



## Blogueiros unidos pela qualidade de vida da pessoa com artrite reumatoide no Brasil

1º Encontro de Blogueiros de Artrite: Blogueiros unidos pela qualidade de vida nas artrites

O 1º Encontro de Blogueiro de Artrite aconteceu no dia 25 de setembro de 2016, domingo, em São Paulo. Foi a primeira vez que blogueiros de artrite juntaram-se para trocar experiências e informações sobre a artrite



"Blogueiros unidos pela qualidade de vida nas Artrites"



Os palestrantes participantes dessa primeira edição foram Priscila Torres,

blogueira e jornalista do Artrite Reumatoide, o médico Reumatologista Dr. Thiago Bitar, o advogado especialista em Direito de Sanitário, Tiago Farinas Matos e Gustavo San Martin, fundador da Amigos Múltiplos pela Esclerose que à distância compartilhou seu case de advocacy nas redes sociais. Os blogueiros convidados foram selecionados através de um sorteio democrático nas redes sociais, onde 45 blogueiros de todo o Brasil, puderam se inscrever e os sorteados foram: Anne Rego do blog Eu tenho AIJ, Alessandra Souza do Blog Farmale, Célia Maria do Recomeçar/RJ, Dayane Ferreira do Compartilhando a AR, Queila Rosa do Meu Dia a Dia com Artrite, Luciana Ferreira do Blog Juntas, Luana Leão do Grupo de Doentes Artrite Reumatoide, Samuel Oliveira do [Espondilite Anquilosante Brasil](#), Vanessa Auler do Desarticulando com Vanessa e a AIJ



Blogueiro de Artrite

Todos Juntos Pela Qualidade de Vida da Pessoa com Artrite no

Brasil, por Priscila Torres

Priscila foi uma das primeiras blogueiras de Artrite no Brasil. Ao iniciar essa jornada ela enfrentou preconceito de algumas pessoas que não confiavam em informações, mesmo que consistentes, emitidas por uma paciente. Hoje, o cenário é diferente, e a lista de blogueiros que falam de doenças reumáticas cresce cada vez mais, chegando a marca de 50 influenciadores digitais.

“Esse cenário é bastante positivo. No entanto precisamos nos preparar e nos empoderar de conhecimento para que esses blogs tenham responsabilidade de informação. Para que causem impacto social positivo e que possibilite mais qualidade de vida para os pacientes de artrite”, explica Priscila.

É importante que o blogueiro saiba que seu trabalho pode impactar a mudança de políticas públicas e ampliar seu conhecimento para a busca de seus direitos. No caso da artrite, o que é dito ao paciente, na maioria das vezes e dependendo do grau da doença, é que ele não está suficientemente doente para conseguir auxílio doença e aposentadoria por invalidez e ao mesmo tempo, não está saudável suficiente para ter um emprego e cumprir uma jornada de trabalho.

Priscila comenta que uma das principais bandeiras do “artríticos” é a lei de cotas que as empresas precisam aderir. Para ela o paciente de artrite pode ser reinserido dentro do mercado de trabalho, desde que ele tenha meios que favoreça sua condição. Desde um ambiente ergonômico bem como horários flexíveis para que o paciente possa cuidar de sua doença.

A blogueira alertou ainda sobre o cuidado na hora de buscar e disseminar informação. Notícias como “a cura” para alguma doença pode despertar danos a vida de um paciente, saber usar as redes sociais de forma que que estimule a convivência e empoderamento do paciente é muito importante. Além de buscar inspiração baseada nas suas próprias histórias (e de outras pessoas com a mesma condição) e gerar acolhimento com credibilidade.

Priscila abordou ainda a importância de participação nos processos de decisão das políticas públicas de atenção das pessoas com artrites, fazendo uma apresentação dinâmica sobre como funciona a enquete da Conitec e de que forma o Blogueiro pode participar enviando suas sugestões, além de apresentar o Movimento Medicamento no Tempo Certo, como uma proposta de trabalho em parceria de ativismo em redes sociais pelo luta em prol do fornecimento regular e garantido de medicamentos em todo o Brasil.

Desmistificando as Artrites: Artrite Reumatoide, Artrite Idiopática Juvenil e Artrite Psoriásica com Thiago



O médico Thiago Bitar resolveu fazer de sua participação no 1º

Encontro de Blogueiros de Artrite algo horizontal. Um bate-papo onde exemplificou peculiaridades das doenças de Artrite Reumatoide, Artrite Idiopática Juvenil e Psoriásica. A passagem de Thiago transformou o evento em um consultório médico dos mais descontraídos e informativos.

“A artrite reumatoide é uma doença auto-imune, ou seja, quando o próprio corpo da pessoa produz células que atacam as estruturas físicas dela. Não se sabe o porquê da doença se manifestar. Entretanto, há quem diga que ela desencadeia depois de um evento muito estressante, ou começa com inflamações acentuadas nas articulações, até que se identificar artrite”, explica Thiago.

Ele diz ainda que a artrite reumatoide é uma doença poli articular, que pode acometer qualquer parte das articulações do corpo humano. Thiago alerta dizendo que o ideal é que médico e paciente “conversem bastante para saber de fato o que acontece com a pessoa e identificar o real problema”.

“É preciso saber qual o fator reumatoide do paciente. Conhecer e entender se a doença é mais agressiva ou não. A partir dessa informação é possível usar o melhor medicamento para seu quadro”, comenta o médico.

Sobre a Artrite Psoriásica ele alerta para os sintomas de lesões e placas escamativas nas dobras do corpo, atrás das orelhas, no glúteo e diz que “30% dos pacientes com psoríase vão desenvolver um quadro articular ao longo da sua doença ou vice e versa, pois, além desses acometimentos tem o uso do corticoide no tratamento, que causar alguns efeitos”.

Outra informação comentada por Thiago foi a Artrite Idiopática Juvenil. Ela aparece em pessoas com menos de 16 anos de idade e possui várias formas, entre elas as sistêmicas, que traz a poli artrite. Ou seja, dores em todas as articulações, várias vezes e ao mesmo tempo.

Nos sintomas também aparecem febre alta, machas avermelhadas na pele e ainda inflamações na película que reveste o coração e o pulmão já os glóbulos brancos e as plaquetas também ficam alteradas. Muitas vezes as pessoas acham que, por apresentar esse quadro, o paciente possa ter leucemia ou linfoma, então, é necessário investigar bem para excluir essas doenças.

Thiago foi questionado pelos participantes sobre quando é que se pode parar de tomar uma medicação. “A retirada e a suspensão do uso de remédios não é aconselhável. Não existe protocolo para retirada. Tudo depende de como a doença do paciente caminha. Não é fácil, mas é preciso paciência, mudar a rotina da alimentação e acrescentar atividade física no dia a dia. Aumentar o bem-estar e a qualidade de vida ajuda na rotina do paciente com artrite”, informa.

Direito do Paciente com Artrite por Dr. Tiago Farina Matos, advogado em Direito Sanitário, autor do livro O Direito do Paciente com Artrite, publicado pela Editora Oncoguia



O advogado Tiago Farina Matos acredita no poder de influência

que um blogueiro da saúde tem – Essa credibilidade faz com que o blogueiro busque cada vez mais conhecimento e principalmente, entenda quais são seus direitos dentro da artrite e como alcançá-los para disseminar de forma informativa e responsável para outros pacientes.

Quando se é acometido por uma doença a vida da pessoa se transforma e ela precisa buscar novas formas de adaptação. E a incapacidade para o trabalho, por exemplo, gera desconforto na vida do paciente, a busca por auxílio doença (até que se recupere) ou aposentadoria por invalidez (caso não consiga se recuperar) é uma realidade para algumas pessoas.

“Quando se fala em incapacidade para o trabalho normalmente a pessoa procura o INSS para que possa ser avaliada e por fim receber seu auxílio. O que o perito do INSS vai avaliar não tem a ver com a doença em si, pois, aos olhos do INSS o que é importa é a capacidade ou incapacidade para o trabalho”, explica Tiago.

A presença de Tiago trouxe ao evento alguns casos sobre o atendimento, infelizmente precário, do INSS. A instituição deixa a desejar quando o assunto é acolhimento e compressão de uma doença, que, em suma, são diferentes umas das outras e merecem ser olhadas com mais atenção.

Como foi o caso da blogueira Priscila Torres. Após passar por várias situações, dentre elas ser colocada em uma sala de reabilitação e ouvir de uma funcionária que Priscila deveria trabalhar em uma função na qual não tinha se quer experiência.

Ainda assim, pelos argumentos do INSS, eles iriam dar um suporte de aprendizado, entretanto não garantiam nenhuma possibilidade de que o possível local de trabalho de Priscila viesse a possuir um ambiente favorável dentro de suas restrições médicas.

Ainda sobre relações de trabalho, os casos de discriminação por alguma doença ainda acontecem. Mas hoje, a lei está mais favorável ao reclamante. Ou seja, quem tem que comprovar o caso não é o paciente que sofreu a discriminação, mas o empregador. É ele que deverá juntar provas e dizer que não houve fato. Pode parecer pouco mas é um grande avanço dentro do direito.

Dúvidas sobre o financiamento Imobiliário também foi pauta de Tiago.

“Não é ‘qualquer’ doença não vai garantir a quitação de um financiamento imobiliário. Entretanto no contrato imobiliário, em uma das cláusulas, possui o texto em relação a um seguro. E esse seguro, via de regra, cobre morte e invalidez permanente. Afinal, se a pessoa fica inválida para o trabalho ela fica isenta

de continuar pagando aquele determinado financiamento. Então é importante ficar atento onde estão seus direitos para requere-los”, explica.

Thiago finaliza dizendo que o poder de compartilhamento de informações dos blogueiros da saúde pode mudar a vida de muitas pessoas. Uma vez que um blogueiro constrói sua credibilidade, as informações que ele dissemina pode atingir multidões. Um direito que parece simples pode mudar vida de muitos, os blogueiros são formadores de opinião.

O 1º Encontro de Blogueiros de Artrites, foi realizado pelo GRUPAR-RP, EncontrAR e Blogueiros da Saúde e Encontrar, foram parceiros oficiais o GRUPASP, Blog Artrite Reumatoide e a Associação Brasileira Superando o Lúpus, os patrocinadores dessa edição foram o Laboratório Roche e Bristol-Myers Squibb.

Conheçam os blogueiros que participaram dessa edição:

Anne Rego do Blog [Eu tenho AIJ](#)

Alessandra Souza do [Blog Farmale](#)

Célia Maria do [RecomeçAR/RJ](#)

Dayane Ferreira do [Compartilhando a AR](#)

Queila Rosa do [Meu Dia a Dia com Artrite](#)

Luciana Ferreira do [Blog Juntas](#)

Luana Leão do [Grupo de Doentes Artrite Reumatoide](#)

Samuel Oliveira do [Espondilite Anquilosante Brasil](#)

Vanessa Auler do [Desarticulando com Vanessa e a AIJ](#)

Este slideshow necessita de JavaScript.

[Read More](#)

---