



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

PN 30116

**INCLUI NO CALENDÁRIO OFICIAL DE
EVENTOS DO MUNICÍPIO O DIA DE
COMBATE A “SÍNDROME DE SJÖGREN”,
CONFORME ESPECIFICA E DÁ OUTRAS
PROVIDÊNCIAS.**

Apresentamos à consideração da Casa o seguinte:

Art. 1º. Fica incluído no calendário oficial de eventos do município de Ribeirão Preto o dia de combate a "Síndrome de Sjögren", a ser realizado e celebrado anualmente no mês de março.

Art. 2º Poderá o Executivo municipal regulamentar a presente Lei, no que se fizer necessário.

Art. 3º A presente Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Sala das Sessões, em 06 de fevereiro de 2024.

PAULO MODAS
Vereador - UNIÃO



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

JUSTIFICATIVA

A presente proposição objetiva difundir e orientar a população em relação a Síndrome de Sjögren-Larsson é uma rara doença autossômica recessiva que foi descoberta na Suécia em 1957. Essa síndrome é classicamente caracterizada por ictiose congênita, desenvolvimento de paraplegia ou tetraplegia e retardo mental. A doença apresenta uma herança genética autossômica recessiva com penetração variável do gene. Caracteriza-se por um erro inato no metabolismo dos lipídios devido à deficiência da enzima aldeído graxo desidrogenase, desencadeado por um déficit na oxidação da cadeia longa dos ácidos graxos, e gerando depósito de metabólitos lipídicos nos tecidos.

O objetivo desse estudo visa revisar a respeito da Síndrome de Sjögren-Larsson, a fim de tornar a doença mais conhecida no meio médico e, desta forma, auxiliar na identificação do diagnóstico e do tratamento, a fim de aumentar a qualidade de vida dos portadores dessa rara síndrome.

A SSL foi descrita em 1957 por Sjögren e Larsson a partir do estudo em 28 pacientes que apresentavam a tríade: ictiose congênita, desenvolvimento de paraplegia ou tetraplegia e retardo mental. A enfermidade, embora rara, apareceu no Brasil há 40 anos e sua maior prevalência pode ser observada na Suécia (com a proporção de um para 100.000 indivíduos), onde foram registradas as primeiras ocorrências. A doença pode ter entrado no Brasil com a imigração europeia ocorrida no século XVI, uma vez que a mutação específica nos casos brasileiros se assemelha geneticamente com os registros de pacientes espanhóis.

O diagnóstico da SSL não é simples e depende de um conjunto de avaliações de profissionais geneticistas, neurologistas e dermatologistas. É feito pela presença da tríade clássica: ictiose congênita, desenvolvimento de paraplegia ou tetraplegia e retardo mental, e também pela alteração em fundo de olho.

A confirmação diagnóstica ocorre por análise enzimática: através da demonstração da deficiência da enzima aldeído graxo desidrogenase (FALDH) ou do complexo oxidoreductase em cultura de fibroblastos em biópsias de pele, podendo ser confirmada por identificação de mutações conhecidas pela polimerase específica do alelo. Apenas metade dos pacientes com doença cutânea e sintomas neurológicos semelhantes à Síndrome de Sjögren-Larsson apresentam deficiência de aldeído graxo desidrogenase.



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

A identificação de excreção urinária anormal do leucotrieno B4 e seus metabólitos também são utilizados.

Atualmente as opções terapêuticas para SSL estão limitadas ao tratamento sintomático de manifestações cutâneas e neurológicas. Retinóides orais e diversos tratamentos tópicos, como cremes contendo ureia, são usados para as manifestações cutâneas. A espasticidade é tratada com procedimentos cirúrgicos, injeções de toxina botulínica e baclofeno oral ou intratecal. As convulsões são controladas com antiepiléticos.

Novas abordagens terapêuticas inovadoras e prospectivas para SSL estão atualmente em consideração e potencialmente ajudarão a aliviar o fardo dos sintomas graves dos pacientes afetados. O tratamento cirúrgico das contraturas articulares pode ser necessário.

O tratamento das crianças acometidas deve ser multidisciplinar, com conselhos de vários especialistas, incluindo neurologistas, dermatológicas, oftalmologias, cirurgiões ortopédicos e fisioterapeutas.

Dietas especiais podem ser experimentadas no começo da doença, a fim de diminuir a ingestão total de gordura e de ácidos graxos n-3 e n-6. As lesões presentes na pele devem ser tratadas por hidratação abundante com banhos com emolientes e agentes queratolíticos. Certos tipos de ictiose tiveram uma melhora significava após tratamento por aplicação tópica de calcipotriol, o análogo da vitamina D.

Tendo em vista o papel do metabolismo defeituoso do leucotrieno B4 na Síndrome de Sjögren-Larsson, ensaios terapêuticos com zileuton, um inibidor da 5-lipoxigenase, pode ser necessário, principalmente se o prurido for grave.

A terapia genética pode também ser viável, uma vez que já foi demonstrado que o uso de células de hamster, vetores de vírus adenoassociados, pode atingir tecidos relevantes, sendo capaz de restaurar a gordura da deficiência de aldeído desidrogenase.

Portanto, após o devido conhecimento dado aos nobres vereadores e veredoras, debatido e discutido, peço o voto favorável a presente matéria.

Sala das Sessões, em 06 de fevereiro de 2024.



Câmara Municipal de Ribeirão Preto

Estado de São Paulo

PAULO MODAS
Vereador - UNIÃO

Difficil diagnóstico

HC trata 300 pacientes com Sjögren

Em média, a doença demora seis anos para ser diagnosticada: livro de reumatologista esclarece sobre sintomas e ajuda médicos a identificarem a enfermidade

A doença de Sjögren é uma afecção reumática crônica, de natureza autoimune, que acomete principalmente as mulheres em idade de menopausa causando danos à pele, nos olhos, na boca, nas vias aéreas e na região genital. A depender da gravidade e da demora no reconhecimento diagnóstico, pode acarretar danos oculares, perdas dentárias e prejuízos sociais, sexuais e na qualidade de vida. Além disso, a doença de Sjögren pode afetar órgãos vitais e estar relacionada ao maior risco de desenvolvimento de linfoma.

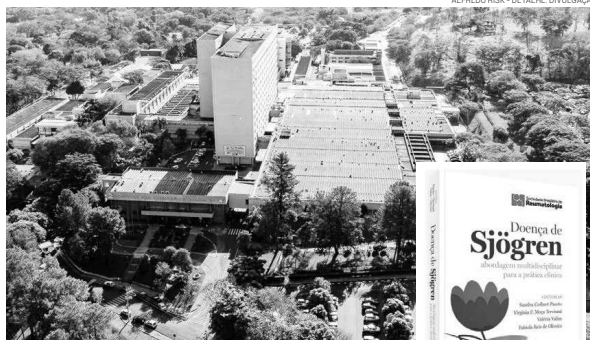
Estima-se que haja no país cerca de meio milhão de pessoas com a doença e milhares ainda sem diagnóstico. Por apresentarem sintomas que se confundem com os de diversas condições médicas, é provável que alguns pacientes estejam em acompanhamento de outras especialidades sem o devido reconhecimento da doença. Isso é motivo para o melhor esclarecimento e da grande importância do trabalho multidisciplinar e multiprofissional.

No Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade

de São Paulo (HCFMRP-USP) existem aproximadamente 300 pacientes portadores de doença de Sjögren em atendimento regular, nos ambulatórios de reumatologia e oftalmologia, e estudantes de graduação e pós-graduação pesquisando sobre o assunto. O hospital também é um dos centros integrantes do Rebrass, o Registro Brasileiro da Síndrome de Sjögren, responsável pela notificação de casos novos.

Em média, a doença de Sjögren sofre um atraso entre cinco e seis anos para seu reconhecimento. Os sintomas mais comuns são a fadiga, a dor no corpo e a secura nos olhos (causando vermelhidão, sensação de areia nos olhos e danos à córnea) e na boca (resultando em cáries, perdas dentárias, dificuldade para engolir e falar).

“Em outras vezes os sintomas de secura ficam obscurecidos por manifestações mais graves, como febre, adenomegalia, artrite, lesões de pele, distúrbios neurológicos e de órgãos internos, como os pulmões e os rins. Curiosamente, nesses casos mais graves o diagnóstico é postposto



No Hospital das Clínicas existem aproximadamente 300 pacientes portadores de doença de Sjögren em atendimento regular. Livro traz orientações (detalhe)

e o tratamento dificultado”, afirma o reumatologista do HCFMRP-USP, Fabíola Reis Oliveira, uma das autoras do livro “Doença de Sjögren – Abordagem multidisciplinar para a prática clínica”.

Livro
Lançado pela editora Manole em dezembro de 2023,

“o livro é um compêndio com as informações mais relevantes sobre a doença de Sjögren, útil para especialistas e demais profissionais que lidam com esses pacientes”. Trata-se do primeiro material completo sobre o tema produzido em língua portuguesa.

“Há capítulos dedicados às melhores práticas de diagnós-

to, detalhes sobre exames complementares e tratamentos. Também há capítulos dedicados a cada um dos órgãos e sistemas acometidos, incluindo as ocorrências obstétricas, fetais, ginecológicas, endócrinas, entre outras”, explica Fabíola. “Vários especialistas de diversas áreas do nosso hospital e de todo o Brasil foram

convidados a dar sua contribuição”, acrescenta.

“A ciência trabalha para um melhor entendimento dessa doença visando o desenvolvimento de tratamentos mais eficientes e benéficos para esses pacientes. Se conseguirmos fazer um diagnóstico mais precoce e formas assertivas no tratamento, o processo inflamatório pode ser controlado e regredir com o mínimo de sequelas”, diz.

“Entretanto, as intervenções realizadas numa fase tardia, quando já existe dano tecidual e perda da capacidade funcional daquele órgão, só será possível retardar o avanço da doença e aliviar sintomas. Esse é o poder da educação na área de saúde e um de nossos maiores objetivos com o livro”.

Os ambulatórios do Hospital das Clínicas atendem aos casos suspeitos e tratamentos básicos de saúde com regulação da Central de Regulação de Oferta de Serviços de Saúde (Cross), sistema que referencia os pacientes para o hospital, e aos pedidos de interconsulta de diversas especialidades afins e também da odontologia.

“Bora doar”

Banco de Sangue abrirá no carnaval

Campanha estimula a doação de sangue neste período de carnaval em que o GSH Banco de Sangue de Ribeirão Preto funcionará normalmente

Em uma campanha recheada de humor que circula nas redes sociais, o GSH Banco de Sangue de Ribeirão Preto anuncia que estará aberto no período de carnaval, em seu horário normal de atendimento, de segunda a sábado, das sete às 12 horas, na rua Quintino Bocaiuva nº 975, Vila Seixas, exceto nos dias 11 e 13 de fevereiro, em que a unidade estará fechada.

Veiculando em seus canais digitais a mensagem “No carna-

val, levante as mãos para curtir e estenda o braço para salvar vidas”, a instituição espera engajar mais doadores nesta “folia do bem pela vida”. Segundo a instituição, as doações de sangue tendem a cair ainda mais neste período.

Isso acontece em decorrência do feriado prolongado e dos recessos no trabalho, em que muitas pessoas viajam. Atualmente, os estoques sanguíneos enfrentam um déficit de 60%, um estado considerado preocupante para o atendimento às demandas dos hospitais.

Neste caso, a dica é “doar sangue antes de viajar e, para aqueles que ficam na cidade, pedimos que reservem um tempinho para fazer a sua doação”,

afirma Micheli Caligioni, capitadora de doadores do GSH Banco de Sangue de Ribeirão Preto.

“Pois o procedimento é rápido, não dói, e ainda sobra tempo para cair na folia com uma gratificante sensação de bem-estar por ter contribuído para salvar até quatro vidas”, explica. Mais informações no telefone (16) 3977-5900 ou WhatsApp (16) 99702-0830. Para doar, basta comparecer à unidade, ou agendar previamente.

De acordo com o Ministério da Saúde, apenas cerca de 1,8% da população brasileira é doadora. Já a Organização Mundial da Saúde (OMS) recomenda que esse índice chegue a, no mínimo, 3%. Uma doação pode salvar quatro vidas. A instituição

atende doze hospitais na região. A doação de sangue proporciona chance de vida e esperança aos pacientes internados que necessitam de transfusões.

Entre eles, os que têm anemia falciforme, os que estão em tratamentos de câncer, além das vítimas de acidentes de trânsito e queimaduras, pacientes que serão submetidos a cirurgias de médio e grande porte, como cardíacas e transplantadas.

Requisitos

Entre outros, um dos requisitos básicos para ser um doador é ter entre 16 e 69 anos desde que a primeira doação seja realizada até os 60 anos (menores de idade precisam de autorização e presença dos pais no momento da

doação). Para os menores (entre 16 e 18 anos), é necessário o consentimento dos responsáveis.

Entre 60 e 69 anos, a pessoa só poderá doar se já o tiver feito antes dos 60 anos. Também deve estar em boas condições de saúde, pesar no mínimo 50 quilos e não ter feito uso de bebida alcoólica nas últimas doze horas. No dia da doação, é imprescindível levar documento de identidade com foto.

Documentos

Na hora da doação, deve apresentar um documento oficial com foto – Registro Geral (RG), a cédula de identidade, Carteira Nacional de Habilitação (CNH) e etc. – em bom estado de conservação. Após o al-

moço ou ingestão de alimentos gordurosos, aguardar três horas. Não é necessário estar em jejum. Uma única doação de sangue pode salvar até quatro vidas. A falta de sangue pode suspender cirurgias nos hospitais da região.

Os potenciais doadores com diagnóstico ou suspeita de covid-19 e que apresentarem sintomas da doença, mesmo nos casos leves ou moderados, só poderão doar sangue depois de um período de dez dias após recuperação da doença. Antes, eram 14 dias. Também serão consideradas inaptas as pessoas que apresentarem teste diagnóstico positivo para Sars-CoV-2, mesmo que sejam assintomáticas. O período de proibição é de dez dias após a data da coleta do exame.

Ataques de escorpiões batem recorde em SP

O Estado de São Paulo registrou um recorde histórico de ataques de escorpiões em 2023, com 49.381 casos, segundo a Secretaria Estadual de Saúde. O número de ocorrências é o mais alto desde 1988, quando foi iniciada a estatística, e 13% maior do que o recorde anterior, em 2022, quando houve 43.817 casos. Em relação aos óbitos, foram sete em 2023 contra onze em 2022.

De acordo com a Secretaria Estadual de Saúde, há 213 pontos com soro para o atendimento dos acidentados com escorpiões. Em entrevista à Rádio Eldorado, o veterinário Thiago Chiariello, do Biotério de Artrópodes do Instituto Butantan, disse que o crescimento urbano desordenado e a falta de um maior cuidado com o lixo estão entre as causas que facilitam a proliferação

de escorpiões, que se alimentam principalmente de baratas.

Segundo ele, é preciso ter mais atenção com as crianças, que nem sempre sabem que foram picadas por escorpiões. Os sintomas mais comuns da picada são: sensação intensa de ardência e dor no local, inchaço, vermelhidão e coceira na região atingida. Em casos mais graves, a reação evolui para febre e, em situações extremas, choque anafilático. O contato geralmente acontece quando a pessoa pisa ou toca acidentalmente no animal, gerando uma reação defensiva por parte dele.

Ribeirão Preto encerrou o ano passado com recorde absoluto de ocorrências envolvendo ataques de escorpião. Pela primeira vez, o total superou a barreira de dois mil casos. Fechou o período com 2.030 atendimentos, contra

1.808 de 2022, alta de 12,28% e 222 a mais. Desde 2012, a cidade já registrou 10.582 ocorrências envolvendo escorpiões, duas por dia.

Mortes

Ribeirão Preto fechou o ano passado com duas mortes por ataque de escorpião. Um menino de seis anos morreu em 19 de agosto, após ter sido picado por um escorpião dentro de seu quarto, na cama, na Vila Carvalhal, Zona Norte da cidade.

Um mês antes, em 19 de julho, uma menina de quatro anos morreu após ataque no Jardim Jandaia, na mesma região. Em doze anos, foram constatados, em Ribeirão Preto, seis óbitos em decorrência de picadas de escorpião: um em 2018, outro em 2020, dois em 2021 e dois em 2023.

Estado de São Paulo registrou um recorde histórico de ataques de escorpiões em 2023, com 49.381 casos, segundo a Secretaria Estadual de Saúde



Coren define normas para parto domiciliar

O Conselho Federal de Enfermagem (Coren) estabeleceu normas para a atuação de enfermeiros obstétricos e obstetrix – profissional responsável pela assistência à mulher da gestação ao puerpério – no parto domiciliar planejado. A resolução, publicada no Diário Oficial da União desta segunda-feira, 5 de fevereiro, além de autorizar e orientar a participação dos profissionais, estabelece os equipamentos necessários ao procedimento.

Entre as medidas, a resolução destaca o caráter privativo de atuação desses profissionais como representantes da equipe de enfermagem no parto domiciliar, além de reforçar a necessidade de qualquer equipe médica, ou não, contratada para realizar o procedimento, deverá ter uma responsável técnica de enfermagem registrada no Coren.

O documento foi baseado nas orientações da assistência ao parto normal, estabelecidas pela Organização Mundial da Saúde (OMS), a qual considera que a mulher “deve dar à luz num local onde se sinta segura, e no nível mais periférico onde a assistência adequada for viável e segura”.

A atuação dos profissionais também é ressaltada, uma vez que “no Brasil, a redução da mortalidade materna está relacionada à ampliação da oferta da saúde reprodutiva, e uma assistência obstétrica



Conselho Federal de Enfermagem (Coren) estabeleceu normas para a atuação de enfermeiros obstétricos e obstetrixes no parto domiciliar planejado

qualificada e segura no campo do parto e nascimento”.

Norma

Em norma técnica foram atribuídas competências para a assistência segura de enfermagem obstétrica para mulheres e seus filhos atendidos em domicílio, incluindo avaliação do risco obstétrico e o acompanhamento em caso de transferência do parto para instituição hospitalar.

O período de 45 dias de acompanhamento do puerpério e a obrigatoriedade de permanência no domicílio foram estabelecidos em, no mínimo, três horas após a realização do parto. O fornecimento da Declaração de Nascimento Vivo é considerada medida de assistência integral

no parto domiciliar, que pode ser prestada por enfermeiros obstétricos e obstetrixes.

Aos profissionais de enfermagem foram atribuídas a sistemização do procedimento, a avaliação sobre a adequação do domicílio e a organização dos recursos necessários. Também foram autorizadas a prescrição de medicamentos, a solicitação de exames e a atuação da coleta de sangue do cordão umbilical e da placenta.

As normas trazem ainda orientações administrativas aos profissionais, como a necessidade de pactuação de um contrato formal de prestação de serviço e um modelo de termo de consentimento livre e esclarecido para ser assinado pela cliente, na contratação do serviço.

Orientações de Síndrome de Sjögren



Sociedade Brasileira de
Reumatologia

**Orientações de
Síndrome de Sjögren
Cartilha para pacientes**

CRIAÇÃO E DESENVOLVIMENTO:
Comissão de Síndrome de Sjögren

ILUSTRAÇÃO:
Rodrigo Kira

EDITORAÇÃO E IMPRESSÃO:
www.engegraf.com.br



Copyright©SBR - Comissão de Síndrome de Sjögren
Versão 2021

O conteúdo desta cartilha pode ser reproduzido
desde que citada a fonte.

Cartilha de Orientações de Síndrome de Sjögren

Cartilha para pacientes

Índice

- 1 - O que é Síndrome de Sjögren? 05
- 2 - É uma doença frequente? 05
- 3 - Por que uma pessoa desenvolve a Síndrome de Sjögren? 05
- 4 - Quem pode desenvolver a doença? 06
- 5 - Qual a diferença entre Síndrome de Sjögren primária e secundária? 06
- 6 - Quais os sintomas da Síndrome de Sjögren? 06
- 7 - Todo o paciente com olho e/ou boca seca tem Síndrome de Sjögren? 07
- 8 - Como se faz o diagnóstico de Síndrome de Sjögren? 07
- 9 - Como é feita a biópsia de glândulas salivares? 08
- 10 - Por que é tão difícil ou demorado chegar a um diagnóstico de Síndrome de Sjögren? . . . 08
- 11 - O que posso fazer para melhorar a secura dos meus olhos? 09
- 12 - Posso perder a visão devido à Síndrome de Sjögren? 11
- 13 - O que posso fazer para melhorar minha secura bucal? 11

14 - O que posso fazer para melhorar a pele seca?.....	14
15 - O que posso fazer para melhorar a vagina seca?.....	14
16 - Tosse seca pode ser um sintoma da Síndrome de Sjögren?.....	15
17 - Posso praticar exercício físico tendo Síndrome de Sjögren?.....	15
18 - O que posso fazer para diminuir a fadiga?.....	16
19 - Existe alguma orientação alimentar? ...	16
20 - Existe cura para Síndrome de Sjögren? Quais medicamentos estão disponíveis para o tratamento?.....	17
21 - Terapias alternativas funcionam no tratamento da Síndrome de Sjögren?.....	18
22 - Quais os especialistas indicados para fazer o meu acompanhamento clínico?	18
23 - Posso engravidar apesar de ter Síndrome de Sjögren? Quais cuidados devo ter?	18
24 - Meus filhos poderão ter Síndrome de Sjögren?.....	20
25 - Eu posso tomar vacinas tendo Síndrome de Sjögren?.....	20

1 - O que é Síndrome de Sjögren?

A Síndrome de Sjögren é uma doença crônica que ocorre por alteração do funcionamento do sistema imunológico, o qual é responsável pelas nossas defesas, levando à inflamação. Esta inflamação acomete principalmente as glândulas lacrimais e salivares, causando secura dos olhos e da boca. Além disso, pode haver acometimento de outros órgãos como as articulações, a pele, os pulmões, os rins e o sistema nervoso, porém nem todos os pacientes irão apresentar estas manifestações sistêmicas.

2 - É uma doença frequente?

É uma doença reumática inflamatória não muito frequente; dois em cada mil brasileiros podem ter a doença.

3 - Por que uma pessoa desenvolve a Síndrome de Sjögren?

As causas ainda são pouco conhecidas. Existe uma predisposição genética. Nas pessoas predispostas, fatores ambientais como infecções virais, além de alterações hormonais e emocionais podem desencadear a doença.

4 - Quem pode desenvolver a doença?

Mulheres são mais acometidas que os homens, especialmente entre 40 e 60 anos, porém a síndrome pode ocorrer em qualquer idade.

Os pacientes com outras doenças reumáticas como a artrite reumatoide e o lúpus eritematoso sistêmico são propensos a desenvolvê-la, sendo nestes casos denominada de Síndrome de Sjögren secundária.

5 - Qual a diferença entre Síndrome de Sjögren primária e secundária?

Quando a síndrome ocorre de forma isolada, é chamada de Síndrome de Sjögren primária, quando ocorre junto com outra doença autoimune sistêmica, é chamada de Síndrome de Sjögren secundária ou associada.

6 - Quais são os sintomas da Síndrome de Sjögren?

Os principais sintomas observados são olhos secos e/ou boca seca. O olho seco pode manifestar-se como uma sensação de areia, dor, queimação ou vermelhidão. A boca seca pode levar à dificuldade para mastigar e engolir alimentos sólidos como pão, biscoitos, carnes, frutas e verduras, com necessidade inclusive de ingestão de líquidos para facilitar

a deglutição. Os pacientes também podem apresentar sintomas de secura na pele, nas vias aéreas (muitas vezes causando tosse seca) e na vagina (podendo causar dor no ato sexual). Sensações de cansaço, fadiga e manifestações osteoarticulares, como dores e inflamações nas articulações, são frequentes. Por vezes, pode haver acometimento de outros órgãos e sistemas como os pulmões, rins, vasos sanguíneos, fígado, pâncreas, pele e sistema nervoso.

7 - Todo paciente com olhos e/ou boca seca tem Síndrome de Sjögren?

É importante frisar que os sintomas de secura dos olhos e da boca são bastante comuns e nem sempre vão representar a presença da doença. Diversos medicamentos (inclusive os usados para o tratamento de pressão alta, depressão, resfriados e alergias), hábitos como tabagismo e o alcoolismo, infecções e outros problemas oculares e orais podem causar esses mesmos sintomas. Será necessária a avaliação médica para determinar o diagnóstico.

8 - Como se faz o diagnóstico de Síndrome de Sjögren?

O diagnóstico é realizado pelo reumatologista, quando existe a suspeita clínica, baseado nos sintomas e no conjunto de

exames laboratoriais, de imagem e de biópsia de glândulas salivares. A avaliação da quantidade e qualidade da lágrima é feita por testes realizados pelo oftalmologista. A saliva deve ser medida (fluxo salivar) pelo dentista ou reumatologista.

Para confirmação do diagnóstico é necessária a presença de um autoanticorpo chamado anti-SSA/Ro, detectado no exame de sangue. Quando esse autoanticorpo for negativo recomenda-se a realização de biópsia de glândula salivar. A biópsia também é importante para avaliar a intensidade da inflamação.

9 - Como é feita a biópsia de glândula salivar?

A biópsia é um procedimento simples, feita ambulatorialmente, onde são retiradas algumas das pequenas glândulas salivares localizadas por dentro do lábio. A cicatrização ocorre em torno de sete dias. As complicações são raras se o procedimento for realizado por um profissional treinado.

10 - Por que é tão difícil ou demorado chegar a um diagnóstico de Síndrome de Sjögren?

A Síndrome de Sjögren primária é ainda uma doença subdiagnosticada, pois casos com manifestações discretas não são investigados e casos mais graves são muitas vezes diagnosticados como outras doenças reumatológicas, como artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico.

Há um atraso no diagnóstico de 6 a 10 anos após o início dos sintomas decorrente, muito provavelmente, da diversidade das manifestações clínicas, da falta de exames específicos para a doença e, também, pelo fato de que os sintomas clássicos de secura (olhos secos/boca seca) nem sempre estão presentes no início. O médico pode não perguntar diretamente sobre estes sintomas, assim como eles podem não ser mencionados pelos pacientes durante a consulta.

11 - O que posso fazer para melhorar a secura dos meus olhos?

É necessário que haja um comprometimento em relação ao tratamento, que vai além do uso de remédios. Controlar fatores externos evitando situações e ambientes que aumentam a evaporação da lágrima (ambientes poluídos e/ou com ar condicionado ou ventiladores), bem como melhorar a umidificação do ar, são maneiras de melhorar os sintomas. Situações em que a atenção do paciente é muito requisitada diminuem a frequência do piscar, o que altera a distribuição e a evaporação da lágrima. Isso ocorre com uso prolongado do computador, de videogames, de telefones celulares e na leitura.

Os pacientes devem:

- Umidificar o ambiente com umidificadores de ar ou vasos com água nas áreas de trabalho;
- Lembrar de piscar quando muito concentrados;

- Colocar telas de computador, televisão ou vídeo em posições mais baixas do que a altura dos olhos;
- Alterar a posição em relação à saída de ar do ar-condicionado;
- Usar óculos especiais para diminuir a evaporação da lágrima, de preferência sendo mais fechados nas laterais (câmaras úmidas);
- Evitar o cigarro;
- Consultar seu médico quanto ao uso de medicações que pioram o olho seco;
- Realizar a higiene das margens das pálpebras, nos pacientes que apresentam disfunção de glândulas de meibomius (minúsculas glândulas sebáceas que revestem a margem das pálpebras), com soluções próprias para esse fim, indicadas pelo oftalmologista, após a massagem da região com as mãos;
- Fazer acompanhamento regular com oftalmologista e definir com ele o uso de lágrimas artificiais sem conservantes, já que os conservantes existentes em alguns colírios são tóxicos para a superfície ocular. Os colírios com lágrimas artificiais não têm a exata composição da lágrima e tentam fazer a reposição e a lubrificação da superfície do olho para dar conforto.
- Em caso de persistência dos sintomas, ou quando a frequência de uso de colírios for muito alta, ou ainda se persistirem lesões na córnea apesar desse tratamento, o médico pode indicar a oclusão dos pontos de drenagem lacrimal na margem da pálpebra de forma definitiva ou temporária.

12 - Posso perder a visão devido à Síndrome de Sjögren?

Sim, as feridas na córnea (úlceras), causadas pela quebra na barreira de defesa da superfície ocular, podem levar à perda de visão, se forem muito graves. A Síndrome de Sjögren, quando bem tratada, raramente provoca essa complicação. Uma boa lubrificação ocular pode evitar a ceratite e a conjuntivite comuns nessa doença e evitar maiores danos na superfície ocular.

Os pacientes com Síndrome de Sjögren devem ser avaliados pelo oftalmologista periodicamente, independentemente de suas queixas. Devido à diminuição da sensibilidade da córnea, provocada pela secura e inflamação da superfície do olho, os pacientes com Síndrome de Sjögren podem não apresentar sintomas importantes de secura, referindo apenas baixa qualidade de sua visão, o que pode não refletir a gravidade do comprometimento ocular.

13 - O que posso fazer para melhorar minha secura bucal?

A saliva não serve apenas para umedecer a boca, ela também forma uma cobertura protetora nos dentes contra cáries e infecções. Seu dentista deve ser um parceiro nos cuidados bucais e instruí-lo sobre como

higienizar os dentes, orientá-lo sobre a frequência de visitas e aplicações de flúor. É fundamental escovar os dentes, as mucosas da bochecha e a língua com uma escova bem macia, finalizando a higiene com o uso de fio dental após cada refeição. Além da limpeza, esse processo funciona como estimulante para produção de saliva.

Existem cremes dentais e enxaguatórios bucais especiais para a boca seca. Ao escolher esses produtos dê preferência aos cremes que contêm na fórmula o Xylitol e evite o componente Lauril Sulfato de Sódio, responsável pela espuma da escovação. Da mesma forma, evite enxaguatórios com álcool, que aumentam a secura e irritam a mucosa.

As próteses dentárias devem ser retiradas durante o sono e colocadas em solução de limpeza contendo líquido de Dakin, que tem ação antimicrobiana. A aplicação de vaselina antes de recolocar a prótese pode contribuir para reduzir a secura bucal.

Beber água com frequência é uma necessidade natural de quem tem a boca seca. Deixe sempre uma garrafa de água na bolsa e beba pequenos goles ou simplesmente umedeça a boca. Sempre que possível, opte pela água de torneira filtrada ao invés da água mineral engarrafada. Isto porque a água de torneira é tratada com flúor que auxilia na proteção do dente, e tem também um pH neutro (em torno de 7,0). Quanto mais ácida a saliva, maior possibilidade de lesão ao esmalte dos dentes e cáries. A exclusão de bebidas gasosas, bebidas com açúcar, bebidas

alcoólicas, café e cigarro são muito importantes para controle dos sintomas.

Cuide também dos seus lábios, usando algum umectante que diminua o ressecamento. Se mesmo assim aparecerem feridinhas nos cantos da boca (queilite angular), converse com seu médico ou dentista sobre o melhor tratamento.

Dicas de escovação dos dentes e controle da placa bacteriana:

Evidências apontam que uma higiene oral de boa qualidade é fundamental para a saúde em geral, o que se dá pela aplicação das técnicas de controle de placa bacteriana.

Há uma técnica sistemática de escovagem dental composta por três estágios, sendo o primeiro a aplicação da escova em ângulo de 45 graus no plano dente/gengiva, limpando um dente de cada vez, em movimentos de cima para baixo, repetindo o movimento no mínimo dez vezes na mesma região e ir abrangendo todas as superfícies dentais. No segundo estágio, aplique o fio dental, sempre mantendo na boca um pouco de espuma do creme dental. Isto vai melhorar o rendimento do fio no espaço compreendido entre os dentes, em toda a boca. Para finalizar, o terceiro estágio do processo de limpeza consiste na escovagem de todas as estruturas orais, tanto dentes quanto tecidos moles, em círculos contínuos. Todos os movimentos devem ser realizados com leveza e insistência.

14 - O que posso fazer para melhorar a pele seca?

Cuidados básicos para pele seca:

Manter a temperatura da água do banho morna. Usar sabonetes neutros e sem fragrância, apenas nas áreas do corpo de maior necessidade e sem exagerar na aplicação, evitando, assim, remover a oleosidade natural da pele, que é protetora.

Deixar a água do banho secar naturalmente sem usar toalhas e, se usá-las, que sejam muito macias. Usar creme hidratante sem fragrância em todo o corpo após o banho, de preferência enquanto a pele estiver ainda úmida para maior penetração. Repetir a aplicação mais de uma vez ao dia. Usar protetores solares sempre que sair de casa, bem como protetores físicos como chapéu e sombrinha.

15 - O que posso fazer para melhorar a vagina seca?

O ressecamento genital é uma queixa corriqueira dos pacientes com Síndrome de Sjögren e, frequentemente, agrava-se com a chegada do climatério. A falta de lubrificação pode ocasionar desconforto local, ardor, prurido e ser causa de dor vaginal e de insatisfação durante o ato sexual. É comum que esse assunto não seja trazido à consulta com o reumatologista, talvez por constrangimento do paciente ou pelo fato de não se associar essas queixas à doença.

O quadro pode ser melhorado com tratamento local, através do uso de lubrificantes, ou com o uso de medicamentos. Deve-se tomar cuidado com o uso excessivo de produtos de higiene íntima, sob o risco de serem irritativos para a mucosa. É preciso estar atento às infecções vaginais que podem ocorrer concomitantemente.

16 - Tosse seca pode ser um sintoma da síndrome de Sjögren?

Pacientes com Síndrome de Sjögren podem apresentar tosse seca decorrente da irritação da traquéia secundária à secura da árvore respiratória (xerotraquéia), porém, em alguns casos, pode ser decorrente de comprometimento pulmonar da doença, principalmente se acompanhado de outros sintomas respiratórios. Durante sua consulta médica e após a realização do exame físico, seu médico poderá decidir sobre a necessidade de realização de exames complementares.

17 - Posso praticar exercício físico tendo Síndrome de Sjögren?

Sim. A maioria das pessoas com Síndrome de Sjögren apresentam fadiga física (cansaço). Os estudos existentes mostraram que caminhar três vezes por semana é seguro e pode melhorar a fadiga e a tolerância ao exercício. Já os exercícios resistidos são capazes de melhorar a capacidade funcional e a qualidade de vida. Além disso, todo

exercício físico, quando bem-feito, promove benefícios à saúde, dentre os quais estão a manutenção da força e da flexibilidade muscular; a diminuição dos níveis de estresse e da depressão; melhora da capacidade de concentração; melhora da qualidade do sono; perda de peso; e diminuição dos riscos de desenvolver doença cardiovascular.

Antes de iniciar um exercício físico, peça orientação ao seu médico, fisioterapeuta ou educador físico.

18 - O que posso fazer para diminuir a fadiga?

A fadiga é um sintoma muito frequente na Síndrome de Sjögren. Além de praticar um exercício físico, manter o equilíbrio entre as atividades e o descanso, planejar e fracionar as atividades domésticas e de trabalho ao longo da semana, dormir bem, meditar e utilizar técnicas que minimizem o estresse podem ajudar a controlar a fadiga.

19 - Existe alguma orientação alimentar?

Sim. Há alimentos que são benéficos e outros que devem ser evitados. O mais importante é haver um equilíbrio. Uma dieta saudável e balanceada, com a suplementação de ômega 3 (sardinha, salmão, atum), pode trazer benefícios. Evite: o excesso de alimentos açucarados, picantes, ácidos, bebidas cafeinadas, além do álcool e alimentos ricos em ômega 6 (óleo de milho, girassol, canola e de soja e amendoim).

20 - Existe cura para Síndrome de Sjögren? Quais medicamentos estão disponíveis para o tratamento?

A Síndrome de Sjögren, como todas as doenças reumáticas imunomediadas, são crônicas e necessitam de acompanhamento por tempo indeterminado. Assim como a pressão alta e o diabetes, ainda não há cura para a Síndrome de Sjögren, mas é possível alcançar um bom controle da doença, principalmente quando o diagnóstico é precoce.

Por ser doença pouco diagnosticada e pouco estudada, ainda não consta nas bulas dos medicamentos usados para alcançar o controle da doença e de suas manifestações sistêmicas (hidroxicloroquina, metotrexate, azatioprina, micofenolato, ciclofosfamida, ciclosporina, imunoglobulina, corticoides, terapia imunobiológica).

Apenas os medicamentos de alívio dos sintomas foram testados com eficácia comprovada por grandes estudos controlados (ensaios clínicos). Embora estes medicamentos não mudem a evolução natural da doença, são importantes no alívio dos sintomas, melhorando a qualidade de vida e evitando complicações. São eles os substitutos de saliva e lágrima, colírios de imunossupressor (ciclosporina e tacrolimus), a pilocarpina, a acetilcisteína e o ômega 3, de preferência de origem animal.

Atualmente, novos tratamentos imunobiológicos estão sendo estudados e

espera-se que, em poucos anos, haja opções eficazes, não só para o controle dos sintomas, mas também para o controle dos mecanismos de doença.

21 - Terapias alternativas funcionam no tratamento da Síndrome de Sjögren?

A acupuntura pode ser uma alternativa de tratamento para os sintomas de boca e olhos secos, dor e fadiga, embora as evidências sobre o assunto ainda sejam limitadas.

O chá verde tem sido motivo de estudo, por produzir substâncias que podem modular a função salivar, e ter um efeito positivo sobre a boca seca, mas sua real ação sobre as glândulas salivares necessita ser mais estudada.

22 - Quais os especialistas indicados para fazer o meu acompanhamento clínico?

Os pacientes devem sempre receber atenção multidisciplinar, particularmente por reumatologista, oftalmologista, cirurgião dentista, otorrinolaringologista e ginecologista.

23 - Posso engravidar apesar de ter Síndrome de Sjögren? Quais cuidados devo ter?

Sim, pode, mas várias considerações e cuidados são necessários. Alguns autoanticorpos quando presentes no sangue materno podem afetar a gravidez de forma desfavorável. Estes autoanticorpos passam pela placenta para o feto, podendo causar complicações. A lesão mais temida é aquela que afeta o coração do feto, entre a 16ª e a 24ª semana de gestação, felizmente muito rara. Outros autoanticorpos aumentam o risco de abortamento, de eclampsia e de prematuridade. É importante ressaltar que nem todas as mulheres têm estes autoanticorpos e, que, nem sempre, eles causarão tais danos.

Lembramos também que muitos medicamentos usados para o tratamento da Síndrome de Sjögren podem prejudicar a gravidez e o feto. Assim, o ideal é que a doença esteja bem controlada e com a menor quantidade possível de remédios, antes de engravidar. A gravidez deverá ser planejada e acompanhada por um obstetra e por um reumatologista, especialistas que são preparados para tratar e lidar com estas situações.

Em torno de 5% das crianças podem apresentar lesões de pele fotossensíveis nas primeiras semanas após o nascimento. Estas lesões geralmente não precisam de tratamento e se resolvem espontaneamente nos meses subsequentes, com o desaparecimento do autoanticorpo na criança. Podem ocorrer, também, anemia, redução de glóbulos brancos, plaquetas baixas ou aumento das enzimas hepáticas transitoriamente, no recém-nascido. Por isto, é necessário um acompanhamento pré-natal cuidadoso e de um pediatra neonatologista.

24 - Meus filhos poderão ter Síndrome de Sjögren?

Embora seja raro, os familiares de pacientes com Síndrome de Sjögren apresentam a doença com maior frequência do que a população geral, o que mostra uma predisposição genética.

25 - Eu posso tomar vacinas tendo Síndrome de Sjögren?

Pacientes com Síndrome de Sjögren possuem um risco maior para infecções, sendo a vacinação a forma mais importante para prevenir o surgimento delas.

O controle do calendário vacinal deve ser feito junto com o diagnóstico da doença e deve ser atualizado, preferencialmente, antes do início do tratamento.

As vacinas inativadas (vírus morto) ou recombinantes como as vacinas para pneumonia, gripe, H1N1, dupla adulto (difteria e tétano), hepatite, *Haemophilus influenzae*, meningite, HPV, assim como as disponíveis, até o momento, para o COVID-19 (Butantan/CoronaVac, AstraZeneca/Fiocruz, Pfizer/BioNTech) podem ser tomadas, no entanto, solicite antes a orientação do seu médico, com relação a segurança e medicamentos que está fazendo uso.

As vacinas vivas atenuadas devem ser evitadas em pacientes em uso de imunossupressor ou imunobiológico.

É importante lembrar que as vacinas devem ser indicadas de acordo com cada caso e por um médico.

Sociedade Brasileira de Reumatologia

www.reumatologia.org.br

Av. Brigadeiro Luis Antonio, 2.466 cj. 91-92-93-94

CEP 01402-000 - São Paulo - SP

Fone/fax: 55 11 3289 7165