

# **BOLETIM Nº 100**

## **27 anos a informar e a unir os associados**

# **ANEA**

**ASSOCIAÇÃO NACIONAL  
DA ESPONDILITE ANQUILOSANTE**



**BOLETIM INFORMATIVO**  
Nº 100 JANEIRO/MARÇO 2014

Publicação Trimestral  
Distribuição gratuita

Diretor: Justino Romão

## ANEA

---

### BOLETIM INFORMATIVO N.º 100

“Defender o espondilítico no interesse de todos”

“Gerir uma interaguda disponível”

**FICHA TÉCNICA:** N.º de Registo: 112302; Associação Nacional de Espondilite Anquilosante / Boletim Informativo;

Propriedade: Associação Nacional da Espondilite Anquilosante (ANEA)

N.º de Pessoa Coletiva: 501 830 995

Diretor: Justino Mendes dos Santos Romão (Presidente da ANEA)

Editor: Direção da ANEA

### TODA A COLABORAÇÃO PUBLICADA É DA RESPONSABILIDADE DOS SEUS AUTORES

Domicílios, Sede do Editor e Redação:

Rua do Platão N.º 147 – ZAMBUJAL • 2785-698 SÃO DOMINGOS DE RANA

Apartado 69 • 2646-901 ALCABIDECHE

Telefone 214 549 200 • FAX 214 549 208

E-mail: [anea@anea.org.pt](mailto:anea@anea.org.pt) • Internet (URL): <http://www.anea.org.pt>

Tiragem: 3.500 exemplares

Distribuição: Gratuita

**MEMBRO FUNDADOR DA ANKYLOSING SPONDYLITIS INTERNATIONAL FEDERATION “ASIF”**

**Destine parte dos seus impostos á ANEA**  
**Para atribuir á ANEA 0,5% dos seus impostos, na sua declaração de IRS, basta preencher no anexo H o campo 901 do quadro 9**

**Anexo H - Benefícios fiscais e Deduções**

Quadro 3	Quadro 4	Quadro 5	Quadro 6	Quadro 7	Quadro 8	Quadro 9	Quadro 10
----------	----------	----------	----------	----------	----------	----------	-----------

**9 Consignação de 0,5% do imposto liquidado (Lei nº 16 / 2001 de 22 de Junho)**

Entidades Beneficiárias do IRS Consignado	NIPC
Instituições Religiosas (art.º 32.º n.º 4) <input type="radio"/>	901 501830995
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art.º 32.º n.º 6) <input checked="" type="checkbox"/>	

## ÍNDICE

### NESTE NÚMERO

EDITORIAL	4, 5
SAÚDE EM NOTÍCIAS	6, 7
ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO	7, 10
DIA MUNDIAL DA EA	10, 11
HISTÓRIA DA CRIAÇÃO DA ANEA	12 a 15
ATIVIDADES DA DIREÇÃO	16
PROTOCOLOS E PARCERIAS	17
SUBSÍDIOS E DONATIVOS	18
COMO POSSO PAGAR AS MINHAS QUOTAS	18
INFORMAÇÕES ÚTEIS	19
MORADAS DOS NÚCLEOS	20, 21
NOTÍCIAS DOS NÚCLEOS	22

## EDITORIAL

### Caros Associados e Amigos

É para mim uma honra poder dirigir-me a Vocês, neste editorial, para o Boletim número 100.

Os 100 números do Boletim espelham bem a forma como foram cumpridos os objectivos que presidiram à criação da associação, já lá vão mais de 25 anos.

A ANEA de hoje é o fruto de muita dedicação e esforço de muitos espondílicos, sabendo-se como é difícil lançar projectos de natureza social, com meios escassos.

Com a dedicação de muitos associados, espondílicos e amigos, foi possível trazer o projecto até aos nossos dias, mantendo uma associação viva e operante em vários núcleos espalhados por diversas regiões do País.

O projecto da geração fundadora e dos que prosseguiram e continuam a prosseguir a ambição de ter uma ANEA viva e operante, ao serviço e para o bem dos associados e doentes espondílicos, está muito longe de estar acabado.

Incluímos neste número 100 uma perspectiva histórica sobre a ANEA e a sua evolução, entendemos que o número 100 é uma boa oportunidade para que os associados actuais conheçam melhor o que foi a história da ANEA.

A ANEA precisa do apoio e cooperação de todos, cada um com o contributo que lhe for possível, em cada núcleo ou ainda sem núcleo constituído, para continuar o sonho de dispor de uma associação que contribua decisivamente para a melhoria da informação e da qualidade de vida dos doentes seus associados.

No projecto que é a ANEA dispomos hoje de uma unidade de cuidados de saúde na Sede e vários núcleos organizam classes de tratamentos e serviços para os doentes da sua região.

Isso corresponde a muito do que foi sonhado pela primeira geração de fundadores.

Mas muito há ainda a fazer, para nós, os associados de hoje, e para os vindouros. Espero que saibamos deixar a estes uma ANEA que continue a honrar os objectivos que presidiram à criação desta Associação.

Se é certo que foi muito difícil lançar um projecto social com a envergadura da ANEA, é também certo que nos dias de hoje estes projectos de índole social estão muito esquecidos, em particular por parte das entidades públicas nomeadamente o Ministério da Saúde, que teria a competência específica para apoiar as iniciativas como a nossa, que muito contribui para a melhoria da saúde e qualidade de vida dos associados portadores desta doença incapacitante.

Já tenho comentado o facto de, desde 2010, terem cessado os apoios da Direcção Geral de Saúde aos programas de apoio a doentes promovidos pelas associações de doentes como a nossa e muitas outras. A Lei publicada em 2006, que previa tal apoio financeiro, continua em vigor, mas o Ministério da saúde deixou de publicar avisos fixando as datas de concursos e portanto cessou a aceitação de projectos.

Damos nota neste número da decisão do Governo de não regular o estatuto do doente crónico, nem introduzir na regulamentação

## EDITORIAL

sobre incapacidades os ajustamentos que reflectam as incapacidades funcionais derivadas de doença. Esta decisão do Governo representa, a par de outras medidas, como o cancelamento dos apoios financeiros já referidos, a regressão civilizacional que hoje vivemos, em que os doentes ou outras populações frágeis se vêem privadas de apoios e reconhecimento da sua situação de fragilidade.

A nossa associação de doentes, e muitas outras, estão em risco de subsistência e os doentes estão cada vez mais desprotegidos na sua sorte.

Mas é nestas circunstâncias que temos ainda um longo caminho a percorrer até que em todo o país as pessoas portadoras de EA possam ter o apoio de serviços, tratamentos e benefícios proporcionados pela ANEA através do respectivo Núcleo, que não é mais do que uma organização regional de doentes e associados.

Incito assim os associados das regiões em que existem núcleos da ANEA, a reforçarem a sua proximidade e as suas actividades no núcleo e para os residentes em regiões que não disponham de núcleo, a procurarem contactar outros doentes da mesma região e a se organizarem em núcleos, promovendo actividades para o benefício de todos.

Os doentes e associados actuais devem essa iniciativa e preocupação aos que há mais de vinte anos deram os primeiros passos.

Como referi em boletim anterior, as razões de escassez de meios levaram-nos a cancelar o encontro nacional de Novembro de 2013, transferindo-o para ser realizado em simultâneo com o Dia Mundial da EA.

É o que vamos fazer, no próximo dia 3 de Maio: comemoramos o Dia Mundial da EA e realizamos um encontro de doentes, tendo tido a preocupação de reduzir os gastos de realização do evento, evitando que tal represente em termos líquidos um gasto para a ANEA.

O Presidente da Direção

*Justino Romão*



## SAÚDE EM NOTÍCIAS

### Dor nas costas

Ortopedista Alexandre Fogaça, do Hospital das Clínicas, ensina a cuidar da coluna

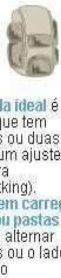
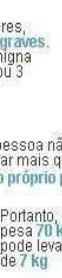
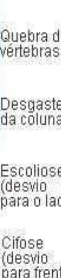
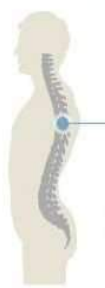


Estudos da OMS apontam que **80% das pessoas** têm ou terão **dor nas costas** durante a vida

#### O que pode causar:

Fatores genéticos  
Sedentarismo  
Má postura  
Excesso de peso  
Trabalhar com trepidação (como motoristas)  
Problemas psicológicos como stress e mau relacionamento interpessoal

Com o tempo, as dores podem se transformar em:



Quebra de vértebras

Desgaste da coluna

Escoliose (desvio para o lado)

Cifose (desvio para frente)

De todas as dores, cerca **10% são graves**. A maioria é benigna e passa em 2 ou 3 meses

Uma pessoa não deve carregar mais que **10% do próprio peso**

Portanto, quem pesa **70 kg** não pode levar mais de **7 kg**



A mochila ideal é aquela que tem rodinhas ou duas alças e um ajuste na cintura (tipo trekking). Para quem carrega bolsas ou pastas, o ideal é alternar as mãos ou o lado do ombro

Para dormir, o colchão não deve ser muito duro nem muito mole. O melhor jeito de deitar é de lado ou de barriga para cima



A dor aciona o sinal vermelho quando:

- Ultrapassa 3 meses
- Ocorre após um trauma
- É forte a ponto de despertar a pessoa à noite

- Atinge crianças ou idosos
- É acompanhada de febre, perda de peso, alteração de força ou sensibilidade

Arte/G1

### DORES NAS COSTAS SÃO A PRINCIPAL CAUSA DE INCAPACIDADE NO MUNDO

Fenômeno deverá aumentar nos países em desenvolvimento, alertam investigadores

As dores lombares são a principal causa de incapacidade no mundo e respondem por um terço dos casos de invalidez provocados pelo trabalho, revelam dois estudos publicados esta terça-feira.

Utilizando estatísticas provenientes de 187 países, investigadores norte-americanos e australianos determinaram que a lombalgia afeta 9,4% da população mundial, incluindo crianças.

Estes resultados situam os problemas lombares na primeira posição das patologias causadores de incapacidade, destacam os autores dos estudos. As regiões mais afetadas são a Europa ocidental, norte de África e Médio Oriente, contra uma menor incidência na América Latina e no Caribe.

O problema aumenta com a idade, um fenómeno aumentará em países menos desenvolvidos nas próximas décadas, adverte um dos estudos, publicado nos Anais das Doenças, uma revista ligada ao grupo British Medical Journal (BMJ).

Outro estudo, realizado a partir das mesmas estatísticas, conclui que as lombalgias também estão na origem de um terço dos casos de invalidez provocada pelo trabalho.



## SAÚDE EM NOTÍCIAS

Os agricultores e as pessoas entre 35 e 65 anos formam o maior grupo de risco, na medida que transportam cargas mais pesadas, trabalham em posições "delicadas" ou estão expostos a vibrações. Os agricultores têm quatro vezes mais probabilidade de sofrer problemas lombares que as pessoas que trabalham em outros setores.

As estatísticas utilizadas nos dois relatórios foram divulgadas na edição 2010 da Global Burden of Disease, um estudo apoiado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) para avaliar a mortalidade e a degradação da saúde como consequência das diversas doenças.



“Transcrição de artigo divulgado em:”

<http://g1.globo.com/bemestar/noticia/2014/03/dor-nas-costas-e-principal-cao-de-incapacidade-no-mundo.html>

## ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO

Numa época controversa em termos de direitos e deveres, a dificuldade em obter um documento que comprove o grau de incapacidade por doença crónica torna-se uma tarefa hercúlea. Por ser do interesse dos nossos associados, divulgamos a pergunta colocada pelo Bloco de Esquerda a 06 de dezembro de 2013 e a resposta do Governo, referente a:

1. Que medidas têm vindo a ser desenvolvidas para dar cumprimento à Resolução da Assembleia da República n.º 102/2012?
2. Quando vai ser publicado o Estatuto do Doente Crónico?
3. Quando vai ser conhecida a Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde?

Em 2012 foi aprovado, com votos a favor do BE, PS, PCP e Os Verdes e abstenção do PSD e CDS, o projeto de resolução do Bloco de Esquerda que previa a criação do Estatuto do Doente Crónico e da Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde.



Em resposta a uma Pergunta do Bloco de Esquerda, o Governo refere agora que não irá ser criado o estatuto do doente crónico: “instituir um estatuto específico para os doentes crónicos, seria instituir um estatuto para a população portuguesa em geral, e que não se compreende”.

Relativamente à tabela nacional de incapacidade e funcionalidade da saúde, o Governo refere que irá aguardar por legislação que está a ser concebida ao nível europeu: “parece adequado aguardar pela emissão da harmonização europeia para se proceder à aprovação de uma nova tabela nacional, que consubstancie um sistema de avaliação de incapacidades e deficiências”.

Esta situação motivou uma conferência de imprensa de diversas associações de doentes, realizada no dia 9 de abril.

## ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO

## PERGUNTA AO GOVERNO

   
Bloco de Esquerda ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

REQUERIMENTO Número *XXI* ( *?* )

PERGUNTA Número *XXI* ( *?* )

Assunto: Não cumprimento de Resolução da Assembleia da República relativamente à ortogão do estatuto do doente crónico e da tabela nacional de Incapacidade e funcionalidade da saúde

Destinatário: Ministério da Saúde

Exma. Senhora Presidente da Assembleia da República

Em Portugal, há ainda um longo caminho a percorrer no que concerne ao reconhecimento de direitos das pessoas portadoras de doenças crónicas. A legislação existente não define com clareza o que é uma doença crónica, não está consagrado o Estatuto do Doente Crónico nem está elaborada uma Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde; a legislação é avulsa e geradora de diversas desigualdades na assistência prestada.

Como tal, e tendo em vista a resolução desta situação, o Bloco de Esquerda apresentou o Projeto de Resolução n.º 407/XXIII<sup>1</sup>, que foi aprovado no dia 6 de julho de 2012, com os votos favoráveis do Bloco de Esquerda, PS, PCP e Os Verdes e a abstenção do PSD e do CDS-PP. Este projeto deu origem à Resolução da Assembleia da República n.º 102/2012, publicada em Diário da República a 6 de agosto de 2012, onde se recomenda ao Governo a criação do estatuto do doente crónico e da tabela nacional de incapacidade e funcionalidade da saúde.

Passou mais de um ano sobre esta aprovação; no entanto, mantêm-se as dificuldades sentidas pelos doentes crónicos e que estiveram na génese do Projeto de Resolução do Bloco de Esquerda, e nada se sabe sobre a implementação das medidas aprovadas e patentes na Resolução n.º 102/2012. Perante esta situação, o Bloco de Esquerda considera fundamental que o Governo clarifique que medidas estão a ser implementadas para cumprir a resolução da Assembleia da República e, como tal, criar o Estatuto do Doente Crónico e a Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde.

Atendendo ao exposto, e ao âmbito das disposições constitucionais e regimentais aplicáveis, o Grupo Parlamentar do Bloco de Esquerda vem por este meio dirigir ao Governo, através do Ministério da Saúde, as seguintes perguntas:

   
Bloco de Esquerda ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA

1. Que medidas têm vindo a ser desenvolvidas para dar cumprimento à Resolução da Assembleia da República n.º 102/2012?

2. Quando vai ser publicado o Estatuto do Doente Crónico?

3. Quando vai ser conhecida a Tabela Nacional de Incapacidade e Funcionalidade da Saúde?

Palácio de São Bento, 06 de dezembro de 2013.

O Deputado e a Deputada  
João Semedo e Helena Pinto



## ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO

## RESPOSTA DO GOVERNO

Ofício N.º 256/0  
Data: 14/03/2014



GABINETE DA SECRETÁRIA DE ESTADO DOS  
ASSUNTOS PARLAMENTARES E DA IGUALDADE  
ENTRADA N.º 1228  
DATA: 14/03/2014

MINISTÉRIO DA SAÚDE

Exma. Senhora  
Chefe do Gabinete da Secretária de  
Estado dos Assuntos Parlamentares e da  
Igualdade  
Dra. Marina Resende

Sua referência  
Nº 6105

Sua comunicação  
12.12.2013

Nossa referência  
Ent.-14310/2013

**ASSUNTO:** Pergunta nº 497/XII/3ª, 12 de dezembro de 2013, dos Deputados João Semedo e Helena Pinto (BE)- Não cumprimento da Resolução da Assembleia da República relativamente à criação do estatuto do doente crónico e da tabela nacional de incapacidade e funcionalidade da saúde

Na sequência da Pergunta acima referida dos Senhores Deputados do Grupo Parlamentar do BE encarrega-me S. E. o Ministro da Saúde de informar:

#### I- Definição e estatuto do Doente Crónico

A Direção-Geral da Saúde definiu em 2000 Doença Crónica (constando em várias informações e circulares) como a doença de curso prolongado, com evolução gradual dos sintomas e com aspetos multidimensionais, potencialmente incapacitante, que afeta de forma prolongada a função psicológica, fisiológica ou anatómica, com limitações acentuadas nas possibilidades de resposta a tratamento, correção, compensação ou cura e que se repercute, de forma negativa, nos contextos de vida familiar, escolar, laboral ou social. Esta definição consta de várias circulares e orientações.

A Organização Mundial da Saúde definiu, em 2004, Doença Crónica como a doença que possui uma ou mais das seguintes características: é permanente, causa incapacidade residual, é causada por alteração patológica não reversível, requer formação por parte do doente para a reabilitação e requer longo período de supervisão, observação ou cuidados.

A Direção-Geral da Saúde já mais do que uma vez se pronunciou desfavoravelmente quanto à criação de um estatuto do doente crónico, uma vez que cerca de 60% da população europeia, onde Portugal se inclui, sofre de doença crónica.



MINISTÉRIO DA SAÚDE

Na verdade, com o avanço da ciência médica e o aumento da longevidade, prevalecem as doenças degenerativas, fruto de se viver mais tempo, passando estas doenças a ser a regra epidemiológica e não a exceção.

Instituir um estatuto específico para os doentes crónicos, seria instituir um estatuto para a população portuguesa em geral, o que não se compreende. A atribuição de eventuais benefícios sociais a estes doentes não podem decorrer de um estatuto geral, só devendo ser atribuídos de forma específica, de acordo com a possibilidade que cada doente crónico apresenta para poder exercer as atividades da sua vida diária e participar no seu trabalho ou na sociedade, devendo esta funcionalidade ser avaliada caso a caso e de forma sistemática.

#### II -Tabela nacional de incapacidade e funcionalidade da Saúde

Existe uma Tabela Nacional de Incapacidades por Acidentes de Trabalho e Doenças Profissionais (TNI), aprovada pelo Decreto-Lei n.º 352/2007, de 23 de outubro e em vigor, que tem servido de referencial na saúde para a atribuição de graus de incapacidade por doença crónica.

A TNI foi concebida para ser aplicada a pessoas com lesões pós-traumáticas, envolvendo, sobretudo, o direito do trabalho e o direito civil. A sua aplicação nem sempre é fácil, pois há doenças causadoras de incapacidade que não têm origem no trabalho e que, portanto, dela não constam.

A elaboração de nova tabela de incapacidades, a nível nacional, não teria utilidade, uma vez que a Comissão Europeia e o Parlamento Europeu pretendem harmonizar, no espaço europeu, uma tabela única de incapacidades. Também a chamada Recomendação de *Trier* pugnou pela elaboração de uma tabela de incapacidades única para o espaço europeu. O Diretor do Instituto Nacional de Medicina Legal e Ciências Forenses, IP, tem participado nestes trabalhos.

Parece, assim, adequado aguardar pela emissão da harmonização europeia para se proceder à aprovação de uma nova tabela nacional, que consubstancie um sistema de avaliação de incapacidades e deficiências.

Por outro lado, é necessário distinguir os conceitos de deficiência e incapacidade (que refletem as consequências da deficiência) do conceito de funcionalidade (que é aquilo que uma pessoa pode fazer ou participar na interação com o meio e decorrente da sua deficiência e ou incapacidade). O nível de funcionalidade pode,

## ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO



muitas vezes, ser melhorado por ajuda técnica ou produto de apoio. Ou seja, a incapacidade pode ou não gerar perda de funcionalidade.

A Direção-Geral da Saúde encontra-se a ultimar a elaboração, com base na Classificação Internacional da Funcionalidade e Saúde (CIF), da Organização Mundial da Saúde, de uma proposta de Tabela de Avaliação da Funcionalidade, já validada a nível nacional, que irá possibilitar a quantificação da funcionalidade da população adulta ativa (18-64 anos) com doença crónica.

A referida Tabela de Avaliação da Funcionalidade, uma vez aprovada, não irá substituir à atual TNI ou outra tabela de incapacidades que se venha a desenhar. É espectável que ambas as tabelas (funcionalidade e incapacidade) se venham a complementar no futuro, pois uma medirá a função mantida pelo doente crónico em idade ativa independentemente da incapacidade que possua e a outra o nível de incapacidade, que reflete as consequências da deficiência decorrente de várias causas, entre elas o acidente de trabalho e a doença profissional.

Com os melhores cumprimentos,

O Chefe do Gabinete,

Luís Vitorio

## DIA MUNDIAL DA EA

“A espondilite anquilosante atinge principalmente as articulações da coluna vertebral. Ao contrário de outras doenças reumáticas, são os jovens adultos, sobretudo homens, que mais sofrem da doença. Em geral, manifesta-se antes dos 45 anos, surgindo de modo gradual sob a forma de dor e rigidez lombares (região inferior das costas) que se agudizam com o repouso e se atenuam com atividade física, podendo em alguns casos atingir outras articulações, em particular as ancas e os ombros.

O diagnóstico precoce e atempado é fundamental para alterar o prognóstico e evolução da doença, tornando-o necessariamente mais favorável. Contudo, em Portugal, este diagnóstico é feito, muitas vezes, tardiamente após os primeiros sintomas o que se traduz numa evolução negativa da doença podendo levar ao desenvolvimento de uma anquilose, uma fusão das vértebras, conduzindo a uma incapacidade severa do doente.

Alertar para a importância do diagnóstico precoce, com vista a uma mais rápida aplicação de terapêuticas apropriadas à doença e aos doentes, contribuindo para uma melhoria do estado de saúde das pessoas portadoras de espondilite anquilosante, é um dos objetivos da Associação Nacional da Espondilite Anquilosante (ANEA). Desta forma, a ANEA espera contribuir para a melhoria da qualidade de vida, reduzindo a incapacidade e o absentismo laboral dos doentes, e para a diminuição dos custos diretos e indiretos associados à doença.”

## DIA MUNDIAL DA EA

Este ano de 2014, pretende-se juntar a comemoração do Dia Mundial da EA e do XXV Encontro Nacional de Espondilíticos e seus Familiares.

Temos presentes as circunstâncias que levaram ao adiamento da Realização do Encontro Nacional de Espondilíticos e Seus Familiares em Novembro passado, o qual estava previsto para ser realizado em Barcelos, em organização conjunta com o Núcleo Regional de Braga.

Procurámos agora, juntando duas iniciativas, levar a efeito a comemoração do dia Mundial da EA e a Jornada do encontro nacional de doentes espondilíticos e seus familiares, o que foi conseguido com economias de meios (restrições de gastos) e com procura de mais apoios para estas iniciativas. As restrições permanecem, mas tal foi possível por “carolice” de uns e “teimosia” de outros em manter o espírito associativo e pela importância que todos sabemos que estas iniciativas têm para partilha de conhecimento, experiências, vivências, para reencontro entre amigos de vários pontos do país e fazendo um esforço extra entre todos, solicitando apoios internos e externos para a sua concretização. A Comemoração do Dia Mundial de EA/XXV Encontro Nacional irá ser realizada em Vale de Lobos, no dia 03 de Maio.

### NOTA:

Boletim de inscrição para o Dia Mundial na última página do BI

**DIA MUNDIAL DA EA**  
**XXV Encontro Nacional de Espondilíticos e Familiares**  
3 de Maio de 2014

**Programa (provisório)**

**10,00-10,30h – Recepção aos Participantes**  
**10,30-11,00h – Abertura da Sessão**  
Justino Romão, Presidente da Associação ANEA  
Dr. Jaime Antunes, Presidente da Mesa da AG da ANEA

**11,00-11,30h – Integração Social e Equilíbrio Familiar na EA**  
Dr.ª Filomena Nobre (médica Psicóloga)

**11,30-12,00h – Melhoria da Funcionalidade**  
Dr. Ricardo Antunes (médico Ortopedista)

**12h00 -12h20h – Debate sobre os temas apresentados nas sessões**  
Moderação - Dr. Jaime Antunes

**13,00h – Almoço**  
**15,00h – Tarde Surpresa**  
**17,00h – Até para o ano!!!**

**Local da Realização:**  
Casa da Azenha – Quinta da Ribeira - Vale de Lobos

**Coordenadas:**  
Latitude: Norte 38.81764  
Longitude: Leste -9.28463



## HISTÓRIA DA CRIAÇÃO DA ANEA

Chegámos à centésima publicação do Boletim Informativo (BI), mas antes da primeira edição do BI da ANEA, nasceu uma história...

No ano de 2000 foi escrita a História da criação da ANEA desde 1981, com a colaboração do Dr. Filipe Rocha (médico Fisiatra e Presidente da ANEA em 2000) e pelas mãos do sócio número 3 Fernando do Rego Gonçalves.

Começando pela sua história pessoal, como o próprio intitulou de “Testemunho à guisa de intróito”, na qual relata o seu percurso de vida na qual dos 23 anos aos 35 anos período durante o qual viveu na incerteza da confirmação do seu diagnóstico, até que foi confirmada Espondilite Anquilosante.

Após observação do Dr. Filipe Rocha em consulta no Centro de Medicina e Reabilitação, em Alcoitão, na qual lhe foi prescrito o que denomina de tratamento habitual que incluía cinesioterapia em piscina terapêutica, conheceu o Jorge Nunes e o Bravo da Mata. Tema muito conversado era a doença em comum, bem como as dificuldades e atraso de diagnóstico que cada um sofrera. Numa dessas conversas aflorou-se “a hipótese de se constituir uma associação de espondilíticos que visasse despertar na classe médica e nos órgãos do Poder o devido respeito e interesse por uma doença que começavam a compreender estar longe de ser rara (...)” e surge a questão de como “arrancar em Portugal com um projeto com os fins defendidos pela NASS (associação nacional dos espondilíticos ingleses), da qual um dos impulsionadores foi o jornalista português residente em Londres Sr. António Figueiredo e com o qual havia conversado em 1975.

Após um período de interregno por parte de Fernando do Rego Gonçalves (final da primavera de 1982 até Outubro do mesmo ano), retoma as sessões na piscina e reencontra Bravo da Mata e Jorge Nunes, que dizem estar a aguardar o seu regresso para lançar um projeto associativo. “Bravo da Mata seria o sócio n.º1

(Coordenador), Jorge Nunes o n.º2 (Tesoureiro), Fernando Gonçalves o n.º 3 (Angariador de Apoios), a quota mensal seria de 50\$00. (...) Assim começou a aventura com um fundo de manei de 150\$00.”

Este preâmbulo introduz, explica e ajuda a compreender os motivos que impulsionaram a criação da ANEA.

### COMPILAÇÃO CRONOLÓGICA DE ELEMENTOS PARA A HISTÓRIA DA ANEA - DESTAQUES

#### 1982

**a) 25 de Novembro** -Fundação do Núcleo de Espondilite Anquilosante (Nea);

**b) Dezembro** - Inserção da Nea na Liga de Deficientes Motores como membro da UNIR (Unidade de Investigação em Reabilitação), Diretora à data Dra. Guida Faria.

#### 1983

a) Publicação do Primeiro Manual para Doentes, sobre EA (versão portuguesa de «Ankylosing Spondylitis, guidebook for patients» editado pela NASS, tradução para português pelo Dr. Filipe Rocha

e edição pela LPDM, com o apoio do SNR;

**B) 25 e 26 de Novembro** -Realização do I Seminário sobre EA.

#### 1984

a) Editado pelo Nea um «Manual para doentes integrados em Equipa de Reabilitação», autoria Dr. Filipe Rocha;

**b) 30 de Novembro** - Realização do I Espetáculo de variedades, comemorativo do 2.º aniversário do Nea, no Teatro São Luiz, em Lisboa.

#### 1985

a) Realização I Gincana Automóvel, com a colaboração do Autódromo do Estoril e Correio da Manhã entre outros;

**b) Realização do I Encontro de Espondilíticos e Seus Familiares, nas Instalações da Liga Portuguesa dos Deficientes Motores**

## HISTÓRIA DA CRIAÇÃO DA ANEA

### 1986

- a) A RTP grava com o Nea, 4 intervenções para transmissão no espaço do Programa da RTP «Novos Horizontes».
- b) Início do relacionamento com o SNR. Convidado a estar presente como observador nas reuniões do Conselho Nacional de Reabilitação.
- c) Audiência concedida pela Sr.ª Ministra da Saúde.
- d) 28 de Novembro** - Realização do II Espectáculo de Variedades, comemorativo do 4.º Aniversário do Nea, no Teatro São Luiz, em Lisboa.
- e) Início do nosso relacionamento internacional. Visita à sede da NASS (nossa congénere inglesa), onde conhece Mr. Fergus Rogers e Herr Ernst Feldtkeller (nossa congénere alemã).

### 1987

- a) 6 de Maio** - Lavrada Escritura Publica da constituição da ANEA (Associação Nacional da Espondilite Anquilosante). Sede provisória da Associação, ficou instalada no CMR, em Alcoitão.
- b) A ANEA é aceite como membro de pleno direito no Conselho Nacional de Reabilitação
- c) 4 de Dezembro** - III Espectáculo de Variedades, comemorativo do 5.º Aniversário da ANEA no Teatro São Luiz, em Lisboa. (Com a colaboração da saudosa artista Amália Rodrigues).
- d) Publicação do 1.º número do Boletim Informativo, tendo como diretor o Sr. Dr. Filipe Rocha.

### 1988

- a) 10 de Abril** – Criação da ASIF «Ankilosing Spondylites International Federation», A ANEA foi proposta e eleita como um dos 5 membros do Comité Executivo.
- b) Inicia-se o relacionamento com a Câmara Municipal de Cascais.
- c) Inserção da ANEA na Comissão Permanente para a Pessoa Deficiente do Concelho de Cascais, que ajuda a constituir.

- d) - 25 de Junho - Realização II Gincana Automóvel, no Autódromo do Estoril, no âmbito de angariação de fundos, de iniciativa conjunta da ANEA com o C.A.D. (Centro de Apoio ao Deficiente Cascais).

### 1989

- a) A ANEA cria 3 grupos de apoio: médico – psicológico – Jurídico.
- b) Lançamento de um inquérito aos associados da ANEA, sobre as áreas do emprego, habitação, transportes, independência pessoal e da família, cujas conclusões foram publicadas com o título «A propósito dos espondilíticos» com o patrocínio da C.M.Cascais e apresentadas no I Congresso Nacional de Reabilitação, em Lisboa.
- c) Julho** – Presença na II reunião da ASIF em Leukrbad (Suíça), onde foram aprovados os estatutos e confirmada a qualidade da ANEA de membro do Comité Executivo. Estiveram presente 19 das 20 associações existentes.

### 1990

- a) A ANEA é recebida no Ministério da Saúde, pela Dra. Adelaide Cardoso, então adjunta do Sr. Ministro para abordagem de assuntos do interesse das pessoas espondilíticas e da Associação.
- b) Constituição de mais 2 grupos de apoio: Social – Relações Internacionais.
- c) Realização do II Encontro de Espondilíticos e Seus Familiares, (depois de um interregno de 5 anos) no colégio Amor de Deus, em Cascais.

- d) Em 31 de Dezembro o número de sócios era de 305.**

### 1991

- a) 22 de Março – Na Assembleia Geral, foi aprovada a criação de Núcleos Regionais.**
  - b) A Comissão de Gestão do CMR, presidida pelo Sr. Prof. Doutor Vítor Simões de Jesus atribuiu à ANEA um novo gabinete e
- (Continua na página seguinte)

## HISTÓRIA DA CRIAÇÃO DA ANEA

autorizou instalação de telefone fixo e equipamento necessário

**c) Concessão do Porte Pago para a distribuição do Boletim Informativo da ANEA.**

d) Realização do III Encontro de Espondilíticos e Seus Familiares, no colégio Amor de Deus, em Cascais.

### 1992

a) **4 de Maio** - Tomada de posse da Comissão Instaladora do Núcleo Regional de Coimbra, constituída pelos Srs. Dr. Jaime Antunes, António Vítor Mendes, Alfredo da Cruz Gonçalves.

b) **24 de Outubro** - Constituição do Núcleo Regional de Viseu, Comissão Instaladora constituída pelos Srs. Dr. Alfredo de Moraes, Marciano Amaral, Dr. Rui Pedro Matos.

c) **11 de Abril** – Publicado o D.L. n.º 54/92 Eliminação do pagamento da Taxa moderadora aos doentes portadores de EA.

### 1993

a) A Assembleia Municipal da C.M. Cascais aprovou a cedência de uma parcela de terreno no Bairro Social de Alcoitão, para construção da nossa Sede Nacional.

b) Realização em Coimbra, das I Jornadas internacionais da EA.

c) Realização em Coimbra do V Encontro de Espondilíticos e Seus Familiares.

### 1994

a) Face à nova lei orgânica de SNR, a ANEA toma assento no Grupo de Diálogo.

b) Participação na exposição «Reabilitação 90/94» em Ponta Delgada.

c) **30 de novembro** - abandono das instalações que utilizávamos no C.M.R., por imposição da sua Direção

d) A C.M.Cascais, cedeu-nos, em regime de comodato, uma loja situada no Centro Comercial da Quinta da Bicuda (Torre), que se destina à instalação provisória dos nossos Serviços Administrativos.

### 1995

a) Início da construção da Sede em Alcoitão

b) Início de tratamentos de hidroterapia em horário pós laboral, em Alcoitão e Viseu.

c) Constituição da biblioteca técnica da ANEA

**d) A partir do número 23/24, o BI passou a ter um corpo Redactorial e a incluir algumas páginas a cores.**

### 1996

a) Início da construção da Sede Social em Alcoitão

b) **11 de Maio** – Início das actividades do Núcleo Regional de Leiria, Comissão Instaladora constituída pelos Srs. Jorge António, Manuel Pereira Vaz e José de Paiva Carvalho Lourenço.

c) Criação do Núcleo Regional de Vila Real

d) **Setembro** – O número de associados da ANEA era de 850, dos quais 750 espondilíticos

### 1997

a) Em colaboração com o Departamento de Fisioterapia do C.M.R. (Alcoitão), a ANEA promoveu a primeira iniciativa de formação pós graduação, dirigida a fisioterapeutas. Coordenação pela Fisioterapeuta Paula Campos.

### 1998

a) **16 de Maio** – Tomada de posse da Comissão Instaladora do Núcleo Regional do Porto, constituída pelos Srs. Dr. Raul Maia e Silva (coordenador), Dra. Cármen Miguez Monroy (Secretária) e Dr. Fernando Sardoeira Pinto (Tesoureiro).

b) **14 de Novembro** - Realização em Vila Real do X Encontro de Espondilíticos e Seus Familiares

c) -31 de Dezembro – O n.º de associados da ANEA era de 934

### 1999

a) Criação dos Núcleos Regionais de Ovar e Ponte de Lima

b) Edição do «Guia de Alerta e Defesa do Espondilítico»



## HISTÓRIA DA CRIAÇÃO DA ANEA

c) **22 a 24 de Abril** – A ANEA esteve presente no I Congresso Nacional de Pacientes com EA do Principado das Astúrias, que teve lugar em Oviedo (Espanha)

d) **31 de Dezembro** – O número de associados da ANEA era de 1094

### 2000

a) **6 de Junho** – Assinatura da escritura Notarial da cedência, pela Câmara Municipal de Cascais, dos terrenos destinados a construção da nossa Sede Nacional.

b) Apresentação do Projeto da Sede nacional a construir no Zambujal.

### 2001

a) Foi lançada a primeira pedra pelo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Cascais, traduzindo-se no começo da obra de construção da super estrutura da Unidade Prestadora de Cuidados de Saúde/Sede Nacional da ANEA, para doentes com EA.

### 2003

a) Deu-se início às relações entre a ANEA e as associações congénere espanholas, com a realização no Estoril do I Encontro Luso-Espanhol de associações de doentes com espondilite anquilosante.

### 2005

a) **23 de Julho** - foi inaugurada a UPCS/Sede Nacional, pela Senhora Secretária de Estado Adjunta e da Saúde e pelo Senhor Presidente da Câmara Municipal de Cascais, com a presença de outras individualidades.

### 2007

a) **fevereiro** - foi inaugurada a Unidade de Medicina Física e de Reabilitação, pela Dra. Luísa Portugal (Directora do Instituto Nacional de Reabilitação, IP), Dr. Nunes Abreu (em representação do Ministro da Saúde) e Dr. António Capucho (Presidente da Câmara Municipal de Cascais), onde foi homenageado o Dr. Filipe Rocha tendo sido atribuído o seu nome a esta Unidade.



### ATUALMENTE

Para além da Sede, situada na Rua de Platão em São Domingos de Rana, a ANEA dispõe de onze Núcleos Regionais (Lisboa, Leiria, Coimbra, Ovar, Porto, Braga, Ponte de Lima, Vila Real, Viseu, Cova da Beira e Algarve), os quais funcionam em instalações cedidas por outras entidades.

Apresentamos o nosso agradecimento às diversas personalidades e instituições que nos têm honrado com o seu apoio. Os elementos para a compilação desta informação, foram retirados da “História da criação da ANEA” desde 1981, com a colaboração do Dr. Filipe Rocha (médico Fisiatra e Presidente da ANEA em 2000) e pelas mãos do sócio número 3 Fernando do Rego Gonçalves, de documentos escritos (B.I. da associação, atas de Assembleias Gerais, entre outros).

## ATIVIDADES DA DIREÇÃO

### Conhecer é Poder – A importância das associações de doentes para a segurança dos medicamentos

Foi a ANEA, convidada para um evento, realizado no dia 26 de março, no anfiteatro Cid dos Santos, no Hospital de Santa Maria, patrocinado pela Unidade Farmacovigilância de Lisboa e Vale do Tejo, denominado **Conhecer é Poder – A importância das associações de doentes para a segurança dos medicamentos**. O programa composto de duas partes, a primeira apresentação feita pelo Dr. Mário Miguel Rosa, do Laboratório da Farmacologia Clínica e Terapêutica da Faculdade de Medicina de Lisboa, sobre o tema **“A importância das associações de doentes para a segurança dos medicamentos”** na segunda, o tema abordado foi **“Como notificar reacções adversas a medicamentos ao sistema nacional de farmacovigilância”** tendo sido oradoras a Dr.ª Ana Marta Anes e a Dr.ª Nádia Espada Gomes, da Unidade Farmacovigilância de Lisboa e Vale do Tejo, Faculdade de medicina de Lisboa, que contou com a presença do membro da Direção da ANEA Luis Samuel.

“Trata-se de um assunto da maior importância para nós doentes, pois se não relatarmos as **Reacções Adversas a Medicamentos**, que nos vão surgindo, os serviços competentes desconhecem e não podem agir em conformidade.”

Para qualquer esclarecimento, podem contactar a ANEA, ou a Unidade Farmacovigilância de Lisboa e Vale do Tejo  
Laboratório de Farmacologia Clínica e Terapêutica  
Faculdade de Medicina de Lisboa  
Av. Professor Egas Moniz  
1649-028 Lisboa  
tel.. 217 802 127

### 3.ª Conferência TSF/Abbvie Sustentabilidade na Saúde

A 27 de fevereiro decorreu no Centro Cultural de Belém organizada pela Abbvie, a 3.ª conferência sobre a sustentabilidade da saúde, na qual a ANEA esteve presente.

Na sessão de abertura, estiveram presente o Diretor Geral da Abbvie Eduardo Leyva e o presidente da TSF, Paulo Bandaia.

Na primeira intervenção do dia o Sr. Ministro da Saúde Paulo Macedo abordou o tema dos custos e cortes na saúde. No primeiro debate sobre o tema **“Despesa vs. Investimento”**, Dr. Pedro S. Coelho, apresentou um estudo desenvolvido pelo ISEGI no período de 2000 a 2010, que incluiu os possíveis impactos de médio e longo prazo referentes a investimento, saúde e crescimento económico. A deputada parlamentar do PS, Maria Antónia Almeida Santos defendeu que o investimento na saúde potencia o impacto positivo na economia, e reporta que o estudo desenvolvido prova que o investimento em saúde tem bom retorno. Dr. Ricardo Baptista Leite, deputado parlamentar do PSD, comenta que a igualdade de oportunidades e saúde é a base. Desenvolveu-se o debate no sentido do investimento publico, privado e investimento nos medicamentos. Em conclusão do estudo desenvolvido pelo ISEGI, referente ao resultado esperado é que se deve explorar a componente dos out comes na saúde.

No segundo debate, sobre o tema **“Visão da Sociedade”**, a Dr.ª Maria do Céu Machado, Diretora Clínica do CHLN-HSM, comenta que a despesa em medicamentos por mês é de 10 a 12 milhões de euros nos hospitais, Dr. Adalberto Campos Fernandes intervém no sentido de que o ciclo político actual vive uma fase de competidores orçamentais. O médico reumatologista Augusto Faustino, mencionou que deve ser feita uma avaliação imediata de certas medidas. Relativamente às doenças reumáticas crónicas os dias de baixa, reformas antecipadas e medir a eficiência das medidas dos atos.

## PROTOSCOLOS E PARCERIAS

### PROTOSCOLO PATIENT INNOVATION/ANEA

A ANEA assinou protocolo no passado dia 19 de Março com o projeto de investigação Patient Innovation, tornando-se desta forma sua “Associação Parceira”. O projeto de investigação Patient Innovation é uma plataforma online multilingue, internacional e gratuita para a partilha de soluções inovadoras desenvolvidas por pacientes de qualquer tipo doença e cuidadores.

A premissa central deste projecto é a ideia de que existe em cada doente e cuidador um enorme potencial inovador. De facto, ao lidar diariamente com os desafios das suas patologias ou com as daqueles que lhes são próximos, doentes e cuidadores desenvolvem frequentemente soluções inovadoras, tais como novos tratamentos ou equipamentos médicos. O objectivo desta rede social (internacional, multilingue e sem fins lucrativos), é facilitar a partilha dessas ideias e soluções de modo a que estas possam ajudar um maior número de doentes a ultrapassar as suas.

A plataforma Patient Innovation é o resultado de um projecto de investigação desenvolvido por uma parceria internacional de universidades, liderada pela Católica-Lisbon School of Business and Economics, pelo Massachusetts Institute of Technology (MIT) e pela Carnegie Mellon University. Entre os nossos conselheiros e mais directos apoiantes, contamos com o Prémio Nobel da Medicina de 1993, Sir Richard Roberts, do Prémio Nobel da Química de 2004, Prof. Aaron Ciechanover, bem como de académicos de renome de Universidades conceituadas como Harvard, MIT, New York University, entre outras.

#### **Links para consulta:**

<https://www.facebook.com/PatientInnov>

<https://patient-innovation.com/>

## PROTOSCOLOS E PARCERIAS

### ACORDO DE PARCERIA REDELAB – ANEA

A REDELAB, Diagnóstico Clínico, S. A. é uma sociedade de 44 Laboratórios de Análises Clínicas e Anatomia Patológica, Nacionais, Autónomos e Independentes. Constitui uma rede integrada de Laboratórios que asseguram um Serviço de Proximidade, oferecendo à população que servem mais de 330 pontos de colheitas distribuídos de Norte a Sul do País e Ilhas, guiando-se por Elevados Padrões de Qualidade e oferecendo um Tempo de Resposta Rápido.

Pretende, na sua atividade diária, contribuir para um melhor desempenho do Sistema de Saúde, seja pela Elevada Qualidade do Serviço que presta, seja pela contribuição na melhoria do Diagnóstico e da Prevenção.

A parceria estabelecida prevê:

- Rede com mais de 330 postos de colheita, em todo o País, que garante acessibilidade, capilaridade e proximidade aos associados;
- 20% de Desconto nas Análises Clínicas, sobre as tabelas de particulares (sem credencial da ARS);
- Elaboração de um Perfil de Análises adequado à Associação, disponível em todos os Postos de Colheita da REDELAB, com preço promocional.

#### **Contactos para informação dos Laboratórios convencionados:**

REDELAB – Diagnóstico Clínico, S.A.

Edifício Lisboa Oriente, Av. Infante D. Henrique, 333-H, 2º Piso, Escritório 26, 1800-282 Lisboa

Tel.: 218 549 077 / 216 034 727

Fax: 211 542 141 / 21 6036 672

[geral@redelab.pt](mailto:geral@redelab.pt)

<http://www.redelab.pt/pt/pagina/1/redelab/>



## SUBSÍDIOS E DONATIVOS

### SEDE

Manuel Suzano	5,00
Vitor Manuel Fernandes Murta	10,00
José Luis Ferreira Rodrigues	10,00
David José Marreiros Carregosa	20,00
Protásio Matias Alves	15,00
José Luis Dos Ramos Alves	35,00
Álvaro Pires Rosa	5,00
Margarida Maria Nunes Freire	20,00
António Jorge Abreu Tavares	15,00
Eliseu Ribeiro Daniel	15,00
Gracinda Dias De Oliveira Fidalgo	10,00
António José Santos	5,00
José António Flores Miguel	25,00
Eurico Duarte Faria	10,00
Isabel Cristina Dos Santos Lourenço Real	5,00
Luis Da Conceição Nunes	10,00
António Rosa Guerreiro	15,00
Paula Cristina Morgado Pacheco	5,00
Helena Isabel E Passos Raposinho	1,50
Fernando Monteiro Pereira	10,00
Lúcia Maria Gomes Coelho Monserate	224,00
Ana Catarina Gilo Mendes Dos Reis Lima	262,50
Inspeauto - Centro De Inspeções, Lda	160,00

### ALGARVE

Marcelino José Gonçalves	10,00
--------------------------	-------

### BRAGA

José Adolfo Faria Macedo	5,00
Maria Lurdes Silva Alves Dantas	5,00

### LEIRIA

António Carvalho Teixeira	5,00
---------------------------	------

### UISEU

Maria Laurinda Baião	5,00
António Augusto Tavares Simões	15,00

### SEDE

Carlos Manuel Xavier De Araújo	5,00
José Baptista Mirra	5,00
Frederico Manuel Mena Veiga	5,00
António Fernandes Da Costa	5,00

## COMO POSSO PAGAR AS MINHAS QUOTAS?

### ATRAVÉS DE TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA:

Banco Espírito Santo

NIB 0007 0017 0010 8400 0041 9

**É necessário indicar (sempre) o n.º de associado no descritivo da operação**

NOTA:

Nas transferências efetuadas através do sistema multibanco, torna-se necessário indicar o n.º de sócio a que diz respeito a transferência, para posterior identificação e respetiva faturação.

### POR CHEQUE OU VALE POSTAL

À ordem da ANEA para a seguinte morada:

Rua de Platão, 147-Zambujal  
2785-698 São Domingos de Rana

### NA SEDE

Das 9h30h às 13h e das 14h às 18h  
De segunda a sexta-feira

Pretende alterar os seus dados de associado?

Tem questões relativas ao valor a pagar?

Por favor contacte-nos pelo telefone 214 549 200 ou  
info@anea.org.pt

## INFORMAÇÕES ÚTEIS

### CONSULTAS: AS MARCAÇÕES DEVEM SER FEITAS POR TELEFONE PARA A SEDE

Fisiatria	Dra. Daniela Pinto/ Dra. Sofia Proença
Reumatologia	Dra. Fátima Godinho
Gabinete de Psicologia	Dra. Filomena Nobre

### PARA CONHECIMENTO E DIVULGAÇÃO INFORMAMOS OS NOSSOS ASSOCIADOS DOS PROTOCOLOS EXISTENTES

#### ESTÂNCIAS TERMAIS

Termas Sulfurosas de Alcafache  
Termas das Caldas de Sangemil  
Termas das Caldas da Saúde  
Termas de Monção  
Termas de Monte Real  
Termas de S. Pedro do Sul



#### CLÍNICAS

**(Cacem)** Ferma – Clínica Médica e Dentária  
**(Faro)** Clínica Oftalmológica das Figuras Dr. José Ludovico  
**(Paredes)** Centro Médico e Dentário Dra. Filomena Pais  
**(Porto)** Clínica Dr. Falcão Coutinho  
**(Viseu)** Clínica Médica Dentária Dr. Armando Santos Oliveira  
**(Viseu)** J. Estrada – Clínica Oftalmológica, Lda.  
**(Viseu)** Clínica Dias Arede, Lda. Oftalmologia  
**(Viseu)** Clínica Fisiátrica Viseense, Lda.  
**(Viseu)** Reumatologia Dr. Armando Malcata (232450281)

#### APOIO DOMICILIÁRIO

**(Oeiras)** Beter Life  
Projeto EuConsigo

## MORADAS DOS NÚCLEOS

Sede Nacional	Rua de Platão, 147 · Zambujal · 2785-698 São Domingos de Rana Apartado 69 · 2646-901 Alcabideche Tel. 214 549 200 · Fax 214 549 208 E-Mail: <a href="mailto:anea@anea.org.pt">anea@anea.org.pt</a> info@anea.org.pt
Núcleo Regional de Lisboa	Rua de Platão, 147 · Zambujal · 2785-698 São Domingos de Rana Apartado 69 · 2646-901 Alcabideche Tel. 214 549 205 · Fax 214 549 208 E-Mail: <a href="mailto:nucleolisboa@anea.org.pt">nucleolisboa@anea.org.pt</a>
Núcleo Regional de Ovar	<i>Sede Provisória:</i> Serviço de Fisiatria do Hospital Dr. Francisco Zagalo · Av. Dr. Nunes da Silva · 3880-113 Ovar Telefone: 256 579 200 E-Mail: <a href="mailto:nrovar.anea@gmail.com">nrovar.anea@gmail.com</a>
Núcleo Regional de Ponte de Lima	<i>Sede Provisória:</i> Serviço de Medicina Física e de Reabilitação do Hospital Conde de Bertiandos · Rua Conde de Bertiandos · 4990-078 Ponte de Lima Telefone: 258 909 500 E-Mail: <a href="mailto:mfcf_lage@hotmail.com">mfcf_lage@hotmail.com</a>
Núcleo Regional do Porto	<i>Sede Provisória:</i> Rua Sá da Bandeira, 746, 5ºDtº 4000-432 Porto Telefone: 223 323 544 E-Mail: <a href="mailto:nrporto.anea@gmail.com">nrporto.anea@gmail.com</a>
Núcleo Regional de Vila Real	<i>Sede Provisória:</i> Medicando-Med. Fis. Lda. · Rua A Voz de Trás-os-Montes n.º 17-r/c. (Tras. CTT) · 5000-536 Vila Real Telefone: 259 327 850/1 E-Mail: <a href="mailto:nrvilareal@anea.org.pt">nrvilareal@anea.org.pt</a>



## MORADAS DOS NÚCLEOS

---

Núcleo Regional de Viseu	Bairro Social da Paradinha, Lote 12 r/c. Posterior Direito · 3510-752 Viseu Telemóvel: 917 592 801 E-Mail: nrviseu.anea@gmail.com
Núcleo Regional do Algarve	<i>Sede Provisória:</i> Urbanização Horta das Figuras Lote 33 Bloco B r/ch · 8005-328 Faro Telefone: 289 813 458 · Fax: 289 863 555 E-Mail:nralgarve@anea.org.pt
Núcleo Regional de Braga	<i>Sede Provisória:</i> Rua do Raio, nº 2 – 1º · 4700-921 Braga Apartado 122 · 4711-910 Braga Telemóvel: 919 620 529 · Fax: 253 275 959 E-Mail:nrbra.anea@gmail.com
Núcleo Regional de Coimbra	<i>Sede Provisória:</i> Rua do Caraboio n.º 36 r/ch · 3040-227 Coimbra Telefone: 239 442 145 · Telemóvel: 962 951 214 E-Mail:nrcoimbra@anea.org.pt
Núcleo Regional da Cova da Beira	<i>Sede Provisória:</i> Centro Hospitalar Cova da Beira, S.A. · Sala das Associações: Núcleo Regional Cova da Beira - ANEA · Quinta do Alvido · 6200-251 Covilhã Telefone: 275 330 000 (Ext. 14005 - Enf. Lurdes Moreira) E-Mail:nrcovabeira@anea.org.pt
Núcleo Regional de Leiria	Centro Associativo Municipal de Leiria · Largo Salgueiro Maia · Edifício do Mercado Municipal – 1º Andar · 2400-221 Leiria Telefone: 244 561 260 · Fax: 244 561 260 E-Mail:nrleiria@anea.org.pt

## NOTÍCIAS DOS NÚCLEOS

### NÚCLEO REGIONAL DO PORTO

A Associação Nacional da Espondilite Anquilosante (ANEA) é uma organização gerida por pessoas com EA, para pessoas com EA e suas famílias.

A ANEA convida pessoas portadoras da patologia a conhecerem outras pessoas com EA, para que possam partilhar as suas experiências.

Para além de reunir doentes, o grupo também oferece conselho sobre quaisquer questões que tenha sobre a EA, fornece informação médica e tenta influenciar os decisores políticos em nome das pessoas que sofrem de EA.

A filiação está aberta a todos os doentes com EA, suas famílias e prestadores de cuidados, e a todos os que queiram ajudar a associação a atingir os seus objectivos.

Neste âmbito, ao longo de 2013, o Núcleo do Porto e um grupo de estudantes em fase de conclusão de licenciatura em Fisioterapia, na Escola Superior de Tecnologia da Saúde do Porto, analisou a influência que um programa de exercícios para casa específicos para portadores de espondilite anquilosante poderia ter ao nível dos vários parâmetros que compõem o conceito de qualidade de vida.

Este estudo (totalmente gratuito) teve o condão de ser pioneiro e, contando com a colaboração das fisioterapeutas Prof. Doutora Cristina Carvalho Mesquita e Mestra Sofia Lopes, conseguiu atingir níveis de seriedade e competência que fizeram dele um importante instrumento de trabalho para quem se dedica ao estudo desta nossa tão peculiar patologia.

Após a sua aplicação foi verificado que o exercício específico praticado em casa do paciente parece melhorar a mobilidade da

## NOTÍCIAS DOS NÚCLEOS

coluna, a funcionalidade e qualidade de vida dos portadores de espondilite anquilosante, potenciando a diminuição da incapacidade gerada por dor lombar e cervical, assim como a actividade da patologia..

Neste ano de 2014, o Núcleo Regional do Porto da Associação Nacional de Espondilite Anquilosante novamente de mãos dadas com a Área Técnico Científica de Fisioterapia da Escola Superior de Tecnologia e Saúde do Porto, está a desenvolver um **projecto de investigação que pretende realizar um estudo experimental com o objectivo de comparar a eficácia de um programa de exercícios *home based* (casa) versus *group based* (em grupo) em indivíduos com Espondilite Anquilosante**, através da avaliação de alguns parâmetros funcionais e bioquímicos.

Concomitantemente, e como vem sendo habitual, foram levadas a cabo acções de promoção de saúde sobre a EA (o que é, como aprender a lidar com as consequências da EA, mudanças de comportamento face a uma doença crónica, tipo de alimentação, postura, etc.), tendo o programa em grupo tido o seu início na ESTSP no passado mês de Janeiro, **sempre aos sábados, totalmente gratuito** e sempre acompanhado por fisioterapeutas com formação específica na área.

Para poder integrá-lo e cuidar da sua saúde, deverão contactar-se as responsáveis Cristina Mesquita ou Sofia Lopes através dos respectivos e-mails: [ccm@estspp.ipp.pt](mailto:ccm@estspp.ipp.pt) e [srl@estspp.ipp.pt](mailto:srl@estspp.ipp.pt)



## Boletim de inscrição Dia Mundial EA

## HUMOR ANQUILOSANTE

### BOLETIM DE INSCRIÇÃO DIA MUNDIAL DA EA XXV ENCONTRO DE ESPONDILÍTICOS E SEUS FAMILIARES

Inscrições até 28 de Abril de 2014

Nome \_\_\_\_\_ Sócio N.º \_\_\_\_\_

Profissão \_\_\_\_\_

Morada \_\_\_\_\_

Localidade \_\_\_\_\_ Código Postal \_\_\_\_\_ Tel. / Móvel \_\_\_\_\_

#### Preços de inscrição

Associados, Familiares (Conjuge/Filhos) \_\_\_\_\_ 15€ / Pessoa c/ direito ao Almoço

Não Associados \_\_\_\_\_ 25€ / Pessoa c/ direito ao Almoço

Crianças até aos 3 anos de idade estão isentas de pagamento. Dos 3 aos 10 anos 50% do pagamento aplicável

Cheque n.º \_\_\_\_\_ de € \_\_\_\_\_ s/ Banco \_\_\_\_\_

NIB para transferência 0007 0017 0010 6400 0041 9

(Nos pagamentos por Transferência Bancária anexe comprovativo ao boletim de inscrição)

Cheque ou vale postal emitido à ordem de **Associação Nacional da Espondilite Anquilosante**

Rua de Platão n.º 147 Zambujal 2785-698 São Domingos de Rana \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_

Assinatura \_\_\_\_\_

(Este boletim de inscrição pode ser fotocopiado)



# ANEA

Associação Nacional da Espondilite Anquilosante

## BOLETIM INFORMATIVO

N.º 100 JANEIRO/MARÇO 2014

CENTRO NACIONAL

**ISSN**

PORTUGAL

ISSN:0874-0100

Membro da



Este número teve o apoio do INR:IP

