

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

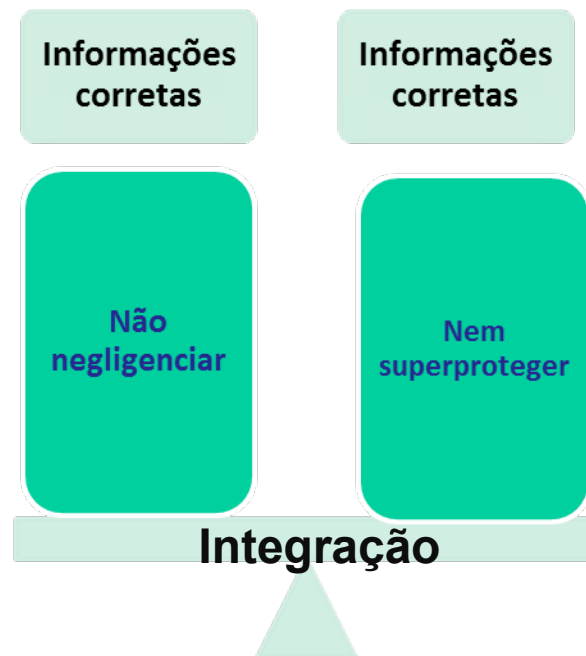


Rede Social
Concelho de Beja



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 -

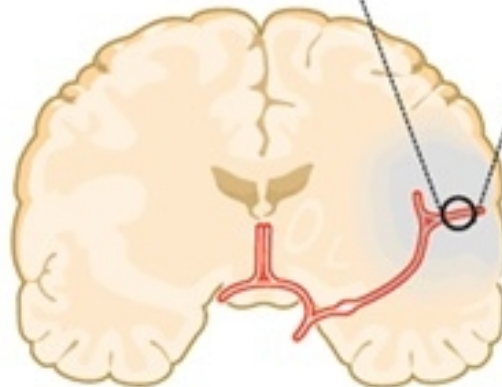
Perda rápida de função neurológica ← entupimento ou rompimento

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?

Doença
de células
falciformes
e AVC



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?”

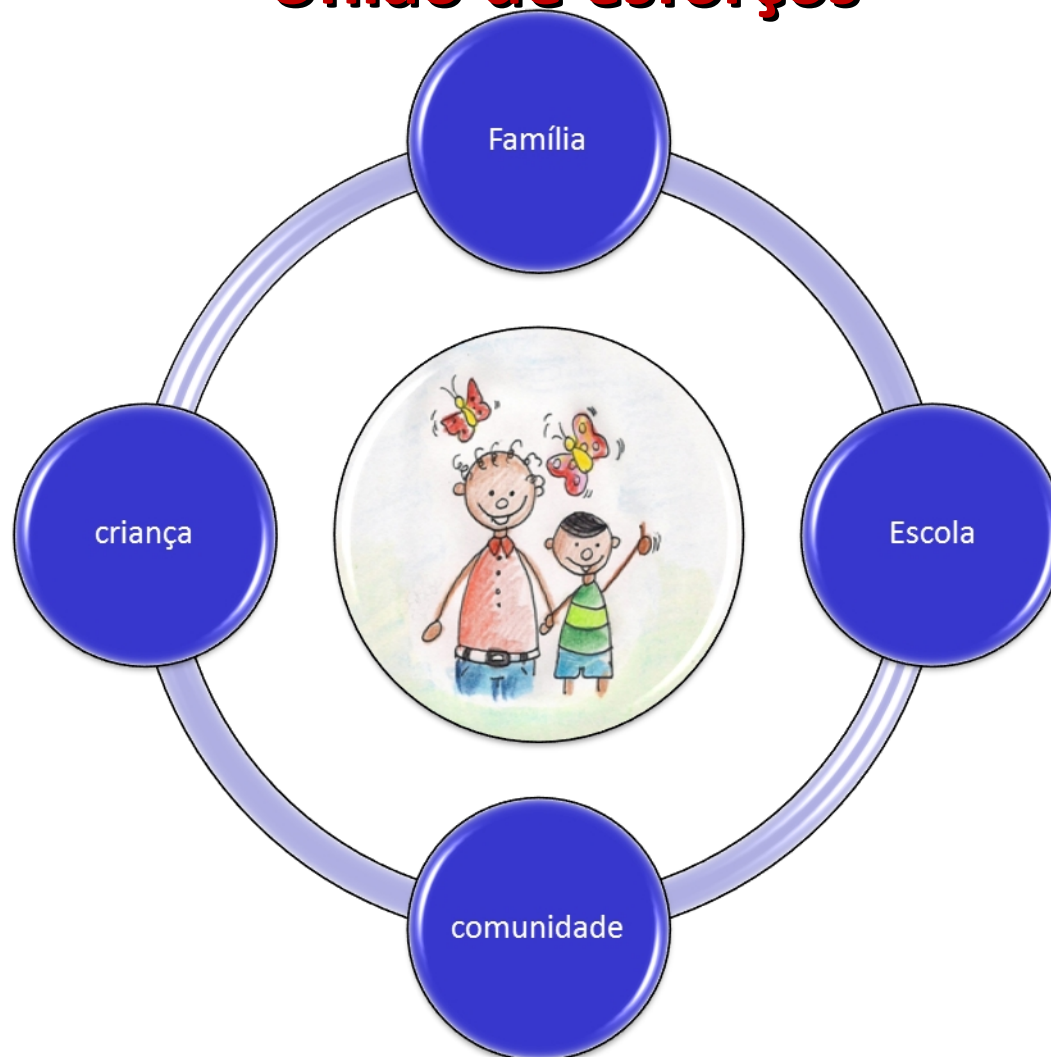
“Tenho frio. Pode fechar a janela ou desligar o ar condicionado?”

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
Anemia de células falciformes



OBRIGADA PELA ATENÇÃO!

ESTAMOS AO DISPOR!

CARMEN MARIANO

211 813 742 ♦ 967 690 577



servsocial@appdh.org.pt