



Realizou-se no dia 28 de Outubro um *workshop* de *shiatsu*, a cargo das terapeutas Helena Ricardo e Margarida Domingues. Foi feita uma pequena apresentação desta medicina tradicional japonesa e uma demonstração prática das massagens terapêuticas que podem ser aplicadas a doentes com Fibromialgia, beneficiando o relaxamento e a revitalização do organismo.

A 13 de Janeiro, organizou-se o jantar de Ano Novo desta delegação, no restaurante Valenciana, aberto aos sócios, familiares e amigos. Foi um convívio muito animado. Agradecemos à sócia Maria Etelvina Fernandes a valiosa ajuda na organização do jantar. As delegações de Lisboa e Setúbal realizaram a festa comemorativa do 4º aniversário da associação, no dia 12 de Maio, no Auditório do Grupo Cultural e Desportivo dos Trabalhadores do BES.

Os participantes deste evento puderam assistir a uma breve demonstração de *yôga* por duas doentes e voluntárias da Myos, praticantes na Universidade Internacional de Yôga, e às actuações do Grupo de Cantares do CUTLA - Clube Universitário de Tempos Livres da Amadora e de um grupo de dança do Ginásio Aquafitness. Também se pode assistir a algumas actuações de improviso no espaço aberto aos sócios. Houve ainda lugar para outras outras animações, como a breve prática de exercícios mobilizadores, e outras surpresas, nas quais se incluiu o sorteio de trabalhos de voluntários e doentes e do livro *Fibromialgia em Movimento – Prática Diária de Exercícios* e aulas com as autoras do mesmo, Clarissa Biehl Printes e Rita Gomes da Costa. Finalizou-se este evento com um lanche e o apagar das velas do bolo de aniversário da Myos.

Tal como nos anos anteriores, realiza-se nos meses de Maio, Junho e Julho, nos Jardins da Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, às terças-feiras, entre as 18 e as 19 horas, um programa de incentivo ao exercício físico, que inclui uma pequena caminhada, exercícios de mobilização, alongamentos e jogos, uma vez mais orientado pela Prof.ª Clarissa Printes. O encontro é na Sede, às 17:45. Leve roupa confortável, ténis e uma toalha para realizar os exercícios na relva. Apareça e junte-se a nós.

Aviso – O Grupo de Apoio de Carcavelos encerra durante o mês de Agosto retomando a actividade no 1º sábado do mês de Setembro, dia 1, e o Grupo de Apoio de Santarém não se encontrará em funcionamento durante os meses de Agosto e Setembro retomando as reuniões no 1º sábado de Outubro, dia 6.■



## Setúbal

Os sócios das delegações de Lisboa e de Setúbal puderam desfrutar, no dia 17 de Setembro, de um agradável passeio à Aldeia Típica de José Franco. Apesar dos seus já avançados 86 anos de vida, encontrámo-lo ainda embrenhado no barro, com as mãos trémulas e onde a perfeição das figuras que ainda faz, está não tanto na forma, mas no amor que lhes entrega e que tivemos o privilégio de apreciar. Se-

guindo para a Tapada de Mafra, a viagem de comboio foi não só de encontro com javalis, veados e gamos, mas também uma viagem pela História, os locais dos passeios reais e das suas caçadas. Também o conhecimento sobre a flora existente na Tapada, o seu ecossistema, a recente reflorestação após os incêndios, tudo é explicado neste interessante passeio. Os nossos agradecimentos à Tapada de Mafra, e à Câmara Municipal de Lisboa, que nos cedeu o transporte. Maria João Freire, Presidente da Delegação e Rita Tavares, sócia colaboradora da Myos, reuniram na Câmara Municipal de Setúbal, com o Dr. Duarte Machado, assessor do Gabinete da Saúde, que gentilmente as recebeu e deixou a esperança de podermos contar com o seu apoio na divulgação dos interesses e objectivos da Myos, ficando ainda em análise a hipótese se ser disponibilizado um espaço a partilhar com outras associações, para actividades conjuntas. A Delegação de Setúbal fez questão de em cada ano fazer um convívio nos locais onde tinha grupos de apoio a funcionar. Fez um em Almada, outro em Se-

túbal e este ano no Barreiro.

O almoço, a 14 de Janeiro, no Restaurante Típico Manuela Borges contou com a animação musical da proprietária que levou os participantes a um “pé de dança”. Deixamos um especial agradecimento à colaboradora Rosário Santos pelo empenho e pela organização deste almoço.

Na assembleia regional de 28 de Abril, uma vez que os sócios não formaram lista para os corpos sociais da delegação, foi aprovada a integração desta delegação na delegação de Lisboa, ficando a mesma sujeita a aprovação na próxima assembleia geral. Deixamos o nosso agradecimento a todos os que durante o último triénio, quer órgãos gerentes quer voluntários, deram o seu contributo para que se realizassem as iniciativas a que a delegação se propôs. Agradecemos ainda a colaboração dada pelas Câmaras Municipais de Almada, Barreiro e Setúbal, e ainda a disponibilização das salas paras as reuniões dos grupos de apoio, à Junta de Freguesia de Cacilhas, Barreiro e Nossa Senhora da Anunciada.■



## Campanha de recolha de tinteiros na Myos

A Myos iniciou em Janeiro uma campanha de recolha de tinteiros e *toners* usados para posterior reciclagem. Com o apoio da Inktarget, Lda., esta campanha contribui para uma política de protecção ambiental. Ao aliar-se a esta iniciativa está, além de ajudar o meio ambiente, a contribuir para a sua associação, pois parte dos lucros da reciclagem dos tinteiros recolhidos revertem como donativo para a Myos.

A Myos tem disponíveis caixas para recolha de tinteiros distribuídas pelas várias delegações e grupos de apoio. Só serão contabilizados e convertidos em donativo os tinteiros originais e em bom estado de conservação (de forma a estarem em condições para reciclar).

Ajude a sua delegação a arranjar fundos para as suas actividades. Poderá também contactar amigos, familiares e empresas conhecidas, para que eles também contribuam para esta iniciativa. Caso alguma empresa queira disponibilizar-se para colocar uma caixa de recolha nas suas instalações poderá contactar a delegação da Myos que fique mais perto. Poderá também ir ao site **www.doartinteiros.com**, a título particular, e efectuar o pedido de envelope à Inktarget, para envio do tinteiro. Ao efectuar o pedido de envelope deverá referir a instituição para a qual quer doar os seus tinteiros. Quer o pedido do envelope, quer a sua devolução com os tinteiros, não tem custo para o particular, assim como as empresas que queiram ajudar, todos os custos de entrega das caixas e recolha das mesmas após cheias será assegurado pela Inktarget. Esta é mais uma forma de poder ajudar a sua associação.

## Campanha de venda de calendários

A Myos associou-se à campanha lançada pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia, que nela juntou também o Instituto Português de Reumatologia, a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e todas as associações nacionais de doentes reumáticos, para edição de um calendário de parede para o ano de 2007, com o intuito de sensibilizar o público para as doenças reumáticas e para a existência de poucos médicos especializados nos hospitais que possam fazer o seu acompanhamento. Estes calendários são ilustrados com a colecção de fotografias do Dr. Guilherme Figueiredo (médico reumatologista) que retratam doentes reumáticos; a acompanhar as fotografias foram colocadas 12 frases retiradas do Programa Nacional Contra as Doenças Reumáticas, com forte impacto mediático e relevância política. Nestes calendários encontra ainda um postal destacável, de porte pago, endereçado ao Ministro da Saúde, com espaço para uma mensagem pessoal, e que se destina a conseguir uma maior visibilidade e um melhor acompanhamento das doenças reumáticas a nível nacional. Estes calendários foram oferecidos às várias associações para que estas, com a venda dos mesmos, possam fazer angariação de fundos para as ajudar nas suas actividades. Pode adquirir o calendário junto da sua delegação e assim ajudar a mesma.

# Participações da Sede Nacional



Em resposta ao convite da Faculdade de Medicina de Lisboa, a Myos esteve presente, no dia 9 de Outubro, na Fundação Calouste Gulbenkian, no lançamento do *Manual de Cuidados Paliativos*, uma publicação da Associação Nacional de Cuidados Paliativos e Faculdade de Medicina de Lisboa com o patrocínio da Fundação Calouste Gulbenkian.

Realizou-se no Centro de Congressos de Lisboa o *8º Congresso Nacional das Farmácias e Expofarma*, nos dias 19, 20 e 21 de Outubro de 2006, organizado pela Associação Nacional de Farmácias. A Myos junta-se uma vez mais a outras associações, colaborando com a Plataforma Saúde em Diálogo, neste evento, no qual marcou presença com um *stand* de divulgação. *As XIV Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia* decorreram nos dias 14 e 15 de Dezembro de 2006, no Centro de Congressos de Lisboa. A Myos esteve representada através de uma banca institucional, onde divulgámos as actividades da associação e o livro por nós publicado. Tivemos também oportunidade para estabelecer contacto com muitos médicos e técnicos de saúde de hospitais e centros de saúde.

O *5º Convénio da ASTOR/14as Jornadas do Hospital Garcia de Orta*, realizou-se a 26 de Janeiro deste ano, na Universidade Católica em Lisboa. Estiveram três representantes da Myos presentes, além da psicóloga da nossa delegação do Porto que apresentou uma comunicação livre e ganhou o prémio de melhor comunicação. No programa constava uma palestra da Dra. Alexandra Carvalheira sobre **“Fibromialgia e Sexualidade”**, baseado no trabalho de final de curso da psicóloga Ana Gouveia, que fez o estudo com sócios da Myos.

Realizou-se no centro de Congressos de Lisboa, nos dias 8, 9 e 10 de Março de 2007, o *Congresso Nacional dos Farmacêuticos*. A Plataforma Saúde em Diálogo esteve representada com um *stand*, onde fez divulgação das várias associações que a compõem, entre as quais a Myos. Dois representantes da nossa associação colaboraram no evento, estando presentes no stand da Plataforma.

No dia 10 de Março do corrente a Myos esteve presente numa palestra promovida pela Associação Portuguesa das Doenças do Lisosoma, no Auditório da Associação Nacional de Farmácias, em Lisboa.

No dia 11 de Abril a Myos esteve presente nas *VII Jornadas da ANDAR*, no Palácio Conde d’Óbidos, em



Lisboa, com uma banca de divulgação. Em comemoração do Dia Internacional da Fibromialgia, o Grupo de Fibromialgia do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão realizou o *I Encontro de Pessoas com Fibromialgia*, aberto à participação de voluntários, amigos e doentes com Fibromialgia, no qual também se fez representar a Myos com um pequeno *stand* de divulgação. Neste encontro foram focadas as terapias que este centro tem ao dispor dos doentes, das quais a Musicoterapia e o Relaxamento foram apresentados como actividades abertas a todos os participantes. As palestras estiveram a cargo do Prof. Jaime Branco, da Dr.ª Cristina Sousa e da Sr.ª D.ª Eugénia Pinto (doente). Três elementos da nova direcção da Associação participaram no *Curso-piloto de Autogestão da Doença*, organizado pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e patrocinado por um Educational/Visita Award, no Hospital do Mar, na Bobadela. Este evento só foi possível graças à cedência do espaço e refeições dos participantes pelo mesmo hospital. O objectivo deste primeiro curso prendia-se com a formação de formadores para ensinar aos doentes estratégias para autogerirem as suas patologias.

Realizou-se no Centro de Congressos de Lisboa, nos dias 8, 9 e 10 de Março de 2007, o *Congresso Nacional dos Farmacêuticos*. A Plataforma Saúde em Diálogo esteve representada com um *stand*, onde fez divulgação das várias associações que a compõem, entre as quais a Myos. Dois representantes da nossa associação colaboraram no evento, estando presentes no stand da Plataforma.

No dia 10 de Março do corrente a Myos esteve presente numa palestra promovida pela Associação Portuguesa das Doenças do Lisosoma, no Auditório da Associação Nacional de Farmácias, em Lisboa.

No dia 11 de Abril a Myos esteve presente nas *VII Jornadas da ANDAR*, no Palácio Conde d’Óbidos, em

## Fibromialgia: Ponto de chegada, ponto de partida

### 3. Identificar e controlar sintomas

Para um fibromiálgico que conhece a doença que o afecta e que se conhece bem a si próprio, como pessoa e como doente, é mais fácil aprender a **identificar** e **a controlar os respectivos sintomas**.

É certo que a fibromialgia apresenta uma grande diversidade de manifestações; e é também verdade que, para a mesma pessoa, essas manifestações são variáveis e difíceis de prever. No entanto, através de uma observação atenta e continuada e do registo organizado do que se passa na sua vida do dia-a-dia, é possível, para cada doente, desenhar um **perfil pessoal de fibromiálgico**. Este perfil traduz o que é característico desse doente – o que é mais comum e portanto esperado, mas também o que é diferente e imprevisível. Esse perfil constitui uma espécie de quadro de referência para reconhecer os sintomas que o afligem, para tentar perceber como e por

que motivos aparecem, para evitar situações susceptíveis de os agudizar, para antecipar o seu aparecimento; e também, se possível, para os prevenir.

Além desta caracterização de sintomas, e porque estes são frequentes ou permanentes e de intensidade variável, é importante desenvolver **mecanismos de controlo** que ajudem a vivenciar a experiência de sofrimento associada à fibromialgia. Trata-se de uma aprendizagem progressiva, não só no domínio da dor, como de outros processos somáticos e das emoções associadas à doença, também perturbadores do bem-estar físico e psicológico.

Com efeito, as reacções emocionais excessivas que surgem como consequência da doença podem também tornar-se causa da emergência ou agravamento de sintomas. Por isso, é importante aprender a **reduzir** a



Lisboa, com uma banca de divulgação. Em comemoração do Dia Internacional da Fibromialgia, o Grupo de Fibromialgia do Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão realizou o *I Encontro de Pessoas com Fibromialgia*, aberto à participação de voluntários, amigos e doentes com Fibromialgia, no qual também se fez representar a Myos com um pequeno *stand* de divulgação. Neste encontro foram focadas as terapias que este centro tem ao dispor dos doentes, das quais a Musicoterapia e o Relaxamento foram apresentados como actividades abertas a todos os participantes. As palestras estiveram a cargo do Prof. Jaime Branco, da Dr.ª Cristina Sousa e da Sr.ª D.ª Eugénia Pinto (doente). Três elementos da nova direcção da Associação participaram no *Curso-piloto de Autogestão da Doença*, organizado pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas e patrocinado por um Educational/Visita Award, no Hospital do Mar, na Bobadela. Este evento só foi possível graças à cedência do espaço e refeições dos participantes pelo mesmo hospital. O objectivo deste primeiro curso prendia-se com a formação de formadores para ensinar aos doentes estratégias para autogerirem as suas patologias.



Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica



## Myos lança livro

A Myos publicou um livro de exercícios físicos especialmente vocacionados para os doentes de Fibromialgia. A cerimónia de lançamento do mesmo decorreu no dia 16 de Novembro do ano transacto, no Auditório IIII da Fundação Calouste Gulbenkian.



Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica

O livro *Fibromialgia em Movimento – Prática Diária de Exercício*, da autoria de Clarisse Biehl Printes e de Rita Gomes Costa, com prólogo do Prof. Dr. Jaime Branco e prefácio da Profª Drª Teresa Paiva, é de extrema utilidade para todos os doentes, pois contém inúmeros exercícios físicos ilustrados com fotografias exemplificativas e organizados por capítulos com circuitos de exercício a serem praticados ao longo do dia, desde o circuito de exercício matinal, passando pelos exercícios de respiração e os de alongamento, - estes últimos divididos em três níveis de dificuldade, para progressão da condição física - e finalizando com exercícios de relaxamento que podem ser feitos à noite, antes de dormir. Esta obra é ainda acompanhada de um DVD para o visionamento da execução dos exercícios, para melhor seguimento e prática dos mesmos em sua casa.

Poderá adquiri-lo encomendando-o à Sede Nacional da Myos para envio à cobrança para sua casa, sendo acrescido o valor dos portes de envio ou na delegação da sua área de residência.



# Boletim Informativo

Outubro 2006>Junho 2007 - Distribuição gratuita.

**Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica**

### EDITORIAL

#### Assumi-me como doente de Fibromialgia



Não é uma tarefa fácil ser membro directivo de uma Associação de Doentes. Se, por um lado, o contacto com outros doentes e a sensibilização dos seus familiares nos permitem uma identificação com os nossos próprios problemas, nos proporcionam um sentimento único de comunidade – pois só nós, os doentes, sabemos exactamente do que falamos quando nos referimos à nossa condição – por outro, às limitações impostas pela doença vêem acrescentar-se, não raro, as tensões motivadas pela sobrecarga de trabalho que a direcção de qualquer actividade associativa implica. Neste mandato, na sede nacional, em Lisboa, como em várias delegações, registámos, com pesar, “ baixas”, às vezes por razões perfeitamente compreensíveis – uma mudança de residência, a imperativa assistência à família – outras pelas rupturas inerentes a qualquer processo de crescimento: na vida de uma Associação como na nossa, essas crises são tão inevitáveis como as que sofrem os adolescentes quando, de repente, se sentem demasiado espartilhados pela disciplina familiar. Uma Associação de Doentes tem de funcionar com rigorosas regras de gestão e nem todos os perfis encaixam nessa matriz. Vimos alguns dos nossos membros partir, com pesar, mas assistimos também, todas as semanas, a um aumento de novos membros que demonstram a implantação da Myos em todo o país e a sua credibilidade junto dos doentes de Fibromialgia e de Síndrome da Fadiga Crónica e da classe médica que para a Myos encaminha muitos doentes.

Em quatro anos, passámos de uma doença absolutamente ignorada ou, pior ainda, ridicularizada, para sermos o tema central de numerosos colóquios e fóruns de médicos e outros profissionais de saúde. Todos eles, tanto como o nosso trabalho, nos ajudaram a colocar a Fibromialgia “no mapa”. Hoje, a nossa condição de doentes é reconhecida – e cabe aqui uma palavra de agradecimento ao Ministro da Saúde Correia de Campos, que reuniu e ouviu todas as Associações, assim como ao anterior Presidente da República, Jorge Sampaio, que recebeu e apoiou essas mesmas Associações reunidas na CRAD (Comissão Representativa das Associações de Doentes). Muitos se queixam, e justamente, de que o que conseguimos até agora não chega; mas, se pensarmos que há quatro anos atrás não tínhamos nada, é muitíssimo.

Através do Boletim, distribuído gratuitamente a todos os associados e através do nosso site, procurámos manter toda a “ comunidade Myos” a par do que vamos fazendo, mas as tarefas burocráticas, a resposta às solicitações de toda a ordem que nos chegam diariamente, a presença nas numerosas actividades externas para que somos solicitadas não permitem, muitas vezes, uma comunicação mais directa e personalizada com as Delegações. Penso que essa lacuna será preenchida no triénio que se vai iniciar com a contratação de uma profissional para assegurar as tarefas administrativas quotidianas. Assim, a próxima Direcção terá, desde logo, a vida mais facilitada. Quando nos transformarmos, como é nosso desejo, em IPSS, a ajuda externa poderá ainda aumentar, abrangendo também as Delegações.

No fim deste mandato, quero reiterar o meu agradecimento ao empenho e ao trabalho desenvolvido por todas as Delegações e sublinhar, uma vez mais, o privilégio que representou para a Myos contar com o extraordinário suporte do nosso Conselho Técnico-Científico, constituído por alguns dos mais respeitados médicos e especialistas do nosso país. Foi graças ao prestígio desse Conselho que a nossa Associação conquistou a credibilidade que lhe é reconhecida. Neste agradecimento, não posso deixar de destacar o Presidente do Conselho, Prof. Dr. Jaime Branco, actual Presidente também da LPCDR, cuja disponibilidade para a Myos tem sido incondicional. Não foi por acaso que ele foi o único médico estrangeiro convidado a intervir numa sessão dedicada à Fibromialgia que, a pedido do Ministro da Saúde da França, foi promovida no Senado, no dia 5 de Dezembro de 2006, em Paris.

Pela minha parte, e porque residi uma boa parte deste mandato na Grã-Bretanha, não pude participar em certos eventos em que a minha presença seria esperada. Essa distância, devida a razões profissionais, deu-me, no entanto, ensejo para verificar que o reconhecimento, por parte do NHS – o Serviço Nacional de Saúde inglês – da Fibromialgia, pouco difere do acolhimento que nos é dispensado em Portugal.

No entanto, apesar do tempo de ausência, estou consciente de que, ao assumir-me como doente de Fibromialgia, dei um rosto a esta doença que a sociedade teimava em não ver. As críticas e as ironias de que fui vítima, por parte da minha própria classe profissional, os jornalistas, pesam incomparavelmente menos, no balanço destes quatro anos, do que o reconhecimento, a gratidão que recebi, quer através das comventes cartas que constantemente me chegam, quer sobretudo através do calor humano com que sou abordada na rua por doentes ou seus familiares que me contam como ver a doença publicamente reconhecida mudou as suas vidas.

Para todos, um abraço solidário.■

**Maria Elisa Domingues**

*Presidente da Direcção*

## Órgãos sociais 2007/2009

No passado dia 28 de Abril realizaram-se as eleições para os novos órgãos sociais nacionais e regionais da Associação, tendo tomado posse no dia 12 de Maio. Poderá consultar a lista dos novos órgãos sociais no site da Myos, área dos órgãos sociais.



## Les Entretien Du Carla

Realizaram-se, pelo terceiro ano consecutivo, nos dias 5, 6 e 7 de Abril de 2006, os *Les Entretien du Carla*, dedicados à Fibromialgia. Em 2004, o tema foi *Fibromialgia: Das Queixas À Evidência*; no ano seguinte, *Fibromialgia: Acerca Dos Seus Mecanismos*; e no ano de 2006 tratou-se o tópico do *Suporte Multidisciplinar*, como importante complemento do tratamento farmacológico.

O Carla é um bellissimo dominio rural florestal, propriedade dos Laboratórios Pierre Fabre, que têm patrocinado estes *Entretien* anuais.

O Programa Científico dividiu-se em quatro sessões dedicadas respectivamente a: *Fibromialgia e Sociedade; Educação para a Saúde; Terapia Cognitivo-comportamental e Comorbidade Psiquiátrica; e Atividades Físicas e Outras Terapias.*

Estes *Entretien* contaram com a participação de três portugueses - A. S.ª D.ª Maria Elisa Domingues (Presidente da MYOS) apresentou, durante a primeira sessão, uma palestra sobre “Qual a real experiência de vida dos doentes? Quais são as suas necessidades?”, a Dr.ª Viviana Tavares (Reumatologista) falou na quarta sessão acerca da “Contribuição das associações de doentes” e o Prof. Dr. Jaime C. Branco (Reumatologista e Presidente do Conselho Técnico-Científico da MYOS) fez parte do grupo de peritos que redigiu a síntese final e as recomendações desta reunião.

Esta síntese e recomendações foram, de resto, os temas apresentados num Simpósio-satélite que os Laboratórios Pierre Fabre patrocinaram durante o **Congresso Anual de Reumatologia – EULAR 2006**, que decorreu em Amesterdão, Holanda nos dias 21 a 24 de Junho. Como habitualmente, o texto completo de todas as palestras, bem como a síntese e as recomendações foram editados em livro (100 páginas) e CD.

Este tipo de iniciativa retrata bem a forma como a indústria farmacêutica, em geral, está neste momento empenhada em investigar não só os fármacos capazes de minorar as queixas dos doentes fibromiálgicos, mas também os mecanismos, a clínica e a terapêutica não farmacológica da Fibromialgia.

São “novos ventos” na abordagem desta importantíssima patologia que nos dão fortes razões para acreditar que caminharemos para abordagens terapêuticas mais eficientes e mais seguras no alívio dos nossos doentes.

## Psicóloga da Myos ganha Prémio Zaldiar-ASTOR

Paula Oliveira, responsável pela Consulta de Psicologia na Delegação do Porto, venceu o prémio Zaldiar-ASTOR para melhor comunicação livre, atribuído no 5º Convénio da ASTOR, no dia 26 de Janeiro do corrente na Universidade Católica Portuguesa em Lisboa. A referida comunicação intitulou-se: **“Depressão e ansiedade como variáveis mediadoras da associação entre coping e dor na fibromialgia”** e apresenta resultados preliminares de um estudo mais amplo que está a ser desenvolvido pela autora no âmbito do seu Doutoramento em Psicologia na Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto, sob Orientação Científica de Maria Emília Costa, Professora Catedrática na mesma instituição. A comunicação salientou a importância que as estratégias para lidar com a dor crónica (também chamadas estratégias de *coping*), bem como a sintomatologia depressiva e ansiosa, desempenham na forma como o doente com Fibromialgia vivencia a sua dor. Os sócios da Myos contribuíram para este estudo, bem como doentes de unidades hospitalares, com o preenchimento de um inquérito vocacionado para o tópico do mesmo. Com base nestes resultados preliminares, a autora já apresentou comunicações e posters em diversos congressos e eventos científicos, a nível nacional e internacional, entre os quais as **XIV Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia** e apresentará também um novo trabalho em Junho, na **EULAR 2007**, em Barcelona. O nosso agradecimento a todas as pessoas que têm ajudado, com os inquéritos a que respondem, para uma maior visibilidade da doença e novos estudos sobre a mesma.

## Eleição dos Órgãos Sociais da Plataforma Saúde em Diálogo

Após um período em que a Plataforma Saúde em Diálogo – Associação Para a Promoção da Saúde e Protecção na Doença era gerida por uma Comissão Instaladora, decorreram, no dia 20 de Março, na sede da ANF, as primeiras eleições para os seus Órgãos Sociais, em Assembleia Geral. A Myos está representada nos Corpos Sociais eleitos como membro do Conselho Fiscal, na pessoa de Maria João Freire.

## IX Fórum de Apoio ao Doente Reumático



Organizado pela LPCDR (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas), realizou-se nos dias 13 e 14 de Outubro de 2006, na Casa do Artista, em Lisboa, sob o tema **“O Doente Reumático na Cultura e na Arte”**. Este certame pautou-se pelas excelentes apresentações, centradas nas limitações e, em certos casos, deformações, que caracterizam as doenças reumáticas e formas de ultrapassar os obstáculos que estas impli-

cam. Ficámos a saber que figuras mundiais da Arte e da Ciência conseguiram muitas vezes continuar a desenvolver as suas actividades, apesar das limitações que as doenças lhes impunham. A exposição patente durante o Fórum foi também reveladora de como os doentes podem ser criativos mesmo com doença reumática. Nesta estiveram expostos trabalhos de sócios da Myos: Américo d’Souza, Brigitte Papi, Inês Afonso, Leonor Vieira, Maria Catarina Mimoso, Maria Elisa Domingues e Maria João Freire, Maria Pia Oliveira.

No dia dedicado às associações e seus doentes foi lançado o desafio para que mais doentes se voluntariem, ajudando tanto as suas associações como a LPCDR. Ficou já no ar o tema do Fórum do próximo ano, **“Apoio Biopsicossocial ao Doente Reumático”**, que nos deixará já ansiosos, pois decerto será muito participado.

## Workshop na Faculdade de Medicina de Lisboa

No dia 24 de Novembro do ano transacto, a Myos foi convidada a assistir a uma sessão dedicada exclusivamente ao tema da Fibromialgia, na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Esta sessão, que fazia parte de um módulo da pós-graduação em Ciências do Sono e coordenada pela Prof.ª Teresa Paiva e pelo Prof. Jaime Branco. Foi possível ouvir alguns dos principais especialistas em Fibromialgia (em áreas diversas como a Reumatologia, a Neurologia, a Psicologia, o Exercício Físico, entre outras) discutirem os mecanismos que podem

estar na base desta síndrome, bem como as abordagens biopsicossociais que podem ser utilizadas no controlo da sintomatologia e na melhoria da qualidade de vida dos pacientes. Os palestrantes foram: Prof.ª Teresa Paiva, Prof. Jaime Cunha Branco, Prof.ª Helena Rebelo Pinto, Prof. Armando Almeida, Dr.ª Viviana Tavares, Mestra Rita Gomes da Costa e Dr. Jaime Rebelo Pinto (na qualidade de doente). Destacou-se entre os participantes o Prof. H. Moldofsky, que foi um dos primeiros investigadores a esclarecer as dificuldades do sono que parecem

reforçar a sintomatologia dolorosa e a fadiga, e que nos apresentou a linha de pesquisa que desenvolve actualmente com o objectivo de descobrir novas terapêuticas para a melhoria da qualidade do sono na Fibromialgia. Esta sessão deixou-nos particularmente satisfeitos, não só por ter sido bastante interessante e rica em informação científica, mas também por revelar o interesse e o desenvolvimento de acções de formação sobre Fibromialgia orientadas para profissionais de saúde e com um cariz científico actualizado e rigoroso.

## Congresso PRACTICE 07 – Prevenção e Reabilitação Activa com o Exercício

Realizou-se, nos dias 4 e 5 de Maio, o *Congresso Internacional PRACTICE 2007 – Prevenção e Reabilitação Activa com o Exercício*, no Auditório Alto dos Moinhos, que teve como objectivo geral a divulgação e discussão dos efeitos terapêuticos do exercício e desporto em diversos problemas de saúde pública, particularmente os problemas cardiovasculares, dando particular ênfase às sinergias que podem ser criadas entre a Psicologia e a Medicina. Este evento foi organizado pelo Club Clínica das Conchas; pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologia; e pelo Departamento de Educação Física, Desporto e Lazer (Centro de Estudos em Estudos e Saúde).

A Myos, como parceira neste congresso, fez-se representar por cinco membros da associação a convite do Club Clínica das Conchas. Desde já o nosso agradecimento pela colaboração do Club Clínica das Conchas com a nossa associação.

## Club Clínica das Conchas promove aulas ao ar livre

Esta clínica celebrou o dia 12 de Maio – Dia Mundial da Fibromialgia – com uma aula de *chi kung* e de *tai chi chuan* gratuita para associados e amigos da Myos, no Parque das Conchas.

Como tem sido demonstrado, a prática relaxada de modalidades como o *tai chi*, o *chi kung* e o *yoga* aumentam a qualidade de vida das pessoas afectadas pela Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, uma vez que ajudam a contrariar o cansaço natural. Exercícios suaves, incidindo especialmente na respiração, ajudam a que a oxigenação atenua a dor.

Em Junho haverá aulas ao ar livre para sócios, parceiros e amigos, no Parque das Conchas e dos Lilases. Os associados e amigos da Myos podem usufruir de uma aula de *tai chi chuan* gratuita nos dias 9 e 23 de Junho, das 10:30 às 11:30. As inscrições podem ser feitas para a clínica, através do telefone 217 507 000.

## 25º Aniversário da LPCDR

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas comemorou os seus 25 anos no dia 14 de Abril de 2007. Para assinalar a efeméride, foi organizado um jantar comemorativo no dia 12 de Abril, na Junta de Freguesia de Alcântara. A Myos foi convidada a estar presente como sócia e parceira da Liga. Após o jantar, os participantes puderam assistir às actuações de Paulo de Carvalho e da fadista Kátia Guerreiro. Fazemos votos que os próximos 25 anos sejam de igual dinamismo em prol da defesa e do apoio de todos os doentes reumáticos.

## Serviço Social na sede da Myos

A sede nacional possui a valência de Serviço Social desde dia 1 de Fevereiro do corrente, a qual permite, através de um pedido expresso, dar uma resposta adequada a uma situação-problema. Através deste serviço os sócios podem pedir informações, apresentar problemas ou fazer um pedido concreto, como o de ter acesso ao Rendimento Social de Inserção. Qualquer sócio com alguma necessidade que se enquadre no âmbito do serviço social deve dirigir-se a este, na sede nacional da Myos, que o poderá encaminhar para os recursos da comunidade. Consoante o pedido de apoio sócio-económico apresentado, a técnica de serviço social, Marta Salgueiro Gonçalves, analisará a situação para avaliar a viabilidade ou inviabilidade do pedido. O horário de atendimento é das 16:00 às 18:00, às segundas e terças-feiras.

## Natalis

A Myos esteve pela primeira vez nesta feira de solidariedade, na FIL, em Dezembro último. No nosso stand, para além de informação institucional, estiveram expostos para venda trabalhos elaborados por sócios. O valor das vendas foi repartido entre os autores das peças e a associação. Parte da receita da bilheteira foi dividida entre as mais de 60 associações presentes na feira. Agradecemos aos sócios que disponibilizaram trabalhos e aos voluntários que asseguraram o funcionamento do nosso stand durante os dez dias: Fernanda Fernandes, Florbela Leal, Sílvia Leal, Carolina Lopes, Maria João Freire, Inês Afonso, Ivone Alves, Teresa Rodrigues, Natércia Rocha, Maria dos Anjos Henriques, Anabela Noites, Madalena Costa, Anabela Guilherme, Fátima Lima, José Baptista e Filipa Bianchi.



## Despedida

Faleceu este ano, de doença prolongada, Abel Espírito Santos, sócio da Myos e membro dos órgãos sociais da nossa Delegação de Coimbra da Myos. Foi eleito Secretário da Delegação Regional para o mandato de 2004/2006. Para a família, os nossos sentidos pêsames.

## Delegações



### Évora

No dia 9 de Dezembro, reuniram na Escola Severim de Faria, em Évora, os sócios da delegação para o grupo de apoio e um lanche de Natal. A delegação agradece a todos os participantes e apoiantes desta iniciativa.

Informamos ainda os nossos associados que abrirão novos grupos de apoio em Beja e em Ponte de Sôr, em data e local a designar, indicações estas que seguirão por carta para os sócios com área de residência próxima dos locais destes novos grupos de apoio. ■



### Coimbra

O núcleo de Castelo Branco realizou, a 4 de Novembro, um magusto muito participado pelos seus associados e a 9 de Dezembro realizou um almoço comemorativo do 3º aniversário da Delegação de Coimbra, tendo decorrido um agradável convívio entre associados, familiares e amigos. A direcção agradece à coordenadora do núcleo e a todos os seus colaboradores. Foram retomadas as reuniões mensais de inter-ajuda em Coimbra e bimensais em Leiria e Castelo Branco. As reuniões dos núcleos passam a realizar-se de dois em dois meses, dada a impossibilidade da direcção em assegurar três reuniões mensais de inter-ajuda. A Delegação esteve presente na Feira de Voluntariado, organizada por alunos do curso de Engenharia Informática da Faculdade de Ciências e Tecnologia da Universidade de Coimbra, decorrida no Centro Comercial Dolce Vita, a 13 e 14 de Janeiro. Esta feira permitiu não só a divulgação das nossas actividades e o recrutamento de novos voluntários, mas também o contacto entre as diversas associações/organizações de voluntariado de Coimbra e a população da cidade.

Continuam os esforços e reuniões com diversas entidades com vista à obtenção de um espaço para futura sede regional. No 12 de Maio de 2007, a delegação assinalou o Dia Mundial da FM e SFC e do 4º aniversário da Myos com acções de divulgação, em colaboração com voluntários, nos centros comerciais Coimbra Shopping, Dolce Vita e Fórum Coimbra.

Mais uma vez e porque somos também doentes, mantendo a nossa vida profissional e familiar, apelamos à participação e apoio de mais voluntários, visto que a realização destas iniciativas para todos só será possível com o contributo (trabalho e tempo) de mais amigos. ■



### Porto

No dia 16 de Novembro do ano transacto a delegação do Porto participou activamente na Conferência *Fibromialgia/Fadiga Crónica* organizada pela Associação Nacional das Farmácias. Foram convidadas como palestrantes a Presidente e a Psicóloga da Delegação, respectivamente a Enf.ª Alice Ferreira e a Dr.ª Paula Oliveira, bem como a Dr.ª Iva Brito, Reumatologista do Hospital de São João no Porto. A assistência foi constituída sobretudo por profissionais da indústria farmacêutica. Aproveitamos a nossa participação neste evento para agradecer à Junta de Freguesia de Campanhã o apoio na disponibilização de recursos, que nos têm permitido desenvolver uma campanha consistente de divulgação da nossa Associação junto das farmácias da zona Norte do País.

No dia 10 de Dezembro de 2006 realizou-se a feira e lanche de Natal nas instalações do Centro Social da Junta de Freguesia de Campanhã. Agradecemos a presença de todos os doentes e familiares que contribuíram para que a celebração da quadra natalícia na delegação do Porto constituísse mais um agradável momento de partilha e convívio.

Informamos ainda que as tardes de atendimento na delegação do Porto foram reagendadas para as terças e quintas-feiras desde Fevereiro do corrente ano. A Delegação do Porto foi convidada pelo Departamento de Enfermagem da Escola Superior de Saúde do Vale do Sousa a apresentar um painel subordinado ao tema Fibromialgia, no âmbito das Comemorações dos 25 Anos da CESPU, CRL e dos 10 Anos do Instituto Politécnico de Saúde do Norte. O referido painel teve lugar no dia 12 de Maio e como objectivo uma abordagem multidisciplinar da temática, contando para o efeito com a presença do Dr. Rui Leal (Médico Fisiatra), Dra. Paula Oliveira (Psicóloga), Enf.ª Márcia Fernandes e Ângela Almeida (Paciente com fibromialgia). A moderação do painel esteve a cargo da Enf.ª Alice Ferreira. ■



### Ponta Delgada

A delegação de Ponta Delgada comemorou a efeméride do dia 12 de Maio com um lanche-convívio no Pinhal da Paz, aberto aos sócios, seus familiares e amigos.

Lembramos os nossos associados que as reuniões do grupo de apoio de Ponta Delgada se realizam no 1.º sábado dos meses de Fevereiro, Março, Abril, Maio, Junho, Outubro e Novembro às 16:00 na Junta de Freguesia de Fajã de Baixo, estando os outros meses encerrados. Informamos que esta delegação dispõe de novos contactos, os quais disponibilizamos aqui: Maria Natália Oliveira, telm. - 916 098 540; Maria Manuela Sampaio, telm. - 914 234 558; Isabel Amaral, telm. - 966 464 771. ■



### Faro

No dia 27 de Janeiro, os sócios do distrito do Algarve reuniram-se para, entre eles, elegerem os membros da comissão instaladora da Delegação de Faro desta associação. Foi uma óptima oportunidade para os doentes

se conhecerem e trocarem impressões sobre os principais problemas com que se deparam na sua região. A primeira iniciativa desta delegação, e que serviu como apresentação da mesma, foi a organização, a cargo de Janete Faisca e Teresa Biló, de uma sessão informativa sobre Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica. Esta realizou-se no dia 17 de Fevereiro, no Auditório Municipal da Câmara Municipal de Albufeira e contou com a presença de cerca de 160 pessoas na audiência. O objectivo da sessão foi o de informar os técnicos de saúde, doentes e familiares sobre estas doenças e apresentar estratégias para que cada doente consiga obter a melhor qualidade de vida possível, face às limitações que experimentam. As palestras debruçaram-se sobre várias vertentes do acompanhamento e vivência das doenças. Teresa Biló, Vice-Presidente da Comissão Instaladora da Delegação de Faro, falou do ponto de vista de um doente; o Dr. Fernando Saraiva, médico reumatologista e membro do Concelho Técnico-Científico da Myos, fez uma apresentação dos principais sintomas da Fibromialgia (FM), características da doença, o diagnóstico e as diferenças entre a Fibromialgia (FM) e a Síndrome de Fadiga Crónica (SFC); a Dr.ª Rita Gomes da Costa, licenciada em Educação Especial e Reabilitação, falou da importância do exercício físico no tratamento de ambas as patologias; finalmente, a Dr.ª Rita Canaipa, psicóloga na área cognitiva-comportamental, fez uma explanação sobre as dimensões psicológicas envolvidas na vivência da FM e apresentou algumas reflexões para a prática clínica.

A delegação não quer deixar de agradecer o apoio à Direcção Nacional, aos palestrantes e à Câmara Municipal de Albufeira, pela cedência do auditório e pelo material de divulgação do evento, e particularmente, ao Sr. Presidente Desidério Silva, que presidiu à sessão de abertura. Agradece-se ainda às pastelarias Valenciana e Quarteira e à Laralaranja, pela generosa oferta do *coffee-break*. ■



### Funchal

A delegação do Funchal esteve presente, no dia 12 de Maio – o Dia Internacional da Fibromialgia, na Feira da Lagartinha, com um stand próprio, onde os visitantes puderam encontrar material informativo sobre a doença e alguns itens para venda. ■