



ASSOCIAÇÃO NACIONAL DA ESPONDILITE ANQUILOSANTE (ANEA)

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DA ESPONDILITE ANQUILOSANTE (ANEA)

1. IDENTIFICAÇÃO

Morada da Sede:

R. Fernando Ribeiro, n.º 57 - Alcoitão 2645-094 Alcabideche
Apartado 69 – 2646 – 901 Alcabideche - Portugal

Telefone: 21.460 37 80

Fax: 21.460 37 88

Internet: www.terravista.pt/mussulo/2553

Email: anea@mail.telepac.pt

Email: info@anea-sede.rcts.pt

Núcleos Regionais em:

Braga, Coimbra, Leiria, Lisboa, Ovar, Ponte de Lima, Porto, Vila Real e Viseu

2. APRESENTAÇÃO

a) Histórico da Associação

A ideia da ANEA nasceu em 1982 de um grupo de três doentes, que assumiram na altura não ser mais possível aceitar os atrasos no diagnóstico, que ultrapassavam em média os 10 anos. Criaram assim o Núcleo da Espondilite Anquilosante, inserido na Liga Portuguesa dos Deficientes Motores, como membro da UNIR (Unidade de Investigação em Reabilitação).

Em 1983 é publicado o 1º manual para doentes com Espondilite Anquilosante (EA), e é organizada a 1ª reunião sobre EA em Portugal.

Em 1985 realiza-se o 1º encontro de Espondilíticos e seus Familiares, assim como tem lugar a 1ª participação no programa “Horizontes” da RTP. Em 1987 a Associação torna-se autónoma. Nasce oficialmente a ANEA, que é aceite como membro de pleno direito no Conselho Nacional de Reabilitação, e é publicado o 1º número do boletim Informativo.

Em 1988 é constituída a ASIF (Ankylosing Spondylitis International Federation), da qual a ANEA é membro fundador.

Em 1989 é elaborado um inquérito abordando as áreas do emprego, habitação, transportes e independência pessoal e da família, e cujas conclusões forma publicadas com o patrocínio da Câmara Municipal de Cascais.

A criação dos Núcleos Regionais é aprovada em 1991, e em 1992 o Decreto Lei 54/92 elimina a Taxa Moderadora para uma lista de doenças nas quais está incluída a EA.

Em 1993 são organizadas as primeiras Jornadas Médicas Internacionais de EA, e no ano seguinte o Congresso Internacional de EA, assim como o IV Meeting da ASIF. O ano de 1994 acaba com a expulsão do Alcoitão por decisão da sua Direcção, e no mesmo dia a C.M. de Cascais cedeu umas instalações na Quinta da Bicuda em Cascais. Em 1996, o seu Presidente de Câmara, Sr. José Luís Judas, inaugura a sede Nacional no Bairro Social do Alcoitão, em Cascais.

Em 2000 a ANEA passou a integrar a União das Instituições Particulares de Solidariedade Social. Também nesse ano foi celebrada escritura de um terreno em S. Domingos de Rana, cedido pela autarquia de Cascais, para a construção de uma Unidade de Prestação de Cuidados de Saúde a Associados.

Actualmente a ANEA conta com cerca de 1600 associados, alguns dos quais residentes no Brasil, Cabo Verde, Inglaterra, Luxemburgo entre outros.

b) Áreas de Actuação e Actividades Principais

- Difusão de conhecimento científico e clínico sobre a Espondilite Anquilosante (EA) e sobre doenças com quadros similares.
- Sensibilização das diferentes instituições de saúde para a prevalência real e para a necessidade de seguimento a longo prazo. Divulgação de esquemas terapêuticos.
- Defesa do doente mediante o ensino das técnicas de prevenção secundária de consequências incapacitantes, através de um programa de exercícios diários. Informação do doente e formação de um familiar no apoio necessário, visando tornar a pessoa doente fiel a essa prevenção.
- Organização de núcleos regionais, enquadrando as diferentes áreas geográficas do País.

- Organização de classes bissemanais de tratamento, em horário pós-laboral.
- Organização de cursos e/ou reuniões científicas.
- Organização anual de Encontros Nacionais de Espondilíticos e seus Familiares, no sentido de prevenir a disfunção familiar e promover a troca de conhecimentos e informação entre os associados.
- Edição de um Boletim Informativo, trimestral, dirigido a associados e profissionais de saúde, e que conta já com mais de 50 números editados. Publicação de Folhetos Informativos e Manuais para doentes dos quais se destacam “Conduzir Automóvel com Espondilite Anquilosante”, “Guia de Alerta e Defesa do Espondilítico” e “Programa Semanal de Ginástica”.
- Colaboração estreita com o Secretariado Nacional para a Reabilitação e Integração da Pessoa com Deficiência e com a Câmara Municipal de Cascais através da Comissão Permanente para a Pessoa Deficiente.
- Disponibilidade e apoio administrativo para estudos sobre a doença e sobre a condição espondilítica a profissionais de saúde. De destacar a colaboração com o ISPA, com a Faculdade de Motricidade Humana (curso de Ergonomia) e com o Instituto Português de Reumatologia.
- Reedição do Guia de Alerta e Defesa do Espondilítico e do Programa Semanal de Exercícios Preventivos Diários.

3. PARTICIPAÇÃO DA ANEA EM ORGANISMOS NACIONAIS E INTERNACIONAIS

- A Nível Nacional: UIPSS – União das Instituições Particulares de Solidariedade Social.
- A Nível Internacional: Sócio fundador da ASIF – Ankylosing Spondylitis International Federation.

4. A DOENÇA: O QUE É A ESPONDILITE ANQUILOSANTE ?*

A Espondilite Anquilosante (EA) é uma doença inflamatória por disfunção auto-imune, de potencial multissistémico (i.e. podendo manifestar-se em diversos órgãos e diversas partes do corpo), de evolução prolongada e progressiva, de causa desconhecida, com marcada tendência para a anquilose articular, afectando todas as articulações embora com maior incidência as articulações da coluna vertebral onde, geralmente, se inicia a nível das articulações sacro-ilíacas causando lombalgias.

As lombalgias são das queixas mais frequentes de quem procura cuidados médicos e uma das principais causas de incapacidade em todo o mundo, sendo um dos problemas dominantes em Saúde Pública. Todavia, continua a haver ainda, da parte médica, muito pouco à vontade quanto à sua identificação por diagnósticos. Esta situação representa um grave risco para quem sofra de espondilite anquilosante na medida em que a lombalgia constitui a queixa inicial em 60 % dos casos.

Nesta doença as pessoas são afectadas durante os seus anos mais produtivos e de maior responsabilidade familiar. Em geral inicia-se entre os 15 e os 30 anos de idade mas, em cerca de 10% dos casos os primeiros sintomas surgem no final da infância ou na adolescência. Em contrapartida o início após os 40 anos é relativamente raro.

Em termos pessoais, a espondilite anquilosante pode significar sofrimento prolongado e, em caso de diagnóstico retardado com tratamento contraproducente ou incompleto, pode resultar em tragédia. Em correspondentes custos para a comunidade (sociedade), tanto em absentismo ou perda de produtividade como em gastos médicos ou medicamentosos e cirúrgicos, nessas situações de diagnóstico tardio, torna-se uma patologia muito dispendiosa.

Esteve aceite que a EA afectava o sexo masculino em cerca de 80 % dos casos mas tem-se verificado que isso não corresponde à verdade. O aumento na percentagem das mulheres atingidas tem subido de estudo para estudo, à medida que são utilizados melhores critérios de identificação da doença, e uma relação de 3 homens para 2 mulheres poderá estar próxima da realidade. É uma doença largamente espalhada pelo mundo que não respeita climas nem raças, embora certos grupos étnicos sejam mais atingidos que outros.

*excerto de intervenção do Dr. Filipe Gonçalves da Rocha

O diagnóstico é essencialmente clínico (sintomas e sinais) e imagiológico (radiológico). Certos parâmetros analíticos são também utilizados para a vigilância do nível de actividade inflamatória no decurso da evolução da doença, nomeadamente os factores de inflamação, e em estudos de pesquisa médica. Para orientar o diagnóstico e codificar a doença, foram publicados critérios formais de diagnóstico de EA, critérios esses também utilizados para incluir ou excluir doentes em protocolos de investigação clínica. Começaram por ser os critérios de Roma (1961) e depois os critérios de Wright (1976) e os critérios de Nova Iorque (1996), posteriormente modificados; existem também os critérios de Bernard Amor (1991) e os do Grupo Europeu para o Estudo das Espondiloartropatias. Pensando em termos de conveniência clínica e na vantagem para a pessoa doente, recomendamos a preferência por qualquer dos dois últimos.

A doença tem dois modos de evolução crónica. Pode evoluir com períodos de exacerbação e de remissão ou acalmia ou pode evoluir de modo contínuo e sub-clínico dando poucas queixas e sendo muito perigosa, por essa correspondente razão. Em qualquer das situações, o modo de evolução segue um esquema topográfico ascendente (articulações sacro-ilíacas, ráquis e por fim as articulações periféricas). Nas articulações sacro-ilíacas e nos corpos vertebrais, a doença dos ligamentos e dos tendões causa a anquilose observada nos estadios terminais da EA.

O tratamento da EA baseia-se essencialmente nos exercícios de mobilização periódica de todas as articulações inflamadas e nos anti-inflamatórios não esteróides para alívio da dor. O tratamento médico e a reabilitação periódica de curto intervalo (ginástica e hidrocinestoterapia) permitem retardar a evolução da doença, sendo a base uma razoável e longa (por vezes boa) qualidade de vida.

5. O FUTURO

- a) A maior expectativa da ANEA e dos seus Associados é a aprovação pela Câmara Municipal de Cascais do projecto da Unidade de Prestação de Cuidados de Saúde, e de conseguirem os financiamentos necessários para a sua construção.

b) Por outro lado pretendem uma melhor compreensão por parte das autoridades de tutela e responsáveis políticos na medida em que:

- A EA é uma doença que surge em adolescentes ou adultos jovens, em idade produtiva, e que pode comprometer o acesso ao emprego ou a permanência no mesmo por gerar incapacidade ou necessidade de repetidos períodos de incapacidade;
- A EA é uma doença crónica evolutiva e progressiva, sem cura, pelo que não é estável, os graus e tipos de incapacidade vão-se agravando e com efeito cumulativo;
- A EA é uma doença multissistémica, com doenças e manifestações clínicas em diversos órgãos, e com uma evolução diferente em cada caso, dificultando a aplicação de critérios de avaliação de incapacidade pelo que o indivíduo deve ser avaliado num todo. Devem ser avaliadas as limitações das actividades de vida diária (AVD), algumas manifestações clínicas sendo difíceis de quantificar embora sejam incapacitantes e bastante limitadoras das AVD (actividades da vida corrente);
- Finalmente, a EA é uma doença deformante com alterações da auto estima e auto confiança. Devem portanto ser levados em conta os aspectos psicossociais que envolvem o doente, deve ser feita a auto avaliação da qualidade de vida e a inclusão das alterações familiares que envolvem estes doentes, sem esquecer os défices de visão pela limitação dos campos visuais.

c) Sob o ponto de vista terapêutico, e enquanto ainda não se pode ter a cura, o futuro reside na descoberta de medicamentos que aliviem cada vez mais as dores e tenham menos efeitos colaterais (“perversos”). O aperfeiçoamento dos aines (anti-inflamatórios não esteróides) representado pela síntese dos inibidores da Cox2 foi um grande passo relativamente aos riscos pépticos (gástricos). Os actuais estudos clínicos sobre novos fármacos, nomeadamente do valdecoxib, de diferente padrão de intervenção na cadeia do processo inflamatório poderão vir a representar significativos avanços na relação eficácia / segurança orgânica mas há que esperar o resultado de mais estudos para ter opinião aplicável.

