



LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

BOLETIM INFORMATIVO

Distribuição Gratuita

Nº 44 | ABRIL-JUNHO 2012

Trimestral

EDITORIAL



Maria do Carmo Vieira
(Vice-presidente da LPCDR)

“Solidariedade Geracional”

A 14 de Abril de 2012, a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) comemorou 30 anos de existência e festejou a data, na sua sede, havendo a realçar, entre outras situações, a apresentação feita por Maria Diamantina Rodrigues sobre a história da Liga, salutarmente marcada pela imprescindível harmonia entre passado-presente e futuro. O facto de termos tomado consciência, nesse dia festivo, de que o presente da Liga é, na sua essência, o resultado da obra desenvolvida pelos seus pioneiros, e que o seu futuro depende do entrelaçamento natural entre passado e presente, fortaleceu em nós a enorme responsabilidade de prosseguir os mesmos ideais. Foi este momento, sem dúvida alguma, um dos pontos altos do festejo, que culminou com o apagar de trinta velas, num bolo delicioso, acto imprescindível em qualquer aniversário, que juntou o sopro vigoroso da «mais velha associada» da Liga, Dr^a Fernanda Ruaz, e do actual Presidente da Direcção, Dr. Augusto Faustino.

Não conhecendo o Dr. Robert Pereira Martins, fundador e primeiro Presidente do Conselho Directivo da Liga (1982-1984), agradecemos-lhe interiormente o seu profundo empenho, ciente das dificuldades que acompanham sempre o desbravar de um caminho que se deseja cumprir, bem como a ideia de incluir uma frase em latim, no primeiro logotipo da Liga, acentuando a imperiosa necessidade de gestos solidários: ADJVDARE RHEVMA VICTVM OPVS LAVDANDVM EST («Ajudar o doente reumático é obra louvável»). Espírito que se mantém na vivência quotidiana da Associação e que se manifesta, de forma intensa, na actividade do voluntariado. Através de nomes e de actos, que ao longo do tempo, recuado e próximo, foram enaltecendo a Liga, convivemos com ausentes e presentes, reconhecendo que só num ambiente de compreensão e de solidariedade será possível trabalhar e colher frutos desse trabalho conjunto, que envolve com dignidade todos, independentemente da sua função.

Num Tempo que se tem vindo a arrastar, e em que a História nos relembra que a ambição desenfreada pelo lucro imediato espezinha os mais elementares valores tradicionais, reduzindo os seres-humanos, crianças, jovens ou adultos, saudáveis ou doentes, a meras peças de um jogo, movimentadas segundo os interesses e os cálculos de diferentes jogadores, não podemos deixar de reflectir sobre a importância do que herdámos, valorizando o trabalho esforçado e entusiasmado de múltiplas gerações, de cuja continuidade e desenvolvimento seremos garantes. Na verdade, o homem que «cheio de futuro» esquece aqueles que no presente com ele vivem, alheando-se com arrogância do passado, manifesta ostensivamente a sua incapacidade de simpatia pelos outros. E «simpatia», no seu belo sentido etimológico, do grego *syn* (juntamente, com) + *páthos* (sofrimento) = *sympatheia*, cujo sentido envolvendo a ideia de «comungar dos sentimentos dos

outros, dos seus desgostos» se alargou também «às suas alegrias». A este propósito, citaremos as breves palavras de Bernardo Soares (semi-heterónimo de Fernando Pessoa), no seu *Livro do Desassossego*, acentuando precisamente a necessidade de afecto pelo outro, o que implica que não se adiem gestos: *Quem simpatiza, pára.*

Vivendo-se em Portugal, e não só, momentos muito difíceis, fruto de uma grave situação económica, sabemos por experiência própria que sacrifícios e opções fazem parte do nosso quotidiano, mas convém também, e em nome da dignidade humana, distinguir entre situações que aguentam alguma austeridade e outras que, humanamente, a não podem suportar, porque põem em perigo a vida ou lhe retiram o mínimo de qualidade. Refiro-me, neste caso, e como é óbvio, ao estado da Saúde e, consequentemente, à necessidade de continuar a dialogar com diferentes Instituições oficiais (da Assembleia da República ao Ministério da Saúde) e com Associações e Organizações, sem fins lucrativos, de apoio a doentes do foro reumático (em que grande número de doenças auto-imunes se integra), no intuito da resolução de problemas que afectam diariamente a vida desses doentes. A título de exemplo, e porque disso temos experiência, assim como grande número de doentes com a Síndrome de Sjögren, refiro o facto de as lágrimas artificiais ou os géis oftálmicos, para suavizar o excesso de secura, não terem qualquer participação, sendo vendidos a preço livre, sabendo-se, no entanto, e cientificamente, que os doentes que deles precisam os devem usar sem interrupção, e por várias vezes, durante o dia e durante a noite (caso das lágrimas); situação análoga acontece em relação a cremes anti-inflamatórios para dores articulares ou cremes que se adequam aos problemas dermatológicos, resultantes da excessiva secura da pele. E se algumas pessoas, com determinado salário, conseguem comprar a medicação de que precisam, muitas há que, pela sua fragilidade social, o não podem fazer, situação ética e humanamente inaceitável.

Tal como acontece quando envidamos esforços e suprimimos obstáculos para cumprir um sonho, e disso é exemplo a criação, em 1982, da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, temos agora também de adoptar, e face às dificuldades crescentes, uma postura que determine, pela persistência, pela imparcialidade, pela seriedade e pela solidariedade, a alteração de determinadas situações lesivas para os doentes do foro reumático, e não só. Na verdade, as conquistas obtidas pela ciência, de modo a favorecer as pessoas, não podem ser destinadas só a alguns e daí a importância de não abdicarmos dos valores humanistas que herdámos, nem da nossa intervenção conjunta para minimizar as dificuldades que conhecemos.

30º ANIVERSÁRIO DA LPCDR

A sede da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas foi o palco de uma festiva comemoração, assinalando os 30 anos de existência e de actividade ininterrupta desta instituição, completados no dia 14 de Abril.



Estiveram presentes, elementos da Direcção, associados e familiares, amigos e representantes de outras associações congêneres: ANDAI, ANDAR, ANEA, APOROS e MYOS.

A comemoração iniciou-se com uma retrospectiva dos 30 anos da actividade da LPCDR, feita e apresentada por Diamantina

Rodrigues, Tesoureira da Liga, após o que o Presidente, Dr. Augusto Faustino, proferiu algumas palavras, salientando o legado destes 30 anos e a responsabilidade do presente, bem como a importância das parcerias e cooperação entre as várias associações que representam os doentes reumáticos do nosso País e as sinergias que daí podem resultar.

Seguiu-se um lanche, durante o qual estiveram patentes o convívio e a boa disposição, entre todos os presentes.



DRA. FERNANDA RUAZ (SÓCIA FUNDADORA E EX VICE PRESIDENTE DA LPCDR)

Bons Amigos,

Foi com carinho e alegria que estive na celebração dos 30 anos da Liga. Com efeito, a Liga representou e representa um projecto de esperançosa melhoria das condições de vida de todos os doentes reumáticos do nosso país. A informação, a educação para a Saúde, o dar a cada doente a capacitação de cuidar de si e saber gerir a sua vida com a doença, são objectivos que é preciso continuamente fomentar. Foi muito bom rever amigos de sempre e também foi muito bom encontrar novos rostos que são a continuidade de um sonho já com 30 anos mas muito actual. Enterneceu-me a envolvimento dos doentes. Soube do esforço pessoal em porem na mesa acepipes feitos com as suas próprias mãos. Isso é extremamente importante! Quem conhece as limitações físicas, ao ver ultrapassá-las com alegria e generosidade sente orgulho em conhecer gente com esta fibra. Bem hajam!

Não posso deixar de mencionar a excelente apresentação feita pela Diamantina Rodrigues. Sensibilizou-me particularmente a justa homenagem feita ao Dr Robert Martins, fundador da Liga e um grande reumatologista. Sem médicos dedicados e amigos seria muito difícil construir uma associação como a nossa. São eles que nos ensinam, nos assistem e compreendem. Foi, é e será com eles que os doentes terão de contar para conseguirem uma vida melhor dentro das condições existenciais que lhes couberem. E a Liga tem tido os melhores entre os melhores dos reumatologistas na sua direcção.

Por tudo o que disse, pelo calor amigo que proporcionaram, obrigada. Não só por mim, mas por todos os doentes reumáticos. Um abraço da mais "velha associada", Fernanda Ruaz.



DRA. MARIA DA CONCEIÇÃO PEREIRA (1ª VOGAL DA DIRECÇÃO DA ANDAI)

30º Aniversário da LPCDR

A Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas comemorou recentemente o seu 30º aniversário numa cerimónia singela em que a ANDAI teve o prazer de estar presente. Os objectivos comuns e as mesmas expectativas e lutas, de há muito que levaram a que fossem criados laços institucionais de colaboração e amizade, que contribuíram também para o crescimento da ANDAI enquanto instituição mais jovem e com um público-alvo mais específico.

Ao longo destas ultimas décadas a Liga tem-se esforçado por aproximar doentes portadores de patologias com interesses comuns, de modo a congregar esforços e vontades. As suas iniciativas, designadamente os Fóruns de Apoio ao Doente Reumático, têm sido um contributo valioso na luta contra a iliteracia em saúde e uma mais valia para os doentes reumáticos.

Assim sendo, pelo seu aniversário mas também pelo trabalho que tem vindo a desenvolver, deixamos aqui os nossos Parabéns à LPCDR e um abraço de solidariedade institucional.



ARSISETE SARAIVA (PRESIDENTE DA ANDAR)

Parabéns LIGA - 30 Anos

Um longo caminho, já percorrido, na defesa dos direitos dos doentes reumáticos.

Na minha lógica de vida penso que o trabalho dignifica as pessoas e o sofrimento sublima os sentimentos.

Por isso, o que vejo no voluntariado é um grande amor pelo próximo e o desejo de podermos ajudar. É este voluntariado que a LIGA tem praticado ao longo destes 30 anos. É a entrega total, a disponibilidade sempre pronta para mais projectos sem vícios nem necessidades adiadas, é uma constante procura no equilíbrio das suas pretensões.

Este é o vosso e o nosso trabalho. Uma das maiores facetas que este trabalho produz é a autoestima, é o gostarmos de nós para podermos gostar dos outros que precisam de nós, da nossa ajuda, da nossa amizade, da nossa companhia e das nossas palavras em momentos de solidão, sempre tão dolorosa e sofredora.

É esta realização pessoal de cada uma de nós que faz a nossa felicidade e a daqueles que nos rodeiam.

Neste grave momento que atravessamos, em que cada vez mais são espoliados do direito - à melhor qualidade de vida - os nossos doentes estão a necessitar cada vez mais do apoio que as associações lhes pode dar, e a LIGA tem-no feito bem ao longo destes 30 anos.

Acredito que tenham feito sempre um grande esforço e continuam a fazê-lo para que nada falte aos vossos doentes reumáticos, sabemos, também, que a melhor forma de dignificar quem trabalha é reconhecer quem o faz e o amor com que o faz numa entrega total. Por vezes é esquecermo-nos de nós para que não falte ao outro. E isto chama-se SOLIDARIEDADE.

Termino como comecei - PARABÉNS LIGA - continuem este vosso trabalho e podem contar sempre connosco.

JUSTINO ROMÃO (PRESIDENTE DA ANEA)

A Nossa Liga fez 30 anos!

Estávamos no início da década de 80, poucos anos depois de aprendermos o que é a liberdade de nos encontrarmos, de podermos colectivamente tomar nas mãos o nosso destino, se quisermos, quando quisermos. O que neste caso se traduziu num grupo de pessoas que, afectadas com doenças reumáticas (de quem então se dizia simplesmente que tinham reumático), se organizaram para conjuntamente procurar caminhos para obter uma melhor resposta para a sua doença e para ajudarem outros.

Este espírito de partilha e vontade de ser útil ao outro e aos doentes em particular, ainda hoje se sente, no convívio com os associados e dirigentes da Liga, no empenho e carinho que médicos e outros profissionais de saúde lhe dedicam, nas relações de proximidade e cooperação que estabelece com restantes associações de doentes.

Nestes dias difíceis para muitos e em particular para os doentes, o papel das Associações de doentes, como a Liga, é ainda mais importante, para melhor enfrentar as dificuldades, porque o desespero espreita e com ele maior sofrimento.

A Liga comemorou os 30 anos e incluiu nessa comemoração uma apresentação em que, com muito empenho e carinho, se recordou o que foi a vida da associação e dos que a ela se dedicaram, nestes 30 anos. Uma história de partilha e dedicação.

Que viva a Liga!



DRA. VIVIANA TAVARES (PRESIDENTE DA APOROS)

Ao longo dos seus 30 anos de existência a Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas tem exercido uma actividade importante na divulgação, junto do público e das autoridades de saúde, dos problemas e dificuldades sentidas pelos doentes reumáticos. O seu papel na luta por melhoria das condições de acesso a recursos diagnósticos e de tratamento tem sido fundamental.

A relevância das suas actividades ficou bem espelhada na apresentação feita pela Diamantina Rodrigues que para além das actividades passadas lembrou figuras fulcrais para o desenvolvimento da Liga.

O ambiente de festa que se viveu no dia 14 de Abril é demonstrativo do espírito participativo e solidário que os voluntários e dirigentes colocam em todas as suas actividades. O reconhecimento e o agradecimento pelo seu trabalho em prol de todos os doentes reumáticos manifestaram-se na presença de representantes das várias associações de doentes.

Bem hajam pelo vosso trabalho.



ANTÓNIO AMARAL (VICE PRESIDENTE DA MYOS)

Ao assinalar-se a passagem do 30º aniversário da LPCDR, não poderia a MYOS – Associação Nacional contra a Fibromialgia e Síndrome de Fadiga Crónica deixar de expressar as suas felicitações e reiterar o seu apreço pelo exemplo e trabalho da Liga.

No actual contexto económico e social, o papel das estruturas associativas, empenhadas num apoio permanente a todos quantos são atingidos pela doença, assume uma maior importância e relança a necessidade de uma estreita cooperação institucional que se

traduzirá em inegáveis benefícios para os destinatários da nossa actividade.

A nossa presença e divulgação junto da comunidade, exige, cada vez mais um trabalho planificado, desenvolvido com rigor num equilíbrio com as disponibilidades de recursos, humanos, técnicos e, obviamente, financeiros. Hoje há novos desafios a vencer mas, como o historial da LPCDR comprova, o presente e o futuro passam pela determinação, pelo entusiasmo e pelo respeito dos objectivos de cada associação.

Felicitando a LPCDR evocamos a eminente função que tem desempenhado ao longo destes anos e, estamos certos, continuará a implementar no futuro!...

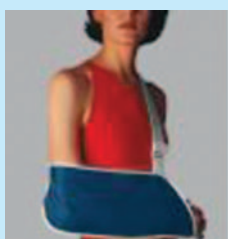
JORNADAS DA ANDAR

A Associação Nacional de Doentes com Artrite Reumatóide realizou no dia 11 de Abril as suas XII Jornadas.

O programa das jornadas abordou temas tais como: impacto dos novos tratamentos, qualidade de vida, vida afectiva e sexual nas famílias com AR, etc. Integrado no painel “Qualidade de vida na AR”, o Dr. Augusto Faustino proferiu a palestra “Como medir a satisfação do doente”.



AJUDAS TÉCNICAS



Se necessita ou caso venha a necessitar de ajudas técnicas, contacte a LPCDR.



SACOS DE SEMENTES

Continuamos a ter para venda, sacos de sementes térmicos (frio ou quente), os quais foram realizados pela nossa voluntária Glória Lucas e cuja receita, reverte integralmente para a Liga.

XVI CONGRESSO PORTUGUÊS DE REUMATOLOGIA



Foi de 1 a 5 de Maio que decorreu em Vilamoura, no Algarve, o XVI Congresso Português de Reumatologia, com o tema: “Quatro décadas a perspectivar o futuro da reumatologia”, organizado pela Sociedade Portuguesa de Reumatologia. Tendo a LPCDR mais uma vez sido convidada a estar presente, viemos mais ricos de conhecimentos que nos foram transmitidos durante todas as óptimas palestras dos temas em debate, destacando a magnífica “Lição” proferida pelo Prof. Marcelo Rebelo de Sousa, sobre a Saúde em Portugal 2012. Aproveitamos para agradecer o convite e endereçar os parabéns a SPR pela excelente organização e qualidade deste congresso.



DIAMANTINA RODRIGUES (TESOUREIRA DA LPCDR)



XIII JORNADAS INTERNACIONAIS DE REUMATOLOGIA PEDIÁTRICA

Realizaram-se nos dias 17 e 18 de Maio, as XIII Jornadas Internacionais de Reumatologia Pediátrica. A LPCDR foi convidada, tendo estado presente. À organização, felicitações pela excelente qualidade do evento.

QUEIJAS “COMVIDA” – RASTREIOS DE SAÚDE



No dia 26 de Maio, a Junta de Freguesia de Queijas de Oeiras realizou a 6ª edição Queijas “ComVida”, com o intuito de:

- **Intervir**, através da realização de diversos rastreios, desenvolvimento de sessões de actividade física e de actividades lúdico-pedagógicas.
- **Informar**, através da presença de diversas entidades e distribuição de material informativo.

A Liga esteve presente, com a distribuição e divulgação de diversos folhetos.

ENTREVISTA ÀS VOLUNTÁRIAS DO «PROJECTO DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO» DA LPCDR

O protocolo com a Escola Superior de Enfermagem de Lisboa (ESEL) iniciou-se com o «Projecto de apoio ao doente reumático» com três alunas voluntárias (Joana Santos, Marta Pisa e Sara Rodrigues e com a Professora Maria do Céu Sá).

Estas voluntárias começaram activamente a trabalhar na sede da Liga, contactando telefonicamente e presencialmente os sócios doentes. A LPCDR neste projecto tentou dar resposta e encaminhar algumas das questões das necessidades identificadas dos doentes reumáticos.

Para fazer o balanço deste projecto, inquirimos as voluntárias.

LPCDR - O que é para si fazer parte do projecto de voluntariado na LPCDR?

Marta - Foi sugerido pelo Prof. Enfermeiro Viriato para desenvolver um projecto de voluntariado de apoio ao doente reumático da LPCDR. Através do contacto telefónico saber quais são realmente os problemas das pessoas e tentar dar soluções. Como voluntária tem sido satisfatório, pois com este projecto a LPCDR está a ajudar as pessoas.

Joana - “Estive a aprender muitas coisas”. Aprendi a identificar as necessidades das pessoas que estão do outro lado.

LPCDR - Tem sido motivante para si este projecto? Porquê?

Marta - Sim. Porque falamos com novas pessoas que precisam de apoio porque estão sozinhas. “Há pessoas que precisam de nós”.

Joana - Sim. As pessoas necessitam de apoio telefónico, sentem-se mais felizes. Motivante devido ao ambiente favorável.

LPCDR - Se pudesse o que mudaria neste projecto?

Marta - Tenho a fazer a seguinte sugestão, que se criem guidelines para nos ajudar, assim como aos colegas que vierem dar continuidade a este projecto. Ex: Respostas às perguntas mais frequentes (sugestões).

LPCDR - O que mais a tem marcado neste projecto de apoio ao doente da LPCDR?

A incapacidade, a tristeza e o sofrimento das pessoas.

LPCDR - Quais os benefícios desta experiência de contacto telefónico de apoio ao doente reumático para a sua futura carreira de enfermagem?

Marta - Ao princípio senti algumas dificuldades de comunicar para identificar as necessidades e superar a barreira do telefone. O contacto presencial é mais reconfortante.

Joana - “Apanhar expressões” que identifiquem a real comunicação do doente e das suas necessidades mesmo não sendo expressas verbalmente.

Professora Maria do Céu Sá - Salaria que o contacto telefónico é tranquilizante para o doente ou para quem está do outro lado. O doente sabe que está ali alguém com quem pode contar. É uma âncora para o doente, saber a quem recorre. Saber que pode contar com a LPCDR, pois é uma solidão acompanhada.

LPCDR - Como correram as visitas realizadas aos doentes? Quais foram os aspectos valorizados pelos doentes nas visitas?

Marta - As “visitas correram muito bem”. Os doentes sentiram que ao serem visitados por pessoas desconhecidas que se preocupam com a sua situação é muito bom e durante a visita sentiram-se menos sós.

Joana - Visitámos duas pessoas, as quais perguntaram quando seria a próxima visita.

LPCDR- Como tem sido acolhida do outro lado da linha pelos doentes/ cuidadores?

Joana - As pessoas foram receptivas. A maioria agradece e considera boa iniciativa.

Marta - A maioria acha bastante produtivo. A Liga lembrar-se dos sócios; preocupam-se com eles.

LPCDR - Qual a importância do contacto telefónico para o doente reumático?

Alguém que está do outro lado que se preocupa consigo.

LPCDR - Gosta mais do contacto telefónico ou das visitas presenciais ao doente? Porquê?

Joana - São situações diferentes e complementam-se como um puzzle.

Marta - O contacto telefónico é mais fácil de realizar. O contacto presencial é mais reconfortante. A pessoa dá outro *feedback* que ao telefone é diferente. O contacto telefónico é muito importante para os doentes mais sós e que vivem mais longe.

LPCDR - Acha que este projecto deverá ter continuidade? Porquê?

Joana - Iniciativa a ser mantida.

Marta - Os sócios não conseguem estar presentes nas actividades da Liga e esta é uma forma de os tornar participativos. O projecto deve continuar, sendo necessário inovar.

Professora Maria Céu Sá - Fez-se uma avaliação e deve-se trabalhar no projecto. As necessidades apuradas devem ser trabalhadas.

Conclusões: Dar continuidade ao projecto e analisar o que emergiu das questões para a criação das *guidelines*.



Este é o testemunho duma doente, sócia e participante desta actividade a Leonor Ribeiro.

Para mim, terapia expressiva é uma forma de raciocínio, aprendizagem de métodos novos, que nos obriga a movimentar os membros e a mente!

Quando começo os trabalhos, posso estar muito tensa, preocupada, dorida e até muito aborrecida, passados poucos minutos esqueci tudo isso!!!!

Apelo para que todas as pessoas venham participar e vivenciar este tipo de terapia! Há sempre uma 1ª vez para tudo na vida.

Obrigada e parabéns a quem se lembrou desta actividade de bem estar!!!!!!



ACTIVIDADES EXPRESSIVAS

TRATAMENTOS BIOLÓGICOS - SE SÃO TÃO BONS PORQUE É QUE O MEU MÉDICO NÃO OS PRESCREVE PARA MIM?

Nos últimos tempos temos notado que muitos doentes reumáticos nos interrogam sobre os modernos tratamentos biológicos e se eles trazem vantagens para os seus casos concretos. Pretendemos neste curto artigo dar alguns contributos para o esclarecimento deste tema.

Os medicamentos biológicos - melhor será chamar-lhes biotecnológicos – são fármacos desenvolvidos através de processos que envolvem a produção de anticorpos contra determinadas proteínas que intervêm nas reacções inflamatórias do nosso organismo.

A inflamação é um conjunto de reacções que tem como objectivo a eliminação de um agente agressor e é, portanto, o sistema de defesa do nosso corpo. Mas a inflamação pode ser exagerada, ineficaz e persistente, originando doenças agudas como algumas alergias ou doenças reumáticas como a gota, por exemplo, ou causando doenças crónicas como a bronquite crónica ou a artrite reumatóide.

Os anticorpos são um tipo especial de proteínas fabricadas por células de defesa do nosso organismo e que são dirigidas contra alvos muito específicos, outras proteínas de potenciais agentes lesivos ou invasores do nosso corpo, como bactérias ou vírus. Como são muito específicos, conseguem ser muito eficazes com muito menos danos colaterais, isto é, participam apenas numa determinada reacção e não noutras que convém manter em actividade.

A ciência moderna tem permitido conhecer cada vez melhor os mecanismos da inflamação ao ponto de se identificarem as moléculas, isto é, as mais pequenas substâncias que participam nas doenças. Por outro lado, os avanços tecnológicos facilitaram a produção em laboratórios gigantescos e extremamente rigorosos do ponto de vista técnico desses anticorpos, desde que se conheça em grande detalhe a estrutura de uma determinada substância, neste caso o mediador que está envolvido na inflamação numa determinada doença.

Assim, conhecida a substância envolvida e, pelo menos em parte, implicada no desenrolar e nos sintomas da doença, têm sido feitas muitas tentativas para bloquear a sua acção através da produção, à escala industrial, de anticorpos dirigidos especificamente contra ela.

Pelo menos do ponto de vista teórico, os medicamentos que têm origem nesses anticorpos podem ser extremamente eficazes e precisos, aumentando a potência e reduzindo os efeitos adversos. Na realidade, isso nem sempre se passa porque há outras substâncias envolvidas na inflamação que não ficam bloqueadas e porque esses bloqueios podem afectar as defesas do organismo, causando doenças, sobretudo infecções.

Existem já diversos medicamentos que funcionam por este princípio, aprovados para tratar a artrite reumatóide, as espondilartrites, incluindo a artrite psoriásica e diversas artrites juvenis. Tratam também certas formas de doenças ósseas como a osteoporose e doenças não reumáticas como as doenças inflamatórias crónicas do intestino, a psoríase, algumas doenças neurológicas, alguns tumores e metástases tumorais.

Há então uma série de conceitos que devem ser esclarecidos para compreender porque é que estes novos fármacos não substituíram ainda os tradicionais:

- Não são eficazes em todas as doenças e muito menos em todos os doentes;
- Por serem proteínas, são administrados de forma injectável, embora em muitos o desconforto tenha sido reduzido pelo uso da via subcutânea (como a insulina na diabetes);
- Não são desprovidos de riscos, em particular de infecções como, por exemplo, a reactivação de uma tuberculose que tantas vezes passou despercebida no passado;
- Têm um preço extremamente elevado, rondando o milhar de euros / mês.

Por tudo isto, é boa prática seguir as recomendações internacionais e nacionais, só prescrevendo este tratamento nas situações em que o tratamento clássico foi ineficaz, excluindo previamente uma série de outras doenças onde figura a tuberculose e as hepatites e seguindo o doente de forma muito rigorosa.

É muito provável que nos caminhos do futuro venhamos a encontrar cada vez um maior número destes fármacos biotecnológicos, com indicação em cada vez mais doenças. Até lá, há que ser prudente e reservá-los para as situações em que a eficácia é imperativa e os riscos podem ser reduzidos ao mínimo. Para o bem de todos.

Por isso, se o seu médico não lhe prescreveu estes tratamentos, deve ser um bom sinal, o de que se encontra controlado com fármacos mais baratos e sobre os quais há mais experiência, com um custo mais baixo. Digamos que estes fármacos estão num patamar mais à frente, reservados para doentes que precisam mesmo deles.



“COMO SE TRATA HOJE A OSTEOARTROSE”

Tratar hoje a Osteoartrose (OA) significa tratar uma entidade clínica que sofreu nos últimos anos algumas evoluções relevantes no seu entendimento e conhecimento que modificaram de forma significativa a sua abordagem clínica e terapêutica, e, como corolário destas, a sua morbilidade e o seu impacto económico e social.

A OA é hoje entendida não como uma doença unívoca na sua definição e apresentação, mas antes como uma forma de apresentação comum de entidades distintas a nível da articulação. Neste sentido a OA deverá ser assumida mais como uma síndrome, com características clínicas comuns, e com formas semelhantes de abordagem clínica.

A OA deve ser encarada como uma doença global da articulação e não apenas como uma doença da cartilagem; a compreensão de que para o aparecimento, expressão sintomática e evolução da OA contribuem múltiplas estruturas articulares (cartilagem, osso subcondral, membrana sinovial, estruturas menisco-ligamentares intra-articulares, cápsula articulares, tendões e outras partes moles periarticulares, músculos, ...) permitiu aumentar o leque das opções disponíveis para a sua abordagem terapêutica específica e ajustada a cada caso.

A OA deve ser sempre vista como uma doença com um contínuo de apresentações clínicas, desde fases precoces e incipientes em que predomina a inflamação sinovial e alterações microscópicas a nível ósseo e da cartilagem, até fases finais da sua evolução, com alterações destrutivas de todas as estruturas articulares, conduzindo a dor e incapacidade impossíveis de resolver com terapêutica farmacológica. A compreensão e identificação da fase evolutiva em que a OA se encontra permitirá ajustar em cada momento as melhores opções terapêuticas para essa situação, que poderão incluir a adopção de terapêuticas que modifiquem a evolução da doença (fases precoces), de terapêuticas que controlem a sua expressão sintomática de dor e/ou inflamação (fases intermédias) ou simplesmente a palição da dor em situações “terminais” de indicação cirúrgica formal.

A OA era considerada até há poucos anos como uma “fatalidade” inexorável, muitas vezes ligada ao envelhecimento. De facto envelhecimento da cartilagem e doença OA são coisas bem distintas, e nos últimos anos evoluiu-se de forma notável no conhecimento dos mecanismos fisiopatológicos pormenorizados que contribuem para o aparecimento e evolução da OA. A identificação dos processos microscópicos e patológicos implicados na expressão e progressão da doença permitiu definir alvos terapêuticos específicos que serão decerto promissoras opções terapêuticas de futuro

Encarada com estes considerandos nunca se poderá falar de *terapêutica* da OA mas sim da terapêutica de cada doente com OA, em cada fase do processo evolutivo da sua doença.

Esquemáticamente, poderemos considerar seis vectores primordiais na terapêutica da OA:

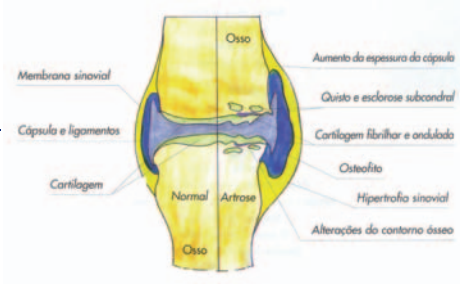
1. Tratar a dor

A dor deverá ser encarada em todas as doenças reumáticas como um “incêndio” que urge tratar de imediato, precocemente, globalmente e de forma eficaz. A OA não é excepção, e nesta situação deveremos providenciar ao doentes as melhores opções terapêuticas disponíveis para tratar o seu quadro doloroso, independentemente de todas as investigações desencadeadas para identificar a causa ou causas mais específicas de dor em cada doente particular, e da sua tentativa de abordagem concreta e direccionada.

Interessa porém perceber em que fase da doença osteoartrosica o doente se encontra, para melhor se adaptar a intervenção terapêutica analgésica em cada situação. Assim, um doente com uma OA em fase de grande destruição articular, com **dores de ritmo mecânico** (ausentes de noite, melhorando com o repouso e agravando-se com carga e utilização mantida da articulação lesada) deverá ser medicado com analgésicos puros ou suas associações; pelo contrário, num doente em fases mais precoces da doença, com presença de sinais inflamatórios articulares ou de **dor de ritmo inflamatório** (desencadeamento noturno, agravamento matinal e após imobilizações prolongadas, e melhoria com mobilização suave e mantida da articulação lesada) deve-se preferir a utilização de AINES, que para além da sua eficácia analgésica apresentam uma acção específica no controlo da inflamação subjacente ao processo patogénico doloroso, que para além de mais fisiológica e eficaz no controlo da dor, poderá ainda contribuir para uma modificação do processo patogénico da OA. Não esquecer neste doentes a quem se pretende introduzir um AINE que todos eles apresentam um risco cardiovascular potencial (que nos obriga a identificar e tratar em cada doente individual os factores de risco cardiovascular presentes) e que se deve em cada doente avaliar os seus factores de risco gastrointestinais, que quando presentes implicam a associação com protecção GI alta com IBP ou a escolha isolada de um coxibe.

2. Identificar e tratar causas específicas de dor

Para além do tratamento inespecífico da dor (que como vimos, em fases iniciais da doença até poderá contribuir para modificar a evolução da doença) existem situações em que a identificação e correcção de situações particulares poderá implicar um alívio sintomático adicional e uma potencial intervenção na progressão patogénica da doença:



- derrame articular por surto de degradação da cartilagem – repouso, aspiração de líquido articular com agulha e eventual infiltração intra-articular de corticóides;
- periartrites (inflamações fora da articulação, em estruturas à volta da articulação – tendões, bolsas, ligamentos) – infiltração local com corticóide, aplicação local de tópicos (cremes ou pomadas) ou medidas locais de Medicina Física e de Reabilitação (MFR);
- lesão das partes moles intra-articulares (lesões menisco-ligamentares) – terapêutica sintomática, imobilização com ortóteses (talas), medidas de MFR, artroscopia diagnóstica e terapêutica;
- instabilidade articular – colocação de ortótese de estabilização;
- alterações do eixo articular (valgismo ou varismo) – ortóteses, medidas de MFR visando a tonificação muscular, cirurgia de osteotomia para alinhamento articular;
- atrofia muscular peri-articular – exercício e medidas de MFR para tonificação e reforço muscular e para melhoria da percepção proprioceptiva.

3. Prevenir a progressão da doença

Existem um conjunto de substâncias cuja utilização tem sido associada não só a uma melhoria da intensidade da expressão sintomática da doença, mas sobretudo a um retardar da evolução da doença, reduzindo a degradação estrutural da OA (nomeadamente a diminuição da interlinha articular – marca indirecta da espessura da cartilagem) e modificando o número de casos evoluindo para prótese total articular (marca de destruição final e irreparável da articulação).

Estes fármacos, globalmente designados por “Condroprotectores”, apresentam evidências muito distintas da sua propriedade “modificadora da evolução da doença”, valendo a pena avaliar para cada um deles as demonstrações efectivas desta acção terapêutica.

Os fármacos potencialmente “condroprotectores” disponíveis para utilização entre nós são:

- sulfato de glucosamina; cloridrato de glucosamina;
- sulfato de condroitina;
- diacereína.

4. Promover a reabilitação funcional do doente

A OA é uma doença de uma articulação (ou de várias articulações) e como tal não é uma doença sistémica na verdadeira acepção do conceito.

Porém, deverá sempre enquadrar-se a doença articular focal no doente global e procurar a sua reabilitação funcional que incidirá sempre em duas vertentes:

- recuperação funcional local, da articulação envolvida – com exercícios específicos e medidas concretas de MFR;
- reabilitação funcional global, do doente como um todo, enquadrando as suas especificidades patológicas e procurando uma intervenção o mais ajustada possível à sua realidade total.

5. Viscosuplementação

Consiste na introdução intra-articular de uma substância específica, derivada do ácido hialurónico e com propriedades físicas e mecânicas particulares. Esta substância, pelas suas propriedades visco-elásticas e pela sua resistência à degradação, promove uma função de “amortecimento” e lubrificação entre duas superfícies articulares degradadas.

A viscosuplementação, efectuada com diversas substâncias, com demonstrações distintas de eficácia, está indicada para casos evoluídos de OA com destruição estrutural evidente e tem várias potencialidades terapêuticas:

- acção analgésica;
- melhoria da capacidade funcional;
- retardar a evolução estrutural da doença, podendo até conceptualmente ser-lhe associado um papel “condroprotector”;
- permitir gerir o *timing* cirúrgico, com a melhor qualidade de vida possível.

6. Recorrer à cirurgia sempre que indicado

Existem sobretudo três tipos de cirurgia mais frequentemente indicadas em situações de OA:

- osteotomia de correcção de desalinhamentos do eixo articular;
- artroscopia de diagnóstico e terapêutica, permitindo *in loco* identificar a causa mais provável de sofrimento articular (lesão condral, sinovite, derrame articular, corpos livres intra-articulares, lesões menisco-ligamentares) e promover a sua correcção cirúrgica;
- prótese total articular – ponderar a sua indicação, mediante a referenciação a consulta de Ortopedia, quando o doente apresentar dor de difícil manejo farmacológico, incapacidade funcional e lesão estrutural evoluída e irreversível.

NÚCLEO DE APOIO AO DOENTE COM SÍNDROME DE SJÖGREN

NÚCLEO DE SJÖGREN

Decorria o ano de 1998 quando, regressada de uma viagem, verifiquei ter as glândulas parótidas inchadas dos dois lados. Contactei a minha médica de família que me marcou uma consulta maxilo-facial no Hospital Garcia de Horta.

Efectuados vários exames e após uma biopsia, o médico concluiu ter eu a Síndrome de Sjögren, dizendo-me no entanto não haver razão para preocupação.

Passaram alguns anos, e como a situação não melhorava fui aconselhada a consultar um reumatologista, iniciando a partir dessa altura um tratamento com vários medicamentos, entre eles um que deu origem ao aparecimento de pequeninas borbulhas vermelhas a partir dos pés, que foram diagnosticadas como sendo um pruído. Consultei então outro reumatologista e também este continuou a não valorizar o meu caso. Em face da situação procurei um dermatologista e o resultado foi exatamente o mesmo.

O que foi diagnosticado como pruído continuava a evoluir. Quando cheguei ao Instituto de Reumatologia, foi-me diagnosticado uma vasculite nos membros inferiores, com envolvimento neurológico periférico confirmado através de biopsia.

O estado avançado da vasculite determinou um tratamento mais agressivo para a sua desativação.

Verificou-se então o agravamento do meu problema neurológico, e acentuação da polineuropatia periférica axonal sensitivo motora, atingindo intensamente os membros inferiores, com maior incidência no do lado esquerdo e também no membro superior (mão) do mesmo lado.

As minhas defesas ficaram mais diminuídas e como consequência apanhei pneumonia dupla difícil de diagnosticar por ausência de sintomas, mascarados. Foi um desmaio que me levou de urgência ao hospital onde estive internada cerca de um mês nos cuidados intensivos e nos cuidados intermédios.

Olhos secos, boca seca, inchaço das parótidas, pés e pernas dormentes, dedos dos pés com sensação de queimadura, são sintomas que a todos devem preocupar e levar a consultar o seu médico.



MARIA ALICE CAMPOS
(ASSOCIADA DA LPCDR)



Lucius Aneus Sêneca, Séc. I

FRASES NOTÁVEIS

*É dentro da alma que temos os amigos, e a alma nunca se separa de nós. **

Sêneca, filósofo latino do séc. I

Há palavras que se libertam do esquecimento pela força que em si guardam e pela benéfica influência que têm sobre aqueles que as lêem. Nesse sentido, lembramo-nos de dar a conhecer frases notáveis de artistas ou cientistas, no espaço dedicado ao Núcleo de Sjögren, convidando-vos também a intervir neste trabalho.

Envie-nos a frase da sua preferência identificando o autor.

* Escolha de Maria do Carmo Vieira

FERRAMENTA DE AVALIAÇÃO DO RISCO DE FRACTURA OSTEOPORÓTICA EM PROCESSO DE VALIDAÇÃO PARA PORTUGAL

O lançamento, do FRAX[®] pelo World Health Organization Collaborating Centre for Metabolic Bone Diseases da Universidade de Sheffield, em 2008, representou um marco importante na identificação dos indivíduos com elevado risco de fractura osteoporótica. O FRAX[®] é uma ferramenta que permite avaliar a probabilidade individual de fractura de fragilidade a 10 anos, com a vantagem óbvia de ajudar a identificar quais os doentes que necessitam de intervenção farmacológica adequada mais precoce. O desenvolvimento desta ferramenta, que se destina a ser utilizada em cuidados de saúde primários em indivíduos que ainda não estão a fazer medicamentos para a osteoporose, demorou vários anos e tem por base estudos epidemiológicos realizados em vários países do Mundo, podendo ser utilizado mesmo em doentes que não fizeram medição de massa óssea.

A ferramenta é específica para cada país já que a incidência das fracturas e a taxa de mortalidade, dados fundamentais para o cálculo do risco, são diferentes de país para país.

Em 2010 a APOROS candidatou-se a um dos concursos da Direcção-Geral da Saúde (DGS) para atribuição de apoio financeiro a pessoas colectivas privadas sem fins lucrativos com o objectivo de conseguir a validação do FRAX[®] para a população portuguesa.

O projecto, denominado “FRAX Port” e com duração prevista de 2 anos, vai ao encontro dos objectivos do Programa Nacional contra as Doenças Reumáticas, conta com a parceria, entre outras entidades, da Sociedade Portuguesa de Reumatologia e da Sociedade Portuguesa de Doenças Ósseas Metabólicas e tem como investigador principal o Prof. José António Pereira da Silva, dos Hospitais da Universidade de Coimbra. Para além da DGS o projecto tem o apoio financeiro da Amgen.

A primeira parte do projecto está em fase de conclusão, tendo decorrido em Coimbra, no dia 28 de Abril, a primeira reunião de consenso que contou com a participação de co-investigadores, sociedades científicas e associações de doentes da área da osteoporose. Na reunião foram conhecidos e analisados os dados sobre incidência de fracturas em Portugal e os resultados iniciais obtidos pela equipa da Universidade de Sheffield, dirigida pelo Prof. John Kanis.

Imagem do site <http://www.shef.ac.uk/FRAX/>

Publicamos mais uma receita do livro “Delicioso”, editado pela APOROS. Esta saborosa receita do Chef Gilberto Costa, dá para **8 doses**, cada uma contendo **168,8 mg de cálcio**.

BOLO DE REQUEIJÃO

Ingredientes: Massa: 90 g de manteiga, 60 g de açúcar, 3 ovos, 150 g de farinha e 1 g de baunilha.

Recheio: 400 g de requeijão, 65 g de manteiga, 5 gemas de ovo, 8 g de maizena, 1 g de sal, 90 g de açúcar, 5 claras de ovo e 1 g de baunilha.

Preparação: Trabalhe a manteiga com o açúcar e a baunilha. Adicione os ovos e continue a trabalhar. Ligue a farinha até obter uma massa homogênea. Coloque no frio.

Trabalhe o requeijão, a maizena, o sal, as gemas, a manteiga derretida e a baunilha. Bata as claras em castelo com o açúcar. Envolve as claras na mistura de requeijão.

Coloque a mistura numa forma previamente forrada com a massa. Leve a cozer em forno a 180°.



XV FÓRUM

A LPCDR vai realizar o seu Fórum anual em Outubro de 2012. O tema deste ano é **“Reduzir o impacto das Doenças Reumáticas”**. Fique atento ao nosso site. Brevemente divulgaremos mais informação.



Data: 19 e 20 de Outubro de 2012

Local - a definir

PROGRAMA PROVISÓRIO

Sexta – Feira Manhã

MR 1 – Epidemiologia e impacto das doenças reumáticas (DR)

- 1.1 – Prevalência das DR
- 1.2 – Impacto das DR
- 1.3 – EpiReuma

MR 2 – Diagnóstico Precoce das DR

- 2.1 – Diagnóstico precoce das DR – importância da articulação Médico de Família e Reumatologista
- 2.2 – Rede de Referenciação Hospitalar de Reumatologia
- 2.3 – Consultas de Artrite Inicial

Sexta – Feira Tarde

MR 3 – Tratamento farmacológico adequado das DR – destruindo mitos ...

- 3.1 – AINES

3.2 – Corticóides (“cortisona”)

3.3 – As novas terapêuticas biológicas

MR 4 – Reduzir o impacto das DR – a dor ...

- 4.1 – A dor “sintoma” (dor inflamatória)
- 4.2 – A dor “doença”
- 4.3 – Tratamento integrado da dor em reumatologia

Sábado Manhã

MR 5 – Reduzir o impacto das DR – a incapacidade ...

- 5.1 – Incapacidade associada às DR – é relevante?...
- 5.2 – Porque está de baixa e porque se reforma antecipadamente um doente reumático?
- 5.3 – Que estratégias para reduzir a incapacidade?

MR 6 – Reduzir o impacto das DR – os custos ...

- 6.1 – Quanto custa (e porquê...) uma DR?
- 6.2 – Terapêutica das DR – custos ou ganhos?
- 6.3 – Reduzir o impacto das DR – uma visão integradora

“À PROCURA DE...”

Caro associado, foram-nos pagas as seguintes quotas:
Eng. Francisco Carrilho – 20,00 € (transferência) em 01-02-2012 e 20,00 € (depósito) em 22-05-2012.
Como o nome não faz parte da nossa base de associados, nem conseguimos identificar quem fez o depósito, solicitamos às pessoas que se identifiquem, de forma a actualizarmos quotas e emitirmos o respectivo documento de pagamento.



**JUNTE-SE A NÓS!
COLABORE CONNOSCO.
TORNE-SE NOSSO SÓCIO!**

Se deseja tornar-se sócio da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas preencha, recorte e envie esta ficha para:

Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas

Av. de Ceuta-Norte Lote-13 Loja-2 1350-410 Lisboa Tel. 21364 8776
lpcdr@lpcdr.org.pt • www.lpcdr.org.pt

Nome _____

Morada _____

Código Postal _____ Localidade _____

Data de Nascimento _____ Profissão _____ N.º Contr. _____

Telefone _____ Telemóvel _____ Fax _____ E-mail _____

☐ Sim. De que doença sofre? _____

É doente reumático? ☐ Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

☐ Tem algum familiar, doente reumático? De que doença sofre? _____

Condições de Adesão: • Anuidade de € 20,00 • Forma de Pagamento Anual • Através de cheque dirigido à LPCDR ou por transferência bancária (pelo seu banco ou multibanco) para o NIB 003201080020001640926 ou por depósito no Barclays Bank conta nº 108 00 2000164 09 (devendo sempre enviar-nos o comprovativo ou cópia - talão de transferência ou de depósito) • A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

FICHA TÉCNICA

Propriedade / Edição / Redacção Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas | Av. Ceuta-Norte, 13 Loja-2 • 1350-410 Lisboa

NIF 501 684 107 | **Director** Dr. Augusto Faustino | **Tiragem** 2.000 Exemplares | **Nº de Registo** ICS 123896

Concepção Gráfica / Paginação / Impressão Tipografia Belgráfica | Rua da Corça, Qta. S. Pedro • 2860-051 Alhos Vedros