eu próprio alertei todos os membros da Liga no primeiro Editorial que escrevi como Presidente para o 1º Boletim da Liga do ano de 2009 e no qual chamava a atenção para o facto de a Liga ter que desenvolver todas as suas actividades com base no trabalho voluntário, quer dos membros voluntários da nossa associação, quer do trabalho, também integralmente gracioso e voluntário, de todos os membros da Direcção.

Efectivamente, apesar do “desaparecimento” (por vezes real devido a reestruturações na estrutura das firmas, outras vezes devido a fortes restrições orçamentais) de alguns dos patrocinadores mais importantes da associação devido à crise económica que assola este velho Continente, conseguimos realizar 3 excelentes reuniões anuais (Fóruns da Liga), com elevada participação quando avaliada quer pelo número de assistentes, quer pelo nível da sua participação activa na discussão dos temas expostos. A avaliação que efectuámos destas (e de todas as outras actividades que desenvolvemos) permitiram-nos também aprender com os nossos erros e evoluir na direcção duma maior satisfação dos objectivos dos nossos associados.

O papel dos elementos voluntários da Liga merece-me um particular comentário de elogio e estímulo! Neste particular não queria deixar de salientar a participação da nossa associada Iria Martins, que tem coordenado e reestruturado de forma impecável a nossa equipe de voluntários.

A todos os membros dos Corpos Gerentes anteriores que agora abandonam estas actividades mais ligadas à gestão da Liga, também não quero deixar de expressar publicamente o meu agradecimento pela sua colaboração e trabalho voluntário.

À nova Direcção e restantes corpos gerentes da Liga desejo uma continuação de sucessos, nomeadamente na criação de novos núcleos de doentes e na concretização dos outros objectivos de ensino para a saúde que tanta importância assumem para a melhoria da qualidade de vida dos doentes reumáticos.

...E, como todos sabem bem, podem continuar a contar com a minha colaboração, sempre que ela seja considerada útil, quer pessoalmente, quer como Presidente da Direcção da A.N.D.A.I.

Felicidades, Boas Festas e votos sinceros de um bom triénio de 2012-2014!



ASSEMBLEIA GERAL E ELEIÇÕES PARA OS CORPOS SOCIAIS

Realizou-se no passado dia 29 de Novembro na sede da LPCDR a Assembleia Geral da LPCDR convocada para apresentação e votação do Plano de Actividades e do Orçamento para 2012, os quais foram aprovados por unanimidade. Esta também era uma Assembleia Eleitoral para os Órgãos Sociais da LPCDR para o triénio 2012-2014, tendo sido eleita por unanimidade a única Lista candidata.

PROPOSTA DE PROGRAMA DE ACÇÃO PARA O TRIÉNIO 2012 A 2014

1. Promover a divulgação das Doenças Reumáticas (DR), contribuindo para a educação para a saúde nesta área, permitindo aumentar a compreensão do conceito de DR junto do público em geral e dos doentes em particular, reforçando a necessidade estratégica fundamental do diagnóstico precoce e tratamento adequado destas doenças.

Vectores a desenvolver para este efeito:
* renovação do site, com aumento dos conteúdos educacionais e de informação sobre as DR em geral e sobre algumas DR específicas;

* inclusão periódica de artigos sobre esta temática no Boletim da LPCDR;

* criação de folhetos informativos sobre as DR em geral e sobre algumas DR específicas, a distribuir aos doentes e ao público em geral (consultórios médicos, Centros de Saúde, eventos médicos, Instituições ...);

* acções de formação e informação para doentes e público em geral a realizar preferencialmente na Sede da Liga, de forma periódica, podendo também ser efectuadas em outras Instituições a definir (Lares, Juntas de Freguesia, ...);

* manter a realização do Fórum anual de apoio ao Doente Reumático;

* estabelecer um Grupo de Trabalho de divulgação pública das DR, envolvendo profissionais da Comunicação Social que estejam sensibilizados (ou que se venham a sensibilizar) para esta temática e que colaborem de forma permanente e activa para a divulgação e promoção das DR junto do público em geral;

2. Apoiar os doentes reumáticos, a vários níveis:

- legal e social, divulgando e consequentemente aumentando o acesso aos benefícios médicos e sociais devidos a cada doença e a cada doente, e colaborando com os doentes na defesa dos seus direitos e das suas necessidades;

- material e humano, disponibilizando (dentro dos recursos existentes) apoios técnicos e suporte do Voluntariado sempre que seja possível e se justifique;

- benefícios institucionais, conseguindo protocolos com empresas e instituições que ofereçam condições favoráveis aos Sócios da LPCDR;

3. Contribuir para a consciencialização da relevância social das DR, efectuada a nível do público em geral, mas sobretudo junto dos decisores políticos (autoridades de saúde, partidos políticos, deputados europeus ...), sensibilizando

para a necessidade de implementação de medidas práticas que permitam a sua adequada abordagem médica precoce (diagnóstica e terapêutica);

4. Fomentar o conhecimento e crescimento da LPCDR, promovendo o aumento do número de Sócios e uma mais efectiva interacção entre estes e a Liga. Neste sentido propomos:

* adequar funcional e socialmente as instalações para que possam ser utilizadas como uma área que melhor se coadune com as iniciativas indicadas;

* levar a cabo uma renovação da actual lista de Sócios, com renumeração dos Sócios efectivos e eliminação de Sócios inactivos, e uma redefinição da política de custo de quotas, tentando contribuir para que este não seja um factor bloqueador ou limitativo de um alargamento do número de sócios;

* promover a criação de Delegações Regionais;

* dinamizar acções concretizadas na Sede (referidas no ponto 1., iniciativas do Voluntariado e outras a definir), tentando aproximar os Sócios da Sede e da acção da Liga;

* aumentar os contactos activos da Liga com os Sócios, efectuados com regularidade e por diversos meios (cartas, e-mail, contacto telefónico), no sentido de recolher sugestões e propostas de melhoramento e de identificar necessidades e desejos concretos dos Sócios;

* organizar diversos tipos de acontecimentos / eventos / realizações com e para os sócios da LPCDR (i.e. passeios colectivos, almoços de convívio, espectáculos, visitas (p.ex. museus, monumentos, etc.) férias “terapêuticas”, piqueniques, festas (p.ex. de Natal, Carnaval, etc.), festejar anualmente o Aniversário da LPCDR com eventos variados (p.ex. jantar, leilão de beneficência, exposições), tentando em todas estas acções atrair um número significativo de sócios na sua organização e na sua concretização;

* dinamizar o site em função destes objectivos, conjugando informação com interacção com os doentes reumáticos e público em geral;

* manter o Boletim da LPCDR, promovendo uma reestruturação editorial e redefinindo o seu público-alvo, tornando-o mais adequado às exigências programáticas enunciadas;

5. Investir na acção do Voluntariado, definindo regras precisas para o seu

funcionamento (de acordo com as normas institucionalmente definidas para este efeito) e aumentando o seu âmbito e profundidade de acção, assentes numa Coordenação dependente da Direcção e num aumento de elementos colaboradores;

6. Estruturar a relação da LPCDR com as Associações de Doentes (AD) com DR existentes, assumido as seguintes premissas:

- papel federador e integrador da Liga, não se sobrepondo nem substituindo os princípios programáticos e acção concreta de cada AD, agindo preferencialmente no âmbito da defesa e promoção das DR e dos doentes reumáticos em geral;

- assunção da defesa dos doentes com patologia reumática não abrangida por nenhuma das actuais AD, promovendo em cada caso a constituição de nova AD para essa patologia específica;

7. Sedimentar a participação activa da LPCDR em projectos internacionais (em particular no PARE) através de representantes nomeados para o efeito, que promovam a integração da Liga nesses projectos, e que os divulguem a nível nacional permitindo envolver os doentes reumáticos portugueses nos mesmos;

8. Estreitar laços com outras Instituições em geral (Plataforma Saúde em Diálogo e com a Sociedade Portuguesa de Reumatologia em particular), cooperando intimamente com estas no âmbito geral da defesa dos interesses dos doentes, ou em áreas comuns de intervenção visando a divulgação das DR e a defesa dos doentes reumáticos;

9. Redinamizar o financiamento da LPCDR, tonificando as actuais formas de colaboração com a Indústria Farmacêutica, mas procurando adicionar novas parcerias institucionais. Neste sentido, tentar-se-á constituir uma bolsa de parceiros /patrocinadores /financiadores - públicos/privados, individuais/colectivos - com variados níveis de participação quer para suporte de objectivos concretos quer para apoio dos gastos estruturais e orgânicos da LPCDR;

10. Fundação Portuguesa de Reumatologia (FPR). Iniciar e desenvolver os contactos, diligências e acções visando concretizar o objectivo de criar a FPR, em estrita colaboração com a SPR e outras instituições públicas e privadas, bem como de algumas individualidades.

CORPOS SOCIAIS (TRIÊNIO 2012 – 2014)

ASSEMBLEIA GERAL

Presidente José António Melo Gomes
 Vice-Presidente Leonor Antão Laranjeiro Pereira Ribeiro
 Secretária Iria Paula dos Santos Martins

CONSELHO DIRECTIVO

Presidente Augusto Manuel da Costa Faustino
 Vice-Presidente Rui André Santos
 Vice-Presidente Maria do Carmo Guerreiro Vieira
 Secretária Geral Maria Margarida Marques Rebelo Espanha
 Tesoureira Maria Diamantina Alexandre Rodrigues



CONSELHO FISCAL

Presidente João Paulo da Costa Pereira
 Relatora Ana Paula Vieira do Coito
 Relatora Maria da Glória Silva Lucas

Consignação de IRS

Sabia que lhe é possível decidir o destino de parte dos seus impostos? O Estado permite que 0,5% do imposto liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário. Com

essa indicação, é entregue à nossa instituição 0,5% do seu IRS, sem alterar em nada o seu IRS. Para isso, na sua declaração de IRS, basta preencher no Anexo H, o campo referente a:

CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI Nº 16/2001 DE 22 DE JUNHO)

9	CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16/2001, DE 22 DE JUNHO)	
	ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	NIPC
	Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4) <input type="checkbox"/>	901 5 0 1 6 8 4 1 0 7
	Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6) <input checked="" type="checkbox"/>	

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) está expressamente registada para receber o seu donativo. (Art. 32, nº6 da Lei nº16/2001 de 22 de Junho).

A entrega da sua Declaração de IRS está próxima.
 A LPCDR agradece a sua ajuda!

Quotas

Caro Associado, a LPCDR existe há 29 anos. Foi fundada com o objectivo de ajudar o doente reumático.

A sua existência é a nossa razão de ser, pelo que lhe fazemos um apelo: **Pague e mantenha as suas quotas em dia!** Com este gesto, ajuda-nos a chegar a outros doentes.

Para eventuais pagamentos por depósito directo (Barclays Bank, conta nº 00 2000164 09), transferência bancária e multibanco (NIB 003201080020001640926), **solicitamos o envio do respectivo comprovativo**, para que o possamos identificar e emitir o respectivo recibo, devendo também fornecer-nos o seu **número de contribuinte**.

Solicitamos também que a partir de 2012, e devido a nova legislação em vigor, pague a sua quota durante o mês de **Janeiro**.

Colabore com a Liga, não pague só as quotas, envie sugestões e críticas construtivas. Só com o apoio e a participação de todos os sócios poderemos ser mais Solidários.



Membros Beneméritos

Um grande Obrigado aos Membros Beneméritos da Liga, pelo apoio que nos deram em 2011.



Apoio a Boletim

A Liga agradece aos Laboratórios Pfizer, o seu contínuo apoio na produção e envio do seu Boletim, ao longo de todo o ano de 2011.



Congresso da EULAR 2012

Informa-se todos os interessados de que o prazo para apresentação de resumos ('abstracts') para o Congresso Europeu de Reumatologia 2012 (EULAR), a realizar em Berlim de 6 a 9 de Junho 2012, é 31 de Janeiro de 2012. O prazo de candidatura para as bolsas de viagem das organizações nacionais representantes da EULAR é também 31 de Janeiro de 2012. Para mais informações consulte www.eular.org.



XIV Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Iria Martins
(Coordenadora do Voluntariado da LPCDR)

O XIV Fórum de Apoio ao Doente Reumático sob o tema "Doença Reumática: Para além das articulações" decorrido a 21 e 22 de Outubro de 2011 no Hotel Olisippo Oriente (Parque das Nações em Lisboa) contou com um elevado número de participantes.

Na Avaliação do Fórum (91 questionários preenchidos) foram colocadas sugestões, das quais destacamos a criação de um grupo de trabalho do Síndrome de Sjögren, o qual tem a LPCDR à disposição para reunir e avançar como núcleo. A maioria dos inscritos revelou estar satisfeita com a organização do XIV Fórum. A repetição de algumas informações pelos palestrantes facilitou a todos a aprendizagem e a sintonia dos temas abordados, uma vez que o público era muito diversificado. Tivemos uma crescente participação de futuros profissionais na área da saúde e foi sugerida a sua



presença como oradores e a necessidade de mais tempo para os testemunhos dos doentes.

Tivemos ainda a chamada de atenção para a necessidade de um "coffee break" mais saudável!

Uma vez mais tivemos presentes neste evento profissionais de saúde, doentes, sócios e não-sócios, que puderam interagir após as apresentações dos palestrantes, no espaço para debate.

A novidade deste fórum foi ainda termos tido feedback de alguns dos participantes para integrarem o voluntariado da LPCDR.

Agradecemos a todos os que colaboraram e participaram neste Fórum, pois o seu sucesso deveu-se à colaboração de todos.

Esperamos continuar a contribuir para a divulgação e sensibilização das doenças reumáticas, motivo esse que move a associação LPCDR.

Caso pretenda ter acesso aos resumos das palestras basta aceder ao site da LPCDR, <http://www.lpcdr.org.pt>

Anexo a este Boletim, segue a Publicação Especial relativa ao XIV Fórum de Apoio ao Doente Reumático, para possibilitar a quem não esteve presente, o acesso à informação.

Acção de Sensibilização sobre Doenças Reumáticas na AURPID

No passado mês de Novembro a LPCDR promoveu uma acção de sensibilização e informação sobre doenças reumáticas, a pedido da AURPID na Damaia, por parte da LPCDR estiveram presentes Irene Domingues e Diamantina Rodrigues, da AURPID estiveram 27 participantes. Anexamos a avaliação feita pela AURPID, o que demonstra que é muito importante este tipo de acções para que os doentes reumáticos estejam melhor informados e assim alcancem uma melhor qualidade de vida.

Avaliação da Acção de Sensibilização sobre Doenças Reumáticas

Realizada em 9 de Novembro de 2011 A AURPID (Associação Unitária de Reformados, Pensionistas e Idosos da Damaia), enquanto IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social) convida mensalmente profissionais/directores de instituições para promoverem acções de sensibilização esclarecedoras de diversas temáticas na área da saúde, que proporcionam aos associados mais informação e, conseqüentemente, uma melhor qualidade de vida.

Assim, no dia 9 de Novembro de 2011, pelas 14h30m, e em representação da



LPCDR (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas) deslocaram-se até às instalações da AURPID a D. Irene Domingues (Vice-Presidente da LPCDR) e a D. Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR). Amavelmente, não só nos apresentaram as iniciativas da instituição de onde vinham, como também partilharam os seus testemunhos enquanto doentes reumáticos.

Posteriormente, a pedido das oradoras, que pretendiam perceber a opinião dos participantes e melhorar as suas futuras intervenções, foi realizada pela AURPID uma pequena avaliação desta acção de sensibilização. Esta, teve base em inquéritos que continham 6 questões e uma escala com as hipóteses de resposta In-

suficiente, Suficiente, Bom e Muito Bom. De realçar que foram preenchidos 12 inquéritos e, embora o número de participantes tenha sido superior, uma vez que não foram registados os seus nomes, a AURPID não conseguiu contactar a sua totalidade.

A primeira questão colocada foi "**A Acção de Sensibilização permitiu-lhe aprender conteúdos que desconhecia?**" Na sua maioria, os associados inquiridos responderam Bom.

A segunda questão colocada foi "**As oradoras dominavam os conteúdos abordados?**" Na sua maioria, os associados inquiridos responderam Muito Bom.

A terceira questão colocada foi "**As oradoras foram claras na apresentação dos conteúdos?**" Na sua maioria, os associados inquiridos responderam Muito Bom.

A quarta questão colocada foi "**As oradoras conseguiram esclarecer as dúvidas do público?**" Na sua maioria, os associados inquiridos responderam Bom.

A quinta questão colocada foi "**Os conteúdos abordados foram úteis ao seu**

dia-a-dia?” Os associados inquiridos dividiram-se igualmente entre a resposta Bom e Muito Bom.

A sexta e última questão colocada foi “Os materiais cedidos tinham qualidade?” Na sua maioria, os associados inquiridos responderam **Muito Bom**.

Como balanço geral, concluímos que esta iniciativa foi marcada pela qualidade e agradou bastante aos participantes nela envolvidos, permitindo-lhes aprender e assimilar conteúdos importantes para

o seu quotidiano. A própria apresentação deixou os participantes satisfeitos, valorizando a intervenção da LPCDR e identificando-se com algumas das experiências relatadas.

É de destacar ainda a relação entre oradoras e participantes, visto que as primeiras utilizaram uma linguagem muito acessível e que foi de encontro aos próprios problemas sentidos pelas pessoas. Para além disso, o discurso constantemente positivo e optimista ajudou os

participantes a encararem e a terem uma visão diferente dos seus problemas.

A AURPID agradece mais uma vez os materiais cedidos para LPCDR, que beneficiaram tanto os associados participantes como outros que não participaram e que ainda hoje recorrem a estes materiais. Agradecemos também a amabilidade e disponibilidade da LPCDR e esperamos que hajam mais oportunidades para trocarmos experiências e conhecimentos.

Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR)

I Encontro do Banco do Voluntariado para a Cidade de Lisboa

Foi nos 18 e 19 de Novembro que se realizou o **I Encontro do Banco do Voluntariado para a Cidade de Lisboa**, a LPCDR esteve representada por Diamantina Rodrigues. A avaliação que faço sobre este encontro é positiva pois além de ter tido a possibilidade de conviver e partilhar ideias e experiências com os voluntários e outros tipos de voluntariado de maior dimensão do que o nosso, serviu para enriquecer os meus



conhecimentos sobre voluntariado e vir a aplicar algumas novas formas de melhorar o nosso voluntariado, também fiquei a saber que poderemos se necessário requisitar voluntários para um determinado projecto junto deste banco de voluntariado. Em resumo a nossa participação neste tipo de eventos é sempre uma oportunidade de fazer crescer o voluntariado da LPCDR.

14ª Conferência de Outono do PARE

Entre 26 e 28 de Novembro, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas participou na Conferência de Outono do PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe), organizada pela Eular em Atenas. A sessão de abertura contou com a presença do Ministro da Saúde e Segurança Social da Grécia que elogiou

a Eular enquanto instituição na qual colaboram cientistas, profissionais de saúde e doentes com o objectivo de encontrar soluções conjuntas. O presidente da Liga



Helénica, anfitriã do evento, apresentou alguns dados relativos às doenças reumáticas na Grécia e à actividade daquela associação e o presidente do PARE, Marios Kouloumas, falou sobre o PARE no contexto das actividades da Eular.

No evento, que reuniu representantes de associações de doentes reumáticos de toda a Europa, debateu-se a importância da implementação da Declaração de Bruxelas como estratégia de sensibilização dos comissários europeus para os impactos e prevalência das doenças reumáticas. Aproximando-se a elaboração do Programa-Quadro para a investigação científica na União Europeia (FP8 – Horizon 2020), importa assegurar verbas para pesquisas referentes a estas patologias, contribuindo para a sua prevenção,

para melhoria da qualidade de vida dos doentes e da sociedade em geral.

Foi apresentado o desenvolvimento do projecto EUMUSC.NET que procura estabelecer indicadores comuns a nível europeu para os padrões de cuidados de saúde e para a sua qualidade. Entre os dados do relatório sobre a saúde músculo-esquelética na Europa é interessante verificar, por exemplo, que a limitação da actividade física por dor é menor em Portugal (21%) do que na Finlândia (44%), evidenciando-se outros grandes contrastes entre o Norte e o Sul da Europa.

O primeiro dia da Conferência de Outono terminou com a abertura da exposição de posters das associações de doentes, entre os quais se encontrava o da LPCDR.

No segundo dia de trabalho, o Dr. Maxime Dougados (presidente da Eular) expôs os impactos da Osteoartrite e opções terapêuticas, sendo seguidamente apresentadas as recomendações para a actividade física e exercício nas Osteoartroses do joelho e da anca, pela Dra. Thea Vlieland. Os participantes foram, então, divididos em grupos de trabalho para analisar o documento da Eular sobre «A Actividade Física para Pessoas com Doenças Reumáticas e Músculo-Esqueléticas». As associações e doentes foram chamados a contribuir com a sua análise do documento quanto ao contexto da importância da actividade física para os doentes reumáticos, benefícios específicos para a sua saúde, medidas a serem

tomadas pelos decisores políticos, serviços de saúde e de desporto para propiciar a actividade física dos doentes reumáticos, informações adicionais para reforçar o documento e materiais de apoio a serem disponibilizados pela Eular às organizações nacionais do PARE para as suas campanhas de sensibilização para a importância da actividade física nos doentes reumáticos.

No último dia da Conferência, discutiram-se as barreiras psicológicas e físicas com que se debatem os doentes reumáticos, em grupos de trabalho que procuraram analisá-las na perspectiva individual e das associações e pronunciar-se acerca de programas de exercício físico para jovens e adultos.

A Conferência de Outono decorreu num ambiente muito salutar, proporcionando o convívio e troca de experiências entre doentes e associações de toda a Europa. Além do banquete de sábado, no fim do qual todos dançaram e se revelaram bastante activos fisicamente, a organização proporcionou também uma visita ao lago termal de Vouliagmeni, ao Museu da Acrópole e duas sessões de ginástica matinal.

Elsa Frazão Mateus
(Delegada da LPCDR à EULAR)



XIX Jornadas Internacionais do IPR



As Jornadas do IPR realizaram-se nos dias 24 e 25 do passado mês de Novembro, pela LPCDR estiveram presentes a Diamantina Rodrigues (tesoureira) e a Maria da Glória Lucas (sócia e voluntária), que

aproveitaram da melhor forma mais esta oportunidade para uma maior divulgação dos nossos objectivos e do trabalho que a LPCDR tem realizado quer no respeitante às doenças reumáticas (informação, sensibilização e esclarecimento) quer na ajuda prestada aos sócios doentes com patologia reumática e também a doentes destas patologias mesmo não

Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR)

sendo nossos associados que tenham ou venham a recorrer à Liga.

Ao finalizar expressamos que a presença da LPCDR em mais umas Jornadas do IPR foi bastante positiva e por último deixamos o agradecimento pelo convite assim como pelo bom acolhimento de que fomos alvo por parte da comissão organizadora destas jornadas.

Diamantina Rodrigues (Tesoureira da LPCDR)

Dia Internacional da Pessoa Portadora de Deficiência



A 3 de Dezembro a LPCDR esteve presente no âmbito do Dia Internacional da Pessoa Portadora de Deficiên-

cia, no Centro Nacional Desportivo do Jamor, com uma banca com folhetos informativos para sensibilização das doenças reumáticas.

Estiveram presentes algumas associações, com exposições de trabalhos, fotos e materiais diversos para venda. Decorreu actividade aquática, houve ainda espectáculo musical com canto, expressão teatral e dança.

Foi uma experiência positiva na medida em que as limitações físicas provam uma vez mais que podem ser ultrapassadas de diversas formas, tais como na vertente artística com a pintura e a música. Foi

notório ainda o espírito de solidariedade e alegria contagiantes pelos presentes apesar das dificuldades múltiplas.



Saber Ouvir



Como professora, sei quão imprescindível é que os alunos confiem em nós, quer do ponto de vista humano, quer de competência profissional. Como doente, sei quão imprescindível é também confiar

no médico que nos acompanha, cientes não só do seu saber, da sua experiência e do seu estudo, mas também da sua humanidade. Sobre esta última situação debruçar-se-á a temática deste texto, no sentido de acentuar a ideia do quanto podemos melhorar a nossa qualidade de vida, da qual já duvidávamos, só porque um médico teve a paciência de nos ouvir e explicar o que estava a acontecer com uma doença, cujos sintomas nos eram estranhos pela sua diversidade.

Habituada a que atribuíssem a uma causa psicológica o meu excesso de cansaço e noites mal dormidas, estas devido a sede contínua, e não a insónias, ou que, com leveza, justificassem as inúmeras inflamações oculares com alergias nunca identificadas, medicamentando-me desnecessariamente para esse fim, durante anos, ou ainda que negligenciassem, com o seu silêncio, queixas relacionadas com alguma dificuldade em engolir, com dores nas articulações ou com ardor na

pele e na língua, a par de feridas constantes na boca, cansei-me de médicos. Uma situação que durou, felizmente, pouco tempo porque o desejo, tão intrínseco ao ser humano, de compreender o que se passava com o meu corpo, orientou-me para uma lista de Páginas Amarelas, na procura de um reumatologista, a única área que não consultara dado ser a boca e os olhos a origem do meu maior mal-estar. Num gesto errante pela pequena listagem exposta, optei por um nome e por uma morada, e sem adiamento aconteceu o telefonema que determinaria o fim de uma certa desordem interior, que a persistência de diferentes sintomas incómodos, e não compreendidos, ocasionava.

Clarificada a doença crónica de que sofria – a síndrome de Sjögren primário – não tive bem tempo de me assustar com a súbita novidade que encerrava o adjectivo «crónico», porque, de imediato, percebi que conforme se estabelece entre professor e aluno uma força cúmplice, que significa estar em sintonia para ultrapassar toda e qualquer dificuldade, também neste caso eu teria de contar com o meu esforço e a minha força de vontade para aprender a viver diariamente com a doença, sabendo, no entanto, que poderia confiar no saber, na compreensão e no apoio do meu médico assistente.

Maria do Carmo Vieira (associada)
Lisboa, 27 de Julho de 2011

Novidade gratificante foi ter constatado o seu interesse e a sua preocupação em explicar a etimologia das palavras, histórias marcadas pelo tempo que desvendavam a «actividade» da síndrome anteriormente referida. Assim, lembrei o prefixo grego «exo», significando «para fora», quando me falou da «alteração ao nível das glândulas exócrinas» (salivares, lacrimais, sudoríparas da pele, mucosas vaginais, etc) que caracterizava o Sjögren, e fiquei a saber, porque nunca ouvira as palavras «xerostomia» ou «xeroftalmia», que o elemento grego «xero» exprimia a ideia de seco. Sabendo que «stômatos» em grego significava «boca» e «ophthalmós» olho, não foi difícil compreender o que funcionava mal no meu corpo e que, durante dois anos, me atormentara sem solução à vista.

Creio que esta postura de um médico face ao doente revela não só um saber, que implica muito estudo e prazer em estudar, mas também um imenso respeito pelo doente e vontade de que este próprio intervenha conscientemente no seu tratamento, caminho seguro para a eficácia dos resultados. Esta não é só a minha experiência, mas a de tantos outros doentes que conheço, sofrendo de Sjögren ou de qualquer outra doença auto-imune.

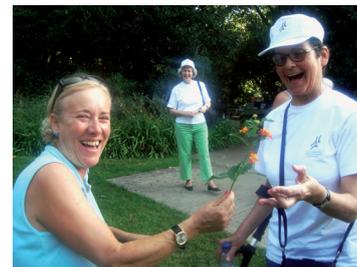
Tarde na Fundação Calouste Gulbenkian

Iria Martins
(Coordenadora do Voluntariado da LPCDR)



A 1 de Outubro 2011 decorreu pelas 15h uma actividade de exercício físico e cultural nos Jardins da Fundação Calouste Gulbenkian.

Estiveram presentes 13 participantes que destacaram o convívio, a partilha e a natureza. A orientadora do grupo foi a Irene Domingues, à qual agradecemos a sua disponibilidade. Houve música, canto, poesia, reflexão, exercícios físicos, trabalho em grupo e partilha.



Agradecemos a todos a vossa presença e até breve! Mais informamos que iremos dar continuidade a este tipo de actividade. Venha descobrir as outras surpresas destas actividades! Não custa nada. Basta participar!

Ajudas técnicas

Se necessita ou caso venha a necessitar de ajudas técnicas, contacte a LPCDR.



Sacos de Sementes

Informamos que temos para venda, sacos de sementes térmicos (frio ou quente), os quais foram realizados pela nossa voluntária Glória Lucas e cuja receita de venda reverte integralmente para a Liga. Aproveite, é uma prenda de Natal diferente e útil.



Mini-Maratona 2012

Contacte a LPCDR até Fevereiro de 2012 para garantir a sua inscrição na mini-maratona da Ponte 25 de Abril que decorrerá a 18 de Março 2012! Marque na sua agenda e venha sentir o espírito de equipa LP-CDR da corrida ou marcha!

Voluntariado da LPCDR: Telemóvel: 92 560 99 40
email: voluntariado@lpcdr.org.pt



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 _____ N.º Contr. _____

Telefone _____ Telemóvel _____ Fax _____ E-mail _____

Sim. De que doença sofre? _____

É doente reumático? Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 20,00 • 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 (devendo sempre enviar-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito) • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade / Edição / Redacção Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Av. Ceuta-Norte, 13 Loja-2 • 1350-410 Lisboa

NIF 501 684 107 | **Director** Dr. J. A. Melo Gomes | **Tiragem** 6.500 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896

Concepção Gráfica / Paginação / Impressão Tipografia Belgráfica | Rua da Corça, Qta. S. Pedro • 2860-051 Alhos Vedros

Com o apoio



100 Alunos, um Desafio, 12 horas!

O “Projecto Jovem Investigador” foi iniciado há 2 anos, numa colaboração entre a APOROS e a AMGEN, para incentivar os jovens a tomarem consciência da necessidade de prevenir desde cedo a osteoporose, adoptando medidas saudáveis para o osso e a vida.

Este ano, para as comemorações do Dia Mundial da Osteoporose, juntou-se a este projecto a Júnior Achievement Portugal (JAP), uma organização sem fins lucrativos, cuja finalidade é desenvolver nas crianças e nos jovens o empreendedorismo, a criatividade, a responsabilidade, a iniciativa, a inovação e o trabalho em equipa.

A acção “Innovation Challenge – Jovem Investigador” decorreu no dia 21 de Outubro, nas instalações da FIL e contou com a participação de 100 alunos, com idades entre os 15 e 18 anos, de cinco escolas da Grande Lisboa: Escola Comércio de Lisboa, Escola Profissional Artes, Tecnologia e Desporto, Escola Profissional Magestil, Escola Profissional de Manique e Escola Profissional Val do Rio.

O desafio proposto aos jovens foi a criação de campanhas de sensibilização da população sobre o tema “Como prevenir as quedas nos idosos, que levam a fracturas?”.

As 17 equipas tiveram 12 horas para criar e apresentar ao júri os seus projectos. Durante todo o desafio os jovens contaram com a colaboração de membros da JAP e de voluntários da APOROS, da Brandia Central, da SDO Consultoria e da Companhia de Ideias, que se associaram ao projecto.

No fim do dia as equipas tiveram 5 minutos para fazerem a apresentação pública dos seus projectos a um júri constituído pela Sra. Leónia Palha (da APOROS), pela jornalista de Saúde da RTP, Marina Caldas, pela Dra. Manuela Oliveira (da Sociedade Portuguesa de Doenças Ósseas Metabólicas), pela Dra. Manuela Machado (da AMGEN), pela Erica Nascimento (da JAP) e pela presidente da APOROS, Dra. Viviana Tavares. A equipa “Life Changing Innovation”, constituída pelos alunos Ana Raquel Gouveia, Hugo Alves, Stella Sousa, Ricardo Manuel Ribeiro e Sara Serpa, ficou em primeiro lugar, com uma campanha de sensibilização a ser desenvolvida em várias fases, aproveitando os pacotes de leite de linha branca para transmitir conselhos sobre prevenção de quedas.



A equipa “Life Changing Innovation”, primeira classificada no desafio (foto Júnior Achievement Portugal)

Em segundo lugar ficou a equipa “Ossos sobre Rodas”, cujo projecto propunha a criação do “Osteocar”, um camião transformado em casa, com todas as suas divisões visíveis para o exterior, sendo identificadas as zonas mais perigosas

e os obstáculos que levam às quedas no domicílio, ensinando aos visitantes as formas de se movimentarem e executarem as tarefas diárias em segurança.



Os jovens da equipa “Ossos sobre Rodas”, classificada em segundo lugar (foto Júnior Achievement Portugal)

A equipa “Ajud’Arte” ficou em terceiro lugar com um projecto de prestação de apoio domiciliário a doentes com osteoporose por grupos de adolescentes voluntários. A angariação e formação dos voluntários seriam feitas nas escolas e a inscrição dos idosos no programa seria possível através dos centros de saúde e farmácias.



“Ajud’Arte” - a equipa classificada em terceiro lugar (foto Júnior Achievement Portugal)

Todos os envolvidos consideraram que a iniciativa foi um sucesso e superou as expectativas, com a criatividade e o espírito de solidariedade dos jovens bem patentes nos projectos apresentados, com ideias, frases e imagens com forte potencial no campo do marketing social.

Para a APOROS este projecto, que não teria sido possível sem a colaboração incansável de todos os parceiros, foi uma forma de chamar a atenção dos jovens para o problema da osteoporose e, através deles, fazer chegar a mensagem aos amigos e familiares.



Se pretende mais informações ou tem disponibilidade para ajudar a APOROS nas suas actividades contacte-nos para: APOROS – Associação Nacional contra a Osteoporose

Av. de Ceuta Norte, Lote 4, Loja 2
1350-125 Lisboa - Tel: 213640367
aporos.associacao@gmail.com
www.aporos.pt



APOROS
Associação Nacional contra a Osteoporose