

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



NÚMERO 17 . JANEIRO / FEVEREIRO / MARÇO . 2005

EDITORIAL



No início de cada ano temos tendência para fazer um balanço do ano que acabou de terminar. Na Liga não fugimos a essa regra e tivemos o grato prazer de verificar que esse balanço foi positivo.

Crescemos muito, quer no plano nacional quer no plano internacional. Crescemos tanto, que até costumamos dizer que sofremos de uma “crise de crescimento”. Para superar essa crise e concretizarmos todos os projectos da Liga para o ano de 2005, que constam do Plano de Actividades publicado neste Boletim, necessitamos que mais associados venham trabalhar na Liga, ou pelo menos, que a venham conhecer melhor, pois quanto mais a conhecerem mais a podem ajudar a vencer as suas dificuldades, logo, a pôr em prática os seus projectos e com isso melhorar a qualidade de vida dos doentes reumáticos. Precisamos, objectivamente, de colaboração para o Boletim, com o Correio do Leitor e artigos que achem de útil publicação; colaboradores para fundação de núcleos regionais da Liga; de enfermeiros/as que estejam dispostos a ajudar na educação para a Saúde do Doente Reumático; de voluntários para as acções de voluntariado da Liga e por último, mas não menos importante, que cada associado pague a quota e, se possível, traga mais alguém como colaborador, amigo e associado.

Enquanto doente, associada e dirigente desta Instituição, aprendi que todo o trabalho dedicado é útil numa Associação, mesmo que pareça insignificante. Lá diz o povo: “trabalho do menino é pouco, mas quem o perde é louco” e por isso, devemos aceitar a ajuda dos nossos “pequenos”, estimulando-lhes a participação, co-responsabilização, auto-estima e criatividade. Afinal, nestas questões somos todos “pequenos”. Mas criatividade e experiência de vida são coisas que não faltam certamente aos nossos associados. Então façam favor de entrar nesta vossa casa trazendo numa mão muitas ideias e noutra uma lufada de ar fresco.

UM BOM ANO DE 2005!

Irene Domingues (Secretária-Geral da LPCDR)

ASSINATURA DE PROTOCOLO COM A “CASA DO FUTURO INCLUSIVA”



No dia 11 de Fevereiro comemora-se o Dia Mundial do Doente. Para o assinalar, deixando uma mensagem positiva aos seus associados, a Liga celebrou um Protocolo de Cooperação com a Fundação Portuguesa das Comunicações, que, no âmbito da investigação no domínio das novas tecnologias, desenvolveu um projecto a que deu o

nome de “Casa do Futuro Inclusiva”. Trata-se de uma casa modelo, adaptada de modo a servir de demonstrador vivo dos serviços e facilidades que as novas tecnologias podem desempenhar numa casa habitada por pessoas com necessidades especiais e não só. Daí o nome de Casa Inclusiva – a Casa do Futuro estará adaptada de modo a que todos os membros da família se sintam integrados, quer sejam saudáveis, com limitações motoras, sensoriais ou apenas com as condicionantes normais a quem é mais idoso. Com este Protocolo de Cooperação, a Fundação Portuguesa de Comunicações, cumpre um dos seus objectivos, que é colocar a investigação das novas tecnologias ao serviço do desenvolvimento sócio-económico do país e a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas cumpre uma das suas missões que é a integração social de todos os doentes e deficientes por doenças reumáticas.

Resta-nos desejar que esta casa modelo possa servir de incentivo para a aplicação do muito saber acumulado por Fisiatras, Terapeutas e Doentes e com ele melhorar a Autonomia e Qualidade de Vida, de quem o possa pôr em prática desde já.

Assinaram o Protocolo, o Administrador da Fundação, Eng. Gonçalo Areia e pela Liga, o Presidente, Dr. João Francisco Ribeiro da Silva. Presidiu o Dr. Alexandre Dinis, em representação da Direcção Geral de Saúde.

A Casa do Futuro pode ser visitada, com marcação prévia, na R. do Instituto Industrial, 16 (Tel. 21 393 51 87).

CASA DO FUTURO

- Luzes de imaginação
- Alicerces de vontades
- Estruturas de saberes
- Argamassas de parcerias
- Condutas de tecnologias
- Janelas de oportunidades
- Portas para o futuro
- Soluções inclusivas

PLANO DE ACTIVIDADES 2005

Para o ano de 2005 a Liga propõe-se dar continuidade aos trabalhos já iniciados no ano anterior e, dentro do possível, fomentar novas actividades, quer na sede da Liga, quer no exterior.

As diferentes vertentes são: Informação, Formação, Apoio ao doente, Voluntariado, Protocolos, Delegações da Liga, Campanha de Sensibilização, Campanha de Angariação de Fundos.

PARTICIPAÇÃO INTERNACIONAL

EULAR (www.eular.org) – Participação no Congresso anual;

APOM – Participação em todas as actividades propostas;

ARI (www.ar-i.org) – Participação sempre que nos é solicitada;

Manifesto (www.paremanifesto.org) – Participação de forma continuada com a presença e o trabalho da Vice-Presidente do Manifesto, a nossa associada e voluntária Sandra Canadelo.

NA SEDE

- Continuação das sessões de relaxamento;
- Consultas de Psicologia para associados;
- Aulas de inglês para voluntários;
- Acções de formação sobre relações interpessoais e condução de reuniões.

INFORMAÇÃO

- Continuar a publicação do Boletim;
- Procurar obter um espaço periódico para artigos de Sensibilização e Informação em jornais e revistas;
- Prosseguir com a tradução e adaptação de textos das nossas congéneres estrangeiras;
- Criar o CADERNO DO DOENTE;
- Publicação de brochuras sobre Diagnóstico Precoce, Doença de Behçet e outras;
- Reedição dos folhetos do IDICT;
- Actualização mensal do site da Liga.

VOLUNTARIADO

O Voluntariado tem actualmente uma nova orientadora, Diamantina Rodrigues, associada e voluntária da Liga, tendo sido estruturado em 4 grupos:

Grupo A – Apoio ao Doente

Grupo B – Animação socio-cultural

Grupo C – Promoção para a qualidade de vida

Grupo D – Apoio logístico e burocrático

- Prosseguir com os encontros mensais de partilha e formação;
- Trabalho escalonado, diário, de atendimento telefónico, correio electrónico, correio e organização de dados e ficheiros de voluntariado;
- Apoio ao secretariado.

FORA DA SEDE

EVENTOS

- VIII Fórum de Apoio ao Doente Reumático;
- Comemoração do Aniversário da Liga, com jantar e leilão de beneficência;
- Comemoração do Dia Internacional da Artrite /Doenças Reumáticas;
- Participação em eventos de outras Associações;
- Participação em eventos da Plataforma e FIADC;
- Criar as Delegações dos Açores e Faro.

CULTURA E LAZER

- Piquenique;
- Almoço Convívio;
- Organizar espectáculo de variedades;
- Visita a Museus e outros pontos de interesse cultural;
- Festa de Natal.

APOIO AO DOENTE

- Arranjar férias para doentes mais carenciados, junto da Câmara Municipal de Lisboa e outras;
- Informar o doente dos locais onde pode fazer exercício físico a custos mais baixos.

VOLUNTARIADO

- Prosseguir com visitas aos doentes acamados, isolados e/ou hospitalizados;
- Desenvolver maior colaboração com o Hospital de Santa Maria;
- Prosseguir acções de formação para Voluntários.

CAMPANHA DE ANGARIAÇÃO DE FUNDOS

Organizar campanhas de angariação de fundos, junto de diversas instituições e entidades

SENSIBILIZAÇÃO E INFORMAÇÃO PÚBLICA

- Programa de diagnóstico precoce junto das escolas conforme orientação do Manifesto;
- Prosseguir acções de Formação na Plataforma, em pelo menos, duas cidades diferentes;
- Retomar acções de Formação e sensibilização para autarquias e grandes empresas;
- Continuar as acções de informação nas Escolas.

PROTOCOLOS

Procurar estabelecer acordos protocolares com:

- INFARMED
- Câmara Municipal de Lisboa e outras
- Ginásios
- Termas
- Casa do Futuro (PT)
- Centros de Fisioterapia
- Colaboração com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa Calouste Gulbenkian.



LEMBRETE

Com o início de mais um ano, não se esqueça de adicionar à sua lista de tarefas, o pagamento da sua quota. Essa sua colaboração, enquanto associado, é vital para a actividade da Liga.

NÃO SE ESQUEÇA!

FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas . Director: Dr. Ribeiro da Silva
Elaborada com o apoio da PFIZER

Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

Tiragem: 5 500 exemplares . Nº de Registo ICS: 123896 . Distribuição Gratuita

NOTÍCIAS E EVENTOS

TERMAS DE MONFORTINHO



No passado dia 23 de Novembro decorreu nas termas de Monfortinho, uma sessão de informação e sensibilização sobre doenças reumáticas, para a qual tivemos o privilégio de poder contar com o contributo da Dra. Cristina Catita, Reumatologista e associada da Liga.

A sessão decorreu muito bem e de forma tranquila, em consonância com o ambiente das termas e paisagem envolvente, os tons de Outono, o bailado da passarada, eram dignos de registo.

Com esta sessão a Liga abriu um caminho profícuo, ao esclarecimento dos doentes ou saudáveis sobre doenças reumáticas, que devemos prosseguir.

Do registo da sessão e da paisagem, aqui ficam as imagens captadas pela objectiva da nossa associada Ana Domingues.

Irene Domingues (Secretária Geral)

FESTA DE NATAL . 18 DEZEMBRO DE 2004

Meus queridos amigos, a Festa de Natal estava marcada para as 12.30h, do dia 18 de Dezembro, no mesmo local do ano anterior, o Salão de Festas das Irmãs Franciscanas Missionárias de Maria, o qual nos foi mais uma vez gentilmente cedido. É um oásis no meio da grande cidade, com um jardim de belas flores, onde uma fonte de águas cristalinas convida ao repouso; o salão é bastante espaçoso, agradável e confortável.

Quando cheguei, acompanhada de alguns familiares, já a azáfama era bastante grande; ultimavam-se os preparativos para o almoço, colocando-se na grande mesa toda a espécie de iguarias e acepipes. Quem chegava, ia colocando no aparador contíguo, o doce que trouxera para sobremesa, o qual num instante ficou repleto das mais variadas especialidades docerias.

Pouco a pouco, a sala foi-se enchendo de pessoas bem dispostas, que sorriam, se abraçavam e davam as boas vindas; todos trocávamos palavras fraternas e de afecto, e por isso, o tom das vozes ia subindo de intensidade, pois a maioria não se encontrava desde o Fórum de Outubro.

Tenho a sensação, quando estou nestes eventos da Liga, que me encontro no meio de velhos amigos, os quais me concedem o direito de partilhar com eles a sua amizade, as suas alegrias, as suas dores físicas, a sua coragem em enfrentar a doença, os novos tratamentos, as operações a que se submetem com uma enorme resignação "Teve que ser! Estava na lista de espera e agora chamaram-me!", porque as articulações deformadas começam a exigir intervenções cirúrgicas, pois os medicamentos já não chegam para atenuar o sofrimento. Sinto-me tão bem no meio de todos! Ou melhor, de "todas" porque na sua grande maioria são mulheres, mulheres guerreiras, corajosas e lutadoras, qual Joana d'Arc, que enfrentam a doença sem tréguas, sem desânimo, sem baixar as "armas"! Bem hajam por me aceitarem no vosso grupo! Bem ... estava a falar do almoço!... Depois do lauto almoço, fomos presenteados com dois belos momentos musicais:

Primeiro, chegou a jovem Joana Curado com o seu grupo; cantaram algumas canções alusivas à época, entre elas uma canção com letra da Irmã Lina e musicada pela meiga e doce Joana. Em seguida, dançou o grupo do Bairro do Zambujal formado por jovens raparigas muito simpáticas e bonitas, que dançaram hip-hop, com uma coreografia muito interessante. A orientadora deste grupo é a jovem assistente social, Maria Isabel Félix.

Finalmente, acompanhados pelo cavaquinho da Carla Alexandra, um grupo de associados improvisou um momento de canto com canções populares portuguesas que muito divertiram e alegraram o ambiente.



A tarde foi correndo, e volta e meia, ia-se até à mesa dos doces para se comer mais alguma das irresistíveis especialidades.

A boa disposição continuou, as conversas alegres e descontraídas mantiveram-se pela tarde fora. Já tinha escurecido há muito, quando nos decidimos despedir de todos os que ainda se encontravam no salão. À saída, encontrava-se a Madre Superiora das Irmãs Franciscanas, a quem agradecemos, mais uma vez, a hospitalidade, a amabilidade e a gentileza por nos abrirem a porta do seu belo e tranquilo refúgio, para mais uma festa inolvidável.

Zulmira Baleiro (associada da Liga)

DIA DE REIS

DIA DE VOLUNTARIADO DA LIGA



Vamos chegando de mansinho, trazendo por companhia a alegria do reencontro. Festejamos neste dia a promessa que cada uma fez de, por pequenino que seja o seu contributo, juntas num todo, tentarmos ajudar o próximo. Trocam-se abraços calorosos, como se o ano que findou tivesse já feito nascer saudades, tornando urgente a partilha de afectos. A mesa não chega para tanta gente (graças a Deus somos cada vez mais!), torna-se difícil fazer chegar a palavra de uma ponta à outra, mas não o sorriso, nem um certo brilho nos olhos que todas parecemos irradiar. Não podemos esquecer, agora que um novo ciclo começa, o trabalho prestado no anterior, e assim procedemos à votação da Voluntária do Ano, sendo eleita quase por unanimidade a Dra. Arlete Rodrigues; só quem não a conhece e à sua generosidade poderia ter dúvidas sobre a justeza da

escolha. Batemos palmas como “bandos de pardais à solta”, debicando o Bolo Rei, o chá quente e reconfortante.

Terá havido concerteza tempo para alguns segundos de introspecção e algumas de nós terão honestamente pensado: - mas eu não fiz nada! E será talvez verdade que não terão passado da teoria... mas temos 12 meses pela frente para mostrar mais determinação, mais entusiasmo, um maior despojamento que nos permita uma maior entrega a quem precisa. Seremos sempre poucas para a imensidão de quem precisa, e o que dermos será sempre infinitamente escasso em relação ao maior e mais gratificante dos agradecimentos que poderemos receber: semear a esperança num universo habitado unicamente pela doença e solidão, minorar a dor e o desalento.

Sei que um objectivo comum nos levou ali, àquele chá de confraternização, que um olhar mais leviano poderia classificar de mera futilidade própria de desocupadas; sei também que as nossas intenções são puras e que o nosso sonho de um mundo melhor está ao nosso alcance, à distância das nossas mãos estendidas.

6 de Janeiro de 2005

Maria do Céu Henriques (Associada e Voluntária)

CD'S DE RELAXAMENTO



Como complemento do excelente trabalho realizado voluntariamente pela Dra. Arlete Rodrigues, que tem vindo a manter em funcionamento Grupos de Relaxamento na Liga, surge agora a publicação de 3 CDs com “Voz de Ajuda” (stress, dor e depressão). Caso esteja interessa em adquiri-los, é favor contactar a Liga.

O porquê deste(s) disco(s)

Através de comandos bem precisos e estruturados, vou convidá-lo a seguir-me nestas viagens de auto-conhecimento e de auto-controlo.

É um caminho lento e gradual, que se percorre e interioriza degrau a degrau, e em que cada etapa precede a etapa seguinte. Um percurso seguro é fazê-lo semana a semana. Isto é, durante vários dias (5 a 7) repita o primeiro exercício. Uma semana depois o segundo, etc. Não se preocupe se o não fizer todos os dias (7 dias podem durar 2 semanas, por exemplo), o importante é fazê-lo sempre que possa, **mas sem angústias**. O objectivo é quebrar as rotinas e as ansiedades instaladas pelo nosso quotidiano. Neste mundo em constante mutação, em que as únicas coisas certas são a instabilidade e a impermanência, estes exercícios pretendem oferecer-lhe a possibilidade de construir um espaço de tranquilidade e repouso, o jardim interior para onde se pode retirar, sempre que queira e precise, para obter harmonia interior e retemperar energias. Lembre-se que não lhe é possível mudar o mundo à sua volta,

apenas lhe é possível mudar o seu modo de estar no mundo. É isso que lhe ofereço com este disco.

Cada exercício dura entre 15 e 20 minutos – um período de tempo em que você vai estar consigo mesmo. Escolha um local da sua casa em que se sinta confortável, em silêncio, com luz difusa. Qualquer hora do dia é boa desde que esteja sozinho, se desligue de horários e de obrigações exteriores. Vai estar consigo e não está disponível para mais ninguém. Depois vai ter para os outros todo o tempo do mundo, mas estará mais disponível e mais bem disposto.

Todos os trabalhos clínicos disponíveis até ao momento, constataam que o relaxamento provoca diminuição das batidas cardíacas, e abrandamento do ritmo respiratório e do metabolismo. A desconstracção corporal é seguida por diminuição da tensão psíquica que, progressivamente, vai suprimindo a actividade muscular periférica. Este abrandamento leva, normalmente, à diminuição dos valores da tensão sanguínea e da temperatura do corpo, por isso é importante que não arrefeça. Tape-se com um cobertor ligeiro. Convido-o para a experiência.

Arlete Rodrigues
(Associada e Voluntária)

NOTÍCIAS INTERNACIONAIS

A participação da Liga em eventos internacionais tem sido bastante activa, conforme se pode verificar pelos artigos que hoje publicamos e que é amplamente justificada pela actual posição de membro de Direcção do Manifesto que detemos.

CONGRESSO DA EULAR (JUNHO 2004)

O V Congresso da EULAR, que decorreu em Berlim de 9 a 12 de Junho, reuniu cerca de nove mil participantes de todos os cantos do mundo. Tendo em conta o número de participantes, facilmente se depreende que foram muitas as sessões e simpósios subordinados a diversos temas. A maioria das sessões foi dirigida à comunidade científica, porém houve espaço para as Ligas de associações de doentes. A este nível estiveram presentes representantes provenientes de países tão distantes entre si como a Turquia, a Finlândia, Chipre, a Eslovénia e a Suíça, entre outros.

Dos muitos trabalhos apresentados, destacamos os seguintes: A Presidente das Ligas Sociais da EULAR, Dr^a Liana Euler-Ziegler, apresentou os mais recentes desenvolvimentos ocorridos em França a nível das campanhas de sensibilização junto do público e da classe política.

A Coordenadora do Secretariado das Ligas Sociais, Sophie Edwards, em conjunto com Jolanta Grygielska, representante nacional da Polónia, apresentou o planeamento estratégico da Comissão das Ligas Sociais da EULAR. Em concreto, alguns dos objectivos são:

- conseguir bolsas para participação no congresso;

- tentar estabelecer melhores relações com eventuais patrocinadores;
- organizar uma conferência das Ligas Sociais (APOM – Arthritis Patients on the Move) / dos representantes nacionais do PARE Manifesto;
- construir uma plataforma para envolver os membros do parlamento europeu na causa das pessoas com doenças reumáticas;
- desenvolver uma política corporativa com vista ao trabalho a realizar com patrocinadores, como é o caso da indústria farmacêutica.

Paralelamente à participação nestas sessões, visitámos ainda os mais de cem stands de representação da indústria farmacêutica, de algumas sociedades e publicações médicas e de equipamento tecnológico aplicado à área da saúde.

Após o fim do Congresso, na tarde do dia 12 de Junho, a Liga Alemã convidou a associada Sandra Canadelo, como representante das pessoas com doenças reumáticas em Portugal, para uma entrevista que reuniu cerca de 250 pessoas e contou com a presença da televisão local. Nesta entrevista, entre outros assuntos, a nossa voluntária referiu as diversas dificuldades que



existem no nosso Sistema Nacional de Saúde, bem como a importância da informação para o doente quanto à sua condição e à forma de lidar com a mesma, estimulando sempre uma atitude activa e optimista por parte do doente, de modo a recuperar o prazer de viver.

Em conclusão, podemos referir que, uma vez mais, foi de extrema utilidade a troca de experiências entre associações de doentes, uma vez que nos fornece ideias relativamente a futuros projectos que seria interessante e importante implementar em Portugal, caso haja condições efectivas para o fazer, a todos os níveis. É igualmente de louvar a presença activa de Portugal num congresso de tal dimensão e relevância na área da Reumatologia.

**Sandra Canadelo
e Rita Baleiro**

APOM



Qualidade de Vida = Independência

Em Bruxelas, nos dias 7, 8 e 9 de Novembro de 2004, decorreu a VII Conferência Internacional da APOM (Arthritis Patients on the Move) onde participaram mais de sessenta pessoas de vinte e cinco associações de doentes, oriundas de vários países como a Noruega, a Itália, Israel, Suécia, Alemanha e Portugal. Como representantes da LPCDR neste encontro, eu e a Sandra Canadelo tivemos a grande oportunidade de trocar e receber informações sobre como viver com uma doença reumática e debater aquele que foi o tema basilar desta conferência: a Qualidade de Vida das pessoas com doenças reumáticas. Após três dias de intenso trabalho, chegou-se à conclusão que usar padrões standardizados para medir a Qualidade de Vida de cada um pode mascarar o real impacto da doença reumática. Como se pode facilmente prever, o conceito de Qualidade de Vida, apesar de

essencial para todas as pessoas, é subjectivo e difícil de medir e quantificar até mesmo pelos profissionais da saúde. Para além da dificuldade de ser medida clinicamente, a Qualidade de Vida para cada um dos doentes presentes na conferência tinha um significado muito próprio. Porém, houve um significado que foi comum à maioria dos participantes: Qualidade de Vida significa "ser independente". Assim, se clinicamente é difícil medir a Qualidade de Vida, emocionalmente é o mais fácil e confirma uma necessidade da maioria dos seres humanos; não apenas daqueles que têm a particularidade de sofrer de uma doença reumática. Na realidade, não me surpreendeu ser a independência o valor mais importante quando se fala de Qualidade de Vida, pois hoje, no início do século XXI, todo o ser humano

CONT.

APOM (CONT.)

aspira a uma vida independente, autónoma e livre. Se é um facto que ter uma doença reumática pode diminuir ou modificar a nossa Qualidade de Vida, também é verdade que podemos, ao contrário do que alguns poderão pensar, contribuir para a aumentarmos. Nomeadamente, ao mantermo-nos informados sobre os tratamentos que mais se nos adequam, ao procurarmos ajuda física, psicológica ou social quando necessitamos, ao adoptarmos uma postura realista e ao aceitarmos que temos limitações. Ao pôr em prática premissas como estas, estaremos a conquistar a nossa independência - o sinónimo escolhido para Qualidade de Vida pelas pessoas com doenças reumáticas presentes nesta conferência e muito provavelmente por milhões de outros doentes que lá não estavam. A ênfase dada à manutenção da Qualidade de Vida e à necessidade de lembrar às entidades competentes de que as doenças reumáticas não são um exclusivo das pessoas mais idosas são apenas duas das razões pelas quais a participação neste encontro foi muito útil e importante. Como tal, espero que oportunidades como estas surjam mais vezes.

Rita Baleiro

(associada da Liga
e representante na EULAR)

REUNIÃO DO MANIFESTO

O sol punha-se na janela do aeroporto. Junto ao portão de embarque nº 23, aguardei o aviso de acesso a bordo. Mais uma viagem, mais uma reunião. Desta vez a Direcção do Manifesto Europeu das Pessoas com Doenças Reumáticas (PARE Manifesto) vai centrar a sua atenção na necessária planificação que requer um projecto desta categoria e nos necessários melhoramentos a efectuar para uma representação adequada do doente reumático a nível europeu – já dizia o sábio que nada se perde, tudo se transforma.



Trata-se de dois dias de intensa actividade com os meus companheiros de Direcção que, como sempre, deverão incluir a troca de experiências e o diálogo, bem como criatividade, espírito crítico e fraternidade. O primeiro dia incidirá no trabalho efectuado, estrutura, recursos e parceiros. Para tal contamos com as respostas que os nossos representantes nacionais deram a um inquérito recente por nós apresentado (Portugal também respondeu!) No dia seguinte, e com base nas conclusões obtidas, a atenção será dedicada ao caminho a seguir, isto é, a como definir melhor a nossa estrutura e objectivos, etc.

Como nas reuniões anteriores, está implícito um trabalho intenso (uma maratona!), mas os resultados serão compensadores, sem dúvida. Os objectivos do Manifesto estão e estarão sempre ligados à melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças reumáticas nos vários países da Europa. Nos 100 milhões de europeus que representamos (sim, cem milhões...), incluem-se os 1,7 milhões de doentes portugueses com estas patologias. Que caminho seguiremos? Será uma grande ou uma pequena mudança? Os membros do Manifesto Europeu, unidos em vez de separados pelas suas diferenças culturais, linguísticas, económicas, etc. (não temos tanto a aprender uns com os outros?), tudo farão por esta causa, que é sua também, caro associado, que é de todos nós na Liga.

Londres, 3 de Fevereiro de 2005

Sandra Canadelo

(Co-representante Nacional
do PARE Manifesto,
Membro da Direcção do PARE Manifesto)

CORREIO DO LEITOR



CRÓNICAS DA ZU

(Continuação da crónica anterior)

Olá Amigos

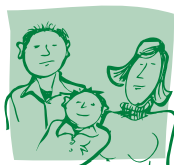
A Salomé retomou o trabalho e pedi-nos que não ficássemos em Tavira com ela; penso que ela ainda sofria mais por nos ver tão destroçados e tristes, nós voltámos para casa, mas com uma enorme vontade de ajudarmos a nossa filha. Começámos a contactar amigos para que nos aconselhassem médicos bons, podia ser que algum deles soubesse responder às nossas angústias e dúvidas. A Salomé continuava com muitas dores, com as mãos, os pés e os joelhos muito rígidos e via-se que sofria e que não estava nada bem!... E começou o “fadário” das consultas e dos exames. Ela nunca quis que eu entrasse no consultório. Eu esperava pacientemente na sala de espera que ela voltasse da consulta. Muitas vezes, a Salomé voltava com os olhos vermelhos de tanto chorar, outras vezes muito enervada por não encontrar no médico o apoio e a compreensão que ela necessitava. Lembro-me que uma vez, saí do consultório de um médico, a chorar convulsivamente, enquanto eu pagava a consulta, ela chorava alto sem se poder controlar, o médico deve ter ouvido o choro dela, mas nem sequer apareceu à porta, eu e a empregada procurávamos acalmá-la, mas nada a fazia parar com aquele pranto. Na rua, chorava alto e eu procurava saber o que se tinha passado dentro do consultório que tivesse dado origem àquela situação! Tanto chorava ela como eu... a angústia de não sabermos que doença a estava a “atacar” deixava-nos desesperados.

A Salomé encontrou todos os tipos de médicos... simpáticos... antipáticos... frios... indiferentes... atentos... preocupados... desinteressados... cínicos... vaidosos... e muitos meses depois foi-lhe diagnosticada artrite reumatóide.

Com a doença diagnosticada, começámos a encarar a realidade, de que a Salomé sofria de uma doença crónica. A Salomé quando medicada e com alguns cuidados, poderá manter-se a trabalhar, continuar com a sua vida social que sempre gostou de ter, viver com uma certa qualidade de vida...

(Continua...)
Até breve, Zu

RETRATO DE FAMÍLIA



Trazemos hoje a esta Galeria de Retratos de Família, Maria Diamantina Rodrigues, actual coordenadora do Voluntariado da Liga. Tem de 53 anos, é mãe de dois filhos já adultos e trabalha na Indústria Farmacêutica, como analista do controle de qualidade, há 35 anos. Esta nossa colaboradora pode ser apresentada como exemplo de civismo e generosidade, pois, apesar de ter uma vida pessoal muito intensa, com um horário profissional sobrecarregado e ser ela própria doente reumática, consegue ter espaço na sua vida para se dedicar aos outros. Diamantina tem queixas reumáticas pelo menos há doze anos, data em

que lhe foi diagnosticada osteoporose e um problema na articulação de um joelho. Há cinco anos as queixas agravaram-se, com distúrbio do sistema imunológico, mas sem diagnóstico definido, pelo que faz medicação continuada e hidroginástica. Apesar de ter dias muito complicados com dores, é uma lutadora incondicional pelo Bem Comum, pertencendo ao voluntariado da Liga desde a sua criação. Por isso mesmo e pela aceitação que tem junto de todos os outros voluntários, a Direcção da Liga a nomeou para coordenadora do Voluntariado, substituindo nesse cargo a Dra. Teresa Soeiro, que se afastou por problemas familiares prementes.

LPCDR: Qual foi o motivo que a levou a aderir ao nosso voluntariado?

Diamantina: O gosto de ajudar o próximo e lutar por uma causa justa.

LPCDR: Sei que foi durante muito tempo Escuteira. Acha que o espírito de serviço do Escuta a marcou?

Diamantina: Sem dúvida que me marcou, no entanto, desde que me conheço que gosto de ajudar os outros, e eu só entrei para os Escuteiros já adulta. Talvez o facto de os meus pais me terem tido já em idade avançada me tivesse despertado para a necessidade de apoiar todos os mais frágeis, principalmente os mais idosos.

LPCDR: Acha que o Voluntariado da Liga tem futuro?

Diamantina: Penso que sim, no entanto tem que ser muito dinamizado.

LPCDR: Qual acha que deve ser o perfil de um bom voluntário?

Diamantina: 1º tem que ser alguém que tenha capacidade de dádiva aos outros, desinteressadamente; 2º que tenha algum tempo disponível, mesmo que seja pouco ou aos fins de semana; 3º que se comprometa a cumprir os objectivos propostos. Sem pessoas com estas características não se pode constituir uma boa equipa de voluntariado.

LPCDR: Acha que o Voluntariado pode funcionar como “mola de escape” para pessoas que se sentem deprimidas ou inúteis?

Diamantina: O trabalho de Voluntariado pode ajudar a levantar a auto-estima de algumas pessoas, cuja vida lhes pareça inútil ou sem sentido. No entanto, para o contacto directo com pessoas doentes, só deve ir quem está bem consigo mesmo. Portanto, dentro do Voluntariado há várias vertentes, com hipótese para todos. Podem, por exemplo, começar por um trabalho de retaguarda e quando se sentirem aptas e emocionalmente equilibradas, começar a apoiar doentes.

LPCDR: Como pensou organizar o Voluntariado de modo a integrar todos os que se alistam?

Diamantina: O primeiro passo está dado, organizando quatro grupos distintos dentro das nossas necessidades. Passo a enumerar: Apoio directo ao doente; Actividades socio-culturais; Actividades para a promoção da Qualidade de Vida e Apoio logístico ao trabalho da Liga. Assim, os actuais voluntários já escolheram conforme o seu perfil e preferências o grupo ou grupos onde se queriam integrar. Estes grupos definem os seus próprios objectivos e o tempo para os executar. Será também criado um coordenador rotativo por cada grupo que fará a ligação com a minha coordenação.

LPCDR: Qual acha que deve ser o apoio que a Direcção da Liga deve dar ao Voluntariado?

Diamantina: Tem que haver um entendimento e interligação entre a coordenação do Voluntariado e a Direcção da Liga. Na minha óptica, o Voluntariado insere-se no Plano de Actividades da Liga, suprimindo e complementando vertentes. Por exemplo, era um sonho meu que a Liga pudesse ter uma consulta de Reumatologia para casos urgentes, outro seria a criação de uma espécie de Clube de promoção da Qualidade de Vida, onde os doentes fizessem exercício físico adequado às suas patologias específicas, sempre acompanhado e orientado por uma equipa de especialistas e onde o aspecto lúdico estivesse também presente. Fazer exercício com prazer e alegria e não como “medicamento doloroso, obrigatório e aborrecido”.

LPCDR: Tem alguma mensagem que considere importante para os nossos leitores?

Diamantina: Gostava muito que o dinamismo do nosso Voluntariado ajudasse os actuais e futuros associados da Liga a serem colaboradores activos nesta causa comum de promover a Qualidade de Vida de todos os doentes reumáticos do nosso país.

CARTA DA DIRECÇÃO

ALPCDR solicitou à Direcção da ANEA a publicação no seu Boletim da seguinte carta, que visa sobretudo desfazer alguns equívocos lançados no Editorial do Boletim Informativo nº63 daquela Associação (Outubro / Dezembro 2004).

Exmos. Senhores,

Independentemente das vossas razões, nas quais não nos iremos intrometer, não podemos ficar alheios quando são feitas acusações graves ao Exmo. Senhor Professor Doutor Mário Viana de Queiroz, afirmando que “revela inteiro desconhecimento sobre a realidade da Espondilite Anquilosante, nomeadamente, nos aspectos da sua manifestação, evolução e prevalência”. Esta frase é profundamente injusta e falsa. O Senhor Professor Doutor Mário Viana de Queiroz tem sido um defensor dos direitos e dos interesses de todos os doentes reumáticos sem discriminação ou preferência por qualquer patologia e quem melhor do que ele conhece na teoria e na prática de há longos anos a realidade da Espondilite Anquilosante como doença reumática e o sofrimento que causa aos doentes?

Também o Senhor Professor não foi “durante cerca de duas décadas” o Presidente da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas mas sim entre 2000 e 2002, nunca a Liga esteve direccionada para a Artrite Reumatóide. A Liga representa todos os doentes reumáticos independentemente da doença que os afecta, sem preferências, procurando defender, apoiar e informar todos por igual e é com este espírito aberto que tem vindo a desenvolver as suas actividades.

Não se pode acusar a Liga de ser sectária. Isso é uma grande injustiça que nos ofende e gostaríamos de ver reparada.

A Direcção da LPCDR

ANTI-INFLAMATÓRIOS DA CLASSE DOS COXIBES

Passados seis meses sobre a retirada do mercado do medicamento rofecoxib (Vioxx, Ceoxx) e tendo surgido suspeitas de que o aumento do risco de acidentes cardiovasculares pode estender-se a todos os medicamentos desta classe, no mercado (Celebrex, Solexa, Arcoxia, Exxiv, Dynastat) ou em vias de introdução (Bextra), parece-nos apropriado fazer um ponto de situação para tentar clarificar o assunto junto dos principais interessados: os doentes que necessitam de tomar anti-inflamatórios. Os coxibes são uma classe de anti-inflamatórios disponíveis há vários anos para tratar doenças reumáticas e várias outras situações dolorosas. Possuem um mecanismo de acção diferente dos outros anti-inflamatórios, reduzindo significativamente o riscos gastrintestinais destes fármacos, nomeadamente as úlceras e as suas complicações – hemorragia e perfuração. Tal facto gerou grande entusiasmo e fez aumentar o número de prescrições, numa tentativa de proteger os doentes desse risco. Contudo, não há provavelmente fármacos desprovidos de efeitos secundários e desde logo se soube que, sobre o rim, os coxibes mantinham o mesmo perfil de risco dos outros anti-inflamatórios, podendo agravar certas doenças renais e provocar um ligeiro

aumento da tensão arterial. Da mesma forma, confirmaram-se benefícios em relação à ocorrência de tumores do cólon mas não na demência de Alzheimer mas temeram-se novas complicações, entre as quais as cardiovasculares.

Dados revelados em estudos clínicos sobre o rofecoxib (Vioxx, Ceoxx) levaram a que, em Setembro passado esse medicamento fosse retirado do mercado, uma vez que ficou confirmado um inaceitável aumento do risco de complicações cardiovasculares, sobretudo nos doentes sujeitos a doses altas durante muitos meses. As autoridades europeias e norte-americanas ficaram em estado de alerta receando que esse efeito abrangesse toda a classe e iniciaram-se uma série de estudos sobre esse tipo de complicações como os outros mediamentos. Em relação ao paracoxib (Dynastat) já havia dados suspeitos e em Dezembro, resultados de um estudo com o celecoxib (Celebrex, Solexa) mostraram um aumento, embora menor, do risco, mais uma vez em doentes que tomavam doses elevadas e durante muitos meses. Esses dados não foram confirmados num estudo semelhante nem numa série de outros entretanto realizados, pelo que as autoridades optaram por manter os medicamentos do mercado.

Contudo, continuam a aguardar-se os resultados dos novos estudos em curso e as autoridades europeias resolveram aconselhar que não sejam usados em doentes com doença cardíaca isquémica (enfarto do miocárdio, angina de peito) ou acidentes vasculares cerebrais e, para o etoricoxib, hipertensão arterial mal controlada. Deverá também ser ponderado o seu uso na presença de factores de risco associados a estas doenças, como sejam a diabetes, o tabagismo, a hipertensão arterial e colesterol elevado.

A escolha de qualquer tratamento depende da doença mas também das características individuais de cada doente. Cabe ao médico decidir que medicamentos escolher, uma vez analisado o perfil do risco do doente que necessita de anti-inflamatório. A opção por um anti-inflamatório da classe dos coxibes, até que surjam dados mais concretos, deve ser evitada nos doentes com factores de risco cardiovascular. Em caso de serem prescritos, devem ser usados nas doses anti-inflamatórias recomendadas e durante o mais curto intervalo de tempo possível.

Lisboa, 28 de Fevereiro de 2005

Rui André, Reumatologista

Chefe do Serviço de Reumatologia do Hospital Militar Principal
Assistente Convidado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa

AS MINHAS 10 REGRAS DE OURO PARA UMA ADEQUADA UTILIZAÇÃO DOS COXIBES

- 1) Privilegiar a utilização de Coxibes nos doentes de risco GI a quem devem ser prescritos preferencialmente estes fármacos segundo as Guidelines internacionais (ex.: ACR, 2000; NICE, 2001);
- 2) Nunca esquecer que a toxicidade GI dos AINE's clássicos, quantificada em diversos estudos em termos da sua morbilidade, mortalidade e custos económicos e sociais, transformou estes fármacos numa das terapêuticas mais agressivas e perigosas em utilizações prolongadas (apanágio das doenças reumáticas crónicas);
- 3) Respeitar as indicações terapêuticas estabelecidas para os coxibes em geral - doenças reumáticas crónicas (Osteoartrose e Artrite Reumatóide), alargadas para o etoricoxib às crises agudas de gota e para o valdecoxib/parecoxib à dismenorria, dor aguda e dor peri-operatória;
- 4) Usar sempre no mais curto espaço de tempo, apenas enquanto persistem os sintomas que motivam a sua utilização – dor e inflamação; ter porém presente que o controle total destes sintomas na OA e AR é muito raro, e que apenas nestas

circunstâncias a terapêutica deve ser interrompida;

- 5) Usar sempre a dose mais baixa possível com a qual se obtenha adequada eficácia clínica;
- 6) Não usar estes fármacos em doentes com doença isquémica cardíaca ou antecedentes de acidente vascular cerebral;
- 7) Não usar um fármaco específico desta classe, o etoricoxib, em doentes com HTA ou com tensão arterial não controlada ou de difícil controle;
- 8) Ter particular atenção ao risco cardiovascular em doentes com factores de risco para esta patologia (HTA, diabetes, colesterol elevado e tabagismo); nestes doentes, deverá ser efectuada profilaxia adequada com aspirina em baixa dose e ponderado caso a caso o balanço entre este risco CV e o risco GI dos fármacos alternativos - AINE's clássicos;
- 9) Considerar que embora exista um perfil farmacológico comum a todos os fármacos desta classe, do qual resultam vantagens e inconvenientes globais, existem diferenças entre os diversos coxibes (rofecoxib, celecoxib, valdecoxib,

etoricoxib e lumiracoxib), documentadas em toda a investigação efectuada até agora, as quais interagindo com a realidade individual de um doente particular (em especial comorbilidades e terapêuticas concomitantes), permitirão evidenciar perfis distintos de tolerabilidade, segurança e eficácia entre estes fármacos;

- 10) Na posse das evidências científicas actualmente disponíveis, e encarando os resultados entretanto divulgados como uma necessidade de maior vigilância e investigação futura, deverá ser reforçado aos doentes que a existência de estudos desta natureza e magnitude (em termo de número de doentes incluídos, tempo de duração da avaliação e parâmetros avaliados) com esta classe de medicamentos, fornece aos Coxibes garantias de uma avaliação de segurança mais profunda e adequada não disponível para qualquer outro medicamento da classe dos AINE's clássicos, para os quais não existe neste momento qualquer evidência científica documentada de um perfil de maior segurança cardiovascular em relação aos Coxibes.

Dr. Augusto Faustino, Reumatologista, Especialista do Instituto Português de Reumatologia