



BOLETIM INFORMATIVO

Nº.22 : MARÇO 2014



XIV Jornadas Internacionais Reumatologia Pediátrica

SUMÁRIO

2 : Mensagem

3 : Editorial

Maria da Conceição Pereira

4 : Informação Clínica

Filipa Oliveira Ramos

8 : Testemunho Pessoal

Joana Freire

10 : Encontro Anual 2013

Mariana Pinote

12 : Notícias

16 : Espaço Infantil

FICHA TÉCNICA

Direção do Boletim

Direção da ANDAI

Comissão Científica

Dr. J. A. Melo Gomes

Dra. Margarida Ramos - Pediatra

(H. D. Estefânia - Lisboa)

Dr. Manuel Salgado - Pediatra

(H. Pediátrico de Coimbra)

Dra. Maria José Vieira - Pediatra

(H. Distrital de Vila Nova de Famalicão)

Comissão Executiva

Maria da Conceição Pereira - ANDAI

Maria Luísa Almeida - ANDAI

Joana Figueiredo Freire - ANDAI

Corpo Redactorial

Maria da Conceição Pereira

Filipa Barros

Joana Figueiredo Freire

Mariana Pinote

Fotografia

Nuno Pereira

Design e Paginação

Carina Faria

ANDAI : MENSAGEM

A PEDRA

O distraído tropeçou nela.

O violento projectou-a.

O empreendedor construiu com ela.

O homem do campo cansado, usou-a como assento.

As crianças brincaram com ela.

Drummond poetizou-a.

David usou-a para matar Golias.

Miguel Ângelo fez com ela as mais belas esculturas.

Em todos os exemplos a diferença não estava na
PEDRA mas sim no tipo de HOMEM!

Não existe Pedra no teu caminho que não possas
usar para o teu próprio benefício.





Maria da Conceição
Pereira

Todos sabemos, uns por experiência própria, outros pela de familiares e amigos próximos, como o aparecimento de uma doença no seio de uma família é um acontecimento marcante. Muitos de nós vivenciámos na primeira pessoa ou nos nossos filhos o aparecimento de uma doença reumática crónica e sabemos demasiado bem como essa experiência pode trazer sentimentos de grande angústia, frustração, impotência e sobretudo, de desorientação na procura de soluções.

A nossa primeira grande necessidade é pois compreender, encontrar explicações, soluções, poder e saber decidir. Ou, e para muitos, e esse tem sido também o grande caminho percorrido, simplesmente encontrar alguém de confiança que decida por nós.

É aqui que entra um conceito que se torna cada vez mais pertinente nos nossos dias: a literacia em saúde. Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) a literacia em saúde é definida como “o conjunto de competências cognitivas e sociais e a capacidade dos indivíduos para ganharem acesso a compreenderem e a usarem informação de formas que promovam e mantenham boa saúde (WHO, 1998): é a capacidade para tomar decisões em saúde fundamentadas, no decurso da vida do dia a dia – em casa, na comunidade, no local de trabalho, no mercado, na utilização do sistema de saúde e no contexto político; possibilita o aumento do controlo das pessoas sobre a sua saúde, a sua capacidade para procurar informação e para assumir responsabilidades”.

Para nós, doentes e familiares de doentes, é uma necessidade primordial e é preciso que todos estejam cada vez mais conscientes disso.

Na ANDAI sempre nos preocupámos com a Educação para a Saúde dos nossos associados e do público em geral. Mas mais do que isso sempre defendemos a pertinência de cada um ganhar competências que permitam ser um interveniente activo face ao seu problema de saúde, aos auto-cuidados ou à prevenção da doença em geral.

Defendemos que só compreendendo a doença, o tratamento e o próprio sistema de saúde, familiares e doentes

podem deixar de lado um papel passivo e participar activamente na procura de soluções adequadas para o “seu caso concreto”, colaborando e tendo a sua quota parte, consciente e responsável, no tratamento, na escolha de opções, no cumprimento e avaliação das terapêuticas, no desafio de conseguir, em estreita colaboração com os profissionais de saúde a melhor evolução da sua doença.

É esta **Consciência** de que, por um lado temos de ser intervenientes activos numa situação cujos principais interessados somos nós próprios, e por outro, de que só podemos intervir e tomar decisões responsáveis se compreendermos o que está a acontecer e que caminho é que devemos seguir, é esta Consciência, repito, o que deve nortear a nossa vida.

No seio da comunidade, a literacia em saúde, é igualmente fundamental. **Preocupa-nos especialmente a iliteracia nos órgãos decisores, nos líderes partidários, nas instituições de apoio social, na própria Comunicação Social**, porque esse é um factor fundamental no desenvolvimento de uma sociedade em que os intervenientes possam dialogar e entender-se, com seriedade e responsabilidade, numa área tão sensível como é a da Saúde.

Mas, estar atento e alerta sobre estas questões implica necessariamente deixar a “nossa zona de conforto” e ir á procura do conhecimento, participar, intervir.

O renovado apelo da ANDAI para a participação dos seus sócios, na vida organizativa, nas iniciativas da associação, nos eventos divulgados, ou tão simplesmente através de contributos baseados nas dificuldades e vivências de cada um, liga-se estreitamente a esta questão e ao nosso entendimento de que desta forma podemos contribuir para o combate a esta realidade de iliteracia em saúde.

Em 2014 vamos organizar as Jornadas de Reumatologia Pediátrica, o Encontro Anual e é também ano de eleições internas. Se consideramos importante que esta associação cresça e ganhe força é imprescindível que paremos e meditemos sobre estas questões. Aprender mais, ajudar a difundir conhecimento, partilhar experiências e aproveitar vivências para educar socialmente, ajuda-nos a modificar a realidade que nos cerca e a sermos cidadãos conscientes mas sobretudo capacita-nos para poderemos lidar com a doença/saúde de forma responsável e activa.

Esperamos que, enquanto sócio da ANDAI, apareça, mobilize e contribua para esta causa.

Maria da Conceição Pereira



Filipa Oliveira Ramos

Médica Reumatologista do
Serviço de Reumatologia
do Hospital de Santa Maria,
CHLN.

Membro da Direção da
A.N.D.A.I.

Lupus Eritematoso Sistémico Juvenil

O Lupus Eritematoso Sistémico (LES) é uma doença crónica imunomediada, caracterizada por uma desregulação imune, com formação de auto-anticorpos. Estes anticorpos identificam células normais do indivíduo como elementos estranhos, eliminando-as, o que resulta em inflamação e lesão potencial de vários órgãos.

O LES com início em idade pediátrica é uma doença rara, com poucos dados de prevalência que variam de acordo com a localização geográfica e diferenças raciais. No entanto estima-se que globalmente o LES afete cerca de 50-100/100 000 indivíduos e que a forma juvenil, que se inicia durante a infância e adolescência, conte com 15-20% do total de casos.

O início do LES antes dos 5 anos de idade é raro e antes da adolescência é pouco comum. As mulheres em idade fértil (dos 15 aos 45) são as que com maior frequência são afectadas e, nesse grupo etário em particular, a proporção de mulheres afectadas em relação aos homens é de 9:1. Nas crianças mais novas, antes da puberdade, a proporção de rapazes afectados é superior. O LES é reconhecido em todo o mundo, sendo aparentemente mais comum em crianças de origem afro-americana, latina, asiática e índia.

A sua causa exacta é desconhecida, devendo-se provavelmente a múltiplos factores hereditários, em combinação com factores ambientais aleatórios. Sabe-se que o LES pode ser desencadeado por uma série de factores, inclusivamente por desequilíbrio hormonal na puberdade e factores ambientais como a exposição solar, algumas infecções virais e determinados medicamentos. A combinação de alguns destes

factores conduz a perturbações do nosso sistema imunitário que perde a sua capacidade de distinguir entre um corpo estranho e os tecidos e células da própria pessoa. O sistema imunitário erra e produz auto-anticorpos que identificam as células normais da pessoa como corpos estranhos, eliminando-as de seguida. O resultado é uma reacção auto-imune que provoca inflamação dos tecidos e órgãos específicos (articulações, rins, pele, etc.).

Como se manifesta?

Em geral, a doença costuma ter um começo lento, com novos sintomas que aparecem durante um período de várias semanas ou meses. Nas crianças, os sintomas iniciais mais comuns de LES são queixas inespecíficas de fadiga e mal-estar. Muitas crianças com LES têm febre intermitente ou contínua, perdem peso e não têm apetite. Com o tempo, podem apresentar sintomas específicos causados pelo envolvimento de um ou mais órgãos.

O envolvimento da pele e mucosas é muito comum e pode incluir uma variedade de lesões com aspectos diferentes, fotossensibilidade (quando a exposição à luz do sol desencadeia manchas vermelhas na pele) e úlceras – do tipo aftas – no interior do nariz e da boca. A típica erupção cutânea em «borboleta» no nariz e nas maçãs do rosto ocorre apenas em 1/3 a 1/5 das crianças afectadas. Por vezes, cai mais cabelo do que o normal (alopecia) ou as mãos ficam vermelhas, azuis e depois brancas quando expostas ao frio (fenómeno de Raynaud).

Os sinais e sintomas podem ainda incluir tumefacção, dor e rigidez articular, dores musculares, anemia, facilidade no aparecimento de hematomas, dores de cabeça, convulsões e dor torácica.

O envolvimento dos rins é frequente nas crianças com LES e é um dos principais factores determinantes para o prognóstico desta doença, a longo prazo. Os sintomas mais comuns de envolvimento renal são tensão arterial alta, sangue na urina e inchaço, em especial nos pés, pernas, à tarde, e das pálpebras de manhã.

Os sintomas podem variar muito de acordo com cada caso individual. Assim sendo, o perfil de cada criança ou a lista dos sintomas de que padece pode ser muito diferente. Todos os sintomas que anteriormente foram descritos podem ocorrer quer no início quer em qualquer altura, ao longo da doença.

A doença nas crianças é diferente da dos adultos?

Em geral, o LES nas crianças e adolescentes é semelhante ao dos adultos. No entanto, a doença modifica-se mais rapidamente nas crianças e, em geral, em relação aos adultos parece mais grave, com maior frequência de envolvimento renal e do sistema nervoso central. Os cuidados na abordagem do LES nas crianças e adolescentes também diferem em alguns aspectos, pelo impacto que a doença pode ter no crescimento e desenvolvimento.



Como é feito o diagnóstico?

O diagnóstico de LES é efectuado com base numa combinação de sintomas (tais como a dor), sinais (tais como a febre, inflamação das articulações, lesões na pele, entre outros), resultados de exames e após outras doenças terem sido excluídas.

Para ajudar a distinguir o LES de outras doenças, foram estabelecidos critérios clínicos e imunológicos que, quando em conjunto, permitem classificar o doente como tendo LES. Estes critérios representam algumas das manifestações mais comuns que podem ser observados nesta doença:

Critérios clínicos

1. Lupus cutâneo agudo: rash malar (erupção cutânea em «asas de borboleta» que é uma erupção cutânea vermelha que ocorre sobre a face e nariz), lúpus bulhoso, lúpus máculo-papular, rash de fotossensibilidade (é uma reacção dermatológica excessiva à luz solar), lúpus cutâneo subagudo.
2. Lupus cutâneo crónico: lúpus discoide (é uma erupção cutânea escamosa, em forma de moeda que surge na face, no couro cabeludo, nas orelhas, no peito e nos braços. Quando estas lesões curam pode ficar uma cicatriz), lúpus hipertrófico, paniculite lúpica, lúpus eritematoso tumido, eritema pernio do lúpus e lúpus discoide em sobreposição com lichen planus.
3. Úlceras orais: cavidade (incluindo o “céu da boca”) oral e nasal (pequenas feridas – de tipo afta – que ocorrem na boca e no nariz).
4. Alopecia não cicatricial
5. Artrite envolvendo 2 ou mais articulações, caracteriza-

das por tumefação ou dor em 2 ou mais articulações e rigidez matinal superior a trinta minutos.

6. Serosite: dor pleurítica (tipo especial de dor torácica que piora com a respiração e que traduz inflamação da pleura, o revestimento dos pulmões) por mais de um dia, derrame pleural ou atrito pleural, dor pericárdica (por inflamação do pericárdio, o revestimento do coração) por mais de um dia, derrame pericárdico, ou atrito pericárdico ou alterações compatíveis com pericardite no ECG.
7. Renal: proteinúria \times 500mg nas 24h ou cilindrúria (o envolvimento renal encontra-se presente em aproximadamente todas as crianças com lúpus e varia entre o muito ligeiro a muito grave. No início, em geral, não tem sintomas e pode ser detectado apenas em análises de urina e análises clínicas à função renal).
8. Neurológico: convulsões, psicose, mononevrite múltipla, mielite, neuropatia periférica ou dos pares cranianos, estado confusional agudo
9. Anemia hemolítica (processo de destruição dos glóbulos vermelhos).
10. Leucopenia (decréscimo dos glóbulos brancos $< 4000/\text{mm}^3$ em pelo menos uma determinação) ou linfopenia (decréscimo de um tipo de glóbulos brancos chamados linfócitos $< 1000/\text{mm}^3$ em pelo menos uma determinação).
11. Trombocitopenia (decréscimo da contagem de plaquetas $< 100\,000/\text{mm}^3$ em pelo menos uma determinação).



Critérios imunológicos

1. ANA (auto-anticorpos que atacam o núcleo das células) acima dos valores laboratoriais de referência.
2. Anti DNAs (auto-anticorpos que atacam o material genético da célula) acima dos valores laboratoriais de referência; por ELISA duas vezes acima dos valores laboratoriais de referência.
3. Anti-Smith (referem-se ao nome do primeiro doente em cujo sangue foram encontrados - o apelido da doente era Smith. Estes auto-anticorpos existem quase exclusivamente no LES, ajudando com frequência a confirmar o diagnóstico)
4. Anticorpos antifosfolípidos (auto-anticorpos que agem contra os fosfolípidos que fazem parte da membrana celular, do próprio corpo ou proteínas que ligam o fosfolípidos): anticoagulante lúpico, RPR falso positivo, título elevado ou médio de anticardiolipina (IgA, IgG, IgM) ou anti beta2 glicoproteína 1 (IgA, IgG ou IgM). Estes anticorpos aumentam a tendência para a coagulação nos vasos sanguíneos e tem sido associado a uma série de doenças, incluindo trombose das artérias e/ou veias.
5. Baixo complemento: C3, C4, CH50 (grupo de proteínas sanguíneas que destroem bactérias e regulam as respostas inflamatória e imune. Determinados complementos proteicos, como C3 e C4, podem ser consumidos em reacções imunes e a existência de níveis baixos destas proteínas implica a presença de doença activa, em especial doença renal)
6. Teste de Coombs positivo (teste que detecta anticorpos contra glóbulos vermelhos que estão presentes livres no sangue do doente) na ausência de anemia hemolítica

Para a classificação de LES são necessários pelo menos quatro destes critérios, sendo um obrigatoriamente clínico e outro obrigatoriamente imunológico. O envolvimento renal associado a pelo menos um critério imunológico é suficiente para que se estabeleça a classificação.

Que exames complementares de diagnóstico devem ser feitos?

Os exames laboratoriais e imagiológicos podem ajudar a diagnosticar o LES e a decidir que órgãos internos estão afectados. É importante efetuar análises regulares ao sangue e à urina para monitorizar a atividade e gravidade da doen-

ça, assim como para determinar a tolerância que o doente tem à medicação usada para tratar o LES.

Algumas análises imunológicas são importantes para determinar a presença de auto-anticorpos que são relevantes para o diagnóstico e para a monitorização da atividade da doença, como os ANA e antiDNAs, entre outros. No entanto é preciso ter cuidado na interpretação do resultado destas análises porque um resultado positivo num exame ANA, por si só, não constitui prova de LES, uma vez que o teste também pode ser positivo em doenças que não o LES e pode dar resultados positivos muito fracos em cerca de 5% das crianças saudáveis.

Estão atualmente disponíveis muitos outros exames que permitem avaliar os efeitos do LES, nomeadamente ao nível dos órgãos. Se há suspeita de envolvimento renal efetua-se frequentemente uma biópsia (a remoção de um pequeno pedaço de tecido) do rim. Uma biópsia renal fornece informação valiosa quanto ao tipo das lesões provocadas pelo LES, sendo muito útil na escolha do tratamento correto. Uma biópsia cutânea também pode ser importante ao ajudar a perceber a natureza de diversas erupções cutâneas no contexto do LES. Entre os outros exames disponíveis incluem-se os raios-x torácicos (ao coração e aos pulmões), ecocardiogramas, provas de função respiratória, electroencefalogramas (EEG), ressonâncias magnéticas (RM) ou outros exames ao cérebro.

Qual o tratamento?

Para a grande maioria das crianças com LES, o tratamento minimiza/resolve os sintomas, reduz a inflamação e ajuda a restabelecer as funções do organismo que possam estar comprometidas.

Os medicamentos que no doente com LES atuam na modulação do sistema imunitário incluem:

- corticosteróides
- antimaláricos
- imunossupressores, em especial a azatioprina, metotrexato, ciclofosfamida, micofenolato de mofetil
- terapêutica biotecnológica

Os corticosteróides como a prednisolona são utilizados para reduzir a inflamação e para suprimir a atividade do sistema imunitário. Em geral, o controlo inicial da doença não pode ser alcançado sem a administração diária de corticosteróides por um período de várias semanas ou meses, requerendo a maioria das crianças a manutenção destes medicamentos durante muitos anos. A dose inicial de corticosteróides e a frequência da sua administração dependem da gravidade da

doença e dos órgãos afetados.

Embora não exista qualquer relação conhecida entre o LES e a malária, os medicamentos anti-malários como a hidroxicloroquina são muito úteis no tratamento das manifestações cutâneas do LES e como adjuvantes dos corticosteróides na doença sistêmica.

Quando existe envolvimento de um órgão major ou quando os corticosteróides e a hidroxicloroquina não são suficientes para controlar a atividade da doença, ou o são apenas à custa de doses elevadas de corticosteróides, é necessária a associação de um imunossupressor. A escolha deste vai depender do tipo de envolvimento do LES e da ponderação entre os benefícios e os riscos específicos para cada doente.

Quando a doença é refratária a todas estas medidas e permanece ativa apesar do tratamento adequado com imunossuppressores, existem dois agentes de terapêutica biotecnológica que podem ter indicação:

- Rituximab, um anticorpo monoclonal que depleta células B CD20+ que não está formalmente aprovado para o tratamento do LES mas que inúmeros relatos na literatura documentam a sua eficácia em casos selecionados. O uso do Rituximab é particularmente útil nos casos de envolvimento hematológico e renal.
- Belimumab, um anticorpo monoclonal dirigido contra o BlyS (fator de sobrevivência das células B) que bloqueia a sua ligação aos recetores nas células B e que está indicado para o tratamento do LES refratário.

A necessidade de administração contínua de certos medicamentos, nomeadamente dos corticosteróides, pode causar complicações adicionais, que devem ser minimizados através de uma gestão cuidada da terapêutica, só possível com um acompanhamento médico adequado e regular.

Para além de todas estas opções terapêuticas algumas medidas poderão ainda reduzir o risco de “crises” da doença. Uma medida fundamental para todos os doentes com LES é o uso dos fotoprotetores cutâneos que devem ser aplicados diariamente em todas as áreas expostas à luz solar.

Qual o prognóstico?

De uma forma geral o prognóstico do LES tem melhorado ao longo dos anos, contribuindo para esta melhoria o diagnóstico mais precoce da doença, o conhecimento das várias formas clínicas do LES, permitindo um tratamento mais seletivo, avanços no tratamento e as abordagens terapêuticas mais agressivas dos fatores de risco cardiovascular e das

infecções. No entanto, apesar o prognóstico do LES juvenil continua a ser muito variável e relativamente imprevisível dependendo principalmente da gravidade do envolvimento de órgãos major.

Conclusão

O LES juvenil é uma doença semelhante ao LES que se inicia em idade adulta, com a diferença de que a maior frequência de envolvimento de órgão major implica o recurso mais frequente a esquemas “agressivos” de imunossupressão, de forma a obter um controlo rápido e adequado da doença e a minimizar o impacto negativo no desenvolvimento físico e psicossocial da criança ou adolescente. O espectro desta doença engloba vários subgrupos de doentes com prognósticos diferentes que importa individualizar com o objetivo de obter a terapêutica mais eficaz possível e com o mínimo de efeitos adversos.





Quando surge uma doença reumática no nosso filho, na nossa família



Joana Freire

Faço parte de uma família muito querida. Tenho três filhos e gostava de partilhar convosco um pouco do que tem sido a minha experiência ao longo de quase vinte e cinco anos do meu núcleo familiar. Neste testemunho tento ir um pouco mais longe do que a minha própria vivência, referindo agora o que na altura não me parecia tão óbvio para mim e para o meu marido e que agora poderá ser importante ou não, para outros pais.

Acredito que a família é a célula originária da sociedade humana. Os princípios e os valores familiares constituem o fundamento da vida social. A vida familiar envolve não só os pais, mas os filhos, avós e todos os restantes familiares e amigos. A família é amor. Educa porque ama. É este o seu papel, não substituível. O amor molda pessoas humanamente boas, livres e responsáveis. A experiência de sermos amados na nossa família dá-nos consciência da nossa dignidade, capacitando-nos para enfrentar os desafios da sociedade atual, os nossos problemas. Todos os dias somos confrontados com inúmeros acontecimentos que achamos que estão muito longe da nossa própria vida. Mas um dia sem esperarmos, eles aparecem à nossa porta, e de repente, confrontamo-nos com uma doença na nossa família. E assim aconteceu. Aos dois anos de idade surgiu uma doença reumática inesperada no meu filho, na minha família.

*Nunca insisti em perguntar:
porquê esta doença no meu filho?*

Porquê na minha família?

Se fizesse esta pergunta, teria que me interrogar por todas as graças que tenho recebido de Deus desde que nasci, e cujo saldo é tão positivo e digno de ser agradecido.

Foi muito difícil o início desta nova fase, tal como tudo o que nos acontece e para o qual não estamos à espera e muito menos preparados. O que fez e faz a diferença na vida dos nossos filhos, quer tenham uma doença crónica ou não, é a capacidade que a família tem de enfrentar as dificuldades que vão surgindo. O encontro e o diálogo em família são a melhor garantia de unidade (quanto mais cedo o percebermos mais depressa se encaixam as nossas incertezas).

Quando estamos perante uma criança em crise, e neste caso com dores intensas e persistentes, não conseguindo andar, a ansiedade e o medo instalam-se. Frequentemente o pai e a mãe não estão de acordo pois cada um reage de maneira diferente a esta nova situação e parece que ambos vêm coisas diferentes. Nesta altura temos que dar tempo a que cada membro da família e à própria criança, para que aceitem e comecem a reagir às novas realidades. O Bom senso (a forma mais rara de inteligência, já dizia o meu avô) é aqui fundamental. O diagnóstico de uma doença reumática não é imediato o que provoca sempre uma grande angústia na espera.

Neste momento aparece mais um elemento que vai ser fundamental para o equilíbrio do nosso filho e restante família. O médico. Ao princípio não é fácil, pois queremos respostas imediatas. Numa doença crónica isso não é possível. Cedo percebi que este novo membro, tal como nós, só quer o melhor para o nosso filho. É com ele que vamos estar informados sobre a doença do nosso familiar, como vai ser medicado e o que podemos esperar. O tempo ajudou-me a entender que não há respostas para todas as nossas dúvidas (o que não quer dizer que não procuremos sempre mais e melhores informações sobre o que vai evoluindo e acontecendo no mundo)). Sempre incentivei o meu filho a ter confiança no médico. Hoje temos um amigo na família e com isso vem o respeito pelas prescrições e conselhos que ele nos possa dar. Quando o meu filho sentiu que os pais confiavam no médico, foi meio caminho andado para o sucesso do seu tratamento a longo prazo (é sempre bom não esquecermos que uma criança caminha para um ser adulto).

Com o tempo fui aprendendo a controlar a ansiedade. A vida vai-nos ensinando que as más notícias chegam depressa. Não vale a pena preocuparmo-nos antes de alguma crise aparecer, pois quando tem que aparecer, ela aparece, quer



estejamos perto do nosso filho ou não. As crianças, tal como nós os adultos, precisam de liberdade.

E toda a companhia é bem-vinda. Nasceu assim mais um filho. Em cada instante a vida familiar gira à volta de todos os seus componentes. Todos são únicos e todos têm o direito de estarem doentes, cansados ou com ciúmes ou mesmo tristes ou contentes.

O melhor que posso fazer pelo meu filho é continuar a dar-lhe muito amor, tratando-o, educando-o, incentivando-o a estudar, a trabalhar, a batalhar pela sua independência, a pensar nos outros e a agradecer a Deus Nosso Senhor, tudo o que a vida lhe tem dado a ele e à sua família. Para os seus irmãos desejo exatamente o mesmo.

Acredito que ter uma atitude positiva é uma opção pessoal. Isso transmite-se.

Quando damos o nosso testemunho, nem sempre é fácil, e não nos sentimos muito confortáveis pois sei que cada um de nós tem a sua própria realidade. É também verdade que há sempre pessoas que nós achamos que estão melhores que nós e outras que estão em condições mais desfavoráveis. Não devemos ir por esse caminho. Cada família é única e deve encontrar o seu próprio caminho.

Tal como a minha, muitas famílias procuram o mesmo que eu, e de tantas formas. Tenho consciência de que o caminho

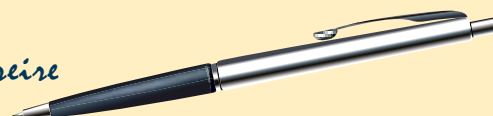
pode ser difícil e que pelas mais diversas razões o equilíbrio possa parecer inalcançável. Para termos uma família não basta a vontade de um, tem que haver um esforço de todos e cada história tem a sua história. Não podemos desistir.

Tive a sorte de o médico do meu filho ter-me falado sobre a ANDAI, que para mim, foi e é sem dúvida, uma associação de pessoas com o objetivo de amar e servir os outros, ajudando-se ativamente na superação de dificuldades. É muito bom podermos contar com os outros. Conheci pessoas que me mostraram com o seu exemplo de vida o que realmente importa viver. Foi com e ao lado da Andai, com a minha família e com a Fé que tenho, que encontrei o apoio necessário a todo este meu percurso que hoje aqui deixo convosco com toda a minha amizade.

« Aonde estiver o vosso tesouro, aí estará o vosso coração. »

(Mateus 6:21)

Joana Freire





ENCONTRO ANUAL 2013

O nosso último encontro - 11 de Maio de 2013, foi a Santo Tirso e foi organizado pela Dra. Maria José Vieira. Tal como em anos anteriores partiram duas camionetas, uma do Norte (Santa Mª da Feira) e outra do Sul (Parque das Nações-Lisboa).

E claro está que o ponto de encontro era em Santo Tirso, no Auditório Eurico de Melo, onde começámos por assistir à palestra da Dra. Joana Maia e Silva com o tema "A importância do exercício físico na criança com reumatismo", foi muito interessante e esclarecedora, no final pudemos colocar as nossas dúvidas/questões.

Ainda assistimos à atuação do grupo de teatro amador "Os Quatro Ventos" com a peça "João sem medo", miúdos e graúdos gostaram muito!



Em seguida fomos almoçar no Restaurante "Café do Rio", um espaço muito agradável inserido no Parque Urbano da Rabada, banhado pelo Rio Ave, um espaço muito giro para passear em família (ou em grupo como nós!), pode-se andar de bicicleta, karts de pedais, jogar mini golfe e fazer fitness.



Depois de todos comerem, e muito bem, de correrem e brincarem na companhia de um lindo sol, rumámos ao Monte da Assunção para uma visita guiada pelo Castro Padrão, iniciamos a nossa visita pelo Centro interpretativo, onde vimos imagens do início das descobertas arqueológicas ate aos dias de hoje. Explicaram-nos também que a ocupação deste imóvel durou muitos anos, teve início no bronze final e prolongou-se até ao 2º quartel do séc. XVII. Fomos depois visitar as ruínas que são Monumento Nacional, do cimo do monte pudemos usufruir de uma vista lindíssima. E claro está que aproveitámos para tirar, como não podia deixar de ser a nossa fotografia de grupo!

E já quase no fim do nosso passeio ainda fomos ao parque de merendas para fazer um lanche, onde pudemos todos confraternizar mais um pouco, e infelizmente, como tudo o que é bom acaba depressa, chegou a hora da partida!

E... adeus...para o ano há mais!



Os nossos agradecimentos:

- Abbvie,
- Câmara Municipal de Santo Tirso,
- Pantir,
- A.R. Mendes Unipessoal,
- Companhia de Teatro "Os Quatro Ventos",
- Pastelaria Caneiros,
- Café Milenário,
- Padaria das Trinas,
- Dra. Joana Maia e Silva.



ACONTECEU E ESTIVEMOS PRESENTES

Participação e/ou presença com stand de divulgação:

- ✔ Participação nas XIII Jornadas da ANDAR em Abril de 2013, em Lisboa;
- ✔ Participação de um grupo de doentes num dia de festa proporcionado pelo Colégio de Sta. Doroteia, promovida pela Liga dos Amigos do Hospital D. Estefânia e realizada no dia 25 de Abril de 2013;
- ✔ Participação na 2ª Corrida/Marcha Dona Estefânia, que se realizou no dia 5 de Maio de 2013, em Lisboa;
- ✔ Presença e divulgação da ANDAI na reunião de casos clínicos da Secção de Reumatologia Pediátrica da Sociedade Portuguesa de Pediatria, que decorreu em Junho de 2013 no Auditório do Centro de Investigação Médica da Faculdade de Medicina da Universidade do Porto;
- ✔ Participação nas XXI Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia que se realizaram nos dias 28 e 29 de Novembro de 2013;
- ✔ E ainda:



Continuação da colaboração com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pólo Artur Navarra com a organização de mais um seminário no âmbito do Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, com o tema: Reumatologia Pediátrica: "Doenças Reumáticas Crónicas Juvenis e sua repercussão social e familiar".

Tal como nos anos anteriores contou com a participação de profissionais de saúde, doentes e familiares, que explicaram aos enfermeiros presentes as diferentes vertentes que importa ter em conta numa abordagem profissional a estas doenças/doentes.

Estivemos presentes no evento "Cimeira do Doente", organizado pela ABBVIE, onde tivemos oportunidade de partilhar experiências com outras associações de doentes e aprender mais sobre as diferentes estratégias que podemos, enquanto associação, utilizar para desenvolver o nosso trabalho e atingir os objectivos proposto.



XVI Fórum de Apoio ao Doente Reumático

Estivemos como habitualmente presentes com muito interesse no XVI Fórum de Apoio ao Doente Reumático da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas subordinado ao tema "Doenças Reumáticas – de volta à normalidade...", que se realizou nos dias 25 e 26 de Outubro de 2013, no Auditório da Associação Nacional de Farmácias;

A Andai participou numa mesa redonda subordinada ao tema "Adaptar os envolventes" com as apresentações de Joana Freire e de Mariana Pinote, que falaram sobre a criança/jovem doente no seio de grupos específicos, respectivamente, a "Família" e a "Escola".



A Andai esteve presente na apresentação pública do “FIT for Work” – Portugal que se realizou no Palácio Foz em Lisboa no dia 13 de Dezembro. O “FIT for WORK EUROPE” (FfW) é uma organização internacional com o objetivo de trabalhar no sentido de limitar os impactos negativos das doenças reumáticas e a promover uma mudança de conceito das doenças reumáticas, deixando de ser considerada como uma condição invalidante e passando a ser vista como uma doença crónica passível de controle e funcionalidade.

Em Portugal foi criada uma estrutura local (Portuguese National Coalition) que representará o FfW em Portugal e que cuja missão será avaliar a realidade portuguesa e definir os vetores fundamentais de intervenção para a modificar.



O LOGO E O LEMA DA CAMPANHA EM PORTUGAL

(Portugal Apto.PT – Portugal Apto para o Trabalho – Produtividade – Empregabilidade e Saúde Social) representam os conceitos fortes relacionados ao FfW. “O trabalho é bom para a saúde” é uma ideia forte desta campanha. É imperioso demonstrar que a manutenção do trabalho é um bem essencial para o doente reumático, mas que para o conseguir de forma efetiva e sem que este se constitua numa agressão suplementar para o indivíduo doente, muito se terá de fazer para modificar a atual realidade do enquadramento profissional e laboral das doenças reumáticas em Portugal.

Para conhecer melhor este projecto vá a <http://www.portugalapto.pt/>



IRS 2014 – Seja solidário sem gastar mais

É POSSÍVEL DECIDIR O DESTINO DE PARTE DOS SEUS IMPOSTOS, SEM CUSTOS ADICIONAIS.

O Estado permite que 0,5 % do imposto liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário.

Para que a ANDAI (Associação Nacional dos Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância) possa beneficiar desta percentagem, basta preencher na sua declaração de IRS, o Anexo H, campo 9, da seguinte maneira:

9 CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16/2001, DE 22 DE JUNHO)	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	NPC
Instituições Religiosas (art. 32.º, n.º 4) <input type="checkbox"/>	901 503555908
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º, n.º 6) <input checked="" type="checkbox"/>	

Ajude a ANDAI! Reencaminhe esta informação aos seus amigos e contactos: é um gesto simples que pode fazer a diferença no resultado final.



Encontro ANUAL da ANDAI 2014

O Encontro ANUAL da ANDAI 2014 vai realizar-se a 03 de Maio de 2014, no Parque dos Monges, em Alcobaça. Vamos passar um dia ao ar livre, aprendendo como viviam os monges de Cister através de actividades divertidas. Vamos visitar o Museu dos Doces Conventuais e aprender a fazer pão como a Padeira de Aljubarrota. Podemos passear pelo parque e ver animais engraçados como os cangurus, as alpacas ou as lontras, entre outros. Os mais aventureiros podem fazer canoagem ou até slide.

Almoçamos na esplanada dos Monges e lanchamos no Parque das Merendas e ainda podemos aproveitar para ir ao Teatro descobrir um pouco mais sobre a História de Portugal.



Contamos consigo!

Este ano, pela primeira vez, vamos abrir a participação a doentes não-sócios, para que mais possam partilhar experiências connosco e simultaneamente conhecer a nossa associação.

Junte-se a nós e faça já a sua inscrição. Contacte a ANDAI para informações mais pormenorizadas relativas a programa e transportes.

Não esqueça: Marque o dia 03 de Maio de 2014 na sua agenda.



XIV Jornadas Internacionais de Reumatologia Pediátrica

29 e 30 de Maio de 2014
Hotel Olissipo - Parque das Nações, Lisboa



A ANDAI organiza este ano mais umas Jornadas de Reumatologia Pediátrica, evento de cariz científico, prioritariamente destinado a profissionais de saúde, que desejem aprofundar conhecimentos na área da Reumatologia Pediátrica.

Os sócios que desejem comparecer devem contactar a ANDAI para efectuarem a sua inscrição até 09 de Maio de 2014.

Para mais informações visite o nosso site www.andai.org.pt

É com grande alegria que informamos os nossos associados de uma nova colaboração que iniciámos com este Boletim. Todo o arranjo gráfico e paginação foram feitos por uma jovem associada, **Carina Faria**, licenciada em **Design Gráfico e Publicidade**, que põe assim os seus conhecimentos ao serviço da associação.

A Carina tem condicionalismos a nível de mobilidade mas desenvolve o seu trabalho a partir de casa e está disponível para realizar novos projectos profissionais.

Nesta época difícil a nível de emprego, vamos todos ajudá-la a ter mais oportunidade de realizar a sua carreira profissional.

Se tiver, ou conhecer quem necessite de trabalhos nesta área, contacte-a através do email: **carinafaria.design@gmail.com**

Ajudando-nos mutuamente chegamos mais longe!



JOGO DO LABIRINTO

O coelhinho Pascoal está com dificuldades em encontrar os ovinhos da Páscoa.

Vamos ajudá-lo a descobrir o caminho rapidamente para poder pinta-los!



JOGO DA SOPINHA!

O Chefe Verdinho estava a preparar uma saborosa sopa com alimentos saudáveis quando de repente percebeu que algo estava errado :s Hmm... O cozinheiro Vermelhão adicionou outros ingredientes!

Vamos ajudar o Chefe a encontrar todos os alimentos nesta sopa de letras e separá-los!

Depois de os descobrires todos, escreve em cima da tigela a lista de alimentos saudáveis para termos uma alimentação equilibrada!



O	S	A	L	E	D	A	S	U	J	E	P	A	C	H	O	R	I	Ç	A
U	N	R	E	F	I	G	U	E	R	A	E	N	T	E	Q	U	A	V	L
T	M	I	G	R	O	L	E	G	U	M	I	N	O	S	A	S	Z	E	F
R	A	Ç	O	U	C	A	N	A	N	Z	X	H	J	D	U	Ç	A	R	I
I	G	O	R	T	P	X	C	L	A	Ç	E	C	A	T	S	E	R	D	O
S	A	L	G	A	D	I	N	H	O	S	R	T	I	C	U	A	S	U	G
O	R	G	E	S	L	E	I	X	E	Q	E	R	P	A	N	R	E	R	U
D	I	M	U	Ç	A	P	D	Z	Z	A	F	O	E	I	R	I	S	A	R
O	D	E	C	A	R	D	O	Ç	A	S	R	S	R	C	H	A	M	P	T
U	A	S	T	S	O	L	S	Q	U	E	I	A	L	E	X	T	I	E	P
L	P	B	A	A	N	A	O	S	B	U	G	E	F	R	I	Z	B	M	E
E	R	I	T	U	L	O	J	M	F	R	I	A	M	E	Z	E	N	L	X
G	O	M	A	Ç	U	C	A	R	A	O	F	Q	U	A	O	G	A	T	E
U	L	O	S	H	E	I	O	M	C	H	O	R	T	I	C	O	L	A	S
M	V	A	L	O	F	S	V	O	V	U	A	V	U	S	S	M	G	I	O
E	O	S	T	R	E	I	J	A	L	A	N	T	O	T	R	A	E	Y	U
S	R	E	F	R	I	G	E	R	A	N	T	E	S	A	I	H	O	S	V
Q	E	J	O	C	A	C	H	A	M	B	U	R	G	E	R	S	A	L	O

