



**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS**

**7 de Maio de 2014**

**Agrupamento de  
Escolas de Vidigueira**



# Globi vai à Escola.

## Qual a finalidade deste projeto?

Visão mais englobante das hemoglobinopatias e da sua vivência. Contribuir para uma maior integração escolar das crianças e jovens com estas patologias ( Talassémia e Drepanocitose ).

Tratando-se de doenças raras e pouco conhecidas é fundamental informar e esclarecer.



## Onde se realizará o projeto?

Nos equipamentos educativos públicos ou privados ( jardins de infância e escolas ) de todas as crianças e jovens com hemoglobinopatias, em todo o território nacional, desde o pré-escolar ao ensino secundário.



## Como pode ajudar a Associação a chegar à escola dos seus filhos?

- » Enviando-nos os seguintes contatos:
  - . Identificação da turma, da escola e os contatos telefónicos;
  - . Identificação do professor ou diretor de turma ou educador de infância;
- » Divulgando o projeto na escola ao professor ou educador:  
Explicando o projeto, mostrando este folheto e entregando a ficha de inscrição.

Os profissionais de educação podem solicitar a realização de ações através do contato com a Associação ou do preenchimento da ficha de inscrição enviando-a por correio ( morada da sede ), por email ou por fax.



Associação Portuguesa de Pais e Doentes com Hemoglobinopatias

Av. Prof. Ruy Luís Gomes, 11 - Rch/Dto. - Laranjeiro, 2810-274 Almada  
www.appdh.org.pt - servsocial@appdh.org.pt ♦ Telf/fax: 211813742 - 967690577  
Facebook: APPDH Hemoglobinopatias

Apoios e parcerias:

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





**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E  
DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS**

**TALASSÉMIA**

e

**DREPANOCITOSE**

( ANEMIA DE CÉLULAS FALCIFORMES )

- ◆ Fundada em 19 de Novembro de 1992
- ◆ Pais, Doentes, Técnicos e Amigos
- ◆ Inst. Nac. de Saúde Dr. Ricardo Jorge 2008 » Laranjeiro/Almada
- ◆ Resolver os problemas dos Doentes:
  - . conhecimento das doenças
  - . desbloquear dificuldades nos hospitais
  - . conseguir medicação gratuita e isenção das taxas moderadoras
  - . trocar experiências e incentivar amizades



# HEMOGLOBINOPATIAS

## » Doenças da hemoglobina

( principal proteína que existe dentro do glóbulo vermelho, que lhe dá a cor vermelha e é responsável pelo transporte do oxigénio dos pulmões para os órgãos )



## » Doenças genéticas, hereditárias e não contagiosas

( doenças transmitidas apenas geneticamente de pais para filhos; praticamente sem manifestações na sua fase de portador, levando a que sejam transmitidas ao longo de gerações sem terem manifestações clínicas; doenças autossómicas recessivas )





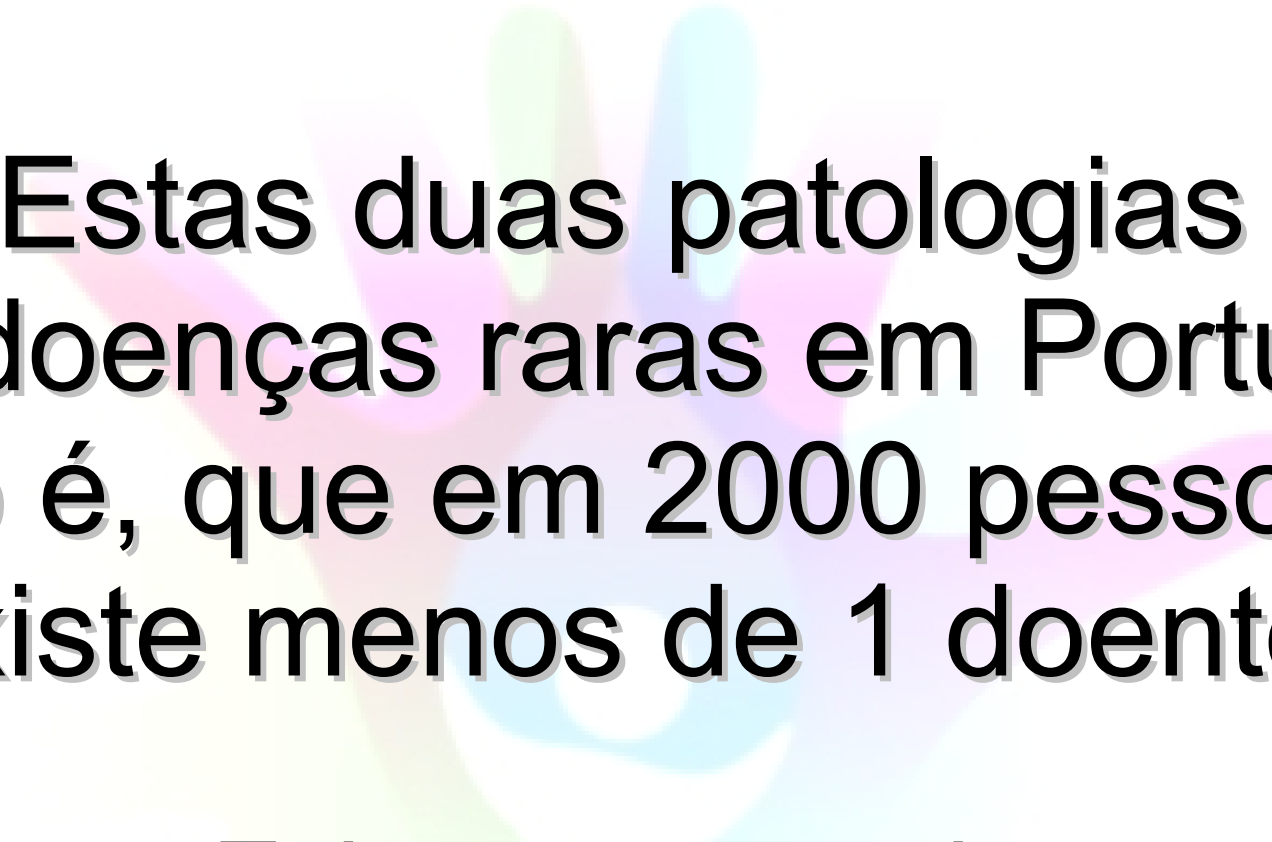
**Aliança**  
Portuguesa de  
Associações das  
Doenças Raras



**RARE**  
**DISEASE**  
**DAY**®

**2013**  
**28 FEBRUARY**

[www.rarediseaseday.org](http://www.rarediseaseday.org)

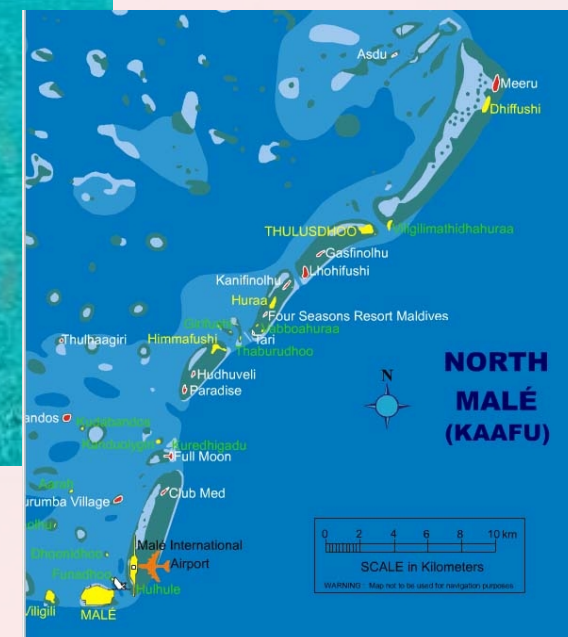


**Estas duas patologias  
são doenças raras em Portugal,  
isto é, que em 2000 pessoas  
existe menos de 1 doente!**

**Existem cerca de  
6 a 8 mil  
doenças raras  
no mundo...**



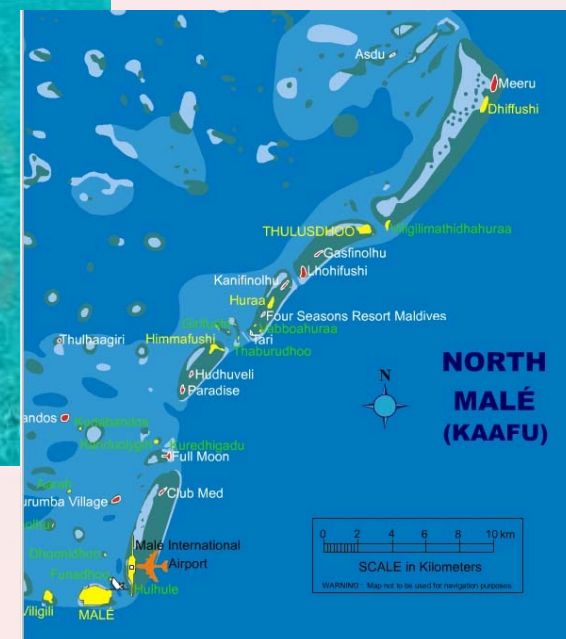
# Sabia que...



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS

# Sabia que...

**16%**  
**da população**  
**é portadora de**  
**Talassémia !**



**ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS**

# HEMOGLOBINOPATIAS

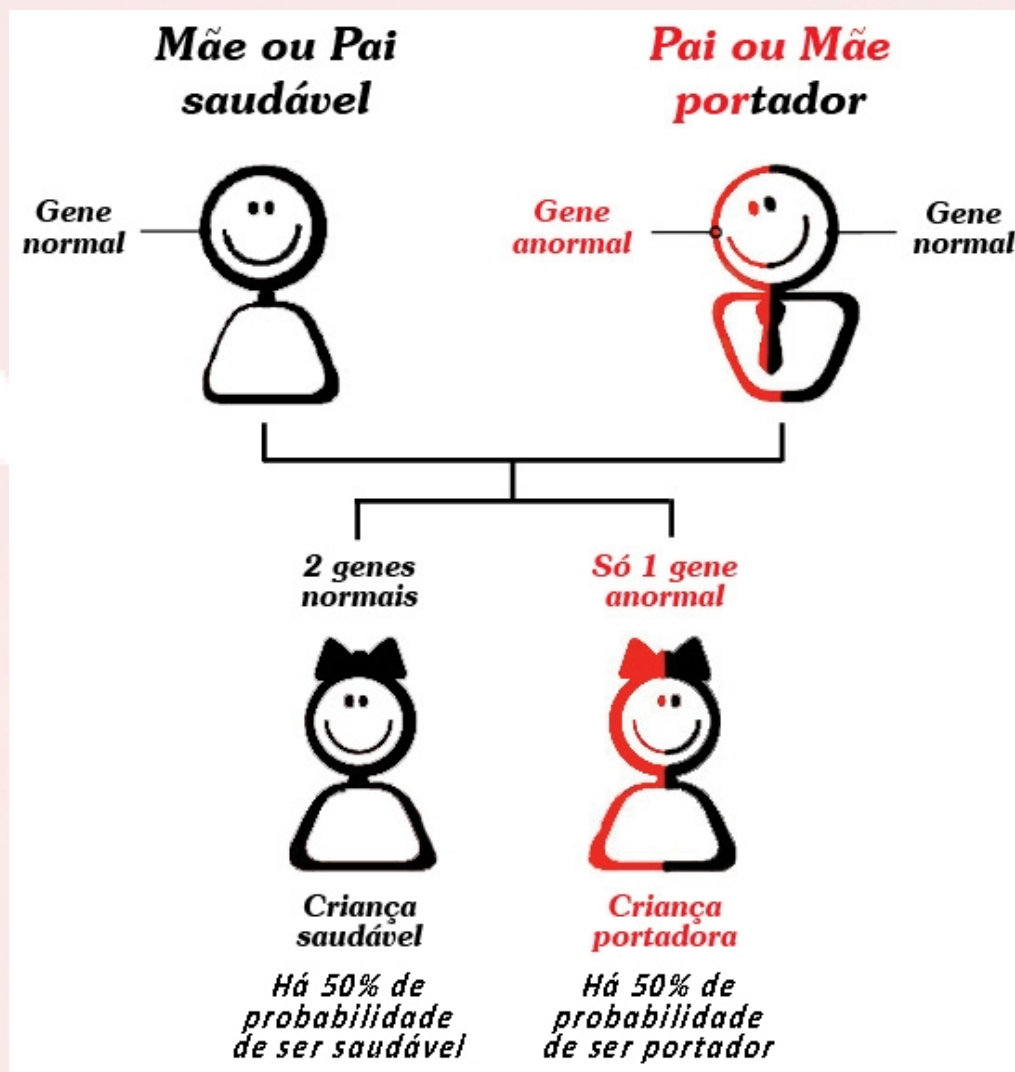
*Segundo a Organização Mundial de Saúde*

- » 7% da população mundial é portadora de uma Hemoglobinopatia
- » 300 a 500 mil crianças nascem por ano, em que 80% nascem nos países com pouco ou médio desenvolvimento, sendo que 70% são com Drepanocitose e 30% com Talassémia
- » 50 a 100 mil doentes com Talassémia Major morrem por ano no mundo, especialmente nestes países.



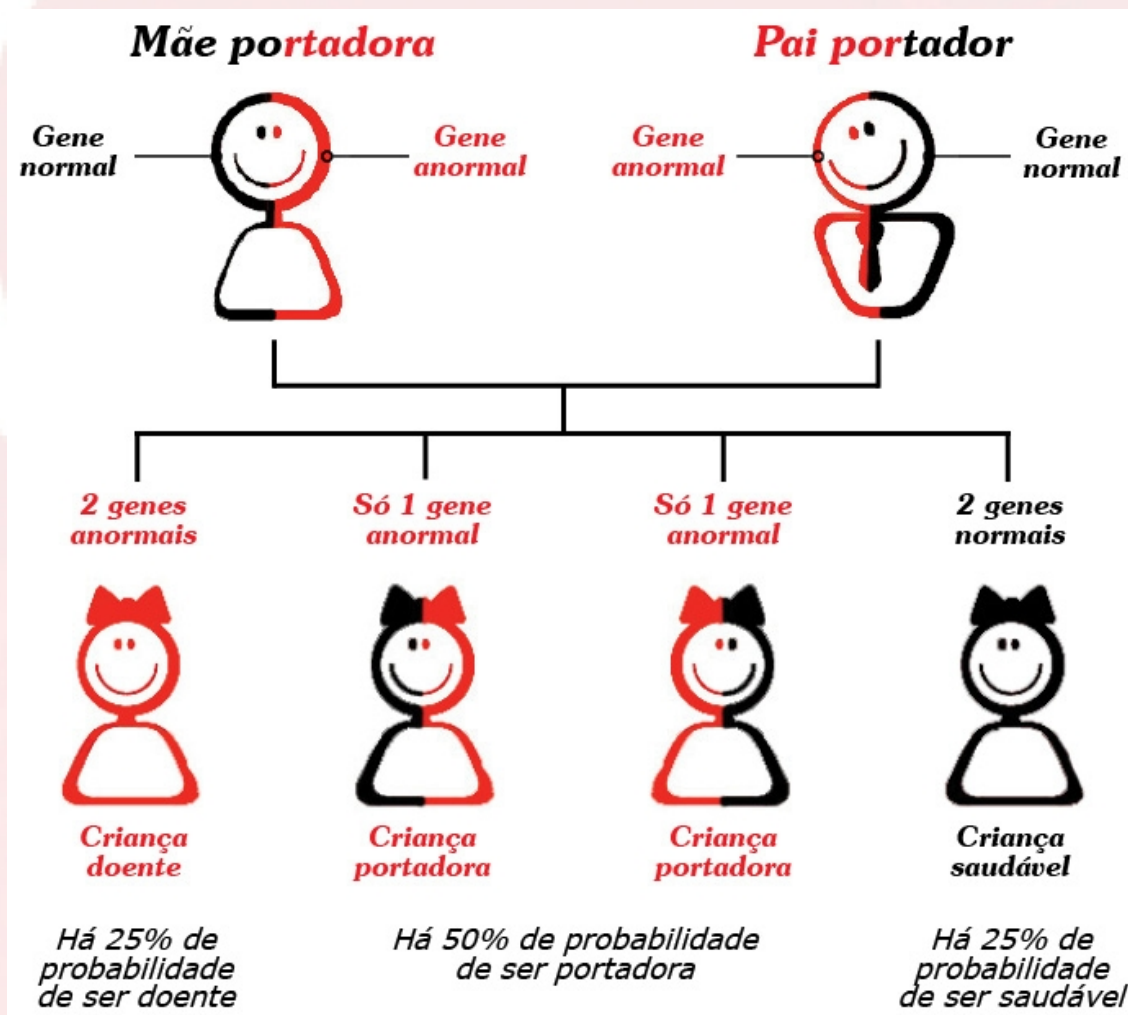
# O papel da genética...

Ser Portador não é ser Doente !



# O papel da genética...

Ser Portador não é ser Doente !



## **ASPECTO IMPORTANTE: O RASTREIO**

» Normativa nº18/DSMIA da Direcção-Geral da Saúde, de 2004

( necessidade de se rastrear todas as jovens em idade fértil, com destaque para as zonas geográficas de maior prevalência destas patologias, ou seja, da zona Centro até ao Sul do país, nomeadamente, as descendentes de **origem alentejana, algarvia e Vale do Tejo, bem como de origem africana, brasileira, mediterrânea e asiática. Actualmente também é de ter atenção as populações dos países de leste - romenos, ucranianos, bulgaros, etc** - devido ao contacto regular com os países da bacia do Mediterrâneo )



# O que é a TALASSÉMIA ?

- . Diminuição da produção da hemoglobina nos glóbulos vermelhos.
- . Anemia crónica, com necessidade de fazer transfusões de sangue de 3/3 ou 4/4 semanas.
- . Devido às transfusões verifica-se uma acumulação muito elevada de ferro nos órgãos, especialmente no coração, fígado e pâncreas.



# O que é a TALASSÊMIA ?

- . Necessidade de tratamento de extracção do ferro do organismo através de um permanente e muito doloroso método de quelação ( infusão um medicamento chamado desferroxamina por via intra-muscular, durante 5 a 7 dias por semana, por períodos de 8 a 12horas/dia )





# O que é a DREPANOCITOSE ?



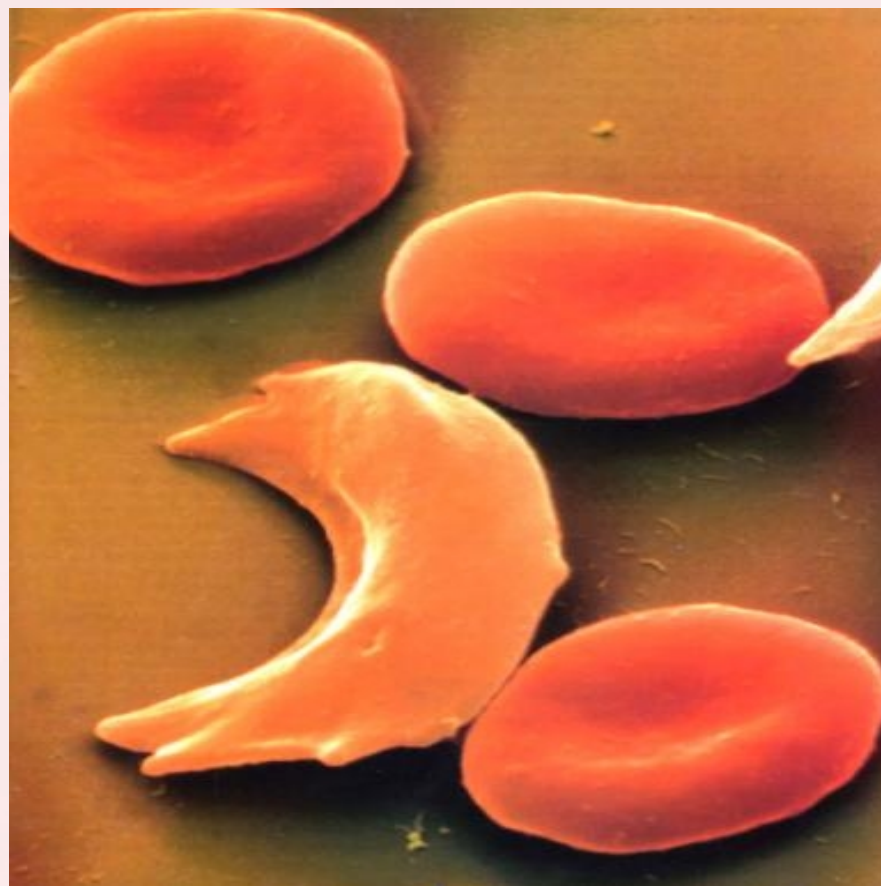
» Quando o glóbulo vermelho é produzido pela medula óssea, existe um problema e aparece com hemoglobina S, que o vai alterar e torná-lo diferente dos outros: a sua forma, que era arredondada, passa aos poucos a ficar em forma de uma foice ou de lua em quarto minguante.



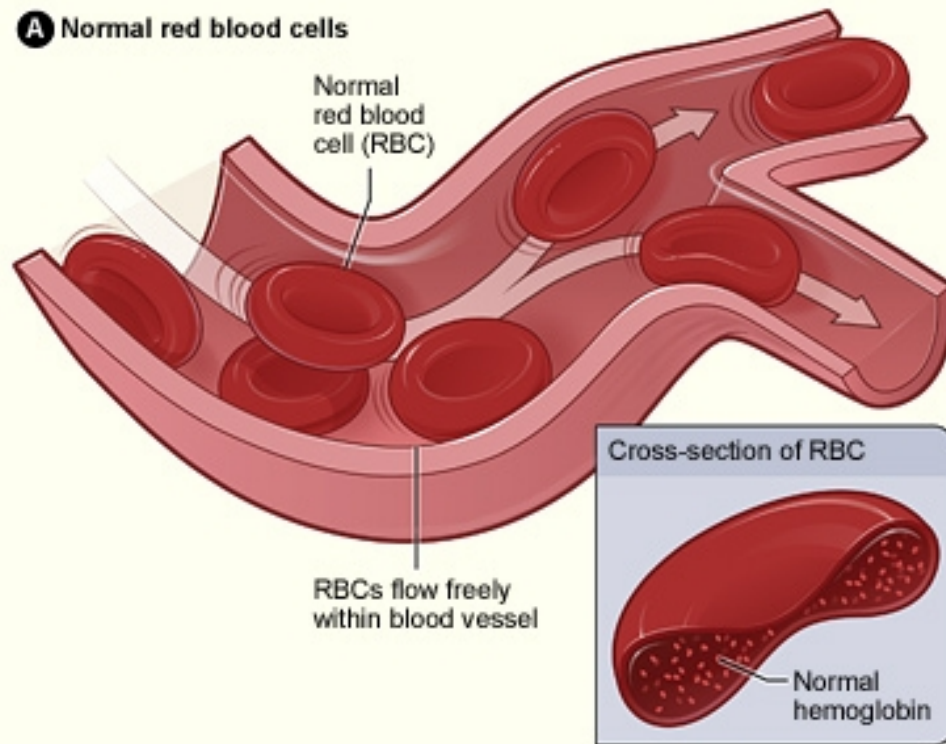
# O que é a DREPANOCITOSE ?

Esta forma do glóbulo dificulta a sua circulação pelos vasos sanguíneos, provocando bloqueios e assim podem aparecer as crises dolorosas.

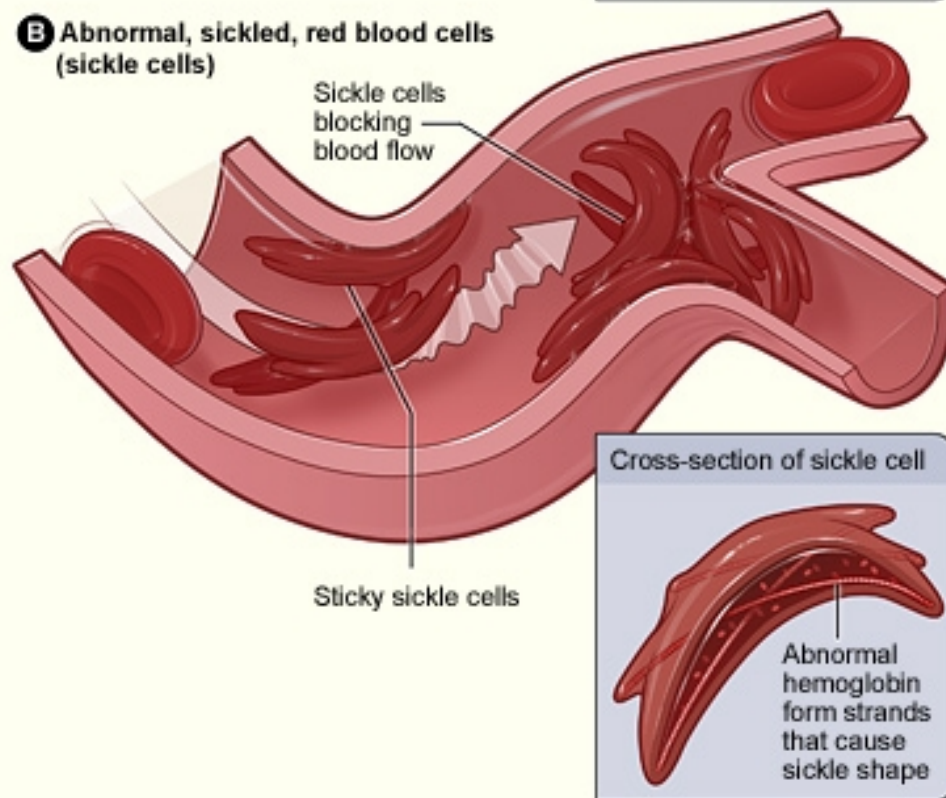
A falta de hidratação, o grande calor ou frio, o esforço físico, as situações de maior nervosismo (stress), entre outros, são as principais razões do aparecimento da Dor.



**A** Normal red blood cells



**B** Abnormal, sickled, red blood cells (sickle cells)



«« Circulação de células normais

«« Circulação de células anormais da drepanocitose

## ***EM AMBAS AS PATOLOGIAS...***

» Estes doentes são pessoas com:

- . Maior susceptibilidade para as infecções,
- . Descalcificação dos ossos
- . Problemas cardíacos, hepáticos e pancreáticos
- . Perturbações no crescimento e desenvolvimento



## ***EM AMBAS AS PATOLOGIAS...***

### **» Doenças muito incapacitantes**

- . A nível de saúde e mobilidade
- . A nível de assiduidade e manutenção de um trajecto escolar e profissional
- . Na manutenção de relações humanas estáveis e criação de família
- . Psicologicamente muito afectantes



# ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS



**Muito  
Obrigado !**

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

## COMO POSSO APOIAR A APPDH ?

- » **Divulgando** a sua existência e actividades
- » Fazendo-se **Sócio(a)**
- » Angariando **donativos** para a instituição ( Lei do Mecenato Social )
- » **Voluntariando-se** para ajudar nas actividades da Associação
- » Informando os familiares que podem ajudar a APPDH quando fazem o seu **IRS / IRC** ( Anexo H – Ponto 9 )

9 ANEXO H CONSIGNAÇÃO DE 0,5% DO IMPOSTO LIQUIDADO (LEI N.º 16 / 2001 DE 22 DE JUNHO)	
ENTIDADES BENEFICIÁRIAS DO IRS CONSIGNADO	NIPC
Instituições Religiosas (art. 32.º n.º 4) <input type="checkbox"/>	901 <span style="border: 1px solid black; padding: 2px;">502 905 409</span>
Instituições Particulares de Solidariedade Social ou Pessoas Colectivas de Utilidade Pública (art. 32.º n.º 6) <input checked="" type="checkbox"/>	

## Contactos:



211 813 742



96 769 05 77



sede@appdh.org.pt



www.appdh.org.pt



APPDH Hemoglobinopatias



*Av. Prof. Ruy Luís Gomes, n° 11 - Rch/Dt°  
Laranjeiro - 2810-274 Almada*



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS



# ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE PAIS E DOENTES COM HEMOGLOBINOPATIAS



**Muito  
Obrigado !**

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