



A importância da intervenção precoce

Numa iniciativa da PSOPortugal e da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, foi recentemente desenvolvido o “Estudo PeSsOa-Viver com Psoríase”, que pretendeu caracterizar o perfil clínico-epidemiológico dos doentes portugueses, o seu acesso a cuidados de saúde, a utilização de recursos de saúde e tratamento, bem como quantificar o impacto social e económico associado à psoríase e estimar o impacto laboral/escolar, familiar e social associado à doença e ao seu tratamento na perspetiva do doente. Os dados recolhidos revelam que o real impacto da psoríase no dia a dia das pessoas afetadas vai muito além do simples incómodo estético. Ao mesmo tempo, o estudo demonstra a importância de uma intervenção precoce no prognóstico de evolução da psoríase e eventuais comorbilidades.





ID: 66693750

29-10-2016

SAÚDE

DOENÇA DA
PELE

PORTUGAL | 200 MIL DOENTES

Estima-se que, a nível mundial, a psoríase tenha uma prevalência que oscila entre 1% e 3% da população. Devido à escassez de dados, os especialistas não conseguem estabelecer com exatidão o impacto da doença em Portugal, mas calculam que atinja entre 150 e 200 mil portugueses.

DERMATOLOGIA

INOVAÇÃO

Desenvolvimento de tratamentos mais eficazes dá esperança aos doentes de psoríase

QUALIDADE

Cuidados especializados garantem vida ativa e dinâmica, mesmo em formas moderadas a graves do problema



A psoríase manifesta-se sobretudo na pele e pode atingir zonas como o couro cabeludo, mas ao agravar-se compromete também outros órgãos

PSORÍASE

AVANÇOS DA MEDICINA PERMITEM
DOMINAR TODAS AS FORMAS DA DOENÇA

CLÁUDIA MACHADO TEXTOS

PEDRO CATARINO FOTOS

Há tratamentos para todas as formas de psoríase e que permitem manter os doentes com qualidade de vida, a trabalhar, a pagar impostos, a ter vida social e familiar ativas e dinâmicas, mesmo em casos moderados a graves, com complicações como a artrite psoriática. A garantia é dada por Paulo Ferreira, médico dermatologista, que apela “à motivação” dos doentes para que “não se perca tempo”. Hoje, assina-la-se o Dia Mundial da Psoríase.

A psoríase é reconhecida sobretudo como uma doença da

pele, crónica e não contagiosa, mas que pode comprometer outros órgãos ao evoluir para estados moderados a graves. A maleita pode atingir as articulações, levando ao aparecimento da artrite psoriática, ou afetar o

DOENÇA AUMENTA O RISCO
DE ENFARTE OU ACIDENTE
VASCULAR CEREBRAL

figado e também o metabolismo. É, por isso, muito frequente a associação entre a psoríase e a obesidade, a hipertensão arterial ou a diabetes.

“Os doentes com psoríase têm uma maior probabilidade de

PORMENORES

Tipos de psoríase

A psoríase divide-se em pelo menos quatro tipos: em placas (a forma mais comum), gutata (as lesões na pele assemelham-se a gotas), pustulosa (surtem bolhas com pus) e a artropática (atinge as articulações).

Sintomas em jovens

Os primeiros sintomas de psoríase tendem a manifestar-se em jovens adultos, na faixa entre os 20 e os 30 anos. Aliás, é neste intervalo que surgem cerca de 80% dos casos.

sofrer um enfarte do miocárdio ou um Acidente Vascular Cerebral do que a população em geral”, alerta o especialista, reforçando a importância da “cooperação” do doente no tratamento. Mas, em Portugal, ain-

ESTUDO REVELA QUE
METADE DOS DOENTES
É SEGUIDA NO PRIVADO

da há falhas no acesso aos cuidados adequados. No estudo ‘PeSsOa’ – que envolveu a Associação Portuguesa da Psoríase, a Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa e uma empresa da indústria farma-

DISCURSO DIRETO

Jaime Melancia
Pres. Associação
Portuguesa Psoríase

“DOENÇA
É POUCO
CONHECIDA”

CM – A Associação Portuguesa de Psoríase foi criada em 2005 por um grupo de doentes. Ainda há muito trabalho a fazer?

Jaime Melancia – Hoje em dia ainda temos de desmistificar que a doença não é contagiosa. A psoríase ainda é, apesar de tudo, pouco conhecida. É crónica mas tem tratamentos.

– O que falta aos doentes portugueses?

– Trabalhamos para que as nossas entidades olhem para esta doença no sentido de proporcionar um acesso atempado a uma consulta de especialidade de forma a que seja corretamente diagnosticada e, a partir daí, proporcionar também o tratamento adequado. ●



céutica –, mais de metade dos doentes entrevistados (total de 564 pessoas) revelou ser acompanhada em hospitais ou clínicas privadas. Um quarto (25%) dos inquiridos considera ainda já ter tido dificuldades em aceder a consultas, sendo que a maioria (48,6%) associa esse facto aos recursos limitados do Serviço Nacional de Saúde, à falta de especialistas e à dificuldade de marcação do atendimento. As dificuldades económicas, como o custo da consulta ou os gastos associados à deslocação, são também fatores associados a este cenário por 31,4% dos doentes inquiridos. ●



ID: 66693750

29-10-2016

DIAGNÓSTICO | **PESO DA GENÉTICA**

A psoríase tem também um forte peso genético, levando a que a probabilidade de sofrer da doença seja aumentada com a presença de casos na família. Se um dos pais sofre do problema, a probabilidade de o filho ter o mesmo diagnóstico é de 10%. Se sofrem os dois pais, cresce para quase 40%.



TRABALHO | **GRANDE IMPACTO**

Dos doentes entrevistados no estudo 'PeSsOa', 13% admitiram já ter faltado ao trabalho devido aos sintomas associados à psoríase. Em média, cada um faltou quase 19 dias/ano. Perto de 44% faltaram ainda para ir a consultas.

+ SAÚDE COM O CM

Os leitores do 'Correio da Manhã' pediram e têm acesso a mais informação credível e de qualidade sobre saúde. Todas as semanas,

aos sábados e domingos, publicamos duas páginas com temas atuais, casos, conselhos de especialistas e informação concisa.

PSO PORTUGAL TEM 900 ASSOCIADOS

A Associação Portuguesa de Psoríase (PSO Portugal) tem atualmente cerca de 900 associados. A sede fica na rua Alberto Sousa, n.º 6, em Lisboa. ●

AFETA TANTO HOMENS COMO MULHERES

A psoríase tende a manifestar-se tanto no sexo masculino como no feminino, sendo que em ambos os grupos representa um grande impacto a nível emocional e é associada à depressão. ●

EFEITOS GRAVES NA QUALIDADE DE VIDA

Para um quarto (25,4%) dos doentes que participaram no estudo 'PeSsOa', a psoríase tem efeitos graves a extremamente graves na qualidade de vida. ●

O MEU CASO

"Tenho melhor qualidade de vida agora do que aos 40"



Irene Escudeiro vive em Cascais

Irene Escudeiro, de 72 anos, vive desde os 20 com os sintomas da psoríase e com todas as complicações que a doença lhe trouxe, mas não lhe foge o sorriso ao recordar cada detalhe da sua história. Até porque tem agora "melhor qualidade de vida do que tinha aos quarenta anos", em tempos em que a informação e os tratamentos eram inferiores.

O sorriso da socióloga não se esconde mesmo quando descreve "as dores muito fortes" que a artrite psoriática lhe traz e as dificuldades de visão. As despesas em saúde são também muitas. Este ano, já gastou "mais de 800 euros". ●

"Os tratamentos inovadores e muito bons exigem uma grande disciplina dos doentes"

Para Paulo Ferreira, médico dermatologista, a palavra de ordem na luta contra a psoríase é "tratar". "Disponhamos agora de tratamentos tão diferenciados e de excelência que não tínhamos há 15 anos, mas estas técnicas muito boas exigem uma grande disciplina

dos doentes", explica ao CM o consultor científico da Associação Portuguesa de Psoríase. Dentro destes tratamentos estão os medicamentos biotecnológicos, desenvolvidos com produtos de origem biológica e geralmente envolvendo organismos vivos. ●



Paulo Ferreira, dermatologista

Avanços da medicina permitem dominar todas as formas de psoríase

URL:

http://www.sabado.pt/ultima_hora/detalhe/avancos_da_medicina_permitem_dominar_to_das_as_formas_de_psoriase.html

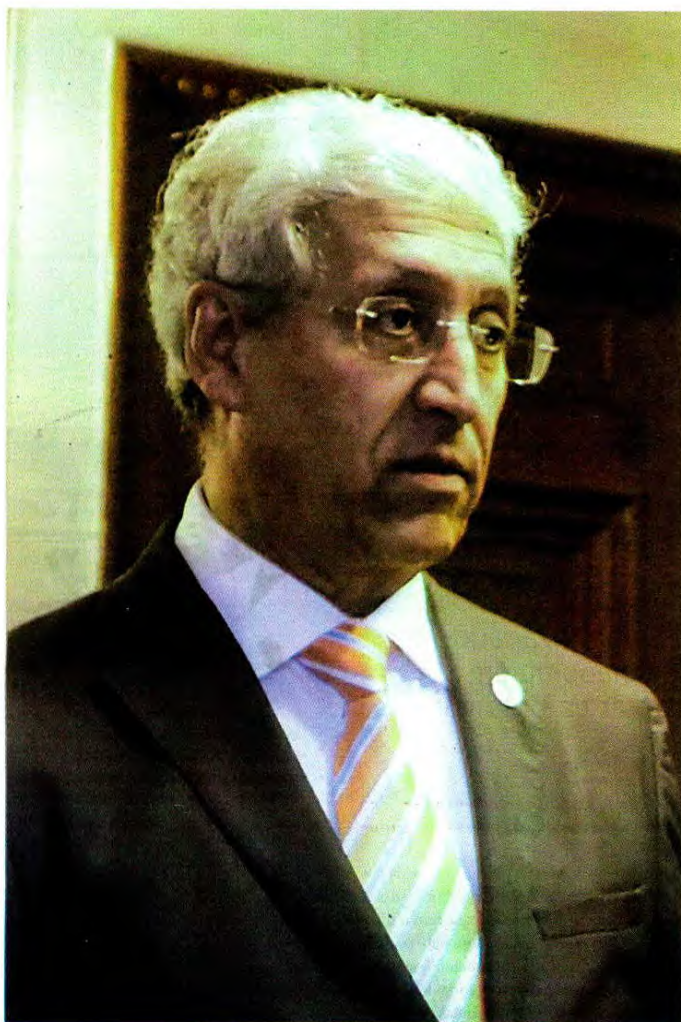
Desenvolvimento de tratamentos mais eficazes dá esperança aos doentes. 29-10-2016 . CM Por Correio da Manhã Há tratamentos para todas as formas de psoríase e que permitem manter os doentes com qualidade de vida, a trabalhar, a pagar impostos, a ter vida social e familiar ativas e dinâmicas, mesmo em casos moderados a graves, com complicações como a artrite psoriática." A garantia é dada por Paulo Ferreira, médico dermatologista, que apela "à motivação" dos doentes para que "não se perca tempo". Este sábado, assinala-se o Dia Mundial da Psoríase. A psoríase é reconhecida sobretudo como uma doença da pele, crónica e não contagiosa, mas que pode comprometer outros órgãos ao evoluir para estados moderados a graves. A maleita pode atingir as articulações, levando ao aparecimento da artrite psoriática, ou afetar o fígado e também o metabolismo. É, por isso, muito frequente a associação entre a psoríase e a obesidade, a hipertensão arterial ou a diabetes. "Os doentes com psoríase têm uma maior probabilidade de sofrer um enfarte do miocárdio ou um Acidente Vascular Cerebral do que a população em geral", alerta o especialista, reforçando a importância da "cooperação do doente no tratamento". Mas, em Portugal, ainda há falhas no acesso aos cuidados adequados. No estudo 'PeSsOa' - que envolveu a Associação Portuguesa da Psoríase, a Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa e uma empresa da indústria farmacêutica -, mais de metade dos doentes entrevistados (total de 564 pessoas) revelou ser acompanhada em hospitais ou clínicas privadas. Um quarto (25%) dos inquiridos considera ainda já ter tido dificuldades em aceder a consultas, sendo que a maioria (48,6%) associa esse facto aos recursos limitados do Serviço Nacional de Saúde, à falta de especialistas e à dificuldade de marcação do atendimento. As dificuldades económicas, como o custo da consulta ou os gastos associados à deslocação, são também fatores associados a este cenário por 31,4% dos doentes inquiridos.

29-10-2016 . CM



É FUNDAMENTAL SENSIBILIZAR A SOCIEDADE EM GERAL PARA UM MELHOR CONHECIMENTO SOBRE A PSORÍASE

Entrevista a Jaime Melancia
presidente PSOPortugal – Associação Portuguesa da Psoríase



Para Jaime Melancia o principal problema para um doente com psoríase é obviamente ter acesso ao tratamento mais adequado, mas não menos importante são as lutas diárias que os psoriáticos enfrentam, e talvez a mais antiga e sem sentido nos dias de hoje, para a qual todos nós devemos contribuir é a questão da discriminação

O tema das celebrações do Dia Mundial da Psoríase 2016 é “quebrando barreiras para as pessoas com psoríase”, qual a sua opinião sobre este assunto?

A 29 de outubro celebra-se o Dia Mundial da Psoríase, este ano sob o lema “Quebrar barreiras: Lutar. Erguer. Vencer.”

Todos os dias, as pessoas com psoríase enfrentam barreiras enormes na sociedade, inclusive no sistema de saúde, no trabalho, na escola e nas relações sociais. Isto leva à perda de oportunidades na vida, que poderia ter sido evitada. A psoríase pode ser psicologicamente devastadora. Muitos pacientes experimentam preconceito, estigmatização e discriminação, o

que afeta negativamente as suas vidas diárias. Daí a necessidade de lutar contra o preconceito, a estigmatização e a discriminação, erguer a voz para sensibilizar, para uma melhor compreensão e mais esperança, e vencer no acesso ao diagnóstico correto, tratamento adequado e melhoria da qualidade de vida.

A psoríase é uma doença crónica da pele, não contagiosa e autoimune, que pode surgir em qualquer idade. O seu aspeto, extensão, evolução e gravidade são muito variáveis, caracterizando-se, geralmente, pelo aparecimento de lesões vermelhas, espessas e descamativas, que afetam sobretudo os cotovelos, joelhos, palma das mãos, planta dos pés, costas, região lombar e couro cabeludo. Nos casos mais graves as lesões cobrem extensas áreas do corpo. As unhas são também frequentemente afetadas, com alterações que variam entre o quase impercetível e a sua destruição.

Cerca de 30% dos doentes com psoríase desenvolvem artrite psoriática, responsável por situações notoriamente invalidantes. Ao mesmo tempo, mais de um quarto dos portadores de psoríase tem outras doenças associadas, como diabetes, colesterol elevado e hipertensão, o que, muitas vezes, resulta no entendimento de que não estamos perante uma única doença. As manifestações cutâneas, perfeitamente identificáveis, assim como as comorbilidades, são responsáveis por notórios efeitos psicológicos no doente, sendo muito comum, entre os doentes com psoríase, casos de depressão, desespero, tristeza, angústia e stress, o que, por sua vez, também agrava a sua condição física.

A psoríase pode ser psicologicamente devastadora. Muitos pacientes experimentam preconceito, estigmatização e discriminação o que afeta negativamente as suas vidas diárias



A psoríase compromete muito a qualidade de vida dos afetados. Para si que medidas devem ser tomadas no sentido de apoiar as pessoas que sofrem desta doença?

A psoríase compromete muito a qualidade de vida dos afetados, pelo que várias medidas podem ser tomadas no sentido de apoiar as pessoas que sofrem desta doença. Desde logo é fundamental sensibilizar a sociedade em geral para um melhor conhecimento sobre a psoríase de modo a compreender que não se trata apenas de uma questão estética, mas sim de uma doença crónica, não contagiosa. Mais concretamente, é crucial para uma melhor qualidade de vida dos pacientes o acesso rápido ao diagnóstico e consequentemente ao tratamento.

Qual o principal problema para um doente com psoríase?

O principal problema para um doente com psoríase é obviamente ter acesso ao tratamento mais adequado, mas não menos importante são as lutas diárias que os psoriáticos enfrentam, e talvez a mais antiga e sem sentido nos dias de hoje, para a qual todos nós devemos contribuir: é a questão da discriminação. A psoríase é uma doença que não mata nem é contagiosa, mas que é para a vida e que incomoda ao olhar. Mas incomoda muito mais a quem é olhado, de tal forma que há doentes que nem querem sair de casa quando os surtos aparecem. Há doentes que são despedidos. As implicações psicológicas que a psoríase provoca são tão profundas que podem levar os doentes a tentativas de suicídio.

Qual o papel da associação PSO-PORTUGAL?

A PSOPortugal – Associação Portuguesa da Psoríase é uma IPSS da Saúde sem fins lucrativos e tem como objetivos promover a melhoria da qualidade de vida dos portadores de psoríase, bem como promover e dinamizar campanhas e contactos com o intuito de alertar, despertar



A psoríase é uma doença que não mata nem é contagiosa, mas que é para a vida e que incomoda ao olhar

A psoríase compromete muito a qualidade de vida dos afetados, pelo que várias medidas podem ser tomadas no sentido de apoiar as pessoas que sofrem desta doença

e sensibilizar a sociedade para a discriminação social e profissional de que são alvo os cerca de 250 mil portugueses que sofrem de psoríase. Muito recentemente concluiu-se a primeira fase do "Estudo PeSsOa - Viver com Psoríase", uma iniciativa da PSOPortugal e da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa. A investigação pretendeu caracterizar o perfil dos doentes portugueses, assim como o acesso a cuidados de saúde, a utilização de recursos de saúde e tratamento, quantificar o impacto social e económico associado à psoríase e estimar o impacto laboral/ escolar, familiar e social associado à doença e ao seu tratamento. As conclusões deste estudo servirão de base para trabalhar em conjunto com os nossos representantes políticos na procura de soluções para a apresentação de proposta de medidas concretas, que contribuam para a melhoria significativa da qualidade de vida dos doentes com psoríase.



04 **Entrevista**
Jaime Melancia
PSOPortugal





Consulta de dermatologia pode demorar anos no SNS

Marta F. Reis
marta.reis@sol.pt

Estudo apresentado esta semana pela Associação Portuguesa da Psoríase revela que metade dos doentes são seguidos no privado. Os tempos de espera no SNS confirmam dificuldades. Coordenador da consulta de psoríase em Coimbra defende mais apoio e menos burocracia.

É uma das doenças de pele mais comuns e afeta 150 mil a 200 mil portugueses. Um estudo apresentado esta semana no parlamento pela Associação Portuguesa da Psoríase traça pela primeira vez um retrato dos doentes em Portugal. Metade são seguidos no privado e 25% dizem já ter tido dificuldade de acesso a consultas, sendo os recursos limitados no Serviço Nacional de Saúde, a falta de especialistas e dificuldades de marcação da consulta as razões mais apontadas. Os tempos de espera disponíveis no portal do SNS revelam até que ponto pode ser preciso esperar por uma consulta de dermatologia no Estado: nove hospitais têm tempos de espera médios superiores a um ano em situações não urgentes.

Em Santarém a espera é de mais de dois anos (824 dias), em Santa Maria e em Castelo Branco de ano e meio. Em Gaia e em Espinho espera-se um ano e Vila Real só não surge entre os nove hospitais por apenas alguns dias. Mas a situação mais crítica é no Algarve, com a espera a superar três anos para casos menos urgentes. Em Faro e Portimão, mesmo doentes prioritários, enfrentam uma espera de quase dois anos de acordo com as últimas estatísticas da tutela, referentes ao período de abril a junho.

Hugo Oliveira, dermatologista e coordenador da consulta de psoríase no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, fez a revisão científica do estudo sobre o doen-



António Silva, advogado de 49 anos, está há dois anos e meio com 95% do corpo livre

te com psoríase, desenvolvido pela Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa. Na apresentação no parlamento, o médico sublinhou que o acesso é difícil em vários pontos do país, mas no Algarve, um doente com psoríase grave, dificilmente consegue ser seguido no Estado. Esta não é a única preocupação. Um dos tratamentos indicados é a fototerapia, não disponível em todos os hospitais. «O acesso tem vindo a tornar-se mais difícil, pode implicar grandes deslocações para os doentes – que não são financiadas –, e os horários a que está disponível não são acessíveis». Na sessão,

em que participaram a deputada do PS Maria Antónia Almeida Santos e o deputado do PCP João Ramos, uma das propostas deixadas aponta para uma comparticipação da fototerapia em convenionados, como acontece com a fisioterapia. Outra proposta é o Estado passar a apoiar a compra de cremes e produtos de higiene que ajudam a minimizar a doença. A associação defende a atribuição de vales que ajudem a suportar os encargos.

Hugo Oliveira defende que há também burocracias que importaria resolver no SNS: por vezes, quando um doente vai a uma consulta no hospital e o médico lhe

prescreve algum exame que não pode ser feito no próprio dia, a pessoa regressa a casa e não consegue que o médico de família faça a prescrição para os exames se realizarem na zona de residência. «Tem havido uma maior limitação nos centros de saúde e muitas vezes os doentes têm de regressar ao hospital, perdendo mais um dia».

A ideia de que devem ser os médicos de família a acompanhar os casos mais ligeiros, em articulação com os médicos hospitalares, foi também deixada na apresentação. As 'teleconsultas', em que os especialistas apoiam à distância os clínicos dos centros de saúde, têm estado a ser implementadas e esta semana foi publicada a resolução do Conselho de Ministros que cria o Centro Nacional de TeleSaúde, que deverá no futuro reforçar a articulação a nível nacional. Saúde e Finanças têm dois meses para desenharem o projeto.

Maria Antónia Almeida Santos admitiu que poderá ser equacionado um sistema de 'via verde' para o acesso de doentes crónicos às consultas hospitalares. Na data em que se assinala o Dia Mundial da Psoríase, hoje, a doença vai estando menos escondida.

Dar a cara pela doença

Escondeu-se durante 20 anos. Hoje é um exemplo.

Tudo começou com um ponto do tamanho de uma ervilha a escamar no tornozelo, que não sarava. António Silva, então com 24 anos, a tirar o mestrado na Universidade de Direito de Lisboa, achou que não era normal e foi ao médico. O diagnóstico não tardou: as placas no couro cabeludo e uma forte caspa apontavam psoríase em estado avançado. «Fiquei em choque. Até que ponto aquilo iria alastrar?», lembra o advogado, natural de Santo Tirso. Dois anos depois, cumpriam-se os piores receios: 80% do corpo coberto de manchas, um mal-estar constante. «Ainda por cima acontece naquela fase da vida em que, diga-se o que se disser, é tudo uma competição física. Nas relações, uma pessoa olha, conversa e as coisas acontecem. Nesse campeonato estava sempre uma volta atrás. Todos os dias, quando me via ao espelho, era uma choradeira».

Foram anos de desespero. «Tentamos esconder o elefante. Entupimo-nos de cortisona para limpar de tudo, mas só resolve por uns tempos, depois volta muito pior». Passaram 25 anos. Os tratamentos evoluíram. Há medicação biológica. Não cura, mas garante remissões por períodos maiores. António, hoje com 49 anos, está há dois anos e meio com 95% do corpo livre da doença. Depois de 20 anos a esconder-se, a usar sempre mangas compridas, sem vestir calções em público ou a recusar idas à praia em grupo, hoje dá a cara na campanha da Associação Portuguesa da Psoríase 'Uma Pele para a Vida'. Por falta de informação e de acesso aos cuidados de saúde, muitos desconhecem que é possível dar a volta. «Gastei milhares a tentar fazer tudo o que podia. Só uma sessão de fototerapia custa 50 euros e cheguei a fazer duas por semana». Agora, na fotografia, o rosto que durante anos achou ser 'asqueroso' surge sorridente. O momento mais feliz? O dia em que se sentou em casa à frente da televisão e, pela primeira vez, não tinha nada do corpo a estorvá-lo, conta.

Forte impacto psicológico

O estudo sobre a psoríase em Portugal concluiu que metade dos portadores da doença tem sintomas de depressão e ansiedade, o que acaba por ser um ciclo vicioso: sendo uma doença autoimune, o stress e o mau-estar psicológico aumentam as crises. O trabalho resultou do inquérito a 564 doentes, uma amostra representativa. A maioria está diagnosticados há dez anos e 46,3% têm familiares com a doença. Em média faltam 18,8 dias ao emprego por ano.