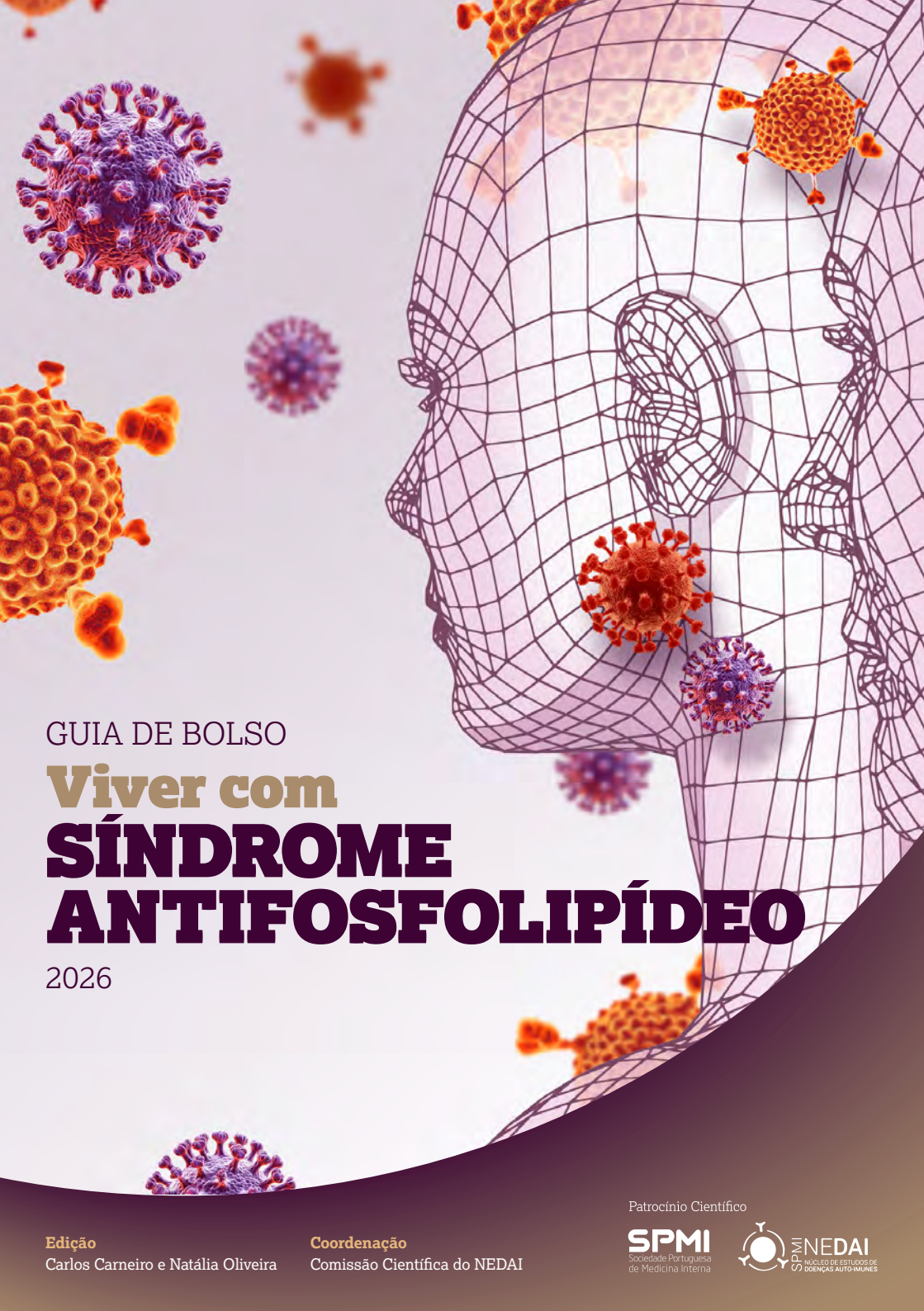




GUIA DE BOLSO

Viver com

SÍNDROME ANTIFOSFOLIPÍDEO

2026

Edição

Carlos Carneiro e Natália Oliveira

Coordenação

Comissão Científica do NEDAI

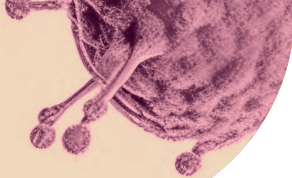
Patrocínio Científico

SPMI
Sociedade Portuguesa
de Medicina Interna



[illegible]

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.

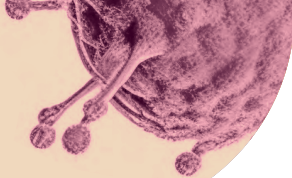
Este guia é um convite para deixar de ser apenas um doente e passar a ser um gestor da sua própria doença.

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 SÍNDROME ANTIFOSFOLIPÍDEO



O que é a doença?

O síndrome antifosfolípico (SAF) é uma doença autoimune. Isto significa que o sistema imunitário, que normalmente protege o organismo, produz anticorpos que atacam estruturas do próprio corpo — neste caso, proteínas ligadas aos fosfolípidos, componentes das células.

Estes anticorpos aumentam a tendência para a formação de coágulos de sangue nas veias, artérias ou em pequenos vasos.

Trata-se de uma doença rara, estimando-se que surjam cerca de 2 a 5 novos casos por cada 100.000 pessoas por ano. Pode afetar pessoas de qualquer idade, mas é mais frequentemente diagnosticada nas mulheres entre os 30 e os 50 anos.

Pode ocorrer isoladamente (SAF primário) ou associado a outras doenças autoimunes, como o lúpus.

Quais as manifestações mais frequentes?

As manifestações dependem do local onde se formam os coágulos. Podem incluir:

- dor e inchaço de uma perna, no caso da trombose de veias do membro inferior
- falta de ar no caso de tromboembolismo das artérias dos pulmões
- dor no peito no caso de enfarte do miocárdio provocado por trombose das artérias coronárias do coração
- dificuldade em movimentar metade do corpo ou dificuldade em falar no caso de acidente vascular cerebral (AVC) isquémico provocado por trombose das artérias cerebrais

- complicações na gravidez: abortos recorrentes, morte fetal, parto prematuro ou pré-eclâmpsia

Outras manifestações podem incluir:

- Alterações na pele como o livedo reticular — padrão arroxado tipo pele marmoreada
- Valor baixo de plaquetas (trombocitopenia)
- Problemas neurológicos ou cognitivos

A gravidade varia muito de pessoa para pessoa e depende do tipo de manifestação.

Como se faz o diagnóstico?

O diagnóstico é feito através de:

- História clínica com evidência de trombooses ou complicações na gravidez
- Análises ao sangue que detectam anticorpos específicos: anticoagulante lúpico e/ou anticorpos anti-cardiolipina e/ou anticorpos anti- β_2 glicoproteína I

A repetição dos testes é essencial para confirmar que os anticorpos persistem ao longo do tempo.

Qual o tratamento?

O tratamento tem como principal objetivo prevenir a formação de coágulos e o risco de novas complicações.

As opções incluem:

- Para prevenir as manifestações trombóticas: anticoagulantes (ex: heparina, varfarina ou acenocumarol).
- Para prevenir as complicações na gravidez: ácido

acetilsalicílico (ex: Aspirina®) em baixa dose e heparina (ex: enoxaparina, tinzaparina). Nalgumas mulheres pode estar indicado tomar hidroxicloroquina.

Em doentes que nunca tiveram manifestações de SAF, mas que se sabe serem portadores dos anticorpos específicos, pode estar indicado tomar ácido acetilsalicílico em baixa dose.

O tratamento é geralmente prolongado ou mesmo para toda a vida, dependendo da situação clínica.

É importante que ele seja rigorosamente cumprido e ajustado por um médico especialista no diagnóstico e seguimento de doentes com SAF.

Qual o papel do doente no controlo da doença?

O doente tem um papel fundamental no controlo do SAF. Além do cumprimento correto da medicação, as seguintes medidas são muito importantes:

- realização de análises regulares nos doentes medicados com varfarina (ou acenocumarol) para avaliar o INR (análise que indica se o doente está devidamente hipocoagulado) e ajustar a dose do anticoagulante em função do valor
- Evitar fumar
- Combater o sedentarismo e a obesidade;
- Controlar a tensão arterial e o colesterol
- Manter boa hidratação e estilos de vida saudável
- Informar sempre profissionais de saúde sobre a doença antes de cirurgias ou novos medicamentos

Gravidez e contraceção

O SAF tem um impacto importante na gravidez, mas com acompanhamento adequado é possível ter uma gravidez bem-sucedida.

A gravidez tem de ser planeada e deve ser acompanhada por uma equipa especializada

Quanto à contraceção:

Devem ser evitados contraceptivos com estrogénios, pois aumentam o risco de trombose

Métodos com progesterona ou métodos não hormonais são geralmente preferidos

A escolha deve ser sempre feita com aconselhamento médico.

Vacinação e infeções

As vacinas são, de forma geral, seguras e recomendadas para pessoas com SAF, pois ajudam a prevenir infeções que podem desencadear complicações.

É importante:

Manter o plano de vacinação atualizado

Discutir vacinas específicas com o médico

As infeções podem aumentar temporariamente o risco de trombose, pelo que devem ser tratadas atempadamente.

Saúde emocional e apoio psicológico

Viver com uma doença crónica como o SAF pode ter impacto emocional significativo.

É comum sentir ansiedade, medo de complicações e frustração com limitações

O apoio psicológico pode ser muito útil, assim como: partilha com familiares e amigos, grupos de apoio e informação adequada sobre a doença.

Cuidar da saúde mental é tão importante quanto tratar os sintomas físicos

Quando procurar ajuda médica urgente?

- Quando surgirem sinais de alerta como dor ou inchaço súbitos numa perna, falta de ar, dor no peito ou alterações neurológicas
- Quando houver complicações da medicação anti-coagulante, como sangramento fácil não controlado ou valor de INR muito alto

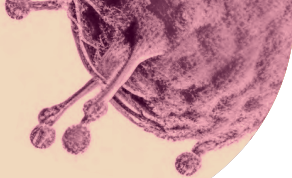
Mensagem final

Com o diagnóstico e acompanhamento adequados, o SAF pode ser controlado. Seguir o tratamento e manter contacto regular com a equipa médica são passos fundamentais para prevenir complicações e viver com qualidade.

Catarina Favas

Hospital Fernando Fonseca, Amadora

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 Alentejano

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

