



ASSEMBLEIA DA REPÚBLICA
Divisão de Apoio às Comissões
CSST
N.º Único <u>262753</u>
Entrada/Saída n.º <u>24</u> Data <u>18.4.13</u>

LIGA PORTUGUESA CONTRA AS DOENÇAS REUMÁTICAS

Exmo. Senhor
Presidente da 10ª Comissão da Segurança
Social e do Trabalho da Assembleia da
República
Dr. José Manuel Canavarro
Palácio de S. Bento
1249-068 Lisboa

Lisboa, 15 de Abril de 2013

Exmo. Senhor
Dr. José Manuel Canavarro

O Núcleo de Sjögren da Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas, recentemente criado, visa, entre outras situações instituídas no seu Regulamento, agregar doentes com Síndrome de Sjögren, Primário (SP) ou Secundário (SS) (ver anexo com informação médica), conjugando esforços e experiências para uma melhor compreensão da sua patologia de carácter reumático; promover e desenvolver encontros com instituições oficiais de saúde, no sentido de uma eficiente defesa dos doentes com Síndrome de Sjögren; divulgar a existência do Núcleo através de contactos com médicos reumatologistas, e de outras áreas, em hospitais, centros e instituições oficiais de saúde e de apoio a doentes, escolas de enfermagem e universidades, bem como através dos *media* e da *internet*; colaborar no estudo da Síndrome de Sjögren através de trabalhos e de questionários científicos de investigação, propostos por instituições de saúde, nacionais e estrangeiras; criar uma página no *site* da Liga relativa ao Núcleo de Sjögren de forma a melhor contactar e esclarecer quem nos procure, para além de divulgar documentação e artigos relacionados com a doença.

Porque nas reuniões que temos vindo a realizar e nos contactos que mantemos têm vindo a ser referidos inúmeros problemas que carecem de solução, ou que pelo menos devem ser atenuados para uma melhor qualidade de vida destes doentes, vínhamos saber da possibilidade de sermos recebidos para deles dar conta e a título de exemplo referiremos três de âmbito diferente: preços exorbitantes em medicamentos de uso quotidiano e, no entanto, imprescindíveis no tratamento

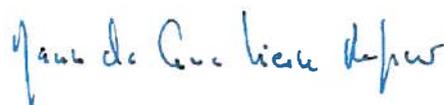
da doença, bem como a indisponibilidade para debater a medicação; a necessidade de os jovens médicos estarem alertados para este tipo de doenças que, não diagnosticados atempadamente, causam sofrimento desnecessário e determinam custos elevadíssimos para o doente e para o próprio sistema de Saúde; a não adequação do trabalho aos doentes que, pelas muitas recaídas, acabam por fazer uso da baixa, precisamente porque não é tida em conta a fragilidade que a doença crónica causa.

Gratos pela atenção, ficamos a aguardar uma resposta à nossa solicitação de audiência.

Com os melhores cumprimentos,



Dr. Augusto Faustino
(Presidente da LPCDR)



Maria do Carmo Vieira
(Vice-Presidente da LPCDR e
Coordenadora do Núcleo de Sjögren)



NÚCLEO DE SJÖGREN
DA LPCDR

P. S. Contactos: carmo_vieira@sapo.pt e 21 302 03 72 / 934 804 227

SOBRE A SÍNDROME DE SJÖGREN (SS)

1 - Definição

Doença auto-imune crónica, em que o próprio sistema imunitário do doente ataca e destrói as glândulas secretórias do seu corpo, nomeadamente as glândulas salivares (produtoras de saliva) e as glândulas lacrimais (produtoras de lágrimas). Podem existir outros órgãos afectados, como os pulmões, os intestinos, a vagina e a pele.

2 - Classificação

A SS apresenta-se sob duas formas:

- Primária (SS1): quando não se encontra associada a outras doenças auto-imunes;
- Secundária (SS2): quando surge associada a uma doença reumática bem definida, geralmente artrite reumatóide, lúpus eritematoso disseminado, esclerose sistémica ou poliomiosite.

3 - Principais Sintomas

- Boca seca, com dificuldade em engolir, mau hálito, susceptibilidade a cáries dentárias e a infecções da boca;
- Olho seco, com sintomas de ardor, comichão, dificuldade em suportar a luz, visão enevoada e sensação de areia nos olhos;
- Dores articulares;
- Fadiga;
- Alterações do sono;
- Depressão;
- Sede excessiva;
- Inchaço visível das glândulas.

4 - Diagnóstico da SS

O diagnóstico é geralmente realizado pelo oftalmologista, pelo reumatologista ou ainda pelo médico de medicina interna. Obrigatoriamente tem de ser comprovada a existência de duas de três situações:

- Olho seco
- Boca seca
- Doença auto-imune

NOTA: No caso do doente SS2, é obrigatória a comprovação de doença auto-imune.

Para verificar a existência de olho seco recorre-se a um teste que mede a quantidade de lágrima presente no olho. A análise do estado da glândula é muito usada para evidenciar a presença de boca seca. O médico pode ainda pedir análises clínicas específicas, que detectam «marcadores» da doença.

5 - Tratamento da SS

As terapêuticas existentes envolvem não só medicamentos, como cuidados diários:

- Saliva artificial;
- Lágrimas artificiais;
- Imunossuppressores (para regular o sistema imunitário da pessoa);
- Anti-fúngicos (para tratamento das infecções orais);
- Secretagogos (estimulantes da saliva e lágrima natural). Estes últimos constituem a mais recente solução para o doente de SS, combatendo eficazmente a doença.

IMPORTANTE: Tendo em conta que a Síndrome (ou Síndrome) de Sjögren tem natureza crónica, persistindo durante toda a vida, o doente deve ter cuidados específicos:

- Mascar pastilhas elásticas e rebuçados sem açúcar (para estimular a salivação);
- Beber muita água;
- Lavar frequentemente os dentes (pelo menos 3 vezes por dia);
- Manter repouso ocular;
- Evitar ambientes com fumo;
- Evitar a exposição directa ao vento.

