



# apn

Revista da Associação Portuguesa  
de Doentes Neuromusculares

Aliança Portuguesa  
de Associações  
de Doenças Raras

Centro de Atendimento

**Projecto  
"PASSO A PASSO"**

APN nas Escolas

**Projecto  
"UM RAIIO DE SOL"**

Cromossomas, genes e proteínas

# Doenças Neuromusculares



## O que são as Doenças Neuromusculares?

São doenças raras e de origem genética. Os primeiros sintomas aparecem gradualmente, agravando-se ao longo da vida.

O sintoma mais significativo é a perda de força, causada pela deterioração dos músculos e/ou dos nervos e das células nervosas que comandam os músculos. A falta de força pode ser visível desde o nascimento ou aparecer mais tarde na infância, adolescência ou até na idade adulta.

Devido à progressiva perda de força, torna-se difícil aos doentes caminhar, subir escadas, ou mesmo fazer gestos tão simples como coçar o nariz. Em muitos casos, os doentes ficam totalmente dependentes da ajuda de outras pessoas ou de determinadas tecnologias para viver.

A APN ajuda os Doentes Neuromusculares a terem uma vida melhor.

**Dê força a esta causa.**

Co-financiado:



Alto Comissariado  
da Saúde



**apn**

associação  
portuguesa  
de doentes  
neuromusculares

**Dê força a esta causa.**

# ÍNDICE



PRESIDENTE: Assunção Bessa  
**SEDE:**

Rua das Cruzes, 580, 4100-191 Porto  
Tel: 226 106 202 | Fax: 226 160 568  
info@apn.pt | www.apn.pt

**Centro de Atendimento:**

Rua do Hospital, nº 109-1º, 4535-466 S. Paio de Oleiros  
Tel: 226 160 568 | Tlm: 966 264 766  
centrodeatendimento@apn.pt

**REVISTA APN**

DIRECÇÃO EDITORIAL: Joaquim Brites, Carmen Machado

**DESIGN**

CAETSU, S.A.

**FICHA TÉCNICA**

PERIODICIDADE: Trimestral  
TIRAGEM: 3000 exemplares - Publicação periódica  
DEPÓSITO LEGAL: nº 192152/03  
PREÇO: 2 Euros

## 4 EDITORIAL

### APN EM ACÇÃO

- 5 "Unidos no Amor Contra a Indiferença"
- 6 A força dos doentes a uma única voz
- 7 Aliança Portuguesa de Associações de Doenças Raras  
A APN nas festas de S. João, em Braga
- 8 Projecto-piloto:  
"Intervenção Comunitária em DN"
- 10 Centro de Atendimento
- 11 Projecto "PASSO A PASSO"  
Acção de Formação  
"Abordagem da Disfunção Respiratória em DN"
- 12 APN nas Escolas
- 13 Estivemos Presentes...
- 14 Projecto "UM RAIOS DE SOL"

### CIÊNCIA

- 15 Cromossomas, genes e proteínas

### SOCIAL

- 17 Informações Úteis
- 18 Sabia que...

### PALAVRA AOS LEITORES

- 19 Desafio aos Doentes Neuromusculares  
Ser pai de um jovem diferente
- 20 Pequena história de vida

### 22 APOIOS

Co-financiado:



# EDITORIAL



**MARIA DA ASSUNÇÃO**  
(Presidente da Direcção)

Aqui, neste espaço, deveria estar, como sempre foi desde o início desta revista, o Editorial escrito pelo nosso Vice-Presidente e fundador da APN, Dr. Manuel Matos. Mas o nosso querido Manel, deixou-nos em finais de Maio de 2009. Contudo, estou certa, que o Manuel Matos representou e representará sempre, para todos os doentes neuromusculares e para as suas famílias, o exemplo de uma vida entregue às causas. Uma vida plena de perseverança, coragem, amizade, abnegação, coerência... e tantas outras qualidades humanas que podem testemunhar aqueles que com ele tiveram uma convivência mais próxima. Conhecer o Manel e partilhar a sua vida foi, para todos nós, um privilégio e fonte de inspiração para vivermos a vida com mais profundidade. A sua partida é, seguramente, uma fonte mais de motivação para que a APN continue firme na luta pelos direitos dos doentes neuromusculares e suas famílias, ou por qualquer outra causa que exija lutar contra a indiferença.

Nesta procura de conseguir para os doentes neuromusculares uma melhor qualidade de vida, abrimos, no início de 2009, o Centro de Atendimento, em S. Paio de Oleiros, que se encontra em funcionamento. Também, nos finais de 2009, concluímos o projecto "Intervenção Comunitária em Doentes com Patologia Neuromuscular" que, em parceria com o Centro Hospitalar do Porto, nos permitiu fomentar uma maior aproximação e articulação entre a associação, a rede hospitalar, as redes sociais e as famílias, trabalhando em equipa e partilhando conhecimentos entre os vários níveis de intervenção.

Outro projecto - "Passo a Passo"- também iniciado em 2009, permitiu o desenvolvimento de uma campanha de sensibilização a nível nacional, em articulação com os clínicos de diversos hospitais, tendo sido finalizado, em Fevereiro de 2010, com a realização de uma Acção de Formação sobre "Disfunção Respiratória em Doentes Neuromusculares".

Também, em finais de 2009, demos início ao trabalho de produção de 2 Manuais sobre Patologias Neuromusculares

assim como ao processo de Certificação de Qualidade dos Serviços da nossa associação. Já este ano lançamos o projecto Raio de Sol que vai permitir que algumas famílias passem uns dias de férias junto ao mar assim como repetir mais algumas experiências de Vida (In)dependente.

E não podemos esquecer o grande projecto que temos em mãos - o Centro de Recursos - tendo em conta as aprovações das candidaturas ao programa PARES2 para a construção de 2 Residências Autónomas e ao POPH para a construção do Centro de Actividades Ocupacionais.

Os projectos são muitos, o trabalho é imenso. Faltam os meios, quer financeiros quer humanos, para dar uma resposta mais eficaz a todos os desafios que diariamente se nos colocam. A APN precisa dum maior empenho de todos. Só assim conseguiremos levar o barco a bom porto.

## NOTA EXPLICATIVA

Já muitos leitores nos perguntaram, muitos outros possivelmente já se questionaram, da razão de um tão grande interregno na edição desta Revista.

Esta paragem forçada, durante cerca de ano e meio, deveu-se a diversas dificuldades surgidas, por parte da empresa responsável pela edição, aliadas aos tempos "de crise" que todos vivemos e que dificultaram a realização de contratos publicitários, fundamentais para o financiamento da revista. É pois com muita satisfação que voltámos a retomar a edição da nossa Revista, prometendo que vamos envidar todos os nossos esforços para que este meio de comunicação com os associados não volte a ser interrompido.

A Direcção

## “UNIDOS NO AMOR CONTRA A INDIFERENÇA”

Foi com muita emoção e muita alegria que participámos, em Dezembro passado, no lançamento do livro “Unidos no Amor Contra a Indiferença” - um testemunho de dois doentes neuromusculares – o Manuel Matos e a Isabel Barata. Testemunho escrito a quatro mãos que é um grito pela dignidade e pelo direito ao amor, ao afecto, à sexualidade, a uma vida inteira e normal.

Uma história de amor:

Isabel Barata, 42 anos, economista, reformada por invalidez devido ao agravamento de uma osteogénese imperfeita, empenhada e activa, desde 1992, na área do voluntariado e do desenvolvimento pessoal. Manuel Matos, 54 anos, licenciado em Germânicas, professor do ensino secundário durante 28 anos, reformado devido ao agravamento de uma doença neuromuscular severa e congénita, escritor, tradutor, co-fundador da Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares.

Conheceram-se à distância, através de palavras, de poemas, de livros. Encontraram-se e apaixonaram-se, como milhares de pessoas, todos os dias, em todo o mundo, aspiraram a viver juntos – eis uma história simples.

Um grito de dignidade:

“Unidos no Amor Contra a Indiferença” é um grito de dignidade: uma obra subversiva na nossa sociedade acomodada e formatada, onde a diferença é tolerada desde que se comporte dentro de certos padrões e não pretenda, como é apontado constantemente a um dos autores do livro, “agarrar a Lua”.



É uma história de dois concidadãos nossos – um professor e uma economista – que se recusaram a ser emocionalmente “deficientes” e a aceitar a recusa que lhes foi imposta de construírem um futuro a dois.

O futuro comum já não existe – uma vez que o Manuel Matos faleceu durante o processo de produção do livro – mas o seu último projecto em conjunto, aquele em que trabalharam e que acarinharam como veículo para fazer chegar ao mundo a mensagem da sua luta por direitos fundamentais e da sua luta pela visibilidade enquanto elementos válidos, produtivos e necessários à saúde e ao funcionamento da sociedade como um todo, está aqui, neste livro.

«Este livro não é mais um conjunto de notas que vão sendo sobrepostas até se obter um determinado edifício, não é mais um texto biográfico. Este livro não é também um testemunho, um discorrer de acções e opiniões que por aí se ficam, no conforto das certezas pessoais. Um hino ao desejo de viver também não, nem um apelo à reflexão do leitor. Contudo, ele também é tudo isto, arriscar-nos-íamos a dizer, como todo o produto da mente e do coração humanos que se põe em letra de forma. Ele é tudo isto e muito mais.

Em primeiro lugar, ele é um plano de encontros num mundo onde os desencontros imperam. Depois, e na ordem caótica do Universo, ele é uma elegia ao Amor e à força, à energia que dele emana; uma canção de Amor entre dois seres longínquos na distância mas que se pertencem desde além da memória... só podem pertencer; e um pouco das suas histórias; e um grito de esperança; e um grito de quase desespero; e uma reflexão sobre a afectividade e a

incapacidade (ou menor capacidade) física (como os autores – um, com uma osteogénese imperfeita, o outro, com uma doença neuromuscular muito severa); e... Este livro é, em suma, o NOSSO LIVRO, que vos oferecemos para dele, quem sabe, poderem obter algumas novas perspectivas que façam das vossas vidas melhores, como aconteceu connosco. Leiam-no, é o que vos pedimos, mas sobretudo reflectam sobre o quanto aqui fica dito.

Viver é sempre o melhor que a vida tem, mesmo quando só apetece desistir. Ser feliz é obrigatório e possível, mesmo quando, para tal, é preciso derrubar ou ignorar preconceitos frios e segregacionistas, nomeadamente os que interferem com a realidade digna e inteira das pessoas com deficiência. Amar é a única saída digna para esta vida, e a melhor estadia nela.»

Isabel e Manuel



O livro encontra-se à venda nas lojas Fnac. Não deixe de o ler.

## A FORÇA DOS DOENTES A UMA ÚNICA VOZ

Quem sofre de uma doença rara é um órfão dentro dos sistemas de saúde, frequentemente sem diagnóstico, sem tratamento, sem investigação e, conseqüentemente, sem razões para ter esperança...

As doenças raras são doenças debilitantes e crónicas, que, muitas vezes, podem ameaçar a sobrevivência de um indivíduo; têm uma baixa prevalência e uma alta complexidade. 30.000 cidadãos europeus sofrem de doenças raras, das quais 6.000 a 8.000 foram identificadas.

Estes doentes e as suas famílias são particularmente vulneráveis e quase sempre sofrem de grande isolamento. A sua esperança de vida é significativamente reduzida e muitos deles sofrem de deficiências que se tornam fonte de discriminação que pode reduzir ou destruir-lhes oportunidades de educação, profissionais ou sociais.

Por tudo isto, aqueles que sofrem de uma doença rara precisam de ser apoiados e só terão a ganhar se trabalharem em conjunto.

Cada doente deve considerar o seu caso particular uma das peças que ajudará a ciência a progredir e cada associação de doentes deve ser um parceiro válido dos projectos de investigação, apoiando a constituição de equipas de investigação, ou ajudando na organização de grupos e campanhas para a recolha de amostras biológicas.

Faz todo o sentido doentes e investigadores trabalharem de perto e em conjunto, pois, muitas vezes, os doentes são o elo de ligação entre investigadores, médicos e indústria farmacêutica.

A Aliança Portuguesa das Associações de Doenças Raras, da qual a APN faz parte, comemorou, mais uma vez em 2010, o Dia das Doenças Raras e o seu principal objectivo foi alertar o público e os decisores acerca da existência de doenças raras e do seu impacto na vida dos que sofrem delas.

As doenças neuromusculares também fazem parte deste grande universo das doenças raras.

## ALIANÇA PORTUGUESA DE ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS



Um ano depois da instituição do Dia Europeu das doenças Raras, as associações representantes dos portadores de doenças raras ganharam mais força, uniram-se e começaram a construir um verdadeiro projecto de representatividade. Após alguns meses de hesitações e de consultas

jurídicas, propostas de nomes e de logótipos, convites às várias instituições, nasceu a APADR - Aliança Portuguesa das Associações de Doenças Raras.

Esta Aliança tem por objectivo a representação das Associações suas associadas junto das Instituições e Administração Pública, prioritariamente nas áreas da Saúde, Reabilitação, Segurança Social e Educação, tendo em vista a sua participação activa como parceiros sociais no estabelecimento das respectivas políticas para as doenças raras.

A integração social das pessoas portadoras de doenças raras, a comparticipação de medicamentos, ajudas técnicas e outras terapêuticas, bem como a representação junto de entidades terceiras, nacionais ou internacionais, que prossigam objectivos idênticos, são outras das prioridades da APADR.

A APN é um dos membros fundadores da Aliança e conta com dois elementos nos seus Órgãos Sociais. Unidos seremos mais fortes.



## A APN NAS FESTAS DE S. JOÃO, EM BRAGA

No passado mês de Abril, realizou-se no auditório do hospital de S. Marcos em Braga, um encontro de doentes neuromusculares, suas famílias e profissionais de saúde que com eles trabalham, com o intuito de dar a conhecer as Doenças Neuromusculares e apresentar a APN, sua missão e objectivos. Deste encontro, que teve como principal impulsor o Dr. Ricardo Maré, coordenador das consultas de D.N. no referido hospital, resultou a aproximação da APN a alguns doentes, familiares e profissionais de saúde, que se disponibilizaram a colaborar com a associação.

Esta colaboração foi de imediato concretizada com o convite, por parte de um elemento da Associação "Ida e Volta", familiar de uma doente neuromuscular, para estarmos presentes no XXI Encontro Internacional de Gigantones e Cabeçudos, de 12 a 24 de Junho, integrado nas festas de S. João da cidade de Braga, evento que se reveste de grande importância na região e mesmo fora dela. Escolhidos pela



organização como causa solidária desta iniciativa, tivemos oportunidade de ver o logótipo da APN em destaque nos folhetos e nas dezenas de cartazes de divulgação do evento colocados em todo o concelho, assim como a possibilidade de intervir na conferência de imprensa para a apresentação do evento, onde nos foi dado grande destaque pelos jornais "Diário do Minho" e "Correio do Minho". Entre os dias 12 e 24 de Junho estivemos presentes num stand, na Avenida Central, com a distribuição de folhetos de divulgação e a venda de porta-chaves e livros.

Pode-se considerar uma acção bem sucedida no que concerne à divulgação das doenças neuromusculares e da APN, quer pela referência nos folhetos e cartazes de divulgação do evento, quer pela curiosidade que despertámos, quer pela relevância que nos foi dada pela comunicação social local, antes e durante o certame. Deixamos um agradecimento especial aos doentes neuromusculares Tiago Almeida, Armando Henriques, Aida e Joana, bem como à D. Otilia, mãe de um doente neuromuscular, pelo tempo que disponibilizaram para esta acção. E um grande "Bem-haja" a toda a direcção da Associação "Ida e Volta", em especial ao Sr. Freitas, pela forma amiga, empenhada e solidária com que abraçaram a nossa causa.

## PROJECTO-PILOTO: “INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA EM DOENTES COM PATOLOGIAS NEUROMUSCULARES”

Este projecto-piloto, que teve a duração de um ano e foi co-financiado pela Direcção Geral da Saúde (DGS), no âmbito de uma candidatura apresentada, culminou com a apresentação dos resultados numa Conferência organizada pela APN no dia 28 de Novembro de 2009, tendo sido posteriormente apresentado no 3º Fórum da Saúde, que decorreu nos dias 9 e 10 de Março de 2010.

O projecto teve como principais objectivos fazer o levantamento real das necessidades do doente/família/comunidade numa população com patologia neuromuscular que frequenta a consulta externa do Centro Hospitalar do Porto e outros doentes sócios da APN, nos concelhos de Porto, Vila Nova de Gaia e Santa Maria da Feira e iniciar um acompanhamento, procurando responder às reais implicações da doença nas situações do dia-a-dia dos doentes e familiares, muitas vezes invisíveis no acompanhamento tradicional das consultas médicas.

Para tal, contou com uma pequena Equipa de Campo que fez visitas domiciliárias a 46 doentes com grande dependência, proporcionando um acompanhamento personalizado, dinamizando grupos de entajuda, acções de sensibilização e de educação para a saúde, tudo em grande articulação com a Consulta Multidisciplinar do Centro Hospitalar do Porto (CHP).

Esta parceria com o CHP permitiu:

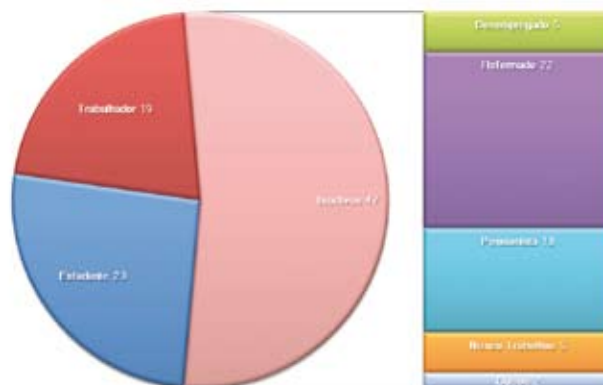
- Referenciar doentes para constituírem a população alvo do projecto;
- Realizar inquéritos a doentes que frequentam a consulta externa;
- Partilhar com os clínicos as dificuldades e os problemas identificados, analisá-los com os diferentes olhares, procurando novas soluções;
- Colaborar na minimização de problemas de saúde identificados e sinalizados pela equipa de campo, alterando algumas das práticas;
- Colaborar nas acções de educação para a saúde.

## POPULAÇÃO ALVO



Este projecto procurou reforçar a resposta multidisciplinar, imprescindível neste tipo de patologias e fomentar uma maior aproximação e articulação entre a associação, a rede hospitalar, as redes sociais e as famílias, trabalhando em equipa e partilhando conhecimentos entre os vários níveis de intervenção.

## OCUPAÇÃO



Do projecto resultou um diagnóstico ainda mais aprofundado das necessidades (doentes/famílias/comunidade) na população específica dos portadores de doenças neuromusculares, tendo-se concluído o seguinte:

- Muitos dos problemas dos DN não são visíveis nas consultas. A avaliação do doente neuromuscular necessita de uma avaliação em contexto domiciliário, pois é no seu dia a dia que as grandes limitações reduzem a qualidade de vida desta população. Isso verificou-se na ausência das tecnologias de apoio, como por exemplo, camas articuladas, gruas de transferência, adaptações nas habitações e mesmo na desadequação das ajudas técnicas atribuídas, por falta de uma avaliação periódica e adequada. A intervenção de uma equipa técnica que vá ao domicílio é fundamental, pois, de outra forma, não será possível avaliar e responder às suas reais necessidades.
- Uma intervenção atempada, pode minimizar e reduzir os efeitos provocados pela doença.
- Face à evolução das doenças e à dependência de terceiros que estas implicam, os Doentes Neuromusculares adultos mais graves necessitam, imprescindivelmente, de apoio e acompanhamento de 3ª pessoa, 24hX365diasXn anos, não podendo estes ficar a cargo exclusivamente da família.
- Muitos DN ficam sujeitos ao isolamento, por falta de respostas sociais adequadas a esta população. A falta de transportes adaptados é motivo de exclusão social.
- Os cuidados continuados não estão vocacionados para dar resposta a doenças crónicas progressivas, mantendo os doentes activos. Os DN, apesar da sua dependência física, causada pela fraqueza muscular, podem estar activos desde que lhe sejam garantidos os apoios necessários.
- Doentes e cuidadores necessitam ter acesso ao acompanhamento psicológico, praticamente inexistente até ao momento.



- Os profissionais de saúde e reabilitação necessitam de formação específica na área destas doenças. A formação académica é insuficiente.
- O trabalho dos cuidadores não é actualmente reconhecido nem valorizado e a qualidade de vida dos doentes está totalmente dependente do seu apoio;
- Na ausência do familiar/cuidador não há alternativas de apoio. O apoio domiciliário 24h/dia acarreta custos mensais insuportáveis (na ordem dos 3000€).
- Devido à sobrecarga física e emocional, há casos de cuidadores com problemas de saúde agravados.
- Verifica-se a necessidade de criar alternativas para descanso do Cuidador habitual.
- A nível do trabalho, estes doentes enfrentam muitos e graves problemas. O tempo médio da sua carreira profissional é variável, mas geralmente muito curto.
- Os doentes neuromusculares deparam-se com uma grande injustiça causada pela discriminação na legislação actual, concretamente, na aplicação da recente Lei nº 90/2009 de 31 de Agosto, que aprovou o regime especial de protecção na invalidez que apenas abrange as pessoas em situação de invalidez originada por Paramiloidose Familiar, doença de Machado-Joseph, SIDA, Esclerose Múltipla, doenças de foro oncológico, Esclerose Lateral Amiotrófica, doença de Parkinson e doença de Alzheimer.

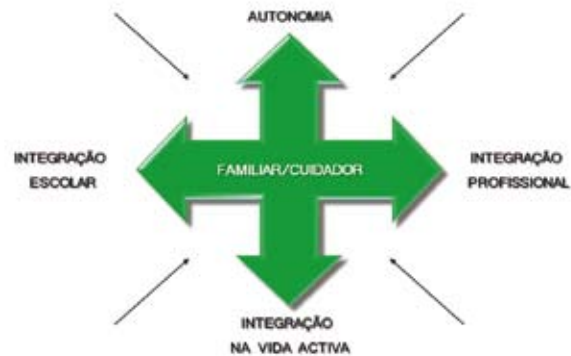
## INTERVENÇÃO A REALIZADA



Dos resultados obtidos salientamos a maior aproximação e articulação entre a Associação, a rede hospitalar, as redes sociais e as famílias, trabalhando em equipa e partilhando conhecimentos entre os vários níveis de intervenção. Conseguiu-se ainda dinamizar uma equipa para tentar modificar as atitudes individualistas em cuidados integrados, continuados, multidisciplinares, com integração de profissionais e baseados na partilha de saberes. Foi também facultado informação e aconselhamento, ao nível dos direitos e das ajudas técnicas, levando doentes e famílias a terem um papel mais pró-activo na procura de soluções, de forma a minimizar as consequências da doença na sua vida. Também se procurou elevar o nível de conhecimento da comunidade relativamente às Doenças Raras, nomeadamente, na área das Doenças Neuromusculares, com a finalidade de contribuir para a melhoria e satisfação da qualidade de vida de doentes e suas famílias.

Esta experiência-piloto recolheu informações úteis e necessárias à monitorização e implementação mais alargada de intervenções futuras, imprescindíveis, a nível das respostas integradas.

## GRANDE DEPENDÊNCIA DOS DN



## Benefícios e Ganhos em Saúde

- Maior conhecimento, acesso à informação e aos direitos;
- Doentes com mais e melhores cuidados;
- Atitude pró-activa/ uma nova forma de estar;
- Gestão mais eficaz e integrada da Doença;
- Resultados a vários níveis: clínico, social e económico;
- Melhor Qualidade de Vida.

## Projecto inovador

- Centrado nos DN e respectivas Famílias
- Em Parceria e Multidisciplinar
- Desenvolvido no Terreno

## Este projecto permitiu:

- Ouvir, Ver, Sentir e Analisar;
- Obter um diagnóstico mais aprofundado das necessidades dos doentes/famílias/comunidade, numa população específica;
- Pensar em Respostas Integradas, complementando as respostas existentes;
- Iniciar intervenção em rede, respondendo a problemas concretos;
- Facultar informação, aconselhamento e orientação sobre ajudas técnicas;
- Disponibilizar acompanhamento na organização dos processos;
- Realizar acções de sensibilização nas Escolas e na comunidade;
- Proporcionar oportunidades de socialização.

Co-financiado:



## CENTRO DE ATENDIMENTO

O início de 2009 marcou uma nova etapa na vida desta Associação: a APN inaugurou a sua primeira nova casa – o Centro de Atendimento Acompanhamento e Animação – concretizando um objectivo que perseguia há alguns anos. Situado em S. Paio de Oleiros – no recinto do antigo hospital – este espaço pretende apoiar de forma mais efectiva os doentes neuromusculares, as suas famílias e cuidadores, bem como tornar-se um ponto de encontro privilegiado para todos os associados.

São objectivos do novo Centro:

- Informar, apoiar, orientar e envolver as pessoas com doenças neuromusculares e suas famílias na resolução dos seus problemas;
- Promover o convívio entre as pessoas através de actividades sócio-culturais, recreativas e de lazer, a fim de reforçar a auto-estima e a motivação, favorecendo a inclusão social;
- Reduzir o isolamento;
- Promover a auto-estima, a auto-confiança e a estabilidade emocional;
- Facilitar a mobilidade em ordem à prossecução dos objectivos gerais de reabilitação e integração da pessoa com deficiência, apoiando as famílias;
- Informar e sensibilizar a comunidade em geral para as problemáticas desta deficiência, promovendo uma mudança de atitude.



Os serviços que queremos disponibilizar são:

- Atendimento e Acompanhamento Psicossocial;
- Atendimento Psicopedagógico;
- Actividades Lúdico/Terapêuticas;
- Grupos de Inter-Ajuda (doentes, familiares, cuidadores);
- Apoio às ajudas técnicas;
- Acções de informação, sensibilização e formação.



De momento estão a funcionar, de forma regular, dois Grupos de Entreajuda e um Grupo de Interesses.

Os Grupos de Entreajuda – um formado por crianças e outro por cuidadores de crianças – reúnem periodicamente uma vez por mês, num sábado à tarde. Com estes grupos pretende-se dar respostas a coisas tão diversas como a ansiedade que surge face ao diagnóstico, a partilha dos medos, o apoio emocional, a ajuda na percepção e adaptação dos comportamentos e dos estilos de vida, a importância de conhecer outras pessoas com o mesmo tipo de problema e que tenham enfrentado situações semelhantes relacionadas com a doença.

O Grupo de Interesses é constituído por doentes jovens-adultos que partilham interesses comuns e procuram actuar em função de objectivos definidos em conjunto. Está organizado em pequenos grupos de trabalho que, em conjunto com os técnicos da APN e a direcção, procuram desenvolver actividades e ser um grupo de discussão e de intervenção junto dos poderes políticos, procurando obter condições para uma melhor qualidade de vida. Os grupos estão abertos a todos que neles queiram participar.



## PROJECTO “PASSO A PASSO”

O projecto “Passo a Passo – Campanha de Informação, Sensibilização sobre as doenças neuromusculares”, co-financiado pelo Alto Comissariado da Saúde, que a APN desenvolveu durante um ano, teve como principais objectivos: estabelecer e reforçar a relação de proximidade e cooperação entre doentes, famílias, técnicos de saúde e a APN; partilhar informação, experiências e conhecimentos entre doentes, famílias e técnicos de saúde; fomentar uma atitude pró-activa dos doentes e familiares na procura de soluções que melhorem a sua qualidade de vida; quebrar o isolamento dos doentes e familiares.

A estratégia de intervenção utilizada neste projecto foi a realização de acções de informação/sensibilização/formação no âmbito escolar, hospitalar e comunitário. Além disso, foi também desenvolvida uma acção de divulgação alargada a nível nacional, através da distribuição de material informativo pelos Hospitais, Centros de Saúde e Unidades de Saúde Familiar, entre outras instituições públicas.

A metodologia utilizada para a realização das acções de sensibilização de âmbito hospitalar foi a da aproximação, articulação e contactos com os clínicos responsáveis das consultas de neuromusculares de Neuropediatria e Neurologia dos diversos hospitais.

Em síntese:

Ao longo do projecto foram realizadas 11 Acções de Sensibilização em Hospitais, designadamente em Faro, Braga, Viana do Castelo, Vila Real, Beja, Stª Maria da Feira e Lisboa.

Destacamos, de forma especial, a Acção do Baixo Alentejo, que envolveu Técnicos e Profissionais de Saúde do Distrito de Beja e de Évora, incluindo uma tarde de Formação, e a Acção de Lisboa, pela participação de médicos das diversas especialidades. Numa vertente formativa para os doentes e famílias; foram elaborados e produzidos 20.000 folhetos, 3.000 cartazes, 400 brochuras e 100 muppies. Foram ainda realizadas 5 Acções junto da Comunidade Escolar e 11 Acções junto de diversas comunidades locais.

O projecto teve a sua conclusão com uma acção de Formação para Profissionais de Saúde sobre a “Abordagem da Disfunção Respiratória em Doentes Neuromusculares”.

### Co-financiado:



Alto Comissariado  
da Saúde



Instituto Nacional para a  
reabilitação  
Ministério do Trabalho e da Solidariedade Social  
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

## ACÇÃO DE FORMAÇÃO “ABORDAGEM DA DISFUNÇÃO RESPIRATÓRIA EM DOENTES NEUROMUSCULARES”

A APN promoveu nos dias 12, 13 e 14 de Fevereiro uma acção de formação sobre a “Abordagem da Disfunção Respiratória em Doentes Neuromusculares”.

A acção teve lugar no Auditório dos Bombeiros Voluntários



Portuenses e contou com a presença de formadores de renome, como o Terapeuta Miguel Gonçalves (Hospital de S. João), o Prof. Winck (Hospital de S. João), a Dr.ª Manuela Santos (Hospital Maria Pia), a Dr.ª Helena Estevão (Hospital Pediátrico de Coimbra) e Enfermeira Paula Pleno.

Esta acção teve como destinatários os profissionais de saúde com intervenção directa na disfunção respiratória e, no último dia, foi aberta aos doentes e cuidadores com actividades e casos práticos experimentais.

Com esta formação pretendeu-se promover a formação de profissionais de saúde e equipas de saúde multidisciplinares, na área da avaliação e estratégias terapêuticas para a disfunção respiratória em pacientes com patologia neuromuscular, sob



o ponto de vista de diversas temáticas, tais como: exames complementares de diagnóstico, exame físico e pesquisa de sinais e sintomas relacionados com a disfunção respiratória; as ajudas técnicas aos músculos respiratórios com particular ênfase na ventilação mecânica não invasiva e /ou por traqueostomia, técnicas manuais e mecânicas de manejo de secreções brônquicas através da assistência da tosse; a abordagem respiratória do paciente neuromuscular (com e sem ventilação) no seu domicílio; a abordagem respiratória do paciente neuromuscular no contexto agudo, em cuidados intensivos e situações de emergência.

## APN NAS ESCOLAS

A APN esteve presente em acções de sensibilização em algumas escolas, no âmbito do projecto "Passo a Passo", em desenvolvimento durante o ano de 2010, contando com o apoio financeiro do INR.

### ACÇÃO DE SENSIBILIZAÇÃO NA ESCOLA EB1 – GIÃO

Com o objectivo de promover uma Acção de Informação e Sensibilização sobre as Doenças Neuromusculares, em Fevereiro passado estivemos na escola EB 1 Gião, frequentada por um aluno do 3º ano com Distrofia Muscular de Duchenne. Esta actividade teve enquadramento nos projectos que a APN tem vindo a desenvolver, bem como no "Projecto Escola Alerta", que a escola se propôs abraçar ao longo deste ano lectivo.

Nesta sessão de informação e esclarecimento, a equipa da APN pôde contar também com a presença de um jovem

doente, que se disponibilizou para falar às crianças das suas dificuldades e das suas conquistas ao longo da vida, respondendo a todas questões que naturalmente elas foram colocando. No final da sessão foi lançado aos alunos o desafio de exprimirem com um desenho ou uma composição o que apreenderam durante essa tarde.

Nesse mesmo dia, à noite, e no âmbito das comemorações do Dia das Doenças Raras, a APN participou numa outra acção de sensibilização, na mesma escola, que teve como destinatários os encarregados de educação e a comunidade local.

### ACÇÃO DE SENSIBILIZAÇÃO NO AGRUPAMENTO DE AVEIRO

Realizou-se no passado mês de Maio mais uma acção, desta vez dirigida ao Pessoal docente e não docente do Agrupamento de Escolas de Aveiro. Esta oportunidade surgiu pelo facto de existir uma aluna portadora de uma doença neuromuscular a frequentar este estabelecimento de ensino.

Do programa constou:

- O que são as Doenças Neuromusculares;
- O que é a Distrofia Miotónica de Steinert;
- As Doenças Neuromusculares enquanto Doenças Raras;
- Indicações de Intervenção em crianças com Doenças Neuromusculares;
- Apresentação do trabalho realizado pela APN.

No final da acção foram preenchidos os inquéritos de satisfação com os seguintes resultados:

A. Apreciação Global	Fraco	Razoável	Bom	Muito
1. Avaliação das expectativas em relação a esta acção	0	1	22	10
2. Utilidade prática da acção	0	2	21	10
B. Organização da acção	Fraco	Razoável	Bom	Muito
1. Objectivos da acção	0	0	22	11
2. Estrutura da acção	0	2	17	14
3. Utilidade /Relevância dos conteúdos/ interesse	0	1	17	15
4. Utilização de recursos áudio - visuais	0	1	16	16
5. Instalações onde decorreu a acção	0	5	17	11
6. Empenho dos oradores	0	0	8	25

## Sugestões e outras observações

Parabéns! Continuem a fazer estas acções de informação para sensibilizar mais pessoas, e para que as pessoas tenham também um pouco de conhecimento sobre estas doenças raras.

Gostaria de ter ouvido um pouco mais dos constrangimentos psicológicos deste tipo de doentes!

Achei bastante interessante o contacto com um testemunho real. Este aspecto possibilitou-me uma melhor percepção desta realidade.

## ESTIVEMOS PRESENTES...

### II FEIRA VOLUNTARIADO DA FACULDADE DE ECONOMIA DO PORTO

Mais uma vez marcámos presença na II Feira de Voluntariado da FEP, procurando divulgar a Associação, dar a conhecer as Doenças Neuromusculares e sensibilizando a população estudantil para a importância do voluntariado.

### ROTÁRIOS DE VILA VERDE

Por iniciativa de uma associada, a APN foi convidada a participar numa reunião do Grupo de Rotários de Vila Verde, onde tivemos oportunidade de dar a conhecer a Associação, as Doenças Neuromusculares, os nossos projectos e as dificuldades que sentimos para os concretizar, procurando sensibilizar os presentes para a importância do apoio da comunidade às Associações para que elas consigam levar por diante o seu trabalho.

## 3ª FÓRUM NACIONAL DA SAÚDE

A APN esteve presente no 3º Fórum Nacional da Saúde, que se realizou em Lisboa, promovido pelo Alto Comissariado da Saúde, tendo sido convidada a apresentar o projecto "Intervenção Comunitária em Doentes com Patologia Neuromuscular", desenvolvido durante o ano de 2009, bem como dois posters relativos aos projectos financiados pelo Ministério da Saúde.

### IPATIMUP

No âmbito do projecto "Pôr os doentes em primeiro lugar" promovido pelo IPATIMUP - Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto - participámos em duas reuniões em conjunto com outras Associações de doentes.

### DIRECÇÃO GERAL DE SAÚDE

A convite da DGS, reunimos no Hospital Garcia da Horta, em Almada, juntamente com outras associações de doentes, para a apresentação e discussão do documento de trabalho sobre a Rede Nacional de Centros de Referência para Doenças Raras.



**Ajude-nos a abrir portas.  
A chave está nas suas mãos.**

Para ajudar os doentes neuromusculares, oferecendo-lhes melhor assistência médica e qualidade de vida, a APN está a construir o primeiro Centro de Recursos para Doentes Neuromusculares em Portugal. Para isso, é fundamental a ajuda de todos. Ao adquirir um porta-chaves, está a ajudar a concretizar este projecto e a dar mais esperança aos doentes e seus familiares.

[www.apn.pt](http://www.apn.pt)



associação portuguesa de doentes neuromusculares

Dê força a esta causa.

## PROJECTO “UM RAIOS DE SOL”

### VENHA PASSAR UNS DIAS NA PRAIA

“Um Raio de Sol” é um projecto que assenta na necessidade de criar respostas sociais inovadoras face às reais necessidades dos Doentes Neuromusculares (DN) e suas famílias. A falta de acessibilidades, a ausência de transportes adaptados e a falta de recursos impedem muitos destes doentes e familiares de sair de casa e ter alguns dias de “férias”, durante toda a sua vida. Com este projecto pretende-se disponibilizar alojamento temporário (entre Junho e Outubro) a algumas famílias, permitindo-lhes beneficiar de uns dias passados na praia, e/ou facilitar a alguns doentes uns dias ou fim-de-semana sem a retaguarda familiar habitual, dando simultaneamente uma “folga” aos cuidadores. Para concretizar este projecto, a APN tem ao dispor dos seus associados, a “Casa da praia da Sãozinha e do Manel” – uma casa pré-fabricada implantada junto à praia de Valadares, construída por 2 doentes neuromusculares (sócios fundadores da APN e já ambos falecidos), agora disponibilizada pela família. A casa, completamente mobilada, garante todas as acessibilidades a nível interior e exterior.

Este projecto abrange dois programas distintos:

**Programa para as Famílias:** Cada família poderá usufruir de uma semana de alojamento, de sábado a sexta, de acordo com a disponibilidade da casa.

**Programa para os Doentes:** Dinamização da Vida “IN” – períodos de alguns dias de vida independente a DN sem a habitual retaguarda familiar – com o apoio de pessoal a contratar e de voluntários. Dependendo do seu grau de dependência e de necessidades, prevê-se a organização de pequenos grupos, no máximo de 5 doentes em simultâneo, por um período a determinar, não ultrapassando os 8 dias cada doente.



Em ambos os casos serão propostas algumas actividades recreativas e de lazer tais como ir à praia, passear pela marginal, deslocações de comboio e Metro, actividades culturais da comunidade, visitas à cidade, de forma a alargar

as oportunidades de integração social dos doentes.

Com este projecto esperamos conseguir proporcionar, a um grupo alargado de doentes neuromusculares, uns dias de descanso, num local agradável e acessível, sem grandes custos, contribuindo para melhorar a sua qualidade de vida. Se não puder passar uma semana mas dispõe de uns dias, ou de um fim-de-semana, ou mesmo por um dia, não deixe de vir. Aproveite e venha experimentar! Só assim, saberemos se valeu a pena...

As inscrições para participação podem ser feita através dos telefones 226160568 ou 966264766



### TESTEMUNHO DA PRIMEIRA FAMÍLIA QUE PARTICIPOU NO PROJECTO

“Vale a Pena”

Foi nesta frase, curta mas grandiosa, que nos marcou nesta estadia, dita pelo Sr. Alexandre Matos que irá connosco, com a Sara, a mãe e a Paula. Será um grande estandarte na nossa caminhada, hoje, amanhã e sempre.

Foi uma honra sermos as primeiras nesta partilha de um lugar lindo que é e será sempre “a casa da praia do Manel e da Sãozinha” com toda a sua envolvência emocional.

Uma semana tranquila e agradável com muita partilha, de sublinhar a visita enriquecedora do Sr. Matos e do Pedro e da sua família.

Bem hajam a todos os envolvidos para que tenha sido possível termos o privilégio de partilharmos e vivermos na casa da Praia do Manel e da Sãozinha durante esta semana.

Márcia Andreia, Paula Colaço e Sara

Co-financiado:

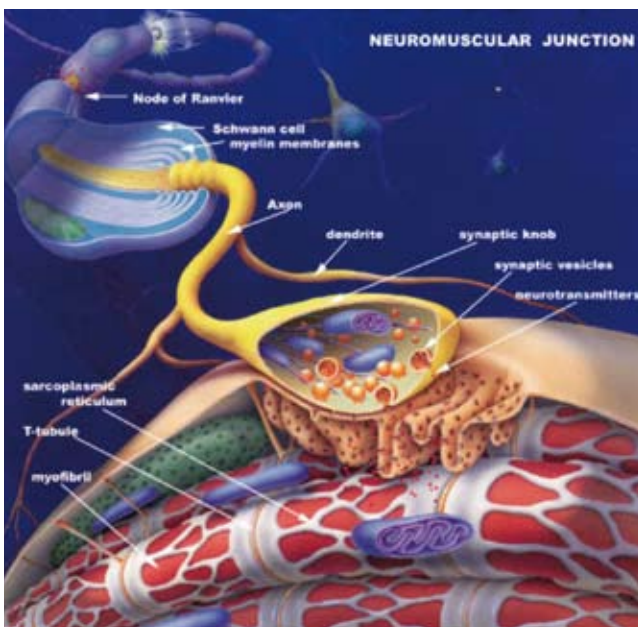


FUNDAÇÃO  
CALOUSTE  
GULBENKIAN

## CROMOSSOMAS, GENES E PROTEÍNAS

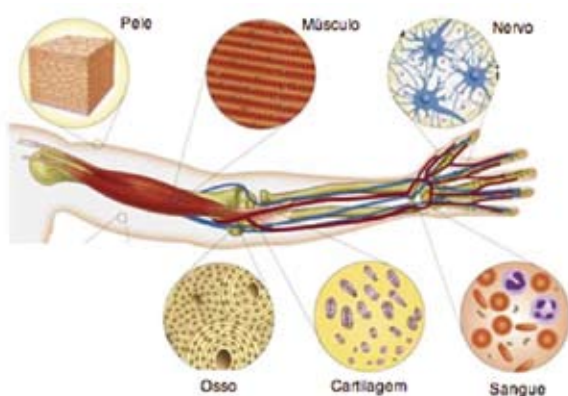
As doenças neuromusculares são um conjunto heterogêneo de doenças que atinge o nervo, o músculo ou a junção neuromuscular (fig. 1).

fig. 1



Um número importante é de transmissão hereditária, o que significa que são herdadas de um ou de ambos os pais. Mas como é que se herda uma doença? Para isso, precisamos de saber o que são células, cromossomas, genes e proteínas.

Todos os tecidos do nosso corpo – pele, osso, músculo, nervo, etc – são formados por células (fig. 2), cada uma delas com



uma função particular e, por isso, com um conjunto específico de substâncias – as proteínas – que têm um papel específico a cumprir.

Por exemplo, formam o mecanismo de contracção da célula muscular ou a ligação desse mecanismo à parede celular (fig. 3) ou ainda formam poros na parede por onde entram substâncias fundamentais para a sua função.

Para cada uma dessas proteínas a célula tem um projecto de construção ou um manual de instruções que está guardado no núcleo, organizado em porções mais pequenas chamadas cromossomas (são 23 pares na espécie humana), que por sua vez se organizam em genes (que são uma longa sequência de letras como num alfabeto) e cada gene codifica uma proteína (fig. 4).

É esse “projecto de construção” que herdamos dos nossos pais. Imaginem o projecto de construção de uma casa, se, por acaso, tiver um erro, a casa também terá um erro. Por exemplo, a janela poderá não abrir, a porta ranger, o soalho empenar ou a canalização não funcionar. Isto significa que nas doenças neuromusculares hereditárias herda-se um erro (chamado mutação) no “projecto de construção” das proteínas que por sua vez altera a função da célula e resulta em doença.

Cada tipo de célula precisa de um número imenso de proteínas para funcionar correctamente e, por isso, por cada proteína que não funcione teremos uma doença diferente. Isto significa que, por exemplo, existem inúmeras doenças que são exclusivas do músculo, muitas delas com sintomas muito semelhantes, mas que se devem a alterações em proteínas diferentes.



fig. 2

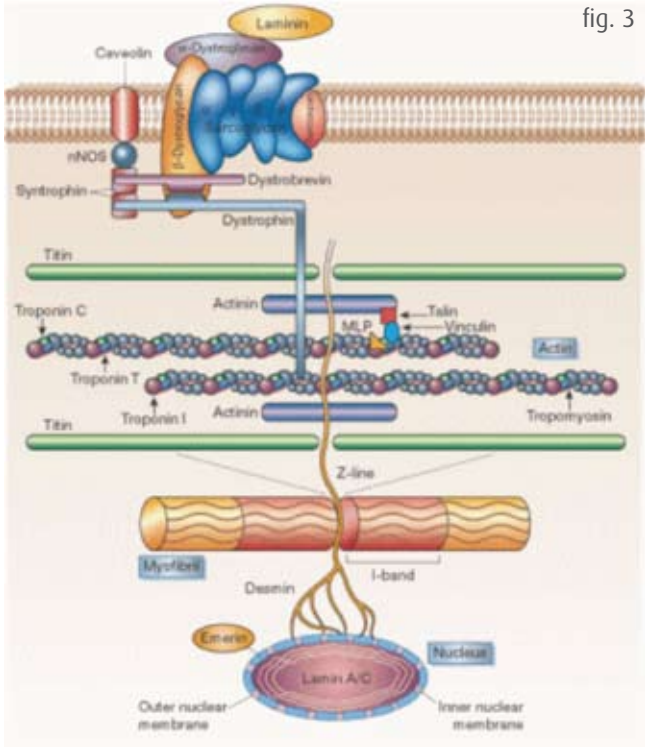


fig. 3

Há pelo menos três ordens de razão para o fazer.

A primeira, diz respeito à possibilidade de, conhecendo exactamente qual a proteína alterada, prever a evolução da doença ou quais as complicações mais comuns.

A segunda, refere-se ao aconselhamento genético que tem como objectivo fornecer informações detalhadas sobre determinada condição que é ou pode ser genética. É dirigido a indivíduos afectados por doenças genéticas e suas famílias e para pessoas sem história familiar de doença genética, mas com risco dos seus descendentes apresentarem alguma dessas doenças.

E, por fim, não podemos perder a esperança na terapêutica genética. Se conhecermos com precisão qual a proteína alterada e qual a mutação que a causou podemos, no futuro, corrigi-la.

Muito trabalho se tem desenvolvido nesta área nos últimos anos mas, infelizmente, apesar de alguns resultados promissores ainda não há perspectivas para tratamentos eficazes em breve.

Será que isto significa que haverá apenas uma alteração no "projecto de construção" que resultará em doença? Infelizmente, não. O gene poderá sofrer muitas alterações diferentes que alteram a função da mesma proteína. Por exemplo, dois doentes podem ter a mesma doença que resulta de mutações diferentes na mesma proteína.

Isto traz-nos algumas problemas. Podemos estar a pedir o estudo genético para uma doença que não é a do doente, porque os sintomas são iguais, ou pedir o estudo genético para uma doença, que até pode ser a correcta, mas não se consegue encontrar a mutação no gene. Assim se explica a morosidade do estudo genético. Mas, para quê pedir estudo genético se as doenças hereditárias não têm cura?

**“ Mas, para quê pedir estudo genético se as doenças hereditárias não têm cura? ”**

**“ Há pelo menos três ordens de razão para o fazer. ”**

**RICARDO MARÉ**  
(Neurologia, Hospital de Braga)

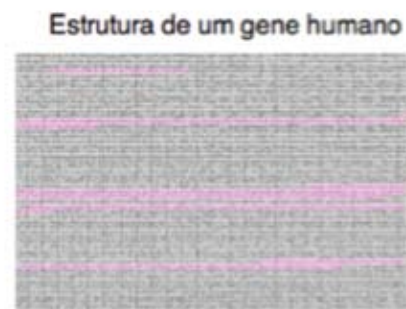
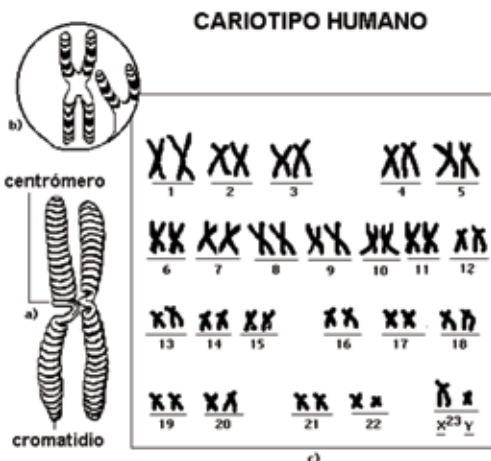


fig. 4



## INFORMAÇÕES ÚTEIS DIREITOS DOS PAIS

### SUBSÍDIO PARA ASSISTÊNCIA A FILHO

#### Aplicável apenas aos Beneficiários do Regime Geral Contributivo.

O subsídio para assistência a filho é concedido em situações de impedimento para o exercício de actividade laboral determinadas pela necessidade de prestar assistência inadiável e imprescindível a filhos, em caso de doença ou acidente, medicamente certificadas, nos seguintes termos:

- Menor de 12 anos ou, independentemente da idade, no caso de filho com deficiência ou doença crónica, um período máximo de 30 dias, seguidos ou interpolados, em cada ano civil ou durante todo o período de eventual hospitalização;
- Maior de 12 anos, um período máximo de 15 dias, seguidos ou interpolados, em cada ano civil.

Aos períodos acima referidos acresce um dia por cada filho além do primeiro.

A concessão do subsídio para assistência a filho depende de o outro progenitor ter actividade profissional, não exercer o direito ao respectivo subsídio pelo mesmo motivo ou estar impossibilitado de prestar a assistência e, ainda, no caso de filho maior, este se integrar no agregado familiar do beneficiário.

#### Qual o Montante?

Corresponde a 65% da remuneração de referência.

#### Legislação aplicável:

Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro, que aprova o Código do Trabalho

Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de Abril – Estabelece o regime jurídico de protecção social na parentalidade no âmbito do sistema previdencial e no subsistema de solidariedade e revoga o Decreto-Lei n.º 154/88, de 29 de Abril, e o Decreto-Lei n.º 105/2008, de 25 de Junho

### SUBSÍDIO PARA ASSISTÊNCIA A FILHO COM DEFICIÊNCIA OU DOENÇA CRÓNICA

#### Aplicável apenas aos Beneficiários do Regime Geral Contributivo

O subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica é concedido em situações de impedimento para o exercício de actividade laboral desde que determinadas pela necessidade de prestar assistência a filho com deficiência ou doença crónica. Este subsídio é concedido por período até 6 meses, podendo ser prorrogado até ao limite máximo de 4 anos.

A concessão do subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica depende de o filho viver na mesma habitação que o beneficiário, desde que o outro progenitor tenha actividade profissional e não se encontre a exercer o direito ao mesmo subsídio por igual motivo ou, desde que este esteja impossibilitado de prestar a assistência. Se ambos decidirem, ainda assim, faltar ao trabalho por igual motivo, apenas um poderá receber o subsídio.

O valor do subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica é de 65% da remuneração de referência (1), tendo como mínimo 80% e máximo 200% de 1/30 do IAS – Indexante dos Apoios Sociais(2).

**Importante salientar que, nos casos em que seja necessária prorrogação do subsídio, deve o beneficiário fazer a respectiva comunicação 10 dias úteis antes do termo do período de concessão.**

#### Legislação aplicável:

Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro – Código do Trabalho

Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de Abril – Estabelece o regime jurídico de protecção social na parentalidade no âmbito do sistema previdencial e no subsistema de solidariedade e revoga o Decreto-Lei n.º 154/88, de 29 de Abril, e o Decreto-Lei n.º 105/2008, de 25 de Junho

## TRABALHO A TEMPO PARCIAL OU COM FLEXIBILIDADE DE HORÁRIO

### Criança menor de um ano de idade

Os pais de criança com deficiência ou doença crónica, de idade não superior a um ano, têm a possibilidade de ver reduzido em cinco horas o seu tempo normal de trabalho semanal. No entanto, este direito não se aplica quando um dos progenitores não exerça actividade laboral, desde que não se encontre impedido de exercer o poder paternal.

Esta redução do tempo normal de trabalho poderá ser utilizada por qualquer dos pais, no caso de ambos exercerem actividade profissional, ou então, por ambos em períodos sucessivos. A adequação do horário de trabalho deve ter em conta a preferência do trabalhador, sem prejuízo de exigências imperiosas do funcionamento da empresa.

Para ter acesso a este direito, o trabalhador deverá comunicar à entidade patronal a sua intenção de reduzir o horário de trabalho, com 10 dias de antecedência e apresentar os seguintes documentos:

- atestado médico que comprove a deficiência;
- declaração em como o outro progenitor exerce actividade profissional ou em como se encontra impedido ou inibido do exercício do poder paternal e que não se encontra a beneficiar deste direito ao mesmo tempo.

### Trabalho a tempo parcial ou com flexibilidade de horário

O trabalhador de filho com deficiência ou doença crónica (independentemente da idade deste) que com ele resida, tem direito a trabalhar a tempo parcial ou com flexibilidade de horário.

O horário a tempo parcial pode ser exercido por qualquer um dos progenitores, ou por ambos, em períodos sucessivos, depois da licença parental complementar.

O período normal de trabalho a tempo parcial corresponde, salvo acordo em contrário, a metade do tempo completo numa situação comparável e é prestado diariamente, de manhã ou de tarde, ou em três dias por semana, conforme o solicitado pelo trabalhador.

A prestação de trabalho a tempo parcial poderá ser prorrogada até ao máximo de quatro anos.

No que respeito à flexibilidade de horário, o trabalhador pode escolher, dentro de certos limites, as horas de início e de termo do seu período normal de trabalho, sendo que o empregador elaborará o horário segundo as seguintes condições:

- conter um ou dois períodos de presença obrigatória com duração igual a metade do período normal de trabalho.
- indicar os períodos para início e termo do trabalho normal diário, cada um com duração não inferior a um terço do período normal de trabalho. Esta duração poderá ser reduzida na medida do necessário para que o horário se contenha dentro do período de funcionamento normal do estabelecimento.
- estabelecer período de intervalo para descanso não superior a duas horas.

Para solicitar um horário a tempo parcial ou com flexibilidade o interessado deve solicitar esse tipo de horário ao empregador, com antecedência de 30 dias, indicando o prazo previsto de duração e apresentar os seguintes documentos:

- declaração em como o menor faz parte do seu agregado familiar;
- declaração em como o outro progenitor não se encontra ao mesmo tempo em situação de trabalho a tempo parcial;
- declaração em como não se encontra esgotado o período máximo de duração deste regime de trabalho;
- referir a modalidade de organização de trabalho a tempo parcial que pretende.

A recusa por parte da entidade patronal só poderá acontecer se esta o fundamentar com base em exigências imperiosas do funcionamento da empresa, ou, no caso de não ser possível a substituição do trabalhador, se este for indispensável.

O pedido considera-se autorizado se o empregador:

- assim o declarar expressamente;
- não cumprir o prazo dos 20 dias para informar o trabalhador da sua intenção de recusa;
- não cumprir o prazo dos 5 dias para enviar o processo à entidade competente para na área da igualdade entre homens e mulheres, no caso de ter recusado o pedido do trabalhador e ter existido posterior refutação por parte deste;
- se não submeter o processo à referida entidade dentro do prazo previsto.

### Legislação aplicável:

Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro – Código do Trabalho

### SABIA QUE...

A partir de Dezembro de 2008 passou a ser possível tratar de alguns assuntos sem se deslocar à Segurança Social para ser atendido porque entrou em funcionamento o Centro de Contacto da Segurança Social, designado **VIA Segurança Social**(3).

É um novo serviço de atendimento que diminui a distância entre o cidadão e a Segurança Social, simplifica a informação dada sobre os serviços e esclarece as suas dúvidas com resposta directa.

O serviço **Via Segurança Social** funciona todos os dias úteis das 8h00 às 20h00, integra uma linha de telefone nacional com o nº azul (custo de chamada local), uma linha de telefone para quem ligue do estrangeiro, uma caixa de e-mail através do site da Segurança Social, em [www.seg-social.pt](http://www.seg-social.pt), e uma linha de fax.

Para Contactar o serviço Via Segurança Social:

Em Portugal ligue 808 266 266

Do estrangeiro ligue +351 272 345 313

(1) Nesta situação, a remuneração de referência é calculada com base na média de todas as remunerações auferidas nos primeiros 6 meses dos últimos 8 meses, não incluindo o mês em que tem início a licença.

(2) Em 2010 tem o valor de 419,22€, conforme Decreto-Lei n.º 323/2009, de 24 de Dezembro.

(3) Consulte o site da Segurança Social para saber quais os assuntos que pode tratar através do Via Segurança Social.

# PALAVRA AOS LEITORES

## DESAFIO AOS DOENTES NEUROMUSCULARES

A minha saudação a todos os associados e doentes neuromusculares.

Queria aproveitar este meio para chamar a atenção para um problema que a todos diz respeito. É lamentável constatar que, neste país, tanta gente com boa saúde se esquia a trabalhar e vive à custa do Rendimento mínimo, enquanto que nós, doentes neuromusculares com incapacidades, recebemos uma pensão de cerca 250 a 300€ que nos é retirada mal conseguimos arranjar um emprego, independentemente do ordenado que auferirmos.

Na minha opinião, o governo devia rever esta legislação para que, aos deficientes que lutam por um emprego que lhes permita ter um futuro, não lhes fosse cortada a pensão de incapacidade / invalidez quando conseguissem um emprego, mas continuassem a ter esse apoio como forma de ajuda para as despesas acrescidas que temos em exames, medicamentos, consultas, ajudas técnicas...

Por isso amigos, lanço o desafio a todos os doentes e à APN para unirmos esforços no sentido de mostrar a nossa razão e a nossa força de viver.

Deveríamos aproveitar todos os meios possíveis para fazer chegar a nossa voz aos órgãos de poder que possam alterar esta situação.

Eu estou disposto a "ir à luta" - Hoje sou eu, amanhã és tu!

Tiago Dias



## SER PAI DE UM JOVEM DIFERENTE

O que é ser pai!? Ser pai é o "pico" da felicidade que cada um de nós alcança nas nossas vidas. Ao ser-se pai, além do acréscimo de responsabilidades, de ter o cargo de tutor, de transmissão de valores, temos a oportunidade e o prazer de poder partilhar um amor especial. E ser pai de um jovem diferente? Será diferente? Será que é diferente ser pai? Será



que é diferente ser filho? Claro que não!!!. Temos é que aprender a ser pais de um jovem diferente.

Todos os pais sonham com o filho que vai nascer. Projectam nele os seus ideais, futuros promissores, mas... quando se sabe que o seu filho é diferente? Nenhum pai está preparado para ter um filho diferente! De imediato parece que o mundo desaba sobre nós. É a destruição de tantos sonhos, uma negação, procuramos tudo e todos para que nos digam que "não é verdade"! Não pode ser mesmo verdade! Uma revolta tremenda! Perante tal tragédia, cada um de nós reagirá de sua forma, mas passamos pelas mesmas fases, superamos à nossa maneira, sozinhos ou com ajuda de profissionais. Não existem receitas milagrosas para superar e aceitar esta realidade, mas esse dia vai chegar, mais cedo ou mais tarde.

Chegamos ao dia em que podemos dizer que somos felizes com a realidade que temos! Somos uns pais com responsabilidades acrescidas. Para além da responsabilidade de promovermos e contribuirmos para o bem-estar e a

felicidade da nossa família, temos obrigação de ajudar outros pais, outras famílias em situação semelhante. É importante sabermos que não estamos sós, que existem outras famílias com problemas idênticos, que passam ou passaram pelas mesmas fases e que nos podemos ajudar mutuamente. A nossa postura perante a realidade de um filho diferente também influencia a nossa sociedade. Não queremos ser olhados por ela de forma diferente. É verdade que temos particularidades especiais para as quais necessitamos que nos dêem atenção, mas que funcionamos naturalmente com esta realidade. Todos nós sabemos que é fácil falar, porém, nem sempre as coisas são assim. Todos temos experiências terríveis com algumas situações, mas... será que esses que não têm filhos "diferentes" nunca tiveram situações dramáticas? Claro que tiveram!

**“ Nenhum pai está preparado para ter um filho diferente! De imediato parece que o mundo desaba sobre nós. É a destruição de tantos sonhos, uma negação, procuramos tudo e todos para que nos digam que “não é verdade”! “**

É preciso saber olhar para nós próprios enquanto pais, pois os nossos filhos precisam de nós o mais "saudáveis" possível. Temos de ter um pouco mais de energia para superar a "normalidade". Temos a "virtude" de saber olhar a vida com uns olhos diferentes, valorizá-la e saboreá-la de forma diferente. Fazemos parte de uma sociedade como qualquer outro cidadão. Porém, por vezes, a sociedade é muito ingrata para connosco. É necessário marcar a nossa posição e mostrarmos aos outros que somos úteis como qualquer outra pessoa, mas que precisamos que nos dêem a atenção necessária para que consigamos ter oportunidades iguais. Será que podemos ser felizes com um filho diferente? Não podemos... TEMOS O DIREITO de ser felizes!!!! E promover a felicidade!!! E os outros??? Os outros têm o direito de contribuírem para que sejamos felizes. Façam o favor de ser felizes!!!

Joaquim Brissos

## PEQUENA HISTÓRIA DE VIDA

Longe vai o dia em que sonhei.....  
E o sonho era belo.. muito belo! O dia mais esperado pelo ser humano. O nascimento de um novo ser, teria para este pobre homem os tons das mais belas cores da paleta do Arco Iris.... onde, como ponto central, estava de uma forma esplendorosa a minha querida netinha. O sonho, para mim, ficou como a dose mais saborosa desse dia dez de Novembro, em que só consegui acordar quando um telefonema amigo me anunciava que tinha nascido o "nosso bem Querido ", fruto de tanta ansiedade e há muito desejado. Agora, eu podia gritar bem alto, como aliás o fiz, avisando a todos que

tinha nascido a minha netinha e que estava bem, assim como a mãe, o que nos encheu de toda a alegria!

De uma forma que jamais esqueceremos, fomos abraçados por todos os presentes, conhecidos ou não. Nós já éramos avós!!!! Passei a viver para toda a minha vida este momento de felicidade, mesmo nos momentos de maior infortúnio.

Este é o nosso sonho de que ainda não despertei, passados seis anos... Os nossos planos, há muito traçados, iriam finalmente ser postos em prática. Nada poderia falhar!! Era



o momento ideal para este casal, que pensava reunidas as condições para dar à sua netinha, o que não puderam dar ao pai, devido às amarguras da vida, tão talhada para nos quebrar partidas.

Tudo foi correndo, como tínhamos previsto, girando todos à volta do "Nosso Sol", até que, um dia de verão solharengo nos cobriu de nuvens tão negras, que não queríamos acreditar. NÃO PODE SER ... ISSO NÃO É POSSIVEL ... DEVE HAVER UM GRANDE ENGANO...

Tanto rezamos em silêncio, tantos pedidos fizemos no silêncio da noite, com a esperança que todas as nossas preces fossem ouvidas, que ao acordar pensámos que tudo não passava de um sonho. Mas não.... estávamos bem acordados, a prepararmo-nos para uma nova faceta da nossa vida!!! Quis o destino, que tivéssemos a felicidade de conhecer, através de terceiros, a APN, que nos tem servido de suporte moral para colmatar a nossa falta de conhecimento e ao mesmo tempo nos abriu a janela de oportunidades de que tanto estávamos carecidos.

**“ As contrariedades são mais que muitas, mas o AMOR , cada vez é mais forte, oiçam! Mais Forte!! Sempre! “**

A partir dessa altura a "travessia já não era a só", pois temos, "infelizmente", muitos amiguinhos, pequenos e grandes, que estão a lutar por esta Marcha da Vida, que iremos todos vencer. Não esqueçam: TODOS !!!!

Os sonhos de passeios à beira mar, correndo e salpicando os nossos corpos com as límpidas águas do Atlântico, foram-se esvanecendo, à medida que os meses passavam. No entanto, sem darmos por isso, fomos criando uma energia tal, que, quando olhamos para os seis anos passados, nunca pensámos ser possuidores de tal força.

As contrariedades são mais que muitas, mas o AMOR, cada vez é mais forte, oiçam! Mais Forte!! Sempre!

O tempo para ver os resultados de todos os esforços, feitos e a fazer, pela medicina mundial, vai ficando cada vez mais curto, mesmo muito curto, para quem, como eu, ainda gostaria de acordar deste pesadelo. No entanto a confiança é de tal forma GRANDE, que não me resigno a este lapso de tempo.

Daqui vai o meu grito de ESPERANÇA para todos os que, como eu, vão vivendo este pesadelo, fazendo eco nos seus corações para que dediquem a esta causa todo o empenho e espírito de sacrifício, para que os nossos jovens e adultos consigam ter uma vida digna e merecedora do respeito da população onde estão inseridos.

Vamos dar-lhes a força de que tanto necessitam e merecem. Divulguem aos familiares, amigos e à sociedade em geral, que os nossos filhos são seres como os outros, que sabem dar carinho, amor e fazer felizes os seus semelhantes.

Em resumo: ELES SÃO OS MELHORES FILHOS DO MUNDO!

É por isso muito importante que esta sociedade, tantas vezes virada só para o seu umbigo, passando ao lado com o lamento e mais não fazendo do que dizer “coitadinhos”, se interrogue: que felicidade não me acontecer esta desgraça!? São felizes na verdade, muito felizes mesmo, mas com tal sorte, não conseguem saber, como nós, avaliar e aprender como é bom ter alguém a quem dar todo o nosso AMOR. Essa tarefa, bem compartilhada por todos, quer em ajudas monetárias quer em simples actos simbólicos, é tudo o que os nossos filhos agradecem. Eles não desejam a caridadezinha quando andam na escola... Eles são humanos de pleno Direito e é assim que desejam ser tratados.

Mais haveria para dizer, mas por agora aqui me fico, mantendo-me no meu “sonho”, aguardando o dia em que acordarei todos vós com as boas novas para os nossos doentes.

Até lá, aqui fica um grande abraço que abrange toda a NOSSA FAMÍLIA.

Até Breve!  
António Rato

## NÃO ESQUEÇA, ESCREVA. NÃO GUARDE, PARTILHE.

[www.apn.pt](http://www.apn.pt)



Notícias, reflexões, sugestões de actividades, experiências de vida: tudo isto pode e deve ser partilhado, nomeadamente na nossa revista. Aqui, terá sempre espaço para as suas palavras, para os seus comentários e opiniões. É também partilhando ideias e vivências que fortalecemos a nossa associação e damos ânimo aos que mais precisam. Ficamos a aguardar o seu contributo!

 **apn**  
associação  
portuguesa  
de doentes  
neuromusculares  
Dê força a esta causa.

# APOIOS

## APOIOS QUE DEIXAM MARCAS

Não podíamos deixar de dedicar algumas palavras às marcas que nos apoiaram em edições anteriores da Revista da APN.

Diversas contrariedades obrigaram-nos a fazer um interregno na publicação da revista, mas queremos voltar a entrar em contacto com as pessoas e entidades que recebiam habitualmente a nossa publicação e que ansiavam por este regresso.

Para além dos Doentes Neuromusculares e Familiares, temos na nossa lista de destinatários quase 1000 associados e enviamos exemplares da revista para 30 hospitais e cerca de 70 médicos.

As actividades da associação, as novidades tecnológicas, a evolução da investigação e os direitos dos doentes, são sempre temas abordados na revista, entre muitos outros, e que se revelam bastante úteis e interessantes para quem a lê.

Queremos manter esta publicação activa e dinâmica e para isso precisamos da ajuda de todos. Consigo e com a sua marca, poderemos continuar a fazer um bom trabalho e a espalhar esta causa com energia. Obrigado a todos!

**Não fique em Baixo**  
quando pensa que tem de Subir

**Cadeira-Elevador de Escada**  
- Acesso à qualidade de vida no seu lar

- Segurança Total**  
- Sistema de travagem de emergência
- Instalação Rápida**  
- Apenas 10 minutos de instalação
- Rebatível**  
- Para áreas com pouco espaço
- Orçamento Grátis**  
- Avaliação e elaboração de orçamento

Tem a sua escada...  
[www.escadafacil.pt](http://www.escadafacil.pt)

**escadafácil**  
Tel: 21 440 66 00  
construção de escadas com segurança

**permobil**

**mobilitec**  
comércio assist. material ortopédico hospitalar, lda

Visite o nosso portal:  
[www.mobilitec.pt](http://www.mobilitec.pt)

**Loja:**  
Av. do Aeroporto nº 1318  
Telefone: 229 436 135

**Escritório:**  
Rua dos Verdes, 123  
Telefone: 229 436 130  
Moreira / Maia  
[info@mobilitec.net](mailto:info@mobilitec.net)

**Fazemos demonstrações grátis em todo o país**

**MARCAS QUE REPRESENTAMOS:**

**KVISTBERGA** **PROGEO** **OFFCARR**

**Q-STRAIN** **VICAIR**

**REHATRANS** **PARAVAN** **SPACE DRIVE** **THEZA** **LIFESTAND**

**adaptação de veículos**

**REHATRANS** **mobilitec**

229 436 130

Visite a página da deficiência:  
[www.mobilitec.pt](http://www.mobilitec.pt)

e-mail: [info@mobilitec.net](mailto:info@mobilitec.net)

# MEDICAL<sup>+</sup>plus

**FOUR X**  
Ganhe liberdade, ultrapasse o impossível!

**Cadeira eléctrica 4x4**  
Tração às 4 rodas, direccionáveis independentemente.  
Autonomia de 35km a 60km.  
Centro de gravidade ajustável.

**LÍDERES EM POSICIONAMENTO**  
Rua Alexandre Herculano nº 331 R/C Deº 3510-038 Viseu - PORTUGAL  
Tel.: 232 458 619 FAX: 232 458 622 E-mail: geral@medicalplus.pt  
[www.medicalplus.pt](http://www.medicalplus.pt)

**vertical**  
sem barreiras

**PR-ACTIV**  
**vertical**  
**griffon**

**JENX**

**vertical**  
sem barreiras

**Cateter intermitente Revestido VaQua™**  
Activa em tempo recorde

**COVIDIEN**  
Justus Medical Group

O cateter intermitente com 5 segundos de activação VaQua é o novo cateter intermitente revestido que oferece o mais elevado standard de uma T&E e directa autoconferência. O rápido tempo de activação garante a máxima comodidade, o conforto e assegura o acesso de um revestimento tubular extremamente suave, pontas arredondadas, abertura de drenagem mais suave e um PVC, rígido mas flexível. O cateter intermitente revestido VaQua é adequado a homens, mulheres e crianças.

Este sistema de monitorização permite a gestão de cateter intermitente revestido VaQua™

COVIDIEN COVIDIEN Portugal é uma marca com a certificação ISO 9001. Este sistema revestido de VaQua é de uso único. © 2007 Covidien de Portugal. Todos os direitos reservados. ISO 9001:2008

# GASIN

Ao lado do paciente, marcando a diferença

Oxigenoterapia • Diagnóstico do Sono  
Ventilação • CoughAssist • Aspiração de Secreções  
Aerossolterapia • Monitorização

Rua do Progresso, 53 Parafita  
4451-001 Lagoa do Palmeiro  
Tel.: 229998200 Fax: 229998317  
info@gasin.com

**GASIN**  
Grupo Air Products

EN 240-3-4M 1.º - D. E. Marcos  
2179-307 Caselas  
Tel: 214270000 Fax: 214290000

**INVACARE**  
Yes, you can.®

**Novo New**

**Invacare® Birdie™ e Birdie™ Compact**  
A nova gama de elevadores de transferência desenvolvida pela Invacare está totalmente adaptada às necessidades do utilizador e da pessoa que o assiste, tanto em casa (na versão Birdie™ Compact) como em instituições (na versão Birdie™).

Consulte o nosso site [www.invacare.pt](http://www.invacare.pt) para informação detalhada do produto e veja o vídeo com especificações adicionais. Disponível no mercado desde Maio, 2008 nos revendedores Invacare em todo o país.

INVACARE PORTUGAL, S. Lda, Rua Senhora de Compadre, 185 - 4349-001 PORTO PORTUGAL  
TEL: 221 155 944 - 221 155 947 - 221 155 927 - 221 155 940 - FAX: 221 155 739 - 221 155 820

Os doentes neuromusculares vão perdendo a  
força nos músculos de forma progressiva.  
Não fique parado. Ligue. Ao ligar está a ajudar.

**760 30 70 70**

Custo da chamada €0,60+IVA

