BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



N √ MERO 07 . JULHO/AGOSTO/SETEMBRO . 2002

EDITORIAL

A Liga comemora os seus vinte anos de existência. Foi a primeira Instituição nacional de apoio ao doente reumático. Os seus fundadores encontraram falta de sensi-

bilização pública, desinformação geral sobre estas patologias, desinteresse governamental pelas mesmas, inexistência de apoios directos ao doente. Depois de nós, outras instituições foram surgindo, de apoio direccionado a doenças reumáticas específicas. Algumas dessas instituições têm feito na sua área um trabalho notável. Porém, se quisermos ser realistas e dar voz às inúmeras pessoas que encontramos perdidas na dor, o balanço do apoio ao doente reumático nestes vinte anos não cresceu na medida da dramaticidade dos números dos que precisam desse apoio. A sensibilização pública vai-se fazendo, a informação vai-se passando, mas ainda há tanto por fazer que só a certeza de termos razão, nos dá ânimo para prosseguir.

Apesar das muitas interrogações pelo futuro dos doentes reumáticos em Portugal e de nos parecer que nestes vinte anos demos alguns passos, mas não caminhámos o suficiente, nem individual, nem colectivamente, apesar de tantas vezes nos sentirmos impotentes para ajudar aqueles que em aflição nos procuram, apesar de, e de, e de. Queremos enviar um grande abraço a todos os sócios fundadores que nos acompanharam fielmente, sempre só dando e pouco ou nada recebendo. Só por eles vale todo o nosso empenho. Também queremos saudar os que só agora nos conheceram e se têm juntado a nós nos últimos tempos. São muitos os jovens que se fizeram sócios e que constituem uma nova geração de gente que acredita numa maior justiça para o doente reumático. Motivos de ânimo neste aniversário, são o voluntariado e a nossa Sede, um lugar aberto de convívio, informação, apoio directo, terapia e partilha. É urgente criar réplicas em vários pontos do

Motivos de alegria são a nossa participação internacional, desta vez a convite da Liga Alemã, para o Dia Internacional da Artrite, em Bona e a realização de mais um Fórum de Apoio ao Doente Reumático. Esperamos que seja mais um ponto alto neste ano que tão cheio tem sido em concretização de sonhos. Contamos com a vossa presença. Até lá!

Fernanda Ruaz (Secretária-Geral da LPCDR)

V FÓRUM

DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO 4 e 5 de Outubro de 2002

09h00 - 09h30 Abertura do Secretariado

09h30 - 11h00 Apresentação das Novas Secções da Liga

Fibromialgia e Síndroma de Fadiga Crónica

Prof. Doutor Jaime Branco
Doença de Behçet
Dr. Miranda Rosa

Dr. Miranda Rosa Irene Domingues

DEBATE

11h00 – 11h30 Intervalo para Café

11h30 – 12h00 A relação médico /doente na Doença

Crónica : A perspectiva do Médico *Prof. Doutor Pedro Eurico Lisboa*

12.00 - 12.30 h A relação doente / médico - A perspectiva

do doente

Dra. Rosa Gonçalves

DEBATE

ALMOÇO

14h30 - 16h30 Vivência da Dor na Doença Reumática

Dra. Cristina Catana Tratamento da Dor Dra. Beatriz Craveiro Lopes

Dia. Death2 Cravello Lope.

16h30 – 17h00 Intervalo para Café

17h00 - 18h00 As Associações de Doentes e o papel do

Médico de Família

Mesa Redonda com as Associações

5 de OUTUBRO de 2002

09h00 Abertura do Secretariado

09h30 – 10h00 A auto-responsabilização pela saúde :

• Direitos e deveres da Pessoa Doente

Notícias do Manifesto

Fernanda Ruaz e Sandra Canadelo

10h00 - 11h00 Vida Activa e Exercício

• Exercício – quando e como ?

• Cuidados específicos com as mãos e os pés Terapeutas Ana Tavares e Alexandra Marques

11h00 - 11h30 Intervalo para Café

11h30 - 13h00 Stress, medo e ansiedade na Doença Reumática

Dra. Teresa Jinkings

Dor - Relaxamento terapêutico - Qualidade de Vida

Dra. Arlete Rodrigues

A Liga convida todos os seus associados para estarem presentes.

Notícias e Eventos

Retrato de Família Espaço do Leitor

NOTÍCIAS E EVENTOS

FIBROMIALGIA

A Secção de Fibromialgia e Síndroma de Fadiga Crónica tem efectuado, regularmente, na nossa Sede, as suas reuniões de auto-ajuda.

DOENÇA DE BEHÇET

Está também em fase adiantada de organização a Secção de Doentes de Behçet, sob a orientação do Dr. Miranda Rosa e Irene Domingues.

BIBLIOTECA



A Liga dispõe de uma pequena Biblioteca, que pode consultar.

O Prof. Viana de Queiroz ofereceu a maior parte dos livros. Destacamos a oferta do Tratado de Reumatologia, organizado pelo Prof., recentemente editado e que é uma obra de grande qualidade e interesse médico.

LIGA ALEMÃ

A convite da nossa congénere alemã, iremos a Bona nos dias 10 a 13 de Outubro, a fim de participarmos no Dia Internacional da Artrite.





TÉCNICAS DE RELAXAMENTO

O 1º grupo de participantes nas sessões de Técnicas de relaxamento terapêutico terminou o curso com um almoço convívio. Criaram-se amizades cimentadas na certeza que a Qualidade de Vida também se constrói de "dentro para fora".

O próximo grupo inicia as sessões em Setembro. Como os grupos são fechados e apenas de oito pessoas, se estiver interessado em frequentar inscreva-se com antecedência.

COOPERAÇÃO COM O INSTITUTO PARA O DESENVOLVIMENTO SOCIAL

No dia 16 de Julho estivemos numa reunião de trabalho neste Instituto que se mostrou particularmente sensibilizado pelo voluntariado. Ficou agendada uma acção de Formação sobre o mesmo tema: "A Organização do Voluntariado", que terá lugar na nossa Sede e será destinado, como é óbvio, aos nossos voluntários.

VOLUNTARIADO

A Drª Teresa Soeiro irá dirigir uma série de acções de formação destinadas aos voluntários. O programa, horários e duração dos cursos será definido em Setembro.





RETRATO DE FAMÍLIA



Onhecemos esta gentil senhora, de trato afável, voz serena e meigo olhar azul, nas lides associativas da ANDAI, Associação Nacional de Doentes com Artrite Idiopática Infantil e Juvenil. Maria da Conceição B.H. dos Santos Pereira tem 40 anos, é Assistente Social, é casada e mãe de um jovenzinho muito simpático. Há muito que desejávamos ter o seu retrato na nossa galeria de honra, pois trata-se mais uma vez de alguém que aprendeu com o sofrimento a ser solidário e a

trabalhar desinteressadamente pelo bem dos outros.

Desde os seus seis ou sete anos que se queixava de dores articulares, mas o pediatra classificava-as de "dores de crescimento". Aos doze anos perde abruptamente a mãe num acidente e as queixas agravaram-se, pelo que o pai, doente de Artrite Reumatóide, decide levá-la a um reumatologista onde lhe é feito o diagnóstico de Artrite juvenil. A partir daí é medicada com anti-inflamatórios e corticosteróides e tem menos dores, mas a troco de um elevado preço: o da sua auto - imagem. A terapia com corticosteróides provocou o inchaço habitual, principalmente do rosto, o que marcou muito a sua adolescência, de tal modo que não tem fotos dessa época.

Na escola não teve problemas de maior, a doença estabilizou até cerca dos 19 anos e apenas se lembra de ter sempre rigidez matinal. Ao longo dos anos da adolescência foi experimentando vários tratamentos clássicos, sem grande êxito. Na Faculdade nunca disse que sofria de Artrite Reumatóide. Mas nas aulas práticas, que começavam às 8 horas da manhã, faltava sistematicamente.

Aos 26 anos assumiu o casamento como um desafio a dois e o grande desejo de superar a doença, que foi sempre o seu lema. Um ano depois teve o filho, de cesariana. O menino fez uma paragem cardíaca e um derrame cerebral e Maria da Conceição passou muito mal, pois aliada à angústia que qualquer mãe sofre nestas circunstâncias, a Artrite, que não lhe deu tréguas durante a gravidez, agravou-se bastante. Seguiram-se dois anos dos mais difíceis, ultrapassados com amor e a alegria de ver crescer o filho saudável e sem sequelas dos problemas ao nascer. Mas talvez a tenham marcado para sempre algumas dificuldades, como ter de iniciar o seu trabalho como Assistente Social, num projecto comunitário, quando o bébé tinha apenas 4 meses...

A perda da mãe, da avó e da madrinha, no espaço de três meses e no início da adolescência, fê-la crescer muito depressa e deu-lhe um grande sentimento de solidão, confidencia-nos. Mas ao mesmo tempo, sente que criou defesas e aprendeu a lutar com todas as suas armas e uma grande vontade de ser feliz.

Um pouco desiludida com o papel da Assistência Social, Maria da Conceição fez da pintura um meio de evasão.

Há cerca de dez anos que toma Metotrexato, que a ajudou muito. Fez recentemente uma artoplastia total de um joelho e aguarda oportunidade para operar o outro.

Desde 1996 que se dedica à ANDAI, cuja sede começou por funcionar na sua própria casa. Quem a conhece de perto e a vê falar dos seus meninos e jovens, compreende o grande desejo de ajudar que a move. Teme sempre pelos dois extremos na educação de um jovem doente reumático: a sobreprotecção ou a negação da doença. Estar atento e deixar crescer a criança tem que ser o lema de todos os pais.

Pelo seu exemplo de força, dedicação e disponibilidade para ajudar outros a crescer, sentimo-nos honrados com a sua amizade!

Nota: Nome e foto autorizados pelo doente.

Notícia de última hora:

A Drª Conceição tinha um sonho: voltar a andar de bicicleta, pois há cerca de trinta anos que as dores e deformação dos joelhos, não lho permitiam. Às vezes, dormindo, sonhava que conseguia, mas a realidade... Não é que o sonho se concretizou mesmo, este Agosto? A ESPERANÇA, realisticamente firmada com a prótese num joelho, fez o milagre. Agora, a Drª Conceição, já anda de bicicleta!

PARABÉNS



A nossa associada e voluntária Irmã Maria Lina da Silva enviou-nos um lindo poema sobre a comunicação telefónica, que fez parte de um trabalho por ela apresentado para os ouvintes da Rádio Costa D'Oiro.

Missão por um fio

Por um fio, se vai ao encontro de quem está só ou triste, de quem sofre e pede apoio a outrém em quem confia, para ver raiar o Sol no dealbar da Esperança geradora de energia, coragem e confiança. (...) Por um fio, se pode oferecer acesso rápido e oportuno, à farmácia do espírito, a quem se sente abatido, porque tem, como horizonte, uma vida sem sentido. Por um fio, se escuta, se interpela e dialoga,

se propõe gotas calmantes,

tónicos revitalizantes, em frascos de amizade que o pessimismo afoga.

Quantas feridas profundas têm cura milagrosa quando, a quem só vê espinhos, se dão pétalas de rosa!"

Maria Lina da Silva.fm.m.

CONHECIMENTOS/ACTUALIDADES



O PANORAMA DAS DOENÇAS REUMÁTICAS EM PORTUGAL ESTUDO EUROPEU ALERTA

PARA A FALTA DE INFORMAÇÃO DISPONÍVEL PARA O DOENTE

egundo os dados da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas, as doenças reumáticas afectam cerca de 38% da população portuguesa e são consideradas a primeira causa de absentismo e incapacidade da população. No nosso País, cerca de 20% das reformas antecipadas e abandono das carreiras profissionais devem-se a estas patologias.

Em todo a Europa cerca de 103 milhões de habitantes sofrem de algum tipo de doença reumática. Das patologias mais comuns, aquelas que mais atingem a população em geral são a Osteoartrose (OA) e a Artrite Reumatóide (AR). A OA, que afecta um em cada 5 portugueses, é caracterizada pelo desgaste e uso das articulações (joelhos, ancas, dedos), causando dor e rigidez. Este tipo de doença reumática ocorre à medida que se vai envelhecendo, sendo mais frequente no sexo feminino.

A AR pode afectar todo o organismo além das articulações, cartilagens e ossos. Actualmente, segundo os autores, estima-se que entre 30 a 50 mil doentes sofram desta patologia. A vertente articular da AR é caracterizada por inflamação, vermelhidão, calor e dor.

Os medicamentos, habitualmente, utilizados para combater a dor e inflamação são os analgésicos e os anti-inflamatórios não esteróides (AINE) possuindo, estes, uma elevada eficácia, mas podendo provocar graves efeitos adversos a nível gastrintestinal.

O nosso organismo produz duas enzimas, a COX-1 e a COX-2. A COX-1 é uma enzima cuja actividade regula a função de células do estômago e do sangue (plaquetas). A actividade da COX-2 é responsável pela produção da dor e inflamação causadas pelas doenças reumáticas. Os AINE tradicionais inibem ambas as COX aliviando, portanto, a dor e inflamação, mas provocando, ao mesmo tempo, efeitos adversos a nível gastrintestinal.

Existe agora uma nova classe de fármacos, inibidores específicos da COX-2, que vêm abrir uma nova porta para o tratamento das doenças reumáticas.

Estima-se que, em todo o mundo, mais de 355 milhões de pessoas sofram de artrite/artrose.

Recentemente, foram revelados, durante o EULAR em Estocolmo, resultados de um estudo realizado a nível europeu, o Arthritis Action, com a participação de cerca de 5027 doentes e de 1282 médicos de 7 países da Europa. Segundo este estudo cerca de 1/5 dos doentes que sofrem de AO ou de AR nunca consultaram um reumatologista. Muitos dos doentes pensam que pelo facto destas doenças fazerem parte do seu envelhecimento se têm de conformar a viver nessa situação. Os problemas do doente reumático devem ser reconhecidos e questões como o sub-tratamento, a necessidade de qualidade de vida e o acesso a um diagnóstico adequado e atempado, deveriam ser prementes para os organismos de saúde de cada País, em todo o mundo.