

Editorial

È com muita satisfação e orgulho que lhe apresentamos o Boletim Informativo da Associação de Portadores de Pacemaker e CDI's. Através do mesmo pretende-se atingir um público-alvo diversificado, que procura informação rica e actualizada, sobre a questão do uso de pacemakers e cdi's.

Para além dos protagonistas de casos reais e de notícias variadas, o Boletim aposta na abordagem de temas que estão no centro das preocupações dos seus leitores, ou seja, a sua saúde e bem-estar.

Esperamos que este espaço seja o ponto de partida para esclarecer quaisquer dúvidas além de, é claro, poder ajudar a combater receios infundados sobre os temas aqui abordados.

Gostaríamos de fazer deste Boletim o melhor canal para uma informação correcta e precisa.

Para isso, precisamos da sua participação. Sugira, solicite, critique. Envie-nos as suas dúvidas ou compartilhe connosco uma história de vida. O nosso aprimoramento está intimamente ligado às suas opiniões. Acima de tudo, desejamos aos nossos leitores a conquista e o direito a uma vida saudável e devidamente informada.

A coroar um estilo editorial muito próprio e marcadamente diferente dos outros, este Boletim aposta também numa opinião exclusiva e assinada por nomes reconhecidos.

Carlos Alves

Mensagem do Presidente

Eis que finalmente conseguimos concretizar o sonho de publicar o primeiro Boletim da APPPC. Falo que se concretizou um sonho porque, de facto no início, esse e outros objectivos não passavam de simples sonhos que a pouco e pouco, com esforço e abnegação, temos sido capazes de concretizar. Com efeito, já passaram 5 anos desde que concretizámos o sonho de constituir uma Associação de Portadores de Pacemaker, inicialmente de portadores e amigos, mais tarde também de portadores de CDI'S. Esta ideia foi tomando conta das nossas mentes porque percebemos que havia problemas e necessidades comuns que em conjunto conseguiríamos por certo resolver melhor.

E com o decorrer do tempo fomos concretizando outros sonhos: temos uma Sede Nacional em Pombal, que se encontra apetrechada com computador, linha telefónica e respectiva ligação à Internet, bem como mobiliário que nos dá algum conforto e meios para podermos desenvolver o nosso trabalho; somos reconhecidos a nível nacional por entidades públicas e privadas nomeadamente pela comunidade médica e técnico-científica ligada aos Pacemakers e CDI'S, bem como, pela Administração Central e Regional do nosso país; somos IPSS com fins de Saúde desde 14 de Julho de 2006, uma vitória conseguida com grande esforço em que foi necessário ultrapassar inúmeros obstáculos de ordem burocrática e em que pudemos contar com a ajuda de muitos amigos empenhados e envolvidos na nossa causa.

E agora o Boletim, que nos permitirá manter contacto mais próximo com os nossos associados mas também com o público em geral, pouco conhecedor destes assuntos. O Boletim pretende antes de mais divulgar o que é um Pacemaker e um CDI e como é viver com estes equipamentos, para que os medos e receios, deixem de acontecer a quantos directa ou indirectamente tem que lidar com esta patologia.

E porque o sonho comanda a vida, continuamos com outros sonhos em mente. Eles passam por tentar obter junto do poder central alguns benefícios (isenção de taxas moderadoras, benefícios fiscais por incapacidade permanente) argumentando critérios de igualdade com os diabéticos, insuficientes renais crónicos, etc; pela construção de uma casa/hospital para portadores de Pacemaker e CDI'S onde os utentes e os funcionários sejam os próprios doentes combatendo assim a inactividade forçada a que alguns de nós fomos sujeitos por esta patologia; pela ajuda directa aos portadores mais necessitados, no transporte até às consultas, etc, etc e assim de sonho em sonho ir ajudando a viver melhor os portadores de Pacemaker e CDI e suas famílias pois tal como diz o poeta:

“sempre que um homem sonha
o mundo pula e avança
como bola colorida
entre as mãos de uma criança”

O Presidente da Direcção Nacional
António Gomes



Breve História dos Pacemakers

O Futuro já começou...

1) Durante os séculos XVII e XVIII, nomeadamente durante a revolução francesa, diversos investigadores estudaram a acção da electricidade sobre o coração de cadáveres executados na guilhotina, pois já sabiam que a electricidade induzia contracções na musculatura. Porém estes estudos nem sempre tinham resultados positivos pois estavam dependentes do intervalo de tempo entre a execução e a chegada do cadáver ao local do estudo, no entanto foram conseguindo demonstrar que uma corrente eléctrica podia induzir uma contracção cardíaca.

2) No século XIX a electricidade representava uma força misteriosa à qual se atribuía toda a classe de potenciais virtudes pelo que a comunidade científica recebia com cepticismo cada nova descoberta. No entanto, neste século, a electricidade era por vezes aplicada como princípio terapêutico para diversas enfermidades cardíacas estimulando externamente a zona do coração. Pioneiros como Adam em 1827 e Stokes em 1854 descreveram um síndrome com episódios de convulsões associados a pausas do ritmo cardíaco já lento; Gaskell associou a bradicardia à ausência de sincronismo entre as regiões ventriculares e supra-ventriculares – Bloqueio Cardíaco; Purkinje de Praga e o alemão His descreveram o sistema de condução ventricular; Tawara e Keith e Flack que descreveram o nódulo sinusal. Contemporâneo também, Einthoven inventou o electrocardiógrafo.

3) Contudo o pai do conceito de marcapasso viria a ser o cardiologista americano Albert Hyman, inclusive do termo pois foi ele que o utilizou pela primeira vez. Ele construiu em 1930 um aparelho a que chamou Pacemaker artificial e do qual se construíram vários protótipos, pesava um pouco mais que 7 kg e o seu criador desenhou-o pensando que seria portátil podendo o doente levá-lo para

onde precisasse. O coração era estimulado por um eléctrodo em forma de agulha que atravessava o toráx até à aurícula direita. Apesar de revolucionário pelos benefícios que trazia, este evento foi vítima de tal desconfiança e tão atacado pela comunidade científica da época e até por grupos religiosos fundamentalistas que Hyman nunca publicou os resultados do seu trabalho.

4) A 2ª Guerra Mundial faria parar a continuação dos trabalhos. Só mais tarde, o fim da guerra e o começo incipiente da cirurgia cardíaca renovaram o interesse pela estimulação cardíaca. Utilizaram-se placas metálicas colocadas no toráx para fazer chegar a corrente eléctrica ao coração, mas este sistema provocava dores e queimaduras graves no paciente ou então eléctrodos agulha como os utilizados por Hyman que atravessavam o toráx até ao coração. Por fim ultrapassaram-se os inconvenientes de ambos os métodos e foram criados eléctrodos que eram introduzidos através de veias até ao coração. No entanto os geradores continuavam enormes dando uma liberdade de movimentos muito limitada. Mas o mundo e sobretudo a comunidade médica estava preparada para desenvolver e aceitar o pacemaker implantável, o que aconteceu em 1958.

5) Com efeito, neste ano Elmquist e Senning desenvolveram e implantaram um pacemaker com baterias em miniatura para o normal da época, recarregáveis desde o exterior o que requeria uma certa complexidade de circuitos eléctricos. Indirectamente tudo isto foi possível graças aos avanços derivados da recém iniciada carreira espacial que impulsionou a necessidade de reduzir o tamanho de todo o tipo de dispositivos e componentes.

6) O desenvolvimento dos pacemakers desde 1958 até aos nossos dias tem sido vertiginoso pois os aparelhos são cada vez mais pequenos, duradouros e eficazes. Os materiais empregados são cada vez mais compatíveis com o corpo humano. As técnicas cirúrgicas da implantação desenvolveram-se de tal modo que hoje faz-se com anestesia local e com um pequeno corte. Por último, os avanços da electrónica e da informática permitiram colocar dentro de unidades cada vez mais pequenas uma tal quantidade de circuitos complexos que transformaram os pacemakers de hoje em aparelhos inteligentes que são capazes de executar uma grande variedade de funções que vão desde a detecção até ao tratamento de arritmias quer de alta quer de baixa frequência, passando pela comunicação

com sistemas de registo situados fora do paciente que permitem avaliar o seu perfil disrítico mas também o modo de actuação do pacemaker bem como a sua adaptação às diversas situações que vão ocorrendo.

Por todo este impressionante conjunto de avanços o futuro da estimulação cardíaca já começou e sabe-se lá até onde poderá ir...

Cardioversordesfibrilhador Implantável – O que é?

O Cardioversordesfibrilhador Implantável (CDI) é um conjunto formado por gerador e electrocateter implantados no organismo com a função de detectarem arritmias graves, de frequência rápida e de as tratar emitindo automaticamente descargas eléctricas capazes de as terminar restaurando o ritmo cardíaco normal. O gerador, em tudo semelhante ao pacemaker, é um pequeno computador alimentado por uma bateria e é o avanço mais espectacular no tratamento das arritmias. A 1ª implantação no homem foi efectuada em 1980 e a partir daí o número de implantações tem crescido a cada ano que passa. Também os avanços tecnológicos nesta área tem sido enormes uma vez que estes aparelhos possuem hoje, para além da capacidade para fazer desfibrilhação e cardioversão eléctricas, a capacidade de estimulação antitaquicardia e antibradicardia, bem como uma enorme capacidade diagnostica.

Actividades da Direcção Nacional da APPPC

Ao longo dos anos da sua existência, e sempre com o objectivo de divulgação, a Associação tem participado em inúmeros eventos realizados pela comunidade médica e técnica da Cardiologia bem como em reuniões com o poder central sediado em Lisboa, a saber: Grupos Parlamentares com assento na Assembleia da República; Presidente da Assembleia da República e Ministério da Saúde.

Foram ainda realizadas entrevistas por alguns órgãos de comunicação nacional e regional: Rádio, Televisão e Imprensa escrita, o que teve algum impacto a nível da população.

Assembleia Geral

Realizou-se no passado dia 2 de Dezembro a reunião da Assembleia Geral da APPPC tendo tido como ordem de trabalho a eleição dos Corpos Gerentes para o triénio de 2007/2009. Foi eleita por unanimidade dos sócios presentes a seguinte lista:

Direcção Nacional

António Gomes
Mário Rosa
Carlos Alves
Aníbal Pinto
Alexandre Silva

Assembleia-geral

Mª dos Anjos Gomes
Jorge Gama
Sandrina Morais

Conselho Fiscal

Armindo Junqueira
Georgina Neves
Paula Cristina Paixão

Procedeu-se ainda à definição de estratégias para obtenção de isenção de taxas moderadoras para portadores de PM e CDI'S e foram também discutidos temas de interesse dos Associados e da Associação. Foi ainda deliberado por unanimidade conceder o título de sócio honorário à Câmara Municipal de Pombal na pessoa do seu Presidente, Eng^o Narciso Mota.

Para além dos trabalhos, foi também realizado na Churrasqueira do Cardal um almoço convívio que resultou em amigosa confraternização entre todos os presentes.



Informações úteis aos portadores de pacemaker e CDI'S

Sabia que pode "doar" parte do imposto (IRS) que tem que pagar, a algumas Instituições sendo a Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker uma delas? Com efeito basta preencher o número de contribuinte da Associação no quadrado 901 (ex. na fig. anexa) 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. Ex: imagine que o Estado lhe faz um cálculo de €5.000 de imposto e que já descontou ao longo do ano €6000. Terá que receber a diferença que são €1.000. Os 0,5% consignados à Instituição escolhida serão retirados aos €5.000 que é o valor real do imposto o que dará €25. Deste modo estará a efectuar um donativo utilizando montantes que em vez de irem para o fisco vão para a Associação.

CONSTITUIÇÃO DE REPÚBLICO IMPOSTO LÍQUIDO (LEI N.º 99/01, DE 22 DE JUNHO)	
ENTIDADES BENEFICIARIAS	
Instituições Religiosas - Art. 32.º, n.º 4	Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública - Art. 32.º, n.º 6
505064324	

Paula Paixão – Mãe de sucesso

Paula Paixão sofria, desde o nascimento, de um bloqueio completo do coração, que se foi agravando ao longo da sua vida.

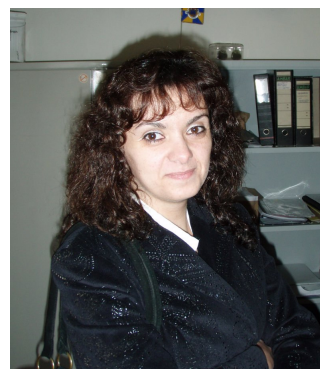
Aos vinte e dois anos de idade, em Março de 1991, engravidou do seu primeiro filho. Relativamente à questão da proximidade de um parto, o caso tomou contornos de enorme preocupação dado o mesmo ter de ser efectuado por cesariana, que implicaria uma anestesia geral à qual a Paula poderia não sobreviver. Colocou-se de imediato a hipótese de recorrer ao implante de um pacemaker para solucionar este grave problema. Nunca, até então, tinha sido efectuada uma intervenção, em Portugal, desta natureza muito embora fosse necessário aguardar para que o feto se encontrasse já formado. Reunidas as condições necessárias foi-lhe colocado um pacemaker em Setembro de 1991, tendo existido o cuidado de proteger o feto através de um colete de chumbo.

Esta jovem passou por momentos, compreensíveis, de enorme angústia que foram ultrapassados graças ao apoio de médicos, técnicos e enfermeiros dos H.U.C.A e partir desta altura passou a ser assistida regularmente na maternidade pelos ginecologistas e nos H.U.C pelos cardiologistas.

Tendo sido, na altura, 1991, o primeiro caso no nosso País, (e dos primeiros em todo o mundo), deixa-nos uma mensagem extremamente positiva pois mostra-nos que existe sempre uma solução, desde que exista empenho e força de vontade.

Uma boa informação médica e o carinho e interesse dos médicos e outro pessoal contam muito para dar a coragem ao utente.

Para finalizar esta história resta dizer que a Paula, deu à luz o seu filho por meio de cesariana no dia 6 de Novembro de 1991 com 3,750Kg e 53,5 cm saudável e perfeito. E ainda que com o mesmo pacemaker, passados 3 anos esta jovem, novamente por cesariana, deu à luz o seu segundo filho, igualmente são e perfeito. Hoje já vai no terceiro pacemaker e sente-se eternamente grata pela possibilidade de usufruir de uma vida feliz junto da sua tão desejada família.



Associação Portuguesa de Portadores de Pacemaker e CDI'S

Sede: Rua do Louriçal, N.º 23 – 1.º * 3100-488 Pombal

Telefone: 914855843 * 236207228

www.apppc.com.pt

geral@apppc.com.pt