



ANEA

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DA
ESPONDILITE ANQUILOSANTE

BOLETIM INFORMATIVO
N.º 95 OUTUBRO/DEZEMBRO
2012

Publicação Trimestral
Distribuição gratuita
Diretor: Justino Romão

A.N.E.A

BOLETIM INFORMATIVO N.º 95

“Defender o espondilítico no interesse de todos”

“Gerir uma Interajuda 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 • Internet (URL): <http://www.anea.org.pt>

Tiragem: 3.500 exemplares

MEMBRO FUNDADOR DA ANKYLOSING SPONDYLITIS INTERNATIONAL FEDERATION “ASIF”

ÍNDICE

NESTE NÚMERO

EDITORIAL	4
ATIVIDADES DA DIREÇÃO	5 a 9
NOTÍCIAS DIVERSAS	9 a 11
XXIV ENCONTRO NACIONAL	12 a 14
NATAL 2012	15
NOTÍCIAS DIVERSAS	15 a 16
NUCLEOS	16 a 18
SUBSÍDIOS / DONATIVOS	19
INFORMAÇÕES ÚTEIS	20
MORADAS DOS NÚCLEOS	21/22

EDITORIAL

CAROS ASSOCIADOS E AMIGOS

Desejo expressar, neste início do ano 2013, os meus Votos de um Bom Ano a todos os Associados.

São tempos de dificuldades, que afetam particularmente os doentes, que vão condicionar as condições e os custos que estão envolvidos na prestação de cuidados de saúde aos associados e outros utentes, na unidade de cuidados de saúde da sede e nos núcleos.

Persistimos e resistimos, tendo como objetivo a criação de condições para que os doentes portadores de EA e outros utentes possam ver minorado o impacto da doença na sua vida quotidiana, pela prática de exercício físico adaptado às suas necessidades terapêuticas.

Temos todos que promover um combate cerrado com vista à obtenção de receitas e à contenção de custos. As sugestões dos Associados e as iniciativas que muitos nos transmitem são naturalmente necessárias e bem-vindas, porquanto é com a contribuição, iniciativa e participação de todos que poderemos ultrapassar este período de restrições que nos afeta.

No último trimestre de 2012 desenvolvemos múltiplas atividades em relação com outras associações de doentes, nomeadamente a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Participámos ainda, com outras associações de doentes, na reunião da *Fit For Work*, *Work Foundation*, a convite do laboratório Abbott/AbVie, convite que agradecemos.

No dia 13 de Novembro foi assinada na Câmara de Cascais a escritura de aquisição do direito de superfície sobre um terreno de 1.400 m², contíguo à Sede da ANEA. Este constitui um facto significativo na vida da ANEA, porquanto viabiliza a extensão da unidade com outras valências e a prestação de melhores cuidados aos doentes e utentes. Devemos no entanto referir que, nas circunstâncias atuais de restrições de investimento e contenção de encargos, não vemos possibilidade de iniciar desde já um projeto de expansão da unidade, aguardando-se que, dentro de algum tempo, se verifiquem condições que permitam encarar com confiança o investimento adicional requerido. Queremos expressar à Câmara e ao Município de Cascais o nosso agradecimento pelo apoio ao desenvolvimento das atividades da ANEA, pela confiança que representa esta concessão em direito de superfície de um terreno que viabilizará o desenvolvimento futuro da Associação.

Queria dar nota aos Associados, com satisfação, de que no final de 2012 foi arquivado pelo Ministério Público (Tribunal de Cascais), por «manifesta ausência de prova», o inquérito que decorria há vários anos, por denúncia do falecido associado Sr. António Correia, inquérito que visava o Dr. Pedro Nobre e o Sr. Jorge Nunes, membros da direção que cessou funções em Fevereiro de 2009. Não podemos deixar no entanto de lamentar que tal conclusão não tenha sido atingida com maior celeridade.

Justino Romão

ATIVIDADES DA DIREÇÃO



Justino Romão ANEA, João Gil ABBOTT/ABVIE e outros convidados no Parlamento Europeu .

A ANEA participou na 4ª Conferência anual da organização «Fit for Work Europe», que decorreu em Bruxelas nos dias 16 e 17 de Outubro de 2012.

Participaram nesta conferência associações de doentes portadores de doenças músculo-esqueléticas e outros organismos relacionados com estas doenças, provenientes de Portugal e de muitos outros Países europeus.

A ANEA participou nesta conferência a convite da ABBOTT/ABVIE, a quem agradecemos, tendo sido representada pelo presidente, Justino Romão.

No dia 16 decorreram reuniões organizadas sob o tema « Troca de informações sobre boas práticas na Europa»

Em reuniões que abordaram vários temas, em que as associações de doentes reportaram os casos de sucesso e as melhores práticas, no âmbito da relação entre o trabalho e as doenças músculo-esqueléticas.

Os temas abordados foram os seguintes:

1. Intervenção precoce:

A intervenção precoce e uma melhor gestão do impacto das doenças músculo-esqueléticas no trabalho;

2. A adaptação do local de trabalho a doentes portadores de doenças músculo-esqueléticas:

A gestão da integração profissional e psicossocial dos doentes portadores de doenças reumáticas e músculo-esqueléticas;

3. Os cuidados de saúde centrados no doente:

Uma gestão da doença numa perspectiva de pôr o doente no centro dos cuidados de saúde: a importância da saúde física e mental.

No dia 17 decorreu uma sessão plenária, no Parlamento Europeu, moderada por Dr. Antonyia Parvanova, membro do Parlamento Europeu, focalizada na condução de medidas para uma melhor gestão das doenças músculo-esqueléticas como parte integrante do processo de discussão sobre as doenças crónicas na EU.

O relatório completo e as conclusões deste encontro (em inglês) podem ser acedidas em:

<http://www.fitforworkeurope.eu/Default.aspx.LoCID-0afnew017.RefLoCID-0af002.Lang-EN.htm>

ATIVIDADES DA DIREÇÃO

AS RESTRIÇÕES NA SAÚDE

Sabemos que as restrições orçamentais estão a conduzir a uma crescente pressão sobre os custos em saúde, conduzindo a uma progressiva degradação dos serviços e dificuldades de acesso aos cuidados de saúde, incluindo medicamentos, por parte dos utentes do SNS.

É importante para a Direção da ANEA ter uma visão global sobre a evolução destas dificuldades a nível nacional, porquanto sabemos que, devendo a política de saúde ser nacional, há regiões ou unidades em que se fazem sentir as restrições com maior acuidade.

Quantas vezes por empenho dos dirigentes locais de algumas unidades, que se esforçam ao limite por reduzir o impacto das restrições nas condições de acesso dos utentes..

Sendo uma Associação de âmbito nacional, o conhecimento que a Direção tem sobre a evolução e os casos de restrições ao acesso não devem resultar apenas do conhecimento direto, como utentes, nem o reflexo dos relatos dos meios de comunicação social, mas deve assentar em conhecimento factual, relatado pelos Associados.

Convidamos assim os Associados a trazerem ao conhecimento da Direção da ANEA as situações de dificuldades e restrições de acesso a consultas e obtenção de medicamentos, afim de nos habilitar com uma visão de conjunto. Não prometemos resolver as situações, porque a resolução não depende de nós, mas das entidades do SNS.

Mas o conhecimento atempado e baseado em factos permitirá, por um lado, uma melhor comunicação sobre o impacto das restrições nos doentes portadores de EA, junto da comunicação

social e, por outro, uma abordagem sistematizada junto do Ministério da Saúde, sempre que se proporcionar e justificar. A Direção da ANEA.

LANÇAMENTO DA OBRA «A DOR E AS SUAS CIRCUNSTÂNCIAS»



Decorreu na Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Nova de Lisboa, no dia 27 de Novembro, a sessão de lançamento do livro “A Dor e as suas Circunstâncias”, coordenado pelos Drs. Jaime Branco e Telmo Baptista e editado pela Lidel, com o apoio do Bial.

A ANEA foi convidada para o evento, tendo sido representada pelo presidente, Justino Romão.

Um exemplar do livro, autografado pelos coordenadores, foi oferecido por estes à ANEA e está disponível, na Biblioteca. A ANEA agradece a oferta e convida os Associados à leitura.

ATIVIDADES DA DIREÇÃO

WORKSHOP “TERCEIRO SETOR – COMO SUSTENTAR UMA ORGANIZAÇÃO SOCIAL?”

No âmbito do projeto “Minuto Solidário” o Montepio promoveu no passado dia 28 de Novembro o workshop “Terceiro Setor – Como sustentar uma organização social?”, com o objetivo de abordar questões relacionadas com a gestão das organizações de carácter social e dirigido a representantes e dirigentes do Terceiro Setor.

A iniciativa, contou com a participação, na sessão de abertura, do presidente da Instituição, António Tomás Correia, e incluiu a cerimónia de entrega dos filmes “Minuto Solidário 2012” às 22 IPSS apoiadas em 2012. Na ocasião foram debatidas as temáticas “Organização e Negócios Sociais: O excedente não é pecado!”, “Marketing e angariação de fundos: Os novos media têm potencial?”, apresentadas por Carlos Azevedo, Coordenador Geral da UDIPSS-Porto, e por Raquel Campos Franco, em representação da Universidade Católica do Porto e da revista Impulso Positivo.

A ANEA fez-se representar neste evento por Hernâni Costa.



CERIMÓNIA APRESENTAÇÃO DO WEBSITE MSN SAÚDE

Foi apresentado no passado dia 29 de Novembro de 2012 na Sede da Microsoft no Parque das Nações em Lisboa um website público dedicado exclusivamente a temas relacionados com a saúde, o MSN Saúde, resultante de uma parceria entre a MSD e a Microsoft. Segundo as entidades promotoras “o MSN Saúde é um projecto que pretende contribuir para incrementar a literacia em saúde online em Portugal e estreitar o relacionamento com a sociedade civil, através do potencial da tecnologia e com recurso a conteúdos credíveis sobre saúde”. Para Frederico Nobre da MSD as pessoas devem ter cada vez mais um papel activo no que diz respeito à sua saúde, Com base nesta ideia o MSN Saúde pretende capacitar as pessoas para a tomada de decisões sobre saúde no seu dia-a-dia, seja em casa, no trabalho, na comunidade ou nas instituições de saúde. O website poderá ser consultado no domínio <http://saude.pt.msn.com/>,

Em representação da ANEA esteve Hernâni Costa.

ATIVIDADES DA DIREÇÃO

JORNADA DE FORMAÇÃO PARA ASSOCIAÇÕES DE DOENTES - GSK

A GlaxoSmithKline promoveu em Dezembro de 2012 uma jornada de formação para Associações de doentes. O evento integrou cinco sessões de formação abrangendo um leque diversificado de temas do interesse das associações, de que destacamos as intervenções de sensibilização dos participantes para a forma como deve ser efetuada a comunicação e contacto com entidades políticas, a dinamização da relação com os associados e os desafios da liderança no contexto de Organizações não Governamentais.

Hernâni Costa representou a ANEA

3 DE DEZEMBRO DE 2012 - DIA INTERNACIONAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A comemoração desta data, promovida pela Organização das Nações Unidas (ONU). Visa alertar para uma maior compreensão relativamente à deficiência, bem como despertar a sociedade civil e as entidades com poder para a mobilização em torno da defesa dos direitos, dignidade e bem-estar das pessoas com deficiência.

A opção do dia 3 de Dezembro, prende-se com a data de aprovação do emblemático Plano Mundial de Ação da ONU, em 1982, resultante das dinâmicas e das expectativas criadas no Ano Internacional da Pessoa com Deficiência, em 1981.

O evento comemorativo desenrolou-se na FIL – Parque das Nações, e contou com a presença de Dra. Maria Cavaco Silva – Presidência da República Portuguesa, do Dr. José Madeira Serôdio - Presidente do Conselho Diretivo do INR, I.P., do Comendador Jorge Rocha de Matos – Presidente da Fundação AIP e do Dr. Gabriel Osório de Barros – Chefe de Gabinete do Ministro da Solidariedade e da Segurança Social.

Durante a cerimónia assistiu-se à entrega dos prémios, Concurso Cartaz DIPD 2012, Inovação Tecnológica Eng.º Jaime Filipe e Prémio Maria Cândida da Cunha.

Após a apresentação dos projetos Praia Acessível e Prémio Praia + Acessível 2012, assistiu-se à Assinatura do Protocolo SIMPD – Serviço de Informação e Mediação de Pessoas com Deficiência (CM Torres Vedras).

A organização do evento em Portugal esteve a cargo do INR-IP

A ANEA fez-se representar pelo Secretário, Francisco Nunes.



ATIVIDADES DA DIREÇÃO

ADESÃO À CAMPANHA “FAMÍLIA DESPORTISTA” EM PARCERIA COM A CÂMARA MUNICIPAL DE CASCAIS

Por proposta da Câmara Municipal de Cascais a ANEA celebrou no passado dia 17 de Dezembro com esta entidade um protocolo de adesão à campanha “**Família Desportista**” que tem por principal objetivo estimular o acesso à prática desportiva das famílias mais carenciadas do concelho, bem como das que têm menores e/ou dependentes a seu cargo. Os interessados usufruem de um desconto a suportar equitativamente por ambas as partes aplicado aos valores de inscrição e às mensalidades das atividades que pretendam praticar.

O cartão pode ser requerido online, via formulário próprio ou, ainda, na Loja Cascais - Atendimento Municipal, Rua Manuel Joaquim Avelar, n.º 22 (junto ao antigo hospital de Cascais), no Departamento de Desporto, Rua José Joaquim de Freitas (traseiras do Jumbo Cascais), nas Lojas Geração C: Cascais, Av. Valbom n.º 21; Alcabideche, Junta de Freguesia de Alcabideche, Praceta do Moinho; Carcavelos, Centro Comunitário de Carcavelos, Av. do Loureiro, 394; Trajouce, Rua dos Bons Amigos, Loja 106 A e B; ou S. Miguel das Encostas, Rua de Santa Maria Madalena, Lote 1 – Cave.



NOTÍCIAS DIVERSAS

PLANO DE CONTINGÊNCIA PARA O FRIO

Portugal poderá adoptar em breve um plano de contingência contra o frio, que é mais mortífero que o calor, revelação feita por um responsável da Direcção-Geral de Saúde (DGS). De acordo com o chefe de divisão de Saúde Ambiental da DGS, Paulo Diegues, a criação de um plano de contingência contra o frio “poderá vir a ser equacionado”, estando dependente dos recursos necessários. A medida tomada em 2004 referente ao calor, deveu-se ao país ter estado debaixo de altas temperaturas entre 30 de Julho e 14 de Agosto provocando a morte a 1953 pessoas. (Revista Saúde e Sociedade)

HOSPITAL DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Os Hospitais da Universidade de Coimbra, deverão apresentar uma nova face dentro de 5 anos, após a construção de 3 novos edifícios, um heliporto, um silo automóvel com 9 andares e um hotel privado. O Plano Director elaborado pelo Departamento de Arquitectura da Universidade de Coimbra, enquadra-se numa intervenção estimada em 87,5 milhões de Euros podendo ser executada ao longo de 5 anos, revelação efectuada pelo Sr. Presidente do Concelho de Administração, Dr. Fernando Regateiro.

(Revista Saúde e Sociedade)

NOTÍCIAS DIVERSAS

SAÚDE, MEDICAMENTOS, SERVIÇOS MÉDICOS (GERAL)

Lisboa, 25 Outubro (Lusa) – A prescrição, dispensa e utilização de medicamentos, vão ser dentro de dois meses, acompanhadas de forma regular por uma comissão composta por médicos e farmacêuticos, de acordo com uma portaria hoje publicada em Diário da República.

As Comissões de Farmácia e Terapêutica (CTF) funcionarão em cada uma das cinco Administrações Regionais de Saúde (ARS) e irão desenvolver “atividades de avaliação de justificações técnicas, de monitorização do padrão de prescrição de medicamentos e de avaliação das condições de dispensa de medicamentos”.

O Governo espera que esta medida resulte em intervenções contextualizadas com a realidade de cada ARS, bem como “um contributo nacional para a melhoria de mecanismos de prescrição e dispensa de medicamentos e para o processo evolutivo subjacente às normas de orientação clínica recentemente instituídas”.

A legislação hoje publicada refere como atribuições das CFT/ARS a monitorização da prescrição, dispensa e utilização de medicamentos, a avaliação da adoção das normas de orientação clínica, emitidas pela Direção-Geral da Saúde (DGS), sem prejuízo das auditorias desenvolvidas por este organismo.

Às CFT/ARS caberá ainda “avaliar e pronunciar-se sobre a adequação clínica das justificações técnicas apresentadas” e “notificar os órgãos de direção clínica dos hospitais do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES), ou os médicos no exercício da prática de medicina privada, em relação ao incumprimento de normas de prescrição ou em relação a justificações técnicas consideradas desadequadas ou insuficientes”.

Estas comissões irão ainda notificar o Infarmed em relação ao incumprimento das normas aplicáveis à dispensa de medicamentos e emitir recomendações sobre a prescrição e utilização de medicamentos.

SMM // GC.

ACUPUNCTURA



Médicos explicam os benefícios desta técnica terapêutica, contra-indicações e as últimas descobertas

«A acupuntura é uma técnica terapêutica que atinge os seus efeitos através da modulação da actividade do sistema nervoso. Esses efeitos são conseguidos através da inserção de agulhas metálicas sólidas e finas no trajecto de nervos periféricos e feixes neuro-vasculares, bem como outras estruturas corporais neuro-reactivas», descrevem António Paulo Encarnação, Helena Pinto Ferreira e Hugo Silva Pinto, médicos coordenadores do curso de Acupuntura Médica da Faculdade de Ciências Médicas, da Universidade Nova de Lisboa.

«A principal indicação para o tratamento com acupuntura é a dor de origem muscular e uma grande parte das situações de cefaleias ou dorso-lombalgia crónica têm na sua origem um componente muscular importante», refere este grupo de médicos.

NOTÍCIAS DIVERSAS

Segundo os especialistas, a punctura directa destes músculos provoca a libertação local de substâncias vaso-dilatadoras (como o óxido nítrico) que aumentam a concentração de oxigénio e o aporte de nutrientes ao músculo. Para além disso, promove a eliminação de substâncias que sensibilizam as terminações nervosas e favorecem a transmissão de estímulos dolorosos.

«A acupunctura também promove a libertação de substâncias analgésicas (opióides) na medula espinhal, bem como a síntese pela hipófise de ACTH, uma hormona que vai estimular a libertação de cortisol, a partir da glândula suprarrenal, e tem propriedades anti-inflamatórias», realçam.

CONTRA-INDICAÇÕES

O uso da acupunctura deve ser avaliado em doentes com alterações da coagulação ou que estejam a tomar medicação anticoagulante e também no caso de pessoas com doenças valvulares cardíacas ou próteses valvulares. «Em doentes com pacemaker não há contra-indicação absoluta, mas as agulhas não devem ser ligadas a eléctrodos», alertam os especialistas.

«Áreas com edema (após uma mastectomia) não devem ser puncturadas dado o risco acrescido de infecção cutânea, tal como acontece em doentes com diminuição da imunidade», referem os médicos acrescentando que «em três por cento dos tratamentos de acupunctura podem acontecer reacções adversas ligeiras como hemorragia, dor no momento da picada, agravamento transitório dos sintomas, tonturas ou desmaio.»

«Os principais riscos graves são o pneumotórax [acumulação anormal de ar entre o pulmão e a membrana que reveste o tórax] e traumatismo de artérias e nervos, a lesão de órgãos internos como o coração, baço, fígado e rim, infecções cutâneas graves, septicemia e transmissão de hepatite B e C.

Um estudo do National Center for Complementary and Alternative Medicine (NCCAM) e do National Institute of Arthritis and Musculoskeletal and Skin Diseases demonstrou que a acupunctura é eficaz no tratamento de doentes com artrite no joelho, diminuindo as dores e melhorando o movimento.

Segundo uma investigação da University of Maryland of Medicine's Center for Integrative Medicine, a acupunctura aumenta as probabilidades de sucesso das fertilizações in vitro.

SABIA QUE...

«Em média, e dependendo da avaliação individual de cada doente, o tratamento de um caso de lombalgia ou cefaleia crónica envolverá cerca de seis a oito sessões, realizadas uma ou duas vezes por semana», explicam os coordenadores do curso de Acupunctura Médica Contemporânea, da Faculdade de Ciências Médicas.

Texto: Retirado da revista.

saberviver

XXIV ENCONTRO NACIONAL



XXIV ENCONTRO NACIONAL



XXIV ENCONTRO NACIONAL

XXIV ENCONTRO NACIONAL

No passado dia 10 de Novembro realizámos o XXIV encontro Nacional de espondilíticos e seus familiares, no lugar de Vale de Lobos na Casa da Azenha, cenário idílico situado no Concelho de Sintra com a prestigiada serra como pano de fundo, servindo de inspiração às narrativas que ocorreram na parte da manhã.

Após a abertura da sessão, a digníssima Presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, Dra. Viviana Tavares, fez uma curta intervenção tendo destacado a importância que as associações de doentes e estas jornadas assumem na divulgação das patologias e na prossecução da defesa continuada de melhoria das terapêuticas e dos direitos dos doentes. Em seguida o Dr. Filipe Rocha, de forma retrospectiva, com base na sua experiência clínica, efectuou uma intervenção subordinada ao tema “E.A. passado, presente e futuro, um caminho de erros”. De seguida a terapeuta Patrícia Butzke, especialista em medicina tradicional chinesa, esclareceu os participantes no evento sobre o contributo que as terapias alternativas podem trazer aos doentes espondilíticos no alívio da dor, redução da inflamação e melhoria da mobilidade articular. A fisioterapeuta Ana Gomes apresentou os resultados e conclusões do estudo, que a própria desenvolveu durante 4 anos, “Programa de tratamento em classes de E.A.” apoiado pela Direção Geral da Saúde. Relativamente às mais recentes terapêuticas a Dra. Fátima Godinho, abordou os temas “Espondiloartrites, novos conceitos” e “Qualidade de vida na E.A.”, destacou entre outros aspectos a importância que os novos medicamentos biotecnológicos têm para muitos espondilíticos em que a terapêutica convencional deixou de dar resposta.

O testemunho de um associado submetido a esta nova terapêutica confirmou o seu sucesso exaltando a importância que os medicamentos biológicos têm na melhoria da sua qualidade de vida. No final da sessão o presidente da mesa, Dr. Jaime Antunes deu a palavra para uma breve alocução, a Dom José Blancat Ortiz digníssimo Presidente da Aceade, Córdova, que em representação das associações congéneres de Espanha nos honraram com a sua presença.

Após o almoço convívio proporcionou-se um período de amena e descontraída cavaqueira, dando de seguida lugar a um momento lúdico “com o patrocínio dos Laboratórios Abbott/Abbvie” que mobilizou um significativo número de convivas, com a coreografia sugerida pelos animadores “move my day” tendo por base a canção “ Maria Albertina”, foram recreados momentos de inegável alegria e boa disposição sempre de acordo com os movimentos recomendados pela fisioterapeuta Ana Gomes.

Pela tarde abriram-se as portas ao tradicional magusto. Para finalizar cortou-se o bolo comemorativo.

Agradecemos a todos a possibilidade de uma vez mais nos proporcionarem a realização do nosso encontro nacional, nomeadamente, Câmara Municipal de Cascais pela cedência do autocarro, laboratórios Abbott/Abbvie Pfizer e Bial, Instituto Nacional de Reabilitação, I.P.(I.N.R, I.P.) e a todos os associados e seus familiares.

Exaltamos a presença das associações congéneres Espanholas de Córdova, Astúrias e Valência.

NATAL 2012

ALMOÇO

Realizou-se, no passado dia 15 de Dezembro de 2012 o almoço de Natal dos colaboradores da ANEA no restaurante “Adega do Augusto”, na Rebelva. Viveram-se momentos de convívio em que se salientaram os laços de cooperação que imperam nesta casa, sem os quais seria impossível levar a nobre tarefa de elevar esta Associação à posição a que ela sempre se propôs. Contou-se com a presença da maioria dos seus colaboradores, infelizmente não com todos como gostávamos. Razões familiares de uns e agenda de outros impossibilitaram alguns de lá estarem, no entanto, não foram esquecidos.

Os que estiveram presentes reforçaram os votos de levar avante esta árdua tarefa de fazer da ANEA uma associação de referência para com os seus associados e em prol da divulgação e do apoio aos doentes espondilíticos e suas famílias, mesmo tendo em conta o difícil momento por que o país e as famílias passam.

Espera-se assim que 2013 seja um ano difícil mas, convictos que com o apoio de todos quantos estão ligados a esta casa, utentes, colaboradores direcção, etc.. faremos chegar mais longe e mais alto a nossa voz.



NOTÍCIAS DIVERSAS

CORREIO DA MANHÃ “DOENÇAS REUMÁTICAS”

Na publicação do dia 07 de janeiro de 2013 no caderno da Saúde, foi abordado o tema.

A jornalista Débora Carvalho, referenciou as dificuldades de mobilidade e as dores derivadas das doenças reumáticas em tarefas diárias simples, tais como levantar de uma cadeira ou abotoar uma camisa.

Referiu que um dos alertas para as doenças reumáticas, é acordar à noite com uma dor intensa.

Esta patologia em Portugal afeta mais de três milhões de pessoas, tornando-se mais frequente nas mulheres a partir dos 65 anos.

No nosso País existem entre 130 mil a 450 mil pessoas que sofrem de espondilite anquilosante, não estando todas diagnosticadas.

Tal como defendido pela ANEA, Débora Carvalho refere na sua peça que “ em alguns casos, um diagnóstico precoce evita o estado irreversível da doença”.

Existem algumas barreiras à resposta pelo número reduzido de reumatologistas, como comentou Dr.ª Viviana Tavares, presidente da Sociedade Portuguesa de Reumatologia ao Correio da Manhã, citando: “Existem 170 reumatologistas e internos em formação, dos quais 140 em hospitais públicos – a necessidade é de 160 reumatologistas. A sul do Tejo só existem dois serviços de reumatologia, não há nenhum em qualquer dos hospitais alentejanos.”

NOTÍCIAS DIVERSAS

O aumento da população e da esperança média de vida, são algumas das causas que contribuem para o aumento do número de casos de doenças e alterações do sistema musculoesquelético.

Estas doenças têm impacto a nível laboral pelo aumento do número de baixas, incapacidade temporária ou definitiva e reformas antecipadas.

O presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, Augusto Faustino, em Discurso Direto do Correio da Manhã, menciona a importância de um diagnóstico precoce e da prevenção primária. Aconselha evitar o excesso de peso e de esforço físico, e recomenda uma alimentação saudável e a exposição solar para activação da vitamina D.

Joana Botelho com 37 anos, associada da ANEA e doente de espondilite anquilosante diagnosticada em 2010, descreve na primeira pessoa o seu testemunho à jornalista Débora Carvalho.

“Chegava ao inverno com as mãos inchadas e dores fortes, que até a impediam de abrir uma porta”. Reporta a jornalista.

Citando Joana Botelho:

“Foi um pânico. Devido à minha profissão (contabilista) passo muito tempo sentada e não aguentava com as dores na coluna. Era torturante e não arranjava uma posição para estar. Não conseguia conduzir ou ver televisão sentada. A doença teve um forte impacto na minha qualidade de vida.”

Mencionou que a espondilite anquilosante teve impacto tanto físico como psicológico, referindo que o apoio familiar foi o que lhe valeu e a sua preocupação é a de que talvez não possa engravidar. O seu desafio diário é tentar controlar a doença e não deixar que a doença a controle a ela.

NÚCLEOS

NÚCLEO REGIONAL DO PORTO

Caro associado.

O Núcleo Regional do Porto presentemente está muito limitado nas suas acções.

Existimos há cerca de quinze anos, durante os primeiros oito tivemos classes de ginástica adequadas aos espondilíticos em que fisioterapeutas especializados no tratamento da doença acompanhavam e orientavam os utentes, no ginásio gratuitamente cedido pela empresa “Auto-Sueco”.

A sede ficava no Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Hospital Pedro Hispano em Matosinhos, aí trocávamos ideias, elaborávamos projectos e desenvolvíamos toda a actividade relacionada com a nossa patologia.

Há algum tempo o Hospital necessitou do espaço que nos tinha cedido, sucedeu o mesmo com o ginásio, pelos factos atrás relatados fomos obrigados a encerrar e empacotar tudo, aguardando dias melhores, batendo aqui e acolá com o objectivo de retomar a actividade de outrora.

A ANEA existe há cerca de trinta anos e tem mais de uma dezena de núcleos espalhados pelo país, de Trás os Montes ao Algarve, alguns ocupam espaços provisórios, gentilmente cedidos por esta ou aquela entidade.

Sem disporem de grandes recursos financeiros, sobrevivem com as poucas ajudas que conseguem obter de instituições estatais e privadas.

Sobrevive, acima de tudo, com o empenho e dedicação de cada um dos seus membros.

Estes, alicerçando-se em valores que têm a ver com solidariedade, fraternidade, independência, autonomia, democracia, cidadania e trabalho voluntário, tentam como podem e sabem, dar respostas adequadas às necessidades.

Continua Pag. 17

NUCLEOS

Recentemente o Ministério da Saúde suspendeu o lançamento de candidaturas para novos projectos.

É sabido que a evolução do Movimento Associativo Popular está intrinsecamente ligada à evolução sócio-política da sociedade, pelo que, em tempo de “vacas magras” como é o presente, outras questões ganham um lugar prioritário no dia a dia de todos nós.

Assim se retrata a actual realidade do Núcleo do Porto, o qual necessita acima de tudo, de conjugar esforços entre os seus membros, para que as limitações atrás descritas se desvançam.

Por isso este apelo: É necessário dar conhecimento da vossa disponibilidade, das vossas necessidades e capacidades, para que estas possam ser utilizadas em prol de todos.

O Núcleo do Porto necessita de membros com vontade de reflectir, analisar, discutir e perspectivar as mais diversas matérias relacionadas com o problema que nos apoquentam, a espondilite anquilosante.

Precisa, sobretudo, de voltar a ser um espaço de debate de ideias e de troca de opiniões com carácter informal para pessoas interessadas, desta forma, conviverem melhor com a doença de modo a aumentar a qualidade de vida.

Todos nós somos necessários com dinamismo, contribuindo assim para um bem comum.

Contacte-nos telefonicamente (durante a tarde) ou por e-mail e colabore connosco.

Telemóvel 919 499 724 Dr. Sardoeira Pinto

E-Mail: nrporto.anea@gmail.com

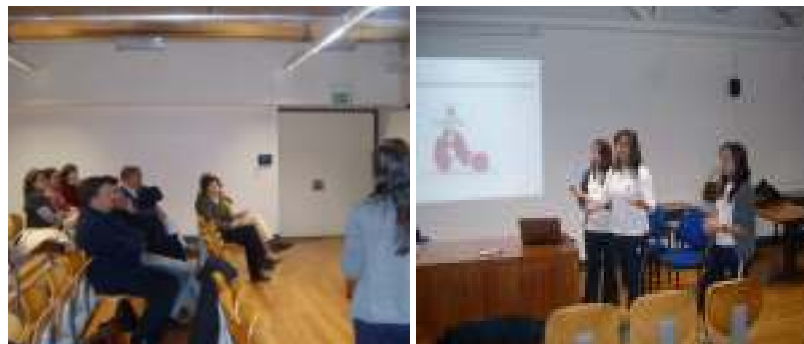
NÚCLEO REGIONAL DO PORTO

WORKSHOP DE ESPONDILITE ANQUILOSANTE

No dia 11 de Dezembro realizou-se um workshop sobre E.A. com uma breve explicação da patologia, e posteriormente a apresentação de um programa de exercícios a realizar em casa com o objetivo de promover a diminuição da severidade dos sintomas, aumentar a mobilidade da coluna, aumento da força muscular, da capacidade funcional, da capacidade cardiovascular e consequentemente uma melhor qualidade de vida!

Não conseguiu participar?

Apareça no próximo dia 26 de Janeiro na Escola Superior de Tecnologias da Saúde do Porto (ESTSP) para o workshop às 14h30min, de carácter gratuito.



NUCLEOS



NUCLEO REGIONAL DE VILA REAL

No passado mês de Outubro, teve lugar o III Pic Nic deste núcleo. Realizado num ambiente acolhedor de paisagem natural em que todos se sentiram em contacto com a mãe natureza, dando liberdade ao seu espírito de Robin dos Bosques.

O coordenador deste núcleo, em seu nome e dos restantes diretores agradece a comparência dos presentes, lamentando os ausentes e espera que no próximo ano nos possamos duplicar.

Os nossos agradecimentos

NUCLEO REGIONAL DE VISEU

Comemorações do Dia Internacional da Pessoa com Deficiência

No âmbito das comemorações em epígrafe, o Núcleo Regional de Viseu colaborou em alguns eventos organizados pelo Município de Viseu, nomeadamente na exposição/divulgação realizada nos dias um e dois do passado mês de Dezembro no hall de entrada do Hospital de Viseu, e em diversas acções de sensibilização realizadas na Escola Secundária Emídio Navarro, em que o Coordenador do Núcleo, Marciano Amaral e a Fisioterapeuta, Marta Pereira, fizeram uma apresentação sobre “Educação Física Escolar como Factor Essencial de Prevenção para a Saúde”



SUBSÍDIOS E DONATIVOS

SEDE	
António Carvalho Teixeira	5,00
Beatriz Costa Maia	5,00
Carlos Manuel Xavier de Araújo	5,00
José Baptista Mirra	5,00
José Luís Ferreira Rodrigues	10,00
Maria Edite Piedade	16,70
Aurora Maria Dias	20,00
João José Martins Pires	20,00
Francisco Manuel Gomes Nunes	25,00
Maria de La Conception Mulinos	25,00
Justino Mendes dos Santos Romão	30,00
Manuel Artur Barreira Mendes	35,00
Mário Luís Pereira Cravidão	35,00
Grabriele António Trigatti	50,00
Maria da Glória Matias Correia	55,00
Jaime Manuel Martins Antunes	400,00
Pfizer	2.000,00
Abbvie, Lda	5.000,00
Merck Sarp & Dohme	6.500,00

N.R. VISEU	
Ana Maria F. Machado Duarte	20,00
António de Campo Esteves	27,50
António dos Santos Melo	27,50
Deolinda dos santos Correia	27,50
Dulce Figueiredo Rodrigues	27,50
Isabel M ^a Santos Almeida Silva	32,00
Maria Lucília Monteiro Gonçalves	27,50
Nuno Jorge A. C. Almiro	27,50
Rosa M. Fernandes Azevedo	27,50
Américo Ferreira Machado	30,00
Isabel Cristina Ferreira Machado	35,00
César Manuel Marques Pereira	38,50
Fernando Gomes Dias	62,50
Lídia Jesus Cabral Martins	62,50
Marciano de Jesus Amaral	62,50
Rosa M. Benedito Pereira Silva	62,50
Pedro M. Costa Castro Lopes	72,50
Isabel Maria S. Almeida Silva	77,50

INFORMAÇÕES ÚTEIS

Consultas: As marcações devem ser feitas por telefone para a Sede

Fisiatria

Dra. Susana Andrade / Dra. Sofia Proença

Reumatologia

Dra. Fátima Godinho

Gabinete de Psicologia

Dra. Filomena Nobre / Dra. Maria Helena Coelho

Acupunctura

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 Monte Real

Termas de S. Pedro do Sul

Termas de Unhais da Serra



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.

MORADAS DOS NÚCLEOS REGIONAIS

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: anea@anea.org.pt 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: nucleolisboa@anea.org.pt
Núcleo Regional de Ovar	<i>Sede Provisória:</i> Serviço de Fisioterapia do Hospital Dr. Francisco Zagalo · Av. Dr. Nunes da Silva · 3880-113 Ovar Telefone: 256 579 200 E-Mail: nrovar.anea@gmail.com
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: mfcf_lage@hotmail.com
Núcleo Regional do Porto	<i>Sede Provisória:</i> Rua Sá da Bandeira, 746, 5ºDtº 4000-432 Porto Telefone: 223 323 544 E-Mail: nrporto.anea@gmail.com
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: nrvilareal@anea.org.pt

MORADAS DOS NÚCLEOS REGIONAIS

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 www.anea-viseu.org.pt
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: nrbraga.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 Alvado · 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 Apartado 4079 · 2411-901 Leiria Telefone: 244 561 260 · Fax: 244 561 260 E-Mail: nrleiria@anea.org.pt

CURIOSIDADES



CIENTISTAS DESFIZERAM O MITO DOS DEDOS ENRUGADOS NA ÁGUA:

não é por estarem muito tempo debaixo dela, mas porque os vasos sanguíneos contraem-se, por indicação do sistema nervoso, para que os dedos possam agarrar melhor objetos molhados ou submersos. A conclusão consta num estudo publicado no portal da publicação britânica *Biology Letters*, da Royal Society.

Uma equipa de investigadores da Universidade de Newcastle, no Reino Unido, verificou que objetos molhados ou submersos são agarrados mais depressa com os dedos da mão enrugados.

Para o estudo, os cientistas recorreram a 20 voluntários, entre os 21 e os 34 anos, aos quais foi pedido para mexerem, com os dedos das mãos previamente secos e lisos ou molhados e enrugados, em pedras de vidro colocadas em recipientes com água.

Na prática, os participantes tiveram que passar as pedras de um recipiente para outro através de um pequeno orifício.

Os que tinham dedos enrugados completaram a tarefa mais rapidamente dos que tinham os dedos lisos e secos.

Os investigadores concluíram ainda que não havia qualquer vantagem em mover objetos secos com dedos enrugados.

Para ficar com os dedos enrugados, uma parte do grupo de participantes no estudo esteve com os dedos das mãos debaixo de água durante 30 minutos.

Lusa/SOL

HUMOR ANQUILOSANTE



ANEA

Associação Nacional da Espondilite Anquilosante

BOLETIM INFORMATIVO

N.º 95 OUTUBRO / DEZEMBRO 2012

CENTRO NACIONAL

ISSN

PORTUGAL

ISSN:0874-0100

Membro da



Este número teve o apoio do INR:IP

