

BOLETIM INFORMATIVO DA LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS



LIGA PORTUGUESA
CONTRA AS DOENÇAS
REUMÁTICAS

NÚMERO 02 . ABRIL / MAIO / JUNHO . 2001

EDITORIAL



Era um sonho de longa data: conseguir um espaço físico, onde a Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) pudesse exercer condignamente as suas funções. Foram muitos anos de sedes provisórias, em espaços cedidos amavelmente mas sem as condições mínimas necessárias para acolhermos os nossos associados, reunirmos ou desenvolvermos acções de informação/ formação.

Por isso, é com muita alegria que anunciamos que a LPCDR tem, finalmente, desde o mês de Abril, a sua sede em instalações próprias, cedidas pela Câmara Municipal de Lisboa, na Av. de Ceuta-Norte, n.º13, loja 2, 1350-125 Lisboa. Fica o agradecimento ao Dr. João Soares e à sua Equipa pelo reconhecimento da importância das Associações e do seu papel na comunidade.

Lenta mas decisivamente as mudanças e oportunidades vão surgindo. Cabe-nos aproveitá-las e concretizar os projectos que ao longo da nossa experiência temos vindo a idealizar. Vivemos a Década do Osso e da Articulação, lançada pela OMS, que nos anima, na medida em que, sendo um evento internacional, vem até junto do grande público e das entidades políticas chamar a atenção para os graves problemas mundiais levantados por doenças nas quais as patologias reumáticas se incluem. A LPCDR tem dado provas, através de acções de formação de Saúde Preventiva em vários pontos do país, que tem capacidade de resposta para eventos desta dimensão. Também o Manifesto Europeu para o 3º Milénio, dos Doentes com Artrite/Reumatismo, lançado no ano passado em Nice, no Congresso da EULAR, conta com a LPCDR como sua representante oficial, a nível nacional.

Porém, quer as grandes organizações e movimentos para a promoção da Saúde, quer as Associações nacionais só existem em função do cidadão. É tempo dos doentes se consciencializarem que têm de ter voz activa em todo o processo que diz respeito à sua própria vida e que não podem continuar a assumir a atitude de quem espera que outros decidam o que é melhor para si.

A LPCDR é um espaço aberto para todos os que lutam por melhores condições de vida para o cidadão com patologia reumática: doentes, familiares, médicos, enfermeiros, assistentes sociais, técnicos ocupacionais, fisiatras e todos os que desejam colaborar construtivamente.

Daqui lançamos um desafio, principalmente aos doentes: sejam cidadãos de plenos direitos e deveres. Só todos juntos podemos acabar ou minorar tanto sofrimento inútil, provocado pela injustiça social, ignorância, abandono, medo, desespero e solidão. Só todos juntos podemos conseguir melhor apoio médico, social e legislativo. Juntos, podemos até mudar mentalidades obsoletas.

A Liga é para Si. Venha colaborar connosco!

Dr.ª Fernanda Ruaz
Secretária Geral da LPCDR

4º FORUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO 2001 PROGRAMA PRELIMINAR

É em Lisboa durante os próximos dias 27 e 28 de Outubro, no Hotel Sofitel, que se realiza mais um Fórum de Apoio ao Doente Reumático dedicado aos Doentes, Médicos, Enfermeiros, Fisioterapeutas e a todos os que estão ao lado daqueles que sofrem de alguma doença reumática.

Destaques do 1º Dia

- 10h00 – Espaço da Associação Nacional dos Doentes com Lúpus
- 11H30 – Espaço da Associação Nacional contra a Osteoporose (APOROS)
- 12H30 – Espaço da LPCDR e da Sociedade Portuguesa de Reumatologia
- 14H30 – Espaço Associação Nacional dos Doentes com Artrite Infantil (ANDAI)
- 15H30 – Espaço Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide (ANDAR)
- 17H00 – Espaço Associação Nacional de Espondilite Anquilosante (ANEA)

Destaques do 2º Dia

Espaço da LIGA PORT. CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

- 09H00 – Síndrome de Sjögren
- 09H30 – Como ir a uma consulta de Reumatologia
- 10H15 – Ajudas técnicas
- 11H30 – Novos medicamentos
- 12H00 – A importância do equilíbrio afectivo-emocional
- 12H30 – Doenças Reumáticas e gravidez

- 2 Manifesto Europeu das Pessoas com Artrite/Reumatismo
- 3 Retrato de Família
Correio dos Leitores
Glossário Reumatológico
- 4 O Que é a Artrose?

PESSOAS COM DOENÇAS REUMÁTICAS NA EUROPA

MANIFESTO PARA O TERCEIRO MILÉNIO



NÓS, PESSOAS COM DOENÇAS REUMÁTICAS DECLARAMOS QUE:

Somos, pelo menos, 103 milhões de cidadãos europeus com doenças reumáticas e abrangemos a maior parte da população que vive com patologia de longa duração.

Partilhamos uma grande preocupação sobre o sério impacto das doenças reumáticas na saúde, na sociedade e na economia, pois elas afectam todos os aspectos da vida. A dor e a incapacidade têm consequências para as nossas famílias, amigos, patrões, governo e para a sociedade em geral.

Apesar disto, muitos de nós não têm a oportunidade de obter o tratamento e o apoio adequados. As doenças reumáticas não são uma prioridade na agenda de saúde da Europa e os governantes europeus não têm estratégias nacionais eficazes para se ocuparem, de modo eficiente, das doenças reumáticas.

Isto significa uma violação da Declaração Universal dos Direitos Humanos.

É importante reconhecer e utilizar a experiência de alguns de nós que aprendemos a lidar com a nossa própria doença reumática. Desejamos que a nossa experiência possa ser usada como um recurso para benefício de outros, para que esses também possam manter um elevado grau de independência e uma boa qualidade de vida.

OS DEZ PRINCÍPIOS DO MANIFESTO:

- ★ **Consciencializar o público** para o impacto das doenças reumáticas, de forma a assegurar a circulação de informação de qualidade sobre estas doenças e um outro olhar sobre os elementos das associações de doentes que os encare como membros associativos activos e não como vítimas.
- ★ **Dar apoio aos doentes com doenças reumáticas, através do financiamento de programas** a eles dirigidos, que ajudem a definir as suas capacidades, realçou a sua qualidade de vida e que contribuam para o apoio a serviços médicos, sociais e pessoais.
- ★ **Envolver os doentes com doenças reumáticas em políticas** de desenvolvimento, garantindo, deste modo, a sua participação nos processos de tomada de decisão dos assuntos que à sua doença digam respeito.
- ★ **Reconhecer e desenvolver as associações nacionais e internacionais de doentes reumáticos**, que lhes darão um maior poder de liderança para futuros projectos através do apoio financeiro e estrutural que poderão disponibilizar.
- ★ **Promover uma boa qualidade de saúde e eficaz prestação de serviços à comunidade**, através de profissionais qualificados e de novas terapias que incluam a prevenção, a educação e serviços de promoção, apoio e reabilitação.
- ★ **Assegurar a consciência que todos os profissionais de saúde tenham perante este problema**, centrada em padrões de terapia, tratamentos e apoios que realcem a autonomia dos doentes com doenças reumáticas e que promovam relações respeitadas entre os doentes e os profissionais de saúde.
- ★ **Envolver os doentes com doenças reumáticas nas decisões** sobre as prioridades da investigação médica e dos financiamentos, bem como das metodologias e da comunicação das descobertas científicas, estabelecendo assim um corpo de conhecimento de base que servirá para futuros planeamentos.
- ★ **Desenvolver a investigação científica para melhor compreender o impacto social das doenças reumáticas**, através do envolvimento dos doentes em todos os projectos centrados na sua doença.
- ★ **Publicar legislação e a sua regulamentação**, que assegure igualdade de oportunidades, acesso aos transportes públicos, aos edifícios e que faça frente a políticas discriminatórias e a atitudes que excluam a participação dos indivíduos doentes na vida em sociedade.
- ★ **Promover programas de educação e de treino acessíveis**, para que a aprendizagem ao longo da vida dos doentes seja uma realidade, de forma a poderem desenvolver uma actividade profissional ou não, como cidadãos plenos.

PREPARADO POR:

- ★ Arthritis and Rheumatism International (ARI)
- ★ Standing Committee of the European League Against Rheumatism (EULAR)
- ★ International Organisation of Youth with Rheumatism (IOYR)

Esta importante iniciativa foi realizada graças ao generoso apoio da Pharmacia Corporation e da Pfizer Inc.

Lançamento oficial do Manifesto:

Congresso Anual da EULAR, NICE, 22 de Junho de 2000

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 exs

A aguardar nº de Registo por parte do Instituto de Comunicação Social



RETRATO DE FAMÍLIA



Doutora Rosa Gonçalves, uma médica a quem o Lúpus obrigou à aposentação antecipada, nasceu em Lisboa, com raízes na Beira Baixa e na Madeira. Sempre sonhou ir para Medicina porque achava que era uma maneira de ajudar o próximo e conhecer o meio científico, que muito a atraía. Especializou-se na área da Nutrição e obteve uma Bolsa de Estudos pela Organização Mundial de Saúde na Universidade de Medicina de Londres, onde acabou por ser convidada para fazer o mestrado e o doutoramento.

Aos 40 anos, num ano sabático em que tinha vindo a Portugal, uma amigdalite resistente foi o primeiro sintoma de Lúpus, diagnosticado de imediato apesar de ainda hoje ser uma doença de difícil detecção. A experiência clínica e as análises foram conclusivas.

Já não voltou a Inglaterra. Descobrir que sofria de Lúpus foi um grande trauma, e foi com enorme desgosto que abandonou a carreira universitária e todo um projecto de vida iniciado em Londres.

Recomposta do choque inicial lança-se decididamente na aventura de procurar outras lides.

Entrou no Serviço da Direcção Geral de Segurança Social, como nutricionista, procurando dar apoio por todo o país. Mas o estado de saúde foi-se alterando rapidamente e em 1986 pediu a aposentação. Tinha então 56 anos.

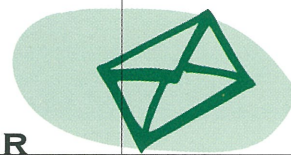
Dedica-se a outras actividades, como parte activa em movimentos católicos e leccionando aulas de nutrição.

Em 1992, com a Dr.^a Rita Andrea, funda a Associação de Doentes com Lúpus, em cuja direcção se manteve até ao presente ano. Foi um projecto muito trabalhoso mas muito gratificante do ponto de vista afectivo, pois partindo do zero, a Associação conta actualmente com 1800 sócios. É membro da Federação Europeia das Associações de doentes com Lúpus e da Associação Mundial de Doentes, IAPO. Além disso, a Associação faz parte da plataforma Diálogo, Farmácia/Utentes de Saúde e da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas.

Podemos encontrar a doutora Rosa Gonçalves em quase todos os locais onde se debatam problemas sociais e humanos, principalmente onde seja necessária uma voz pelos mais necessitados, como é o caso da 3.^a idade.

Ao olhar esta senhora, a sua boa disposição, ânimo e disponibilidade, esquecemos completamente que estamos perante alguém com uma vida física tão difícil, com momentos de recordação tão dolorosa. A alegria de viver e comunicar julgamos estarem na base do seu exemplo.

Nota: Nome e Foto autorizados pelo doente.



ESPAÇO DO LEITOR

A Senhora D. Ana Cristina Narciso, de Setúbal, coloca-nos as seguintes questões: "O meu marido, de 45 anos e que tem sido sempre saudável, começou recentemente a ter dores, tipo reumáticas. Primeiro foi no dedo grande do pé, depois a dor atingiu o peito do pé e os joelhos. O médico de Família fez o diagnóstico de Gota. Gostava de saber se tem cura e se deve fazer-se alguma coisa para evitar as crises, uma vez que só de vez em quando tem queixas, embora sejam muito dolorosas. Agradeço desde já a vossa disponibilidade, caso possam responder às minhas questões."

Cara Associada,

A Gota é assim denominada, há pelo menos 2000 anos, por se pensar ser resultado do gotejar de um veneno sobre as articulações, o que causaria a doença, que na antiguidade podia tomar formas muito incapacitantes.

Consultando o nosso número anterior, na rubrica do Glossário Reumatológico, poderá obter mais informações sobre esta doença reumática.

É pois fundamental um tratamento de fundo, que impeça o excesso de ácido úrico, através de uma dieta adequada e da administração de medicamentos. A medicação a seguir será sempre e só a que o médico prescrever. Quanto à dieta deve evitar as gorduras e algumas bebidas alcoólicas, podendo beber um copo de vinho branco às refeições.

Deve beber, pelo menos, 1,5 l a 2 l de água diariamente. A água é mesmo considerada um grande "medicamento", por obrigar a eliminar, pelos rins, grandes quantidades de ácido úrico. Por fim, evite o excesso de peso e toda a forma de tensão emocional exagerada.

Ficamos ao dispor.

Escreva-nos para:

Apartado 50030, 1701-001 Lisboa

Por nos encontrarmos em mudança de instalações, o telefone a usar deverá ser: 213 160 268.



GLOSSÁRIO REUMATOLÓGICO

AUTO-IMUNE: Grupo de doenças em que o mecanismo de defesa do corpo - o sistema imunitário - se volta contra o próprio corpo, provocando a destruição de tecidos e órgãos (ex: artrite reumatóide, lúpus...). O Sistema Imunitário é um sistema de defesa do organismo que reconhecendo como estranhos (non self) os microorganismos infecciosos (micróbios), as células cancerosas e os tecidos ou órgãos transplantados reage contra eles destruindo-os. O sistema imunitário é constituído pelos linfócitos, que são glóbulos brancos, e por um conjunto de substâncias produzidas por esses linfócitos como os anticorpos e outras proteínas como as do sistema do complemento e as citocinas. Quando o sistema imunitário está desregulado, não funcionando correctamente, interpreta como sendo estranhas as células e os tecidos do seu próprio corpo (self) e, consequentemente, ataca-os originando uma reacção auto-imune.



O QUE É A ARTROSE?

De uma forma simplista pode descrever-se como a doença que resulta de um desgaste do revestimento dos ossos que é responsável pelo bom funcionamento das articulações: a cartilagem.

Trata-se indubitavelmente de uma doença relacionada com o envelhecimento, sendo rara antes dos 50 anos. Embora o envelhecimento seja o principal factor relacionado com o aparecimento desta doença, existem outros que a podem desencadear: obesidade, traumatismos das articulações ou profissões que exijam grande esforço físico. Também factores hereditários relacionados com malformações dos ossos ou desalinhamentos dos membros (por exemplo nos joelhos ou na coluna) podem facilitar o aparecimento desta doença.

Pode afectar praticamente todas as articulações, mas os locais mais comuns e geradores de mais incapacidade são a base do polegar, as articulações dos dedos das mãos, a coluna lombar, a anca e o joelho.

Esta doença é importante porque causa dor e grande incapacidade e, consequentemente, consumo de medicamentos para debelar a dor e permitir alcançar uma vida o mais normal possível.

O tratamento desta doença baseia-se fundamentalmente no controlo dos factores causadores que possam ser revertidos: excesso de peso, mudança de tipo de trabalho, cirurgia de correcção dos desalinhamentos dos membros. Contudo, raramente se consegue apenas com estas medidas a resolução satisfatória das queixas, pelo que a maior parte dos doentes tem necessidade de usar com regularidade medicamentos para controlar a dor e a incapacidade. Os fármacos mais usados são os analgésicos e os anti-inflamatórios, que permitem à maioria dos doentes manter uma vida com menos dores e com razoável manutenção da capacidade funcional.

Contudo, por se tratar de uma população maioritariamente idosa e com várias doenças além da artrose e que consome medicamentos para as diferentes doenças que acumula, os doentes com artrose são muitas vezes vítimas da agressividade de alguns dos anti-inflamatórios que usam. Na verdade, sendo reconhecidamente eficazes no alívio da dor, os anti-inflamatórios são também conhecidos pela sua capacidade de provocar lesões no aparelho digestivo, sobretudo no estômago e porções iniciais do intestino. Apesar de condicionarem anualmente um grande número de complicações (úlceras de estômago, hemorragia digestiva, perda de sangue discreta mas que condiciona anemia), os anti-inflamatórios são ainda em Portugal os medicamentos mais usados para o alívio das dores resultantes da artrose.

Este facto torna mais atraentes alguns novos medicamentos anti-inflamatórios, actualmente à venda já em alguns países da Europa e Estados Unidos da América, que são tão potentes como os já existentes, mas muito mais seguros para o tubo digestivo. Um destes novos anti-inflamatórios tem por base o Celecoxib, cuja chegada ao mercado nacional de medicamentos acabou de ser introduzido no mercado português no final do passado ano 2000.

Para mais informações sobre estas e outras doenças reumáticas visite o website em

www.netalerta.com/info/reumatologia

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\$
- 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 Barclays Bank conta nº 00 2000164 09