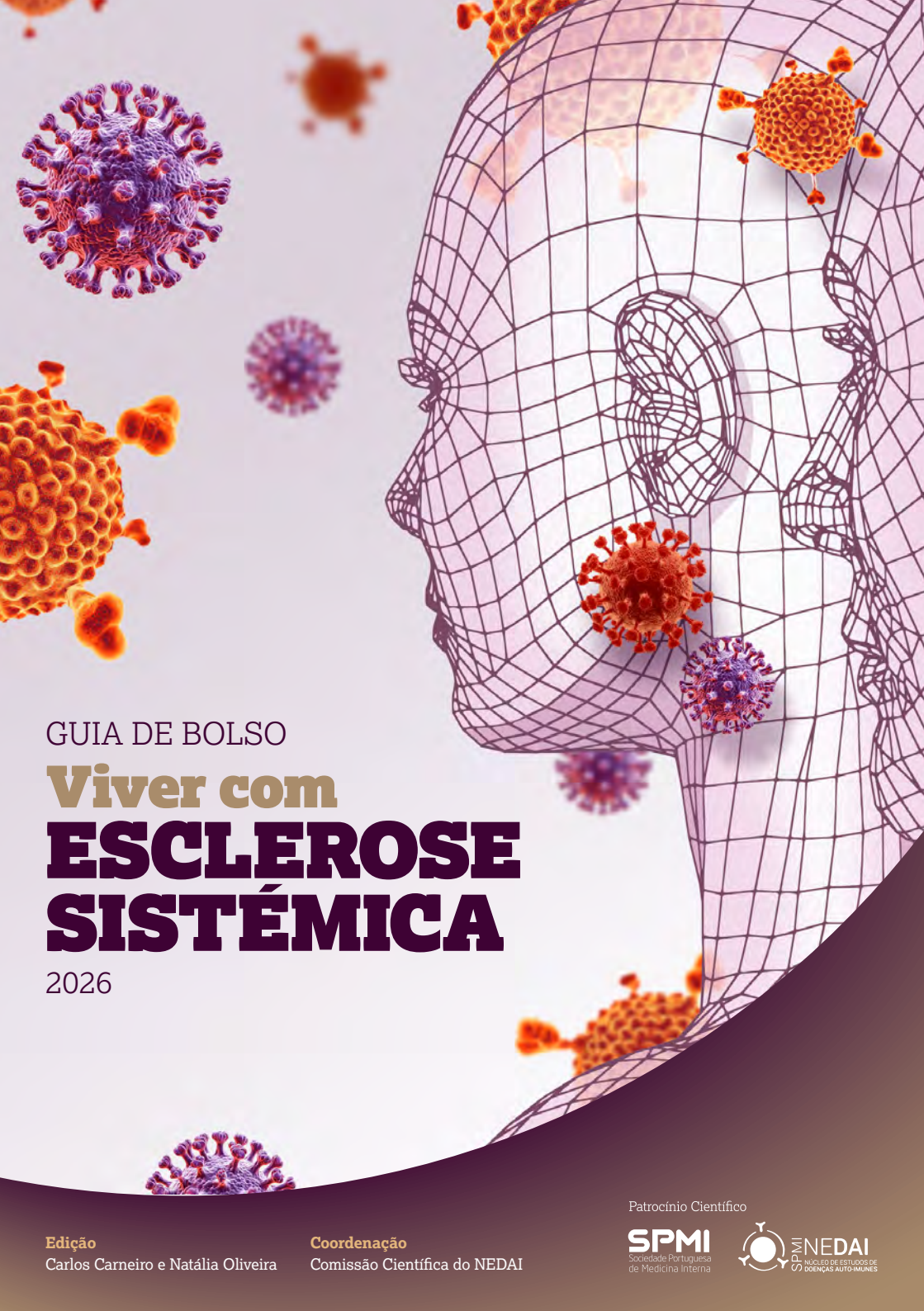




GUIA DE BOLSO

Viver com **ESCLEROSE SISTÉMICA**

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

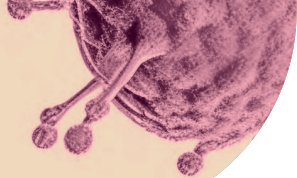
Comissão Científica do NEDAI

Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna

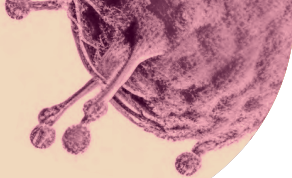


NOTAS



A series of horizontal lines for writing notes, spanning the width of the page.

PREFÁCIO



Receber o diagnóstico de uma doença autoimune é, para muitos, o fim de uma longa e exaustiva busca por respostas e, simultaneamente, o início de uma jornada desconhecida. É o momento em que o corpo — outrora um aliado silencioso — passa a ser visto como um território de conflito.

A expressão “o meu sistema imunitário está a atacar-me” carrega um peso emocional imenso. No entanto, este guia não nasce da ideia de guerra, mas sim da necessidade de “reconciliação”.

Viver com uma patologia autoimune (seja Lupus, Artrite Reumatoide, Esclerodermia, Espondilite ou tantas outras) é enfrentar o desafio da invisibilidade. Muitas vezes, a dor e a fadiga não se traduzem em marcas externas, o que torna o apoio de quem nos rodeia mais complexo e a nossa própria resiliência mais solitária.

Este guia foi escrito para ser a bússola que faltava nesse labirinto. Aqui, não encontrará apenas termos clínicos ou estatísticas frias, mas sim um mapa prático para:

1. “Compreender o Porquê”: Traduzir a complexidade da imunologia para uma linguagem que lhe permita ser o protagonista das suas decisões médicas.
2. “Retomar o Controlo”: Identificar gatilhos do stress à alimentação — que podem acalmar ou despertar as crises.
3. “Nutrir a Mente e o Corpo”: Estratégias de autocuidado que respeitam os seus limites, sem os transformar em barreiras intransponíveis.

Ter uma doença crónica não significa a ausência de uma vida plena. Significa, sim, que as regras do jogo mudaram e que precisamos de aprender a jogar com as novas cartas que nos foram dadas.

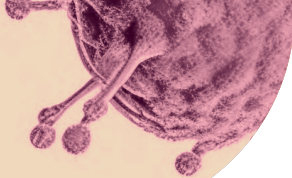
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

Vamos começar este caminho juntos, um passo (e um dia) de cada vez.

Carlos Carneiro

Coordenador Nacional do Núcleo de Estudos de Doenças Autoimunes da Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Viver com ESCLEROSE SISTÊMICA



O que é a Esclerose Sistêmica?

A Esclerose Sistêmica é uma doença pouco frequente que faz parte do grupo das doenças autoimunes nas quais é o sistema imunológico da pessoa afetada a provocar a lesão dos tecidos e órgãos.

Sintomas mais frequentes

Pode envolver diferentes órgãos e ter uma evolução muito variável e tem por isso sintomas diferentes e também diferente gravidade em cada indivíduo.

A pele e os vasos são afetados na maior parte dos casos tornando-se mais espessos e pouco elásticos. Os doentes apresentam-se, assim habitualmente, com a pele, em particular da face e extremidades, endurecida e sem elasticidade e com rugas e mobilidade reduzidas. O envolvimento dos vasos é evidente pelo aparecimento do fenómeno de Raynaud que surge com a exposição ao frio e consiste na palidez e diminuição da sensibilidade transitória dos dedos das mãos e/ou pés. Nos casos mais graves podem surgir feridas mais ou menos profundas nas extremidades afetadas. A hipertensão arterial também pode estar presente constituindo um sinal de envolvimento dos vasos pela doença.

O trato gastrointestinal está envolvido em muitos casos manifestando-se com refluxo gástrico e/ou diarreia.

Como se faz o diagnóstico

A presença das manifestações clínicas atrás referidas deve levar-nos à suspeita do diagnóstico que poderá ser suportado pela presença de anticorpos específicos tais como o anti-scl 70 e o anti-centrómero.

Tratamento

A principal estratégia para controlar a doença é a utilização de medicamentos imunossuppressores por forma a parar ou reduzir a atividade desregulada de um sistema imunológico desregulado, mas não deve ser a única e uma série de medidas que promovam o bem-estar do doente e lhe devolvam uma vida normal devem ser tomadas. Entre estas contam-se, por exemplo, um adequado ensino que vise evitar a exposição ao frio, a referenciação à estomatologia pois a boca e os dentes são muitas vezes afetados se a pele da face também o foi e a estimulação do doente à prática de exercício e manutenção de uma vida ativa.

O papel do doente no controlo da doença

O sucesso de qualquer estratégia terapêutica proposta depende de uma colaboração ativa da pessoa afetada que as deve adoptar e adaptar ao seu dia-a-dia.

Gravidez e contraceção

Sendo as mulheres mais afetadas que os homens e, muitas delas, em idade fértil importa transmitir uma mensagem de tranquilidade no que respeita à possibilidade e segurança de uma gravidez: não será mais difícil a conceção e desde que a mulher tenha a sua doença controlada será segura uma gravidez que culminará, muito provavelmente num parto tranquilo e sem complicações.

Importa salientar, no entanto, que o planeamento da gravidez é fundamental para garantir um bom controlo da doença e ajustar o tratamento para que sejam utilizados apenas medicamentos seguros.

Vacinação e infeções

Uma doença controlada não condiciona mais risco de infeções e não deve impedir deslocações em lazer ou trabalho. Alguns tratamentos, no entanto, podem constituir um risco acrescido pelo que será importante vacinar e prevenir antes do seu início.

Saúde emocional e apoio psicológico

O apoio psicológico é uma das pedras basilares dos cuidados a oferecer imediatamente após o diagnóstico de esclerodermia pois, para além da carga que constitui ser portador de uma doença crónica sem uma “cura” definitiva, algumas das suas manifestações podem ser estigmatizantes pela alteração que condicionam no aspecto físico ao afetarem áreas como a face e as mãos.

Quando procurar ajuda médica urgente

É importante que o médico assistente seja contactado sempre que o doente verifique uma progressão rápida de qualquer das manifestações atribuíveis à sua doença ou o aparecimento de novos sintomas. Contituem exemplos um emagrecimento marcado, o aparecimento de úlceras nas extremidades, uma hipertensão de novo ou que deixou de estar controlada.

Mensagem final

Antes de terminar reforçar que sendo uma doença rara a vigilância da esclerose sistémica deve estar a cargo de clínicos com experiência na área que trabalharão no sentido de evitar ou minimizar as suas potenciais complicações e manter o estado de saúde e bom estar de cada pessoa afetada.

CONTACTOS ÚTEIS/ASSOCIAÇÕES

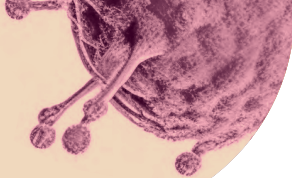
APDE - Associação Portuguesa de Doentes com Esclerodermia

LPDDR - Liga Portuguesa contra as Doenças Reumáticas (Núcleo de Esclerodermia)

Sofia Pinheiro

Hospital Santo António dos Capuchos, Lisboa

COORDENADORES DE CONSULTAS DE DOENÇAS AUTO-IMUNES



REGIÃO NORTE

ULS do Tâmega e Sousa
Dra. Natália Oliveira

ULS de Gaia e Espinho
Dra. Paula Ferreira

ULS de Entre Douro e Vouga
Dra. Manuela Alves

Centro Hospitalar Universitário de Santo António
Prof. Dr. António Marinho

Centro Hospitalar Universitário de São João
Dra. Edite Braz

ULS de Matosinhos
Dra. Anabela Ferreira

ULS de Trás-os-Montes e Alto Douro
Dra. Joana Cunha

ULS de Braga
Prof. Dr. Carlos Capela

ULS do Alto Ave
Dra. Glória Alves

ULS do Nordeste
Dra. Elisabete Pinelo

ULS do Alto Minho
Dra. Joana Silva

ULS de Barcelos e Esposende
Dr. André Gonçalves

REGIÃO CENTRO

ULS da Região de Aveiro
Dr. Pedro Lopes

ULS Baixo Mondego (Figueira da Foz)
Dra. Rosário Santos Silva

ULS de Castelo Branco
Dra. Rosa | Dra. Eufémia

ULS de Coimbra
Dra. Elsa Gaspar

Hospital da Luz Coimbra
Dr. Nélson Pedro

ULS da Guarda
Dra. Nadejda Potolog

ULS de Leiria
Dra. Ana Ferrão

ULS Viseu Dão Lafões
Dr. João Tavares

Hospital CUF - Viseu
Dra. Vera Romão

REGIÃO SUL

Unidade Local Saúde do Algarve - Unidade de Faro:

Dra Helena Brito

Unidade Local de Saúde do Algarve - Unidade de Portimão

Dra Maria José Grade

Hospital Particular do Algarve - Unidade de Alvor

Dr. Carlos Carneiro

Hospital do Funchal

Dra Teresa Faria

Hospital Particular da Madeira

Dra Catarina Dias

Hospital Divino Espírito Santo Ponta Delgada

Dra Miriam Cimbron

Hospital da Terceira

Dra Leonor Monjardino

Unidade Local Saúde do Alentejo Central

Dra Margarida Jacinto

Unidade Local de Saúde Norte Alentejana

Dr José Manuel Del Aguilu

Unidade Local de Saúde do Médio Tejo

Dr. André Real

Unidade Local de Saúde Lisboa Central

Dra Sofia Pinheiro

Hospital da Luz

Dra Alexandra Baião

Hospital da Cuf Tejo

Dr. Luis Campos

Unidade Local de Saúde Amadora Sintra

Prof. Dr. José Delgado Alves

Hospital de Loures

Dra Ana Grilo

Hospital de Vila Franca de Xira

Dra Marisa Neves

Hospital de Santarém

Dr. João Matos Costa

Hospital Cuf Descobertas

Dra Filipa Lourenço

Hospital Caldas da Rainha

Dra Rosa Amorim

Unidade Local de Saúde Lisboa Norte

Dr. Manuel Gomes

Unidade Local de Saúde Arrábida

Dr. Villa Brito

Unidade Local de Saúde Lisboa Ocidental

Dra Ana Lynce

Produção com o apoio de

