Relatório de Atividades

ANO DE 2017

autor: Direção da ANDLinfa|Associação Nacional de Doentes Linfáticos

Introdução

No corrente ano continuamos a tentar seguir o objectivo de dar a conhecer a ANDLinfa|Associação Nacional de Doentes Linfáticos.

Atividade Física - Nordic Walking

Analisar o impacto do exercício físico, nomeadamente do Nordic Walking, nos doentes com patologia linfática foi um dos objetivos desafiantes do Projecto Sai da Concha.

O Projecto Sai da Concha deve a sua designação à Fisiatra Sandra Miguel e prende-se com o facto de ser necessário que os doentes saiam da sua zona de conforto, aliado a este facto este projecto iria acontecer na Quinta das Conchas e um dos apoiantes foi o Clube da Clinica das Conchas!

O Apoio da Escola Superior de Desporto de Rio Maior continuou a estar presente, neste projeto, na pessoa da Fisiologista do Desporto Fátima Ramalho, orientadora de estágio do agora Fisiologista de Desporto Rúben Francisco

Este projecto, de voluntários para voluntários, contou ainda com o apoio da EAV-L|Estudos Artério Veno-Linfáticos, na pessoa do cirurgião vascular J. Pereira Albino, da Fisiatras Sandra Miguel e Fernanda Gabriel, do Fisioterapeuta Filipe Pereira.

Este projecto piloto, que iniciou e terminou com a avaliação técnica dos doentes, teve uma duração de três meses, aos sábados de manhã, na Quinta das Conchas, em Lisboa, como já foi referido.

Foi um trabalho totalmente voluntário e gratuito.

Nordic Walking - pequenas grandes notas

A ANDLinfa tem orgulho em ter impulsionado em Portugal o Nordic Walking estando sem dúvida grata à prof Fátima Ramalho, da ESDRM|Escola Superior de Desporto de Rio Maior e aos alunos que são orientados por esta fisiologista do Desporto. O Rúben Francisco teve oportunidade de escrever sobre esta modalidade na Sport Life set|out|nov 2017 e nas páginas 78 a 81 falou sobre a modalidade, não esquecendo que foi através da ANDLinfa e do projecto Sai da Concha que treve contacto pela primeira vez com o NW.

Dia do Linfedema

A convite da Unidade Hospitalar de Lisboa Norte a ANDLinfa participou na divulgação da Doença no Dia do Linfedema, que aconteceu no Hospital de Santa Maria. Para além da Presidente da Associação estiveram voluntariamente presentes as Associadas Carminda Ramos e Rosário Correia.

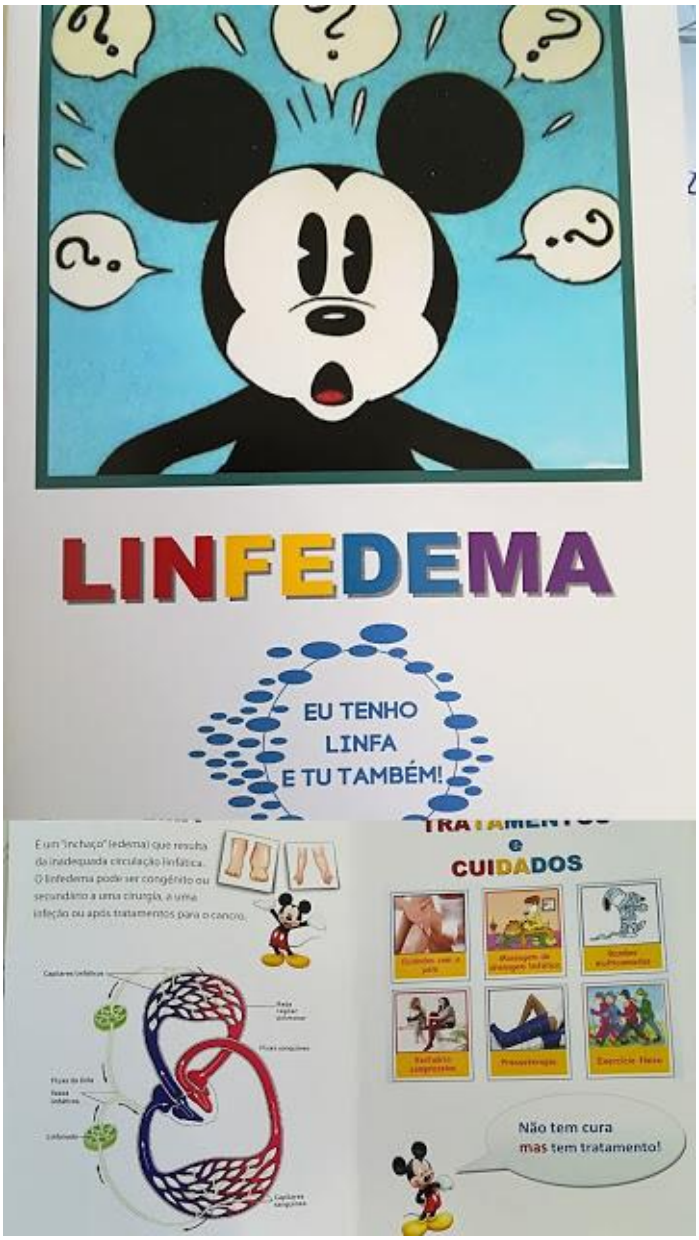
Para este dia foi feito um cartaz oferecido pela DUOCOR – Artes Gráficas, através da nossa associada Susana Santos.

Uma vez mais o Nordic Walking foi uma forma de nos reunirmos à volta de uma causa e outra caminhada aconteceu na Quinta das Conchas

Linfedema uma palavra nova

Consideramos importante cada vez mais desmistificarmos e quebrarmos barreiras sobre o linfedema e as limitações que este cria nos portadores desta Doença. Assim a ANDLinfa não hesitou em ir à Escola deo nosso associado Tiago Ramos e com a colaboração imprescindível da Fisiatra Fernanda Gabriel desafiámos os alunos do Colégio de Alfragide a aprenderem uma palavra nova: linfedema.
Esta atividade aconteceu no âmbito do Dia Mundial da criança, 1 de Junho.

Foi ainda distribuído um folheto, cuja impressão gráfica foi oferecida pela DUOCOR – Artes Gráficas, através da nossa Associada Susana Santos para que os alunos não só retivessem no papel a aprendizagem daquele dia como este fosse um convite a levar estes conhecimentos juntos dos familiares e amigos.



Folheto/panfleto sobre linfedema

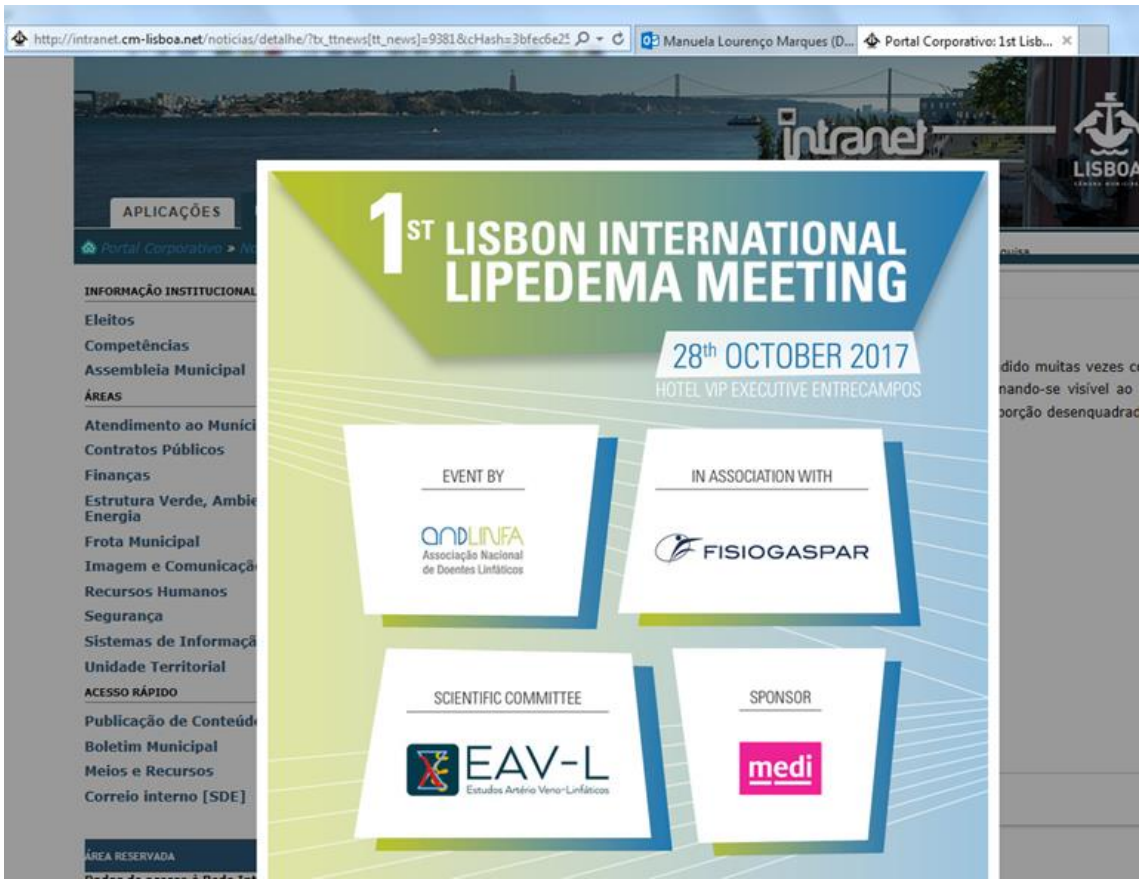
Reunião Cientifica

Em Outubro de 2017 aconteceu a nossa segunda reunião científica, a primeira sobre Lipedema: 1st Lisbon International Lipedema Meeting

Esta reunião, organizada pela ANDLinfa, teve a parceria da Fisiogaspar, a Coordenação Cientifica da EAV-L Estudos Artério Veno Linfáticos e o patrocínio da MEDI.

Todo o programa, onde se pode ver todos os oradores e moderadores, está disponível (aqui) e há um pequeno vídeo que nos dá uma ideia global de que alo se passou (

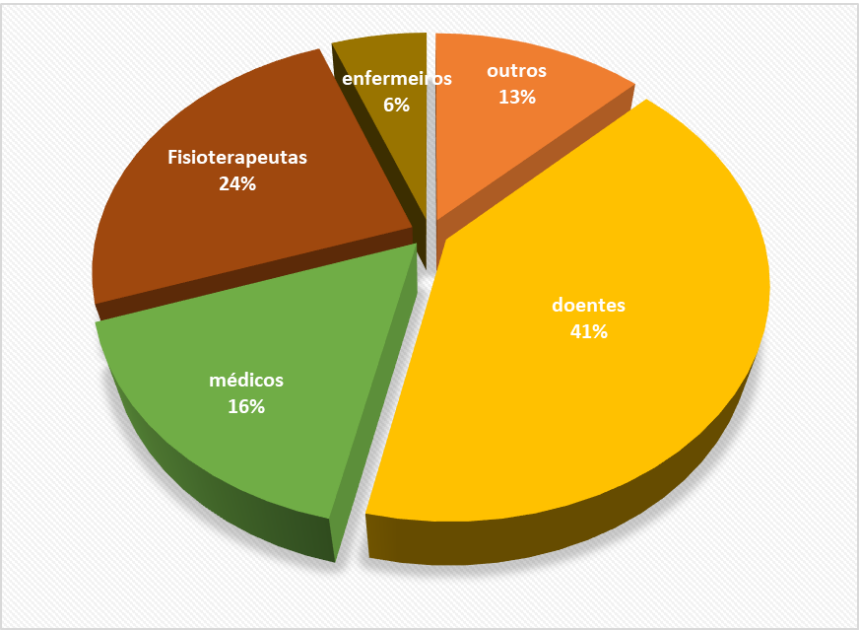
Fomos ainda apoiados, na divulgação do evento, pela Câmara Municipal de Lisboa, que divulgou este evento na sua intranet e na agenda, para a população de Lisboa em geral



Pela ESDRM|Escola Superior de Desporto de Rio Maior, APFISIO|Associação Portuguesa de Fisioterapeutas e MTFG|Advogados.A Cientista Raquel Mendes vei-o com o apoio do Instituto Gulbenkian de Ciência.

Em sala estiveram 81 pessoas distribuídas da seguinte forma:

.



Folheto sobre Lipedema

Sobre o âmbito do lipedema foi criado um folheto sobre lipedema cujo texto é da responsabilidade da EAV-L Estudos Artério Veno Linfáticos (aqui)

Divulgação da Patologia junto dos profissionais de saúde

Nos meses de Janeiro estivemos presentes na Pós Graduação que acontece em Alcoitão para os Fisioterapeutas e ainda no Curso de LeDuc, que é organizado pela Liga Portuguesa Contra Cancro. Acção que se repetiu em maio e em novembro. Esta acção atingiu cerce de 70 fisioterapeutas.

ANDLinfa esteve no 26th World Congress of Lymphology

A ANDLinfa|Associação Nacional de Doentes Linfáticos teve oportunidade de estar presente no 26th World Congress of Lymphology que decorreu de 25 a 29 de setembro 2017, em Barcelona e onde teve oportunidade de falar sobre a nossa atividade em Portugal.

Durante o Congresso houve ainda uma oportunidade para os doentes poderem interagir e para as Associações ali representadas (Euskoadelprise, FEDEAL ADALIPE- Españha -, LE&RN - USA;, ANDLinfa -Portugal, Internatinal Lymphoedema Framework - representada pela Prof Neil Piller - Austrália, Lipoedema UK darem a conhecer os trabalhos que estão a ser desenvolvidos nos respectivos países, bem como aferir como podem organizar-se para um esforço conjunto de reconhecimento das patologias

Doenças Raras - números

A ANDLinfa tem vindo a participar nas reuniões das Associaçõers de Doenyte s raros, onde, em conjunto com a Dra Maria de Belém, as Associações trabalham para a visibilidade internacional e

- 50% das pessoas afetadas com Doenças Raras são crianças
- Há, cerca de, 7 000 patologias raras identificadas

As **doenças raras** relacionadas relacionadas com o **sistema linfático** fazem parte desta lista

- Nos EUA existem 30 milhões de pessoas
- Na Europa 30 milhões de pessoas são afectadas
- Se todas as pessoas com doenças raras vivessem num só país este seria o terceiro de maior população

Source: Global Genes. https://globalgenes.org/rare-diseases-facts-statistics/

Novos Protocolos no ano de 2017

O protocolo de parceria visa a cooperação na área do Nordic Walking|Caminhada Nórdica, esta cooperação não se encerra, no entanto,com esta modalidade desportiva.

club
Clínica das Conchas
Your Family Health Academy

Foi celebrado, em 2017, um Acordo de Parceria com a APAMCM|Associação Portuguesa de Apoio à Mulher com Cancro de Mama que disponibiliza aos nossos associados a possibilidade de usufruírem dos serviços clínicos, prestados por aquela Associação, conforme tabela constante no Acordo.

Associação Portuguesa
de Apoio à Mulher com Cancro da Mama

Em dezembro de 2017 a ANDLinfa tornou-se associada da Plataforma Saúde em Diálogo, Associação para a Promoção da Saúde e Protecção da Doença (Uma Instituição Particular de Solidariedade Social que representa doentes crónicos, consumidores de cuidados de saúde, promotores e profissionais de saúde)

Plataforma Saúde
em Diálogo

Associados – ponto de situação

Em 2017 7 associados individuais untaram-se à causa. No entanto um dos associados faleceu e outro desistiu de fazer a caminhada connosco.

Um associado coletivo juntou-se à causa