

# BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA  
CONTRA AS DOENÇAS  
REUMÁTICAS

NÚMERO 08 . OUTUBRO/NOVEMBRO/DEZEMBRO . 2002

## EDITORIAL



Chegou a hora de passar a presidência da direcção de 2000 a 2002 a outro e chegou, também a oportunidade de agradecer aos meus colegas desta Junta Directiva (Sousa Botelho, Ribeiro da Silva, Fernanda Ruaz, Arménio Manteigas, Miranda Rosa, Jaime Branco, Carlos Pinto Coelho e Ferreira de Matos) o seu importante trabalho que, indiscutivelmente, operou uma mudança radical na Liga.

Umas palavras especiais para Jaime Branco e Edite Branco que tiveram um papel decisivo na obtenção de uma sede própria para L.P.C.D.R.; Fernanda Ruaz que foi a alma da Liga e teve um papel importantíssimo na Criação do Serviço de Voluntariado que tão útil tem sido aos doentes reumáticos e, ainda, a Arménio Manteigas que, qual formiguinha, fez um trabalho que teve tanto de despercebido como de vital para a nossa Associação.

Um agradecimento a todos, e tantos foram que é impossível enumerá-los, que deram o que puderam (quem faz o que pode faz o que deve) à L.P.C.D.R.

### Dois desejos para terminar:

#### Primeiro:

Que a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas seja cada vez mais dirigida por doentes e não por médicos;

#### Segundo:

Que a ideia de criar uma Federação das diferentes Associações de Doentes Reumáticos, que lançámos, mas não soubemos concretizar (infelizmente a culpa não foi só nossa), seja conseguida no futuro para bem dos doentes reumáticos e das próprias Associações de Doentes.

A União faz a força.

Prof. Viana de Queiróz  
Presidente da LPCDR

## 10 CONSELHOS PARA

## “MATAR” A SUA ASSOCIAÇÃO...

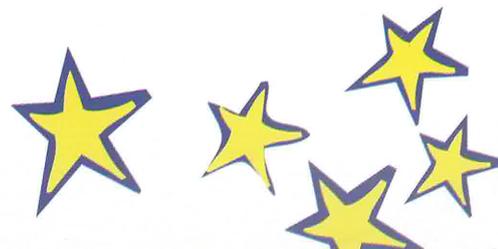
Se quiser “matar” a sua associação, de que é membro, observe os 10 conselhos seguintes:

1. Não assista às reuniões.
2. Se, por mero acaso, comparecer, chegue atrasado.
3. Não perca uma ocasião para criticar o trabalho dos dirigentes e dos associados.
4. Não aceite nunca um cargo associativo, porque é mais fácil criticar do que realizar.
5. Fique melindrado se não for membro da Direcção; mas se for, não se preocupe em apresentar sugestões.
6. Se o Presidente pedir a sua opinião sobre qualquer assunto, responda que nada tem a dizer. Mas depois de acabar a reunião diga a toda a gente que não tinha compreendido ou, melhor ainda, diga como é que as coisas deveriam ter sido feitas.
7. Não faça se não aquilo que for absolutamente necessário; mas quando os outros colegas arregaçarem as mangas e derem o seu tempo da melhor vontade, sem quaisquer ideias reservadas, lamente-se de que a associação seja conduzida por um grupo de vaidosos.
8. Atrase quanto possível o pagamento das suas quotas.
9. Não se preocupe em arranjar novos sócios.
10. Lamente-se que nunca se publica nada sobre a sua actividade, mas nunca se ofereça para escrever um artigo, fazer uma sugestão ou apresentar um redactor. E se a associação morrer, proclame bem alto que já há muito tempo tinha previsto que isso acontecesse.”

Independentemente do seu senso de humor, desafia-mo-lo a não seguir estes “conselhos” e a associar-se participativamente, inscrevendo-se na SPEM, colaborando com a SPEM, disponibilizando os seus tempos livres para acções de Voluntariado.

SEJA SOLIDÁRIO  
A SOLIDARIEDADE PRÁTICA-SE.

- 2 | Notícias e Eventos
- 3 | Retrato de Família  
Três dias em Königswinter



# NOTÍCIAS E EVENTOS

## V FÓRUM

Pensamos que podemos resumir este V Fórum com uma só palavra: PARTICIPAÇÃO. De ano para ano, os nossos associados vão cada vez mais compreendendo o objectivo deste evento anual e vão contribuindo, com a sua adesão, para o seu êxito.

É difícil escolher o momento alto deste dia e meio de trabalhos. A relação doente-médico, a vivência e tratamento da dor na doença reumática, os conselhos práticos da terapia ocupacional, o relaxamento terapêutico, tudo são assuntos que interessam muito ao doente e que, por isso mesmo, os prenderam do princípio ao fim das sessões e deram oportunidade para animada participação.

A apresentação das novas Secções da Liga, de Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica, e a Secção de Doentes de Behçet, trouxeram novos interesses e novas responsabilidades. Esperamos que muito em breve estas novas secções possam apoiar mais os seus doentes, que tão isolados e perdidos se sentem, na sua grande maioria.

Terminámos em clima de grande união, com POESIA da nossa associada Irmã Lina da Silva, a coroar o desejo de cooperação entre todos os que procuram melhor qualidade de vida.



## DIA MUNDIAL DA ARTRITE

# DIVULGAÇÃO DO MANIFESTO EUROPEU



No âmbito do Dia Mundial da Artrite, 12 de Outubro de 2002, a LPCDR envolveu-se numa campanha de informação ao público sobre o Manifesto Europeu para o Terceiro Milénio, através de uma acção de sensibilização que decorreu no Centro Comercial Vasco da Gama, em Lisboa, das 10 às 23 horas. Médicos, Doentes e Membros do Voluntariado da Liga, demos as mãos e o coração para acolher a quantos e quantas a nós se dirigiram e a quem alertámos para o impacto das doenças reumáticas na vida pessoal, familiar e social.

Além da informação escrita, distribuída a jovens e adultos de ambos os sexos, foi possível fazer um atendimento per-

sonalizado, aquecido pela proximidade humana e pela voz da experiência.

Foi significativo o interesse manifestado pelas muitas pessoas que, ao longo do dia, procuraram contactar-nos e que afluíram aquando do Painel presidido pelo Dr. Ribeiro da Silva que, numa curta exposição, deu importantes esclarecimentos científicos baseados no saber e na experiência de Médico Reumatologista, numa linguagem acessível a todos e com a simpatia que lhe é habitual.

A par da informação possível (alguns vinham acompanhados de exames clínicos como se de consulta se tratasse), distribuíram-se palavras de compreensão e estímulo; abriram-se janelas de esperança no coração angustiado e até desencantado de alguns, perante as múltiplas e variadas dificuldades encontradas: falta de acompanhamento médico na especialidade de reumatologia, tratamentos de custos insuportáveis para a situação económica da maioria das pessoas, incompreensão dos familiares e amigos, patrões e colegas de trabalho, enfim, limitações e insegurança de toda a ordem.

Acho que foi muito importante a presença da RTP2 que levou mais longe os objectivos desta acção, que pretendeu alertar o público para o impacto das doenças reumáticas na saúde, na sociedade e na economia.

Todos somos poucos para o muito que há a fazer.

VAMOS, POIS, DAR AS MÃOS.

Maria Lina da Silva, fmm

### FICHA TÉCNICA

Propriedade: Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas. Director: Prof. Mário Viana de Queiroz

Elaborada com o apoio da PHARMACIA/PFIZER

Edição e Redacção: OMNICONL, LDA; Concepção Gráfica e Paginação: ECOMUNICAÇÃO, LDA

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



## RETRATO DE FAMÍLIA



Deste retrato de Grupo, tirado em Königswinter, Bona, no dia 12 de Outubro, Dia Internacional da Artrite, podemos tirar, à escolha qualquer rosto. Qualquer um, seria um belo rosto para apresentar na nossa Galeria de Retratos de Família, pois todos são pessoas com Doença Reumática e têm em comum o facto de se descentrarem dos seus problemas pessoais para se preocuparem com os problemas que são de todos.

Vieram de longe para se reunir aqui, em 3 dias de trabalho intenso, esquecendo as dores, as deformações, as dificuldades de transporte. Alguns vieram de sandálias porque não aguentavam os sapatos; alguns vieram de cadeira de rodas. Mas vieram!

Podemos falar do Mário, de Chipre, um jovem que era futebolista e actualmente está muito afectado pela Artrite, mas se deslocou a Bona para ajudar a resolver os

problemas de todos os doentes do seu país: podemos falar de Ana uma alegre e bonita jovem grega, às voltas com o medo e a ansiedade que a sua doença ainda lhe provoca, mas que esteve sempre junto de todos, com um grande sorriso de simpatia; podemos falar de Sophie, do Robert, de ... e de ..., de todos enfim, que não se sentem nem vítimas nem heróis, apenas Pessoas, que sofrem, lutam amam e aprendem da vida o que ela tem de melhor: **A SOLIDARIEDADE!**

## TRÊS DIAS EM KONIGSWINTER (BONA-ALEMANHA)



Como noticiamos no último Boletim, a Liga foi convidada pela sua congénere alemã a estar presente num encontro internacional entre 25 países diferentes. Saímos de Lisboa, sem sabermos muito bem qual o ambiente que nos esperava. Levávamos na bagagem dois trabalhos para apresentar, um sobre "A situação e características do Doente Reumático Português" e outro sobre a divulgação do MANIFESTO e a sua utilização no DIA INTERNACIONAL DA ARTRITE.

No avião, lemos os jornais diários. O "Público" e a "Capital" traziam notícias da LIGA, reclamando mais apoio para os doentes reumáticos. Recortámos as notícias, que nos foram úteis para colocarmos no placard de Portugal.



À chegada a Königswinter, o abraço da Birte Glüsing, coordenadora do Manifesto, fez-nos sentir logo em casa.

O local do encontro foi um Centro de Formação, no meio de um campo verde. Neste bucólico ambiente de trabalho, durante três dias, assistimos e participámos em workshops, comunicados, conferências e palestras.

Na sexta-feira dia 11, a Sandra Canadelo, nossa associada e

voluntária (que também sofre de AR), apresentou o 1º trabalho. Foi muito apreciado, pela excelente apresentação que fez e porque o trabalho encontrou eco em muitas outras associações presentes. Afinal, a situação do doente português é paradigmática. O preconceito social acerca das doenças reumáticas, a tendência do doente para a vitimização, a falta de educação para a saúde, a falta de apoios, quase tudo igual, em grande parte dos países europeus.

Dia 12 de Outubro, DIA INTERNACIONAL DA ARTRITE, apresentámos o 2º trabalho. Está presente uma representante do Parlamento Europeu. Temos também connosco, nesse dia, a presença sempre gentil e amiga de Rita Saldanha da Pharmacia/Pfizer. O seu sorriso e as felicitações no final da exposição, são prova de que estivemos bem. E é talvez altura de reconhecermos publicamente que sem o apoio da Pharmacia/Pfizer, não teríamos hipótese de concretizar o MANIFESTO europeu dos doentes com artrite/reumatismo.

Em Lisboa, a mesma sintonia de interesses: no Vasco da Gama, outros doentes, voluntários e membros da Liga, fazem uma campanha de sensibilização pública acerca das doenças reumáticas.

Chegamos a Lisboa cansadas, mas felizes. A Sandra Canadelo começa logo a preparar o relatório das actividades para podermos apresentar a quem estiver interessado. Resumindo: fizemos mais contactos, fizemos amigos, aprendemos e ficámos com a certeza de que por essa Europa fora há outros doentes que lutam por uma vida melhor.

## AS DOENÇAS REUMÁTICAS:

# TRATAMENTO E PREVENÇÃO

**A**s doenças das articulações são a segunda causa de incapacidade na população logo depois das doenças cardiovasculares, afectando um em cada seis americanos. Existem cerca de 100 tipos destas perturbações, caracterizadas por dores nas articulações, inchaço e rigidez <sup>(1)</sup>.

Dentro deste conjunto de doenças, as patologias mais frequentes são a Artrite Reumatóide (AR) e a Osteoartrose (OA). O perfil do doente reumático americano que sofre de AR e de OA é marcadamente feminino, cerca de 69% dos doentes são mulheres maioritariamente na escala dos 65 aos 74 anos (cerca de 29%) <sup>(2)</sup>.

### O que é a Osteoartrose (OA)?

A OA é uma condição que resulta do uso e desgaste das articulações, como os joelhos, as ancas e os dedos, ou de um traumatismo. A OA afecta todas as partes das articulações, causando dor e rigidez, especialmente após a actividade física. A OA ocorre mais frequentemente à medida que se vai envelhecendo, e cerca de um terço das pessoas acima dos 35 anos mostra sinais de OA quando são submetidas ao raio-x.

### O que é a Artrite Reumatóide (AR)?

O principal sintoma de AR é a inflamação – vermelhidão, calor e dor – nas articulações. A AR afecta as membranas das articulações, cartilagens e ossos tal como a OA. Mas ao contrário da OA, a AR pode também afectar todo o corpo – com a perda de apetite, uma sensação geral de desconforto e outros sintomas. Ninguém sabe ao certo quais as causas da AR, mas poderá ser causada pelo sistema imunitário (as defesas do corpo) que reage contra o próprio corpo.

Esta doença tem os seus primeiros sintomas nas pequenas articulações das mãos, pés e pulsos. Depois pode passar para as grandes articulações – cotovelos, ombros e joelhos.

### Tratamento

Os medicamentos habitualmente usados para combater a dor e a inflamação são os analgésicos e os Anti-Inflamatórios Não Esteróides (AINEs), que possuem uma elevada eficácia, mas podem provocar graves efeitos adversos fundamentalmente de âmbito gastrointestinal.

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 gastrointestinais e renais os quais são frequentes com a utilização dos analgésicos e dos anti-inflamatórios tradicionais.

### Exercício e Alimentação <sup>(3)</sup>

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 melhora 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. Para ajudar ao controlo do peso, dever-se-á privilegiar as frutas, os vegetais, os cereais, as carnes magras e os produtos lácteos magros.

1 Fonte: IMS Health, Julho 2002 ([www.imshealth.com](http://www.imshealth.com))

2 Idem, Ibidem

3 Fonte: Mayo Clinic ([www.mayoclinic.com](http://www.mayoclinic.com))