



Nº. 25 Junho · 2017

# Boletim Informativo

20  
anos



## SUMÁRIO

- 2 : Mensagem**  
Carlos Drummond de Andrade
- 3 : Editorial**  
Ana Pais
- 4 : Informação Clínica**  
Raquel Marques
- 6 : Espaço Aberto**  
Fernanda Ruaz
- 8 : Testemunho Pessoal**  
Simon Stones
- 12 : Encontro Anual 2016**
- 14 : Notícias**
- 20 : Espaço Infantil**

## FICHA TÉCNICA

### Direção do Boletim

Direção da ANDAI

### Comissão Científica

Dr. J. A. Melo Gomes

Dra. Margarida Ramos - Pediatra (H. D. Estefânia - Lisboa)

Dr. Manuel Salgado - Pediatra (H. Pediátrico de Coimbra)

Dra. Maria José Vieira - Pediatra

Dra. Filipa Ramos (H. Santa Maria - Lisboa)

### Comissão Executiva

Ana Pais - ANDAI

Teresa Lopes - ANDAI

Maria Luísa Almeida - ANDAI

### Corpo Redactorial

Ana Pais

Raquel Marques

Fernanda Ruaz

Simon Stones

Margarida Fonseca Santos

### Fotografia

Nuno Pereira

### Ilustração, Design e Paginação

Carina Faria

## MENSAGEM



# À família

Na educação de nossos filhos  
Todo exagero é negativo.  
Responda-lhe, não o instrua.  
Proteja-o, não o cubra.  
Ajude-o, não o substitua.  
Abrigue-o, não o esconda.  
Ame-o, não o idolatre.  
Acompanhe-o, não o leve.  
Mostre-lhe o perigo, não o atemorize.  
Inclua-o, não o isole.  
Alimente suas esperanças, não as descarte.  
Não exija que seja o melhor, peça-lhe para ser bom e dê exemplo.  
Não o mime em demasia, rodeie-o de amor.  
Não o mande estudar, prepare-lhe um clima de estudo.  
Não fabrique um castelo para ele, vivam todos com naturalidade.  
Não lhe ensine a ser, seja você como quer que ele seja.  
Não lhe dedique a vida, vivam todos.  
Lembre-se de que seu filho não o escuta, ele o olha.  
E, finalmente, quando a gaiola do canário se quebrar, não compre outra...  
Ensina-lhe a viver sem portas.



Carlos Drummond de Andrade

***“A adversidade desperta em nós capacidades que, em circunstâncias favoráveis, teriam ficado adormecidas!”***

***Quinto Horácio Flaco***

Enquanto pais e cuidadores, sentimos necessidade de agir!? Numa primeira instância não é bem assim, primeiro há lugar ao choque, depois à tentativa de compreensão dos factos, e só depois a ação.

O primeiro estágio de lidar com a notícia do diagnóstico de uma doença crónica num filho é muito devastador. Fixamo-nos na palavra “crónica”, na palavra “artrite”, comumente associadas aos idosos e por esse motivo turva-se o pensamento, as emoções tomam conta de nós e choramos ou angustiamos. Outros pais recusam aceitar a doença, negligenciando o tratamento inicial, bem como os sintomas que as crianças apresentam, assumindo que é tudo passageiro. Reconhece-se neste comportamento?

Depois, vem a fase a tentativa de perceber porque o meu filho teve esta doença, qual a origem, qual o motivo, o porquê, porquê, porquê?!!!!

Lemos tudo o que aparece na internet, vamos às consultas e ao invés de sairmos com maior compreensão sobre a doença, temos ainda mais dúvidas... Duvidamos de tudo e de todos. É natural, a dor na articulação do nosso filho, dói-nos no nosso coração. Por isso é importante nesta fase anotar as dúvidas para colocar ao pediatra ou reumatologista em momento de consulta, por forma a não esquecer, e anotar tudo o que escutamos para posteriormente interiorizarmos. Na consulta, há muito assunto para gerir, a nossa ansiedade, o resultado das análises que pode condicionar a manutenção ou alteração da dosagem. Tem toda a relevância que a criança seja envolvida na sua própria consulta, a empatia entre a criança ou jovem e o médico/profissional de saúde fará toda a diferença, na forma como vai conduzir e gerir com autonomia a sua doença.

Há situações mais complexas que outras, mas não raro, verifica-se que há crises, ou que a doença não responde à medicação de primeira linha, e tem de se alterar a medicação. Há o stress do injetável que para muitas crianças e pais é traumatizante. Na escola ou infantário não entendem a doença, etc.. Para tudo isto é necessária dose redobrada de coragem, perseverança e tenacidade. Eu diria mesmo serem Superpais!

Ou não! O ser humano possui capacidades que desconhece, como disse Quinto Horácio Flaco (conhecido por ser um dos maiores poetas da Roma Antiga): “A adversidade desperta em nós capacidades que, em circunstâncias favoráveis, teriam ficado adormecidas.” O que acontece é que enquanto pais e cuidadores encontramos em nós forças para lidar com a doença que não sabíamos ter. Mas não se sinta obrigado a ... somos todos humanos e os Super-heróis são mesmo os nossos filhos! Para os que conseguiram chegar à terceira etapa, Parabéns! Para os demais, gostaríamos de dizer que dor partilhada é

dor aliviada, e que podemos e devemos transformar a dor em amor!

Parecem tudo clichés, mas são verdadeiros, se conseguirem passar à ação, são reais!

Conversar com outro pai, sobre uma situação idêntica, ajuda-o a si e ajuda o outro. Cria uma espiral positiva que ajuda a todos. A partilha faz nascer novas soluções, empatia com o próximo, logo maior inclusão e aceitação.

Porque estou a ler isto, numa altura que o meu filho já está em remissão e ou tem a AIJ controlada? Faz todo o sentido, estão sempre a chegar novos casos à ANDAI, mães e pais que como nós, estão a passar pelo mesmo que já passámos, crianças que estão a lidar com as mesmas angústias e dúvidas que nossos filhos vivenciaram.

Precisamos de si que está a ler este boletim. Precisamos que identifique o seu papel neste ciclo que descrevemos atrás. Em qualquer um dos patamares a porta da ANDAI está aberta!

Sabe, são Vinte Anos a realizar esforços para as famílias, é de valor e de ter muito respeito pelo trabalho realizado. Mas a sociedade está a mudar e a ficar mais globalizante e ANDAI precisa de mudar com ela. Uma maior participação e literacia na saúde são precisas. Os nossos filhos têm o direito de saber mais, para melhor saberem promover a inclusão de hoje e do amanhã!

**Ana Pais**

Mãe determinada a fazer parte da solução  
Secretária Geral da ANDAI





### Dermatomiosite Juvenil

#### DEFINIÇÃO

A dermatomiosite juvenil (DMJ) é uma doença rara que afeta os músculos e a pele e pertence ao grupo de doenças que são consideradas imunomediadas. É uma doença rara, com uma incidência de cerca de 2 a 3 novos casos por milhão de crianças/ano.

#### CAUSA

É uma doença imunomediada e a causa exata da DMJ é desconhecida. Provavelmente resulta da combinação da predisposição genética de uma pessoa com a exposição a desencadeadores ambientais (radiação UV e alguns microorganismos).

#### SINTOMAS

- **Fadiga** (cansaço) - As crianças estão frequentemente cansadas. Isto pode levar a uma capacidade limitada para praticar exercício físico e, eventualmente, a potenciais dificuldades nas atividades diárias.
- **Dores musculares e fraqueza** - Os músculos perto do tronco estão frequentemente envolvidos, assim como os músculos do abdômen, das costas e do pescoço. A criança pode recusar-se a andar longas distâncias e a praticar desporto e as crianças mais novas podem "tornar-se irrequietas" pedindo para ser levadas ao colo mais frequentemente.
- **Dor e por vezes inchaço e rigidez das articulações** - Tanto as grandes como as pequenas articulações podem estar inflamadas na DMJ.
- **Erupções cutâneas** - Podem afetar o rosto sobretudo em redor dos olhos com uma descoloração arroxeada das pálpebras (*fig. 1 - rash heliotrópico*). Também pode existir vermelhidão nas bochechas (erupção malar), assim como noutras partes do corpo (parte superior dos dedos, joelhos e cotovelos), onde a pele se pode tornar mais espessa (*fig. 2 - pápulas de Gottron*).
- **Calcinose** - São nódulos duros sob a pele contendo cálcio. Estes nódulos podem ulcerar e drenar um líquido leitoso constituído por cálcio.



fig. 1 - Rash heliotrópico



fig. 2 - Pápulas de Gottron

- **Envolvimento intestinal** - Incluindo dor abdominal ou obstipação (prisão de ventre) e mais raramente, pode originar quadros mais graves caso os vasos sanguíneos do intestino sejam afetados.
- **Envolvimento pulmonar** - Podem ocorrer problemas respiratórios devido à fraqueza muscular. Nas formas mais graves, praticamente todos podem ser afetados, o que resulta em problemas na respiração, deglutição e fala.

## O QUE FAZER

Se o seu filho tem estes sintomas deve ser observado por um profissional de saúde logo que possível. Serão realizadas análises e outros exames e, se o diagnóstico se confirmar, o seu filho será encaminhado para ser observado pela Reumatologia Pediátrica.

## TRATAMENTO

Todos os medicamentos atuam suprimindo o sistema imunitário, de modo a controlar a inflamação e a evitar lesões.

### • Corticosteróides

Estes medicamentos são excelentes para controlar rapidamente a inflamação. Por vezes são administrados por via endovenosa, para garantir a sua rápida atuação. Isto pode ser salvar vidas.

### • Metotrexato

Demora 6 a 8 semanas a começar a atuar e é muitas vezes administrado durante um longo período de tempo. O seu principal efeito secundário são as náuseas após administração. Ocasionalmente, podem surgir aftas na boca, enfraquecimento moderado dos cabelos, diminuição no número de glóbulos brancos ou aumento das enzimas hepáticas. Os problemas de fígado são moderados mas podem agravar-se muito se houver consumo de álcool. A adição de ácido fólico, uma vitamina, diminui o risco de efeitos secundários, especialmente na função hepática.

### • Outros medicamentos imunossuppressores

A ciclosporina, a azatioprina e o micofenolato de mofetil são opções em crianças com doença refractária. A ciclofosfamida pode ser indicada nos casos mais graves.

### • Imunoglobulina endovenosa

Contém anticorpos humanos presentes no sangue. É administrada numa veia e atua, em alguns doentes, através de efeitos no sistema imunitário, causando melhoria da inflamação.

### • Fisioterapia e exercício físico

Os sintomas físicos comuns da DMJ são fraqueza muscular e rigidez das articulações, resultando em redução da mobilidade e da condição física. Estes problemas podem ser minimizados através de sessões periódicas de fisioterapia. O fisioterapeuta irá ensinar tanto aos pais como às crianças uma série de exercícios de elasticidade, força e resistência física apropriados. O objetivo do tratamento é recuperar a força muscular e a capacidade de resistência, e melhorar e manter a amplitude de movimento das articulações.

## EVOLUÇÃO/ PROGNÓSTICO

Geralmente a DMJ evolui de uma das seguintes formas:

- **Evolução monocíclica:** apenas um episódio de doença que entra em remissão (ou seja, sem atividade de doença) no prazo de 2 anos após o início, sem recidivas;
- **Evolução policíclica:** podem existir longos períodos de remissão (sem atividade de doença e a criança está bem) que alternam com períodos de recidivas da DMJ, que ocorrem frequentemente quando o tratamento é reduzido ou descontinuado;
- **Doença ativa crónica:** caracterizada por uma atividade contínua apesar do tratamento (doença com evolução crónica). Este último grupo apresenta um maior risco de complicações.



**Raquel Marques**

Médica Reumatologista da Unidade de Reumatologia Pediátrica do Hospital de Santa Maria - CHLN e do Instituto Português de Reumatologia

## AMORAS SILVESTRES

Aos doze anos estava convencida que um dia a doença me deixava. Assim, simplesmente, tal como tinha vindo, desapareceria. Tomava comprimidos, injeções, sujeitava-me a dietas que me impunham, mas nada disso seria a solução. Eu sabia, pressentia que não. Os médicos não estavam ainda a perceber o mecanismo da doença. Andavam às voltas, às voltas, sem atinar. Havia de ser muito mais fácil do que supunham. Um dia, sem mais, eu iria acordar curada, sem ajuda médica sequer. Está bem. Os comprimidos de cortisona eram uma grande ajuda, mas não me curavam mesmo. Tiravam-me as dores, em troca deixavam-me com uma enorme cara de lua cheia. O resto, todo o resto, fantasias. Talvez a cura estivesse num alimento. Num fruto, por exemplo. E porque não? Não se curava o escorbuto comendo citrinos? Todas as manhãs a esperança renascia. Será que hoje não vou ter dores? Será que é hoje o meu dia feliz e eu vou voltar a mover-me, a sentir-me exactamente como era antes de ficar doente? Que coisa esquisita! Porque é que me deito bem e acordo mal ou acordo bem e me deito mal? Porque é que um dia me dói um pé e no outro uma mão e noutro dia ainda me dói todo o corpo, menos aquele pé e esta mão? Um enigma, o meu corpo franzino, cheio de mistérios dolorosos.

Sonhar, sonhar a dormir, era sempre bom. Não me lembra de ter pesadelos, nem sequer sonhos menos bons. Talvez o meu bom anjo da guarda tivesse carinho por mim e me desse o prazer de ter sonhos felizes, cheguei a pensar. No fundo de



mim mesma, sentia-me sempre só. Muito só. Mesmo quando enternecidas e carinhosas mãos de mim cuidavam. Por isso, aquela esperança de um dia voltar a ter saúde, sem ajuda médica, sem milagre, ficava, ficou sempre guardada dentro de mim, até... Até quando? Passaram dez, vinte, trinta, quarenta anos e só aí, só passados os míticos “quarenta anos de deserto”, os sonhos começaram a dar lugar a uma espantada desilusão. A minha esperança numa cura era infundada. Os médicos continuavam às voltas, às voltas. Talvez perto, mas ainda distantes de uma possibilidade de cura. E o único medicamento em que verdadeiramente confio, continua a ser a cortisona... Apesar de todos os malefícios associados. E já passaram quase sessenta anos, sobre o dia amaldiçoado em que acordei num corpo cheio de dores.

Porém, como recordava, sonhar, sonhar a dormir era, (é, continua a ser), sempre bom. Naquele dia nos meus doze ou treze anos, adormeci com muitas dores nos pés. Lembro-me que tinha os tornozelos muito inchados, quentes e doridos. O meu reumatologista, o sempre amigo Dr. Robert Martins, tinha mandado que me pusessem uma tábua sob a roupa da cama, para que não me pesasse nos pés. E eu lá tentava ficar quieta, de costas, desconfortável, mas era a única maneira de não ter ainda mais dores com o peso da roupa. Adormeci.

E logo o anjo bom que guia os meus sonhos, me levou a correr pelos campos fora, leve, sem dores, a sentir os pés ligeiros baterem no chão. Campos verdes, com algumas árvores, algumas flores, muitos caminhos... E eu a correr, a correr... feliz, sem dores, sem cansaço! Passei por silvas carregadas de amoras gradas, pretas, perfumadas, sumarentas.

Apanhei muitas, comi, comi, cheia de satisfação. Olhei as mãos todas escuras do sumo das amoras. Comia e enquanto comia e enchia a boca gulosamente, pensava:

“Era este o fruto que eu precisava de comer. Vou ficar curada! Vou ficar curada! São as amoras que me vão curar! Amanhã estou boa! Amanhã estou boa!”

Passou toda uma vida. As amoras do sonho, que tão bem me souberam, não me curaram. Quando acordei, naquela manhã, os tornozelos não estavam inchados. Mas ao fim do dia tive febre e doíam-me os pulsos.

Ainda hoje, quando vejo amoras, sinto o cheiro e o sabor delas, tal como no meu vívido sonho. E não posso deixar de sorrir enternecida por aquela menina que fui e pensar em muitas, todas as crianças que sofrem de doenças crónicas, dolorosas... Um dia. Pode ser que um dia o pensamento mágico se torne mesmo real.



Fernanda Ruaz



### SIMON STONES

**Fica firme,  
orgulhoso  
e lembra-te,  
tu nunca  
estás  
sozinho!**

PORTUGUÊS

*Simon é graduado em ciências biomédicas e está a fazer um PhD em saúde da criança e da família em Manchester no Reino Unido.*

*Inspirado pela sua experiência de viver com artrite idiopática juvenil, artrite psoriática, fibromialgia e doença inflamatória intestinal, Simon prosseguiu uma carreira de investigação para melhorar o apoio disponível para outros jovens que vivem com “doenças invisíveis”, como estas.*

*Quando ele não está a estudar, Simon é um embaixador de pesquisa - por isso nunca há momentos aborrecidos na sua vida!*

*Apesar das dificuldades que ele enfrenta devido às suas condições de saúde, sem elas, Simon considera que não estaria a fazer o que faz hoje e pelo qual é tão apaixonado. Simon gosta de viajar e fotografar!*

*Ainda existe o estigma que as doenças reumáticas são uma condição que afeta apenas as pessoas mais velhas. No entanto, em Portugal, existem mais de 1.000 crianças e jovens que vivem com artrite idiopática juvenil, bem como outras condições semelhantes, como lúpus e esclerodermia.*

*A Doença Reumática nos jovens é muitas vezes invisível. Tendo eu vivido com AIJ desde os meus três anos de idade, eu sei o que é - Eu entendo.*

*Eu aparento que estou muito bem, mas o que eu sinto é completamente o oposto. Lido com a dor, fadiga e limitações físicas por causa da artrite, que pode ser difícil às vezes. No entanto, aos vinte e três anos de idade, aprendi*

*a assumir o controlo da minha doença, compreendendo o que eu posso e não posso fazer. Sinto-me habilitado a viver minha vida ao máximo, e tu podes fazê-lo também - com o devido apoio e acompanhamento médico.*

#### **Aprender a controlar a Artrite**

*Cada um de nós tem uma forma de lidar com a sua doença. Não há forma certa ou errada de fazê-lo! Mas há dias em que tu deves colocar-te em primeiro lugar, dando-te tempo para relaxar, descansar e reservar a tua energia. Ninguém conhece melhor o teu corpo do que tu mesmo. Para além de tomar a medicação, existem muitas coisas que tu podes fazer para ajudar-te a ti mesmo a cumprir*

*as tuas metas. Exemplos incluem, técnicas de relaxamento, acomodação prévia de medicação para quando vais de viagem, gadgets para usar e, obter o melhor suporte para escola e ou universidade. Muitas vezes da partilha adquires ideias interessantes de jovens com experiências similares.*

### **Sentires-te parte da comunidade**

*Pode levar algum tempo para te sentires capaz de aceitar a tua condição, e te sentires forte o suficiente para falar sobre isso com outras pessoas. Quando eu era mais jovem, eu não tive a oportunidade de conhecer outros jovens com AIJ, e só nos últimos sete anos, eu tenho sido capaz de fazê-lo, e isso realmente ajudou-me.*

*Considero que falar sobre a minha condição com outros jovens, que me escutam, e que são um ombro amigo para chorar e muitas vezes partilham a sua experiência e ideias que funcionaram para eles. Acredito que falar com outros é uma terapia, permitindo-me refletir sobre o que é bom, o que é menos bom e o que posso fazer a respeito. Partilhar experiência, faz-te sentir que não estás sozinho e que existem outras pessoas que realmente entendem o que sentes.*

### **Onde encontrar apoio**

*Existem muitas maneiras de conhecer outros jovens com RMD's.*

*Organizações como Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância (ANDAI) (<http://www.andai.org.pt/>) e Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) (<http://www.lpcdr.org.pt/>) são ótimos apoios. Tive o privilégio de conhecer pessoas de ambas as organizações, e elas são realmente solidárias. Existem também muitos grupos on-line onde podes encontrar informações e suporte. Eu faço parte de um grupo no Facebook chamado Arthur's Place Social (<http://www.facebook.com/groups/1700880653488659/>), que está ligado ao site (<http://arthursplace.co.uk>). Arthur's Place foi originalmente fundada por uma enfermeira de reumatologia na Escócia, e desde então tem crescido para ser internacional - com membros de todo o mundo. É um dos únicos grupos de apoio on-line centrados na juventude para jovens com RMD's. É um ambiente social onde todos nós tentamos apoiar uns aos outros. Tem sido muito útil para mim e para os outros do grupo, e gostaria de encorajar-te a visitar o grupo e participar!*

**“ Sozinhos podemos fazer pouco, mas juntos podemos fazer muito mais. ”**





## PERSONAL TESTIMONY

### SIMON STONES

**Stand tall,  
stand proud  
and remember,  
you are  
never  
alone!**

ENGLISH

*Simon is a PhD student from Manchester in the UK.*

*Inspired by his experience of living with juvenile idiopathic arthritis, psoriatic arthritis, fibromyalgia and inflammatory bowel disease, Simon pursued a research career to improve the support available for other young people living with invisible illnesses, like arthritis.*

*When he's not working on his PhD, Simon is a patient research ambassador – so there's never a dull moment in his life!*

*Despite the difficulties that he faces due to his health conditions, without them, he wouldn't be doing what he is passionate about. When he's not working, Simon likes travelling and photography.*

*The stigma that arthritis is a condition affecting older person still exists today. Yet, in Portugal, there are over 1,000 children and young people living with juvenile idiopathic arthritis, as well as other similar conditions such as lupus and scleroderma.*

*Arthritis in young people is often invisible. Having lived with arthritis since I was three years old, I know what it is like – I understand.*

*I look very well on the outside, but how I am feeling on the inside is very different. I deal with pain, fatigue and physical limitations because of arthritis, which can be difficult at times. However, at the age of 23, I have learned to take control of my health, understanding what I can*

*and cannot do. I feel empowered to live my life to the full, and you can do too – with the right support around you.*

#### **Learning to manage arthritis**

*Everyone deals with arthritis in their own way. There is no right or wrong way to do it! But there are some days when you must put yourself first, giving yourself time to relax, rest and reserve your energy.*

*Nobody knows your body better than you. As well as taking your medicines, there are lots of things you can do to help you to do all the things that you want to do. Examples include relaxation techniques, ways to store*

*medicines when travelling, gadgets to use and how to get the best support at school and university. You often do not know about these things until you speak to other young people with similar experiences.*

## Feeling part of the community

*It can take some time for you to feel able to accept your condition, and feel strong enough to talk about it with other people. When I was younger, I did not have the opportunity to meet other young people with arthritis, and it is only in the last seven years that I have been able to do so, and it has really helped.*

*I find it helpful to talk about my conditions with other people, who can listen, are a shoulder to cry on and often suggest things that they have done that have worked well for them. I believe that talking to others is a therapy as it enables me to reflect on what is good, what is bad and what I can do about it. Hearing about what other people go through makes you feel like you are not alone and that there are others out there who really understand what you are going through.*

## There is support out there

*There are so many ways for you to meet other young people with arthritis.*

*Organisations, such as Associação Nacional de Doentes com Artrites e Reumatismos da Infância (ANDAI) (<http://www.andai.org.pt/>) and Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas (LPCDR) (<http://www.lpcdr.org.pt/>) are great places to start. I have had the privilege of meeting people from both organisations, and they are really supportive. There are also lots of groups online where you can find information and support. I am part of a group on Facebook called Arthur's Place Social (<http://www.facebook.com/groups/1700880653488659/>), which is linked to a really good website (<http://arthursplace.co.uk>). Arthur's Place was originally founded by a rheumatology nurse in Scotland, and it has since grown to be truly international – with members from around the world. It is one of the only youth-focussed online support groups for young people with arthritis. It is a social environment where we all try to support each other. It has been hugely helpful to myself and others in the group, and I would encourage you to visit the group and join!*

“ Alone we can do so little, together we can do so much. ”

