



EDITORIAL

Dr. Ribeiro da Silva (Presidente da LPCDR)



Tem-se assistido nos últimos anos a um crescimento da LPCDR (Liga) nos planos nacional e internacional. A Liga tem vindo a trabalhar, em conjunto com outras associações

de doentes, em projectos nacionais e internacionais e faz parte dos órgãos de cúpula de algumas destas organizações.

Internamente, tem-se assistido a um aumento do número de associados e à sua participação em múltiplas actividades, das quais se destaca a área do voluntariado.

Os projectos já realizados e os em vias de execução, têm sido feitos em função do doente reumático e da comunidade, no sentido de um melhor conhecimento das doenças reumáticas, contribuindo para uma informação de qualidade e rigor, desmistificando preconceitos e indicando soluções para saber lidar com estas doenças, nos planos da prevenção e do tratamento. Todo o trabalho desenvolvido tem sido feito num ambiente de entusiasmo, de comunhão de interesses, de solidariedade, de ajuda interpessoal e, sobretudo de amizade, que se tem vindo a consolidar ao longo dos anos. É este ambiente de bem-estar que se vive na Liga.

A Liga está sempre disponível para ajudar todos os que sofrem de doenças reumáticas e os seus familiares, pois compreende-os, sente as suas dificuldades e anseios, procurando dar soluções.

A Liga é de âmbito nacional e tem como um dos principais objectivos cobrir todo o território nacional através da abertura de delegações nas várias regiões do País.

Nesta altura, os actuais corpos gerentes estão a terminar o seu mandato. Dia 26 de Novembro do corrente ano serão eleitos os novos membros que irão dirigir a Liga no próximo triénio. Esta mudança é benéfica, pois vai trazer novas ideias e projectos, reforçando o que de bom já foi adquirido e abrindo novos caminhos para o futuro. Vamos continuar na Liga, noutras funções, mas sempre com o mesmo espírito associativo e solidário. Bem-vindos os que vão iniciar o seu mandato, a quem desejamos as maiores felicidades.



VIII FÓRUM DE APOIO AO DOENTE REUMÁTICO



Este Boletim tem como principal objectivo levar até aos nossos associados, colaboradores e amigos que não puderam estar presentes, notícias do evento anual mais importante para a Liga, o Fórum de Apoio ao Doente Reumático, este ano dedicado à “Informação Comunicação e Saúde”. Foi mais um Fórum riquíssimo, quer pela troca de ensinamentos e experiências, quer pela excelência dos oradores. A todos os que estiveram connosco e fizeram a qualidade deste Fórum, os nossos agradecimentos.

RESUMOS DAS COMUNICAÇÕES

Em Portugal há um equívoco antigo e claro, nas relações entre o Jornalismo e o mundo da Saúde. Um equívoco feito de desconhecimento recíproco e desconfiança. Com este equívoco perdem todos: os jornalistas, os agentes da Saúde (tanto os profissionais da Medicina como a indústria farmacêutica) e, no fim da linha, os cidadãos e o país.

Sabemos que a falta de informação e de esclarecimento é causa metódica de confusão, mal entendidos e, no limite, de ideias falsas e preconceitos que geram conflitos inúteis. Ora quando isso acontece na área mais vital da vida das comunidades - que é o território da Saúde - então vale a pena parar para reflectir e tentar soluções.

É o que me proponho - e vos proponho - hoje.

O telefonema de um jornalista para um médico, uma clínica, um laboratório farmacêutico ou um hospital é normalmente mal recebido. A reacção imediata é de incómodo, prenúncio de problema ou matéria a evitar. O que é que eles querem desta vez? E o primeiro gesto, é de fuga ao contacto directo, normalmente através de uma secretária encarregada de dizer que o senhor doutor está em reunião, ou de um assessor de Imprensa que nunca dá respostas e se limita a tomar nota do assunto. A imagem do jornalista é a de um estorvo que pode prejudicar a boa paz das rotinas, um fazedor de escândalos e um importuno. Além disso, como os media generalistas portugueses não têm tradição de secções especializadas em assuntos de medicina, o jornalista é olhado como um arrivista, geralmente mal preparado e por isso incapaz de manipular correctamente as informações que obtém.

Também há o inverso. A chegada de um repórter ao consultório de um médico ou a uma clínica também pode ser recebida como uma ocasião de promoção de vaidades pessoais, uma janela para a notoriedade, uma oportunidade para publicidade grátis - e, nesses casos, a relação com o jornalismo é semelhante à do predador com a sua vítima, oferecendo-se um mínimo do que é pedido, a troco de um bom naco de jornal ou de telejornal. Nestas situações, a perversidade resulta da má fé de uma das partes e da



ingenuidade ou impreparação da outra. Um dia mandei uma jovem repórter pedir uma declaração a um conhecido médico sobre a notícia de uma nova vacina que tinha sido anunciada num país qualquer. Ela marcou a entrevista, saiu, e quando voltou trazia duas horas de apontamentos e imagens sobre a nova clínica que esse médico ia inaugurar em breve. Mas sobre a vacina o homem não sabia nada de nada. Claro que se deitou fora o material e procurámos desesperadamente outro especialista. Ninguém estava disponível para falar connosco e lá tivemos que dar a notícia sem comentário de médico português.

Mas as coisas não são simples, nem mesmo quando os caminhos se cruzam. O médico que aceita falar a um jornalista nunca sabe como vão ser editadas as suas ideias e palavras, se o essencial do que disse vai ou não ser aproveitado fielmente pelo repórter. Mas do outro lado, quantas vezes o repórter tem a maior das dificuldades em fazer com que o médico vá direito ao assunto da notícia ou reportagem e não se perca em divagações que não têm o menor interesse jornalístico.

Quanto à indústria farmacêutica, o conflito é velho e cristalizado. Os laboratórios acusam o jornalismo de persistentes perseguições e atentados à sua honorabilidade, e os jornalistas sabem como é difícil investigar seriamente o que se passa no secretismo das empresas farmacêuticas. A desconfiança está construída em cima de pecados de parte a parte. O jornalismo tem a opinião pública do seu lado - toda a gente do mundo acha exageradamente caros os medicamentos - e a indústria dificilmente consegue fazer passar a sua mensagem: é graças aos milhões investidos em

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

Sede: Av. de Ceuta-Norte, Lt.13 - Loja 2 . 1350-410 Lisboa . Telf.: 21 364 87 76 . Fax: 21 364 87 69

lpcdr@lpcdr.org.pt . www.lpcdr.org.pt

Nome: _____

Morada: _____

Código Postal: _____ Localidade: _____

Data de Nascimento: _____ Profissão: _____

Telefone: _____ Telemóvel: _____ Fax: _____ E-mail: _____

É Doente Reumático? ☐ Sim. De que doença sofre? _____

☐ Não. Porque se tornou sócio da Liga? _____

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

Condições de Adesão: • Anuidade de €15; • 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 A inscrição só pode ser feita mediante o pagamento da anuidade.

➤ investigação, pesquisa, anos de trabalho e criatividade dos melhores cérebros do mundo, que a humanidade vai triunfando na luta contra a doença e a dor. Esses milhões são gerados pelos consumidores e não pelos contribuintes, isto é, a ciência vive do que vende, não dos cofres dos Estados.

Mas isto, que é uma regra simples de entender, é cada vez mais difícil de explicar pelos media. Porquê?

Veja-se, por exemplo, a recente sucessão de acontecimentos negativos para a imagem da grande indústria farmacêutica: os casos Vioxx, Celebrex e Bextra nos Estados Unidos, sobretudo o do Vioxx, cujo acidentado julgamento está neste momento a encher páginas dos jornais norte-americanos, espanhóis e franceses. Não dos jornais portugueses, que não tocam no assunto há mais de uma semana. (Voltarei a isto daqui a instantes). Pelo caminho, a Imprensa vai noticiando pressões poderosas da indústria para abafar factos que lhe são desfavoráveis, ou casos em que um medicamento forçado a sair do mercado é prontamente substituído por outro similar que já estava pronto e com os mesmos efeitos. Quando estes factos chegam à luz do dia, desencadeiam violentas reacções, abertura de processos judiciais, intensas campanhas de publicidade ou seja, acirram-se as clivagens entre o Jornalismo e a Indústria farmacêutica. Perante um caso de saúde pública que possa prejudicar o bom nome de um laboratório, raramente há bom senso de parte a parte, raramente há consenso para uma informação correcta e serena.

Mas não só o Vioxx. Também a confusão em redor de vacinas da gripe e a tal polémica acesa sobre se há ou não há relação entre o consumo de antidepressivos e o suicídio de adolescentes. Tudo isto em simultâneo. E, desde há dois meses, outra acha para a perplexidade do público: a Pharmaceutical Research Manufacturers of America acaba de anunciar uma revisão drástica das suas normas de publicidade directa ao consumidor, uma rubrica que envolve 4 biliões de dólares. A Administração norte-americana prepara-se para, mesmo assim, impor restrições ainda mais austeras.

Os casos foram-se sucedendo:

Em 2000, a Merck gastou 160,8 milhões de dólares a publicitar o Vioxx, agora retirado do mercado; em Abril passado, a Administração norte-americana disse ao consórcio Bayer, Schering, GlaxoSmithKline para suspender um anúncio televisivo ao Levitra e proibiu a Pfizer de continuar a anunciar o Zyrtec. A reacção veio logo trinta dias depois, com a Bristol-Myers Squibb declarando que deixa de publicitar medicamentos, no seu primeiro ano de comercialização. Também em Junho, nova repreensão da Food and Drugs Administration, desta vez contra a publicidade ao Strattera do laboratório Eli Lilly. Em Junho ainda, a guerra chega ao Senado e o líder da maioria pede que seja proibida qualquer publicidade a medicamentos, antes de decorridos dois anos de venda ao público. Finalmente, em

Agosto, a Pfizer recua e declara que vai fazer uma revisão total da informação que fornece para cada medicamento, aumentando os detalhes sobre efeitos adversos, quer nas papeletas, quer nos contactos com os médicos. Ou seja, as coisas estão a mudar, vertiginosamente, na forma como a grande indústria farmacêutica está a comunicar com o mercado e com os médicos.

Ora, por cá, a esmagadora maioria dos jornais e todas as televisões, pura e simplesmente não falam nisto.

Em Portugal, são raros os jornais onde trabalha um único jornalista conhecedor dos meandros da Saúde Pública, ou da Medicina, ou do mundo farmacêutico e hospitalar. O jornalismo especializado só existe, praticamente, nas áreas da política, do desporto e da economia. Ponto final. Uma editoria especializada custa dinheiro e os empresários mediáticos portugueses estão cada vez mais empenhados num jornalismo lucrativo, de manchete fácil, normalmente especulativa, medíocre e empobrecedora para quem a consome. O jornalismo português, nos jornais, rádios e televisões, vive hoje o momento mais confrangedor de que me lembro nos meus trinta anos de profissão. Com raras excepções, entre as quais coloco o nome do Dr. Francisco Balsemão, os empresários dos media não sabem de jornalismo, são normalmente incultos e impõem às suas redacções linhas editoriais tão estimulantes como as das fábricas de salsichas. Assim enquadrados, os jornalistas são atirados para as reportagens sem tempo de preparação e sem análise posterior dos seus trabalhos. Pior ainda: os jornais e telejornais estão hoje a ser feitos, em grande proporção, por estagiários e jornalistas a prazo, a quem não se dá formação, nem recursos para investigar, nem tempo para criar carteiras de contactos, nem estímulo para se especializarem nas áreas que faltam aos leitores, espectadores e ouvintes: Cultura, Ciência, Tecnologia, Artes - e Saúde e Medicina. A partir disto, como se há-de pretender boa informação jornalística sobre coisas da saúde?

Volto ao julgamento do caso Vioxx. Milhões de pessoas que tomaram Vioxx nos Estados Unidos, em França e em Espanha estão a acompanhar com óbvio interesse notícias sobre as revelações feitas no julgamento que decorre neste momento em New Jersey e, particularmente, as decisões fulminantes do juiz Carol Higbee expulsando do tribunal o advogado de defesa da Merck. Tudo isto está a ser noticiado lá fora, mas em Portugal nenhum editor de Imprensa, Rádio ou Televisão quer saber do assunto. Ora também há gente em Portugal que tomou Vioxx, há médicos nesta sala que receitaram o Vioxx e seria legítimo levar-lhes a actualidade do que está a ser dito, sobretudo porque ainda há dúvidas sobre se o medicamento era ou não era, de facto, tão nocivo como se disse.

Ora é esse o papel do jornalismo. Informar. Mas para informar, tem primeiro que estar sensibilizado para os assuntos. Têm os di-

rectores e editores de perceber a importância de um assunto. Depois, saber encaminhá-lo para um jornalista competente, que o irá tratar. E este jornalista competente saberá com quem falar, que seja competente para o esclarecimento final. É assim que se faz jornalismo sério.

Ora não é isto o que a acontecer. Pelas razões que aponte. Então, o que há a fazer? Tudo, menos continuarmos neste equívoco de queixas recíprocas que não levam a parte nenhuma: Trago uma proposta.

A criação de um Centro de Formação Avançada, destinado a profissionais do Jornalismo e da Saúde, e subsidiado integralmente pela indústria farmacêutica.

Durante um primeiro ano experimental, esse Centro ministra em permanência estágios de duas ou três semanas, simultaneamente para profissionais de ambas as áreas.

Os jornalistas recebem um pacote, altamente seleccionado, de informações sobre:

- Doenças mais radicadas na população portuguesa - e aqui os monitores serão médicos especialistas.
- A indústria farmacêutica e suas motivações - e aqui os monitores virão dos laboratórios.
- Prioridades da Saúde Pública em Portugal - com monitores do Ministério da Saúde.
- Noções básicas de administração hospitalar - com monitores da especialidade.

Estas seriam as quatro grandes áreas de introdução de cada jornalista no mundo da Saúde e da medicina, que por completo desconhece.

Os jornalistas serão seleccionados por cada órgão de informação, que assim passa a dispor de, pelo menos, um profissional daí por diante dedicado a estas matérias. Começamos a criar jornalistas especializados. Claro que cada órgão de informação paga a um jornalista que não trabalha durante a duração do curso, mas ganha uma mais valia.

Mas o Centro também serve os profissionais da Saúde (médicos, gestores hospitalares, etc.) para os quais existe um pacote de informação (um compacto chamada 'Media Training') sobre:

- A ética jornalística - os monitores serão professores universitários.
- As prioridades da notícia: o que interessa e o que não interessa numa notícia - os monitores são destacados pelo Cenjor (Centro de Formação de Jornalistas).
- Como dar uma entrevista (à tv em estúdio, à tv no gabinete, à rádio, à Imprensa diária, à Imprensa não diária): o que fazer sempre e o que nunca se faz. - Os monitores são jornalistas experientes de cada meio.
- As regras do depoimento - os monitores são jornalistas seniores.
- Como lidar com um jornalista inexperiente ou apressado - os monitores são jornalistas professores em escolas de comunicação social.

➤ Estas quatro áreas temáticas dão a conhecer os propósitos e as técnicas do jornalismo e dos jornalistas, de modo a favorecer uma comunicação simples e eficaz. Ao mesmo tempo que dá segurança ao entrevistado diante de um jornalista, permite-lhe acautelar situações de risco.

Digo financiamento integral pela indústria farmacêutica por razões:

1. Esta é uma tarefa da sociedade civil e não do Estado, que só deve participar disponibilizando peritos em matérias do seu âmbito.
2. Sugerir financiamento aos empresários médicos seria um esforço inútil: porque estão em crise financeira e porque não se interessam pelo assunto. O seu contributo será disponibilizar jornalistas pagando-lhes os vencimentos.
3. A indústria farmacêutica pode, com benefício a curto e médio prazo, desviar para este projecto uma parte das verbas que destina a publicidade. O exemplo norteamericano é expressivo.
4. Não sendo a indústria farmacêutica, mais ninguém tem poder financeiro para este projecto e ele morre aqui, para prejuízo de todos, incluindo a própria indústria farmacêutica.

Nada mais.

O equívoco português fica assim enunciado e aberto à discussão. Não houve apenas o seu diagnóstico, mas também uma fórmula de tratamento que acredito eficaz. Se houver outra, que seja exposta antes desta ser destruída. Se não houver outra, não destruam esta antes de a completar e melhorar. Mas proponho que ninguém saia desta sala deixando tudo como estava quando entrou, porque com o que está lá fora - o tal equívoco português - perdemos todos: os jornalistas, os agentes da Saúde e, no fim da linha, os cidadãos e o país.

“ACESO AOS NOVOS TRATAMENTOS E SISTEMA DE PARTICIPAÇÃO EM ESPANHA”

Por: **Prof. Jesús Tornero Molina**

(Presidente da Sociedade Espanhola de Reumatologia, Dir. Serv. Reumatologia do Hospital Universitario de Guadalajara)

La Sociedad Española de Reumatología (SER) es una asociación científica sin ánimo de lucro, que tiene por objeto fomentar el estudio de las enfermedades reumáticas en beneficio de los pacientes y atender los problemas relacionados con la especialidad (artículo 1-1 estatutos). Para ello impulsa las siguientes actividades (artículo 2º estatutos):

- Divulgar entre la clase médica los conocimientos sobre enfermedades reumáticas, sistematizando los esquemas básicos para su aplicación práctica.
- Colaborar con los organismos públicos o privados para establecer los requerimientos en la asistencia al paciente reumático.
- Gestionar, respaldar y potenciar las medidas más convenientes para el desarrollo de la Reumatología.

En el caso concreto de las nuevas terapias biológicas dirigidas contra citoquinas o moléculas específicas implicadas en la respuesta inflamatoria, las actividades emprendidas desde la SER en apoyo de las mismas incluyen:

- 1) colaboración en la investigación y desarrollo clínico.
- 2) soporte para la autorización de su uso compasivo.
- 3) elaboración de documentos de consenso: uso racional de las nuevas terapias.
- 4) creación de una base de datos institucional de farmacovigilancia.
- 5) impulso a la implantación de redes asistenciales de detección y asistencia precoz a las artropatías inflamatorias.

En el caso concreto del uso compasivo, la SER apoyó, en su momento a la Autoridad Sanitaria, y entendió la necesidad sociosanitaria de la colaboración: fue un momento histórico en el que la conjunción política-asociación científica permitió una clara ventaja para el paciente. Ello ha situado posteriormente a la SER en buena posición de relevancia e independencia y como depositaria del conocimiento científico. Los programas de concesión de uso compasivo en artritis reumatoide y espondiloartropatías inflamatorias son un ejemplo de lo anterior. También, en situaciones temporales de falta de disponibilidad de alguna terapia biológica, la SER colaboró.

Desde el punto de vista de los consensos de expertos hoy día existen, en España, impulsados por la SER, consenso para el tratamiento de la artritis reumatoide, para las espondiloartropatías inflamatorias, para la artrosis, la osteoporosis y la fibromialgia y el uso de opioides. El procedimiento de elaboración de los mismos es meticuloso y conlleva múltiples fases: creación del grupo de expertos, elaboración de interrogantes clínicos, revisión sistemática de la evidencia, respuesta a los interrogantes y traslado práctico a la realidad asistencial.

La sospecha en la infranotificación de acontecimientos adversos a los fármacos en la práctica diaria nos lleva a crear una base de datos



de farmacovigilancia (BIOBADASER) orientada a estudiar la seguridad a largo plazo de los nuevos tratamientos biológicos en poblaciones no seleccionadas. Creamos, así, un registro de pacientes, prospectivo, anónimo, en el que participan voluntaria y altruistamente 100 hospitales españoles, para registrar acontecimientos adversos relevantes o importantes, con estudio de la comorbilidad y análisis. Este instrumento ha fortalecido el grupo y permitido afrontar la profilaxis adecuada de la infección tuberculosa en pacientes sometidos a los nuevos tratamientos.

Desde la SER se ha impulsado también la creación de una red asistencial de unidades de artritis precoz, con 4 objetivos: permitir el diagnóstico y tratamiento enérgico precoz, acortar los tiempos de espera hasta llegar al especialista, potenciar la coordinación con atención primaria y facilitar la investigación. Estas nuevas redes asistenciales de atención y diagnóstico precoz de las artropatías inflamatorias permitirán con el esfuerzo de todos nuestros asociados introducir un nuevo horizonte en el abordaje médico a estas patologías.

En definitiva que, en el nuevo escenario de oportunidad de mejora de la asistencia al enfermo con dolencia inflamatoria articular, en España, la SER ha asumido su obligación institucional, con independencia y rotundidad. El conocimiento inicial de la tolerancia y seguridad de las nuevas terapias biológicas ha permitido ejecutar este mandato con dedicación y entrega.

La colaboración en el desarrollo de cualquier nueva terapia dirigida al enfermo con reumatismo y el apoyo a la Administración Sanitaria en acciones dirigidas a facilitar su uso compasivo, su uso racional y su seguimiento postcomercialización con bases de datos de farmacovigilancia (BIOBADASER) constituyen un ejemplo claro del trabajo que realiza la SER para facilitar el acceso a los nuevos tratamientos.

“A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO PRECOCE EM REUMATOLOGIA”

Prof. **Jaime Branco** (Dir. Serv. Reumatologia HEM, Professor Agregado de Reumatologia da Faculdade de Ciências Médicas da Univ. Nova de Lisboa, Vice Presidente da LPCDR)



O termo diagnóstico precoce é relativamente recente em Medicina e é o reflexo do melhor conhecimento que hoje temos sobre a fisiopatologia das doenças, da inovação tecnológica traduzida em novos e mais potentes meios complementares de diagnóstico e do desenvolvimento de agentes terapêuticos com mais amplas indicações e maior efectividade.

O diagnóstico precoce nasceu e desenvolveu-se sobretudo na área da oncologia, onde, sabe-se bem, quanto mais cedo se detectar e tratar um tumor, melhor o seu prognóstico.

Este conceito foi alargando o seu âmbito e envolvendo cada vez mais disciplinas médicas sobretudo na detecção de factores de risco, como por exemplo, a hipertensão arterial e a hipercolesterolemia enquanto marcadores das doenças cardio e cerebrovasculares.

A introdução do diagnóstico precoce em Reumatologia fez-se através da osteo-

porose (OP). É, neste caso, exemplar a presença das três condicionantes atrás referidas para que este tipo de procedimento seja possível e se traduza indiscutivelmente num ganho de saúde. Ao nível do conhecimento fisiopatológico da OP cedo se percebeu que a redução da massa óssea é um forte factor de risco das fracturas, o desenvolvimento tecnológico ofereceu-nos, há cerca de 15 anos, a possibilidade de através de um densitómetro avaliar de forma fácil e segura a densidade mineral óssea, em várias localizações esqueléticas, e a investigação farmacêutica originou a comercialização de fármacos (p.ex. bifosfonatos, raloxifeno) eficazes para o tratamento e prevenção da OP.

O diagnóstico precoce de uma determinada situação clínica serve então para que o tratamento atempado evite complicações e/ou progressão das suas lesões características. Por exemplo, no caso do lúpus eritematoso sistémico, uma intervenção terapêutica correcta e atempada pode evitar ou minorar a instalação de lesões renais.

Mais recentemente, a possibilidade de diagnóstico precoce alargou-se à área de patologia articular.

São há muito conhecidos factores de risco para o aparecimento da osteoartrose mas o seu diagnóstico precoce é ainda difícil (por não dispormos de exames complementares de diagnóstico suficientemente sensíveis e reprodutíveis) e, mesmo que assim não fosse, não existem ainda hoje, meios terapêuticos (exceptuando os cirúrgicos, úteis em alguns casos) para opor à evolução das alterações articulares degenerativas.

Falo portanto do grande avanço conceptual que a Reumatologia encontrou na **artrite**

inicial (AI) enquanto entidade clinicamente individualizada. A AI não é uma doença mas sim a forma de começo de muitas doenças articulares e outras. Se uma percentagem importante das AI acaba por remitir a sua maioria enceta uma doença reumática que, não raras vezes, evolui com destruição articular.

É por isso fundamental a identificação atempada da AI (na generalidade dos casos da responsabilidade dos médicos de família / clínicos gerais a quem os doentes recorrem em primeira instância) e o seu envio imediato para uma consulta de reumatologia (idealmente uma consulta específica de AI), que torne possível um célere rastreio da sua causa e se for esse o caso (p.ex. artrite reumatóide) o rápido início de terapêutica adequada.

Sabemos que nas artrites destrutivas (i.e. artrite reumatóide, artrite psoriática, etc.) a instalação das lesões articulares se inicia em poucos meses, temos meios clínicos / laboratoriais / imagiológicos que permitem uma boa acuidade diagnóstica e dispomos de fármacos (p.ex. metotrexato, salazopirina, leflunamida, agentes biológicos) capazes de interromper o ciclo de lesão articular.

Por estes motivos pode-se considerar incúria a ausência de um diagnóstico precoce de uma AI. Assim, é necessário e urgente que os vários Serviços de Reumatologia em conjunto com os Centros de Saúde (CS) das suas áreas de influência cooperem com o objectivo de instalar consultas de AI. É o que estão fazendo os Serviços de Reumatologia dos Hospitais de Egas Moniz, SA e de Santa Maria em estrita colaboração com os CS respectivamente das Unidades C e A da Subregião de Saúde de Lisboa.

“RELAXAMENTO - TEORIA E PRÁTICA”

Por: **Arlene Rodrigues** (Voluntária da LPCDR)



A grande quantidade de trabalhos clínicos disponíveis até ao momento, comprova que o relaxamento provoca diminuição das batidas cardíacas, abrandamento dos ritmos respiratório e do metabolismo. A descontração corporal é seguida pela diminuição da tensão

psíquica que, progressivamente, vai também diminuindo a actividade muscular periférica. Este abrandamento leva, normalmente, à diminuição dos valores da pressão arterial e da temperatura do corpo. O bem-estar obtido é inegável.

“RESPEITAR A PESSOA, PROMOVER A SAÚDE GLOBAL”

Padre **Victor Feytor Pinto**
(Coordenador Nacional da Pastoral da Saúde)



Este importante tema, foi excelentemente abordado pelo Padre Feytor Pinto. No entanto e por motivos de saúde do Pde. Feytor Pinto, não podemos incluir a sua comunicação neste boletim, esperando poder fazê-lo no próximo. Aproveitamos aqui, para lhe desejar rápidas melhoras.

“O PAPEL DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENTES NO SISTEMA NACIONAL DE FARMACOVIGILÂNCIA”

Por: **Dra. Regina Carmona** (Médica, Directora do Dpto. Farmacovigilância do INFARMED)



O arsenal terapêutico medicamentoso actualmente disponível é cada vez mais complexo e sofisticado, bem como a utilização de medicamentos é cada vez mais ampla e divulgada. É também do domínio público que os fármacos podem originar reacções adversas, as quais podem só ser identificadas após algum tempo de utilização generalizada do medicamento pelas populações. A Farmacovigilância é a *“Ciência e as actividades que se relacionam com a detecção, a avaliação, a compreensão e a prevenção dos acontecimentos adversos ou de qualquer problema que se relacione com fármacos”*. Assim, o Sistema Nacional de

Farmacovigilância (SNF) tem como objectivos essenciais, à semelhança dos seus congéneres internacionais, recolher, estudar e divulgar a informação sobre as suspeitas de reacções adversas dos medicamentos (RAM), assegurando a identificação, tão precoce quanto possível, dos problemas de segurança que possam ocorrer com a utilização de medicamentos. Pretende-se deste modo monitorizar a relação benefício-risco dos medicamentos, relativamente ao estado dos conhecimentos científicos em cada momento. Para atingir os referidos objectivos uma das áreas de intervenção do SNF é o Sistema de Notificação Espontânea de RAM, o qual assenta na comunicação das suspeitas de RAM por parte de profissionais de saúde (médicos, farmacêuticos e enfermeiros) ao Departamento de Farmacovigilância do INFARMED e às Unidades Regionais de Farmacovigilância. Actualmente a intervenção dos doentes é feita de modo indirecto, através da informação que fornecem ao seu médico assistente das suspeitas de RAM que possam ocorrer no decurso da terapêutica medicamentosa. Todavia as Associações de Doentes têm um papel a

desempenhar neste contexto. É importante que estas associações tenham uma intervenção proactiva neste contexto, estabelecendo a articulação entre os doentes e os profissionais de saúde, incentivando a notificação de RAM, sensibilizando estes profissionais de saúde e os doentes para a importância da Farmacovigilância. Este contributo é também de grande relevância para diminuir o impacto da sub-notificação de RAM, que se verifica em todos os países, mas que em Portugal tem ainda uma expressão significativa. Com efeito, quanto melhor for a informação recebida pelo SNF, não só em qualidade como em quantidade, desde que respeitando a qualidade, mais e melhores dados estarão disponíveis para estudo, dando assim um suporte científico cada vez mais robusto às decisões tomadas pelas Autoridades Regulamentares, no contexto da segurança dos fármacos. Só com o contributo de todas as partes envolvidas poderemos evoluir no sentido de dispor de medicamentos cada vez melhor conhecidos e mais seguros, por forma a proteger a saúde dos doentes e dos consumidores nesta matéria.

“GESTÃO ACTIVA DE DOENÇAS REUMÁTICAS CRÓNICAS

Por: **Sandra Canadelo** (Voluntária da LPCDR, membro da Direcção do PARE Manifesto, **Rita Baleiro** (Voluntária da LPCDR e representante na EULAR) e **Vanda Serras** Voluntária da LPCDR)



No último congresso da EULAR, em Viena, foi atribuída à LPCDR uma bolsa para receber formação junto da sua congénere sueca sobre cursos de auto-gestão. As voluntárias Vanda Serras e Sandra Canadelo falaram sobre o objectivo destes cursos e as temáticas que abrangem. Todas as áreas da vida são abaladas com o aparecimento de uma doença reumática crónica e, no confronto com essa situação, são várias as fases de adaptação por que se passa - confusão, revolta, negação, etc. Para recuperar algum controlo sobre a vida é preciso assumir uma abordagem racional e pragmática e procurar tirar proveito do que conseguirmos aprender. Assim, conseguiremos ultrapassar os obstáculos. Um dos recursos ao dispor da pessoa com doenças reumáticas são os cursos de auto-gestão, estruturados de modo a que se ganhe consciência da maneira como a doença afecta a própria vida. Incluem um máximo

de 12 participantes, duram 6 semanas e são orientados por duas pessoas com doenças crónicas com formação especializada. As sessões são muito interactivas, centrando-se na aquisição e/ou desenvolvimento de aptidões de auto-ajuda, estimulando a troca de experiências e apoio.

Entre os vários passos para uma auto-gestão com resultados positivos, incluem-se:

1. Aprender técnicas para resolver problemas relacionados com frustrações, fadiga, dor e isolamento social
2. Fazer exercício físico para manter e melhorar a força, a flexibilidade e a resistência
3. Aprender a comunicar com eficácia com o médico assistente
4. Adquirir conhecimentos sobre uma alimentação saudável e adaptada ao seu caso
5. Aprender a tomar decisões informadas e conscientes sobre terapêuticas

“A IMPORTÂNCIA DO VOLUNTARIADO NA LIGA”

Por: **Maria Diamantina Rodrigues** (Orientadora do Voluntariado da LPCDR)



O voluntariado é a alma da Liga, pois sem ele esta Associação não existia. Todos são voluntários começando pela: Direcção, Corpos Gerentes, Secretária Executiva e por fim o “Grupo de Voluntariado”, onde estão incluídas as consultas de Psicologia e as sessões de Relaxamento Terapêutico. Será sobre este último grupo principalmente, que focarei a minha apresentação, tanto sobre o seu modo de funcionamento como dos resultados da nossa acção, junto dos associados, doentes e dos próprios voluntários. Força para todos os voluntários sem excepção e juntos faremos crescer a nossa LIGA.

NOTÍCIAS INTERNACIONAIS

PARE

MANIFESTO NO EUROPEAN HEALTH FÓRUM, EM GASTEIN



De 4 a 8 de Outubro decorreu em Gastein (Áustria), mais um Fórum Europeu de

Saúde, este ano com o tema «Global Health Challenges». Mais uma vez, a Direcção do PARE Manifesto esteve representada por dois dos seus membros, Robert Johnstone e Sandra Canadelo. Entre as diversas temáticas abordadas, incluem-se os seguintes: *Values, principles and objectives of health policy in Europe* (direitos dos cidadãos europeus e a necessidade de valores comuns na Europa, a Europa social do futuro); *Towards high-performing health systems* (Tecnologias de informação nos sistemas de saúde, controlo de custos e igualdade de direitos), *Improving health*

literacy in the European Union (educação para a saúde), *Promoting social inclusion* (Promoção da inclusão social, gerando benefícios económicos). Estiveram presentes muitos decisores, entre os quais o euro-deputado britânico John Bowis; o Dr. Marc Danzon, director do departamento europeu da OMS; Rodney Elgie, presidente do European Patients' Forum; Dr. Rui Santos Ivo; Prof. Martin McKee, director do Observatório Europeu de Sistemas de Saúde; Markos Kyprianou, Comissário Europeu para a Saúde.

A MAGIA DOS GIRASSÓIS

Extraído do livro “Códigos da Vida” de Legrand

Nossos olhos são selectivos, nós enxergamos o que queremos ver e deixamos de ver o restante, também chamado de ponto cego.

Escolha focalizar o lado melhor, mais bonito, mais vibrante das coisas, assim como um girassol escolhe sempre estar voltado para o sol.

Muitas pessoas vivem se queixando e facilitam a chegada da depressão e é muito fácil encontrar motivos para lamentos.

“Estou de baixo astral porque está chovendo, porque tenho uma conta para pagar, porque não tenho exactamente o dinheiro ou aparência que eu gostaria de ter, porque ainda não fui valorizado, porque ainda não encontrei o amor da minha vida, porque a pessoa que quero não me quer, porque...” É fácil, muito fácil, pois é só querermos e termos ali, bem pertinho, motivos de sobra para nos agarrarmos e justificarmos a situação.

É claro que existem momentos em que a gente não está bem. Faz parte da vida. Mas, mesmos nesses momentos, devemos buscar, de forma contínua, ter atitudes e iniciativas que possam ir de encontro às coisas boas.

Na natureza, existe uma flor que age dessa forma. O girassol.

O girassol se volta para o sol onde ele estiver. Mesmo que o sol esteja escondido pelas nuvens, lá está o girassol dando costas



à obscuridade das sombras e buscando, convicto e decidido, estar sempre de frente para o sol. É esse exemplo que precisamos perseguir, aprendendo a realçar e valorizar tudo de bom que recebemos da vida. Aprender a engrandecer pequenos gestos, positivos, e transformá-los em grandes acontecimentos.

Quando fazemos algo de bom, mesmo que seja a simplicidade de uma pequena ajuda ou de um elogio, coisas que nada custam, mas que geram felicidade para outras pessoas, são momentos de raro proveito que ficam gravados no coração.

O ser humano precisa de beleza. Não da beleza física, mas das coisas belas como

um todo. E principalmente da beleza que reside no âmago dos gestos, das pessoas e que são captadas através dos nossos olhos.

Se tivermos a beleza dentro dos nossos corações, ficará muito mais fácil reconhecê-la nos lugares, nas pessoas e nas coisas.

Ela é para nós, uma referência, da mesma forma que sabemos distinguir o bem pela referência que temos do mal.

Para reconhecer a beleza, portanto, é preciso carregar um pouco dela consigo, dentro dos olhos, dentro do coração. Devemos ser como o girassol, que busca o sol, a vitalidade, a força e a beleza.

O quotidiano nos reserva diversos momentos de beleza, e é importante reflectir sobre

isso. Precisamos enxergá-los com os olhos do coração, para apreciá-los na plenitude. Apreciar o amor profundo que alguém, em um determinado momento, dirige a você. Apreciar o sorriso luminoso de alegria. Apreciar uma palavra amiga, que vem soar reconfortante, reanimadora. Apreciar a festa dos animais, a alegria e o riso das crianças.

E quando ameaçarmos ficar de novo mal humorados, tristonhos, desanimados, revoltados, que a força do coração nos faça lembrar dos girassóis.

Que nos desvie do caminho equivocado, pois é um verdadeiro equívoco passar os dias sem ver a beleza da vida.

NOTÍCIAS & EVENTOS

PASSEIO A ALCOBAÇA

Por: **Arlete Rodrigues**



No dia 18 de Setembro, um Domingo, a Liga decidiu efectuar uma visita cultural e, ao mesmo tempo, o piquenique a que já nos habituámos.

De manhã visitámos o Mosteiro de Alcobaça, neste ano de comemorações da morte de Inês de Castro. Este nosso monumento, Património da Humanidade desde 1989 e construído pelos Monges de Cister, é de extrema importância na história da arquitectura medieval portuguesa. Na verdade, é-nos impossível ficar indiferente à sua beleza austera, simplicidade monumental e grandioso equilíbrio. A nossa amiga e associada Carla Trindade, que fez de cicerone, iluminou alguma da nossa ignorância, enriquecendo a visita com

pormenores da sua História. O Mosteiro de Alcobaça é uma jóia preciosíssima das muitas que Portugal possui e merece, sem qualquer sombra de dúvida, muitas visitas mais.

O piquenique – feito no campo, debaixo de velhos plátanos, na Mata dos Capuchos – que se seguiu a esta manhã de recreio para o espírito, juntou-nos em alegre e simpática reunião e camaradagem. Partilhámos o nosso bom humor e as nossas habilidades culinárias.

O tempo esteve magnífico e a viagem foi muito agradável. O autocarro foi-nos cedido pela Junta de Freguesia do Santo Condestável, a quem já agradecemos a simpatia e solidariedade. Para o ano haverá mais. Até lá.

DIA INTERNACIONAL DAS DOENÇAS REUMÁTICAS



A LPCDR esteve presente no Centro Vasco da Gama, em Lisboa, a 12 e 13 de Outubro com vista a marcar o Dia Internacional das Doenças Reumáticas. Esta iniciativa fez parte do projecto anual do Manifesto das Pessoas com Doenças Reumáticas na Europa (PARE Manifesto) relativo ao 12 de Outubro, tendo sido um dos muitos acontecimentos que ocorreram nesse dia por toda a Europa. A participação da Liga consistiu na divulgação junto do público das suas actividades e da temática das doenças reumáticas, com especial ressalva para o tema escolhido pelo Manifesto este ano – “Viver sem Dor”.

ASSEMBLEIA GERAL E ELEIÇÕES PARA OS CORPOS GERENTES

Realizar-se-á no próximo dia 26 de Novembro pelas 14h00, na sede da Liga, a Assembleia Geral, para discussão e votação do Plano de Actividades e Orçamentos Ordinário e Suplementares para o ano 2006, bem como eleições dos Corpos gerentes para o triénio 2006 a 2008.

FESTA DE NATAL

A Liga convida todos os seus Associados e amigos para o Almoço-Conívio de Natal, a realizar no dia 10 de Dezembro pelas 12h30, no Salão de Festas das Irmãs Missionárias Franciscanas de Maria (Av. Chaby Pinheiro 12-A, ao Campo Pequeno). Contamos consigo. Inscreva-se na Liga, até ao próximo dia 26 de Novembro.

“POLÍTICAS NACIONAIS E EUROPEIAS NA ÁREA DA DEFICIÊNCIA”

Por: **Sandra Canadelo**

Na sequência dos contactos efectuados com a eurodeputada Ilda Figueiredo, do Partido Comunista Português (PCP), relativamente à campanha da EULAR no Parlamento europeu, a Liga foi convidada a estar presente no debate «Políticas Nacionais e Europeias na Área da Deficiência», que decorreu no Hotel Roma a 20 de Outubro. Para além da Dr. Ilda Figueiredo, faziam parte da mesa o deputado Jorge Machado, do PCP, Humberto Santos da Associação Portuguesa de Deficientes (APD) e Aquilino Coelho da Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD). No debate participaram representantes de associações de vários pontos do país, tendo sido abordados temas como a aplicação de directivas comunitárias (por ex: acessibilidades); o financiamento das associações e Organizações não Governamentais (ONGs) em Portugal; a deficiência causada por acidentes de trabalho; doenças profissionais

– conceito, reparação financeira, etc; saúde ocupacional; apoio aos cuidadores/familiares; a comparticipação dos medicamentos; a inexistência de comunicação entre as entidades oficiais e as associações em matérias de interesse destas; entre outros assuntos.

O PCP deixou como conselho às associações que mantivessem contacto com os diversos grupos parlamentares portugueses, mostrando-se aberto à cooperação. A eurodeputada Ilda Figueiredo assinalou que a aplicação de todas as medidas reside no poder da Assembleia da República e do Governo, uma vez que cabe inclusivamente ao Conselho de Ministros da UE (composto pelos ministros de cada país) a aplicação das directivas comunitárias a nível nacional. Assim, a responsabilização dos eleitos é necessária, defende a eurodeputada portuguesa, cabendo aos cidadãos essa tarefa.



D. Ana e marido

A D. Ana está acamada vai para vinte e cinco anos, articulações inutilizadas por doença reumática grave, com tratamento, mas ainda sem cura. O Sr. José, seu marido, há muitos anos que não sai de casa, preso à responsabilidade e ao cuidado de velar pela sua companheira de toda uma vida. Vivem de uma pequena pensão de reforma e de algum apoio social da Santa Casa da Misericórdia. Há cerca de dois anos, o casal começou a ser visitado por voluntárias da nossa associação de doentes, que se aperceberam do carinho e do desvelo invulgar do Sr. José pela sua esposa, a par da serena aceitação da D. Ana pela sua situação de dependência física, sem contudo desistir da sua afirmação como pessoa, de vontade e pensamento autónomo e livre, apesar de todas as condicionantes. A vida daquele casal tão unido, verdadeiramente, para o Bem e para o Mal, foi motivo de reflexão sobre muita coisa, muitos valores actualmente em causa, muitas queixas de fraco motivo que fazemos no nosso quotidiano. Como tudo o que é belo toca o coração, o exemplo daquele amor tão sublime na essência, como humilde no expressar, deu origem a uma genuína solidariedade entre todos que

os conheceram de perto, a começar pela assistente social que os referenciou. Todos gostariam de ter uma “varinha mágica” que ajudasse aquelas duas pessoas tão unidas a ter uma vida digna, com alguma qualidade, alguma alegria que os ajudasse a superar a situação pesada do seu quotidiano. Demos carinho, atenção, algum apoio, mas...sentimos ficar sempre muito aquém do que precisavam.

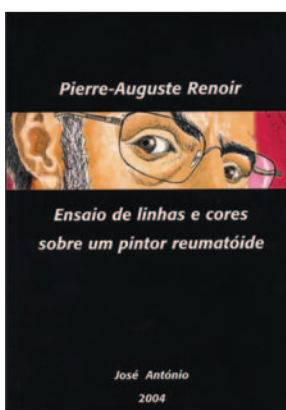
Um dia tivemos conhecimento de uma iniciativa dos Serviços Sociais da Câmara Municipal de Lisboa, para pessoas idosas, carentes a vários níveis, dependentes, ou doentes graves e seus directos cuidadores: férias, durante duas semanas, num bom espaço, situado numa quinta, com uma pequena equipa de técnicos de saúde, assistência social e voluntários a dar o necessário apoio. Assim, autenticamente como por “toque de varinha mágica”, a D. Ana, acamada há cerca de vinte cinco anos, e o Sr. José, seu marido, pessoas sem recursos económicos, partiram o ano passado (e este ano repetiram), para as primeiras férias das suas vidas! Férias que nunca tinham usufruído, nem mesmo quando ambos trabalhavam e tinham saúde. A D. Ana foi de ambulância - desta vez não para uma consulta médica, exames clínicos ou hospitalização - mas para um espaço diferente, onde dela cuidaram com todo o carinho e cuidados de saúde; o Sr. José pôde-se libertar, por duas semanas, das suas tarefas de vigilante e cuidador, nas suas múltiplas vertentes. A D. Ana conseguiu, por algumas vezes, aguentar a saída numa cadeira de rodas, para ver o

Por: **Dra. Fernanda Ruaz** (Vice-Presidente)

campo envolvente, olhar o céu, ver árvores, flores, outras pessoas e até teve quem fosse ao seu quarto cantar e tocar só para ela. O Sr. José pôde “alinhar” com pessoas que se encontram na mesma situação de cuidadores a tempo inteiro, conviveu, passeou em mini-excursões, assistiu a espectáculos, divertiu-se e teve quem dele cuidasse dele, por duas semanas. Quando, pela primeira vez perguntámos ao casal se estaria interessado numas férias, a reacção foi de incredibilidade e espanto: Como seria possível?! Ao saber os pormenores, o Sr. José, três semanas antes da data marcada tinha a mala pronta. Às voluntárias envolvidas, resta a gratificação do “brilhozinho nos olhos” do Sr. José e ressoa a frase da D. Ana: “Já nem me lembrava da cor das árvores. São mesmo verdes!”

Não faço ideia, como pessoa que conhece bem a realidade dos dependentes, quer físicos, quer mentais, e a dura realidade das suas famílias e directos cuidadores, se a população em geral entende a importância que iniciativas destas representam. Não sei mesmo, se a própria hierarquia gestora dos diferentes pelouros Câmara Municipal de Lisboa estará a par da riqueza humana desta sua iniciativa e dará o apreço devido a esta pequena equipa de **heróis portugueses**, que sem alarde, sem mediatização, só porque amam e compreendem o ser humano na sua integralidade, decidiram desenvolver. Por mim, pela Instituição de Solidariedade Social que represento, pelas pessoas nestas difíceis situações existenciais e suas famílias, fica a minha pública homenagem, **com orgulho pelo que se faz de bom em Portugal, hoje.**

SUGESTÕES



Seja original este Natal – Ofereça livros, CD's. Envie postais diferentes. Contacte a Liga para adquirir prendas diferentes do habitual.





A PFIZER PREMIOU A MELHOR ALUNA NA CADEIRA DE REUMATOLOGIA DA FACULDADE DE MEDICINA DE COIMBRA

Ana Luísa Rebelo Silva Fernandes, 23 anos, foi a aluna que mais se distinguiu no conhecimento teórico e na abordagem prática da Reumatologia Clínica.

A aluna do 6º ano de Medicina da Faculdade de Coimbra diz ter sido surpreendida por esta distinção, uma vez que fez a cadeira de Reumatologia com toda a dedicação com que fez as outras cadeiras do curso. O prémio no valor de 750 euros e um tratado de Reumatologia foram entregues no decorrer do XXVI

Curso de Reumatologia, no dia 18 de Novembro de 2005.

Para Ana Luísa, parte deste valor que recebeu será para ajudar na compra de livros de medicina, e o prémio de pré-graduação de certa forma incentivou-a para a especialidade: *"A Reumatologia é uma cadeira que me interessa bastante, por ser uma área muito abrangente, e acho que pode ser uma das especialidades que vou considerar tirar"*.

O concurso foi aberto durante o mês de Junho a todos os alunos da Faculdade, e a selecção do vencedor foi feita mediante uma prova teórica (na sequência dos exames finais da cadeira de Reumatologia III) e apreciação prática de casos clínicos.

A avaliação dos candidatos foi realizada de forma independente por dois elementos da Unidade de Reumatologia dos Hospitais da Universidade de Coimbra.