BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



NÚMERO 04. OUTUBRO/NOVEMBRO/DEZEMBRO . 2001

EDITORIAL

pós ter andado vários anos com a casa às costas, mudando de sítio para sítio, sempre em situação improvisada, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (L.P.C.D.R.) inaugurou, finalmente, em 26 de Outubro de 2001, uma Sede própria, sita na Avenida de Ceuta, Lote 13, Loja 2, em Lisboa.

A actual Direcção não pode, por isso, deixar de estar grata à Câmara Municipal de Lisboa em geral, e ao seu Presidente em particular, por este evento que, estou certo, se irá repercutir favoravelmente para os doentes reumáticos, permitindo-nos dar-lhes maior apoio e dedicar-lhes mais tempo.

Decorreu, entretanto, nos dias 27 e 28 de Outubro, o 4º Forum de Apoio ao Doente Reumático, com assinalável interesse para os doentes e para os médicos e os paramédicos que os observam e tratam.

Estiveram presentes todas as Associações de Doentes Reumáticos Portugueses, a quem endereçamos as nossas felicitações e o nosso obrigado pela sua participação viva e actuante. Não temos quaisquer dúvidas que os doentes organizados em Associações têm hoje um importante papel a desempenhar no tratamento das suas doenças, visto a saúde ser, de facto, demasiado importante para estar só nas mãos dos médicos.

Prof. Doutor M. Viana de Queiroz Presidente da L.P.C.D.R



A LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS SUGERE-LHE:

10 Regras para viver melhor no novo milénio:

- 1 Aceite-se tal como é; você é único!
- 2 Faça o melhor pela sua saúde e bem-estar;
- 3 Coma racionalmente, de acordo com a sua idade, saúde e peso;
- 4 Pense no que ainda pode fazer e não no que já não pode fazer;
- 5 Aprenda a falar com o seu médico. Coloque-lhe as suas dúvidas. Informe-se;
- 6 Use apenas medicamentos que tenham sido receitados para si;
- **7** Assente o nome dos medicamentos e as datas do início e fim do tratamento;
- 8 Não fique parado senão por estrita indicação médica. Utilize a mente:
- 9 Evite o stress e procure viver em harmonia;
- **10** Dê e receba, pelo menos, um abraço por dia. Mas se sentir só, procure a nossa companhia!

- 2 Em pleno funcionamento Retrato de Família
- 3 Eventos O Voluntariado Correio dos Leitores





EM PLENO FUNCIONAMENTO!

A Sede da Liga foi inaugurada no dia 26 de Outubro, numa manhã de sol. Esperamos que o sol de solidariedade esteja sempre entre nós. Com o espaço que agora dispomos e com a ajuda de um empenhado grupo de voluntários, talvez consigamos minorar um pouco a solidão em que alguns doentes se encontram. A nossa Sede está já a funcionar todos os dias úteis, das 14 às 18 horas. Esperamos a sua vicital.

Às Quartas-Feiras, das 16 às 18 horas, a Dra. Fátima Henriques, Assistente Social, está na nossa Sede para prestar esclarecimentos e informação na área dos recursos sociais.

Aproveitamos para anunciar que o valor da nossa quota anual é de 15 Euros, ou seja, o equivalente aos 3.000\$ em vigência.

Foi decidido em reunião da Direcção, que aos sócios mais antigos, com vários anos de quotização em atraso, seriam só cobradas as quotas a partir do ano 2000, pois podia tornar-se problemático para alguns ter que pagar a totalidade em falta. Se é o seu caso, contacte-nos. Precisamos do apoio de todos para conseguirmos chegar aos objectivos que nos propomos.



RETRATO DE FAMÍLIA



Objectivo que nos propusemos ao iniciar esta Galeria de Retratos de Família foi levar ao conhecimento dos muitos que sofrem de patologia reumática outros casos, outras vidas e assim criar um grupo de amigos que se reconhecem nas dificuldades comuns mas que não baixam os braços perante elas e procuram a qualidade de vida a que têm direito.

Temos hoje connosco Sandra Canadelo, uma jovem de 28 anos, tradutora, que sofre de Artrite Reumatóide. Ao olhar a Sandra nada nos diz estarmos perante uma pessoa

doente. No entanto, conta-nos que desde cedo começou a sentir dores nas pernas das quais se queixava frequentemente ao Médico de Família. Não foi ouvida; as suas queixas foram sempre interpretadas como sendo dores de crescimento ou desculpa para não fazer exercício físico. Só depois de muito instado e passados vários anos o Médico de Família a enviou a um Ortopedista, que, por sua vez, a enviou para uma consulta de Reumatologia. Recorreu então a um Hospital com serviço de Reumatologia, onde iniciou uma série de exames médicos para obter diagnóstico. Enquanto aquardava o resultado dos exames clínicos teve uma crise tão violenta que ficou completamente paralisada, da cabeça aos pés. Recorreu, como seria de esperar, à urgência do Hospital onde estava a ser seguida, porém, quando pediu para ser examinada pelo médico reumatologista que estava dentro do seu problema, e que já tinha em seu poder alguns elementos de diagnóstico, foi-lhe dito que o referido médico não tinha tempo para a observar. A Sandra foi então internada em Medicina Interna onde diz ter encontrado apoio e compreensão para o seu caso. Tudo fizeram para a tratar, experimentando vários medicamentos usados no tratamento da Artrite Reumatóide, mas sem resultado. Por fim, foi remetida para o Serviço de Reumatologia onde iniciou tratamento com Metotrexato, mas também sem êxito. Dada a agressividade da sua doença e os poucos resultados obtidos com a terapêutica convencional, a Sandra foi medicada com um novo produto

biológico que só é dado em regime hospitalar e a quem , como no caso presente, não responde aos outros medicamentos. Melhorou bastante, deixou de ter rigidez matinal, mas ainda continua com queixas e recorre, com alguma frequência, aos antiinflamatórios e analgésicos.

O caso da nossa amiga Sandra é, em muitos aspectos, o paradigma para a maioria dos doentes reumáticos em Portugal: não foi ouvida nas suas queixas pelo Médico de Família; só chegou a Reumatologia vários anos após as primeiras manifestações da doença; o próprio Hospital que a acolheu na Urgência não teve sensibilidade para o problema específico que a afligia, foi internada em Medicina Interna porque o Reumatologista não teve disponibilidade para ir atender ao seu caso.

Importa referir que a Sandra não tem deformações e que efectuou correcção do tendão do polegar com bastante êxito. O facto de estar a ser submetida a um tratamento de vanguarda, de custo elevadíssimo, prova que está a ser, do ponto de vista médico, objecto de atenção e cuidado. Só lamenta o sofrimento desnecessário, o tempo perdido e a angústia de não se sentir apoiada pelo Médico de Família.

Há um sentimento de mágoa que se intui ao falar com a Sandra. A falta de privacidade nas consultas a que regularmente tem que ir, a falta de apoio psicológico ou psiquiátrico que devia ter tido quando ficou paralisada e que a assustou imenso, a dificuldade económica para fazer hidroginástica, a sensação de não ter um apoio médico rápido se alguma coisa correr mal no tratamento... Só quem passa pelas situações as pode compreender totalmente. Por isso, esta jovem senhora não se fechou no desconfortável mundo do medo e das dúvidas. Sabe que tem uma vida pela frente, um lugar a conquistar no mundo do trabalho e na constituição de família. Sabe que não é fácil ser doente e que ainda não há remédio milagroso para a Artrite Reumatóide, apesar das expectativas com os produtos biológicos. E porque sabe que é preciso mudar as mentalidades e lutar para que os doentes reumáticos sejam considerados Pessoas e não apenas doentes a Sandra é uma voluntária activa na Liga, sempre disposta a colaborar e fazer o seu melhor para o benefício de

Nota: Nome e Foto autorizados pelo doente.

Nº de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita







O VOLUNTARIADO

Sob a orientação da Dra. Teresa Soeiro o nosso voluntariado está em fase de organização e de formação adequada para os diferentes trabalhos.

Pensamos começar as primeiras acções a partir de Janeiro. Temos uma pequena equipa empenhada, da qual fazem parte doentes e sãos, jovens e menos jovens, técnicos de saúde e de assistência social. No próximo Boletim contamos apresentar o mapa detalhado com as várias vertentes do voluntariado que julgamos ser preciso desenvolver. Através dele pode tomar conhecimento das nossas prioridades e, quem sabe, juntar-se a nós. Há colaboração que se pode fazer mesmo a partir de casa. Lembro, por exemplo, a necessidade de receber uma carta amiga ou um telefonema, que muitas pessoas mais isoladas têm. Por isso, ser doente nem sempre é desculpa para não trabalhar para o bem comum. Basta ter um sorriso e uma visão positiva da vida. Ser voluntário é reconhecer que o outro podemos ser nós próprios e é estendendo—lhe a mão que nos encontramos como seres humanos e sociais.

Queremos que a Liga seja um lugar de encontro de Boas Vontades e de Vontades Boas, ou seja, que as nossas boas intenções sejam orientadas por sólidas e decididas vontades que concretizem acções. Junte-se a nós! Sem voluntários não há voluntariado...



Recebemos uma simpática carta da associada Patrícia Blasquez em que nos felicita pela organização do IV Forum de Apoio ao Doente Reumático e nos pede o contacto electrónico de outras pessoas jovens com Artrite Reumatóide. Como estamos na era da comunicação electrónica, fica o desafio para todos os leitores do nosso Boletim, que reúnam as mesmas condições desta nossa amiga. Escrevam-nos enviando o vosso Email, e faremos nascer uma rede de partilha e de amizade.

Lembramos que o Manifesto Europeu de Doentes com Artrite/Reumatismo, conta com muitos jovens e não só, de várias nacionalidades, meios e culturas, mas com a preocupação comum de vencer a doença e procurar a justa compreensão social para os seus problemas. Visitem portanto o seu site: www PARE manifesto.org Contactem a Birte Glusing, que é a coordenadora do Manifesto e que vos dará os E-mails de outros cibernautas. O endereço é: bv.gluesing@rheuma-liga.de

Escreva-nos para: Av. de Ceuta-Norte, 13 - Loja 2 1300-125 Lisboa Tel.: 21 364 87 76

FAVIER SMITORS



Um aspecto da Mesa da Presidência no Forum, onde junto dos membros da Direcção da Liga se encontram os dirigentes das Associações presentes.

s Associações devem privilegiar o conceito de igualdade entre os seus associados. Foi nesse clima que decorreu o IV Forum, que este ano registou um aumento considerável de assistência e de participação. Foi grato verificar que o diálogo se estabeleceu com facilidade, entre oradores e assistência, e que a inibição que alguns ainda manifestavam no I Forum, tem dado progressivamente lugar à abertura e ao debate. O humor e a alegria estiveram presentes em vários momentos deste Forum, provando que bem estar e Saúde não é apenas ausência de mal orgânico.

A nossa convidada de honra, Dra. Stella Oliveira, da "Lágrima - Brasīl" deixou amigos, ensinamentos práticos e a demonstração exemplar de como se pode aproveitar a experiência do sofrimento para ajudar os outros a superá-lo e a ter mais qualidade de vida.

Passava já muito da hora prevista quando o último orador falou, mas a assistência manteve-se tão interessada que um grupo de doentes, espontaneamente, quis

prolongar o debate do tema e o convívio num informal almoço. Confrontaram-se vivências, expuseram-se problemas, que ao se verbalizarem se desdramatizaram, contaram-se histórias e anedotas e entre palavras muito sérias e muito bom humor, ficou o desejo de repetir o encontro.

A todos os que proporcionaram, com o seu trabalho e presença, a organização deste IV Forum, a LPCDR apresenta os seus agradecimentos. Para o próximo ano contamos convosco!



Um aspecto do almoço do dia 27, no Forum. O convívio é uma terapêutica! A prová-lo está a boa disposição que reinou no ambiente do almoço.



DOENÇAS MÚSCULO-ESQUELÉTICAS

s doenças das articulações são a segunda causa de incapacidade na população logo depois das doenças cardiovasculares, afectando um em cada cinco portugueses. Existem cerca de 100 tipos destas perturbações, caracterizadas por dores nas articulações, inchaço e rigidez.

Dentro deste conjunto de doenças, as patologias mais frequentes são a Artrite Reumatóide (AR) e a Osteoartrose (OA). O perfil do doente reumático português que sofre de AR e de OA é marcadamente feminino, cerca de 70% dos doentes são mulheres maioritariamente na escala dos 65 aos 74 anos (cerca de 29%), sobretudo as que sofrem de OA.

Tratamento

Quando este tipo de doenças são diagnosticadas surgem várias questões, nomeadamente no que se refere ao tratamento. A utilização de uma terapêutica adequada é sem dúvida fundamental.

Os medicamentos habitualmente usados para combater a dor e a inflamação são os analgésicos e os anti-inflamatórios não esteróides (AINE), que possuem uma elevada eficácia, mas podem provocar efeitos adversos fundamentalmente de âmbito gastrintestinal.

O aparecimento de novos fármacos, inibidores específicos da COX-2 (enzima responsável pela dor e inflamação), abre uma porta para os doentes reumáticos. Trata-se de uma terapêutica eficaz na redução da dor e inflamação, que diminui de modo significativo a incidência de problemas gastrintestinais os quais são frequentes com a utilização dos analgésicos e dos anti-inflamatórios tradicionais. Dentro desta nova classe de fármacos, os coxibes, destaca-se o celecoxib, o único aprovado na União Europeia para a OA e para a AR.

Exercício e Alimentação

Além de um tratamento adequado e eficaz também é possível a prevenção e controlo das doenças reumáticas.

Há todo um estilo de vida que deverá estar associado a doentes com este tipo de perturbações nas articulações, que passa pelo exercício físico e dieta alimentar adequada ao tipo de doença.

Antes de tomar qualquer decisão deverá consultar o seu médico para o tipo de dieta e exercício que deve adoptar.

O nível de actividade depende de quais as articulações afectadas pela doença e quão deterioradas estão essas articulações. Se já existe um avançado desgaste, o exercício físico pode piorar a doença se o tipo de actividade forçar essas articulações ou implicar movimentos repetitivos. Contudo, se se sofre apenas de um desgaste numa fase ainda moderada sendo os sintomas relacionados com os ligamentos, tendões e músculos que rodeiam as articulações (em vez da articulação em si), um tipo de exercício controlado e moderado pode melhorar a condição do doente. Este tipo de actividade deve passar pelos movimentos de alongamento e fortalecimento dos músculos.

Relativamente ao tipo de dieta não existe ainda informação científica que comprove o facto de um determinado tipo de alimentação melhorar ou não a situação do doente que sofre destas doenças. Contudo a opinião dos especialistas é unânime, deve-se seguir uma dieta equilibrada e manter um peso saudável.

Deve-se tentar variar os alimentos, conseguindo-se uma variedade de vitaminais e sais minerais que asseguram uma quantidade ideal de nutrientes. O cálcio é também fundamental. A inactividade resultante de uma doença articular pode levar à perda de cálcio nos ossos e, consequentemente, ao risco de osteoporose. O excesso de peso força as articulações que suportam o nosso corpo, aumentando a dor a rigidez e a inflamação. A OA, por exemplo, pode surgir de uma situação de excesso de peso. Para ajudar ao controlo do peso, dever-se-á privilegiar as frutas, os vegetais, os cereais, as carnes magras e os produtos lácteos magros.

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Apartado 50030 . 1701-001 Lisboa Nome: ______ Morada: _____ Idade: _____ Profissão: _____ Deseja receber este Jornal em sua casa? ______

Condições de Adesão:

- Anuidade de 3.000\$ (€15)
- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de 1.500\$)
- Através de Cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária para o NIB: 003201080020001640926.
 Também poderá fazer o depósito no Barcklays Bank conta nº 00 2000164 09