

A nossa associação nasce a 12 de Maio de 2003



Da esquerda para a direita: Graça Morão, Maria Elisa, Jaime Rebelo Pinto, João Freire, Inês Afonso e Ana Mendes.

QUE MAIS DEVEMOS SABER SOBRE A NOSSA ASSOCIAÇÃO?

A Myos é uma associação não médica sem fins lucrativos, para a defesa do doente e para o desenvolvimento do conhecimento dos doentes, dos técnicos de saúde e do público em geral. Esta associação tem sede em Lisboa e delegações no Porto, Coimbra, Évora, Setúbal e Funchal. A Myos tem como âmbito o território nacional e os seus objectivos incluem a divulgação, a promoção de assistência e da investigação médica sobre a Fibromialgia e S.F.C. e a sua terapêutica, a defesa dos direitos dos doentes e o consequente apoio a estes e suas famílias. Para a realização dos seus objectivos a Myos propõe-se: a divulgar e informar sobre as patologias a defender o direito dos doentes junto das estruturas sociais e das entidades públicas e privadas, desenvolver acções de solidariedade para com os doentes e a promover também acções lúdicas para o bem-estar dos doentes e seus familiares no contexto da doença.

GRUPOS DE APOIO

Existimos por si e por nós, ao ajudarmos quem está por perto ganhamos força para os nossos momentos de fraqueza. A partilha da nossa vivência com a doença, pode dar esperança a quem pensava já a ter perdido. Sensibilizar a família, os amigos e a comunidade em geral, para que o doente se possa sentir integrado e útil dentro das suas capacidades. Incentivar o doente ao convívio, à prática de actividades lúdicas e de exercício físico, despertar a criatividade artística, promover atitudes e ideias optimistas. Tudo isto faz parte do nosso projecto, que desejamos engrandecer com o passar do tempo. Para isso precisamos da sua ajuda, vamos tentar que esta força que lhe queremos transmitir, possa em breve vir a dar a outra pessoa que junte ao grupo.

EVENTOS

Junho de 2003 consagra-se a associação da MYOS à Liga Portuguesa Contra Doenças Reumáticas. No mesmo mês, participação da MYOS no EULAR (Congresso Europeu de Doenças Reumáticas) em representação dos doentes fibromiálgicos, tendo assistido às palestras e apresentação dos estudos internacionais mais recentes sobre a doença.

RIR FAZ BEM á SAÚDE

SUMÁRIO

Este boletim é dirigido a todos os sócios, familiares e amigos, para que possam tomar conhecimento dos principais eventos realizados e a realizar, pela nossa associação, destaques, e por um cantinho destinado à nossa "alma".

Conto com a v. colaboração para o enriquecer. Sou também uma doente com fibromialgia mas empenhada em dar o meu contributo a todos vós, contudo, este boletim é passível de algumas gralhas ortográficas. Creio que serei perdoada...pois só um doente fibromiálgico pode entender o outro...

VI Fórum de apoio ao doente reumático "O doente reumático e a actividade laboral"

Tópicos Principais

- Saúde Ocupacional
- Fibromialgia
- Inserção no mundo laboral a nível da Europa
- O doente e a actividade laboral
- Legislação Laboral
- Libertar o corpo
- Libertar o corpo ... através da mente
- Ultrapassar a barreira do corpo

1º Congresso de Fibromialgia no Porto

Tópicos principais

Diferença entre Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica

- Tratamentos
- Tratamentos não farmacológicos
- Prognóstico
- Perturbações do sono
- Qualidade de Vida
- "Como dar vida aos anos de vida"
- Incapacidade laboral
- Aprender
- Termas e acupuntura



coma muito verde e muito vermelho



O Aquafitness Health Club criou um protocolo com a MYOS (associação não médica sem fins lucrativos, para a defesa do doente e para o desenvolvimento do conhecimento dos doentes, dos técnicos de saúde e do público em geral), e está a desenvolver um programa de reabilitação física destinado a indivíduos portadores de fibromialgia. A fibromialgia é uma patologia contemporânea, presume-se que seja um distúrbio, dentro do sistema nervoso central, em termos de substâncias químicas, (principalmente a presença de serotonina), bem como por problemas de transmissão de estímulos nervosos pelos nervos dessas pessoas, que sofrem uma alteração, ficando mais sensíveis (KNOPLICH, 2001). O Programa foi elaborado por uma equipa multidisciplinar qualificada que é formada por professores de Educação Física e Fisioterapeuta. Este consta de exercícios aeróbios, resistência muscular localizada, flexibilidade e reeducação respiratória, e tem como objectivo abolir ou amenizar os sintomas característicos da patologia, tais como: dores generalizadas, fadiga muscular, deficiência do sono e hiperventilação pulmonar, proporcionando assim aos fibromiálgicos uma melhora nas actividades diárias e funcionais, que resulta numa melhor qualidade de vida.

**Fisioterapeuta Marise Cavalcanti
Prof. Marise Clarissa Printes**

Na delegação de Setúbal tivemos a nossa lojinha de Natal, no Centro Comercial Liberdade, Quero aqui deixar o meu obrigado e em nome da associação a todas as pessoas que contribuíram com bens e em horas de trabalho, e especialmente à nossa exímia GINA que tanto contribuiu para o grande sucesso da nossa loja.

Na delegação de Lisboa também as nossas meninas deram o seu contributo na lojinha de Natal no Centro Comercial Nevada.

Na delegação do Porto realizou-se também um lanchinho para doentes familiares e amigos e claro está, também a venda de Natal, organizado pela presidente Alice Ferreira.

Não temos que interrogar sobre aquilo que não conseguimos fazer mas sim aquilo que conseguimos ou o que gostamos de fazer

Realizou-se em Coimbra a 1 primeira reunião pública de inter-ajuda da delegação da MYOS nesta cidade. A reunião destinou-se a doentes, familiares, amigos, sócios e profissionais de saúde, para melhor entenderem o que é viver com FM e/ou SFC e o que se pode fazer para apoiar a associação ou pessoas com estes problemas. Esta reunião de apresentação contou com a presença do reumatologista Dr. Luís Inês, do serviço de medicina III dos Hospitais da Universidade de Coimbra, para esclarecer os doentes e familiares sobre o que é a FM, dentro do que actualmente se sabe. Esteve também presente a enfermeira Alice Ferreira do Porto, na qualidade de doente e presidente da MYOS - Porto, que tem feito um excelente trabalho de sensibilização da classe médica no norte, incluindo a realização do primeiro congresso nacional de FM. Presente também no evento a amiga e presidente da delegação de Lisboa, Ana Maria Mendes, uma das fundadoras da associação, para falar do muito que já foi feito desde que a MYOS nasceu Lisboa, em Maio deste ano. A reunião correu muito bem, teve grande adesão e julgamos ter sido bastante proveitosa para todos os presentes. Estamos todos de parabéns! A todos, em especial ao Dr. Luís Inês, à delegação do Porto da Myos e à Ana Mendes o nosso muito obrigada!
Cristina Seabra / Myos Coimbra

JÁ TEMOS 800 PROTOCOLOS REALIZADOS COM DIVERSAS INSTITUIÇÕES DESDE MAIO DE 2003

Ojantar de Natal da delegação de Setúbal da MYOS contou com a presença de 60 pessoas, num animado convívio e participação activa de todos. Mais uma vez o apoio incondicional da nossa amiga **Gina** que premiou a nossa delegação com vários leilões e boa disposição. No final do evento algumas fibromiálgicas deram o seu pézinho de dança.



E no ginásio Aquafitness a festa continuou... almoço de Natal com as "atletas fibromiálgicas" e suas professoras.

COZINHAR TAMBÉM É BOM

Doce de abóbora com maçã e batata doce

½ Kg de maçã
½ Kg de abóbora
½ Kg de batata doce
casca de laranja
pau de canela
pitada de sal
chávena de chá de mel de arroz
ou malte de cevada
chávena de chá de água

- Descasque todos ingredientes corte em quartos e leve ao lume
- Depois de ferver, baixe o lume e deixe cozinhar durante 20 a 30 minutos;
- Destape o tacho, junte o adoçante escolhido (mel de arroz, ou malte cevada) e, com o tacho destapado, deixe cozinhar mais um pouco;
- Retirar casca de laranja e triturar até obter um puré;
- Polvilhe com canela.

Bom apetite

Acerca do artista
Baruch Elron:



DESTAQUE

É uma figura artística muito conhecida em Israel. Recentemente sofreu amputação de uma perna, pelo que conhece pessoalmente o problema da Dor. Neste quadro, intitulado "Dor Aguda" Elron usa as cores outonais para exprimir o sofrimento do corpo e da alma devido à dor insuportável: o grito simboliza uma manifestação de partilha com os seus semelhantes. O quadro foi seleccionado de entre 250 propostas, numa competição financiada em conjunto pela companhia farmacêutica israelita Rafa Laboratores, Ltd. e pela Associação Israelita para o estudo da Dor. A obra tornou-se conhecida entre médicos, investigadores e outros profissionais na área da Dor bem como do público em geral, dado ter sido seleccionada pela EFIC (European Federation of IASP Chapters) como ilustração central "Primeira Semana Europeia de Luta Contra a Dor, realizada entre os dias 8 e 12 de Outubro de 2001. O grito ilustrado na obra simboliza na íntegra a mensagem que se pretendia transmitir "Não sofra em silêncio" O quadro serve também de página de rosto do site da EFIC em www.EFIC.org

NÃO SOFRA EM SILÊNCIO Onde posso obter ajuda e aconselhamento?

Numa primeira análise, se a dor não for atenuada por analgésicos simples ou persistir mais tempo do que esperaria nessa situação, deve consultar o seu médico de família. O médico pode receitar medicamentos ou outros tratamentos para atenuar a dor. Se o tratamento não resultar, o médico pode sugerir a consulta de um especialista em dor ou a visita a uma Unidade de Dor. Nos últimos anos, criaram-se Unidades de Dor para satisfazer as necessidades das pessoas que sofrem de dor crónica. Nelas os doentes são observados por profissionais de saúde especializados nos problemas das pessoas que sofrem de dor.

Algumas unidades de Dor proporcionam tratamento coordenado por equipas de médicos e outros profissionais de saúde, que podem também incluir enfermeiros, fisioterapeutas, assistentes sociais e/ou psicólogos. Esta abordagem multidisciplinar foi desenvolvida porque se reconhece cada vez mais que a dor crónica exerce um efeito grave em diferentes aspectos da vida do doente. Nestas circunstâncias uma combinação de tratamentos é muitas vezes a via mais eficaz para alcançar o bem-estar. Algumas Unidades de Dor são dirigidas exclusivamente por médicos. Contudo, mesmo onde os recursos são escassos, os profissionais reconhecem que a dor é uma questão complexa que envolve tanto os problemas físicos como sentimentos, e podem sugerir-lhe o recurso a outros prestadores de cuidados de saúde capazes de ajudar no tratamento.

Textos da APED
Associação Portuguesa para o Estudo da Dor

GRUPOS DE APOIO
contacte os grupos de apoio

Delegações da MYOS:

Coimbra → MYOScoimbra@hotmail.com
Évora → santosrosmaninho@sapo.pt
Funchal → anagalamba56@hotmail.com
Lisboa → myos_lisboa@clix.pt
Porto → MYOSporto@hotmail.com
Setúbal → myos_setubal@hotmail.com

- ★ ★ ★ Sessão de esclarecimento de Fibromialgia/Terapia Cognitiva Comportamental- no Estoril dia 5/03/04
- ★ ★ ★ Assembleia Geral da MYOS em Lisboa
- ★ ★ ★ Assembleias Regionais por cada delegação
- ★ ★ ★ Quermesse em Abril
- ★ ★ ★ Comemoração do 1º ano da MYOS
- ★ ★ ★ 2ªs Jornadas Nacionais da FM/SFC da MYOS
- ★ ★ ★ Almoço de Verão
- ★ ★ ★ Convívio de Natal
- ★ ★ ★ Lojas de venda de Natal

PROPOSTAS PARA 2004

- ★ ★ ★ Delegação de Setúbal
Projecto para passeios históricos com visitas guiadas almoço/piqueniques/bailaricos



«Era uma vez...num dia qualquer, manhosamente o meu corpo doía; os músculos estavam tensos e frouxos como uma marionete; a visão sugeria enlameada; a pele que vestia o meu corpo, parecia habitada por seres invisíveis num vaivém frenético, e ardia; a fadiga reinava por ...imposição».

Ouvimos frequentemente frases como “a música é a minha terapia”, o teatro é a minha vida”, “só sei viver pintando”. Afirmções como estas, ouvidas ora de profissionais, ora de simples amadores, ecoam a meu ver, como indicadores de que a arte é um veículo promotor da expressão dos sentimentos e emoções, e porque não também um bafo de “vitaminas regeneradoras” para quem sofre de doenças crónicas sejam elas físicas ou psíquicas. Comigo aconteceu assim, foi através da expressão plástica, que encontrei o caminho para suportar e combater o percurso da Fibromialgia, e por estranho que pareça, descobri novos estádios de adaptação inerentes à dor crónica, para além do sentimento entusiástico que conquistei, na descoberta de uma nova, “intelectualidade”, que transformo em palavras de papel cor e tinta.

Leonor Vieira/10/2003

Renascer sempre!

Ao longo da estrada da Vida,
duas velhas, e feias mulheres
insinuam-se pelo território Humano!
Rolam como labaredas;

picam como pontas de pedras aguçadas;
aproveitam o palco humano, para
se exibirem, na forma mais requintada de
crueldade!

Manobram seus elementos, paralizzando-os;
rodopiando em seus pensamentos qual vento
do Norte, formando, por vezes, tornados de
angústia...

provocam avalanches de exaustão e confusão!
O território Humano vai tremendo mas não
caí!

Muitos momentos depois, as duas velhas e
feias mulheres, acabam por ver sua força
malévola diminuída...

Diluindo-se nos ténues tons do suportável,
lentamente, vão sendo transformadas em
pétalas de flores...

Em Dádivas de Vida!

Rosário Rocha Coelho

A estória do cão

O palco desta estória é varrido ferozmente pelos carros citadinos frenéticos que correm do sinal verde para abraçar o vermelho. Era meio dia, precisamente e lá estava incansavelmente um cão também ele de meia idade, na Avenida Duque de Loulé em pleno alcatrão, esgratava pensosamente com um osso entre mãos, perdão entre dentes, na nobre tarefa canina de armanezar comida, para dias mais famintos.

Em frente de parceria, um talho e uma fila de cidadãos perfilava a espera do laranja. A comicidade da cena foi observar a indiferença e languidez do cão, escavando ora com a pata ora com o focinho um buraco em plena avenida, os automóveis esses, que remédio abrandavam a marcha desviando caminho, permitindo ao cão continuar a sua árdua tarefa.

Na fila dos humanos, estávamos estupefactos, e com uma lágrima ao canto do olho; o quadro que víamos fazia nos pensar que o cão não abdicava dos seus instintos naturais independentemente do meio de betão armado involvente, e das máquinas devoradoras, para ele era indiferente, o que interessava, era esconder o seu precioso tesouro.

Passaram dez anos, muitas vezes me questiono lembrando este cão, se não importa os meios para atingir os nossos fins....

Leonor Vieira 2003/20/04

Humor: A conversa dos signos...

Carneiro: Não sei o que quero, só sei que quero

«A força não está na capacidade física está sim,
na vontade que é indomável»

Gandhi

Este cantinho é reservado para si envie
as suas palavras ou imagens.

Contacto: Leonor Vieira
email: vileomaria@yahoo.com.br