

BI

BOLETIM INFORMATIVO

VOTOS DE BOAS FESTAS
A TODOS OS NOSSOS
ASSOCIADOS,
COLABORADORES,
FAMILIARES E AMIGOS.

VI COLÓQUIO NACIONAL

NOVOS MEMBROS
PARA O TRIÉNIO 2013-2015

AMIGO RUY DE CARVALHO
RECEBE GRÃ-CRUZ
DA ORDEM DO INFANTE

TRANSPLANTAÇÃO CARDÍACA
UMA NOVA OPORTUNIDADE DE VIDA
Prof. Dr. Manuel J. Antunes

REABILITAÇÃO CARDÍACA
DE DOENTES PORTADORES
DE PACEMAKER E CDIS
Dra. Sofia Viamonte



Associação Portuguesa
de Portadores de Pacemakers e CDI's

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PORTADORES DE PACEMAKER E CDI'S | #18 | DEZEMBRO 2012



**A APPPC esteve presente
na Assembleia da República**

A cada 4 segundos

Uma terapia ou produto da Medtronic ajuda a melhorar a vida de um paciente com uma doença crónica.

Na Medtronic, desenvolvemos soluções inovadoras que ajudam os doentes a realizar actividades que julgavam ser impossíveis de executar. Procuramos constantemente ultrapassar os limites da tecnologia médica, criando e desenvolvendo soluções cada vez mais inovadoras que permitam às pessoas viver melhor e por mais tempo.

www.medtronic.pt



Innovating for life.



António Gomes
Presidente da Direcção Nacional da APPPC

FICHA TÉCNICA

Autor - Assoc. Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDI's
Editor - Assoc. Portuguesa de Portadores de Pacemakers e CDI'S
Design - APPPC
Impressão - Tipografia MACASI
Tiragem - 2500 Exemplares
ISBN 978-989-95494-0-1
Dep. legal 262030/07

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PORTADORES DE PACEMAKERS E CDI'S

Sede Nacional
Rua da Fábrica Velha
Central de Camionagem, portas 209-210
3100-438 Pombal

Endereço correio
Apartado 163
3101 - 902 Pombal
tlm.: 910 916 711 tlf./fax: 236 207 228
www.apppc.pt
geral@apppc.pt

Delegação em Lisboa
Rua de Fanares, n.º 17, 2.º Esq
2725-307 Mem Martins
tlf.: 219 218 606 · fax: 219 204 406
chambelcoelho@hotmail.com
Contacto: Dr. Virgílio Chambel

MENSAGEM DO PRESIDENTE

Caros Associados

Passou mais um ano, dos 11 de existência da nossa Associação.

Anos cheios de tudo, de glórias, de dificuldades, de sacrifícios, de trabalho.

Tudo isto nos enriqueceu como pessoas e fortaleceu os ideais que inspiraram a criação desta Associação.

Pensou-se na altura, congregar estes doentes portadores de dispositivos implantáveis com o objetivo de salvaguardar e defender os seus interesses, nomeadamente aqueles que se relacionavam com os procedimentos em meio hospitalar.

Por outro lado, era necessário esclarecer a população de portadores e famílias, sobre esta matéria.

Era também importante, um alerta geral sobre a prevenção, pois o porte de dispositivos é muitas vezes consequência de doenças cardíacas adquiridas e agravadas por hábitos alimentares e de vida, absolutamente errados e desadequados daquilo que se preconiza como hábitos de vida saudável.

O nosso trabalho ao longo destes 11 anos tem-se centralizado na concretização destes objectivos.

Mas nunca como hoje, foi tão importante trabalhar na defesa dos direitos dos portadores de pacemakers e CDI's .

Temos alertado inúmeras vezes para o perigo que consideramos ser o corte, quase desenfreado, das despesas de saúde.

Estes cortes têm trazido ideias que há uns anos atrás nos pareciam impossíveis. Refiro-me à reutilização de dispositivos e á não aquisição de aparelhos suficientes para satisfazerem as necessidades, diminuindo assim, as possibilidades de os centros poderem, com absoluto rigor, aplicar os aparelhos consoante as indicações recomendadas por instituições científicas mais que credibilizadas, como são as Sociedades Americana, Europeia, e Portuguesa de Cardiologia.

Não poderemos compreender nem aceitar que por razões economicistas cada português não tenha acesso ao dispositivo que realmente precisa.

Temos trabalhado a nível do poder central, mas também dos centros de implante, manifestando e alertando todos, sobre esta matéria.

Solicitámos mesmo uma reunião na Assembleia da República, realizada no dia 19 de Outubro, em que fomos recebidos pela Drª Maria Antónia Almeida Santos, Presidente da Comissão Parlamentar da Saúde, e a quem entregámos um memorando de intenções e sobretudo de preocupações sobre esta matéria e outras, de interesse para os portadores.

O acolhimento foi excelente, aguardamos agora uma resposta positiva, pois esperamos ter sensibilizado esta entidade sobre esta problemática.

Parece-nos inquestionável que é necessário aplicar as recomendações da comunidade Europeia sobre a reutilização. Não somos radicalmente contra a reutilização, mas é para nós obrigatório, que entidades competentes e imparciais se responsabilizem pela correta esterilização e funcionamento dos dispositivos.

Caros Associados, nunca como hoje foi tão importante unirmo-nos, pois juntos teremos mais força para fazer prevalecer estes interesses, que na verdade, não são só nossos, actuais portadores, mas de todos, pois todos somos potenciais candidatos.

Que 2013 traga clarividência aos nossos governantes, não se deixando levar pela ilusão dos números e pela contenção desenfreada de gastos que lhes podem parecer exagerados.

Não brinquem com a nossa saúde e não nos tirem direitos que estavam adquiridos, e para os quais todos contribuímos com os nossos impostos.

FELIZ ANO NOVO.

VI COLÓQUIO NACIONAL

COIMBRA, NO COLÉGIO DA IMACULADA CONCEIÇÃO (CAIC) DE CERNACHE



Realizou-se em Coimbra, no Colégio da Imaculada Conceição (CAIC) de Cernache, em 30 de Setembro do corrente ano, o VI Colóquio Nacional da APPPC.

Trazer o nosso Colóquio Nacional a Coimbra era uma ideia antiga que só agora foi possível concretizar. Esta cidade esteve sempre muito ligada a esta Associação pois foi aqui que deu os seus primeiros passos. Só posteriormente o conhecimento da sua existência foi alargado aos restantes centros do país.

Temos por isso uma ligação afectiva duradoura e forte com esta cidade e em particular com os profissionais da área da Cardiologia, o que muito nos honra e agradecemos.

Fomos acolhidos nesta pequena localidade do Concelho de Coimbra, contudo grande e rica no que respeita a património histórico e cultural. Foi denominada em tempos antigos como Cernache dos alhos, pela excelente qualidade destas liliáceas que os seus campos, vastos e férteis, produzem em abundância.

Embora o seu património, seja constituído por outras riquezas históricas, dignas de interesse, a quinta magnífica onde

se localiza o CAIC é sem dúvida o ex-libris daquela terra. Antes designada por quinta do Conde da Esperança, possui um agradabilíssimo parque repleto de grutas e platanos. Foi posteriormente adquirido pela Companhia de Jesus que aqui edificou um bem apetrechado colégio de, e para Jesuítas. Hoje, já sem direcção jesuíta, mantém-se em funcionamento o colégio, aberto a jovens estudantes do 5º



ao 12º ano, e que gentilmente nos abriu as portas para a realização deste evento, o que muito agradecemos.

4 ilustres Palestrantes convidados apresentaram-nos temas de extremo interesse:

- A Mestre Paula Elisabete Rodrigues do Serviço de Cardiologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra trouxe-nos o tema “Pacemaker e CDI: Estado atual e perspectivas futuras”
- A Dr^a. Sofia Viamonte, Fisiatra da Unidade de Reabilitação Cardíaca do Hospital Stº António, deslocou-se do Porto, para nos apresentar o tema “Reabilitação Cardíaca em Portadores de Pacemaker e CDI’S
- O Dr. Rui Providência, Cardiologista do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, fez-nos o balanço do Rastreio “Dá-nos 5 minutos e nós damos-te uma vida”, tendo elogiado a participação da APPPC neste projeto
- A apresentação do Prof Dr Manuel Antunes, Diretor do Serviço de Cirurgia Cardiorábrica do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra e amigo de longa data da nossa Associação, era aguardada com expectativas redobradas, especialmente por alguns dos associados presentes, cuja situação clínica se



enquadrava com o relato do Sr Prof. Com este tema “Transplante Cardíaco: uma segunda oportunidade de vida” pretendíamos que todos os presentes, nomeadamente os potenciais candidatos ao transplante cardíaco, pudessem contactar com um assunto, tantas vezes reprimido, pelo medo desta terapia final. Os riscos e as complicações deste procedimento são reais, pelo que é impossível desmistificar por completo

esses receios, contudo, a mensagem que nos passou foi optimista e de esperança, principalmente para esses doentes terminais, sem qualidade de vida e a quem o transplante abre de novo a porta da vida.

Terminadas as preleções, dirigimo-nos ao refeitório do CAIC onde foi servido um apetitoso almoço e onde todos pudemos conviver e confraternizar.

- Finalmente, o autocarro levou-nos ao Museu Machado de Castro, onde um cicerone nos esperava para nos mostrar esta relíquia histórica que guarda as raízes arquitetónicas, desde a velha Aeminium, até aos dias de hoje da atual cidade de Coimbra.

O balanço deste dia foi mais uma vez muito positivo.



ELEIÇÕES**NOVOS MEMBROS PARA O TRIÉNIO 2013-2015**

Conforme noticiado, decorreu no passado dia 15 de Dezembro de 2012 a Assembleia Geral da Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker e CDI'S.

A reunião teve 2 pontos de ordem de trabalhos: o primeiro em que seriam tratados assuntos gerais de interesse da Associação e dos respectivos Associados e, dando cumprimento ao ponto número 2 da ordem de trabalhos, foi apresentada aos sócios a única lista que formalizou a candidatura e que foi eleita por unanimidade.

DIRECÇÃO NACIONAL

PRESIDENTE: ANTÓNIO DA SILVA GOMES – Técnico de Vendas, aposentado.
VICE-PRESIDENTE: ENG.º CARLOS MANUEL MARQUES ALVES – Empresário.
SECRETÁRIA: PAULA CRISTINA FERREIRA LOPES PAIXÃO – Secretária Recepcionista do IPO, Coimbra.
TESOUREIRO: ARMINDO GONÇALVES JUNQUEIRA – Reformado.
VOGAL: MÓNICA ISABEL MARTINS RIBEIRO – Técnica Superior de Comunicação.

ASSEMBLEIA GERAL

PRESIDENTE: DR. VIRGÍLIO CHAMBEL COELHO – Advogado.
SECRETÁRIA: DR.ª MARIA DOS ANJOS BÉRTOLO FRADE SILVA GOMES – Técnica de Cardiologia, CHUC.
SECRETÁRIA: ANA CRISTINA MARTINS SERRA GARCIA – Assistente de Consultório.

CONSELHO FISCAL

PRESIDENTE: DR. PAULO JOSÉ MARQUES CORREIA – Gerente Bancário.
1.º VOGAL: MARIA RAQUEL LOUREIRO M. A. HENRIQUES – Engenheira Química.
2.º VOGAL: GEORGINA AGUIAR DAS NEVES – Aposentada.

GRÃ-CRUZ DA ORDEM DO INFANTE

O ator Ruy de Carvalho dedicou a todos os portugueses, que estão a viver “um momento muito difícil”, a condecoração da Grã-Cruz da Ordem do Infante, imposta pelo Presidente da República.

Ruy de Carvalho reconheceu que não é fácil os portugueses apoiarem os artistas e a cultura no tempo atual.

“Vão-nos vendo, vão-nos acarinhando e que o povo português não nos abandone. Sem eles não somos nada”, disse o ator, de 85 anos.

Na cerimónia, no palácio de Belém, em Lisboa, o Presidente da República elogiou o percurso “verdadeiramente invulgar”, “muito extenso e brilhante” no teatro, cinema, televisão e rádio, de Ruy de Carvalho.

“Queremos manifestar o apreço dos portugueses pelo seu trabalho, talento e

dedicação”, disse Cavaco Silva, dirigindo-se ao ator.

Ator regular nos elencos das telenovelas e seriados televisivos nacionais, Ruy de Carvalho, que está a celebrar 70 anos de carreira, estreou-se, como amador, em 1942, no Grupo da Mocidade Portuguesa, com a peça “O Jogo para o Natal de Cristo”, encenada por Francisco Ribeiro, conhecido como Ribeirinho.

Esta condecoração irá juntar-se à Comenda e ao Grande Colar da Ordem Militar de Sant’Iago da Espada que Ruy de Carvalho recebeu, respetivamente, em fevereiro de 1998 e em março de 2010, ao grau de comendador da Ordem do Infante, que recebeu em junho de 1993, e à Medalha de Mérito Cultural, atribuída pela Secretaria de Estado da Cultura, em 1990.

A Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker e CDI's, congratula-se com mais esta condecoração do nosso grande Amigo, desejando-lhe as maiores felicidades e muitos anos de vida.

Muito obrigado em nome da APPPC.

ARTIGO

A ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PORTADORES DE PACEMAKER E CDI'S ESTEVE PRESENTE NA ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA, NO DIA 19 DE OUTUBRO DE 2012

No dia 19 de Outubro de 2012, o Presidente da Direção Nacional, Sr. António Silva Gomes, e o Sr. Dr. Virgílio Chambel Coelho, Presidente da Assembleia Geral da APPPC, Entregaram um memorando de reivindicações, que julgamos ter direito, e lutaremos por elas para bem de todos os nossos associados, dos portadores destes dispositivos e futuros portadores.

(Extrato do Memorando de Intenções entregue á Exm^o senhora Presidente da Comissão Parlamentar da Saúde) Dr.^a Maria Antónia Almeida Santos.

1 – Nosso posicionamento no Associativismo:

O desenvolvimento de uma determinada sociedade está ligado ou tem que ver com a organização política e evolução democrática das sociedades. Dentro dos Estados Democráticos Modernos, existem obstáculos ao desenvolvimento do Associativismo. Existe demasiada concentração de Poderes do Estado para a resolução dos problemas das populações.

O problema da concentração do poder aos níveis políticos e económicos constitui um dos principais obstáculos ao normal funcionamento da democracia. Para que esta situação seja superada com sucesso, urge actuar junto das Instituições políticas, quer através da descentralização, quer ao nível da sociedade civil, com o intuito de alcançar a participação, a inclusão social e política e a diminuição das desigualdades sem as quais a democracia não atinge a sua plenitude.

Os defensores de um concreto conceito de democratização plena da sociedade assenta na participação dos cidadãos na resolução das dificuldades com que grande número de pessoas se debate na vida quotidiana (de ordem social, cultu-

ral, económica etc.) afirmam e lutam para que se reconheça a importância crescente das Associações sob as suas diferentes formas, quer como elemento estruturante da vida comunitária, quer porque o seu impacto sobre a vida do cidadão e





da colectividade em geral não cessa de aumentar (inclusivamente do ponto de vista económico.).

Tal atitude, por nós partilhada, significa a rejeição de um mundo cada vez mais marcado pelo individualismo, pela manutenção e consolidação de privilégios, pela assimetria do desenvolvimento pela descrença na actividade política e pela ausência de um mínimo razoável de solidariedade impedida de se manifestar pela impossibilidade implacável de critérios puramente economicistas. É conhecida a crise no Associativismo, e esta provocará agravamentos de muitos fenómenos negativos que caracterizam a nossa sociedade. É nossa convicção que a resolução daquela crise corresponde, há-de corresponder, a estratégias de desenvolvimento e, depende por um lado, da liquidação da visão economicista hegemónica e, por outro, pelo apoio à intervenção sustentada a muitos milhares de cidadãos desejosos de fornecerem trabalho voluntário, economicamente desinteressado e consistentemente assumido, devendo tal trabalho ser entendido não como uma substituição da acção do Estado, mas como um factor essencial de desenvolvimento.

O Associativismo sem fim lucrativo é designado por terceiro sector e remete para um campo em que as organizações não agem como Estado, nem como mer-

cado, embora promovendo actividades que se situam num limite entre as suas instâncias, como protecção dos direitos humanos, ou vigilância de políticas públicas (saúde, educação etc.). Na área da saúde ainda é mais visível aquele desiderato, quer na promoção de actividades, quer na prevenção, quer na procura de melhores condições e alertando os poderes públicos para dificuldades várias das pessoas na manutenção de qualidade de vida e maior humanização nos serviços e até na apropria sociedade.

O poder político de uma forma hipócrita ou não, vai valorizando as associações tornando-as seus parceiros, como sucedeu no Conselho Nacional de Saúde.

“A saúde é um direito e uma responsabilidade individual e colectiva, importa apelar às responsabilidades de todos os diferentes actores envolvidos no sistema de saúde” é o que se extrai do programa do Plano Nacional de Saúde. E ainda se podia ler “... o conselho recorrerá... a compromissos de sindicatos e associações empresariais, sem esquecer as associações de doentes”.

2 – Da crise actual e problemas emergentes na área dos doentes que esta associação representa:

Dizer-se que vivemos uma época de “crise” é uma frase feita. Mas todos sentimos que algo de novo se está a passar em Portugal e que são os seus próprios pilares constitucionais e democráticos que podem ser abalados. Os antídotos aplicados para debelar a chamada crise económica atinge todos os sectores da nossa sociedade. Mas podem estar em causa inclusive a concretização do direito à saúde e a violação do direito à vida.

Assistimos, quiçá, à constituição de uma nova ordem social, mas independentemente desse fenómeno, cada vez mais haverá a consciencialização que é através

do movimento associativo que se dará voz ao sentir das pessoas em concreto, das situações de injustiça em concreto e das violações ou previsíveis violações daqueles dois direitos fundamentais.

Como ficou demonstrado pelo relato breve das nossas iniciativas, a APPPCDI tem vindo a trilhar um caminho de conjugação de esforços, pessoas, ideias, inventariação de problemas, indicação de soluções para os mesmos, tendo sempre em mente as pessoas ... as pessoas são a mola da vida.

Num regime democrático a Assembleia da República deverá ser “a Casa do Povo” onde os representantes destes devem estar atentos a todos os sinais, locais e situações em que os valores que a mesma deve defender e que por via e em nome “da resolução da crise económica” podem estragar a definir pouco a pouco.

A APPPCDI tem desenvolvido esforços no sentido de chamar a atenção para os problemas derivados de problemas cardíacos, objetivamente, da aritmologia, e em última instância com a questão da morte súbita. Quer do ponto de vista preventivo quer outros, os dispositivos Pacemakers e CDIs são fundamentais para assegurar uma vida com padrões razoáveis e salvar vidas.

Para nós, assumimos que toda a “crise” está relacionada com a evolução do mundo, principalmente, da nossa sociedade, da sociedade portuguesa em que os valores economicistas bacocos dependem de outras política se se sobrepõem ao que de melhor o povo português conseguiu: um Serviço Nacional de Saúde que embora com defeitos, gastos não controlados, burlas (vários processos judiciais já julgados) constitui um marco histórico no nosso País. Dado o nosso atraso sistémico e histórico no sistema de saúde geral e universal, significando tal conquista, uma conquista civilizacional tão importante como a epopeia dos descobrimentos. Pensamos que não estamos a exagerar, na década de 50/60/70 quem não tinha meios económicos, menores possibilidades de tratamento tinham. O índice de mortalidade infantil era enorme e a esperança de vida mais curta.

Temos uma visão que é global quanto à crise económica, que não é só isso, vai muito para além disso, uma vez que ataca toda a sociedade, todo o tecido social, familiar e colectivo, tratando da pior

maneira as pessoas, fazendo libertar toda uma gama de sentimentos, e destruindo quase todos os laços afectivos entre as pessoas (dada a raiva, desespero, rancor, ódios até, e seguramente incompreensões incontidas) mas também fazendo despartar o que de melhor existe em cada um de nós(a compreensão, a lealdade, a entre ajuda, o sentimento de luta e coragem pela mudança). É uma crise do Mundo. A história ensina que após momento evolutivos no sentido de uma melhor organização social, derivada da aplicação de ideologias mais próximas da vertente da dignidade humana subjazem ao engodo de interesses puramente materiais, desiguais e injustos e na maioria das vezes ilegais.

Do direito á indignação surgirá um Paradigma, o da maior humanização social, o da maior racionalização dos meios ; o da melhor aplicação desses meios ; o da melhor organização política –económica e, principalmente, de uma maior aproximação ao princípio do que á a Matriz do Mundo: O Curso da Natureza deve ser trabalhado, compreendido, integrado, amado até.

O Curso da Natureza seguramente integra o direito á vida. O direito á vida é inalienável. O direito á vida é amplo, complexo, e acolhe inúmeras vertentes para ser alcançado. O direito aos cuidados de saúde que tem consagração constitucional é uma conquista da nossa sociedade. Insere-se no contexto das denominadas evoluções das sociedades modernas (no sentido da implementação dos denominados Estados Sociais) que é desigual entre os Estados.Porém, as convulsões sociais, vulgo “ revoluções “ vislumbram esse ideal de alcançar para o colectivo um melhor bem estar social. Seguramente que é na área da saúde que encontramos o traço comum evolutivo para se procurar estar mais perto daquele desiderato.

Na verdade, aquela área é a que convive mais proximamente com a fronteira entre o viver e o morrer ou de simplesmente viver com dignidade.

A nosso ver não se trata somente de uma crise económica que conduz á falta de meios para uma melhor aplicação dos meios económicos existentes.

Trata-se de uma visão acerca do que deve ser o Serviço Nacional de Saúde, como escolha política. É esta indecisão

que conduz a assimetrias e cegueiras economicistas na gestão de fundos e meios económicos. Mas mais do que cegueiras bastas vezes são incompetências e decisões políticas retrógadas e ilógicas. Não ouvindo quem está no terreno e não fazendo avaliações globais. É que existe sempre uma componente preventiva que é esquecida pois o que importa são os números. Com os mesmos fundos pode-se sempre fazer mais e melhor desde que devidamente ponderadas, avaliadas todas as condições e avaliações dos dados clínicos dos diversos hospitais e profissionais- e suas associações com competência científica) e os fundos disponíveis ou a disponibilizar e as vantagens daí decorrentes para as pessoas. Deverão ser implementados programas auditados e baseados em critérios científicos como forma de ultrapassar a crise, dizemos nós “ dos cortes sistémicos e cegos “.

Tendo como pressupostos todas as considerações tecidas supra, queremos ser a voz de alguns (os que representamos) e entendemos chamar a atenção de V^{as} EX^{as}, para vários concretos problemas que se enquadram naquelas preocupações e que podem conduzir a situações graves, como a violação do direito á vida e aos cuidados de saúde e que pensamos ser um dever dessa comissão lutar e defender a aprovação dos diplomas legais quanto aos temas ou assuntos que se descrevem seguidamente. Não queremos ser mal entendidos, não somos reivindicativos no sentido vulgar do termo, mas gostaríamos de colaborar fornecendo todo os elementos necessários para uma tomada de posição em nome do direito á saúde.

3 – Memorando de intenções:

a) Doença crónica: é uma aspiração desta associação obter para todos os portadores de Pacemakers e CDIs que sejam considerados como doentes crónicos, com todos os efeitos daí decorrentes.

Existem estudos científicos, pareceres e avaliações que demonstram a justeza dessa aspiração levada a lei.

b) No âmbito do pagamento de taxas moderadoras, importa referir que os doentes quando vão á consulta de seguimento de Pacemaker e

CDIs pagam duas taxas moderadoras. Uma de análise electrónica e outra de consulta com o técnico respectivo, Os doentes são assim subcarregados com o pagamento de duas taxas quando deveriam estar isentos de ambas, ou pelo menos, pagar somente a menos onerosa.

c) Reutilização dos Pacemakers e CDIs:

É uma questão que merece um estudo apurado.

Diremos apenas que, para além das questões meramente técnicas (risco de contaminação e de infecção durante a utilização se não forem tomadas as medidas de limpeza e esterilização devidamente comprovados; perigos biológicos; alterações de desempenho dos aparelhos) outras questões existem, como as afectivas e de confiança. Os estudos actuais não permitem nem consentem a reutilização. Mas havendo uma entidade que fiscalize e dê garantias da sua viabilidade é um aspecto a estudar, visto que o custo de cada aparelho é elevado, e já começam a existir no terreno notícias de alguns cortes na implantação desses aparelhos em determinadas classes etárias conduzindo eventualmente a situações de perigo de vida.

A polémica já está instalada, pois por um lado a Associação Portuguesa das Empresas de Dispositivos Médicos defende que em face da legislação em vigor não poderá haver reutilização. O Sr, Bastonário da Ordem dos Médicos e o Presidente da Fundação Portuguesa de Cardiologia defendem a possibilidade da reutilização.

A questão é sempre a mesma o preço dos aparelhos...

Quanto a nós defendemos que deverão ser feitos estudos sérios, credenciados por entidades independentes, e só depois desses resultados poderá ser feita uma avaliação correcta. Estamos disponíveis para colaborar com todas as iniciativas necessárias.

Estas as questões que gostaríamos que fossem analisadas por essa Comissão a que V^a EX^a Preside, mais uma vez colocando-nos á disposição para em tudo colaborar.

ARTIGO

TRANSPLANTAÇÃO CARDÍACA – UMA NOVA OPORTUNIDADE DE VIDA



Prof. Dr. Manuel J Antunes

Desde a primeira transplantação de coração efectuada em Cape Town, África do Sul, pelo Prof. Barnard, quase duas centenas de milhar de doentes foram submetidos a este tipo de intervenção em todo o mundo. Actualmente, mais de cinco mil doentes são transplantados anualmente. Os resultados são excelentes, tendo em conta que a mortalidade em lista de espera é de cerca de 50% ao fim de um ano. A sobrevivência após o transplante é de cerca de 60% aos 10 anos, e a expectativa de vida dos sobreviventes da intervenção é agora de 14 anos. Mas ainda mais importante que a sobrevivência é a qualidade de vida, e mais de 90% dos doentes transplantados vive uma vida sem restrições.

Em Portugal, a primeira transplantação cardíaca foi efectuada em Fevereiro de 1986, pelo Dr. Queiroz e Melo. Actual-

mente fazem-se 45 a 50 transplantações cardíacas por ano, o que nos aproxima da satisfação das reais necessidades. Mais de metade destas transplantações é efectuada no meu Serviço em Coimbra, onde as iniciámos em 2003, com resultados iguais ou mesmo superiores aos de grandes centros de referência internacionais.

Em Portugal, a doação de órgãos é favorecida por uma lei que define o consentimento presumido, isto é, todos os cidadãos são eventuais dadores de órgãos, a menos que, em vida, se inscrevam no Registo Nacional de Não Dadores – RENNDA. Isto dá ao nosso País o segundo lugar no Mundo, com cerca de 30 dadores por milhão, apenas atrás da Espanha. No entanto, esta taxa de doação não é suficiente para satisfazer as necessidades globais, pelo que as listas de

espera estão permanentemente a crescer. Neste aspecto, a transplantação cardíaca é menos afectada que a renal, por exemplo. No entanto, nos últimos anos tem havido uma alteração profunda dos padrões de demografia da doação, devido especialmente à notável diminuição do número de acidentes de viação, tradicionalmente a principal fonte de dadores. Assim, os dadores de hoje são essencialmente vítimas de acidentes vasculares cerebrais, portanto mais velhos e, no caso do coração, de pior qualidade.

Cabe referir que menos de 0,5% da população portuguesa está inscrita no RENNDA. Aplica-se aqui o conceito definido por Bento XVI em 2008 de que “A doação de órgãos é uma forma peculiar de testemunho da caridade”. E, ainda que “existe uma responsabilidade do amor e da caridade que compromete a fazer da própria vida uma doação aos outros, se quisermos verdadeiramente realizar-nos a nós próprios”. Mas estamos longe de um aproveitamento completo dos potenciais dadores, pelo que há ainda muito a fazer nesse sentido.

Estamos, portanto, a falar de um bem escasso, de valor inestimável. Receber um transplante cardíaco, ou outro, deve ser encarado como uma dádiva à qual apenas alguns têm acesso. Embora, tal como em qualquer outro tratamento em saúde se deva aqui garantir a justiça distributiva, de facto não se trata de um direito universal e só deverá ser concedido a quem o “mereça”. Não num sentido de discriminação económica ou social, mas no sentido de garantir a melhor utilização deste bem precioso para um máximo benefício.

A ética da alocação de órgãos é, portanto, muito difícil de definir. Por exemplo, pode questionar-se se a alguém

que já recebeu um transplante de órgãos deverá ser dado um segundo transplante, ou se devem as pessoas que não tiveram um transplante ter prioridade? Ou se deve ser dada uma chance de transplante às pessoas cujas escolhas de estilo de vida (fumar, beber, usar drogas, obesidade, etc.) causou o dano do seu órgão? Ou, ainda, se deve o transplante ser oferecido a indivíduos suicidas, ou aos que tentaram o suicídio no passado, mas actualmente não o estão contemplando? Finalmente, se devem as pessoas que têm filhos jovens receber um transplante com prioridade sobre as pessoas singulares ou sobre um idoso, ou se deveria velhice ou ter ou não ter filhos importar?

Paralelamente a estes importantíssimos aspectos de carácter ético, surgem considerações de carácter económico. Em Portugal, uma transplantação cardíaca custa mais de 50.000 Euros, acrescidos de mais cerca de 10.000 Euros por ano só em medicamentos e exames de diagnóstico, sem incluir os custos com o pessoal e outros. Estamos, portanto, a falar de um custo global de cerca de 200.000 uros por cada doente transplantado. Embora as questões económicas

devam ser secundárias em questões de cuidados de saúde, os valores apontados não podem deixar de ser considerados na cadeia de decisão, especialmente no que respeita à necessidade de garantir o máximo benefício, a que atrás me referi. E no actual contexto económico é natural que se pergunte até onde poderemos suportar estes custos.

Em suma, pela sua natureza, e pelo órgão envolvido – o coração, a transplantação cardíaca é uma área onde as emoções se agitam e se cruzam permanentemente entre os diversos actores. Mesmo para os mais experientes, o pessoal médico e outros profissionais vêem nela uma certa magia, enquanto os doentes têm o pressentimento de que ela os desviou da morte anunciada. Mesmo depois de passadas as primeiras emoções, todos continuam presos a uma relação de afectividade que o tempo passado junto no hospital e continuado por repetidas visitas foi construindo. É assim que os doentes vão tendo a consciência de que lhes foi dada uma extensão de vida que pode ser transformada numa nova oportunidade, que uns aproveitam e outros não...



Colabore com a nossa Associação

DOE PARTE DO SEU IRS POR UMA BOA CAUSA

Sabia que pode “doar” parte do imposto (IRS) a algumas Instituições sendo a Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker e CDI's uma delas?

Com efeito, basta colocar o contribuinte n.º 505 064 324 da Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker e CDI's no quadrado 9 do Modelo H e 0,5% serão retirados do imposto total que o Estado liquida, e não do imposto que deverá ser devolvido ao contribuinte, no caso de haver lugar à restituição do imposto cobrado.

ARTIGO



REABILITAÇÃO CARDÍACA DE DOENTES PORTADORES DE PACEMAKER E CDIS

Dra. Sofia Viamonte

A Reabilitação de doentes portadores de Pacemakers e Cardiodesfibriladores Implantáveis (CDIs) é um tema de crescente importância na realidade atual, atendendo ao aumento exponencial da implantação destes dispositivos a que temos assistido, nos últimos anos.

E por Reabilitação Cardíaca entende-se todo o conjunto de ações que é desempenhada com o intuito de limitar o impacto da doença cardíaca, na vertente física e psicológica, permitindo a reintegração precoce do doente cardíaco no seu ambiente familiar, social e profissional. Trata-se de um processo multidimensional, englobando uma combinação de educação sobre comportamentos de vida saudável, estratégias para o controlo dos fatores de risco cardiovascular (FRCV), intervenção psicossocial e, um programa de condicionamento ao esforço com aconselhamento sobre atividade física. Programas multifacetados exigem necessariamente uma equipa multidisciplinar, responsável pela abordagem de todas estas vertentes. Habitualmente esta equipa é constituída por especialistas de diferentes áreas médicas (cardiologia, fisioterapia, psiquiatria, cirurgia vascular) e técnicos da área da saúde (nutricionistas, fisioterapeutas, enfermeiros, psicólogos). Estes profissionais trabalham ao longo das várias fases do Programa de Reabilitação Cardíaca (PRC), de acordo com as diretrizes internacionais. Assim, a Fase I do PRC (Figuras 1 e 2) refere-se ao período do internamento na Cardiologia, abrangendo protocolos de atividade física e o início do processo educativo. Após a alta hospitalar tem início a Fase II do PRC, com uma duração que varia entre 4 a 12 semanas. Esta fase compreende a intervenção detalhada de avaliação médica e prescrição do exercício sob supervisão médica. Engloba sessões de



FIGURA 1

exercício supervisionado (Figura 2) que podem decorrer com uma periodicidade bi ou trissemanal e têm uma duração aproximada de 60 a 90 minutos. São constituídas por um componente de treino aeróbico, treino de força muscular



FIGURA 2

e exercícios de flexibilidade, sempre sob monitorização com Eletrocardiograma por central de telemetria. A estratificação do risco cardíaco e a prescrição individualizada do exercício baseiam-se nos resultados de uma Prova de Esforço, que deverá ser repetida no final da Fase II, com o objetivo de quantificar a evolução da capacidade funcional dos doentes e reajustar as variáveis do treino físico, nomeadamente a intensidade com que é realizado. Para além das sessões de exercício os doentes deverão ter acesso à continuidade do processo educativo, em sessões individuais ou em grupo, visando o conhecimento da doença cardíaca e estratégias de controlo de FRCV.

Após a Fase II deve existir um seguimento em regime de consulta externa – a

Fase III do programa - por um período variável consoante a necessidade clínica em cada caso, sendo desejável a manutenção dos serviços que promovem a prevenção secundária da doença cardiovascular.

De acordo com as guidelines existentes devem ser orientados para estes programas os doentes que, nos últimos 12 meses, tenham sido hospitalizados por um dos seguintes diagnósticos primários: enfarte agudo de miocárdio, angioplastia coronária eletiva, insuficiência cardíaca, cirurgia cardíaca (valvular, transplante cardíaco ou cirurgia de revascularização coronária). Mais recentemente, a implantação de CDI ou a Terapêutica de



Ressincronização Cardíaca (CRT) através da implantação de pacemaker biventricular, passaram a ser considerados critérios de inclusão. Obviamente que, dentro da restante população de doentes (com os diagnósticos atrás referidos), vários poderão ser portadores de pacemaker, implantados pelos mais diversos motivos clínicos.

A Reabilitação dos doentes portadores de DCE constitui verdadeiro um desafio para a equipa, principalmente porque se trata de uma população muito heterogénea, obrigando a considerar diferentes fatores. Em primeiro lugar pela própria diversidade de patologias que motiva a implantação do dispositivo: depressão severa da função ventricular, cardiopatias arritmogénicas primárias e história de

eventos arrítmicos potencialmente fatais, são alguns dos exemplos. Depois há que considerar os parâmetros associados ao próprio dispositivo, particularmente importante no caso dos CDIs. Estas unidades estão desenhadas para reconhecer e tratar rapidamente alterações do ritmo cardíaco e, apesar dos filtros seletivos nos modernos geradores mantêm-se o risco de existirem terapias inapropriadas se a frequência cardíaca exceder o limiar de deteção programado eletronicamente. É por isso fundamental o conhecimento dessa programação previamente à prescrição do exercício, de forma a não permitir que a frequência cardíaca atingida durante o esforço se aproxime do limiar de deteção inferior do CDI. Existem também condicionantes relacionadas com a mobilidade do ombro/cintura escapular após a implantação. Se por um lado certos movimentos devem ser restringidos nas primeiras semanas, para prevenir o deslocamento dos cateteres ou do gerador, por outro, hoje sabe-se que uma imobilidade excessiva pode conduzir a situações de dor e perda funcional do membro superior ipsilateral. Assim, é importante esclarecer o doente quanto aos movimentos e exercício permitidos após a intervenção cirúrgica. Não menos importante na abordagem destes doentes é a disfunção psicológica reativa à doença ou à própria presença do dispositivo. É conhecida a enorme prevalência de estados de ansiedade e depressão nesta população de doentes, conduzindo muitas vezes a comportamentos de evicção da atividade física, o que torna a intervenção psicossocial importantíssima no contexto da reabilitação.

Conclui-se portanto, que a Reabilitação Cardíaca de doentes portadores de Dispositivos Cardíacos Eletrónicos

(DCE) exige algumas recomendações práticas particulares, que implicam estratégias específicas para maximizar a capacidade do doente manter um estilo de vida ativo. A prescrição do exercício envolve princípios de treino (Intensidade, Modalidade, Duração e Frequência) com o intuito de desenvolver um regime adequado e obter os benefícios pretendidos. A aplicação desses princípios pressupõe uma avaliação clínica cuidadosa que inclui parâmetros clínicos, variáveis antropométricas e despiste de contraindicações para o exercício; também as preferências e expectativas do doente devem ser consideradas. É fundamental a realização de uma Prova de Esforço para estabelecer as variáveis do treino, nomeadamente a sua Intensidade. Aliás, a Intensidade com que o exercício é realizado é considerada a variável mais importante no que se refere à sua segurança e eficácia. No caso dos portadores de CDI, como já foi referido, é ainda fundamental a análise eletrónica do dispositivo para conhecer os parâmetros de deteção programados.

Quanto à Modalidade, o Treino Aeróbico ou de endurance (marcha, corrida, dança, bicicleta ou natação) é considerado o exercício de eleição em todos os doentes cardíacos, pela superioridade dos seus efeitos no sistema cardiovascular e no controlo dos fatores de risco para a doença aterosclerótica. A intensidade com que é realizado é habitualmente calculada em percentagem de frequência cardíaca, calculada através dos dados obtidos na Prova de Esforço. O doente deve ser ensinado a controlar o seu nível de esforço através de um cardiofrequencímetro (Figura 3), que facilmente utiliza no seu dia a dia. No caso dos CDIs, é ainda necessário respeitar uma FC



máxima, de acordo com a programação do dispositivo.

Relativamente ao Treino de Força Muscular (através de halteres, bandas elásticas ou máquinas de fortalecimento), sabe-se que pode complementar o exercício aeróbico acrescentando ganhos sobretudo ao nível de força, coordenação motora, equilíbrio e densidade mineral óssea. Para que possa ser efetuado com segurança os doentes terão de ser avaliados quanto a uma carga máxima que pode ser realizada com segurança, devendo a sua prescrição respeitar também a percentagem de massa muscular total que está em contração e a duração da contração em relação ao período de repouso intercalar. Será ainda necessário supervisionar a postura correta durante o treino, bem como o padrão respiratório adequado no esforço, prevenindo uma maior sobrecarga do sistema cardiovascular. Esta modalidade exige especial supervisão nas primeiras semanas pós implantação para minimizar o risco de complicações com a cicatriz ou os componentes do dispositivo.

Em conclusão, os benefícios da RC nos portadores de pacemakers e CDIs vão desde o bem estar físico até à melhoria do estado psicológico, contribuindo, sem dúvida, para uma melhoria global da qualidade de vida de cada doente.

FIRST TO IMAGINE. FIRST TO INVENT.*



2003

PRIMEIRO modo de pacing do mundo que mantém 99.9% de condução intrínseca^{1,2}: AAsafeR™

2007

Pacemaker dupla câmara mais pequeno do mundo: REPLY™ com SafeR™³

2008

PRIMEIRO implante no mundo de PARADYM™ SonR™ para o ajuste hemodinâmico contínuo de CRT^{4,5}



*Primeiro a imaginar. Primeiro a inventar.

1. AAsafeR em pacemakers Symphony® DR 2550. "99.9% intrinsic AV conduction in 28/35 (80%) of patients of non-selected DDD patients" Anselme, F., et al. "First clinical results of AAsafeR2, a new mode to prevent ventricular pacing." Heart Rhythm 2005; 2, supp 5; p4-99 (abs).

2. Marca CE atribuída em 2003, aprovada pelo FDA em 2005.

3. Informação de Fevereiro 2010.

4. Não disponível para distribuição.

5. REF 1: "Continuous monitoring of an endocardial index of myocardial contractility during head-up tilt test". Deharo, J-C., et al. - Am Heart J 2000; 139:1022-30;

REF 2: "Automatic optimization of resting and exercise AV intervals using a PEA sensor" Leung, S-K., et al. - PACE 2000;23:1672-1766.



FICHA DE INSCRIÇÃO

NOME

MORADA

DATA DE NASCIMENTO

BI

ESTADO CIVIL

NIF

E-MAIL

TLF

TLM

É PORTADOR(A) DE

PACEMAKER

CDI's

S

N

S

N

DATA DO IMPLANTE

ESTABELECIMENTO HOSPITALAR

MARCA DO GERADOR

MODELO

OBSERVAÇÕES

LATITUDE[®]

Sistema de Gestão de Pacientes



**Boston
Scientific**
Delivering what's next.™