

# ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS

**“Globi vai à Escola:  
para uma melhor inclusão”**

- Carmen Mariano -



Apoios e parcerias:

*“Globi vai à Escola: para uma melhor inclusão”*  
Projeto cofinanciado pelo Programa de Financiamento  
a Projetos pelo INR, I.P.



**INR** instituto nacional para a  
reabilitação

Ministério da Solidariedade, Emprego e Segurança Social  
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.



**NOVARTIS**  
ONCOLOGY



ALMADA  
CÂMARA MUNICIPAL



DE BEJA  
ALMA CRIATIVA

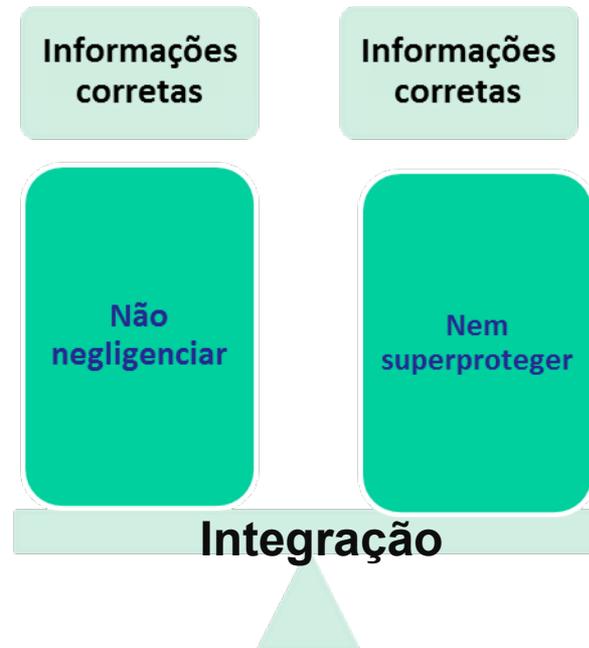


Rede Social  
Concelho de Beja



Aliança  
Portuguesa de  
Associações das  
Doenças Raras

# Importância da informação e do esclarecimento



- Entendendo especificidades/impacto da doença
- Possibilitando desenvolvimento das suas potencialidades
- Acompanhando relação com os pares



## **DREPANOCITOSE**

**- Sintomas e manifestações -**

# DOR

Músculos, ossos e articulações (atingindo: mãos, pés, braços e pernas).

Dor torácica e abdominal intensa.

## Fatores desencadeadores:

- Exposição ao frio;
- Mudanças bruscas de temperatura;
- Infecções;
- Febre;
- Diarreia;
- Período menstrual;
- Gravidez;
- Problemas, nervosismo e preocupações.



# CRISES DE DOR

- Frequência, intensidade e duração muito variáveis;
- Leve, tratada com a ingestão de água e analgésicos;
- Bastante grave, exige hospitalização.



- a) Observar mudanças no comportamento;
- b) “Avaliar” a intensidade da dor;
- c) Entrar em contacto com os pais;
- d) Estimular a ingestão de líquidos.



Figura 2. Escala analógica da dor.

# ICTERÍCIA

Destruição rápida dos glóbulos vermelhos.

Produção de bilirrubina (se o fígado não eliminar por completo)  
deposita-se na pele e na esclera.

## Impacto social



# ÚLCERAS

Feridas de difícil cicatrização (meses ou anos) – membros inferiores.

**Surgimento:** picadas de insectos, pequenas feridas ou espontaneamente.

Impacto social



# FEBRE

## - Infeção:

+ susceptíveis a contraí-las;

Evolução + rápida e + grave, podendo levar à morte.

## Sinais de alerta:

- diarreia;
- vómitos;
- tosse com secreção;
- falta de ar.



**REQUER ATENÇÃO IMEDIATA, pode desenvolver infeção grave em menos de 24 horas.**

# SÍNDROME MÃO – PÉ

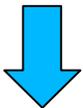
no 1º ano de vida após o 4º mês

Inflamação aguda nas articulações dos tornozelos, punhos, mãos e pés;

Zona avermelhada, inchada e quente;

Pode estar associado a febre alta;

Dor muito intensa



criança irritada, inquieta, chorosa e com dificuldade em movimentar-se



# SEQUESTRO DO BAÇO

**Quadro clínico grave (normalmente, até aos 5 anos):**

-Retenção de grande volume de sangue dentro do baço de forma repentina e abrupta

➔ aumento do abdómen.

-Palidez intensa com anemia aguda e prostração.

**Pais aprendem e vão medindo o seu tamanho:  
vigilância.**



# ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL

- Derrame -

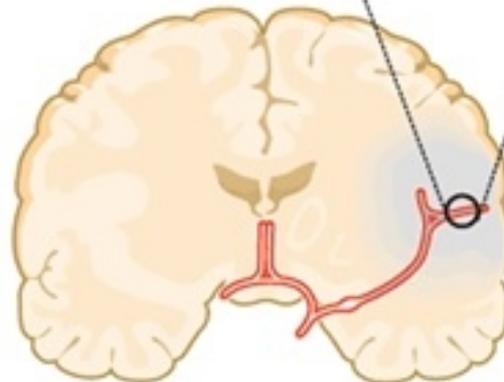
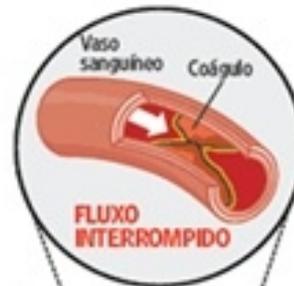
Perda rápida de função neurológica ← entupimento ou rompimento

**Início súbito:** Problemas motores pequenos (alteração na marcha) até muito graves como afasia (perda da fala) e paralisias completas bilaterais.

**Sequelas:** definitivas com déficit neurológico e dificuldade de aprendizagem.

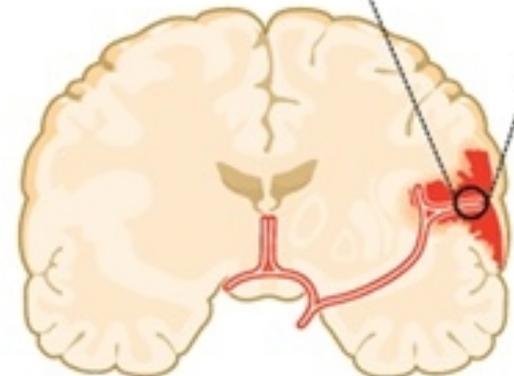
## AVC ISQUÊMICO

É o tipo mais comum, responsável por 80% dos casos. Os sintomas surgem de repente e dependem da área afetada. No acidente isquêmico transitório, os sintomas são passageiros



## AVC HEMORRÁGICO

Representa apenas 20% dos casos. Seus sintomas incluem dor de cabeça muito forte, que surge de repente e pode vir acompanhada de perda de força e sonolência



# SINAIS DE AVC

## “Boca ao lado”

Consegue sorri? Tem a boca desviada para um dos lados?

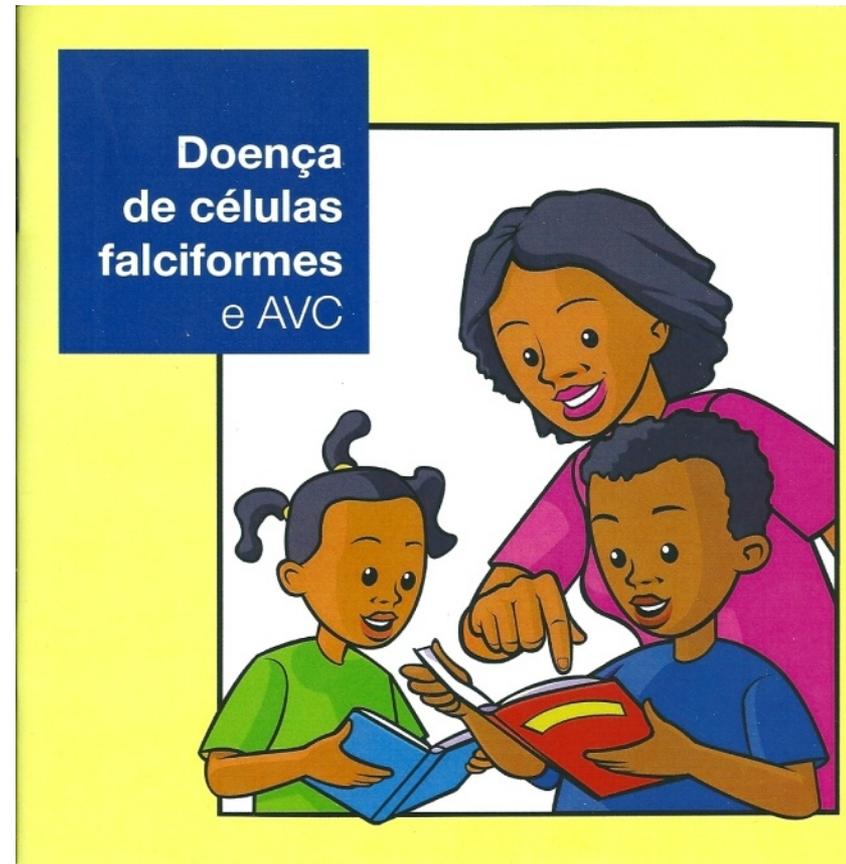
## “Menos força no braço ou na perna”

Consegue levantar os dois braços por igual?

Consegue andar?

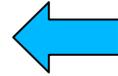
## “Dificuldade em falar”

Consegue falar com clareza e entende facilmente o que diz?



# Priapismo

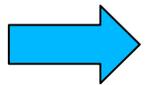
Erecção involuntária,  
prolongada e dolorosa do pénis



Obstrução dos vasos

Pénis avermelhado e muito inchado.

Não conduzido de forma correta e rápida



impotência funcional.

Ocorrendo na Adolescência: Não identificando o que está a acontecer.

# **ASPETOS QUOTIDIANOS EM ALERTA**

**“Por favor professora, posso beber água?”**

**“Por favor professora, posso fazer xixi?”**

**“Por favor professora, posso andar um pouco?”**

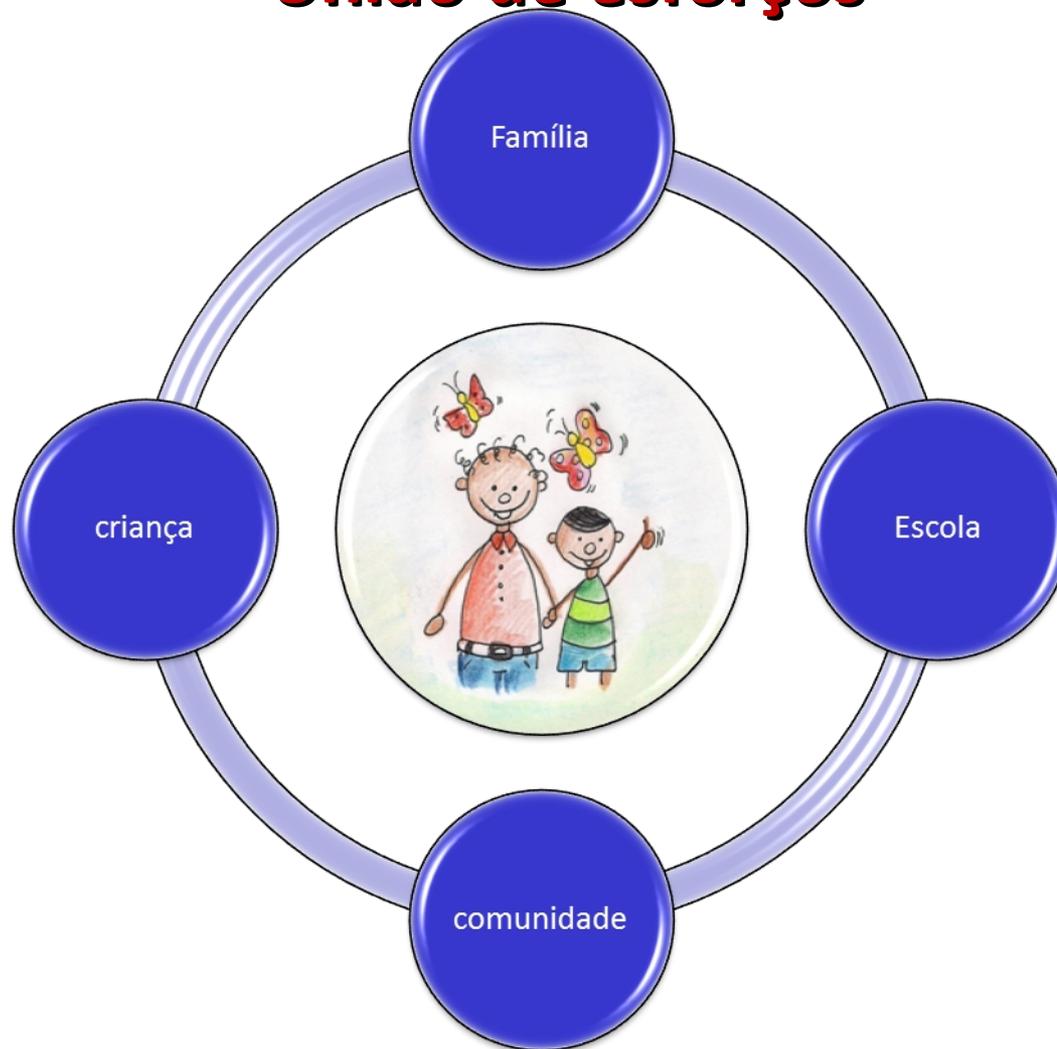
**“Tenho frio. Pode fechar a janela ou desligar o ar condicionado?”**

# Como a Escola e os professores podem ajudar?

- a) Abordar a temática na sala de aula, promovendo (sempre que possível) atividades de pesquisa, feiras e seminários;
- b) Falar dos sintomas e desfazer mitos;
- c) Facilitar a integração destas crianças em diversas atividades desenvolvidas. Ex: aulas de educação física;
- d) Acompanhamento nas ausências;
- e) Ficha do aluno atualizada: observações médicas que sejam relevantes para a escola, telefones de contato dos pais/pessoas de referência, contato do médico/hospital que acompanha regularmente a criança.

# Dinâmica fundamental

## - União de esforços -





Associação Portuguesa  
de Pais e Doentes com  
Hemoglobinopatias

Talassémia  
Drepanocitose  
Anémia de células falciformes



# OBRIGADA PELA ATENÇÃO!

# ESTAMOS AO DISPOR!

**CARMEN MARIANO**

**211 813 742 ♦ 967 690 577**



**[servsocial@appdh.org.pt](mailto:servsocial@appdh.org.pt)**