



"O intercâmbio mundial de informações sobre o Glaucoma é muito importante"



FUNDADOR E PRESIDENTE DA SOCIEDADE LATINO-AMERICANA DE GLAUCOMA, O DR. REMO SUSANNA JR. QUER INCREMENTAR A TROCA PERMANENTE DE INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA ENTRE ESPECIALISTAS DE TODO O MUNDO.

Em entrevista exclusiva ao Informativo ABRAG, ele considera esse intercâmbio importante para unificar o tratamento e tornar mais fácil a convivência com a doença. O Dr. Remo Susanna Jr. é chefe do Serviço de Glaucoma da Universidade de São Paulo e um dos responsáveis pelo Centro de Oftalmologia Especializada, localizado na capital paulista e que atende a 17 mil pacientes registrados com glaucoma.

De que maneira associações de auto-ajuda como a ABRAG podem auxiliar pacientes com glaucoma?

É uma idéia válida para conscientizar pacientes e familiares sobre a doença, mas o importante é que os associados divulguem ao máximo as informações para que o número de pessoas informadas cresça o mais rápido possível. A longo prazo, defendendo uma ampliação do "poder de fogo" de associações como esta para que seja possível influenciar sobre o preço dos medicamentos e do tratamento – um grave problema da Medicina pública no Brasil.

Existe alguma parceria possível de ser feita no Brasil para resolver este problema?

As parcerias com universidades têm auxiliado o atendimento público em diversas áreas da Medicina, inclusive na Oftalmologia. Mas esse modelo está saturado e as universidades têm encontrado dificuldades para atender a todos e obter equipamentos modernos. Além disso, não acho que este seja o papel principal de instituições acadêmicas. A idéia é que associações como a ABRAG também atuem pressionando os políticos a aprovar leis que reduzam o custo dos medicamentos e dos tratamentos de saúde – como ocorre em países desenvolvidos.

Há dois anos o sr. ajudou a fundar a Sociedade Latinoamericana de Glaucoma. Qual é o objetivo dessa instituição?

Queremos mostrar que o continente também tem excelentes pesquisadores nessa área. A Sociedade é composta por 32 especialistas de renome e que são obrigados a publicar trabalhos científicos periódicos sobre o glaucoma, caso contrário são substituídos por outros mais produtivos. É um incentivo à descoberta de novos medicamentos e novas formas de tratamento.

As visões sobre o tratamento do glaucoma são diferentes nas diversas comunidades científicas?

É verdade, isso existe, por isso é necessário um intercâmbio permanente de informações e de trabalho científicos para que os médicos e pacientes fiquem melhor orientados. Não é bom para ninguém que nos Estados Unidos a recomendação de um especialista seja uma e no Brasil, outra. Na Sociedade latinoamericana, por exemplo, fizemos recentemente um trabalho comparativo com dois medicamentos que pareciam ter efeitos semelhantes mas que, pelo teste de stress, mostraram desempenhos diferentes.

Quais as recomendações básicas para quem sofre de glaucoma?

A fidelidade ao tratamento é muito importante e nesse ponto o apoio dos familiares é decisivo, já que muitas vezes o paciente não tem a força e disciplina suficientes. É preciso seguir à risca as recomendações do oftalmologista para evitar o uso, por exemplo, de colírios à base de cortizona, que aumentam a pressão ocular.

ABRAG ajuda pais e filhos a aceitarem o Glaucoma

O relacionamento entre pais e filhos glaucomatosos é um dos pontos-chave para o sucesso do tratamento contra o glaucoma. “Mães com sentimento de culpa que escondem a doença dos filhos e crianças que crescem sem entender a dimensão do problema dificultam a continuidade do tratamento, retardando o controle do glaucoma. Muitas vezes, acabam por agravar o quadro clínico”, alerta a psicóloga Carla Ferracina, da ABRAG.

A Associação se dispõe a orientar os pais por meio da realização de encontros com aqueles que se sentem inseguros no relacionamento com seus filhos glaucomatosos. Carla explica que “uma das idéias é fazer crescer na criança a noção de responsabilidade pelo tratamento, já que o glaucoma é uma doença com a qual ela terá que conviver durante toda a sua vida”.

Serão formados pequenos grupos que assistirão a palestras de psicólogos da ABRAG, tirarão suas dúvidas e receberão orientações sobre a maneira correta de agir com as crianças por ocasião dos exames clínicos, durante a aplicação dos colírios e no convívio social. A divisão dos grupos obedecerá à faixa etária das crianças, iniciando a partir dos recém-nascidos até os 10 anos.

Os pais interessados em participar das palestras de orientação devem entrar em contato com a ABRAG por telefone, carta, fax ou e-mail.



As dúvidas mais frequentes

POR TELEFONE, CARTA, FAX OU INTERNET TÊM CHEGADO À ABRAG DÚVIDAS DE PACIENTES, PARENTES E AMIGOS SOBRE O GLAUCOMA, O TRATAMENTO É A MELHOR MANEIRA DE CONVIVER COM A DOENÇA.

A SEGUIR, ALGUMAS RESPOSTAS QUE PODEM AJUDAR A TORNAR MAIS FÁCIL A VIDA DOS GLAUCOMATOSOS.

O glaucoma é contagioso?

Não, o glaucoma surge em decorrência de alterações estruturais no interior do globo ocular que nada têm a ver com infecções bacterianas, virais ou por qualquer outro microorganismo.

Quais são os tratamentos prescritos para o glaucoma?

O tratamento clínico, feito com colírios que baixem a pressão intraocular, é o inicial e deve ser mantido, sempre que possível. A laserterapia é indicada quando só o tratamento clínico não está sendo capaz de conter os níveis elevados de pressão. O tratamento cirúrgico é deixado para última instância. Discute-se a indicação mais precoce da cirurgia nos casos em que o paciente, por problemas sociais, culturais ou econômicos, apresenta pouca fidelidade ao tratamento clínico.

Há necessidade de continuar o tratamento, se for constatada a

Há remédios ou substâncias que devem ser evitadas para não agravar o glaucoma? Por que alguns medicamentos são contra-indicados?

O cuidado com alguns medicamentos depende do tipo de glaucoma e alguns deles são contra-indicados porque podem agravar o quadro clínico. O melhor a fazer é consultar o oftalmologista para se informar sobre o medicamento mais adequado a cada caso.

Quem tem glaucoma pode carregar peso?

Para atividades normais do cotidiano, não há restrições. No entanto, se o paciente de glaucoma quiser praticar algum exercício que exija esforço - musculação, por exemplo - é necessário ter um bom condicionamento físico. De qualquer forma, é importante consultar sempre um especialista.

Como o glaucoma afeta a qualidade de vida dos portadores? Por exemplo, eles podem tomar sol, freqüentar sauna, usar computador, ingerir sal, comida apimentada e bebida alcoólica?

Os glaucomatosos podem realizar qualquer atividade desde que não haja excesso. O glaucoma evolui muito melhor em pacientes saudáveis e que sigam com rigor as orientações médicas.

Lente de contato causa glaucoma?

Não há nenhuma relação comprovada entre lente de contato e a doença.

No caso de glaucomatosas grávidas, qual colírio usar durante a gestação e na fase lactente para não causar efeito colateral no bebê?

Nem todos os colírios são recomendados para grávidas. O melhor a fazer é consultar um oftalmologista de confiança para que ele analise o caso.

Quais as opções de atendimento mais em conta fora do universo das clínicas particulares?

Existem hospitais públicos em algumas capitais dotados de centros oftalmológicos que prestam atendimento gratuito. É recomendável consultar um oftalmologista de confiança para obter indicações mais precisas.

Há alguma maneira de se conseguir colírios mais baratos, inclusive genéricos de colírios?

Algumas distribuidoras vendem colírios mais baratos, mas não existem genéricos de todos os medicamentos. Consulte um oftalmologista de confiança para obter esta indicação.

perda total da visão?

O paciente deve ir ao oftalmologista para uma avaliação. Em alguns casos, é necessário continuar o tratamento para controlar a dor.

A ABRAG se movimentou



Encontros educativos e recreativos enriqueceram a agenda da Associação no último trimestre.

O mais recente aconteceu no dia 9 de novembro, no Anfiteatro de Oftalmologia do Hospital das Clínicas, em São Paulo. Todos os 100 lugares estavam ocupados e algumas cadeiras extras tiveram que ser providenciadas para acomodar o público interessado. Como nos eventos anteriores da ABRAG, este também apresentou uma mistura produtiva de educação e prevenção, além de depoimentos de pacientes e oftalmologistas.



Em 9 de outubro, comemorando o Dia da Criança, foi realizado no Centro Cultural da Escola Paulista de Medicina, em São Paulo, um evento que reuniu pacientes de glaucoma congênito juntamente com amigos, parentes, médicos e voluntários. O destaque ficou por conta das brincadeiras e do teatro infantil voltado a conscientizar as crianças quanto ao tratamento da doença. Também em outubro, só que no dia 13, os pacientes atendidos em Guarulhos (SP) puderam participar gratuitamente do 3º Encontro Educacional de Prevenção à Cegueira realizado no Complexo Hospitalar Padre Bento.

Um mês antes, no dia 3 de setembro, a ABRAG participou do lançamento da Associação Paranaense de Apoio aos Portadores de Glaucoma (APRAG) durante o 15º Congresso Brasileiro de Prevenção à Cegueira e Reabilitação Visual, realizado em Curitiba. O evento reuniu cerca de 3 mil oftalmologistas.

No final de setembro (dia 21), a associação realizou no Hospital Cema, localizado no tradicional bairro da Moóca, em São Paulo, um Encontro gratuito que teve palestras de especialistas, depoimentos de médicos e pacientes, além de explicações sobre novos equipamentos para diagnosticar a doença e realizar exames. “A agenda de atividades para 2003 ainda está sendo elaborada, mas a previsão é que seja tão movimentada quanto a deste ano”, prevê Elisabete Fruchi, diretora-executiva.



Dois exemplos

Os dois filhos de Cleuzi Cordeiro de Freitas - Juliano, três anos, e Carlos Alberto Jr., 9 anos – nasceram com glaucoma e fazem

tratamento na Escola Paulista de Medicina. Ela não reclama da vida, afinal, “eles são privilegiados por não terem perdido totalmente a visão e ainda poderem se tratar. Há casos piores”, lembra Cleuzi, 38 anos, casada e dona-de-casa em tempo integral. “Parei de trabalhar logo depois que o médico diagnosticou Cleuzi de Freitas e Márcia Regina Pereira são mães de crianças com glaucoma. seguem religiosamente o tratamento dos médicos e, com muita dedicação e paciência, conseguiram fazer com que os filhos não se sentissem discriminados. pelo contrário, eles mantêm uma vida praticamente normal e ainda se tornaram cúmplices dos pais na disposição com que encaram as visitas ao médico e a aplicação dos colírios.

"Ele é um privilegiado. Há casos piores."

Os dois filhos de Cleuzi Cordeiro de Freitas - Juliano, três anos, e Carlos Alberto Jr., 9 anos – nasceram com glaucoma e fazem tratamento na Escola Paulista de Medicina.

Ela não reclama da vida, afinal, “eles são privilegiados por não terem perdido totalmente a visão e ainda poderem se tratar. Há casos piores”, lembra Cleuzi, 38 anos, casada e dona-de-casa em tempo integral. “Parei de trabalhar logo depois que o médico diagnosticou glaucoma no meu primeiro filho. Não dava para conciliar trabalho com os cuidados necessários ao tratamento”, ela conta. Juliano não enxerga com o olho direito e, com o esquerdo, apresenta 80% de visão. Segundo a mãe, leva uma vida praticamente normal, com exceção do futebol, que sempre adorou jogar. “Só que ele está proibido porque corre o risco de levar uma bolada e complicar a situação do olho.”

A família é solidária em tudo o que diz respeito ao tratamento: o pai, Carlos Alberto, tem a mesma paciência da esposa, e o filho mais velho só ficou frustrado porque não viu atendido o pedido que fez quando a mãe ficou grávida de Juliano: “Ele pediu a Deus para que o irmão não nascesse com a mesma doença no olho e ficou triste quando viu que o pedido não foi atendido.”



As visitas periódicas ao oftalmologista e os horários da aplicação do colírio são obedecidos rigorosamente pela família, mesmo com a diferença de temperamento dos irmãos. Apesar de Carlos Alberto ser mais calmo e Juliano, mais impulsivo, a disciplina é a mesma quando o assunto é o glaucoma.

“Procuro ter muita serenidade e pensamento positivo, comparando a nossa situação com a de crianças em pior estado. Acho que é a maneira certa de enfrentar o problema”, conclui a mãe de Juliano.

Vítor, 7 anos, está com a cabeça feita.

Sensibilidade e diplomacia foram as qualidades de Márcia Regina Pereira para criar um filho com glaucoma ao lado de outro, quatro anos mais velho, que nasceu sem a doença e, às vezes, mostrava um certo ressentimento pela maior atenção que a mãe concedia ao irmão mais novo.

Vítor, 7 anos, tem glaucoma congênito e o irmão, Erik, 11 anos, nasceu são. No geral, os dois se dão muito bem. “Mas o Erik já me confessou ter desejado nascer com outra doença grave para ganhar os mesmos cuidados que eu dedico ao Vítor. É preciso ter muita paciência”, resume Márcia.

Com oito dias de vida, Vítor teve que operar as duas vistas por causa da pressão intra-ocular e, a partir dos quatro meses, começou a usar óculos por causa da miopia – que, por sinal, melhorou substancialmente, passando de nove graus no olho direito para 2,5 graus. No olho esquerdo, ele realizou um transplante de córnea e aguarda o resultado da cirurgia, utilizando um tampão recomendado para esses casos.



A dedicação de Márcia e do marido Antônio Carlos ajudou a “fazer a cabeça” de Vítor e evitar traumas no convívio social. Apesar da idade, ele já sabe explicar o que é o glaucoma e como tratar a doença. Márcia conta que, na escola, os colegas viviam zombando do fato de ele usar óculos e ela, ao invés de enfrentar os “diabinhos”, aconselhava Vítor a dizer simplesmente a verdade: ele não tinha os olhos normais

como os outros, tinha uma doença e por isso era obrigado a usar os óculos, senão ficaria pior. Paparicado pelos funcionários da ABRAG, o falante Vítor adora vídeo-game, principalmente os jogos com corridas de automóvel, que disputa quase que diariamente com o pai e o irmão. “Nunca faltamos ao tratamento e ele já se conscientizou dessa rotina. É como se fosse uma tarefa diária”, acrescenta a mãe.

INFORMAÇÕES SOBRE MEDICAMENTOS?

LIGUE AQUI:

Os Serviços de Atendimento ao Cliente dos laboratórios parceiros da ABRAG informam sobre preços e tipos de medicamentos utilizados para tratamento ao glaucoma. Basta telefonar para os números abaixo. A ligação é gratuita.

- ALCON - 0800 7077908
- ALLERGAN - 0800 144077
- MERCK SHARP & DOHME - 0800 122232
- NOVARTIS OPHTALMICS - 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

Página na Internet: www.abrag.com.br