



# BOLETIM INFORMATIVO

Nº21 ABRIL 2013



**Encontro Anual ANDAI**

Terapêutica biológica da Artrite Idiopática Juvenil

## SUMÁRIO

Editorial	02
José António de Melo Gomes	
Mensagem	04
Vários autores	
Informação Clínica	05
Filipa Ramos	
Testemunho Pessoal	08
Mafalda Ribeiro	
Encontro Anual	10
Notícias	12
Uma história pequenina	15
Adaptado de Bucay, Jorge	
Espaço Infantil	16

## FICHA TÉCNICA

### Direcção do Boletim

Direcção da ANDAI

### Comissão Científica

Dr. J. A. Melo Gomes

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

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

Dra. Maria José Vieira - Pediatria  
(H. Distrital de Vila Nova de Famalicão)

### Comissão Executiva

Maria da Conceição Pereira - ANDAI

Maria Luísa Almeida - ANDAI

Joana Figueiredo Freire - ANDAI

### Corpo Redactorial

José António de Melo Gomes

Filipa Ramos

Mafalda Ribeiro

Maria da Conceição Pereira

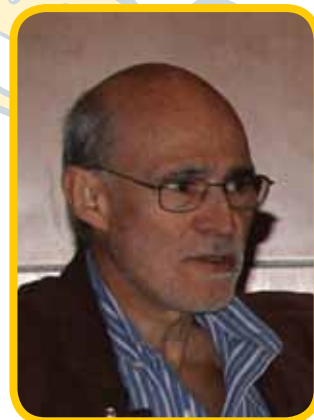
Joana Figueiredo Freire

### Fotografia

Nuno Pereira

## EDITORIAL

### Sobre o acesso dos doentes com doenças reumáticas juvenis ao tratamento com agentes biológicos



J. A. Melo Gomes\*

Os medicamentos que são neste Boletim da ANDAI explicados muito bem pela senhora Dra. Filipa Ramos, denominados por “Agentes Biológicos”, são medicamentos muito eficazes, mas também com potenciais efeitos secundários (que podem fazer perigar a saúde dos doentes tratados) e muito caros, com preços superiores ou iguais a 1000 Euros por mês. Este preço é suportado em Portugal (e nos restantes Países da CE) pelo Ministério da saúde.

Até ao ano de 2008, o acesso dos doentes portugueses a este tipo de medicamentos era muito condicionado e exclusivo das consultas hospitalares, que não dão apoio senão a uma parte dos doentes que necessitam deste tipo de tratamentos.

Após a publicação do Despacho 20510/2008 de 24/07, todas as consultas certificadas de Reumatologia e Reumatologia pediátrica do País passaram a poder receitar estes medicamentos, cumprindo regras de prescrição que protegem os doentes e o erário público.

Este despacho foi posteriormente atualizado em 2010 (Despacho 18419/2010) tendo mantido características semelhantes e o acesso adequado à medicação para todos os doentes que dela carecem. De um modo geral, a ANDAI considera que, desde a publicação em 2008 do primeiro Despacho, que autorizou o acesso dos doentes reumáticos portugueses ao tratamento com agentes biológicos, se abriu uma nova era, mais europeia e digna, para o tratamento destes doentes, até então com direitos muito semelhantes aos do “Terceiro Mundo”.

Isto é, a **Regra** foi passar a haver acesso dos doentes aos tratamentos, sem outro problema além da doença grave de que sofriam, a qual teria que ser resistente a todas os tratamentos mais eficazes previamente existentes (incluindo nomeadamente, mas não só, o Metotrexato, medicamento muito eficaz e que pode ser suficiente para tratar adequadamente estes doentes) e que têm que ser utilizados antes da receita do Agente Biológico (de acordo com as normas da Sociedade Portuguesa de Reumatologia).

Contudo, se esta é a **REGRA**, não quer dizer que não

tivesse havido (e continuam a existir) exceções a corrigir. Estas são das seguintes ordens, que passo a explicitar:

1ª - Exceções por decisão de gestores ou farmacêuticos hospitalares isolados que resolveram/ resolvem, por desconhecimento ou por outras razões, não cumprir o Despacho: têm vindo a ser resolvidas caso a caso, muitas vezes com o apoio da DG da Saúde;

2ª - Exceções devidas a decisões de gestores hospitalares agrupados em associações não oficiais ("Grupos dos NOVE", ou "Grupos dos 18"... ) que resolvem não cumprir o Despacho e as decisões dos seus superiores hierárquicos do Ministério da Saúde: têm vindo a ser resolvidas caso a caso, muitas vezes com o apoio da Ordem dos Médicos e da Secretaria de Estado da Saúde e D.G. da Saúde;

3ª - Exceções devidas ao facto de algumas destas terapêuticas (refiro-me ao **bloqueio da Interleucina 1 =IL-1** - medicamento Kineret® = Anakinra) não estarem aprovadas para o tratamento de algumas formas de doenças reumáticas e auto-inflamatórias juvenis (como a Artrite Idiopática Juvenil Sistémica e os CAPS - Síndromas Periódicas Associadas à Criopirina) em que são o único tratamento disponível atualmente e, desta forma, deixam grande parte destes doentes de poder ter acesso a estes medicamentos, que podem constituir a única possibilidade de CURA das suas doenças GRAVES. Acresce que está já aprovado pela EMA tratamento com um outro agente bloqueador da IL-1, que funciona exactamente da mesma forma, e cujo custo é muito superior ao do medicamento que mencionámos atrás.

4ª - Exceção devida ao facto de alguns hospitais, por motivos de ordem económica, obrigarem os doentes a deslocarem-se mais do que uma vez por mês à Farmácia hospitalar respetiva para levantar a terapêutica mensal. Na nossa opinião tal deve ser fortemente desencorajado, através de ação liderada pelo INFARMED, por várias razões:

a) prejuízo dos doentes ou dos seus pais, que têm de perder tempo de trabalho ou de descanso para levantar o fármaco e têm despesas de transporte adicionais;

b) violação de embalagens farmacêuticas que vêm encerradas e cuja dimensão é para tratamento mensal;

c) implicações desta violação na dificuldade em ter a certeza qual o lote com que o doente foi tratado, o que pode ser relevante no caso de eventual efeito secundário grave.

Pelo que atrás se expôs, fácil é compreender que, de um modo geral, a nossa associação está BASTANTE SATISFEITA com o acesso que os doentes com artrites juvenis têm a este tipo de tratamentos. Sem embargo, achamos importante chamar a atenção para as exceções atrás apontadas, as quais deveriam ser adequadamente corrigidas, na medida do possível, e disponibilizamos o nosso apoio e interesse em participar ativamente no apoio a essa correção.

Pedimos também aos nossos associados que não deixem de nos informar, o mais depressa possível, quando lhes for negado o tratamento adequado, quer por alguns dos motivos que acima indicamos, quer por qualquer outro motivo. A nossa Associação dar-lhes-á, através das vias oficiais existentes, todo o apoio possível para a resolução destes problemas e de outros que entendam por bem colocar-nos!



\* **Médico Reumatologista.** Presidente da A.N.D.A.I. - Associação Nacional de Doentes com Artrites Infantis e Juvenis. Presidente da Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas no triénio 2009-2011. Assistente Graduado de Reumatologia do Instituto Português de Reumatologia. Reumatologista Consultor do Hospital de Dona Estefânia e dos Serviços de Pediatria do Hospital Distrital de Faro e do Hospital de S. Francisco Xavier - Lisboa.



## Para pensar, meditar...

Não é o evitar o sofrimento, a fuga diante da dor, que cura o homem,  
mas a capacidade de aceitar a tribulação e nela amadurecer,  
de encontrar o sentido através da união com Cristo, que sofreu com infinito amor.

*S.S.Bento XVI, Papa entre 2005 e 2013*

•⊙•

Quantos vivem toda a vida sem descobrir o que sabem e amam?  
Tantos. Não ser um desses, é essa a tua missão.

*Richard Bach , 1936, escritor Norte Americano*

•⊙•

Há duas formas para viver a vida:  
Uma é acreditar que não existe milagre.  
A outra é acreditar que todas as coisas são um milagre.

*Fernando Pessoa, 1888, poeta Português*

•⊙•

Cada criança ao nascer, nos trás a mensagem de que Deus  
não perdeu a esperança nos homens.

*Rabindranath Tagor, 1861, poeta Indiano*

•⊙•

É melhor tentar e falhar, que preocupar-se e ver a vida a passar.  
É melhor tentar, ainda que em vão ,que sentar-se e não fazer nada até ao fim.  
Eu prefiro na chuva caminhar, que em dias frios em casa me esconder.  
Prefiro ser feliz e louco, que em conformidade viver.

*Martin Luther King, 1929, ativista político Norte Americano*

•⊙•

A cada dia que vivo, mais me convenço de que o desperdício da vida está  
no amor que não damos, nas forças que não usamos,  
na prudência egoísta que nada arrisca e que  
esquivando-nos do sofrimento, perdemos também a felicidade.

A dor é inevitável. O sofrimento é opcional.

*Carlos Drumond de Andrade, 1902, poeta Brasileiro*

•⊙•

O que viveu mais não é aquele que viveu até uma idade avançada,  
mas aquele que mais sentiu na vida.

*Jean Jacques Rousseau, 1712, filósofo Suíço*

•⊙•

Por que prender a vida em preconceitos e normas?  
O belo e o feio...o bom e o mau...dor e prazer...  
Tudo afinal, são formas.  
E não degraus do Ser!

*Mário Quintana, 1906, poeta Brasileiro*

•⊙•

A morte não é a maior perda de vida.  
A maior perda da vida é o que morre dentro de nós enquanto vivemos.

*Pablo Picasso, 1881, pintor Espanhol*



## Terapêutica biológica da Artrite Idiopática Juvenil

Filipa Ramos

As Artrites Idiopáticas Juvenis (AIJ) são o grupo de doenças reumáticas mais comum da infância, afetando cerca de 1/1000 crianças<sup>1</sup>. As AIJ incluem diferentes formas de artrite<sup>2</sup> de causa desconhecida, que duram mais de 6 semanas e que se iniciam antes dos 16 anos de idade.

As diferentes doenças incluídas na designação de AIJ diferem não apenas na apresentação clínica mas também no seu curso, prognóstico e resposta ao tratamento terapêutica.

O tratamento da AIJ baseia-se fundamentalmente em medicamentos que suprimem a atividade inflamatória, como os anti-inflamatórios não esteróides e os agentes anti-reumáticos modificadores do curso da doença (DMARDs) como o **metotrexato**, sulfasalazina ou menos frequentemente utilizados, a leflunamida e a ciclosporina A. Os corticosteróides (vulgo “cortisona”) podem ser usados em casos selecionados. O tratamento com agentes como estes, adequadamente gerido por um reumatologista ou pediatra com experiência em Reumatologia Pediátrica, é eficaz na grande maioria das crianças e adolescentes com AIJ. Para a minoria dos casos de AIJ em que a doença se mantém ativa apesar desta terapêutica convencional de primeira linha, os agentes biológicos representam um grande avanço no tratamento. No entanto o seu uso deve ser feito de forma criteriosa pelos custos consideráveis e associação com alguns efeitos adversos.

### O que é a terapêutica biológica?

Terapêutica biológica é a designação dada para o tratamento com medicamentos de origem biotecnológica, que surgiram ao longo dos últimos 10-15 anos e que têm como alvo moléculas envolvidas no processo inflamatório, que aumentam a inflamação no organismo. Este tipo de tratamento tem, tal como os DMARDs, um efeito supressor de respostas do sistema imune que causam muitas das manifestações da AIJ.

### Quem tem indicação para iniciar terapêutica biológica?

Doentes com AIJ em que a sua doença se mantenha ativa apesar de adequadamente tratados com a terapêutica convencional. Ou seja, são candidatos a este tipo de terapêutica os doentes que mantêm artrite ativa em 5 ou mais articulações em pelo menos 2 ocasiões separadas por um período de 3 meses, apesar da terapêutica de primeira linha habitual. A decisão de iniciar um biológico em doentes com menos articulações ativas e/ou manifestações sistémicas deve ser feita individualmente tendo em consideração fatores de prognóstico, capacidade funcional e efeitos adversos dos fármacos. Doentes com uveíte ativa apesar do tratamento com corticosteróides e imunossuppressores ou necessitando de tratamento prolongado com corticosteróides também são elegíveis para este tipo de tratamento<sup>1</sup>.

Todos os doentes com AIJ que iniciem terapêutica biológica devem ser registados numa base de dados nacional de doenças reumáticas da Sociedade Portuguesa de Reumatologia designada de **Reuma.pt**, competindo esta obrigação ao seu Médico Reumatologista (ou Reumatologista Pediatra) assistente.

### Agentes biológicos com indicação no tratamento da AIJ

A escolha de um dos agentes biológicos disponíveis deve ter em consideração o tipo de AIJ, a idade da criança, a avaliação individual do risco e a indicação do medicamento<sup>1</sup>.

#### • Inibidores do fator de necrose tumoral (TNF)

O fator de necrose tumoral (TNF) é uma molécula que desempenha um papel central no processo inflamatório de várias doenças reumáticas incluindo a AIJ. Partindo deste conhecimento foram produzidos vários medicamentos que inibem seletivamente a produção de TNF e que se designam por inibidores do TNF. Para a AIJ estão aprovados dois inibidores do TNF: o etanercept e o adalimumab.

O etanercept foi o primeiro biológico aprovado para o tratamento da AIJ. Está indicado nas formas com cinco ou mais articulações com artrite ativa. Está aprovado para crianças com mais de 2 anos de idade e a dose recomendada é 0,8 mg/kg administrada uma vez por semana.

O adalimumab é um anticorpo monoclonal humano anti-TNF administrado por via subcutânea, de forma quinzenal na dose de 24mg/ m<sup>2</sup> de área de superfície corporal, entre os 4 e os 12 anos e 40mg/quinzena em crianças com mais de 12 anos. Está indicado nos casos de AIJ poliarticular com resposta inadequada aos DMARDs. Este agente biológico parece ser tam-



bém eficaz no tratamento da uveíte anterior crónica recorrente<sup>3,4</sup>.

O infliximab é um anticorpo monoclonal quimérico anti-TNF que, não está aprovado para o tratamento da AIJ, mas tem sido usado em alguns casos de AIJ com uveíte refratária<sup>5</sup>. É administrado por via endovenosa (e.v.) habitualmente na dose de 6mg/kg de 6 em 6 semanas.

Existem outros inibidores do TNF (golimumab, certolizumab) usados nos adultos em doenças como a Artrite Reumatóide mas que não têm ainda indicação na AIJ.

Relativamente aos efeitos adversos, podem surgir reações locais no local da injeção, mas são geralmente ligeiras e de curta duração. No caso do infliximab durante a administração do medicamento podem ocorrer reações alérgicas, que vão do grau ligeiro facilmente tratável, até reações alérgicas graves. Estas reações alérgicas acontecem com maior frequência durante os primeiros tratamentos e se forem graves o medicamento deve ser imediatamente suspenso e o doente tratado adequadamente. Outros efeitos adversos consistem especialmente numa maior suscetibilidade às infeções, especialmente à tuberculose, pelo que o seu rastreio adequado feito previamente ao início destes agentes nunca deve ser descurado. A existência de qualquer infeção grave deve levar à imediata suspensão destes medicamentos. Em alguns casos mais raros estes tratamentos associaram-se ao aparecimento de outras doenças autoimunes, diferentes da artrite. Até agora não existem provas definitivas de que estes fármacos causem uma maior incidência de neoplasias nos doentes tratados mas ainda não existem dados definitivos da sua segurança a longo prazo.

### • Inibidores da interleucina-1 (IL-1)

A IL-1 é, tal como o TNF, outra citocina mediadora da resposta inflamatória. Existem atualmente três inibidores da (IL-1), nenhum com indicação formal na AIJ mas com evidência de eficácia sustentada por pequenos estudos e inúmeros relatos em dois destes agentes: **anakinra** (antagonista do recetor da IL-1) e **canakinumab** (anticorpo humano anti-IL1). Em ambos os casos a evidência de eficácia diz respeito à forma sistémica da AIJ<sup>6,7</sup>. Ambos são administrados por via sub-cutânea, no caso do anakinra diariamente e no do canakinumab mensalmente. Até à data a experiência é consideravelmente maior com a utilização do anakinra na AIJ sistémica, com evidência consistente de eficácia nas manifestações sistémicas<sup>7</sup>.

No que diz respeito aos efeitos adversos deste grupo de agentes biológicos, estes estão relacionados principalmente com reações locais no local da injeção e aumento da suscetibilidade às infeções.

### Inibição da Interleucina-6 (IL-6)

O tocilizumab é um anticorpo monoclonal anti-recetor da IL-6 aprovado desde 2011 para o tratamento da AIJ sistémica. É administrado por via e.v. de 2 em 2 semanas na dose de 8mg/kg em crianças com mais de 30kg de peso ou 12mg/Kg em crianças que pesem menos de 30kg. É geralmente bem tolerado embora possa provocar, à semelhança dos anteriores, um aumento da suscetibilidade às infeções e algumas alterações laboratoriais como o aumento de enzimas hepáticas.

#### • Bloqueio da co-estimulação

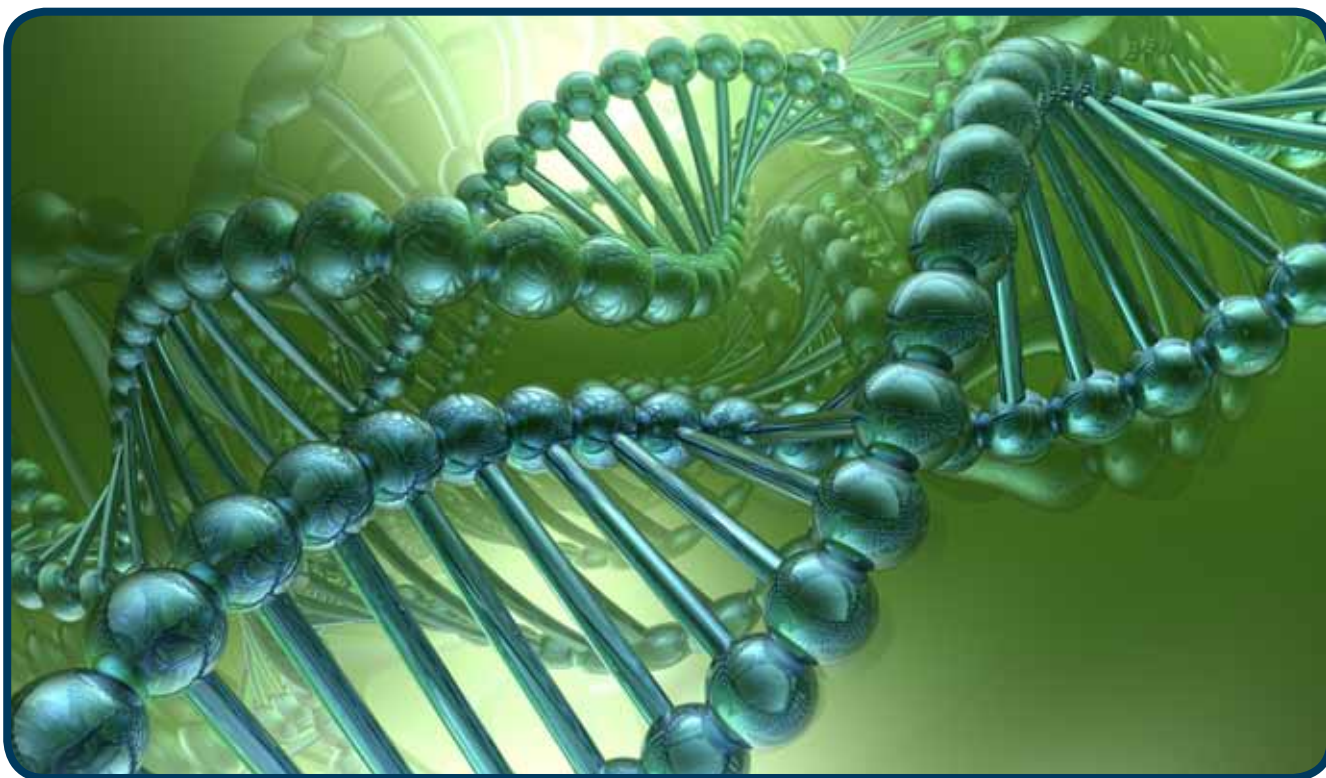
O **abatacept** é uma proteína de fusão solúvel que bloqueia a interação de algumas moléculas inibindo a ativação das células T, afetando assim a produção de substâncias envolvidas na origem e manutenção das doenças mediadas por fenómenos imunes. Está indicado, em associação com o metotrexato, no tratamento da AIJ poliarticular ativa moderada a grave em doentes com idade igual ou superior a 6 anos que tenham tido uma resposta insuficiente a outros DMARDs, incluindo pelo menos um inibidor do TNF. É administrado por via e.v. de 4 em 4 semanas na dose de 10mg/Kg de peso. De forma semelhante a todos os agentes biológicos as infeções são os efeitos adversos mais comuns ainda que na sua maioria não tenham gravidade e sejam de fácil resolução.

#### • Duração do tratamento com agentes biológicos

Numa criança ou adolescente com AIJ em que o agente biológico foi eficaz no controlo da atividade da doença, a redução ou interrupção deste tratamento pode ser tentada após 24 meses de remissão sustentada da doença<sup>1</sup>, embora existindo sempre o risco de reativação da doença. Por outro lado a manutenção da terapêutica biológica só se justifica se esta estiver a ser eficaz. Para determinar essa eficácia existem critérios clínicos objetivos que permitem quantificar a atividade da doença e que são avaliados pelo reumatologista ou pediatra com experiência em reumatologia pediátrica em cada visita do doente. Em caso de resposta inadequada deve ser considerada uma estratégia terapêutica alternativa que passa, na grande maioria dos casos, pela mudança para outro agente biológico.

#### • Medidas de segurança

Como já foi referido os agentes biológicos aumentam a suscetibilidade às infeções e principalmente no caso dos inibidores do TNF, ao risco de tuberculose. Desta forma todos os doentes devem ser submetidos a um rastreio para a tuberculose antes do início da terapêu-



tica biológica e se necessário deverão fazer profilaxia durante os primeiros meses de tratamento.

O plano de vacinação deve ser atualizado previamente ao início do biológico e depois de iniciado este tratamento não devem ser administradas vacinas vivas.

Sempre que houver necessidade de cirurgia, a terapêutica biológica deve ser interrompida e reintroduzida apenas na ausência de infeção e após cicatrização satisfatória de ferida cirúrgica.

Nunca devem ser iniciados agentes biológicos na presença de uma infeção ativa e estes devem sempre ser interrompidos na presença de uma infeção e até esta estar controlada. Se existir contato por parte do doente com um indivíduo infetado com uma doença contagiosa (hepatite, varicela, rubéola, entre outras) o médico deverá ser avisado de forma a avaliar o risco e considerar se necessário a imunização passiva com imunoglobulina.

## Conclusão

A terapêutica biológica representou um grande avanço no tratamento dos casos de AIJ que são refratários às medidas terapêuticas convencionais. No entanto a prescrição deste tipo de terapêutica, embora obedecendo a recomendações definidas, deve ser feita individualmente tendo em consideração fatores de prognóstico, capacidade funcional e efeitos adversos dos fármacos. Alguns aspetos relacionados com a duração da terapêutica e com a segurança a longo prazo ainda necessitam de ser esclarecidos e uma boa rela-

ção Médico/Família/Doente, com contacto fácil entre os intervenientes é de fundamental importância para prevenir os efeitos secundários mais graves e assegurar uma boa adesão ao tratamento.

1. Santos MJ, Canhão HC, Conde M, et al. Portuguese recommendations for the use of biological therapies in children and adolescents with Juvenile Idiopathic Arthritis – December 2011 update. *Acta Reumatol Port.* 2012; 37:23-47.
2. Petty RE, Southwood TR, Manners P, et al. International League of Associations for Rheumatology classification of juvenile idiopathic arthritis: second revision, Edmonton, 2001. *J Rheumatol* 2004; 31:390-392.
3. Vazquez-Cobian LB, Flynn T, Lehman TJ. Adalimumab therapy for childhood uveitis. *J Pediatr* 2006; 149:572-575
4. Tynjala P, Kotaniemi K, Lindahl P, et al. Adalimumab in juvenile idiopathic arthritis-associated chronic anterior uveitis. *Rheumatology (Oxford)* 2008; 47:339-344.
5. Richards JC, Tay-Kearney ML, Murray K, et al. Infliximab for juvenile idiopathic arthritis-associated uveitis. *Clin Experiment Ophthalmol* 2005; 33:461-468
6. Quartier P, Allantaz F, Cimaz R, et al. A multicentre, randomized, double-blind, placebo-controlled trial with the interleukin-1 receptor antagonist anakinra in patients with systemic-onset juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis* 2011; 70:747-754
7. Ruperto N, Quartier P, Wulfraat N. Evaluation of safety and preliminary efficacy of canakinumab, a new IL-1-beta blocking monoclonal antibody, in children with systemic juvenile idiopathic arthritis. *Arthritis Rheum* 2009;60:S2055

\* Médica Reumatologista do Serviço de Reumatologia do Hospital de Santa Maria. Membro da Direção da A.N.D.A.I.



### “ERA UMA VEZ” A MINHA DOENÇA REUMÁTICA CRÓNICA



#### DOENÇA REUMÁTICA CRÓNICA - Capacidades e Incapacidades: Vencer Barreiras

##### A Doença Crónica Nunca Fica A Zeros

Foi no Verão de 2007. Recebi duas notícias que não se conjugavam: a primeira era que poderia estar prestes a iniciar-me no mundo literário e publicar o meu primeiro livro; a segunda era que possivelmente sofria de uma qualquer Artrite e que ela poderia destruir as articulações das minhas mãos até eu não conseguir escrever.

Aos 24 anos pela primeira vez tive medo de uma doença. Não pela doença em si, nem pelo diagnóstico, mas pelas consequências devastadoras que ela poderia causar em mim e naquela que considero ser minha maior paixão a seguir a viver - a escrita. Esse receio ganhava ainda mais contornos quando olhava para os meus dedos compridos de pianista e ficava a observá-los sem dar pelo tempo passar. Os primeiros sinais da doença reumática crónica em mim foram nas articulações de dois dedos, um de cada mão.

Se cada pessoa é uma pessoa, então cada doença (em cada pessoa) é uma doença.

Mas eu fiz aquilo que hoje desaconselho vivamente a alguém que queira descobrir por si o que é uma patologia (sem ter a mínima noção sequer do que é a anatomia!), estive horas no Google a pesquisar. As imagens de mãos completamente deformadas e improdutivas ainda hoje acompanham-me se fechar os olhos e pensar em coisas más. Para mim aquilo era o fim. O fim anunciado do que ainda nem tinha começado, a minha carreira de escritora. Nesses dias tive as minhas primeiras insónias e os meus mais azedos momentos de revolta contra um corpo que sempre aceitei bem ser o meu.

Apesar de tudo isto, resolvi naquela época transformar o “bicho papão” da doença crónica na minha principal motivação. Praticamente um ano depois, a 15 de Maio de 2008, e já com o diagnóstico de uma Artrite Psoriática a somar ao congénito da Osteogénese Imperfeita, lancei o meu primeiro livro: “MAFALDISSES - Crónicas sobre Rodas”. Percebi o significado real da palavra “superação”.

Viver com Osteogénese Imperfeita já não chegava? A primeira lembrança que guardo do Dr. Melo Gomes

e do Instituto de Reumatologia nada tem a ver com a Doença Reumática Crónica. Já nem me lembro como é que lá fui parar, mas era uma criança e não me esqueci que não achava piada nenhuma às sessões fotográficas e àquela espécie de investigação à minha pessoa. Na minha ingenuidade infantil considerava que as pessoas iam ao médico porque estavam doentes, porque lhes doía alguma coisa. Eu quando ia àquele médico não me doía a barriga nem tinha febre. Ele só sabia conversar comigo, com os meus pais e tirar-me fotografias.

Olho para trás e tenho consciência de que se por um lado aquelas consultas me faziam confusão, por outro, eu já sabia que a minha Osteogénese Imperfeita era eu.

Não ia e vinha. Não passava com medicamentos. Não era “estar doente de” Osteogénese Imperfeita. Era tê-la como tinha olhos esverdeados, ser portadora dela como era dos óculos desde os seis anos, era carregá-la comigo até ao fim, viver e conviver com ela. Ser amiga dela e de todas as dores que ela me dava, para não me tornar inimiga de mim própria.

Por isso, estive vários anos, por opção, desacompanhada de tudo o que se relacionasse com idas ao médico sem estar efectivamente doente. Para quem sempre deu tanta importância ao poder das palavras, como eu, era tudo muito óbvio: eu podia estar ou não estar doente porque ter Osteogénese Imperfeita nem era ser nem estar doente, era ser deficiente e pronto! Não passei de saudável a alguém doente por causa da Osteogénese Imperfeita.

Ela nasceu ao mesmo tempo do que eu. Chamar as coisas e as pessoas pelos nomes sempre foi uma característica da minha personalidade. Logo, eu não sou uma pessoa diferente porque tenho Osteogénese Imperfeita, pois diferentes somos todos, com capacidades e incapacidades. Eu sou uma pessoa portadora de deficiência, vulgo, deficiente sem qualquer tabu. E como se isso já não chegasse, nas vésperas de fazer um quarto de século de vida (com Osteogénese Imperfeita) descobri que afinal tinha adquirido “uma doença” e que ela não passava com antibiótico. Chamava-se Artrite Psoriática. Arrisco a caracterizar a descoberta dessa “mã nova” em mim como um recomeçar.

E hoje tenho a certeza disso, a vários níveis. Sempre admirei os deficientes que, ao contrário de mim, não o eram desde sempre e que após um acidente passaram a ser, como eu, deficientes para sempre. Porque admirava a sua brutal capacidade de adaptação face à mudança radical. Se fosse comigo, nunca seria capaz.

Ainda bem que comigo as coisas sempre foram fáceis: aprendi ao mesmo tempo o que era a fralda, a chucha e a papa que aprendi que depois de gatinhar não podia vir a andar em pé como os outros meninos. Portanto, ser confrontada com o diagnóstico de uma Artrite Psoriática foi aprender a viver com outro tipo de limitações, incapacidades e barreiras com as quais não estava habituada. E aqui o caso muda total-



mente de figura, em comparação à Osteogénese Imperfeita, porque eu recusei-me desde o início a ser a Artrite Psoriática. Tenho-a também e por isso passou a ser minha, mas não sou eu! Dores que doem e que nunca ficam a zeros. Se a minha Osteogénese Imperfeita é congénita, então eu tenho obrigatoriamente de saber o que é e como é a dor física, certo? Não, não tenho! Porque eu, feliz ou infelizmente, sei muito bem distinguir a diferença entre a dor de um osso e a dor de uma articulação. Quando fazia uma fractura (e fiz perto de uma centena até aos meus catorze anos) a dor era pontual, uns dias mais forte outros dias mais fraca, atroz no minuto do “estalo” do estilhaço do vidro que é o meu osso e sempre segura no seu objectivo de doer até o osso “colar” uns meses depois - abrandando nesse percorrer do tempo); essa minha dor era uma senhora, cumpridora, verdadeira e passiva no seu papel de dor que tem de doer porque o osso se desligou, saindo da sua condição natural. A partir do dia em que a Artrite Psoriática passou a fazer parte do meu existir, desde o levantar até ao deitar, a dor dói uma dor que eu não conhecia. A dor de uma articulação em progressão para uma possível destruição (esteja em pico de crise ou não) é sempre aguda, diária, intensa, activa no seu papel de menina impertinente que veio para ficar. Surpreendente no sítio em que dói, por migrar de articulação em articulação, só porque lhe apetece e sem pré-aviso. Esta é a dor que nunca fica a zeros. Eu nunca tive medo da dor, maior ou menor, o que me metia medo era a perda das minhas faculdades por culpa da dor.

Quando acordo, ainda na sonolência de ouvir o despertador ao longe, antes de abrir os olhos já me dói. Quem me diz “bom dia” diariamente são as minhas articulações dos tornozelos que me fazem inchar os pés sem nunca ter feito grandes caminhadas. Durante o dia a dor continua cá, uns dias a precisar de um Voltaren, outros dias e em SOS a pedir dois. À noite, é a dor nos pontos-chave de inflamação da minha Artrite Psoriática que me manda para a cama antes do sono e do cansaço.

E nesta suposta saga da dor não há nada como o hábito. Habituar-me à dor é tê-la como natural. Tão natural como é ir ao WC mais do que uma vez por dia. Nessa naturalidade sei que tenho de fazer pausas forçadas mais vezes, mesmo sem ter sofrido fratura alguma. Tive de abdicar de algumas noites e equilibrar o meu modo de estar na vida com mais respeito pelo meu corpo. Tenho de dormir as oito horas que não dormia, de tentar ser o mais obediente possível na terapêutica, de fazer análises com regularidade enquanto medida de vigilância, de não brindar sequer com álcool porque é o bastante para cortar o efeito dos anti-inflamatórios e não me poder esquecer de revestir o estômago com um protector em jejum, por causa da dose diária de medicamentos. São mudanças visíveis no meu quotidiano que fazem com que não me esqueça que tenho uma Doença Reumática Crónica. E claro, as “visitas” ao Dr. Melo Gomes!

A minha visão POSITIVA: «e viveram felizes para sempre». Sempre preferi a frase: «O que não nos mata torna-nos mais fortes» à frase «elas não ma-

tam mas moem». Elas são as dores e o que não me mata (nem vou deixar que me mate) é a doença reumática crónica; que sem dúvida tem feito com que eu nos últimos dois anos tenha crescido mais forte psicológica e emocionalmente.

Em leituras sobre as reacções à doença reumática crónica - ao invés de esmiuçar as causas que não me interessam minimamente e que já conheço - encontro exemplos de positivismo que tomo como lembretes nos dias em que as dores teimam em “moer-me” a paciência. E foi assim que encontrei o testemunho da Mariana Soares Pinote que sofre de Artrite Idiopática Juvenil desde os 6 e aos 23 anos disse: «vivo a minha vida como posso não porque estou limitada mas porque tenho limitações. (...) Uma das coisas mais importantes para vencer a doença é a força de vontade, ou seja, a doença é que tem de viver dependente de mim e não eu dela». Isto é vencer barreiras.

Mais do que vencer a própria doença, como ela diz, é vencer na doença. E se crónico quer dizer permanente, então que nessa continuidade consigamos desenvolver sentimentos bons. Acho que ninguém no seu perfeito juízo quer envelhecer ainda mais depressa a desenvolver a recusas e frustrações só porque tem uma doença que não devia pertencer de todo à sua faixa etária. Assim, buscar a serenidade, perseverança, paciência e quietude na juventude é um desafio para quem tem uma doença reumática crónica desde a infância e/ou adolescência; é vencer na doença.

Ter uma doença própria da idade dos cabelos brancos pode não ter só contras; um pró, por exemplo, é ao sentir-me muitas vezes como uma avozinha reumática dos seus oitenta anos conseguir igualmente dar valor a coisas que nos meus actuais vinte e seis anos sem qualquer espécie e tipo de dor seria incapaz de dar. A revolta não traz solução ao problema, ou seja, aqui não diminui em nada a dor. Talvez venha até a acentuá-la em amargura, acidez e aflição. Viver com dores não é necessariamente a mesma coisa que viver em sofrimento. Se não podemos escolher ter ou não ter dores, como se fossem elas que nos escolhem a nós, acredito que viver, com elas, uma vida de sofrimento é uma escolha. Por isso, e neste caso, escolhi “andar” lado a lado com a Artrite Psoriática e, quando, inevitavelmente, ela resolve colocar-se à minha frente, na mesma estrada, como que a querer defrontar-me num duelo de titãs - é quando se dão as crises migratórias e mais agudas das dores nas articulações - dizer-lhe apenas e ironicamente “olá e até um dia destes”; sem convidá-la para um confronto de “porque é que me vieste tramar a vida?” Não lhe dou sequer a hipótese de me tornar uma vítima dela. O verdadeiro significado da expressão «a doença crónica nunca fica a zeros» é quase tão literal como o «até que a morte nos separe». Então, se é assim e contra isso nada posso fazer, que vivamos ambas, eu e a Artrite Psoriática, «felizes para sempre».

**MAFALDA RIBEIRO**

09-10-09



## ENCONTRO ANUAL 2012

O **Encontro Anual da ANDAI de 2012**, organizado pelos sócios da Zona Centro, realizou-se com a preciosa colaboração da associada Ângela Almeida e respectiva família que muito se esforçaram para nos proporcionarem a todos um dia cheio de actividades e interesse.

A recepção e encontro dos associados que vieram de todo o país fizeram-se no jardim junto à Câmara Municipal de Alcanena. Reunido todo o grupo, seguiu-se uma palestra no auditório do Cine Teatro S. Pedro, da responsabilidade da Coach de Vida e Desenvolvimento Pessoal, Mafalda Soares, que em conjunto com o Dr. Melo Gomes, reumatologista, falaram sobre o tema "Coaching e tratamento nas doenças reumáticas juvenis".

No final da palestra, tivemos ainda o privilégio de assistir a um pequeno espectáculo surpresa, por um grupo de jovens bailarinas, que nos encantaram com a sua graciosidade e alegria.

Seguiu-se o habitual almoço convívio, com sabores tradicionais e boa-disposição, após o qual nos dirigimos

para visitar uma maravilha da mãe Natureza, as **Grutas de Stº António**.

Acompanhados por um jovem guia, aprendemos muito sobre este local e pudemos apreciar o lindíssimo trabalho escultórico produzido pela água ao longo de milhares de anos.

As Grutas de Santo António, encontram-se localizadas no Parque Natural das Serras de Aire e Candeeiros, no concelho de Porto de Mós e distrito de Leiria. Foram descobertas em 1955 e visitadas durante muitos anos em condições difíceis, com lanternas e intermináveis escadas de madeira mas só abriram oficialmente ao público, com todas as obras realizadas, em 1971.

Foi graças a um rapazinho de cinco anos que, perseguindo o esvoaçar de uma "gralha" pelo meio da vegetação rasteira, deu com a entrada de um "algar" de vários metros de profundidade onde este pássaro característico da região se refugiou, que estas grutas magníficas, foram descobertas. Actualmente têm uma área visitável de 6.000 m<sup>2</sup>, a sua sala principal

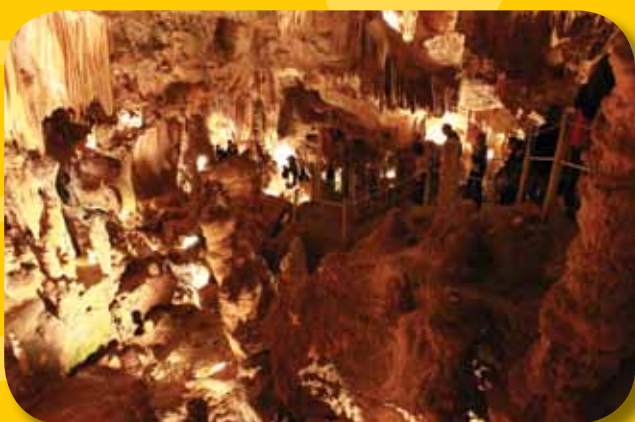




atinge a largura máxima de cerca de 80 m com uma altura interior que se aproxima dos 45 m e a sua ventilação natural mantém durante todo o ano o interior da gruta a uma temperatura estabilizada e constante entre os 16 e os 18 graus centígrados.

Após a visita às grutas, partimos para a segunda parte das actividades programadas para a tarde, agora num ambiente bem diferente.

Dirigimo-nos à nascente do rio Alviela, local conhecido como os Olhos de Água. A nascente dos Olhos de Água do Alviela é uma das mais importantes do nosso país, chegando a debitar 17 mil litros por segundo. Desde 1880 até bem próximo da atualidade, a nascente do Alviela foi uma das principais fontes de abastecimento de água à cidade de Lisboa (através do Aqueduto do Alviela), e ainda hoje “abre portas” a um dos maiores reservatórios de água doce do país.



A paisagem natural envolvente é muito agradável, convidando à descontração. Pode-se aceder à praia Fluvial dos Olhos de Água, naturalmente, banhada pelo rio Alviela. Foi neste aprazível local que os sócios da ANDAI, grandes e pequenos, se divertiram a praticar diversas actividades, com a colaboração de um simpático grupo de monitores: desde os jogos tradicionais, ao tiro com arco e à canoagem, tudo foi possível experimentar, desfrutando do dia de sol e do ar puro e tranquilo que nos rodeava. O parque de merendas proporcionou o local perfeito para um delicioso lanche, onde não faltou pão caseiro e porco assado no espeto, para todos recuperarem das energias gastas em todas as actividades.



E o dia chegou ao fim, regressando cada qual à sua origem, com os votos de sempre: voltar para o ano, noutra local, com outros interesses mas com os amigos de sempre, que se foram conhecendo ao longo destes encontros.

A todos os que colaboraram na organização deste encontro e em especial à Ângela e família, o nosso

**Muito Obrigado!**



## ACONTECEU E ESTIVEMOS PRESENTES

### PARTICIPAÇÃO E/OU PRESENÇA COM STAND DE DIVULGAÇÃO:

- Nas XII Jornadas da ANDAR em Abril de 2012, em Lisboa;
- No 30º Aniversário da LPCDR, no dia 14 de Abril de 2012;
- No XVI Congresso Português de Reumatologia, de 1 a 5 de Maio de 2012;
- Na Corrida/Marcha de Apoio ao Hospital D. Estefânia, no dia 6 de Maio de 2012.
- No Congresso Nacional dos Farmacêuticos, subordinado ao tema "Mais Intervenção na Sociedade, Melhor Saúde", que se realizou no Centro de Congressos de Lisboa - apresentação da Dra. Mariana Pinote (ANDAI);
- Na Assembleia da República para assistir à sessão plenária e discussão da petição "Criar e aprovar o Estatuto do Doente Crónico e Tabela Nacional de Incapacidades e Funcionalidades", no dia 6 de Julho de 2012;
- Nas XX Jornadas Internacionais do Instituto Português de Reumatologia, nos dias 29 e 30 de Novembro de 2012, no Centro de Congressos de Lisboa.



### XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático

A Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, realizou nos dias 19 e 20 de Outubro de 2012, o seu **XV Fórum de Apoio ao Doente Reumático**, no Auditório da ANF (Associação Nacional de Farmácias, Lisboa), subordinado ao tema "Reduzir o Impacto das Doenças Reumáticas".

A ANDAI esteve mais uma vez presente, tendo o Dr. Melo Gomes falado sobre o tema "Os novos tratamentos biológicos nas doenças reumáticas".

Uma iniciativa anual sempre de grande interesse, que recomendamos a todos os doentes que possam estar presentes.



Organização de um novo seminário no âmbito do Mestrado de Enfermagem de Reabilitação, com o tema: Reumatologia Pediátrica: "Doenças Reumáticas Crónicas Juvenis e sua repercussão social e familiar", no dia 21 de Junho de 2012, na ESEL, em Lisboa.

Tal como em 2011, esta iniciativa decorreu em colaboração com a responsável pelo curso, Enfermeira Maria do Céu Sá, nas instalações da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa, pólo Artur Navarra, no Parque das Nações. Contou com a participação de profissionais de saúde, doentes e familiares, que falaram da doença segundo os seus diferentes pontos de vista.

Agradecimentos

A ANDAI agradece ao **GRUPO BNI-Pinhal Activo** o jantar de beneficência realizado com fins sociais em 2012, do qual reverteu para esta associação um donativo de **565,00€**.

A todos o nosso

*Muito Obrigada!*

**DESTAQUE****IRS 2013 - NÃO SE ESQUEÇA QUE LHE É POSSÍVEL DECIDIR O DESTINO DE PARTE DOS SEUS IMPOSTOS, SEM CUSTOS ADICIONAIS.**

O Estado permite que 0,5 % do imposto liquidado reverta a favor de uma instituição de apoio social e humanitário. Para que a ANDAI (Associação Nacional dos Doentes com Artrites e outros Reumatismos da Infância) possa beneficiar desta percentagem, basta preencher na sua declaração de IRS, o

**Anexo H, campo 9, da seguinte maneira:**

**Instituições particulares de solidariedade social**



**NIPC: 503 555 908**

Divulgue esta informação pelos seus familiares e amigos: ajudar não custa nada.

**O Encontro ANUAL da ANDAI 2013**

vai realizar-se no norte do país, no Santuário de Nossa Senhora da Assunção/Stº Tirso, e promete ser mais um dia muito bem passado. Junte-se a nós e faça já a sua inscrição.

**Marque o dia 11 de Maio de 2013 na sua agenda!**

**PROGRAMA:**

**10.00h** - Recepção no auditório do Centro Eurico de Melo, Santo Tirso.

**10.30h** - Conferência "A importância da atividade física regular na criança com Doença Reumática".  
*Dra. Joana Maia e Silva*

**11.00h** - Peça de teatro pelo Grupo de Teatro Amador "Os Quatros Ventos"

**12.30h** - Almoço

**15.00h** - Visita guiada ao Centro Arqueológico do Castro Padrão, Monte Córdova, com passagem pelo Monte de Nossa Senhora da Assunção.

**17.00h** - Lanche Pic-Nic no Parque Sr. de Valinhas.



*Esperamos por si!*

**IMPORTANTE:**

As novas políticas de saúde e a actual conjuntura económica do país têm trazido dificuldades acrescidas aos doentes. Neste momento existe alguma preocupação com eventuais dificuldades no acesso a medicamentos, nomeadamente aos denominados medicamentos biológicos, pelo que a ANDAI gostaria de ter uma noção mais exacta do que se passa a nível nacional com os seus múltiplos associados.

Assim solicitamos **a todos que nos façam chegar informação sobre eventuais dificuldades no fornecimento destes medicamentos, nomeadamente explicitando quais / de que tipo, em que zona do país e em que instituições de saúde e também que diligências já tentaram, caso existam, para resolver o assunto.**

Só informados poderemos defender os vossos interesses junto das instâncias oficiais.

Envie-nos a sua informação preferencialmente por email para o endereço:

**andai@net.sapo.pt** ou **andai@andai.org.pt**

## XIII JORNADAS INTERNACIONAIS DE REUMATOLOGIA PEDIÁTRICA

Nos dias 17 e 18 de Maio de 2012 realizaram-se em Lisboa, no hotel Olissipo, mais umas Jornadas Internacionais de Reumatologia Pediátrica, desta feita as XIII, com a colaboração da ANDAI.

Este evento que de dois em dois anos reúne em Lisboa inúmeros profissionais interessados na Reumatologia Pediátrica contou mais uma vez com a participação de diferentes profissionais de saúde, nacionais e internacionais, bem como de doentes e familiares.

Houve oportunidade para assistir a exposições sobre os mais diversos temas ligados às AIJ como por exemplo:

- Anamnese e Exame objectivo em Reumatologia Pediátrica;
- Exames complementares de diagnóstico em Reumatologia Pediátrica;
- A febre como forma de apresentação de Doença Reumática juvenil;
- Artrites Idiopáticas Juvenis;
- Tratamento das AIJs;
- Normas da SPR para tratamento das AIJs;
- Agentes Biológicos nas AIJs;
- Aspectos particulares das Doenças Reumáticas Juvenis;

entre muitos outros temas de igual relevo.



O ponto de vista dos doentes foi igualmente apresentado através de uma mesa redonda em que se discutiram as seguintes perspectivas:

- As Associações de Doentes e o seu papel no apoio à criança com doença reumática crónica
- Eu fui doente reumática juvenil
- Eu sou doente e mãe com doença reumática juvenil

Os sócios da ANDAI que quiseram estar presentes tiveram entrada gratuita, como sempre, e oportunidade para aprofundarem o seu conhecimento sobre estas doenças.

Esperamos que em 2014 seja possível repetir este importante evento e que muitos mais associados e profissionais se juntem a nós.

## NOTÍCIAS / INFORMAÇÃO

### Protocolo entre a LPCDR (Liga Portuguesa Contra as Doenças Reumáticas) e GrandOptical S.A. (MultiÓpticas).

Foi assinado em Setembro de 2012 um Protocolo de cooperação, no qual a ANDAI está incluída, o qual concede aos associados e agregado familiar, um desconto de 15% na compra de qualquer produto óptico, excluindo as lentes de contacto.

Os sócios da ANDAI, devem solicitar-nos antecipadamente uma credencial, sendo a aquisição de material óptico, feita directamente nas lojas da Multiópticas, apresentando a credencial e mencionando o protocolo.

Para mais informações, contacte a ANDAI (telefone 213520945), 2ª e 4ª feiras das 13h às 17h e terças, quintas e sextas das 9h às 13h.



- Tu és linda, mãe!, dizia o pequeno Carlos fixando-a nos olhos negros. Ela sorriu-se, sentindo a doce carícia daquela boca gentil.

- E podes acreditar-me: cara mais linda que a tua ninguém encontra, não há! Das tuas mãos é que eu não gosto.

- Sim, são feias, tens razão. De hoje em diante, meu filho, vou evitar que tu as vejas...

- E a propósito - respondeu o pai: precisas de ouvir uma história muito bonita, embora a sua lição seja um bocadinho triste. Vem aqui para o pé de mim. Senta-te; não te distraias.

E começou a contar:

- Certa noite, uma criança, dormia tranquilamente quando, por descuido inexplicável, a luz mortiça da lamparina incendiou as cortinas de cambraia do seu berço. Aos gritos da ama, correu a mãe aflitíssima que, sem hesitar, lançou os braços para o filho arrancando-o àquela morte tão má. E as suas mãos muito brancas, com as veias muito azuis, tornaram-se disformes, horrivelmente queimadas. Depois...

O pequeno não aguardou a conclusão; correu para a mãe e disse, abraçando-a num beijo de alma:

- As tuas mãos são as mais belas do mundo!



## Sabias que....

**PORTUGAL** foi um porto aberto sobre o Atlântico que deu o nome a Portugal. No século II, os Romanos fizeram a longa e difícil conquista da Península Ibérica. Para evitarem qualquer rebelião dos Lusitanos, que viviam na costa ocidental, construíram então uma praça-forte a que chamaram *Portus Cale*. Em latim, portus significa "porto", que dá o nome à cidade do Porto. Afonso Henriques, senhor do Condado Portucalense, proclamou-se rei desse território depois de o conquistar aos Mouros, dando assim origem a Portugal no século XII.



No Grande Prémio Mundial, participam carros de todo o mundo. Coloca as letras na ordem correta para saberes o nome do país de cada corredor.



[www.andai.org.pt](http://www.andai.org.pt)