BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



EDITORIAL

Ovoluntariado na LPCDR está em marcha. Um pequeno número de Voluntários

tem vindo a encontrar-se em busca

da organização mais adequada e definição de bases de funcionamento. Temos sonhos, projectos e no terreno algumas acções, dia após dia, vão surgindo.

O nosso maior sonho é que cada doente, cada amigo do doente seja efectivamente um Voluntário.

Todos conhecemos um pouco o que há de solidão, de incompreensão, de inflexibilidade, a começar em nós e no nosso próprio corpo para se alargar aos relacionamentos mais próximos, ao emprego, à comunidade..., no mundo das pessoas que sofrem de doenças reumáticas.

Aceder à informação específica que falta, à orientação técnica que se desconhece, são pequenas grandes coisas.

Haver quem traga o medicamento que faz falta ou a refeição que urge tomar, acompanhe ao médico, diga a palavra amiga, seja a presença consoladora na hora em que tudo parece faltar, dá vida, faz viver.

E que dizer da injecção, do acto médico em situação de desespero? Mas por ora é sonho.

Ao doente reumático cabe a busca de autonomia, sentir alegria quando se desafia com êxito, acolher o momento de fracasso quando tal ocorre, mas há também que poder contar e receber ajuda quando é necessário.

Partilhar experiências de vida no âmbito das doenças reumáticas, mas também conviver com pessoas que as não têm, ajuda a encontrar ou reencontrar a Alegria por estar Vivo.

Quem pode ser Voluntário na LPCDR? Todo aquele que sinta no seu coração e na sua mente que ser Voluntário é o Amor em acção.

De momento o núcleo inicial é da zona de Lisboa, mas porque não Voluntários por todo o País se em todo o País há doentes? A LPCDR não deixará, estou certa, através do eixo do Voluntariado, de encarar um enquadramento se tal apelo lhe for lançado.

O mundo de hoje ser mais fragmentário, ser mais isolado, mais individualista, ou mais solidário depende de resposta de cada um de nós.

Um mundo mais humano, mais fraterno, mais solidário através do Voluntariado na LPCDR é o nosso apelo, a todos, sãos e doentes, técnicos e não técnicos, jovens e velhos.

Dr.ª Teresa Soeiro Coordenadora do Serviço de Voluntariado

MANIFESTO:

COORDENADORA

EUROPEIA VISITA PORTUGAL



Primavera que a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas recebeu, na sua sede, a Coordenadora Europeia para o Manifesto – Birte Glüsing – que em Conferência de Imprensa realizada no dia 21 de Março, divulgou o "Manifesto para o Terceiro Milénio", documento de âmbito europeu preparado pelas Associações Internacionais contra a Artrite/Reumatismo que visa sensibilizar o público em geral e a classe política em particular para os problemas das doenças reumáticas

Esta iniciativa contou com uma significativa adesão dos Órgãos de Comunicação Social e também com a presença de diversas Associações Nacionais de Doentes Reumáticos que atentamente assistiram à intervenção da Coordenadora Europeia.

Em Portugal o Manifesto tem como representante oficial a LPCDR – que desde a sua fundação e com o apoio da sua Secretária Geral, Dra. Fernanda Ruaz – sempre se empenhou em sensibilizar a opinião pública para a promoção da qualidade de vida de todos os doentes reumáticos.

Esperemos que a passagem de Birte Glüsing entre nós mobilize todas as pessoas com doenças reumáticas a se associarem e lutarem por aquilo que é mais precioso para todos: a SAÚDE!

Para mais informações sobre o Manifesto visitem o site: **www.paremanifesto.org**

- 2 Retrato de Família
- 3 O Voluntariado Espaço do Leitor



RETRATO DE FAMÍLIA



Pelizmente que a ideia de que todas as doenças reumáticas são provocadas por excesso de ácido úrico vai sendo lentamente abandonada pela população, mas ainda hoje, quando se fala ao cidadão comum em doença reumática, geralmente este associa o termo a artrose, ciática, gota, lombalgia e pouco mais.

Por isso lhe pergunto, caro leitor, já ouviu falar de Doença de Bheçet? Embora brevemente saia no nosso "Glossário Reumatológico" a definição científica desta

doença, temos hoje connosco alguém que sabe bem o que é: lrene Domingues veio ter connosco apenas e só pelo desejo de ajudar outros que, tal como ela, sofrem de Bheçet, e que andam por vezes anos perdidos em consultórios das mais variadas especialidades até terem um diagnóstico correcto. A Doença Bheçet não deixa geralmente marcas visíveis e por isso, ao olharmos Irene Domingues num dia em que as dores articulares a não incomodem, ninguém dirá que é uma pessoa doente.

Recorreu à reforma antecipada por dificuldade motora para cumprir as suas funções. Actualmente colabora com o marido na direcção de um Colégio, é Voluntária da Liga e está sempre disponível para ajudar os outros, dentro das suas capacidades.

A doença manifestou-se por um eritema nodoso, e inflamação articular dos joelhos. Foi tratada pelo Clínico Geral, com Penicilina. Melhorou, mas ficou com nódulos numa perna que teve de retirar cirurgicamente. Passado pouco tempo voltou a ter queixas articulares e dificuldade de locomoção.

Entretanto as queixas foram-se agravando a ponto de ter dias de precisar de ajuda para se vestir, despir, sentar, levantar ... O que para uma mulher em idade produtiva, casada, mãe de dois jovens e com carreira profissional, é extremamente difícil de aceitar.

Por sua iniciativa consultou finalmente um Reumatologista. Mais análises, mais exames médicos, mas ... tudo negativo! Aí, a corajosa Irene, entrou em desequilíbrio emocional e chegou a pensar que precisava de tratamento psiquiátrico,

pois tinha imensas dores, mas ninguém as conseguia justificar. Ainda por cima, algumas vezes viam-na chegar ao emprego a andar normalmente e passado algumas horas sair a coxear, toda curvada com dores. Sentia uma incompreensão total para o seu problema. Nem ela própria percebia a reacção estranha do seu corpo. Deixou de poder conduzir, deixou de poder fazer actividades que até aí tinha feito.

O novo Reumatologista, após alguns exames complementares fez o diagnóstico provável de AR, e iniciou tratamento adequado. Sentiu-se muito melhor do estado geral, menos dores e quase se conformou com o "diagnóstico provável".

Numa consulta de rotina, queixou-se que os medicamentos lhe estavam a agravar as aftas e que até já tinha muita dificuldade em comer. Aí, fez-se luz! O médico pode então ter os elementos que lhe faltavam para poder fazer o diagnóstico correcto. Irene nunca pensou dizer aos dois Reumatologistas que consultou que sofria habitualmente de aftas e de outras perturbações que atribuía a causas completamente independentes das suas queixas articulares, e os médicos de Clínica Geral a quem se queixava das aftas e das queixas articulares não dominavam, certamente, a experiência do especialista para poderem fazer a ligação da sintomatologia. Andou sem saber do que padecia durante sete anos.

Foram sete anos difíceis, em que Irene sofreu física, moral e psicologicamente. No entanto, pensamos que isso é extremamente importante, esse sofrimento, a incompreensão de alguns com quem tinha de conviver, principalmente a nível laboral, a ansiedade que toda a dor sem nome provoca, o medo da incapacidade progressiva, fizeram com que se sentisse muito unida a todos os que sofrem, e deu-lhe uma enorme força para lutar pelos muitos que conhecem esta situação difícil.

Como ama a vida, a família, as coisas bonitas e simples do dia a dia, faz todo o possível para viver saudavelmente. Com orientação terapêutica, faz ginástica, hidromassagem, natação e até alguns exercícios de musculação.

O conselho que dá a todos os doentes é que nunca desistam de se tratar e que procurem dar o máximo de informação, de todos os sintomas, aos médicos que consultem. É preciso aprender a falar com o médico, que não é bruxo, não advinha o que não lhe dizemos. O médico nem sempre se lembra de perguntar tudo e há sintomas que nos podem parecer supérfluos, mas que às vezes são a chave dos problemas que nos afligem.

A franqueza de Irene, a sua disponibilidade, o desejo de pôr a sua aprendizagem na dor a minorar o sofrimento dos outros, faz com que nos orgulhemos de a ter na nossa galeria de Retratos de Família.

O VOLUNTARIADO

presentamos o quadro do trabalho voluntário que queremos Aimplementar.

Se acha que se pode comprometer duas ou três horas semanais para ser útil, contacte-nos.

Precisamos muito de enfermeiros e médicos. Sabemos que são actividades desgastantes e que o tempo livre é pouco. Mas nesta fase, o que pretendemos é assegurar, minimamente, aos doentes impossibilitados de sair de casa, uma consulta médica ou um tratamento de enfermagem urgente.

É preciso que figue bem claro que nas Instalações da Liga não haverá consultas ou serviços de enfermagem. Infelizmente é algo que não nos é possível prometer, nem mesmo a longo prazo.

Como pode verificar há muitas áreas de trabalho! Esperamos por si, pelo seu contacto para comentário ou pedido de esclarecimento.



Informação Geral

- Atendimento telefónico.
- Sessões de esclarecimento para doentes.

Acompanhamento

- Acompanhamento telefónico aos doentes mais isolados;
- Visita a doentes internados:
- Visita a doentes que estão em casa dependentes:
- Fazer compras ou outros recados a doentes dependentes e isolados:
- Acompanhar doentes a consultas e exames médicos;

Apoio

Apoio técnico nas áreas de:

- Recursos Sociais;
- Tecnologias de Apoio;
- Psicoterapia;
- Serviço de Enfermagem; (aguardam-se voluntários);
- Serviço Médico; (aguardam-se voluntários),

Comunicação Escrita

- Colaboração no Boletim: artigos, poemas, depoimentos, crónicas, etc.
- Colaboração para correspondência com leitores do Boletim e sócios de vários pontos do País;
- Traduções: Francês, Inglês, Alemão; (aguardam-se voluntários para Francês).

Comunicação Geral e Documentação

- Pesquisa e intercâmbio de documentação;
- Correio electrónico com Portugal e estrangeiro;
- Colaboração no envio de correio em ocasiões especiais: Foruns, Festas, Assembleias, etc.

Contactos com associações congéneres e outras instituições

- Tratar assuntos oficiais;
- Reuniões de trabalho:
- Entrega de documentos;
- Presenças em Feiras, Exposições nos stands ou painéis da LPCDR, no País e no Estrangeiro;

Convívio: Olhar, Olharmo-nos, Olhar o Mundo...

- Reflectir com/ Partilha de experiências;
- Cultura promoção de encontros culturais;
- Lazer promoção de convívio passeios, almoços, etc. (aceitam-se sugestões)



Até agora, é este o Perfil dos nossos Voluntários:

Profissões/Formação

Administrativos: 18 % Formação/Ensino: 29 % 29 % Técnicos: 24 % Outras formações:

Idade mínima: 18 anos Idade máxima: 65 anos

ESPAÇO DO LEITOR



espaço do "Correio do Leitor" pretende ser um laço de comunicação entre sócios e amigos. Publicamos hoje um poema da Irmã Lina da Silva, nossa sócia e voluntária por vocação e temperamento.

Ser solidário, é sentir-se parte de um todo que, para crescer harmónico e feliz, precisa de ti e de mim;

> é descobrir o outro como parte de si; é ser terreno fecundo para que a vida floresça, em todo o humano jardim.

Ser solidário, é dar flores em vez de espinhos; é dar pão em vez de pedras; partilhar vida e saber, ser oásis refrescante para o outro renascer.

(...)

Maria Lina da Silva.F.M.M.



AS DOENÇAS REUMÁTICAS E O PERFIL DE SEGURANÇA DA TERAPÊUTICA UTILIZADA

s doenças reumáticas são, nos Estados Unidos, a segunda causa de incapacidade da população. A primeira causa de incapacidade são as doenças cardiovasculares 1.

Este último século foi marcado pelos avanços da medicina e pela melhoria dos serviços de saúde. Em 1950 uma pessoa tinha uma esperança de vida até aos 46 anos, 38 anos depois esse número sobe para os 66 anos 2. Com a industrialização as causas de mortalidade por factores como a subnutrição ou as epidemias foram transferidas para as doenças consideradas degenerativas (doenças crónicas como as doenças cardiovasculares, o cancro e a diabetes). Perante uma população cada vez mais envelhecida, a sua qualidade de vida tende a diminuir devido a: dietas ricas em calorias e gorduras, tabaco, sedentarismo e stress. Este cenário é confirmado quando, em 1998, as doenças cardiovasculares contribuíram, juntamente com as doenças infecciosas e parasitárias, para a morte de 59% da população mundial³. Considerando estes factores demográficos e epidemiológicos, quer nos EUA quer na Europa, muitas vezes o doente reumático, acima dos 60 anos, sofre de outras doenças, nomeadamente, doenças cardiovasculares. Tendo em conta as várias condicionantes, quando um médico prescreve um medicamento para uma determinada doença reumática, terá de considerar além da eficácia desse medicamento e as possíveis interacções com outros medicamentos, o seu perfil de segurança para o doente em causa.

A população que sofre de Artrite Reumatóide (AR) ou de Osteoartrose (OA), principalmente com idade avançada e já com uma história de um tipo de doença cardiovascular grave (hipertensão, enfarte de miocárdio, insuficiência cardíaca), representa um grupo de doentes cuja terapêutica deve ser cuidadosamente observada.

Os fármacos habitualmente usados para combater a dor e a inflamação, derivadas das doenças reumáticas, são os antiinflamatórios não esteróides (AINE), que para além de estarem associados a consequências gastrintestinais, como úlceras e suas complicações, podem interferir com o controlo da hipertensão arterial.

Desde 1999, existe uma nova classe de AINE, os coxibes que são inibidores específicos da COX2 (enzima responsável pela dor e inflamação), da qual faz parte o celecoxib, que veio oferecer ao doente reumático, a possibilidade de um tratamento eficaz com um perfil de segurança único.

No início deste ano (Fevereiro) foram publicados resultados obtidos no estudo CLASS (Celecoxib Long-Term Arthritis Safety Study), no American Journal of Cardiology, sobre o perfil cardiovascular de Celecoxib, que reiteram o seu perfil de segurança. Celecoxib, aprovado para o tratamento da OA e da AR, foi comparado com AINE tradicionais (ibuprofeno e diclofenac), e mesmo em doses superiores às indicadas para o tratamento destas patologias, não está associado a um aumento do risco de ataques cardíacos ou acidentes vasculares cerebrais.

A incidência de eventos cardiovasculares graves em doentes a tomar celecoxib foi idêntica à registada nos doentes a tomar os antiinflamatórios tradicionais utilizados para comparação.

Além disso, a incidência de hipertensão sistémica (hipertensão ocorrida pela primeira vez e agravamento da hipertensão préexistente) foi significativamente mais baixa no grupo tratado com celecoxib do que no grupo tratado com AINE. Esta diferenca foi ainda mais significativa na comparação com o ibuprofeno.

O perfil de segurança cardiovascular do celecoxib é suportado não só pelos estudos realizados para o Registo do Novo Fármaco como pelos dados da vigilância pós-comercialização, a nível mundial, que abrangem um número estimado de 21,5 milhões de doentes (assumindo um período de tratamento de seis meses).

Celecoxib permite uma terapêutica eficaz dos sintomas da doença reumática, assegurando uma menor ocorrência de efeitos secundários gastrintestinais e renais e demonstrando ser tão seguro a nível cardiovascular como os restantes AINE. Assim celecoxib é o único coxibe da sua geracão a comprovar padrões de eficácia e de seguranca, distinguindo-se na terapêutica das doencas reumáticas.

1. Fonte: www.mavoclinic.com

- 2. Fonte: Salim Yusuf, FRCP, Dphil; Srinath Reddy, MD; Stephanie Ounpuu, Phd; Sonia Anand, FRCP(C), MSc. Global Burden of Cardiovascular Diseases Part I: General Considerations, the Epidemiologic Transition, Risk Factors, and Impact of Urbanization. Circulation.2001

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: Deseja receber este Jornal em sua casa? _

Condições de Adesão:

- Anuidade de €15
- Forma de pagamento Anual ou Semestral (em dois pagamentos de €7,50)
- 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