



INFORMAÇÃO COM DIVERSÃO



A ABRAG e seus apoiadores

Na frente, a partir da esquerda:

Bete (ABRAG), Iguatemi

(Allergan), Ivete

(Pharmacia),

Nilton (Latinopharma),

Leite

(Latinopharma) e Dr.

Paulo

Augusto (ABRAG).

Atrás: Mariane

(Optotal/Hoya),

Heloísa (Allergan), Danilo

(Allergan), Cabral

(Novartis),

Carlos (Alcon), Geraldo

(Latinofarma) e Danilo

(Latinofarma).

ABRAG têm sido ferramenta decisiva na divulgação de informações sobre a doença e na conscientização dos portadores quanto à importância de um tratamento continuado. “No caso de um público especial como as crianças portadoras de glaucoma, a abordagem é um pouco diferente”, explica Elisabete Fruchi, Diretora Executiva da ABRAG. “É importante informar e divertir ao mesmo tempo. Assim, estimulamos as crianças a não verem o tratamento como algo incômodo e a se preocuparem com a aplicação do colírio, por exemplo.” Pensando dessa maneira, a ABRAG realizou no dia 17 de julho um grande evento

Dia Nacional do Combate ao Glaucoma



recreativo para crianças portadoras de glaucoma congênito. Quem esteve na sede da Associação Atlética da Escola Paulista de Medicina ganhou brinquedos e doces, além de assistir à exibição de trapezistas, gincanas, teatro infantil e apresentação de cães treinados no canil da Polícia Militar. Toda a diretoria da ABRAG compareceu, ao lado de representantes de empresas apoiadoras como Arcor, Pão de Açúcar, Lokar e Baby Brink. Em meio a uma saudável algazarra, as crianças em tratamento, seus parentes e amigos se divertiram e aprenderam mais um pouco sobre a doença com a qual terão que conviver pelo resto da vida.

Outro evento especial da ABRAG comemorou em São Paulo a sanção da Lei nº 10.456 de 13 de maio, que instituiu o Dia Nacional de Combate ao Glaucoma. O evento, habitualmente realizado aos sábados, foi transferido para domingo (26 de maio), mesma data em que será celebrada a luta contra uma doença ocular que atinge 900 mil brasileiros. A redação do projeto-lei que instituiu o Dia Nacional de Combate ao Glaucoma teve participação importante do oftalmologista João Orlando Ribeiro Gonçalves, do Piauí. E na opinião do Prof. Dr. Paulo Augusto de Arruda Melo, presidente científico da ABRAG, é resultado da luta que a comunidade oftalmológica brasileira vem travando ao longo das últimas décadas. Para ele, a data ajudará a dar maior visibilidade ao problema.

“A partir de agora poderemos incrementar um projeto educacional a longo prazo com o objetivo de conscientizar médicos e pacientes sobre o tratamento do glaucoma.” Em 8 de junho, foi a vez de Jandira (SP) sediar pela segunda vez um Encontro Educacional de Prevenção à Cegueira. O principal palestrante foi o Dr. Rogério Mauro Neves Silva, da Universidade Federal de São Paulo e do Conselho Brasileiro de Oftalmologia. Encerra o registro de eventos do trimestre o 1º Encontro Educacional de Prevenção à Cegueira realizado em Guarulhos, na Grande São Paulo, em 14 de julho. A Dra. Regina Cele Silveira, responsável pelo Setor de Glaucoma do Complexo Hospitalar Padre Bento, falou sobre sintomas, grupos de risco e uso adequado do colírio, além de convidar os pacientes para darem seus depoimentos.



Conheça o Glaucoma

DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO INFANTIL



CRIANÇAS COM GLAUCOMA APRESENTAM DIFERENÇAS NO DIAGNÓSTICO, TRATAMENTO E SEGUIMENTO EM RELAÇÃO AOS ADULTOS. NO ENTANTO, SE FOR TRATADO DESDE CEDO E DE MANEIRA ADEQUADA, O GLAUCOMA EM CRIANÇAS NÃO IMPEDE O PORTADOR DE ENXERGAR CLARAMENTE E LEVAR UMA VIDA NORMAL. A SEGUIR, ALGUMAS DICAS IMPORTANTES PARA QUE OS "BAIXINHOS" SAIBAM CONVIVER COM A DOENÇA.

Não é recomendável esconder a doença dos filhos. Os pais devem dialogar e explicar o que significa o glaucoma na vida dos filhos.

Os pais devem compreender as limitações da visão dos filhos e ajudá-los nas tarefas escolares, se for necessário.

Cabe aos pais levar os filhos aos retornos médicos programados e explicar a eles a necessidade das consultas para que eles aprendam a colaborar com os exames.

Questionar o oftalmologista não é pecado. Afinal, ele é um aliado no tratamento.

Não se deve impedir os filhos de brincar com outras crianças. Eles devem levar uma vida normal.

Na escola, o professor deve entender as limitações de cada criança, e um atendimento individual é recomendável para trazer mais confiança.

Crianças com glaucoma têm uma inteligência normal e o professor deve ter consciência disso.

A comunidade precisa aprender a viver com as diferenças e afastar definitivamente o preconceito em relação às crianças com glaucoma.

GLAUCOMA TEM CURA?

O Glaucoma é uma doença crônica que não tem cura mas, na maioria dos casos, pode ser controlado com tratamento adequado e contínuo. Quanto mais rápido for o diagnóstico, maiores serão as chances de se evitar a perda de visão.

CRIADA A ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DOS PORTADORAS DE GLAUCOMA

O 5º andar do Hospital das Clínicas de Curitiba, onde funciona o Departamento de Oftalmologia, é a sede da Associação Paranaense dos Portadores de Glaucoma Seus Amigos e Familiares, criada oficialmente em junho. Embora com pouco tempo de vida, a Associação, afiliada à ABRAG, já conta com cerca de 100 colaboradores, entre médicos e associados portadores de glaucoma. O mais recente dos três encontros educacionais realizados pela entidade reuniu 150 pessoas, superlotando o auditório do Hospital das Clínicas de Curitiba. A Associação Paranaense dos Portadores de Glaucoma tem como presidente da Diretoria o engenheiro Afonso Camargo e como presidente do Conselho Científico e Dr. Kenji Sakata, coordenador do curso de Glaucomatologia do HC.

Histórias

DOIS SÓCIOS DA ABRAG MOSTRAM COMO DISCIPLINA E BOA VONTADE SÃO IMPORTANTES PARA SE OBTER SUCESSO NO TRATAMENTO DO GLAUCOMA

OBEDIÊNCIA, CONSCIÊNCIA E PACIÊNCIA



Aposentado, 64 anos, cinco filhos, um coração com quatro pontes de safena e uma mamária. Aí está resumida um pouco da vida de Manoel Isac Sobrinho, sócio da ABRAG que aplica nove vezes por dia, religiosamente, os quatro colírios recomendados pelo médico para tratar seu olho direito – o único que enxerga o suficiente para assistir à televisão. O olho esquerdo ele perdeu porque não sabia que tinha glaucoma quando foi operado de catarata. Seu Manoel é um homem de fé. Como ele mesmo diz, fé em Deus por ter lhe apresentado a ABRAG – e fé na Medicina, que evoluiu a ponto de salvar a visão que lhe resta. “Foi uma benção. Só consegui esta vitória com a ajuda da minha família e seguindo meu lema: obediência, consciência e paciência.

” O anjo da guarda é a filha Marinalva, 37 anos, que não deixa escapar os horários em que os colírios devem ser aplicados e o leva nas reuniões da ABRAG, onde é destaque pelo astral positivo que transmite e pelo velho chapéu de feltro, motivo de curiosidade dos médicos e dos outros pacientes. “Uso para proteger os olhos do sol, já que tenho sensibilidade à luz”, ele explica. Natural da Bahia, seu Manoel mora em São Paulo desde os 14 anos. Só descobriu que tinha a doença ao ser operado de catarata, em 1978. Com uma simpatia que contagia, ele acabou fazendo muitas amizades na ABRAG. “O pessoal gosta de mim porque nunca perco a esperança.”

Graças a Deus. “A ABRAG ME DEU SEGURANÇA” Apesar de morar em Londrina (PR), Yone Kotinda reserva alguns fins de semana para viajar até São Paulo e participar dos Encontros Educacionais da ABRAG. Portadora de glaucoma crônico de ângulo aberto, ela se dispôs a enfrentar horas de estrada porque tinha certeza de que valeria a pena. “Fiquei muito mais segura. O nível de informação recebida nas reuniões fez minha ansiedade diminuir e eu consegui administrar melhor o tratamento da doença.” Outra consequência observada por Yone é a relação de confiança

com seu oftalmologista, que cresceu a partir do momento em que puderam conversar “de igual para igual” a partir das informações recebidas nas reuniões. Formada em Ciências Físicas e Biológicas, Yone trabalha como gerente administrativo - financeiro da CEDDO – Radiologia e Documentação Odontológica Sociedade Civil. Conheceu a ABRAG quando leu uma nota em um jornal de São Paulo sobre a criação da Associação, pouco tempo depois de ter descoberto que tinha glaucoma. Assim que se sentiu bem informada sobre a doença, Yone orientou toda a família para realizar exames oftalmológicos. “Sei que a hereditariedade é um fator importante no caso do glaucoma, por isso fiz questão de tomar esta atitude.” Felizmente, a doença não foi detectada em nenhum de seus cinco irmãos.



Tratamento

INSCRIÇÕES PARA NOVOS GRUPOS DE APOIO JÁ ESTÃO ABERTAS

Quem quiser já pode se inscrever nos novos grupos de apoio da ABRAG, que serão formados a partir de agosto. Durante três meses, haverá reuniões quinzenais na sede da Associação com o objetivo de proporcionar mais informação e aumentar o nível de conscientização médico-paciente. Os interessados podem entrar em contato com a ABRAG pessoalmente, via telefone ou e-mail (os números e o endereço eletrônico estão disponíveis nesta página). O sucesso dos grupos de apoio e o encerramento das reuniões do primeiro semestre foram comemorados no dia 17 de julho na sede da ABRAG, com uma festividade em que todos lembraram os bons momentos passados juntos. O êxito da iniciativa coordenada pelas psicólogas Paula Mucci e Carla Ferracina pode ser comprovado pelo índice de participação dos inscritos, alguns deles vindos de bairros longínquos e que, mesmo tendo que tomar várias conduções, conseguiam chegar a tempo nas reuniões. É sinal de que vale a pena, como testemunha Maria das Dores Cunha, que reside no extremo leste de São Paulo e freqüentou as dinâmicas de grupo no primeiro semestre deste ano. “Só faltei duas vezes, e mesmo assim por motivos graves. Fiz amizades e aprendi a me cuidar, tanto que comecei a aplicar o colírio corretamente e a pressão intra-ocular melhorou.”



Renê, Maria e Ângela

Orientação psicológica ajudou Ângela Maria Iseppi, moradora de um bairro distante da zona sul de São Paulo, foi operada há dois anos e confessa que andava meio desorientada quanto ao tratamento até começar a freqüentar os grupos de apoio da ABRAG. “A orientação das psicólogas e o convívio com os outros freqüentadores me ajudaram bastante a preservar a vista que sofreu a cirurgia.” Diabético e em tratamento há cinco anos, Renê Hernan Venegas ressalta a importância de se cuidar dos aspectos humanos de uma doença como o glaucoma. “Os grupos de apoio têm cumprido o papel de ajudar os sócios a se tratarem de maneira adequada, mantendo a qualidade de vida.” Outro aspecto destacado por Renê é que a informação recebida pelo paciente acaba melhorando a comunicação com os médicos e fazendo o tratamento render mais. Fora isso, ele tem um pedido a fazer: “Acho que os grupos deveriam ser permanentes, já que os sócios continuam necessitando de apoio após deixarem de se reunir.”

SE PRECISAR, LIGUE DE GRAÇA

Caso você tenha dificuldade em adquirir o seu colírio para tratamento de glaucoma, ligue para o Serviço de Atendimento ao Cliente do laboratório parceiros da ABRAG. Anote os números:

- ALCON - 0800 7077908
- ALLERGAN - 0800 144077
- MERCK SHARP & DOHME - 0800 122232
- NOVARTIS OPHTHALMICS - 0800 8883003
- PHARMACIA - 0800 551800

COMO FAÇO PARA ENTRAR EM CONTATO COM A ABRAG?

Por carta:

ABRAG – ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES DE GLAUCOMA SEUS AMIGOS E FAMILIARES
RUA BOTUCATU, 822
CEP 04023-062
SÃO PAULO – SP

Pelo telefone:

011 5575-2302

Por e-mail: abrag@abrag.com.br