

EVENTOS



A Myos celebrou o seu primeiro aniversário



Diversas iniciativas foram desenvolvidas pelas delegações para assinalar esta data. As Delegações de Lisboa e Setúbal uniram-se à Sede Nacional e organizaram um convívio no dia 16 de Maio com a participação de alguns artistas convidados que animaram todos quantos puderam estar presentes e não perderam a oportunidade de se juntarem a nós para apagar a primeira vela. A Delegação do Porto juntou, no mesmo dia, alguns associados para um lanche de convívio onde aproveitaram para realizar uma pequena feira. A Delegação do Funchal organizou no dia 12 de Maio um jantar para os seus associados.

A nossa associação já tem um site
Visite-nos em: www.myos.pt

Medicamento FLEXIBAN volta a Portugal

Os Laboratórios ICN pediram à Myos que informasse os doentes que a partir de Setembro passarão a disponibilizar o Flexiban em Portugal. Este medicamento tem como princípio activo a ciclobenzaprina que se inclui no grupo dos relaxantes musculares. Há já algum tempo que esse medicamento não estava disponível no mercado português. Quando receitado pelo médico assistente, o doente tinha que tentar adquiri-lo em Espanha onde ainda é vendido mas sob o nome de Yurelax. Pensamos que esta reintrodução do medicamento no mercado irá beneficiar muitos doentes.

Delegação de Évora

A Delegação de Évora vem por este meio agradecer, de coração, ao curso de *Biologia - Geologia da Universidade de Évora*, o donativo ofertado aquando da Queima das Fitas. São gestos como este que fazem toda a diferença no mundo em que vivemos hoje. Um dia, Sebastião da Gama escreveu:

*"Pelo sonho é que vamos
Comovidos e mudos,
Chegamos? Não chegamos?
Haja ou não frutos,
Pelo sonho é que vamos..."*
Desejamos a todos os

finalistas muitas felicidades e muito sucesso nas suas futuras carreiras. Obrigada.

ESTUDOS

Algumas delegações têm estado a colaborar com estudantes das áreas de psicologia e fisioterapia na elaboração de alguns estudos, tendo distribuído questionários a várias dezenas, senão centenas de doentes associados.



SUMÁRIO

A Primavera chegou, e com ela o dia 12 de Maio de 2004. A nossa associação fez 1 ano. Para ela e para todas as pessoas que contribuíram para o seu nascimento e a sua evolução, a minha homenagem de agradecimento...
Leonor Vieira

Fórum sobre FM e SFC organizado pela delegação de Lisboa

A Delegação de Lisboa realizou o seu 1º fórum sobre Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica no dia 22 de Maio e foi um sucesso. Contámos com cerca de 100 presenças (todas ligadas à saúde) e durante sete horas foram debatidas estas patologias com 10 médicos e técnicos de saúde. Aos Drs. Teresa Paiva, Margarida Mateus, Ribeiro da Silva, Isabel Mega, Marina Lopes, Helena Rebelo Pinto, Ana Paula Reis, José Grácio, Rita Gomes da Costa e Clarissa Printes (neurologista, reumatologistas, farmacêutica, fisiatra, psicólogos, fisioterapeuta e preparadora física) a nossa gratidão por todo o trabalho que tiveram para apresentar as suas palestras. Também a presidente da delegação contou a sua vivência como doente fibromiálgica durante 15 anos. Também, e no campo da divulgação e apoio aos doentes este fórum foi amplamente divulgado em jornais da especialidade. Para a Pfizer que apoiou o nosso fórum o nosso muito obrigada. Aos nossos doentes prometemos continuar esta nossa luta pelo reconhecimento destas patologias e cada vez o faremos com mais empenho.

Passeio do dia 22 de Maio "Varino Amoroso"



O passeio que realizamos à baía do Seixal no dia 22 de Maio «O Varino Amoroso» correu de feição. Na continuidade do do nosso projecto, decorreu no dia 30 de Junho, em Setúbal, outro passeio de barco, "A rota dos golfinhos" o qual como o 1º, teve todo o apreço garantido por parte dos associados.

Les hommes construisent trop de murs et pas assez de ponts.
(Isaac Newton)

Sexualidade

«Quando se fala em sexualidade e doença crónica, coloca-se sempre um grande ponto de interrogação. A primeira imagem que surge é que não existe compatibilidade. E no entanto faz parte da nossa essência, do nosso desenvolvimento pessoal, da nossa qualidade de vida.

A doença crónica chamada Espondilite Anquilosante, surge numa fase da vida em que a pessoa está a constituir o seu círculo familiar. Impõe-se gorando todo um mundo de sonhos de vida, remetendo a pessoa para um túnel sem luz ao fundo. Não faz parte de um projecto de vida que se tenta construir aos vinte anos. A todas as complicações que a própria doença implica, de adaptação a um ritmo de vida diferente e controlado, vem juntar-se o complicado mundo das emoções, em que se trava por um lado, uma luta do próprio consigo mesmo, para aceitar aquilo que não pediu, e por outro, fazer ver aos outros que não é o preguiçoso com que ignorantemente nos classificam. O sexo é talvez, a seguir aos medicamentos, o melhor analgésico e miorelaxante. É natural, não provoca úlceras no estômago e está ao nosso alcance. Neste Ano Internacional da Deficiência parece-me ser importante, falarmos sobre os benefícios de exercermos a nossa sexualidade. Mobilizarmos as nossas emoções em relação ao sexo, leva-nos a ficar mais alegres, a encararmos as piores perspectivas com optimismo, com alegria, com leveza. Por outro lado fisiologicamente melhora a mobilidade, activa a circulação sanguínea, torna a pele resplandescente, relaxa as estruturas miotensivas e torna-nos mais funcionais.

Há que encarar a mudança de vida que nos foi imposta com filosofia e alguma compreensão do parceiro. Sim, porque esta nossa doença crónica, também exige uma certa «ginástica» mental e pessoal do parceiro envolvido na relação. Acaba por ser uma mudança de vida a dois e não a um. Um casal dito «normal» tem de renovar / inovar constantemente a sua relação. Num casal, onde um dos parceiros tem Espondilite Anquilosante, esta renovação / inovação implica alguma criatividade...

NOTA

Este texto foi gentilmente cedido por Elsa Silva da Associação Nacional da Espondilite Anquilosante, datado de 15 de Junho de 2003 (Ano Internacional do Deficiente) com consentimento da direcção.

Embora o tema "Sexualidade e Estratégias" seja dirigido a doentes crónicos e em particular dirigida a pessoas com Espondilite Anquilosante, achei interessante e adequado publicá-lo no nosso boletim, visto este modelo de estratégias ser adaptável a outra doença crónica tal como a fibromialgia.

A Federação de mulheres empresárias e profissionais de Portugal realizou no dia 25 Junho às 15h no **Espaço Chiado em Lisboa** uma conferência subordinada ao tema "**Fibromialgia: prevenção e tratamento**". O orador foi o Dr. Arnaldo Libmam. Elementos da Myos marcaram presença.

ESTRATÉGIAS PARA MELHORAR A SUA SEXUALIDADE

- Faça com regularidade contracções do Pavimento Pélvico (músculos envolventes da uretra e vagina)
- Faça com regularidade contracções dos Glúteos (músculos do "rabo").
- Faça com regularidade básculas (automobilizações) da bacia.
- Tente relaxar 30 minutos antes de se envolver com o seu parceiro.
- Se necessário tome um comprimido analgésico, 1 hora antes (aconselhe-se com o seu médico).
- Use e abuse de almofadas para se posicionar.
- Adopte posições quadrupédicas (de "gatas" para mulheres) e de decúbito dorsal (barriga para cima para homens).

Mas o importante mesmo é fazer como os outros: perfume-se, enfeite-se, vista roupas sexy. Seja você mesmo dentro das suas capacidades.

A arte está em ser criativo no desenvolvimento da sua sensualidade!
E sem amor nada se faz...»

Delegação de Coimbra

"No passado dia 5 de Junho o núcleo de Leiria da Delegação de Coimbra fez a sua apresentação pública aos doentes da região na Junta de Freguesia de Leiria.

Foi uma reunião muito participada, sob coordenação da Eunice Marques, doente associada e grande dinamizadora deste projecto. A delegação de Coimbra assistiu com muita satisfação e o balanço geral foi muito positivo. Acreditamos estarem lançadas, em muito boas mãos, as sementes de inter-ajuda para chegar mais perto de quem precisa do nosso apoio.

À nossa querida Eunice e à D. Céu Arroiteia o nosso muito obrigada e reconhecimento por todo o empenho que colocaram nesta iniciativa. À presidente da Junta de Freguesia de Leiria agradecemos também a compreensão, simpatia e caloroso acolhimento que teve para com os representantes e doentes fibromiálgicos e/ou com síndrome de fadiga crónica do distrito de Leiria.

Oportunamente e logo que possível será divulgada a data de realização de reuniões mensais de inter-ajuda em Leiria.

Delegação do Porto

Na reunião do grupo de apoio de 7 de Maio estiveram presentes vários médicos que se dedicam à área da homeopatia, aromaterapia, acupunctura e yoga, que debateram estas terapias bem como uma engenheira alimentar, que abordou a problemática da alimentação na Fibromialgia.

No dia 12 de Maio a delegação do Porto esteve com uma banca no Centro Comercial Parque Nascente, onde foram distribuídos mais de 2000 folhetos informativos e onde se fez esclarecimento à população.

Dia 16 realizaram um lanche convívio na sede da delegação, onde se organizou uma pequena feira que proporcionou a alguns doentes mostrarem e venderem trabalhos feitos por si, o que é um estímulo à actividade e a confirmação que apesar das limitações ainda podem sentir-se úteis.

Continua a colaboração entre a delegação do Porto e a Liga Portuguesa de Profilaxia Social estando já em preparação o 2º Congresso sobre Fibromialgia, a realizar nos dias 29 e 30 de Outubro na cidade da Guarda.

Cozinhar também é bom

Tarte de queijo

20 bolachas Maria

3 colheres de manteiga

375 g de queijo fresco

1 lata pequena de leite condensado

3 ovos

Desfaça as bolachas e misture-as com manteiga formando uma massa. Cubra com ela a base de uma forma de tarte (desmontável), untada com manteiga.

Coloque na batedeira o queijo, o leite e os ovos. Bata tudo muito bem e deite sobre a massa de bolacha. Leve a forma ao pré-aquecido a 180º durante 45 minutos.

Tire a tarte do forno, deixe-a esfriar, retire-a da forma para um prato de servir e decore a sua superfície a seu gosto.

Agradeço a presença de todos em especial aos técnicos de saúde e restantes associações de doentes que aqui estão, com a vontade de melhor conhecer 2 patologias ainda tão estranhas para muitos, mas que são responsáveis pelo sofrimento de milhares de pessoas. Vou contar-vos a história de uma mulher que há cerca de 15 anos se dirige ao médico queixando-se de estranho cansaço e dores generalizadas. Após consulta colocou-se a hipótese de tuberculose. Esta mulher, com 2 filhos pequenos assustou-se... como seria? Os seus filhos ficariam doentes! Análises, RX... tudo normal. Bem pelo menos tuberculose não era... mas, então?...

_Stress! Relaxe! Descontraia-se!

Ana, é o nome desta mulher vai para casa nem vencida nem convencida, mas...

Passa o tempo...Melhoras? Nenhumas.

Volta ao médico... Bem...as vitaminas não resultaram, tuberculose não era. Talvez leucemia! Meu Deus! Vou morrer! E os meus filhos?

Mais análises, RX...Nada.

Relaxe! Vou envia-la a psiquiatria.

Anti-depressivos, ansiolíticos...

Ana não estava vencida, nem convencida...

Começa a ter problemas de equilíbrio, de visão, de intestinos, de bexiga...

Bem, agora o caso parece ser sério... Não a quer assustar mas vou enviá-la ao neurologista. Possível diagnóstico: Tumor cerebral!

Agora é que a Ana precisa de ansiolíticos...É tão nova para morrer...

Tac's, RX, análises... tudo normal.

Relaxe! Volte ao psiquiatra!

Nesta altura Ana põe em causa a sua sanidade mental. Estará louca?

Não melhora e passado algum tempo volta ao neurologista. Os exames feitos no consultório fazem-no desconfiar de esclerose múltipla. Ana é internada. Faz uma ressonância magnética cujo resultado já todos nós sabemos...

Relaxe, continue a ir ao psiquiatra...

O tempo passa. Os filhos já são adolescentes. O cansaço as dores e o desequilíbrio esses continuam. O que é pior neste momento? O sofrimento físico ou o sofrimento psíquico? Ana não sabe!

Volta ao neurologista. O diagnóstico de esclerose múltipla mantém-se. Ana é internada durante um mês.

Nova ressonância magnética, mais tac's, punções lombares, análises...

No dia da alta Ana vai para casa com indicação para consulta de psiquiatria e apelidada de hipocondríaca.

Ana já tem medo de se queixar! Muda de médicos porque os anteriores já não têm paciência para a ouvir! Novo diagnóstico: angioma medular. Possível cirurgia da coluna... demasiado arriscado...

Nova ressonância magnética à coluna cervical, dorsal e lombar. Resultado? Já o conhecem!

Ana já não sabe mais o que fazer. A família diz que ela tem a mania das doenças... os amigos? Onde estão? Um dia Ana tem uma forte dor do peito. Bonito! Só lhe faltava um enfarte! Vai para o hospital, mas embora e como de costume os exames sejam normais, o médico diz-lhe: Porque não consulta um reumatologista? Porque não? Já foi a tantos! Assim faz. Chega ao consultório e apresenta sacos com Tac's, ressonâncias, análises, RX e sei lá que mais.

O médico olha para tudo aquilo, levanta-se toca-lhe em determinados pontos do corpo e diz: Fibromialgia Ana pergunta: que doença tão estranha que necessita de 13 anos para ser diagnosticada!

Ana está convencida mas não vencida. E de repente, fica faminta de informação. O que é isto? Será que sou a única? E fica a saber que não. Como ela existem em Portugal cerca de 500 mil pessoas nas mesmas circunstâncias. Conhece um grupo de apoio. Interessa-se. Une-se a outras mulheres com sofrimento idêntico e formam mais grupos de apoio. Questionam-se? Como ajudar pessoas como nós no país? Decidem formar uma associação. E assim nasce a Myos. Hoje, e passado apenas um ano conta com delegações no Porto, Coimbra, Lisboa, Setúbal, Évora, Faro, Funchal e Ponta Delgada. Tem cerca de 700 associados e 14 grupos de apoio a funcionar. Fez-se muito. Muito há por fazer! Em 1º lugar exige-se que para sempre se diga que a Fibromialgia e a Síndrome de Fadiga Crónica são doenças e que as pessoas que delas padecem sejam respeitadas!

Porque sou bem disposta, esta foi a forma escolhida para vos contar o drama de 13 anos da minha vida. Desejaria muito, que através deste meu testemunho pudessem olhar para o doente fibromiálgico como um ser humano provavelmente com uma história de sofrimento semelhante à relatada, e como tal digno de todo o carinho e consideração.

Por fim, quero dar um grande abraço aos meus colegas da Myos sede e delegações aqui presentes e em especial a todos os membros da delegação de Lisboa que com o seu esforço e empenho tornaram este fórum uma realidade.

Muito obrigada pela V. Atenção.

Ana Maria Mendes
(intervenção no Fórum de FM e SFC da Delegação de Lisboa)

Apartir do próximo número, o boletim passará a contar com uma nova rúbrica assinada por médicos onde serão abordados diversos temas.

Se quiser ver comentado algum assunto em particular, envie a sua sugestão para boletim@myos.pt

Cantinho das nossas almas

Sofro desde tenra idade de uma enorme fragilidade; não tenho memória de uma infância normal, pois esta nunca me permitiu brincar como as outras crianças, saltar a corda, jogar a bola ou à apanhada. Os meus familiares nunca perceberam que por traz da minha fragilidade estava um grande problema de saúde. A angustia, a luta interior devido ao facto de me sentir incapaz de ser e ter energia como os outros, revelaram ao fim de longos anos (hoje com 58) uma enorme depressão, sendo assim, tornei-me adepta dos conhecidos analgésicos e anti-depressivos.

Consegui apesar de tudo dar à vida filhos que são a minha razão de viver, bem como o meu marido, Vasco, e meu anjo da guarda.

Alguém muito especial escreveu:

"Felizes os pés que se apressam anunciar a paz, a solidariedade tudo que constrói, une e liberta."

(Irmã Maria Lina da Silva)

Embora sejamos, injustamente, apelidadas de preguiçosas e protagonistas de uma doença da moda; Urge multiplicar sorrisos em vez de lágrimas, urge também possibilitar a descoberta de razões que dêem lugar à esperança que faz vibrar os nossos melhores sentimentos e energias.

Bem hajam por partilhar o problema que nos une, apesar da dor que nos persegue.

Sou, cheia de orgulho, a sócia nº 128, e estou a torcer para que a MYOS, com o nosso empenho, chegue cada vez mais a mais pessoas e possamos em conjunto crescer com a dignidade e respeito que merecemos, porque ninguém é feliz sozinho.

Idalina Francisco Simões

Abril 2004

Esta dor por que não aparo
que me rasga o peito,
fere a alma
que espreita, diz presente
que vive comigo
dor fria
dor solidão.
Eu só queria que esta dor me
abandonasse
e me deixasse sorrir à vida.

Amélia Figueira/Setúbal



As obras na nossa Sede Nacional já começaram!!!

Solidão

Sinto-me só...

Falo em voz alta...

Para o vento, os pássaros e o ar que respiro...

Vão longe os tempos

Em que trinta rostos me olhavam

Falavam, interrogavam, mexiam e remexiam

Engravidavam-me de energia,

Bem-estar e alegria

Onde estão?

O que farão?

Quem serão?

Para os ver tudo faria

Corria mundo por um dia,

Mas não queria

que soubessem da dor

que tomou conta do meu corpo

Dizem que é Fibromialgia...

E também falta de Amor...

Sinto-me só...

Sinto-me só...

Maria Georgina Valente em "Poemas 2004"

A VIDA É...

Uma contradição de sentimentos!

Tanto podemos estar felizes

Como tristes...

Como estar...assim mais ou menos.

Mas quem vive na dor

O que sente?

Alguém alguma vez pensou nisso?

No que se sente, como se sente

Não!

De certo ninguém se lembrou disso.

Porquê?

Porque a vida está demasiado complicada,

Porque andamos de um lado para o outro

Sempre a correr?

Porque só pensamos em nós próprios!

Somos egoístas!

E quem vive na dor,

O que sente em relação aos outros?

Que estão sozinhos nessa luta,

Que os outros nem sequer pensam

Nos seus problemas, nas suas angústias.

Sentem-se abandonados, desprezados!

Mas não nos consideramos uns coitadinhos.

Não queremos que tenham pena de nós.

Não!

Queremos gritar bem alto:

Sofremos! Sim, sofremos muito, todos os dias,

Mas só precisamos da vossa compreensão,

Da vossa ajuda,

E não da vossa pena!

Alda Ferro

28/05/2004

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

Contacto: Leonor Vieira
email: boletim@myos.pt