



“Eu era apenas uma criança, não fazia ideia nem imaginava o que é que me estava a acontecer, mas para a minha família, e principalmente para os meus pais, foi como se o mundo se tivesse desmoronado naquele momento. Com a minha mãe cheia de lágrimas e o meu pai descontrolado, fomos para casa.”

E assim foi-se passando o tempo... sempre com sofrimento, e muitos, muitos internamentos. Andreia e sua família nunca mais foram os mesmos, praticamente era como se tudo vivesse de tal maneira para o bem-estar dela, era como se os pais (e principalmente a mãe) tivessem formado uma protecção invisível em volta dela para a proteger, de tudo, e de todos.

A única coisa com que a menina ficava mais calma quando tinha crises, era a sua chucha, não a largava por nada, era como se fosse um calmante para ela mas sem receita médica... Andreia foi crescendo, até aos 4 anos de idade, foi sendo uma menina igual às outras crianças, brincava, falava, andava, corria...mas sempre com muitas visitas às consultas, e com muitos médicos a fazerem-lhe exames e tentarem dar o seu melhor para que ela não pudesse ter muitas limitações no seu dia-a-dia. Começou a ser seguida por um médico de reumatologia, em Lisboa, e por uma pediatra no hospital São Francisco Xavier.

A partir dos 4 anos, foi muito mais complicado, foi a pior altura da vida dela, cada dia foi piorando, até que chega a uma altura, em que ela deixa de andar completamente... Durante 4 anos Andreia esteve sem saber qual era a sensação de pôr seus pés no chão, deixou de sentir a sensação de poder correr atrás de um simples pombo no jardim, deixou de sentir a “liberdade” que era a vida...

Era apenas uma criança, e já tinha sofrido tanto... Seus pais, sempre a fazerem de tudo para que ela se sentisse bem, para nunca ser “desprezada” pelos outros...mas talvez isso não pudesse ser evitado.

Aos 5 anos, a menina faz um internamento de quase um ano, num dos maiores hospitais de reabilitação. Alcoitão foi como se fosse uma segunda casa para ela, fizeram de tudo para a conseguirem pôr a andar de volta. Vários dias sem poder ver seus pais, apenas ao fim-de-semana podia matar as saudades.

Durante esse internamento, Andreia passou os piores dias de sua vida, vários “aparelhos” foram-lhe postos, várias máquinas a magoaram até ela não poder mais. Muitas lágrimas corriam no rosto daquela criança de apenas 5 anos, só de pensar que tinha de entrar na sala de fisioterapia! Era cruel a maneira como ela se sentia no seu interior. Sábado e Domingo, eram os seus dias mais “interessantes”, era quando estava com as pessoas de quem gostava, era quando saía daquele “inferno” que era aquele sítio. Depois, ao

Domingo á noite, lá iam os pais levá-la, para mais uma semana de tratamento... Aquele corredor enorme faz-se lembrar, um corredor que parecia não ter mais fim até chegar á enfermaria, a mãe da menina punha-a na cama e vinha-se embora...

“Quantas lágrimas eu e minha mãe chorámos, cada vez que nos afastávamos”

Aos 6 anos, entra para o 1º ciclo, para ela tudo era novo como para qualquer criança quando entra para a escola, mas talvez fosse ainda mais, porque para Andreia ultimamente os seus espaços de brincadeira com outras crianças, eram nas salas de convívio dos hospitais, a cada internamento que ela tinha de fazer.

Quando entrou para a escola tinha de estar sentada num carrinho adequado a ela. Naquele internamento que tinha feito durante um ano, os resultados não foram positivos, ela continuava numa cadeira... ou seja, toda a ajuda foi bem vinda naquela escola, mas felizmente, Andreia encontrou bons profissionais educativos, desde contínuos a professores.

Quanto à relação com os colegas, foi complicado para alguns, pois as crianças são muito “rebeldes” na maneira de pensar, por vezes ela sentia-se de parte, mas arranjava sempre um ou outro amigo para brincar.

Aquela escola (escola nº30 do Restelo) foi vendo praticamente a evolução dela. No 1º ano até ao 3º, Andreia esteve na cadeira, depois conseguiu arranjar um triciclo para se mover na escola, digamos que foi uma maneira de se tentar desenvolver face à doença, fazendo movimentos nas pernas, mas ao mesmo tempo, era como se fosse uma brincadeira, pois ela adorava correr a escola toda naquele, que ela chamava de “amiguinho”, porque era como se fosse umas segundas pernas para ela.

De seguida, no 4º ano, depois de uma grande operação aos tendões dos pés, ela consegue dar os primeiros passos depois de 4 anos sem andar.

Aquela operação foi esperada com muita ansiedade, era como se tudo dependesse “dela”, ali só havia duas opções: ou positiva, ela começava a andar, ou negativa, podia continuar na cadeira...

Andreia tinha ganho uma “vitória”, a operação correu muito bem, houve sofrimento, é verdade, mas mais uma vez conseguiu aguentar e ir em frente, apenas com 9 anos ela “lutou” com todas as forças e com a ajuda da família. Conseguir voltar a andar era o grande objectivo dela, e foi o que aconteceu, depois de muitas sessões de fisioterapia, ela consegue dar os primeiros passos. Foi como tivesse regressado no tempo, e ter de aprender a andar de novo.

Com internamentos, e crises que ela teve, foi necessário repetir o 4ºano, mas até foi benéfico, assim ia mais bem preparada para o 2º ciclo.



Voltar a andar, foi como se ganhasse de novo a vontade de viver, que tinha perdido um pouco, ao longo dos anos que estive numa cadeira.

Ir em frente, foi o que Andreia continuou a fazer, agora com muito mais esperanças, ela continuou a sua vida...O que era de esperar, seus ossos foram-se deformando ao longo dos anos em que a doença se “descobriu”.

Comecei a ter complexos, cada vez que me olhava ao espelho.

Aos 11 anos, ela entra para o 5º ano (Colégio Pedro Nunes) com algum receio, ali já era tudo diferente da primária, havia meninos maiores que ela. Muito insegura, Andreia começa a integrar-se no meio escolar. Ali concretizou o 5º e 6ºano, e fez algumas amizades que para ela foram importantes.

Na sua infância, Andreia não tinha muitos amigos, mas sim duas amigas que a acompanharam no seu “percurso” e que ela sabia que podia contar com elas para o que fosse preciso...

A sua vida continuava, e Andreia sempre com dias bons, outros menos bons, tentava fazer uma vida normal com algumas limitações, e muitas vezes ela perguntava-se, porquê aquela situação toda que se estava a passar com ela, afinal era só uma bebé quando a doença lhe tinha aparecido... só “porquês” sem respostas...

Por tudo o que ela passava, a menina tinha sempre um sorriso para dar às pessoas que a rodeavam, podia estar com dores, mas só para não ver os pais ou os avós paternos a sofrer mostrava-se sempre alegre.

Aos 13 anos, inicia o 3º ciclo na Escola Secundária do Restelo. Faz o 7º ano em 3 vezes porque nessa altura foi complicado, houve algumas alterações na doença e fez uma operação para melhorar a mão direita que estava um pouco debilitada. Depois concluiu o 8º e o 9º ano sem interferências.

Nessa escola, Andreia conheceu pessoas espectaculares, professores que se preocupavam com ela, e a tentarem ajudar da melhor maneira para que ela não chumbasse.

Aos 18 anos, completa o 3º ciclo e desiste da escola, prefere começar a fazer um curso de administração que é uma de muitas coisas que ela gosta de fazer.

Hoje, com 27 anos, Andreia faz a sua vida, toma medicação e faz as suas 2 injeções por semana para que a sua doença estabilize, é uma menina cheia de sonhos ainda por concretizar, como por exemplo conseguir tirar a carta de condução, ser operada á mão esquerda, conseguir arranjar emprego, mas com muita força de vontade ela acredita que se vão realizar.

Apenas quero conseguir, daqui para a frente, mesmo com o sofrimento que tive, ser feliz.

Pois muitas pessoas têm problemas bem mais graves de ultrapassar, e conseguem, é difícil claro mas porque não tentar...?

Levei algum tempo a perceber isso, mas as pessoas que gostam de mim fizeram-me ver que é verdade. Tenho poucos amigos, também é verdade, mas os poucos que tenho valem mais do que um “batalhão”.

Quero também agradecer á minha família, e principalmente à minha mãe, porque se não fosse ela eu não estaria hoje aqui. E ao meu pai, claro, pode ser um pouco mais frágil em encarar estas coisas, mas eu gosto muito deles, são os melhores pais que eu poderia ter.

Com esta minha história, quero dar a perceber que mesmo pelo que passei, e pelo que ainda possa passar, não vou desistir nunca da minha vida, ela pode ser curta demais, e por isso aproveito cada dia como se fosse o último.

Esta é  
a história  
de uma menina  
que teve  
de crescer  
mais rápido,  
por causa do  
“desafio” que  
a vida lhe propôs.

Andreia Silva







## encontro anual 2015

No 20 de Maio de 2015 realizou-se o Encontro Anual da ANDAI em Conímbriga/Miranda do Corvo.

Foi um dia muito bem passado com o convívio de sócios e familiares que vieram de diversos lugares do país.

De manhã fomos visitar as famosas Ruínas de Conímbriga, classificadas como Monumento Nacional, um dos maiores legados deixados pelos Romanos em Portugal, sendo sem dúvida a cidade romana mais bem preservada do nosso país. É uma das raras cidades, que conserva a cintura de muralhas, de planta aproximadamente triangular. Numa visita guiada pudemos observar casas luxuosas, piscinas, jardins, anfiteatros, fontes e outras construções romanas. Foi particularmente interessante observar a riqueza dos mosaicos que pavimentam grande parte da cidade. Tivemos também a oportunidade de visitar o Museu Monográfico de Conímbriga, onde estão expostos muito dos artefactos encontrados nas escavações arqueológicas, incluindo moedas e instrumentos cirúrgicos.



Ainda antes do almoço assistimos à palestra dada pela Dra. Sandra Freire e pelo Dr. Manuel Salgado com o tema "Manifestações Oculares nas Doenças Reumáticas", havendo no final uma sessão de esclarecimento de dúvidas apresentadas pelos sócios.

De seguida a Dra. Maria da Conceição Pereira fez a apresentação da campanha "Hight5-MaisCinco" para o Dia Mundial das Doenças Reumáticas e pedido de colaboração aos associados, com envio de fotos alusivas ao tema. Em 2015 a sensibilização para as DRME (doenças reumáticas e músculo-esqueléticas) consistiu na divulgação nas diferentes redes sociais de fotos, fazendo High5, com frases apelativas sobre as doenças. A ANDAI participou ativamente nesta campanha.



Após o almoço em Conímbriga, partimos para o Parque Biológico de Miranda do Corvo na Serra da Lousã, que tem como lema, associar a educação ambiental ao enaltecimento de valores e tradições culturais da região. É um Zoo único, privilegiando a fauna e flora nacional, exibindo em ambiente protegido, e o mais próximo possível do habitat natural, espécies e raças Portuguesas, sejam elas domésticas ou selvagens.

Fizemos uma visita guiada ao Parque de Vida Selvagem onde se puderam ver vários tipos de animais inseridos numa vegetação muito variada. Houve ainda a oportunidade dos nossos sócios terem uma experiência a cavalo no Centro Hípico e participarem na alimentação dos animais na Quinta Pedagógica. Passeámos pelo Labirinto de Árvores de Fruto, pelo Roseiral e visitámos o Museu Vivo de Artes e Ofícios Tradicionais, cujo objetivo é criar oportunidades de integração de pessoas com diversos tipos de deficiência ou doença crónica. Pudemos então presenciar a execução de trabalhos ao vivo de peças de olaria, tapeçaria cestaria, etc. Foi muito inspirador e por fim a visita à loja do parque onde se puderam comprar os artigos que vimos executar no museu.



Terminámos o nosso Encontro Anual com o habitual lanche, onde cantámos os parabéns à mãe de uma associada Teresa Lopes e à nossa colaboradora Teresa Coimbra.



Veja mais em [www.andai.org.pt](http://www.andai.org.pt)





## ACONTECEU E ESTIVEMOS PRESENTES

- Entrega de donativo à ANDAI de material para ajudas técnicas pela ANA Aeroportos, no dia 9 de Janeiro de 2015;
- Participação na Conferência “Os direitos dos Doentes” que se realizou no dia 28 de Janeiro de 2015, em Lisboa;
- Ida ao Teatro Politeama para ver o musical “O Principezinho” com os nossos associados no dia 18 de Fevereiro de 2015; (Foto 1)
- Participação no workshop sobre “the cross-border health-care directive” que se realizou em Madrid, no dia 16 de Março de 2015;
- Participação na II Conferência “A Saúde e o Direito” que se realizou no dia 19 de Março de 2015, no Porto;
- Participação nas XV Jornadas da ANDAR por ocasião dos 20 anos da Associação Nacional dos Doentes com Artrite Reumática, nos dias 9 e 10 de Abril de 2015;
- Edição e distribuição do Boletim Informativo da ANDAI nº. 23, em Abril de 2015;
- Participação numa sessão informativa sobre o documento de consenso da Comissão Europeia, que se realizou no dia 8 de Maio de 2015;
- Participação nas I Jornadas Internacionais subordinado ao tema “Exercício físico e Terapêuticas Complementares nas Doenças Reumatológicas”, que se realizaram nos dias 15 e 16 de Maio de 2015;
- Encontro anual da ANDAI que se realizou no dia 30 de Maio de 2015 em Conímbriga/Miranda do Corvo;
- Participação no dia aberto da Sociedade Portuguesa de Reumatologia, no dia 4 de Julho de 2015;
- Participação no Meeting Health 2015 realizado pela Abbvie, no dia 12 de Setembro de 2015;
- Realização de um workshop na sede da ANDAI com o tema “Lidar com a Preocupação – Cultivar o Otimismo, no dia 19 de Setembro de 2015 com a “Felicitadora” – Rosa Lima; (fotos 2)
- Curso de Formação de Power Point nos dias 21 de Outubro e 4 de Novembro, convidados pela Plataforma Saúde em Diálogo, realizado nas instalações da ANF;
- Participação no XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático, subordinado ao tema “Centralidade do Doente”, que se realizou nos dias 30 e 31 de Outubro no Auditório da ANF, com a participação da nossa associada Maria Luísa Almeida, que integrou o painel “Como participo nas associações de doentes?”; (Foto 3)
- Participação na Feira da Saúde nos dias 5 e 6 de Novembro de 2015, onde apareceu pela primeira vez a nossa mascote “Vitória”; (Fotos 4)



Foto 1 - Musical “O Principezinho” (Teatro Politeama)



2.1 - Sede Andai - Workshop “Cultivar o Optimismo”.



2.2 - Agradecimento das crianças da “Associação Criança e Vida”, à ANDAI, pela oferta de material escolar angariado no decorrer do Workshop “Cultivar o Optimismo.”



Foto 3 - XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático - Maria Luísa Almeida



Foto 4.1 - Feira da Saúde - Maria da Conceição Pereira e Filipa Ramos.



Foto 4.2 - Feira da Saúde - Primeira aparição pública da mascote Vitória - Ana Pais e Maria da Conceição Pereira.

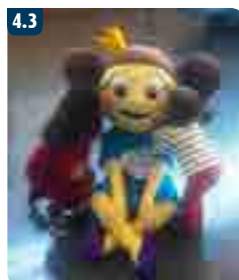


Foto 4.3 - Feira da Saúde - Vitória com as crianças.

- Participação nas XVIII Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia, que se realizou nos dias 26 e 27 de Novembro de 2015;
- Convívio de Natal da ANDAI que se realizou no dia 5 de Dezembro de 2015 na sede da ANDAI, dinamizado pelo “The Home Coach” (Mafalda Pedra Soares) e pelo Projecto Darte (Margarida Seruya) (Fotos 5).



Foto 5.1 - Mafalda Pedra Soares e Margarida Seruya



Foto 5.2 - Pais a fazerem Anjos de Natal



Foto 5.3 - Pais e filhos a cantarem músicas de Natal

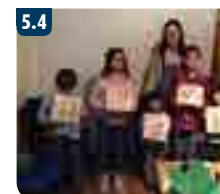


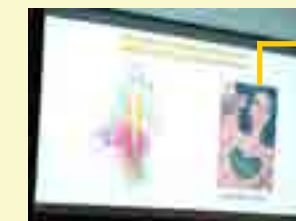
Foto 5.4 - Desenhos de Natal feitos com materiais diversos pelas crianças da Andai



Foto 5.5 - Lanche de Natal




### Prémio do Concurso de Imagem gráfica do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático da Liga Portuguesa das Doenças Reumáticas



É com muito orgulho que a ANDAI dá os parabéns à associada **Carina Faria** que ficou em primeiro lugar no Concurso de Imagem gráfica, ficando à sua responsabilidade a execução de todos os materiais de divulgação do XVIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático.




# SAVE THE DATE





**21 e 22 de Abril '16**  
Jornadas Internacionais de  
Reumatologia Pediátrica - Lisboa  
(Veja o Programa Científico em [www.andai.org.pt](http://www.andai.org.pt))



**21 de Maio '16**  
Encontro Anual da ANDAI  
- Região Norte

## Convite de Participação

A Faculdade de Medicina Dentária da Universidade de Lisboa convida todos os portadores de patologia reumática a participar no estudo **"Avaliação da Eficácia de Escova com adaptador numa população com patologia reumática"**.

### Qual é o objetivo do estudo?

Averiguar a eficácia de escovagem com recurso a um adaptador a colocar na escova dentária em pessoas com patologias reumáticas, com dificuldade de preensão da mão. Pretende-se que ocorra um aumento da autonomia na realização da escovagem diária, sendo, para tal, utilizadas escovas dentárias e adaptadores. A participação no estudo é voluntária e gratuita.

O estudo será levado a cabo pelas investigadoras Fátima Bizarra e Sandra Ribeiro Graça, docentes na Faculdade de Medicina Dentária da UL e pelas higienistas orais Joana Cabrita e Patrícia Gouveia formadas na mesma faculdade.

### Como participar?

Para participar, basta contactar através:

**email:** patriciagouveia@campus.ul.pt

**telemóvel:** (+351) 96 4638 802

As observações terão lugar na Faculdade de Medicina Dentária da Universidade de Lisboa.



## Protocolo entre a ANDAI e a A.A.M.A

A A.A.M.A, (Associação de atividade motora adaptada) é uma associação sem fins lucrativos que tem entre os seus objetivos o apoio a populações com deficiência e outras necessidades especiais, no âmbito desportivo, terapêutico, recreativo, educacional e formativo. Com capacidades técnicas e know-how para desenvolver programas de hidroterapia e de natação adaptada, visando o ensino das técnicas de natação e adequação ao meio aquático com o objetivo de contribuir para a melhoria da mobilidade motora das pessoas com artrite infantil.

Os programas desenvolvidos pela A.A.M.A. procuram também desenvolver e otimizar as características individuais de cada um dos destinatários nos planos da componente emocional, cognitiva, social e relacional. O desenvolvimento do programa é efetuado com um acompanhamento individual mediante a afetação de um técnico a cada aluno. Os sócios da A.N.D.A.I., vão poder usufruir de desconto nos programas de natação adaptada/hidroterapia, proporcionado pela A.A.M.A

Caso esteja interessado por favor contacte a ANDAI para mais informações sobre as condições abrangidas pelo protocolo.



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

Preencha na sua declaração de IRS o Modelo 3, campo 11, tal como indicado na imagem:

**Ajude a ANDAI!**

**Divulgue esta informação junto dos seus amigos e contactos: é um gesto simples que pode fazer a diferença no resultado final.**



Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância

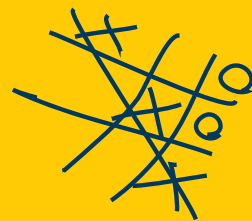
Consignação de 0,5% do IRS / Consignação do Benefício de 15% do IVA Suportado

Entidades Beneficiárias	NIF	IRS	IVA
Instituições religiosas (artº 32º, n.º 4, da Lei n.º 16/2001, de 22 de junho)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Instituições particulares de solidariedade social ou pessoas coletivas de utilidade pública (artº 32º, n.º 6, da Lei n.º 16/2001, de 22 de junho)	1101 503555909	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
Pessoas coletivas de utilidade pública de fins ambientais (artº 14º, n.ºs 5 e 7, da Lei n.º 35/98, de 18 de julho)	1102	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

## AGRADECIMENTOS

- Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa Ex-mo Sr. Dr. Santana Lopes pela cedência do autocarro para o transporte dos nossos Associados no Encontro Anual;
- À Associação Nacional de Farmácias – ANF pelo simpático gesto na oferta de presentes de Natal para darmos às crianças da nossa Associação;
- À “Felicitadora” – Rosa Lima pela realização do workshop “Lidar com a Preocupação – Cultivar o Otimismo”, na sede da ANDAI;
- Ao “The Home Coach” (Mafalda Pedra Soares) e ao Projecto Dart (Margarida Seruya) pela animação da celebração de Natal, na sede da ANDAI ;
- À Empresa Tráfego e Estiva – Grupo ETE, pela cedência das instalações da sede da ANDAI;





## A Cigarra e a Formiga

Era uma vez uma cigarra que vivia saltitando e cantando pelo bosque, sem se preocupar com o futuro. Esbarrando numa formiguinha, que carregava uma folha pesada, perguntou:

- Ei, formiguinha, para que todo esse trabalho? O verão é para aproveitar! O verão é para nós nos divertirmos!
- Não, não, não! Nós, formigas, não temos tempo para a diversão. É preciso trabalhar agora para guardar a comida para o inverno.

Durante o verão, a cigarra continuou a divertir-se e a passear por todo o bosque. Quando tinha fome, era só pegar numa folha e comer.

Um belo dia, passou outra vez pela formiguinha que carregava mais uma pesada folha.

A cigarra então aconselhou:

- Deixa esse trabalho para as outras! Vamos nos divertir. Vamos, formiguinha, vamos cantar! Vamos dançar!
- A formiguinha gostou da sugestão e resolveu experimentar a vida que a cigarra levava, e ficou encantada. Começou então a viver como a sua amiga.

Mas, no dia seguinte, apareceu a rainha do formigueiro e, ao vê-la a divertir-se, olhou zangada para ela e ordenou que voltasse ao trabalho. Tinha terminado a vidinha boa.

A rainha das formigas disse então à cigarra:

- Se não mudares de vida, no inverno vais te arrepender, cigarra! Vais passar fome e frio.

A cigarra não ligou, fez uma reverência para a rainha e comentou:

- Hum! O inverno ainda está longe, querida!
- Para a cigarra, o que importava era aproveitar a vida, e aproveitar o hoje, sem pensar no amanhã. Para que construir um abrigo? Para que armazenar alimentos? Pura perda de tempo.

Certo dia o inverno chegou, e a cigarra começou a tiritar de frio. Sentia o seu corpo gelado e não tinha o que comer. Desesperada, foi bater à casa da formiga. Abrindo a porta, a formiga viu na sua frente a cigarra quase morta de frio.

Puxou-a para dentro, agasalhou-a e deu-lhe uma sopa bem quente e deliciosa.

Naquele instante, apareceu a rainha das formigas que disse à cigarra:

- No mundo das formigas, todos trabalham e se tu quiseres ficar connosco, cumpres o teu dever: tocas e cantas para nós.

Para a cigarra e para as formigas, aquele foi o inverno mais feliz das suas vidas.

(Adaptado da obra de La Fontaine)



PINTA ESTA MANDALA COM AS TUAS CORES PREFERIDAS

