

Editorial

Agradecemos...

Reconhecendo que não estando enraizado na cultura portuguesa o espírito de associativismo e de voluntariado, congratulamo-nos pelo facto de apenas passados dois anos e meio desde a criação da Myos termos já ultrapassado os 1250 sócios. A cobertura nacional da Myos, com 7 delegações, 2 núcleos regionais e 12 grupos de apoio reflecte o altruísmo com que os seus representantes se empenham no apoio aos doentes e na expansão do projecto da Myos, o que, por sua vez, tem vindo a incentivar outras pessoas para o voluntariado, muitas vezes com o propósito de se ajudarem ao sentirem que estão a ajudar outras pessoas. Não podemos deixar de agradecer o reconhecimento que alguns médicos e outros profissionais de saúde têm demonstrado pelo trabalho desenvolvido por esta associação, muitas vezes encaminhando os seus doentes para a Myos. A associação tem vindo desde o início a integrar várias instituições de apoio aos doentes e sido convidada pela Direcção Geral de Saúde e pelo Ministério da Saúde a representar em iniciativas diversas estes doentes, nomeadamente na elaboração do Plano Nacional Contra as Doenças Reumáticas e na apresentação do Plano Nacional de Saúde. Agradecemos aos sócios que a nós se juntaram e aos profissionais de saúde que conosco colaboram, assim como aos representantes de todas as delegações e núcleos regionais, que são a face visível desta associação, e a todos os voluntários que com eles colaboram.

Inês Afonso

Secretária da Direcção Nacional

Ficha Técnica:

Propriedade: MYOS – Associação Nacional Contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica
 Av. Santos Dumont, 67, 1º, 1050-203 LISBOA
 Telf.: 21 797 32 94 . E-mail Sede: sede@myos.pt
 E-mail: boletim@myos.pt . www.myos.pt
Edição: Inês Afonso Lopes
Concepção Gráfica e Paginação: Ecomunicação2
Produção e impressão:
Periodicidade: Trimestral; **Tiragem:** 2.500 exemplares
Depósito Legal: Em aprovação
Elaborada com o apoio:

VIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático



A Myos esteve mais uma vez presente nesta iniciativa organizada pela Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas nos dias 14 e 15 de Outubro, fazendo-se representar por alguns dirigentes, voluntários e doentes, bem

como através de uma banca de divulgação da associação. O tema foi "Informação, Comunicação e Saúde" e contou com os seguintes palestrantes: Dra. Regina Carmona, o jornalista Carlos Pinto Coelho, Prof. Jesus Tornero Molina, Padre Feytor Pinto, Prof. Jaime Branco e pela LPCDR: Maria Diamantina Rodrigues, Dra. Arlete Rodrigues, Sandra Canadelo e Vanda Serras.

Entre as várias palestras que compuseram o Fórum destacamos algumas considerações e sugestões apresentadas para integração do doente na sociedade e uma melhor gestão da doença:

- É importante ver o ser humano como um todo, um ser global onde se contemplem as 5 dimensões do ser humano: biológica, psicológica, social, cultural e espiritual. Quando o corpo físico fica doente, não é apenas essa área que é afectada, também o psicológico e a relação com os outros e com sociedade são afectadas.
- A solidão leva as pessoas a repensarem continuamente os seus problemas e a aglomerarem os mesmos. É necessário o acompanhamento ao doente não pela doença mas pela saúde.
- Manter uma perspectiva optimista e activa perante a vida leva a uma minimização dos efeitos mais adversos da doença.
- A solução passa por uma adaptação a uma nova realidade.
- Tentar encontrar modos de ultrapassar os obstáculos.
- Adoptar uma abordagem racional e pragmática perante a realidade.
- Adoptar estratégias para lidar com as dificuldades.
- Ser criativo e arranjar novas técnicas para continuar autónomo.
- Saber pedir ajuda quando não podermos fazer algo.
- Participar activamente no nosso tratamento.
- Fazer uma utilização racional e responsável da medicação.
- Estabelecer objectivos atingíveis e reais.

As fontes de ajuda dos doentes podem ser: o médico assistente, as associações de doentes, o psicólogo, as sessões educativas (sessões informativas, congressos, fóruns), as sessões de relaxamento terapêutico, os grupos de auto-ajuda e os cursos de auto-gestão da doença.

- "Uma doença reumática não é uma sentença, é um Desafio!!!"

BOAS FESTAS

São os votos da Myos aos seus associados e a quem com ela colabora

Plataforma Saúde em Diálogo

No dia 30 de Setembro estivemos presentes na escritura pública da Plataforma Saúde em Diálogo – Associação para a Promoção da Saúde e Protecção na Doença passando a Myos a ser uma das suas instituições fundadoras.

Através da Plataforma foi dada a oportunidade a vários grupos de alunos do 2º ano da Faculdade de Medicina de Lisboa de poderem ter um contacto directo com algumas associações de doentes, com o intuito de os sensibilizar para a realidade das vivências dos doentes crónicos. No dia 1 de Outubro assistimos à apresentação dos relatórios dos alunos que fizeram estágio na MYOS (Catarina Figueira e Ricardo Borges) bem como o dos alunos que estiveram em cinco outras associações de doentes. Após as apresentações teve lugar a assinatura de um Protocolo de cooperação entre esta Faculdade e a Plataforma Saúde em Diálogo. A importância do mesmo reside na possibilidade de os estudantes passarem a ter contacto com



os doentes ainda durante o curso e não apenas na prática clínica como é habitual. Nos dias 21, 22 e 23 de Outubro, a Plataforma esteve presente com um stand informativo na edição deste ano da EXPO-FARMA, a convite da Ordem dos Farmacêuticos. A Myos colaborou, em conjunto com outras associações, com voluntárias que fizeram divulgação das várias associações que compõem a Plataforma.

Nos dias 11 e 12 de Novembro realizou-se o 2º Congresso desta Plataforma cujo tema foi: “Criança e Adolescente – Saúde e Qualidade de Vida” onde representantes da Myos estiveram presentes.

Rastreio de Podologia

A Myos em colaboração com a Podologista Cristina Carvalho (podologista no Instituto Português de Reumatologia) e a Associação Portuguesa de Podologia organizam um rastreio Podológico no próximo dia 21 de Janeiro de 2006 simultaneamente em Lisboa, Porto e Coimbra. Este rastreio estará direccionado a todos os doentes com Fibromialgia e será gratuito para os sócios.

O intuito da realização deste rastreio tem por base a obtenção de um maior conhecimento acerca do pé do doente com Fibromialgia, para posteriormente se fazerem tratamentos mais adequados consoante as queixas apresentadas. No rastreio apenas será feita a avaliação do pé, aconselhamento de cuidados a ter, explicação de dúvidas que possam surgir e, claro, o registo de dados obtidos durante o rastreio. É necessária inscrição prévia pelo que os interessados devem fazer marcação junto da delegação, em Lisboa 217973294 (apenas durante o horário de atendimento), no Porto 22 536 02 24 (apenas durante o horário de atendimento) e em Coimbra 965756795.

Reunião em Ponta Delgada

No dia 15 de Novembro, representantes da Delegação de Ponta Delgada, estiveram reunidos com o Secretário Regional do serviço de que depende a Direcção Regional de Saúde. Nesta reunião, entre outros assuntos, foi abordada a necessidade de obtenção de um local adequado à instalação da Sede da delegação, onde possam decorrer as reuniões do grupo de apoio; conferências; a actividade de dança e outras acções que se venham a implementar. Aguarda-se deferimento a este pedido.

Aumento da quota

Gostaríamos de lembrar aos nossos associados que a quota mensal em 2006 passa para 2,50 € (aprovado em Assembleia Geral de 02/04/2005) pelo que o valor a pagar deverá ser de 15€ ou de 30€ consoante a opção de pagamento seja semestral ou anual. Os pagamentos devem ser efectuados sempre junto da sua delegação, por correio ou pessoalmente.

Sessões informativas para farmacêuticos

A Plataforma Saúde em Diálogo em colaboração com a Myos promoveu em Lisboa uma Sessão Informativa sobre Fibromialgia no dia 4 de Outubro. Foram apresentadas a cerca de 300 farmacêuticos, duas palestras. A primeira com o objectivo de dar algumas noções técnicas sobre a doença foi dada pelo Prof. Dr. Jaime da Cunha Branco (reumatologista do Hospital Egas Moniz e Presidente do Conselho Técnico-Científico da MYOS), a segunda deu a conhecer a Myos e a perspectiva do doente com FM e foi apresentada por Jaime Rebelo Pinto (doente e membro da associação). A sensibilização de todos os técnicos de saúde que lidam com estes doentes é fundamental para um correcto acompanhamento dos mesmos, o que evidencia a importância deste tipo de iniciativas. No âmbito desta parceria, está a ser programada outra sessão informativa em Coimbra organizada pela Delegação do Centro da Associação Nacional de Farmácias e a Delegação de Coimbra da Myos. Contamos com a participação do Dr. Rui Leitão (reumatologista do IPR e membro do Conselho Técnico-Científico da MYOS) e de Cristina Seabra (doente e presidente da delegação de Coimbra).

Lyrica

Os Laboratórios Pfizer começaram a comercializar em Outubro o Lyrica, cujo princípio activo é a pregabalina, que já vinha a ser anunciado desde 2003. Este medicamento é um antiepiléptico que tal como outros medicamentos da sua classe têm sido prescritos para o alívio na sintomatologia de alguns doentes com FM, devido à sua indicação para a dor neuropática. A novidade deste medicamento é que foram efectuados estudos sobre a efeito do mesmo em doentes com fibromialgia, tendo os resultados demonstrado diminuição da gravidade das queixas em alguns doentes.

Ministro da Saúde reúne com Associações de doentes crónicos

Manifestando sensibilidade aos problemas dos doentes crónicos e aos apelos feitos pelas associações de doentes e congregações de algumas associações (CRAD e FIADC), o Ministro da Saúde, Excelentíssimo Dr. Correia de Campos, convidou as

Associações de Doentes Crónicos para um Encontro no dia 5 de Dezembro. Alguns dos assuntos a debater vão ser: o Plano Nacional de Saúde, o Papel das Associações de Doentes, as Reformas em curso nos Cuidados de Saúde, o Enquadramento

dos Doentes Crónicos. Às associações será dada a possibilidade de fazer uma intervenção de 5 minutos. Em representação da Myos vai estar a sua Presidente Maria Elisa Domingues e o Assessor de Direcção Jaime Rebelo Pinto.

Porto

No dia 17 de Setembro, a delegação promoveu um passeio aos Jardins e Mata do Buçaco para doentes e familiares. Os momentos de descontração e divertimento ajudaram assim a esquecer um pouco o dia-a-dia da FM. Todos estavam muito animados por passar um dia diferente!

Após a saída da J.Freg. de Campanhã (ponto de encontro) iniciaram-se as actividades programadas, cantigas, anedotas e adivinhas, que se desenrolaram até à chegada à Mata do Buçaco. Depois do piquenique, as doentes e familiares conviveram através de actividades propostas (dinâmicas de grupo, passeio, entre outros) e, a meio da tarde, visitámos os Jardins do Buçaco. Já no regresso a casa deu-se a entrega dos prémios, simbólicos, aos melhores das categorias acima referidas. Esta Delegação sempre que for oportuno, e os seus sócios mostrem interesse, realizará actividades de lazer. Queremos deixar expresso o nosso agradecimento à J.F. de Campanhã pelo apoio prestado nesta e noutras iniciativas.

Indo ao encontro dos objectivos da Myos no apoio aos doentes, nasce o "Espaço M" nesta delegação. Com a finalidade de promover e cuidar da Saúde, este espaço pretende propiciar todos os meios para que a auto-aprendizagem do paciente aconteça e permita alcançar uma nova forma de Estar e Ser na vida. Desta forma, as intervenções psicopedagógicas permitem à Pessoa alcançar um aumento de qualidade de vida através da adopção de estratégias eficazes, sendo elas baseadas no desenvolvimento das capacidades pessoais e sociais de adaptação (por exemplo analisar situações, discriminar problemas e ser capaz de os resolver, tomar iniciativa, ser activo, intervir em grupo, entre outros), compreensão e constante auto-motivação para o dia-a-dia. São ponderadas as dinâmicas relacionais doente-doença, doente-meio e doente-sociedade. Num processo activo e pedagógico são conjugados a momentos de reflexão e debate de temas diversificados (como a família, as emoções, a motivação, entre outros), actividades pedagógicas e lúdicas adequadas (lances, pintura, etc.). Este projecto, iniciado em Novembro, realiza-se no segundo Sábado de cada mês, entre as 15 horas e as 17 horas. O projecto está a cargo da Psicopedagoga Diana Magalhães.

A delegação está a organizar uma feira e um lanche de Natal no dia 4 de Dezembro nas salas do Centro Social da J.F. da Campanhã. Agradecemos os trabalhos que os sócios possam facultar para a Venda de Natal.

Coimbra

A Delegação realizou no dia 12 de Novembro um magusto na Escola Superior Agrária de Coimbra (ESAC). À bonita paisagem bucólica da ESAC juntámos o folclore tradicional da região, com a generosa participação do Grupo Etnográfico Cantares e Danças de Assafarge, freguesia do concelho de Coimbra, que deu um toque especial de alegria e vitalidade ao nosso convívio. Apesar do frio que se fazia sentir, reinou a boa disposição e o calor humano, somado ao das castanhas quentinhas, com a jeropiga e água pé. Agradecemos uma vez mais ao Dr. Carlos Dias Pereira, Pres. do Conselho Directivo da ESAC e a todos os funcionários que tornaram possível o evento. Agradecemos também ao Eng.º Luís Carlos Ferreira, Director do Grupo de Cantares e Danças de Assafarge e a todos os seus elementos, à pastelaria Nobreza, em Coimbra, aos nossos familiares e amigos, e muito especialmente aos sócios das freguesias de Assafarge e Castelo Viegas, cuja solidariedade desde sempre nos tem acompanhado. A todos os que ousaram desafiar as limitações com um sorriso e venceram o medo da chuva e do frio, o nosso bem hajam!

No dia 10 de Dezembro realizar-se-á um encontro e lanche convívio entre os associados, na Junta de Freguesia de S. Bartolomeu, pelas 16 horas, assinalando o 2.º aniversário da delegação. Ainda neste mês decorrerá uma venda de Natal, em local a designar oportunamente, assim tenhamos resposta positiva das entidades contactadas. Solicitamos a todos que possam oferecer objectos para esta venda que os entreguem aos elementos da delegação. Agradecemos a vossa participação activa numa causa que é de todos.

Lisboa e Setúbal

Devido à proximidade geográfica, estas duas delegações têm promovido ultimamente actividades conjuntas, pois tem sido comum os sócios de Lisboa quererem participar nas iniciativas de Setúbal, como os desta última aderirem às actividades de Lisboa.

Realizou-se nos jardins da Gulbenkian uma aula de Swásthya Yôga, promovida pela Unidade da Amadora da Uni-Yôga, podendo alguns doentes, familiares e amigos, beneficiar de uma prática diferente, acompanhada de muito boa disposição.

Fizeram-se visitas culturais ao Museu Calouste Gulbenkian em Setembro, ao de Arte Antiga em Outubro e ao Palácio da Ajuda no dia 22 de Novembro. Faremos agora um interregno e retomaremos estas visitas no início da Primavera, uma vez que o frio e a chuva da estação que se aproxi-

ma, condicionam muito os doentes.

Começaram a funcionar no dia 8 de Novembro, na sede, duas turmas de Educação Postural orientadas pela Prof. Clarissa Printes. Os cursos terão a duração de 16 semanas, no fim dos quais se formarão novos grupos. Estão também abertas as inscrições para as consultas de avaliação física que decorrerão às quintas-feiras.

Foram feitas diligências para arranjar um espaço para se efectuar a Venda de Natal entre os dias 10 e 18 de Dezembro. Neste momento ainda não nos foi garantido o espaço. Mais esclarecimentos poderão ser dados aos interessados que contactem as delegações mais perto da data.

A Delegação de Setúbal vai realizar o seu Jantar de Natal no dia 12 de Dezembro às 20h no restaurante "Livorno" na Charneca da Caparica. O preço do jantar é 14€ e é necessária marcação prévia para o tlm. 966867777, até dia 7.

A Delegação de Lisboa realiza o seu Jantar de Natal no dia 10 de Dezembro às 20h no restaurante "Cisterna" pelo preço de 15€. É necessária marcação prévia para o tlm. 966286661, até dia 7.

Sede Nacional

Realizou-se em Outubro o Encontro para Jovens com FM/SFC e estiveram presentes cerca de 40 pessoas (de um universo de 110 sócios jovens). A interacção familiar, conjugal e social, a sexualidade, a gravidez, a maternidade e o exercício físico foram alguns dos temas abordados. Muito ficou por dizer, tal era a vontade de partilhar experiências, colocar questões e obter respostas, pelo que ficou prometido novo encontro para o ano. Em Novembro teve lugar o Encontro de Homens com FM/SFC. Sendo estes à partida muitas vezes esquecidos nos seus problemas específicos, devido à inferioridade numérica, esperávamos que um encontro direccionado para eles os levasse a serem mais participativos. Constatámos porém, pela reduzida participação no encontro, que continuam a ter dificuldade em dar esse passo.

No dia 24 de Outubro a Myos esteve presente num Workshop da Apifarma subordinado ao tema "A espera dos doentes por novos medicamentos – pode a Europa fazer melhor?". Apesar de a maioria da assistência ser constituída por profissionais da Indústria Farmacêutica, a Apifarma teve a gentileza de convidar várias Associações de Doentes. A Myos esteve representada por duas sócias farmacêuticas. No dia 27 de Outubro participamos num fórum de formação para profissionais de saúde sobre actividade física no idoso, no âmbito do projecto Idade Maior, uma iniciativa desenvolvida pela Pfizer, à qual se juntaram a DGS, a FMH-UTL e a FCDEF-UP.

A Pfizer premiou a melhor aluna na cadeira de Reumatologia da Faculdade de Medicina de Coimbra

Ana Luísa Rebelo Silva Fernandes, 23 anos, foi a aluna que mais se distinguiu no conhecimento teórico e na abordagem prática da Reumatologia Clínica.

A aluna do 6º ano de Medicina da Faculdade de Coimbra diz ter sido surpreendida por esta distinção, uma vez que fez a cadeira de Reumatologia com toda a dedicação com que fez as outras cadeiras do curso. O prémio no valor de 750 euros e um tratado de Reumatologia foram entregues no decorrer do XXVI Curso de Reumatologia, no dia 18 de Novembro de 2005.

Para Ana Luísa, parte deste valor que recebeu será para ajudar na compra de livros de medicina, e o prémio de pré-graduação de certa forma incentivou-a para a especialidade: "A Reumatologia é uma cadeira que me interessa bastante, por ser uma área muito abrangente, e acho que pode ser uma das especialidades que vou considerar tirar".

O concurso foi aberto durante o mês de Junho a todos os alunos da Faculdade, e a selecção do vencedor foi feita mediante uma prova teórica (na sequência dos exames finais da cadeira de Reumatologia III) e apreciação prática de casos clínicos.

A avaliação dos candidatos foi realizada de forma independente por dois elementos da Unidade de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra.

Comissão de Honra:

Ministério da Saúde – ARS Norte
– Ordem dos Médicos
– Instituto de Medicina Legal – LPPS
– MYOS – Ordem dos Enfermeiros
– C.M. Porto

Apoios:

Ministério da Saúde – Ordem dos Médicos

Patrocínios Científicos:

Associação Portuguesa de Médica de Clínica Geral – Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde – Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Para mais informações:

LPPS: Liga Portuguesa de Profilaxia Social
Site: www.lpps.pt
E-mail: intervencao@lpps.pt
Rua Santa Catarina, n.º 108,
4000 – 442 Porto
Tel. 22 332 44 45 / Fax. 22 208 79 36

III Congresso Nacional sobre Fibromialgia

A Dor, a Incapacidade, o Trabalho e a Lei

Porto – 16/17 Dezembro, Ordem dos Médicos

DIA 16 – Sexta-Feira

09:30 – **Sessão de Abertura** – LPPS, CM Porto, Ordem dos Médicos, Administração Regional de Saúde do Norte, Ordem dos Enfermeiros, MYOS

10:00 – **FM, Trabalho e Lei**

– **Enquadramento médico e legal da Fibromialgia**

Prof. Doutor Jaime Branco (Director do Serviço de Reumatologia do HEM)

– **A Fibromialgia e a Lei Laboral**

Dr. Rui Cernadas (Especialista Med. Trabalho e Med. Familiar)

11:00 – Intervalo para café

11:30 – Continuação do Painel

– **Requisitos legais para a reforma e interesse da reinserção**

Dra. Fernanda Rodrigues (Directora Clínica do INMLP)

– **O papel e a Ética do médico e do perito**

Dr. Ponce Leão (Especialista em Medicina Legal e CG)

12:30 – Intervalo para Almoço

14:30 – **Avaliações para a reinserção ou reforma**

– **A Avaliação funcional e Reabilitação na Fibromialgia**

Prof. Doutor António Rui Leal (Médico do Trabalho e Fisiatra)

– **Avaliação da Dor na Fibromialgia e melhorias funcionais com acupunctura / laser**

Dr. Jorge Gonçalves (Médico Fisiatra)

– **As problemáticas do advogado na Fibromialgia**

Dra. Maria João Pato (Advogada da LPPS)

16:00 – Intervalo para café

16:30 – **A FM e o trabalho – intervenções especiais**

– **Fibromialgia e o papel do Médico de Trabalho**

(Médico do Trabalho)

– **Análise antropológica e das depressões psicossomáticas do trabalho**

Prof. Doutor Luís Ferreira (Antropólogo do Inst. Piaget)

17:30 – Temas Livres e Apresentação de Posters

Prof. Doutor João Amado/Dra. Teresa Magalhães

20:00 – Jantar para entrega do prémio para o "Melhor Poster/Apresentação"

Lançamento do livro "Arte e Fibromialgia"

DIA 17 – Sábado

10:00 – **A FM e o trabalho – casos especiais**

– **Trabalhar com doentes Fibromiálgicos**

Enf.ª Ivone Pinto (Enfermeira da Clínica do Bonfim)

– **Um doente com FM num trabalho "físico"**

Dr. Luís Inês (Serviço de Reumatologia dos HUC)

– **Um doente com FM num trabalho "mental"**

Prof. Doutor José Pereira da Silva (Prof. de Reumatologia, Fac. Medicina U. Coimbra)

11:00 – Intervalo para café

11:30 – **Debate Final: Dor, Trabalho, FM e Incapacidade – que fazer?**

Moderadores: Prof. Doutora Teresa Magalhães e Prof. Doutor Rui Leal

Intervenientes: Dra. Fernanda Rodrigues, Dr. Ponce Leão, Dra. Maria João Pato, Dra. Diana Quintela, Dra. Carla Paiva, Prof. Doutor Luís Ferreira (entre outros)

12:30 – Encerramento

Preços de Inscrição (inclui documentação e certificado):

	Preços até 1 Dez.	após 1 Dez.	Inscrições no dia
Profissionais de Saúde	40€	50€	Acresce mais 5€
Sócios LPPS e MYOS	35€	40€	Acresce mais 5€
Estudantes (com cartão válido)	20€	25€	Acresce mais 5€