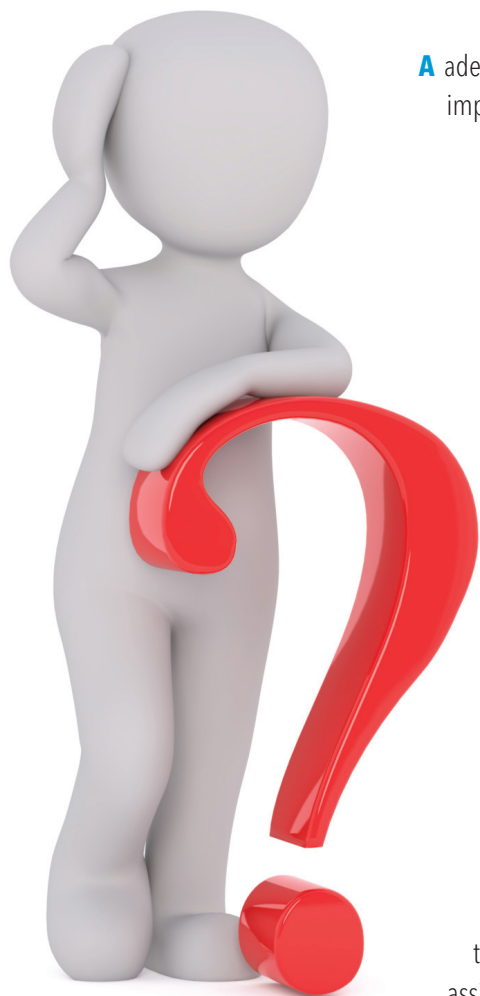




editorial Adesão à terapêutica



A adesão à terapêutica é essencial para se conseguir um controlo adequado da doença. No entanto, implica que o doente entenda e aceite a medicação conforme é prescrita.

O metotrexato é um dos tratamentos considerados mais seguros e eficazes no tratamento da artrite reumatóide, artrite psoriática, artrite idiopática juvenil e espondiloartrites. Porém, vários estudos indicam que os doentes não seguem o tratamento com metotrexato conforme o recomendado¹. Um estudo apresentado por uma equipa do Hospital Garcia de Orta no Congresso da EULAR, em 2015, indicava que 50% dos participantes descontinuavam o tratamento com metotrexato, principalmente devido aos receios (69,4%) ou à presença de reações adversas (27,4%)².

Porque a informação sobre os mecanismos de ação, estratégias para lidar com efeitos secundários e vigilância para reações adversas é importante para desmistificar receios associados a um medicamento utilizado em quimioterapia, entendemos dedicar esta edição do boletim ao metotrexato.

Esperamos contribuir para um melhor entendimento desta terapêutica – agora totalmente comparticipada pelo Estado – e, assim, aumentar a adesão e a possibilidade de remissão clínica. Esclareça os seus receios. Fale com o seu médico. ❖

Elsa Mateus
Presidente da Direção da LPCDR

¹ Ver, por exemplo, de Thurah et al. *Scand J Rheumatol* 2010, 39 (3); Pasma et al. *Arthritis Research & Therapy* 2015; Bliddal et al. *Arthritis* 2015; DiBenedetti et al. *Rheumatol Ther* 2015 Jun, 2(1); De Cuyper et al. *Clin Rheumatol* 2016, 35: 1335; Curtis et al. *The Journal of Rheumatology* 2016, 43:11.

² Barbosa et al. - Medication Adherence in Rheumatoid Arthritis and Psoriatic Arthritis Patients, *Annals of the Rheumatic Diseases*, vol. 74, supplement 2, 2015, p. 105.

destaque

saúde

- O metotrexato no tratamento das doenças reumáticas: aliado ou inimigo?
Dr. Filipe Araújo 3

legislação

- Portaria n.º 141/2017 de 18 de abril 8
- Circular Normativa Conjunta n.º 8/ACSS/Infarmed/SPMS 10

núcleos

- Menina, vamos começar a fazer Metotrexato!
Helena Gaspar 11

saúde

- Como administrar MTX a uma criança.
Ana Pais 13

Parcerias e Protocolos



anditec
tecnologias de reabilitação, lda



Clínica das Conchas
Your Family Health Academy



Para mais informações, consulte <http://www.lpcdr.org.pt/associados/parcerias-e-protocolos> ou contacte-nos de 2.ª a 6.ª feira, entre as 14h e as 18h (21 364 87 76 - 92 560 99 37 - lpcdr@lpcdr.org.pt).

Se desejar associar-se, consulte e preencha o formulário em <http://lpcdr.org.pt/associados/faca-se-socio>.

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2, 1350-410 Lisboa

Secretaria (2.ª a 6.ª feira - 14h00/18h00) - 21 364 87 76 - 92 560 99 37 • lpcdr@lpcdr.org.pt

Direção: 92 560 99 19 | direccao@lpcdr.org.pt • Apoio ao Doente: 92 560 99 40 - voluntariado@lpcdr.org.pt

IBAN: PT50 003600039910004954744 • NIPC: 501684107



Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas • Website: <http://www.lpcdr.org.pt>

O metotrexato no tratamento das doenças reumáticas: aliado ou inimigo?

Dr. Filipe Araújo

Assistente Hospitalar de Reumatologia, Hospital de Sant'Ana, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

Assistente Convidado de Microbiologia, Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa

Introdução

O metotrexato (MTX) é uma importante arma terapêutica no tratamento de doenças reumáticas inflamatórias crónicas e é um dos primeiros fármacos que é prescrito pelo reumatologista neste contexto. No entanto, o início do tratamento com MTX é muitas vezes um momento angustiante em que, ao impacto psicológico negativo do recém-diagnóstico de uma doença reumática, se conjuga a necessidade de tratamento com um medicamento que parece tão prejudicial. É esta disparidade de visão entre médico e doente que frequentemente compromete a adesão terapêutica e o sucesso do tratamento com MTX. Será o MTX um aliado ou um inimigo?

É fundamental que médico e doente estejam em sintonia no que ao MTX diz respeito e que o doente saiba o que esperar do seu trata-

mento. Pretende-se com este artigo facilitar esta tarefa e dar a conhecer um conjunto de informações potencialmente úteis sobre o fármaco e as suas circunstâncias.

O que é e como atua o metotrexato?

O MTX é um medicamento que foi desenvolvido em meados do século XX com o propósito de tratar doenças hemato-oncológicas, nomeadamente leucemia, verificando-se posteriormente que era também eficaz noutros tumores, nomeadamente sólidos, como mama, pulmão ou tumores ósseos. Já pela década de 80, iniciou-se a sua utilização regular para tratamento de doenças reumáticas como artrite reumatóide, mas em doses bastante inferiores e a intervalos regulares de administração.



O MTX é um fármaco imunossupressor, o que significa que atua de forma a reduzir a atividade do sistema imunitário e a inflamação. Liga-se e inibe uma enzima que utiliza o ácido fólico para sintetizar nucleótidos que, por sua vez, são fundamentais para sintetizar o ADN das células do sistema imunitário. Além de interferir com a replicação destas células, pensa-se que o MTX induz também a produção de substâncias com propriedades anti-inflamatórias, como a adenosina, entre outras ações ainda mal compreendidas (ver Figura 1).

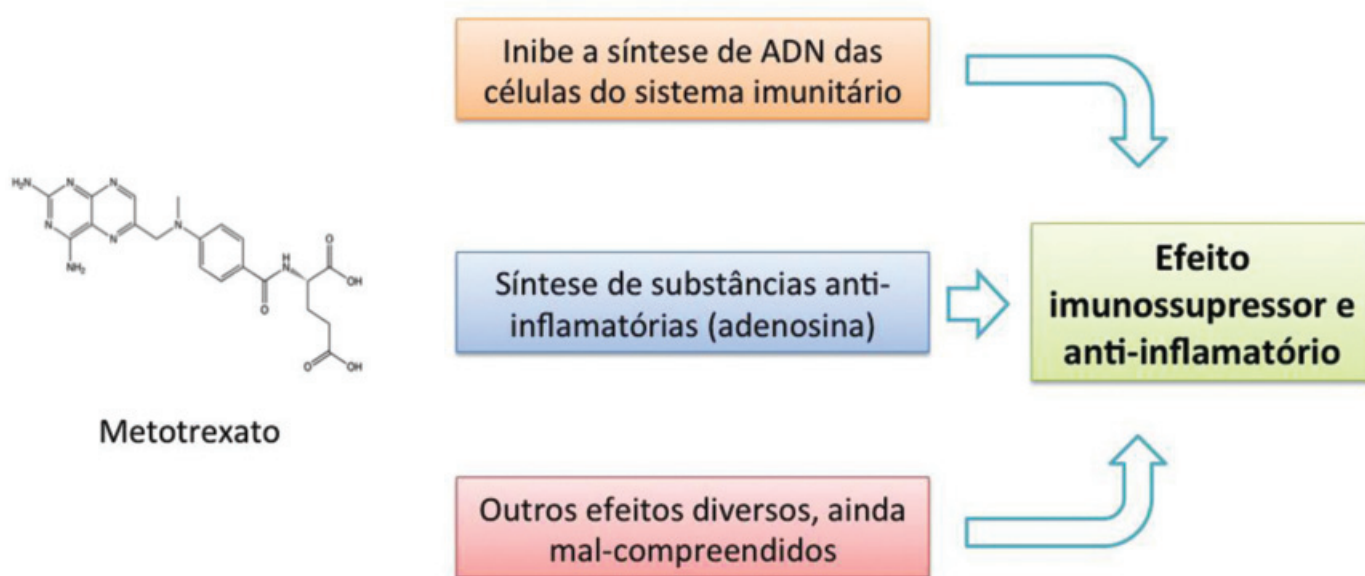


Figura 1

Qual o objetivo do tratamento com metotrexato nas doenças reumáticas?

Como anteriormente referido, o MTX é utilizado no tratamento de doenças reumáticas inflamatórias crónicas como a artrite reumatóide. O principal objetivo é a redução da dor e inflamação das articulações periféricas como as mãos, joelhos ou pés, não tendo efeito demonstrado na coluna ou articulações sacro-ilíacas. Ao reduzir a inflamação, permite que as articulações retomem a sua função e melhora a qualidade de vida dos doentes. Um dos efeitos mais importantes do MTX é a sua capacidade de travar ou atrasar a progressão da artrite reumatóide, significando que o controlo da atividade de doença com este fármaco impede ou retarda a destruição articular. É por isso que o MTX é considerado um DMARD - *disease modifying antirheumatic drug*, ou seja, um fármaco que modifica a progressão natural da doença reumática. Noutras doenças inflamatórias, como a artrite psoriática, parece também existir um efeito benéfico sobre a lesão articular, embora não esteja tão bem demonstrado nos estudos.

Certas doenças reumáticas, como por exemplo a polimialgia reumática ou as miosites, têm os corticóides como primeira linha de tratamento. Em determinadas circunstâncias, pela existência de contraindicações ou para evitar exposições prolongadas ou doses elevadas destes fármacos, o MTX pode ser combinado e até substituir os corticóides. Nestes casos, o MTX é usado como "poupador de corticóides".

Em que doenças reumáticas pode o metotrexato ser utilizado e como deve ser tomado?

O benefício da toma de MTX, combinado com a sua segurança, levam-no a ser a primeira linha de tratamento na artrite reumatóide e na artrite idiopática juvenil (forma poliarticular). Outras doenças reumáticas em que é utilizado incluem a artrite psoriática e, como “poupador de corticóides”, a arterite de células gigantes, a polimialgia reumática, o lúpus eritematoso sistémico e as miosites. Na esclerose sistémica, é utilizado para atrasar o espessamento da pele em fases iniciais da doença.

O tratamento é feito em toma semanal e é geralmente iniciado com 15 mg, podendo nalguns doentes começar-se com 10 mg. A dose vai

sendo aumentada 5 mg a cada 4 semanas até se atingir o objetivo do tratamento; a dose máxima é de 25 mg por semana (por vezes 30 mg).

Pode ser tomado por via oral (comprimidos, Ledertrexato™) ou administrado por via subcutânea (injeções subcutâneas, Metex™), representando esta última uma opção em doentes que não respondem ou têm efeitos adversos gastrointestinais ao medicamento oral. Ao contrário dos corticóides ou dos anti-inflamatórios, cujo início de ação é rápido, o MTX pode demorar 6-8 semanas até ter o seu efeito máximo. Pode ainda ser usado isoladamente ou combinado com inúmeros outros fármacos (como corticóides, anti-inflamatórios, DMARDs não biológicos como leflunomida, hidroxicloroquina ou sulfassalazina, ou DMARDs biológicos).



Quais os efeitos adversos e como se podem evitar?

Em primeiro lugar, deve referir-se que a utilização do MTX para tratar doenças reumáticas é bastante segura, não obstante a extensa e diversificada lista de efeitos adversos presentes na bula de cada embalagem. Importa recordar que o MTX é também utilizado para tratar doenças oncológicas, em doses superiores e em intervalos mais curtos de administração, e que uma parte substancial dos efeitos adversos presentes na bula surge neste contexto. Nas doenças reumáticas, o benefício de tomar MTX ultrapassa largamente o risco de sofrer efeitos adversos, e a maioria dos doentes tolera bem este medicamento.

Assim, os efeitos mais comuns, que são também os menos graves, incluem:

- náuseas, desconforto gástrico e diarreia.
- inflamação da mucosa da boca.
- queda de cabelo, reversível após a suspensão do medicamento.
- erupção cutânea nos membros superiores e inferiores.
- dor de cabeça ou sensação de cansaço extremo.
- alteração das análises do fígado.
- alteração das análises dos glóbulos vermelhos.

**Alguns dos efeitos adversos bastante mais raros, mas potencialmente mais graves, incluem:**

- toxicidade hepática, que pode levar a cirrose.
- toxicidade pulmonar, resultante de inflamação e que pode levar a fibrose.
- toxicidade da medula óssea, que pode levar a supressão da síntese de células sanguíneas (glóbulos vermelhos e brancos) e plaquetas.
- toxicidade renal, que pode levar a insuficiência renal.

Não é possível prever, regra geral, quais os doentes que irão desenvolver reações adversas ao MTX, contudo a maioria é facilmente gerida através de reduções da dose ou da adição de medicação para os sintomas. É importante que sejam cumpridas todas as recomendações do médico reumatologista a propósito da toma do fármaco e que este seja contactado assim que surjam efeitos adversos. Para evitar a sua ocorrência, a toma deve ser feita apenas uma vez por semana (pode-se, por exemplo, dividir em duas tomas, metade da dose ao pequeno almoço e metade ao jantar, para melhorar a tolerabilidade); deve ser

feita suplementação com ácido fólico, também uma vez por semana, habitualmente 2-3 dias após a toma do MTX (podem ser utilizadas tomas mais frequentes na presença de efeitos adversos); e na presença de náuseas ou azia/refluxo podem ser usados concomitantemente medicamentos para reduzir estes sintomas, ou a administração pode ser mudada da via oral para a via subcutânea. Na Tabela 1 encontram-se resumidos alguns dos cuidados que o doente reumático deve ter com a toma de MTX.

Tabela 1. Cuidados que o doente reumático deve ter com a toma de metotrexato.

- a toma deve ser semanal.
- deve ser feita suplementação concomitante com ácido fólico.
- a toma não deve ser iniciada em mulheres grávidas, nem que estejam a amamentar.
- mulheres em idade fértil a tomar metotrexato devem realizar método contraceptivo eficaz, já que este pode induzir malformações graves no feto ou no bebé.
- em mulheres que pretendam engravidar, a toma deve ser interrompida pelo menos 3 meses antes da concepção. Esta recomendação aplica-se também aos homens a tomar metotrexato.
- deve ser evitado o consumo de álcool durante a toma de metotrexato.
- deve informar o seu médico reumatologista de toda a restante medicação que se encontra a tomar, incluindo suplementos e "produtos naturais", de forma a evitar potenciais interações com o metotrexato e consequentes efeitos adversos.
- deve ser respeitado o calendário de consultas e análises proposto pelo reumatologista, de forma a detetar precocemente eventuais efeitos adversos.

Mensagens a reter



O MTX é fundamental no tratamento de várias doenças reumáticas inflamatórias crónicas. Tal como qualquer outro medicamento, pode ter efeitos adversos e existem cuidados a ter durante a sua toma. No entanto, os benefícios ultrapassam claramente os riscos e médicos e doentes devem vê-lo como um importante aliado, não apenas para controlar os sintomas da doença reumática, mas também para evitar a destruição das articulações e a incapacidade. ❖

Referências:

- Johnsen A, Weinblatt A. Methotrexate. In: Hochberg MC, *Rheumatology*. Mosby Elsevier, 2011: 509-17.
- Kremel J. *Major side effects of low-dose methotrexate*. www.uptodate.com; acesso a 05-06-2017.
- Duarte AC, Santos Faria D, Gonçalves MJ, et al. *Portuguese recommendations for the use of methotrexate in rheumatic diseases - 2016 update*. Acta Reumatol Port. Online first 2017-05-09.

Portaria n.º 141/2017 de 18 de abril

Diário da República, 1.ª série—N.º 76—18 de abril de 2017

1983



MINISTÉRIO DA ADMINISTRAÇÃO INTERNA
POLÍCIA DE SEGURANÇA PÚBLICA
DIRECÇÃO NACIONAL

AUTORIZAÇÃO PRÉVIA
TRANSFERÊNCIA TEMPORÁRIA

ARMAS E PARTES INSUBSTITUÍVEIS DE ARMAS DE AQUISIÇÃO CONDIÇÃOADA, COM INCLUIÇÃO DA CULATRA, CAIXA DA CULATRA E CARCASA

N.º 1

Autorizo _____
residente/sede em _____
titular da licença/alvará n.º _____ a transferir
temporariamente de _____ os seguintes
artigos: _____

[illegible]

Esta autorização é concedida ao abrigo do disposto no n.º 1 do Art.º 68º-A da Lei n.º 5/2006, de 23 de Fevereiro.

AUTORIZAÇÃO VÁLIDA ATÉ ____ / ____ / ____

Lisboa, de de

☐ Director Nacional.

Papel de segurança com gramagem de 120g m² e design gráfico de segurança

SAÚDE

Portaria n.º 141/2017

de 18 de abril

O Despacho n.º 14123/2009, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 119, de 23 de junho, com a redação introduzida pelo Despacho n.º 12650/2012, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 188, de 27 de setembro, estabeleceu um regime excecional de comparticipação de 69 % para os doentes com artrite reumatoide e espondilite anquilosante, que sejam tratados com medicamentos que incluem a substância ativa metotrexato, dispensados em farmácias comunitárias.

Estas patologias são causa importante de morbidade e têm repercussões pessoais e socioeconômicas nos doentes, uma vez que são doenças de sintomatologia em muitos casos incapacitante e fortemente penalizadora da qualidade de vida dos doentes, o que impõe que sejam tomadas medidas no sentido de minorar os seus efeitos, permitindo um mais fácil acesso aos medicamentos através do estabelecimento de um regime excepcional de comparticipação a 100 %.

O metotrexato é atualmente compartilhado pelo escalão B (69 %), ao abrigo de regime excecional, quando prescrito para a artrite reumatoide e espondilite anquilosante.

Considera-se, no entanto, que, atentas as razões expostas, existe interesse público e dos doentes na comparticipação deste medicamento a 100 %, bem como da inclusão da substância ativa leflunomida, por constituir parte do tratamento padrão nestas patologias.

Considera-se, também, importante o alargamento da abrangência do regime excecional a outras doenças autoimunes reumáticas: artrite idiopática juvenil e artrite psoriática, em adição à artrite reumatoide e espondiloartrites.

Define-se, assim, um regime excepcional de comparticipação específico para os medicamentos modificadores da doença reumática, usualmente designados sintéticos ou convencionais, que complementa o regime de tratamento com medicamentos biológicos previsto na Portaria n.º 48/2016, de 22 de março, alterada pela Portaria n.º 198/2016, de 20 de junho.

Assim e ao abrigo do disposto na alínea *a*) do n.º 2 do artigo 22.º do Decreto-Lei n.º 97/2015, de 1 de junho, manda o Governo, pelo Secretário de Estado da Saúde, o seguinte:

Artigo 1.º

Regime excepcional de comparticipação

Os medicamentos destinados ao tratamento de doentes com artrite reumatoide, artrite idiopática juvenil, artrite psoriática e espondiloartrites podem beneficiar de um regime excepcional de comparticipação a 100 %, nos termos estabelecidos na presente portaria.

Artigo 2.º

Medicamentos abrangidos

1 — Os medicamentos que beneficiam do regime excecional de comparticipação previsto no artigo anterior dependem de aprovação pelo membro do Governo responsável pela área da saúde e são publicados no sítio eletrónico do INFARMED — Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P. (INFARMED).

2 — Os medicamentos que beneficiam do regime excepcional de comparticipação devem ser prescritos para as indicações financiadas.

Artigo 3.º

Prescrição

1 — Os medicamentos abrangidos pelo regime previsto na presente portaria, a que se refere o artigo 2.º, apenas podem ser prescritos por médicos especialistas em reumatologia e medicina interna.

2 — A prescrição dos medicamentos referidos no número anterior é efetuada por meios eletrónicos, nos termos legalmente previstos.

3 — A prescrição deve mencionar o regime excecional aqui previsto.

Artigo 4.º

Dispensa dos medicamentos

A dispensa dos medicamentos ao abrigo da presente portaria é efetuada na farmácia comunitária.

Artigo 5.º

Encargos

Os encargos com os medicamentos dispensados ao abrigo da presente portaria são da responsabilidade da

1984

Administração Regional de Saúde territorialmente competente, salvo se a responsabilidade pelo encargo couber, legal ou contratualmente, a qualquer subsistema de saúde ou empresa seguradora.

Artigo 6.º

Disposição transitória

Para efeitos do disposto no artigo 2.º são, desde já, considerados abrangidos pelo regime excecional de participação previsto na presente portaria os medicamentos constantes do respetivo Anexo, que dela é parte integrante.

Artigo 7.º

Norma revogatória

É revogado o Despacho n.º 14123/2009, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 119, de 23 de junho, alterado pelo Despacho n.º 12650/2012, publicado no *Diário da República*, 2.ª série, n.º 188, de 27 de setembro.

Artigo 8.º

Entrada em vigor

A presente portaria entra em vigor no primeiro dia do mês seguinte ao da sua publicação.

O Secretário de Estado da Saúde, *Manuel Martins dos Santos Delgado*, em 7 de abril de 2017.

ANEXO

- a) Metotrexato.
- b) Leflunomida.

ECONOMIA

Decreto-Lei n.º 43/2017

de 18 de abril

O presente decreto-lei estabelece as regras aplicáveis à disponibilização no mercado e colocação em serviço de instrumentos de pesagem não automáticos, definindo os requisitos essenciais a que tais instrumentos devem obedecer, transpondo para a ordem jurídica interna a Diretiva n.º 2014/31/UE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 26 de fevereiro de 2014.

Com o objetivo de evitar constrangimentos ao progresso técnico e remover os entraves ao comércio, o presente decreto-lei abrange os instrumentos de pesagem produzidos por fabricantes estabelecidos na União Europeia (UE), bem como os instrumentos novos ou em segunda mão, importados de países terceiros, sendo as suas disposições aplicáveis a todas as formas de fornecimento, incluindo a venda à distância.

A fim de assegurar um elevado nível de proteção do interesse público e garantir uma concorrência leal no mercado da UE, prevê-se a delimitação clara das responsabilidades dos diversos operadores económicos, estabelecendo mecanismos que facilitam a comunicação entre aqueles e a autoridade de fiscalização do mercado.

Tendo também como objetivo assegurar o acesso efetivo à informação para efeitos de fiscalização do mercado, é permitido disponibilizar numa única declaração UE de con-

Diário da República, 1.ª série — N.º 76 — 18 de abril de 2017

formidade, a informação necessária para identificar todos os atos da União aplicáveis, o que reduz os encargos administrativos que recaem sobre os operadores económicos.

São ainda previstos procedimentos de avaliação da conformidade, os quais permitem assegurar a conformidade dos instrumentos de pesagem com os requisitos essenciais, sendo aquela avaliação realizada com intervenção de organismos notificados à Comissão Europeia pelo Instituto Português da Qualidade, I. P., previamente acreditados pelo Instituto Português de Acreditação, I. P.

Dada a matéria em causa, efetuam-se neste decreto-lei as necessárias referências ao Regulamento CE n.º 765/2008, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 9 de julho de 2008, que estabelece os requisitos de acreditação e fiscalização do mercado relativos à comercialização de produtos e que visa complementar a Decisão n.º 768/2008/CE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 9 de julho, relativa a um quadro comum para a comercialização de produtos e ao Decreto-Lei n.º 23/2011, de 11 de fevereiro, que dá execução ao mesmo Regulamento na ordem jurídica nacional.

Foram ouvidos os órgãos de governo próprios das Regiões Autónomas, a Autoridade de Supervisão de Seguros e Fundos de Pensões e a Associação Portuguesa de Seguradores.

Foi promovida a audição do Conselho Nacional do Consumo.

Assim:

Nos termos da alínea a) do n.º 1 do artigo 198.º da Constituição, o Governo decreta o seguinte:

CAPÍTULO I

Disposições gerais

Artigo 1.º

Objeto

O presente decreto-lei estabelece as regras aplicáveis à disponibilização no mercado e colocação em serviço de instrumentos de pesagem não automáticos, transpondo para a ordem jurídica interna a Diretiva n.º 2014/31/UE, do Parlamento Europeu e do Conselho, de 26 de fevereiro de 2014.

Artigo 2.º

Âmbito

1 — O presente decreto-lei aplica-se a todos os instrumentos de pesagem não automáticos, doravante designados por «instrumentos».

2 — Para efeitos do presente decreto-lei, distinguem-se as seguintes categorias de utilização de instrumentos:

- a) De determinação da massa para as transações comerciais;
- b) De determinação da massa para o cálculo de uma portagem, uma tarifa, um imposto, um prémio, uma multa, uma remuneração, um subsídio, uma taxa ou um tipo similar de pagamento;
- c) De determinação da massa para a aplicação de legislação ou regulamentação ou para peritagens judiciais;
- d) De determinação da massa na prática clínica, para a pesagem de pacientes por motivos de controlo, diagnóstico e tratamentos clínicos;
- e) De determinação da massa para a fabricação de medicamentos por receita em farmácia e para análises efetuadas em laboratórios clínicos e farmacêuticos;

Circular Normativa Conjunta n.º 8/ACSS/Infarmed/SPMS



Circular Normativa Conjunta n.º 8/ACSS/Infarmed/SPMS

Assunto: Comparticipação excecional - Portaria n.º 141/2017, de 18 de abril

Para: Divulgação geral

A publicação da Portaria n.º 141/2017, de 18 de abril, visou a alteração do escalão de comparticipação do metotrexato para 100%, ao abrigo de regime excecional, no tratamento de várias doenças autoimunes reumáticas: artrite idiopática juvenil e artrite psoriática, em adição à artrite reumatoide e espondiloartrites. Também a leflunomida passou a estar abrangida por este regime excecional.

A entrada em vigor da referida Portaria é o dia 01-05-2017. Contudo, enquanto decorre a adaptação dos serviços centrais de prescrição e dispensa e de todos os softwares de prescrição, os médicos especialistas que pretendam prescrever esses medicamentos ao abrigo deste regime excecional, devem fazê-lo através de prescrição manual, de acordo com o estabelecido no n.º 1 do artigo 8.º da Portaria n.º 224/2015, de 27 de julho, na sua redação atual.

Esta prescrição deve conter:

- Vinheta médica onde conste uma das especialidades identificadas (Reumatologia ou Medicina Interna);
- Referência expressa, junto à informação do medicamento, à Portaria n.º 141/2017, de 18 de abril;
- Assinalada a exceção de falha informática, exceção a).

Salienta-se ainda que:

- As receitas emitidas (e que se encontrem dentro da validade) ao abrigo do diploma anterior - Despacho n.º 14123/2009, de 12 de junho - devem continuar a ser dispensadas com comparticipação excecional de 69%.
- As receitas emitidas contendo leflunomida (e que se encontrem dentro da validade) sem menção à Portaria n.º 141/2017, de 18 de abril, são comparticipadas a 15%.
- As receitas emitidas a partir de dia 1 de maio com menção à Portaria n.º 141/2017, de 18 de abril, são comparticipadas a 100%.
- Tratando-se de receitas manuais, as mesmas devem ser remetidas para o CCF, no âmbito do processo de faturação e conferência, enquadradas nos lotes 18 ou 16, consoantes sejam normais/migrantes ou pensionistas, respetivamente.

Lisboa, 03 de maio de 2017

A Presidente do Conselho Diretivo
da ACSS, I.P.

Marta Alexandra
Fartura Braga
Temido de Almeida
Simões

Assinado digitalmente por Marta Alexandra Fartura Braga Temido de Almeida Simões em 03-05-2017 às 11:41:00. O documento encontra-se assinado digitalmente e a sua validade pode ser verificada através do seguinte endereço: www.acss.gov.pt

O Presidente do Conselho de
Administração da SPMS, E.P.E.

Henrique Manuel Gil Martins

Assinado de forma digital por Henrique Manuel Gil Martins
Dados: 2017.05.03 12:17:50 +01'00'

O Vice-Presidente do Conselho
Diretivo do INFARMED, I.P.

Rui dos
Santos Ivo

Assinado digitalmente por Rui dos Santos Ivo em 03-05-2017 às 11:41:00. O documento encontra-se assinado digitalmente e a sua validade pode ser verificada através do seguinte endereço: www.infarmed.pt



Menina, vamos começar a fazer Metotrexato!

Lembro-me como se fosse hoje: “Menina, vamos começar a fazer Metotrexato”.

Longe de saber o que era, achei logo que, pelo nome, deveria ser algo bem poderoso... Mais certas tive quando me foi dito que era um medicamento que, consoante a dosagem, se usava como quimioterapia em alguns casos de leucemia! Fui, então, percebendo o objetivo daquela medicação e tomando conhecimento de alguns dos seus efeitos secundários, e a palavra imunossupressor começou a fazer algum sentido. Seria preciso passar a fazer análises trimestrais, para controlar valores hepáticos, teria de deixar, caso bebesse, de ingerir bebidas alcoólicas e preparar-me para alguns dias menos bons, após a toma da medicação. O facto de ser uma única toma semanal de cinco comprimidos também me fez ter consciência da agressividade da medicação!

“Mas será que é mesmo preciso?” É aí que entra a confiança que temos de ter em quem nos acompanha. Sempre tive plena confiança no meu médico e em momento algum questionei a razão de o tomar. Não sabemos se é o MTX que me tem permitido ter a doença controlada, mas como estaria se não tivesse optado por o tomar?

Sete anos depois, faço uma injeção semanal, a mim própria – o que é difícil, mas que, com alguma “arte mental”, se ultrapassa!



Helena Gaspar

Coordenadora do Núcleo de Esclerodermia

Encaro os efeitos secundários como um mal necessário e, esta forma de os encarar é a minha arma mais poderosa. Sinto um mal-estar geral, um cansaço enorme e muitas náuseas nos dois dias seguintes à toma. Faço tudo com mais calma, vou mais devagar... Mas vou! As úlceras na boca também não são agradáveis, nem o cabelo mais fraco, mas há coisas tão piores!

Aceitei a medicação, sabendo que não me vai curar. Porquê, então? Escolhi viver com os riscos de inúmeros efeitos secundários, mas que não foram e não são razão para desistir e acreditar só na sorte. Não cura, mas pode retardar a evolução da “minha” esclerose sistémica: e isso basta-me! É um tema controverso e, claro, que a escolha do que se quer fazer é de cada um. Esta foi a minha escolha! ♦



Ministros da saúde apelam a ação sobre acesso ao tratamento da dor crónica¹



A 16 de junho de 2017, sob a liderança da Presidência maltesa, os Ministros da Saúde incluíram a dor crónica nas conclusões do Conselho da União Europeia sobre Emprego, Política Social, Saúde e Assuntos de Consumo a respeito de "Encorajar a Cooperação Voluntária dos Sistemas de Saúde". Concordaram na necessidade de avaliação do acesso ao tratamento para pessoas com dor crónica, reconhecendo como essencial no equilíbrio entre inovação, disponibilidade, acessibilidade e preços acessíveis. Pretende-se aumentar a eficácia, a acessibilidade e a resiliência dos sistemas de saúde em toda a União Europeia, e identificar áreas prioritárias onde a cooperação entre os sistemas de saúde possa agregar valor.

Este é um passo importante para o reconhecimento da dor como uma doença com direitos próprios. A plataforma de Impacto Social da Dor (SIP)² está empenhada em garantir que essas palavras sejam transformadas em ações.

O apelo ocorreu após Martin Seychell (DG SANTE) ter anunciado o lançamento do Grupo de Peritos sobre o Impacto Social da Dor na Plataforma de Política de Saúde da UE, no Simpósio Impacto Social da Dor (SIP 2017), realizado em Malta. A LPCDR participou no SIP 2017, a convite da Grünenthal, que agradecemos, apresentando o seu Núcleo da Dor e o projeto Mais Participação, Melhor Saúde como iniciativas para o envolvimento ativo dos cidadãos.

Anualmente, 1/5 dos europeus são afetados pela dor crónica: 153 milhões sofrem de enxaqueca ou dores de cabeça incapacitantes, 200 milhões de distúrbios músculo-esqueléticos e 100 milhões de pessoas de outras formas de dor crónica. Os custos estimados de cuidados de saúde relacionados com a dor crónica variam entre 2% e 3% do PIB em toda a UE. Estima-se que 50% dos cidadãos da UE sofram de dor nas costas. Cerca de 15% desses cidadãos com dor nas costas estão com incapacidade temporária para o trabalho há mais de um mês. Na UE, a dor músculo-esquelética causa cerca de 50% de todas as ausências do trabalho, com duração de pelo menos 3 dias, e 60% da incapacidade permanente para o trabalho.

Porém, a dor crónica continua a ser mal gerida, aumentando os riscos de desenvolvimento de outros problemas de saúde, exclusão social e pobreza. Diminuir o impacto social da dor deve ser prioritário na prossecução de políticas integradas. ♦

¹ Adaptado de <https://www.sip-platform.eu/press-area/article/a-major-step-forward-for-pain-patients-health-ministers-call-for-action-on-access-to-treatment-for-patients-suffering-from-chron>. Tradução de Catarina Marques, editado por Elsa Mateus.

² O "Impacto Social da Dor" (SIP) é uma plataforma internacional criada, em 2009, no âmbito de uma iniciativa conjunta da EFIC- European Pain Federation e da Farmacêutica Grünenthal GmbH.



Como administrar MTX a uma criança.

Dúvidas, receios, estratégias...

Ana Pais

Mãe determinada a fazer parte da solução!
Secretária Geral da ANDAI

Este texto não tem a pretensão de ser técnico, mas antes abordar as vivências e estratégias de uma mãe e cuidadora de uma criança com diagnóstico de AIJ - Artrite Idiopática Juvenil, desde os 14 meses de idade.

Há muitas dúvidas e receios por parte dos pais em administrar o MTX. Os médicos aconselham, desde logo, a leitura atenta do(s) site(s) da ANDAI (<http://andai.org.pt/pt/>) e da PRINTO (<https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/PT/info/PT>). Porém, os pais têm tendência para googlar o MTX e encontrar a mais assustadora e descontextualizada informação possível... Percebo os receios – eu também os tive –, mas a dose “anti-reumatismo” do MTX nas artrites juvenis não tem nada a ver com as doses 50 vezes superiores prescritas noutras doenças.

Quer o MTX comprimidos, quer o ácido fólico apresentam-se de cor amarela. Há que tirar partido disso, de forma positiva e divertida. Desenhar um sol, uns olhinhos de óculos de sol a sorrir, ajudam a contornar a resistência que, ao fim de algum tempo, começa a manifestar-se.



Alguns pais escondem na comida, sopa e/ou bebidas. Na minha opinião, só devemos recorrer a esta opção como último recurso; devemos sempre respeitar o nosso filho e nunca o enganar. Se a criança se apercebe que foi enganada, está sempre a achar que a iludimos a qualquer momento. Também não se deve administrar o MTX por via subcutânea enquanto estão a dormir. Aprendi com a experiência: pouco tempo depois, a minha filha acordava assustada, a meio da noite, a achar que era dia de MTX. E nem era!...

Com várias conversas divertidas, mas responsáveis, passámos a administrar o MTX antes de adormecer. Se os enjoos forem fortes, consulte o reumatologista e avaliem em conjunto se vale a pena tomar comprimidos para o enjoo.

Pergunte também ao reumatologista se pode experimentar a nova versão de PEN, solução injetável em caneta pré-cheia. Para além de dar autonomia a crianças a partir dos 6/7 anos de idade, elas têm testemunhado a ausência de dor, o que é francamente positivo.

Numa doença crónica, há que desenvolver uma relação de confiança, sustentada em explicar tudo, por mais que pareça que ainda é muito pequenino para o perceber. Acredite: pouco a pouco, a informação vai sendo interiorizada. Aborde sempre as situações de forma leve e sem demonstrar receio e/ou ansiedade. A maneira como a família lida com uma doença crónica depende da forma como o conjunto lida com a resolução dos problemas e dos mecanismos de *coping*. Por isso, se não se sente preparado, procure ajuda! Foque-se na solução e não no problema! ♦



Síndrome de Sjögren - Dia Internacional

Maria do Rosário Morujão

Coordenadora do NS e Vice-Presidente da LPCDR

23 de julho é o dia internacional da Síndrome de Sjögren (SS), assinalando o aniversário do oftalmologista sueco Henrik Sjögren que, em 1933, descreveu pela primeira vez esta doença e lhe deu o seu nome. O NS assinala pelo 5.º ano consecutivo esta data, juntando-se, assim, a outras associações de doentes com SS, nomeadamente à rede International Sjögren's Network (ISN).

Criada em 2009, na sequência do IX simpósio internacional sobre a doença, realizado em Brest, a ISN reúne hoje mais de 25 associações de todos os continentes (<https://www.sjogrens.org/home/get-connected/isn>). O NS e a Liga, de que faz parte, orgulham-se de pertencer a esta rede.

Este ano foi lançado um concurso pela ISN para escolher um logotipo. A proposta ganhadora foi enviada por nós. No logotipo vencedor, o principal elemento é uma gota, simbolizando a humidade que tanto nos falta, sobretudo nos olhos e na boca; mas a forma bem redonda da parte inferior dessa gota tem também um significado: é o planeta, mostrando como os

doentes com SS de todo o mundo pretendem estar juntos e dar as mãos para combater esta síndrome. É esta, parece-nos, a principal mensagem a passar num dia internacional de uma doença, além claro de lhe dar visibilidade: a da necessidade de união, que faz a força, como diz o provérbio, certo como os ditados populares costumam ser.

Também de mãos dadas se trabalha pelos doentes que sofrem de SS a outros níveis. A notícia que se segue é muito importante para todos nós, e mostra como, ao contrário do que podemos pensar em momentos de desânimo, se trabalha de forma concertada a nível internacional no sentido de se conhecer melhor e, por isso, tratar com mais eficácia esta doença. Um novo projeto, incidindo sobre a SS, foi dado a conhecer no 18.º Congresso Anual de Reumatologia da EULAR (Liga Europeia Contra o Reumatismo) – EULAR 2017, que teve lugar em Madrid, no passado mês de junho. Numa reunião informal em que estiveram presentes membros da ISN da França, Holanda, Polónia, Portugal (representado pela nossa colega Ana Vieira) e Rússia, foi apresentado o projeto HarmonicSS. ♦





HarmonicSS

Ana Vieira

Representante do Núcleo de Sjögren na ISN

O projeto HarmonicSS visa a harmonização, isto é, a utilização de critérios e normas comuns a nível internacional no que toca à SS, em especial à Síndrome de Sjögren Primária (SSP), a forma da doença menos comum.

Com a duração de quatro anos, o objetivo do HarmonicSS é harmonizar e fazer a análise integrativa de grupos de doentes ("coortes") com SSP, para melhorar a estratificação, o tratamento e a formulação de políticas de saúde neste âmbito, identificando as necessidades na SSP e melhorando os cuidados de saúde a prestar aos doentes.

Este projecto constitui um passo crucial para o estudo da SSP, para a qual ainda não existem tratamentos eficazes. Estão, contudo, em investigação muitas novas terapias específicas e dispendiosas, relativamente às quais existe um risco elevado de produzirem resultados insatisfatórios, devido à caracterização deficiente e a uma estratificação limitada dos pacientes para inclusão em ensaios clínicos e investigação básica. Este risco deve-se, sobretudo, ao facto de que coortes de diferentes países são reguladas por uma grande e heterogénea variedade de normas médicas e jurídicas em toda a Europa, assim como no resto do mundo, dificultando as comparações.

Não há igualmente critérios partilhados para estratificar os pacientes (por exemplo, de acordo com o tipo de positividade de autoanticorpos, grau e

tipo de envolvimento das glândulas salivares por histopatologia, duração da doença, função glandular residual, assinatura de citoquinas, etc.).

No HarmonicSS participam 35 parceiros de 15 países, liderados pela Universidade de Atenas, na Grécia, e estão envolvidas duas organizações de doentes: a Sjögren's Syndrome Foundation (SSF), dos Estados Unidos, e a EULAR/PARE, da Europa. Ambas têm uma função consultiva e acompanharão e avaliarão de forma contínua o impacto para os doentes. Além disso, cabe-lhes um importante papel na divulgação dos resultados do HarmonicSS junto das organizações de doentes e do público em geral.

Financiado pelo Innovative Medicine Initiative (IMI), pelo programa Horizonte 2020 da União Europeia e pela Secretaria de Estado Suíça da Educação, Investigação e Inovação (SERI), o orçamento do HarmonicSS é de 10 milhões de euros.

Ficamos a aguardar com muita expectativa os resultados deste projeto, esperando que cumpra os seus objetivos. Porque, efetivamente, é de mãos dadas, em colaboração entre os diversos países e entre médicos, cientistas e doentes, que os tão necessários progressos no conhecimento e no tratamento da SS poderão acontecer e dar a todos os que com ela sofrem a esperança de um futuro melhor. ♦

XX Fórum de Apoio ao Doente Reumático



ficha técnica

Propriedade/Edição/Redação

Liga Portuguesa Contra as
Doenças Reumáticas
Rua Quinta do Loureiro, 13 - Loja 2
1350-410 Lisboa

Direção Elsa Frazão Mateus

Estatuto Editorial disponível em
www.lpcdr.org.pt/lpcdr/estatuto-editorial

Design RH Positivo

www.rhpositivo.pt

Impressão Publirep

Rua Particular APM, Armazém 6
Valejas - 2790-192 Carnaxide,

Depósito Legal n.º 391211-15

N.º Registo ERC 123896

Tiragem 2.000 exemplares

09h00 - Abertura do Secretariado e *Welcome coffee*

10h00 - Sessão de abertura

Painel I - Doença Reumática na Infância

Moderadora: Dr.ª Marta Conde

10h10 - **Crianças com doença reumática. Como enfrentar o diagnóstico?**

(Ana Pais)

10h30 - **Artrite Idiopática Juvenil: diagnóstico, tratamento, prognóstico**

(Dr.ª Raquel Marques)

10h50 - **Fisioterapia e exercício na criança com doença reumática**

(Dr.ª Ana Rita Saramago – APFisio, Associação Portuguesa de Fisioterapeutas)

11h10 - Perguntas e Respostas

Painel II - Transição para a Vida Adulta

Moderadora: Dr.ª Maria João Gonçalves

11h30 - **Artrites Idiopáticas Juvenis: transição para a idade adulta e seus desafios**

(Dr. Melo Gomes)

11h50 - **Inserção Socioprofissional**

(Dr. Augusto Faustino e Dr. Luís Cunha Miranda, Portugal Apto.PT)

12h10 - **Crescer com uma doença reumática**

(Natália Meireles)

12h30 - Perguntas e Respostas

13h00 - 14h30 - Almoço

Painel III - Sexualidade e Gravidez

Moderadora: Mariana Pinote

14h30 - **Sexualidade e doenças reumáticas no feminino**

(Dr.ª Ana Isabel Machado)

14h50 - **Sexualidade e doenças reumáticas no masculino**

(Dr. Fortunato Barros)

15h10 - **A gravidez nas doenças reumáticas**

(Dr.ª Manuela Costa)

15h30 - Perguntas e Respostas

16h00 - 16h30 - Pausa para café

Painel IV - Como cuidar e ser cuidado

Moderadora: Dr.ª Ana Rodrigues

16h30 - **Ter doença reumática e ser mãe**

(Catarina Marques)

16h50 - **Ter doença reumática e ser cuidadora informal**

(Elsa Silva)

17h10 - **Facilitar o cuidar e o ser cuidado - sugestões do Terapeuta**

Ocupacional

(Dr.ª Elisabete Roldão - APTO, Associação Portuguesa de Terapeutas

Ocupacionais)

17h30 - Perguntas e respostas

18h00 - Encerramento ♦