



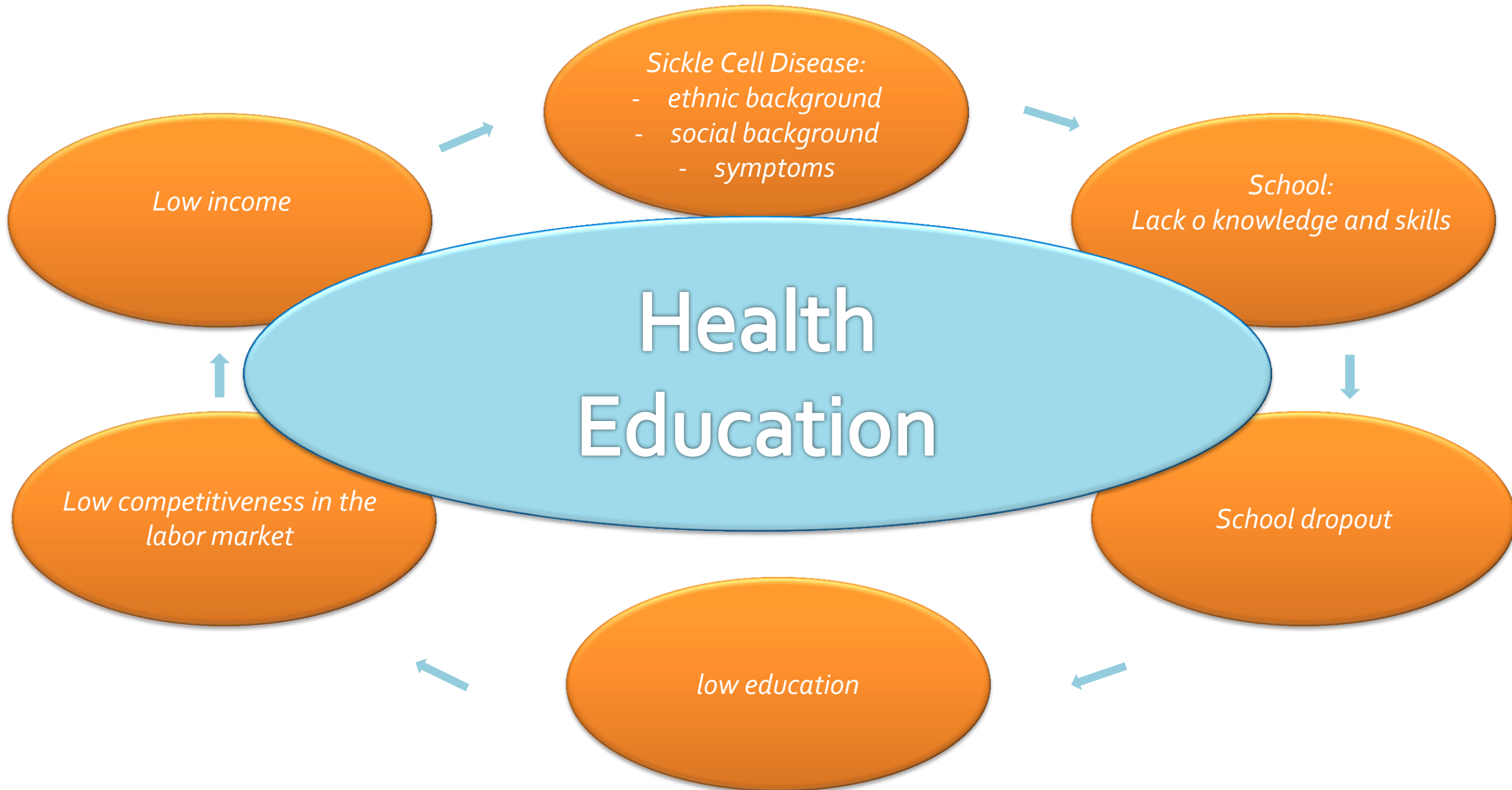
Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola



CEHMOB-MG

Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias





CEHMOB-MG

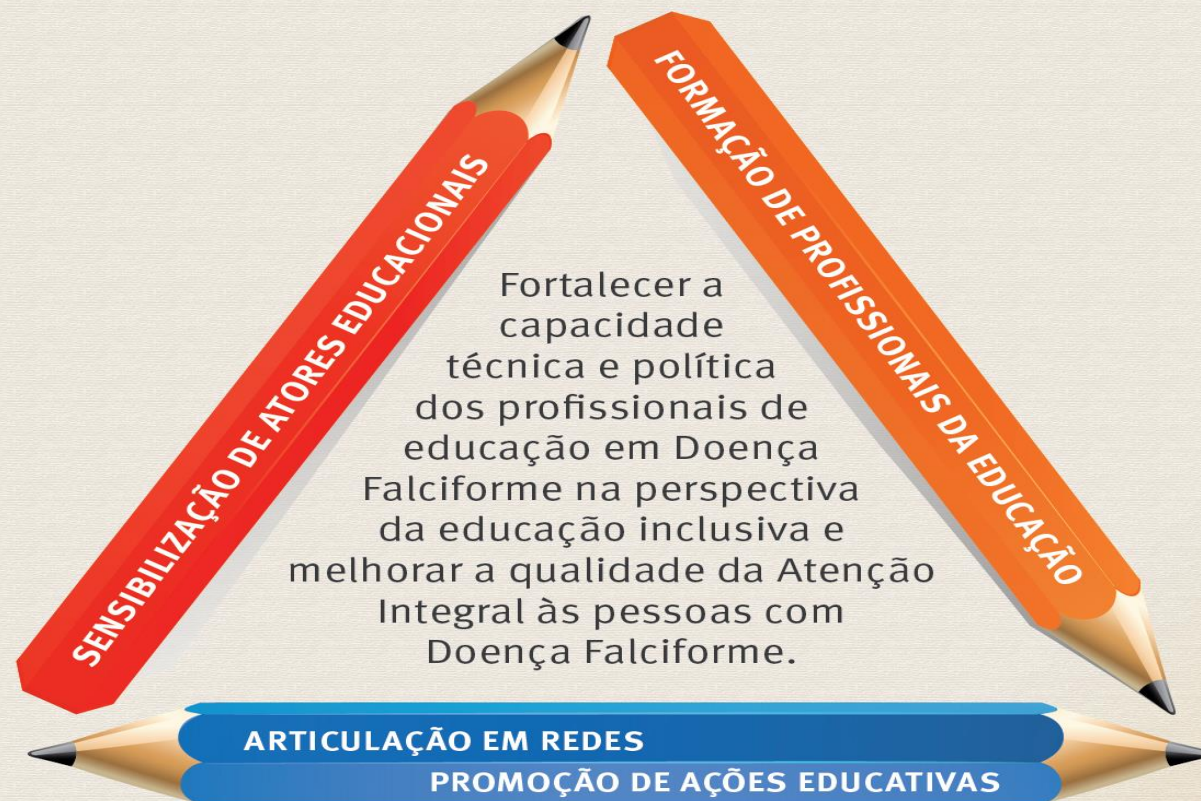
Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

Arquitetura do Projeto





CEHMGB-MG

Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

Valores do Projeto





CEHMOB-MG |

*Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias*



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

Minas Gerais state project



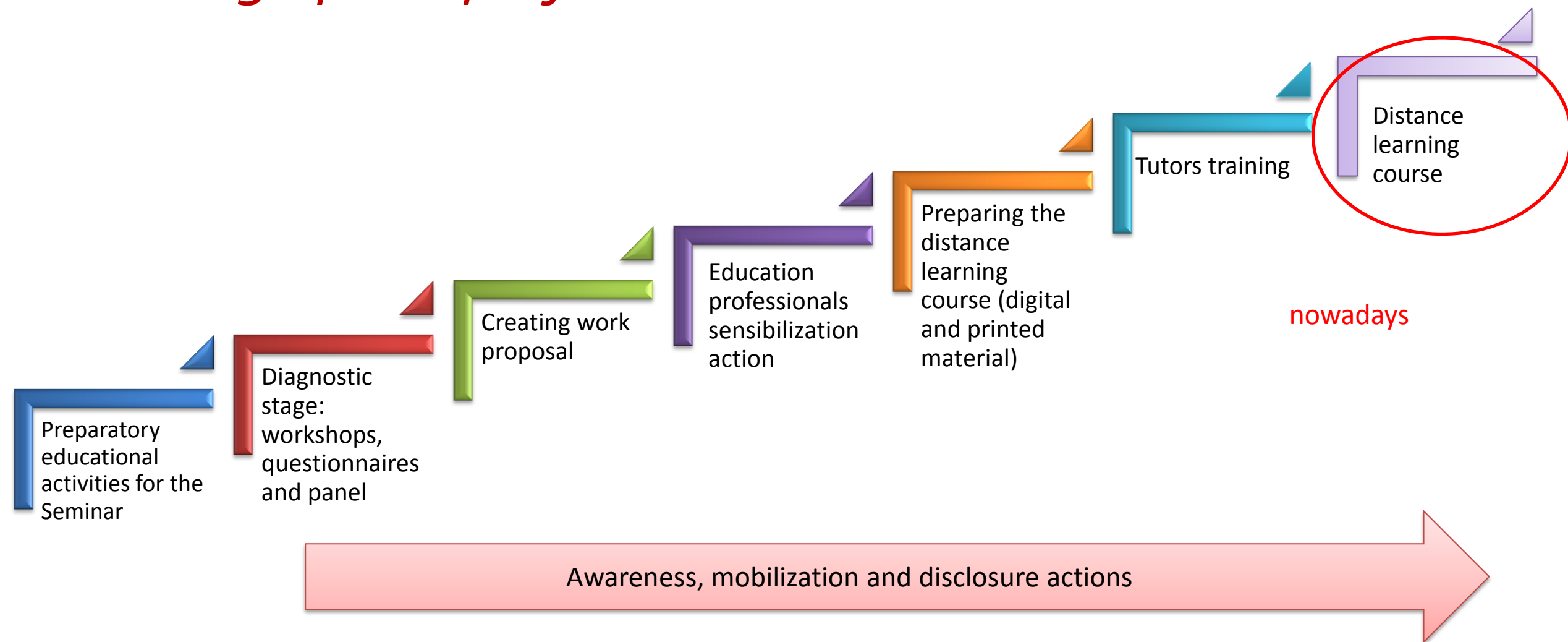
CEHMGB-MG

Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar
Doença Falciforme na Escola

Building up the project





Publicação do termo de cooperação

Extrato do Termo de Cooperação Técnica entre a EMG/SEE e a SES / FM-UFMG/NUPAD / HEMOMINAS, s/nº, assinado em 07/08/2014. Objeto: Construir um projeto de educação permanente visando fortalecer a capacidade técnica e política dos profissionais da educação em doença falciforme na perspectiva da educação inclusiva e melhorar a qualidade da atenção integral às pessoas com doença falciforme. Vigência: Da data de sua publicação até 31/12/2016.,

Posted on August 8, 2014, in the Official Gazette of the State



SENSIBILIZAÇÃO DE ATORES EDUCACIONAIS

Goals:

- + Establish a effective communication between project partners (Informative knowing to care).
- + Disseminating the Long distance education course: "Knowing to care: sickle cell disease in schools."
- + Mobilize education professionals about sickle cell disease and its repercussions in the school context.



CEHMOB-MG

Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar
Doença Falciforme na Escola

Sensibilization actions





CEHMOB

Centro de Educação e Saúde



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

Unindo

parcerias

Unindo

Unindo

parcerias

Setembro/Outubro 2014



Informativo do Saber

Informativo do Projeto Saber para Cuidar - Cehmob-MG - nº 4 - Ano 1



Editorial

Próximos passos

Por Cláudia do Couto

A cada dia que passa, o projeto "Saber para Cuidar: doença falciforme na escola" está mais atuante. Além das ações de sensibilização, em breve, o curso em Educação a Distância (EAD) estará disponível na Magistra (Escola de Formação do Estado) para inscrições online, como parte da etapa de "Formação de profissionais da educação". Logo iniciaremos o terceiro processo: Articulação em redes e Promoção de ações educativas. Esse é a "cereja do bolo" de todo o Saber para Cuidar.

Tom Jobim cantou que é "impossível ser feliz sozinho". Parafraseando o poeta, entendemos que é impossível cuidar de maneira integral sozinho! Por isso a importância de articular, formar e fortalecer uma rede de atenção. É preciso agir, porque simplesmente adquirir o conhecimento não muda a realidade dos alunos com doença falciforme. É preciso praticar e instigar outros à inclusão e à humanização, não só na escola, mas em todas as nossas relações.

Neste número falaremos bastante desta etapa. Vamos juntos escrever esse processo, que só se concretizará com nosso trabalho!

Nesta Edição



Aprendizado no ambiente ambulatorial

Relato de duas estagiárias

Página 4

Terceiro: Articular, promover mais sobre ações do terceiro processo do projeto.

Página 2

Informativo do



Sensibilizar para sa

Você é parte deste S

Por Cláudia Couto

"Às vezes a gente tem o aluno (com doença falciforme) e até sabe da doença, mas se não tem a informação fazer o quê? A gente não sabe como agir."

"Acontece muito do professor não saber da doença e a informação fica só na secretaria (da escola), não tem comunicação."

"A pior doença é a ignorância."

Essas foram algumas das frases que a equipe do I Saber para Cuidar ouviu de professores e profissionais de educação durante as oficinas realizadas com o objetivo de abrir esse tão importante diálogo (leia mais na página 10).

Apesar da alta incidência da doença falciforme e, geralmente, grande parcela da população, incluindo o que causa falta de preparo para lidar com a pessoa com doença falciforme.

A falta de informação pode gerar equívocos e prejudicar a participação social e a escolaridade dos alunos.

Informativo

Informativo do Projeto Saber para Cuidar - Cehmob-MG - nº 2 - Ano 1



Sensibilização, formação e arti

Editorial

Sabendo, podemos

Por Cláudia do Couto

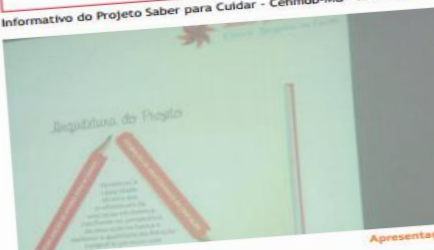
A doença falciforme é uma das doenças hereditárias mais comuns no Brasil. Sua alta incidência, aliada às manifestações clínicas importantes e alta mortalidade, principalmente na primeira infância, tornam um problema de saúde pública no país.

Observando os recortes étnico e social da população com a doença, entendemos que este é um problema de ordem social. Por ser originária da população de origem africana, a doença falciforme é prevalente em pessoas de descendência africana, chegando ao Brasil, pelos escravos africanos, no século XVI, é ainda uma marca profunda que permanece nesta população, que em sua maioria se encontra em situação de vulnerabilidade social.

Nesse contexto, a educação surge como um dos importantes fatores de mudança desta realidade. É importante, abrir horizontes, ampliar perspectivas, abrir horizontes, ampliar perspectivas. Esses são os instrumentos que, juntos, podem transformar uma realidade de exclusão em uma realidade de qualidade. Esse é o compromisso da educação.

Informativo do Saber

Informativo do Projeto Saber para Cuidar - Cehmob-MG - nº 3 - Ano 1



Apresentação

Editorial

Aprendendo juntos

Por Cláudia do Couto

"Uma pessoa inteligente aprende com seus erros, uma pessoa sábia aprende com os erros dos outros". Eu acredito que o sábio aprende também com os acertos. Ao trocarmos experiências, temos chance de nos inspirarmos com as vivências de outros.

Em maio, o Saber para Cuidar ministrou, por três dias, o minicurso "Um diálogo sobre a diversidade: possibilidades e limites do sujeito com doença falciforme na escola", e limites do evento "Conhecendo e compartilhando experiências II: encontro de formação com especialistas em educação básica dos anos finais do ensino fundamental e do ensino médio", promovido pela Magistra, escola de formação da Secretaria de Educação do Estado.

Que troca rica, tivemos! Compartilhamos peculiaridades da pessoa com doença falciforme no contexto escolar e ouvimos especialistas das escolas falarem sobre suas experiências. Falamos sobre planos para este ano e da importância de sermos como o cata vento símbolo do

Sensibilization actions material



CEHMOB-MG

Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS DA EDUCAÇÃO

Goals:

- ✚ Strengthening education professionals technical and political capacity through the course "redefining sickle cell disease: the diversity in the school context" (Long Distance Course).
- ✚ Train tutors to work with students of Long Distance Course.
- ✚ Creating printed and digital education materials



Training of education professionals (LDC course)

- ✓ *A Virtual environment - Magistra (School of Education and Professional Development of Minas Gerais State);*
- ✓ *Moodle platform;*
- ✓ *30 hours course.*



Training



> DIVERSIDADE

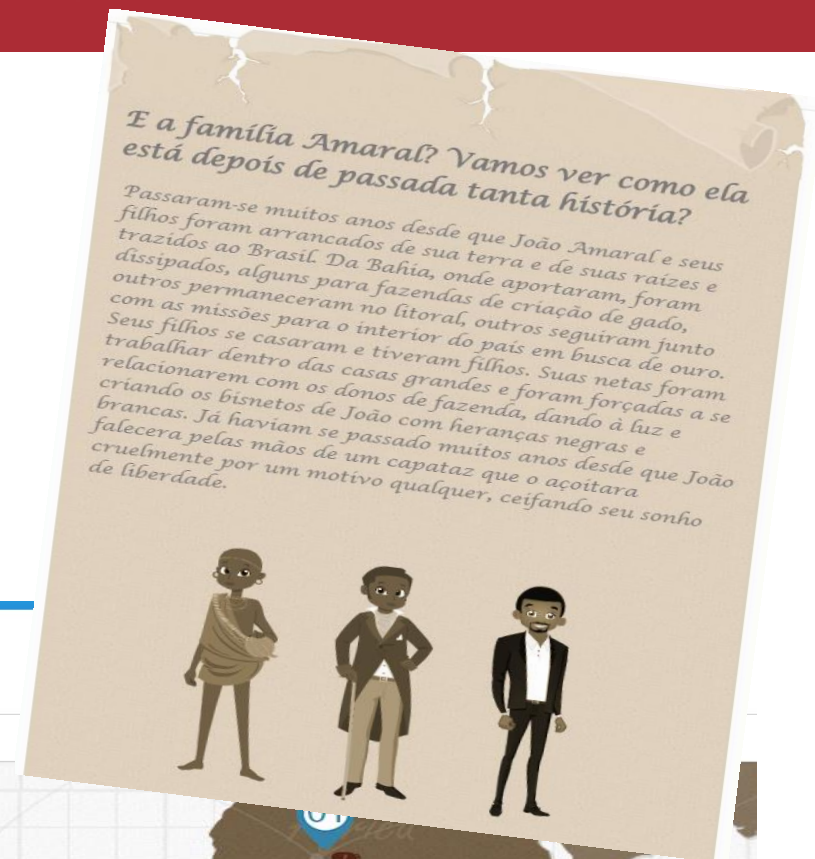
Nove meses depois...

Paula e toda a família aguardam a chegada do terceiro filho, Felipe. Mesmo com o suporte quanto ao tratamento de Laila e a orientação sobre os aspectos genéticos da doença recebidos na Fundação Hemominas, a família não deixou de temer que o filho também nascesse com a doença falciforme.

Assim como os outros filhos do casal, Felipe nasceu forte e é uma criança muito calma. Paula o levou para realizar o teste do pezinho na UBS da região e, ao receber a visita do Agente Comunitário de Saúde alguns dias depois, já sabia do que se tratava: Felipe nasceu com a doença falciforme.

Você já está familiarizado com a história da família Amaral.





Virtual material



CEHMOB-MG

Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar
Doença Falciforme na Escola

Printed Material





Síndrome torácica aguda

É causada por infecção e vaso-oclusão pulmonar. Apresenta alguns sinais - dor no tórax, tosse, dificuldade respiratória e febre - que podem ser confundidos com os sintomas da gripe. A internação hospitalar é sempre necessária.

O ALUNO DEVE TER O SEU APOIO...

Se o aluno apresentar alguns desses sintomas, a escola deve acionar a família e o sistema de saúde, encaminhando ao pronto atendimento médico, imediatamente.

Anemia

A hemoglobina S (Hb S) provoca, como já mencionamos, o fenômeno da "meia lua" ou "foice". Quando as hemácias tomam essa forma, elas passam menos tempo na corrente sanguínea, levando a uma anemia.

VOCÊ SABIA

As hemácias com hemoglobina A (normal) têm a forma circular e vivem de 90 a 120 dias na corrente sanguínea, enquanto aquelas com hemoglobina S (homozigótica) para a hemoglobina S, sobrevivem apenas por 25 dias. A anemia na doença falciforme não está associada à má alimentação. O seu aluno pode fazer uso dos alimentos oferecidos.

Icterícia

Quando a hemácia toma a forma de foice e é destruída mais rapidamente, há uma produção mais acelerada de uma substância chamada bilirrubina. A má circulação leva ao colorindo de amarelo a parte branca dos olhos (icterícia). Este tipo de alteração pode ser devida a doenças do fígado, como a hepatite.

O ALUNO DEVE TER O SEU APOIO...

Olhos amarelos na doença falciforme (icterícia) não podem ser confundidos com uma doença contagiosa, como a hepatite.

Não permita que o seu aluno sofra qualquer forma de atitude agressiva na escola, por causa de icterícia.

MÓDULO III

Articulação em Redes de Apoio



Saber para Cuidar: Doença Falciforme na Escola - A diversidade no contexto escolar

A SUA ATUAÇÃO PODE FAZER A DIFERENÇA...



O aluno poderá praticar atividades físicas compatíveis com a sua condição de saúde. Ele deve saber dos seus limites e o professor precisa respeitá-los, permitindo que interrompa alguma atividade quando se sentir cansado. A hidratação deve acompanhar o aluno durante a prática dos exercícios físicos.

Quando o aluno for impedido de fazer as atividades físicas, o professor deve identificar outras atividades compatíveis com a sua condição de saúde, promovendo a sua participação, sem que ele se sinta excluído.

FEBRE.

Isso pode indicar algum processo infeccioso ou crise de dor.

A SUA ATUAÇÃO PODE FAZER A DIFERENÇA...

Quando o aluno apresentar febre alta, a família ou o responsável deve ser avisado e o aluno encaminhado ao atendimento médico.

FADEGA E APATIA.

Aluno com doença falciforme, em virtude da realização de algum esforço físico, pode demonstrar fadiga. Pode também, apresentar-se apático dentro da sala de aula.



A SUA ATUAÇÃO PODE FAZER A DIFERENÇA...

Não deixe que o aluno durma no momento da aula. Aproxime-se dele e procure saber o que está acontecendo. Este movimento pode desenvolver uma relação de confiança entre educador e aluno.

Seja qual for a unidade e esperamos que você tenha conhecido os sinais e sintomas da doença falciforme, fortalecido como importante agente de promoção de saúde no espaço escolar. Você pode fazer a diferença para o aluno com doença falciforme, atuando como promotor de cuidados, incentivando o auto-cuidado por parte do aluno e como mediador da interação com os seus pares educativos. Na próxima unidade, verá que você e sua escola não estão sozinhos neste processo. Siga em frente e conheça o módulo "Articulação em Redes de Apoio".



Tutors Material

- Workshop for tutors (training)

1. Apresentação



Olá! Seja bem-vindo.

O Manual do Tutor é direcionado aos profissionais que atuam no cuidado com a doença falciforme na escola - A diversidade no contexto escolar e o fortalecimento da capacidade teórica e técnica em educação em saúde que atuam na perspectiva da educação em saúde.

Este manual foi idealizado a partir da necessidade de estreitarmos o nosso contato, possibilitando a você, tutor, a oportunidade de conhecer o curso que é co-

Aqui, você conhecerá a estrutura do curso que é co-

Módulo Introdutório: A doença falciforme e seu

Módulo I - Diversidade no contexto escolar;

Módulo II - Peculiaridades da doença falciforme

Módulo III - Articulação em redes de apoio.

Você terá acesso ao material didático nos formatos de PDF para avaliação e monitoramento do curso.

Recomendamos a leitura deste manual antes de começar o curso para auxiliá-lo na organização e na realização das atividades.

Desejamos êxito no seu trabalho como tutor





Goals:

- ✚ *Stimulate and encourage dialogue between the various actors involved in care (broadly) of the person with sickle cell disease.*
- ✚ *Encourage educational activities in the context of comprehensive care of people with sickle cell disease.*



CEHMOB-MG |

*Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias*



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

The National Course

MEC



Cooperation Term

- Secadi support and financial aid
- Registration in SIMEC
- Being analyzed in FNDE
- Under development at UFMG

Partnership with FAE

- Leveling Workshop



Course

- Audience: municipal education system of the five states with the highest incidence of SCD in Brazil;
- RENAFOR (National Network for Continuing Education);
- 90 hours.



International Partnership Guide "Health and Safety"



- Montfort University (Leicester, England)
- Simon and Sue Dyson
- Sickle cell disease guide for using in schools
- Fapemig project



English Guide

Health and Safety in Schools

This booklet has been produced based on research examining the experiences of young people with sickle cell disorder in schools in England. An important part of school inclusiveness is recognising the importance of offering care to young people with long-standing illness, particularly since a major part of childhood is spent in attending school. The 1974 Health & Safety at Work Act places a duty upon education employers to ensure the health and safety of pupils. Part of this responsibility is to have a health and safety policy that includes supporting pupils with medical conditions. Pupils with sickle cell disorder or beta-thalassaemia major come under this legislation and guidance.

What is Sickle Cell Disorder (SCD)?

Sickle cell disorder (SCD) is a collective name for a series of serious inherited chronic conditions that can affect all systems of the body. It is one of the most common genetic conditions in the world and affects around 1 in 2,000 of all babies born in England¹. These sickle cell disorders are associated with episodes of severe pain called sickle cell painful crises. People with sickle cell disorder have a type of haemoglobin (called haemoglobin S (HbS) or sickle haemoglobin) which differs from normal adult haemoglobin (haemoglobin A or HbA). This can cause red blood cells to change shape and become blocked in the blood vessels, causing acute pain. Many systems of the body can be affected meaning that different key organs can be damaged and many different symptoms can occur in different parts of the body. The main types of sickle cell disorder are sickle cell anaemia, haemoglobin SC disease and sickle beta-thalassaemia. Despite its name sickle beta-thalassaemia is a sickle cell disorder and is distinct from beta-thalassaemia major described below.

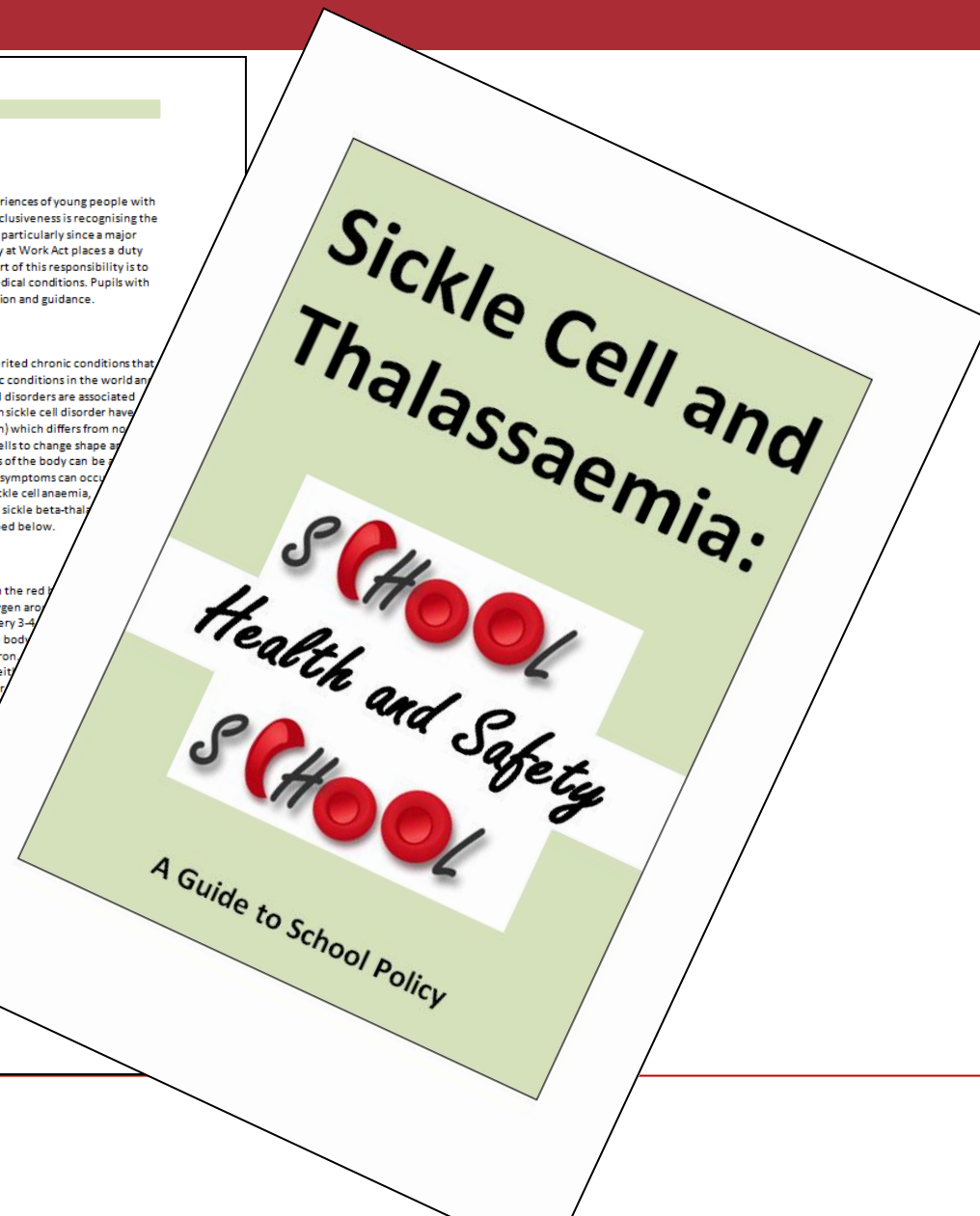
What is Beta-Thalassaemia Major?

Beta-thalassaemia major is a serious inherited blood condition in which the red blood cells are nearly empty of haemoglobin, the key part of the blood that carries oxygen around the body. The first life-saving step of treatment involves having blood transfusions every 3-4 weeks throughout their lives. This extra blood introduces extra iron into the body that the body cannot get rid of. The second step of treatment involves drugs that get rid of the excess iron. The suitability for particular drugs some may take these orally, whilst others may have to have injections that are delivered slowly over a long period of time. Some young people with SCD, identified by screening as being at risk of SCD, may also be on regular blood transfusions and drugs or injections to reduce iron levels. Regular blood transfusions and attendance at regular hospital outpatient appointments for blood transfusions and attendance for treatment may all impact on school attendance.

How can the symptoms of sickle cell disorders (SCD) be prevented?

Certain factors have been identified as more likely to precipitate a sickle cell crisis and these include infections, cold and/or damp conditions, pollution, sudden changes in temperature, alcohol, caffeine, and smoking. For people with sickle cell disorder on preventing crises includes keeping warm, staying hydrated, taking plenty of fluids, seeking medical advice if they have a fever, and keeping up to date with medications and vaccinations.

¹ Streeter, A., Latinovic, R., and Henthorn, J. (2010) Positive School Health: A new newborn sickle cell screening programme by ethnicity and age.





Portuguese Guide

O que é doença falciforme?

Doença falciforme é o nome dado a um grupo de alterações que podem afetar várias partes do corpo. É uma das condições mais comuns em cada 1.400 nascidos vivos em Minas Gerais. A doença é conhecida como crise falciforme. Pessoas com doença falciforme (hemoglobina S) que é diferente da hemoglobina normal, mudam na forma dos glóbulos vermelhos, deixando-os rígidos e com uma forma de foice. Essas células rígidas e em forma de foice podem ser afetadas, ou seja, vários órgãos podem ser afetados, como icterícia (olhos amarelados), AVC, sequestro do pâncreas, entre outros. Os principais tipos de doença falciforme são a hemoglobina SC e a beta talassemia falciforme. A doença falciforme é diferente da beta talassemia.

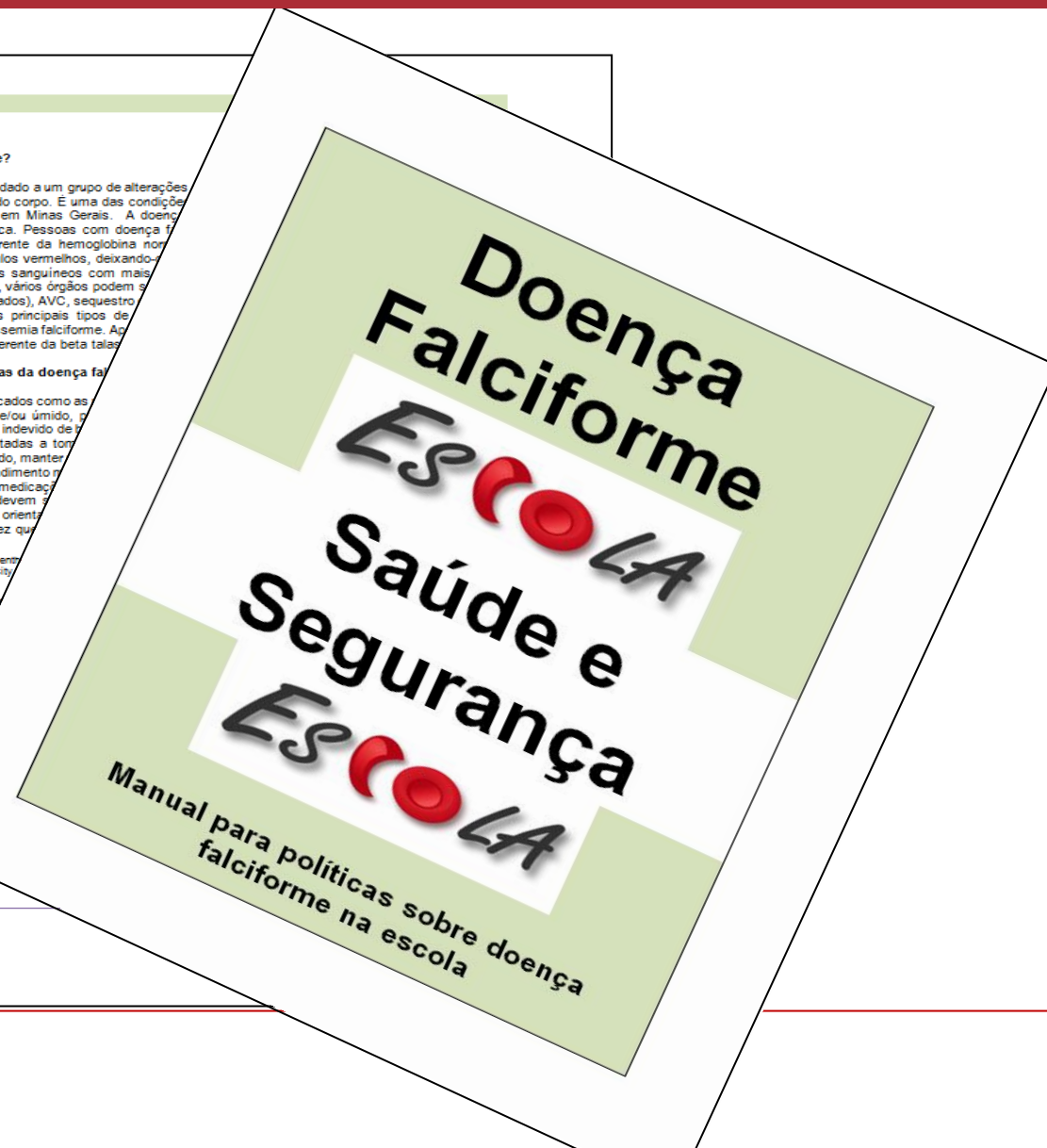
Como prevenir os sintomas da doença falciforme?

Alguns fatores foram identificados como aqueles que podem causar ou agravar os sintomas da doença falciforme, como infecções, clima frio e/ou úmido, bruscas de temperatura, uso indevido de medicamentos, entre outros. Manter-se aquecido, manter-se hidratado, procurar atendimento médico quando necessário, manter as medicações em dia, algumas atitudes que devem ser tomadas para a qualidade e devem receber orientações sobre as condições de saúde, uma vez que...

¹ Sreetly, A., Lathovic, R., and Hemoglobinopathy screening programme by ethnicity.

Falta às aulas: Os alunos com doença falciforme podem ter necessidade por causa do encaminhamento de atividades. O apoio da escola facilita a participação amparada e prevista nas atividades das escolas/universidade com doença falciforme que permitam o ano letivo, trazendo a participação por causa de alguma situação que se sentirá acolhida, assim que retornar, será responsável.

ÁGUA: Crianças com doença falciforme devem evitar a desidratação, inclusive quando funcionando em ambientes quentes. A doença falciforme pode ser agravada por desidratação em alunos com doença falciforme.





Translation and Transcultural Adaptation

Versão Original	Tradução Juliana e Julia	Adaptação Transcultural
Sickle Cell and Thalassaemia		Doença Falciforme
Health and Safety		Saúde e Segurança
A Guide to School Policy		Manual para políticas sobre doença falciforme na escola
What is Sickle Cell Disorder (SCD)?	O que é doença falciforme?	O que é doença falciforme?
Sickle cell disorder (SCD) is a collective name for a series of serious	Doença falciforme é o nome dado a um grupo de alterações	Doença falciforme é o nome dado a um grupo de alterações
It is one of the most common genetic conditions in the world and	É uma das condições genéticas mais comuns no mundo, (afetando	É uma das condições genéticas mais comuns no mundo, afetando
These sickle cell disorders are associated with episodes of severe	As doenças falciformes são associadas a episódios de dor forte	A doença falciforme está associada a episódios de dor forte,
People with sickle cell disorder have a type of haemoglobin (called	Pessoas com doença falciforme possuem um tipo de hemoglobina	Pessoas com doença falciforme possuem um tipo de hemoglobina
This can cause red blood cells to change shape and become	Essa diferença causa mudança na forma dos glóbulos vermelhos	Sendo assim, essas células passam pelos vasos sanguíneos com
Many systems of the body can be affected meaning that different	Várias partes do corpo podem ser afetadas, ou seja, vários órgãos	Várias partes do corpo podem ser afetadas, ou seja, vários órgãos
The main types of sickle cell disorder are sickle cell anaemia,	Os principais tipos de doença falciforme são a anemia falciforme, a	Os principais tipos de doença falciforme são a anemia falciforme, a
Despite its name sickle beta-thalassaemia is a sickle cell disorder	Apesar do nome, a beta talassemia falciforme faz parte do grupo de	Apesar do nome, a beta talassemia falciforme faz parte do grupo de
What is Beta-Thalassaemia Major?	O que é beta talassemia maior?	
Beta-thalassaemia major is a serious inherited blood condition in	Beta talassemia maior é uma doença grave do sangue, herdada	
The first life-saving step of treatment involves having blood	O primeiro passo do tratamento envolve submeter o paciente a	
This extra blood introduces extra iron into the body that the body	O sangue recebido aumenta a quantidade de ferro no corpo e o	
The second step of treatment involves drugs that get rid of the	Portanto, o segundo passo do tratamento envolve a utilização de	
Depending upon the individual's suitability for particular drugs some	Alguns pacientes poderão fazer uso de medicação via oral – em	
Some young people with SCD, identified by screening as being at	Algumas crianças/alguns adolescentes com doença falciforme	
For both thalassaemia major and SCD attendance at regular hospital	Tanto no caso destas crianças/destes adolescentes quanto no	
How can the symptoms of sickle cell disorders (SCD) be	Como prevenir os sintomas da doença falciforme?	Como prevenir os sintomas da doença falciforme?
Certain factors have been identified as more likely to precipitate a	Alguns fatores foram identificados como as principais causas de	Alguns fatores foram identificados como as principais causas de
These include infections, cold and/or damp conditions, pollution,	Entre eles estão infecções, clima frio e/ou úmido, poluição,	Entre eles estão infecções, clima frio e/ou úmido, poluição,
Advice to people living with a sickle cell disorder on preventing crises	Dessa forma, portadores de doença falciforme devem ser	Dessa forma, pessoas com doença falciforme devem ser orientadas
Preventive measures to support people with SCD or beta-	Medidas de prevenção e apoio aos portadores de doença	
Since those with SCD or thalassaemia are ill-suited to hard manual	Uma vez que os portadores de doença falciforme ou de talassemia	qualidade e devem receber orientação profissional para que sigam



Adaptation Process

Good Practice: School Absences

One school has a policy of regular twilight catch-up sessions after
This learning centre is staffed on a rota basis so that pupils who
This not only helps the young person with sickle cell disorder catch

Original version

Boas Práticas: Falta às aulas

Há exemplos de escolas em que se optou por instituir aulas de
A equipe docente da escola participa dessas aulas em um esquema
Esse esquema permite que as crianças/os adolescentes com

Translation

Estudos comprovam que, se as escolas/universidades não tiverem
Caso a criança tenha que faltar as aulas por causa de algum evento
Desta forma, o aluno se sentirá acolhido pela equipe pedagógica e
Ao mesmo tempo, eles não serão tachados como faltosos e suas

Transcultural
adaptation

*Translation and
Transcultural
Adaptation*



Processo de adaptação

Individual Health Care Plans:
All children with SCD or beta-thalassaemia major should have individual health care plans, which should be reviewed yearly.
As both SCD and beta-thalassaemia major have numerous possible complications affecting many systems of the body, it is important, where possible, to include a specialist sickle cell or thalassaemia nurse in drawing up this plan.

Original Version

Fichas de saúde:
Todas as crianças/todos os adolescentes com DF ou beta talassemia devem ter suas fichas de saúde preenchidas, as quais devem ser atualizadas anualmente.
Uma vez que tanto a DF quanto a beta talassemia maior acarretam uma série de complicações, é importante, sempre que possível, que um médico especialista faça parte da equipe responsável pelo preenchimento dessas fichas.

Translation

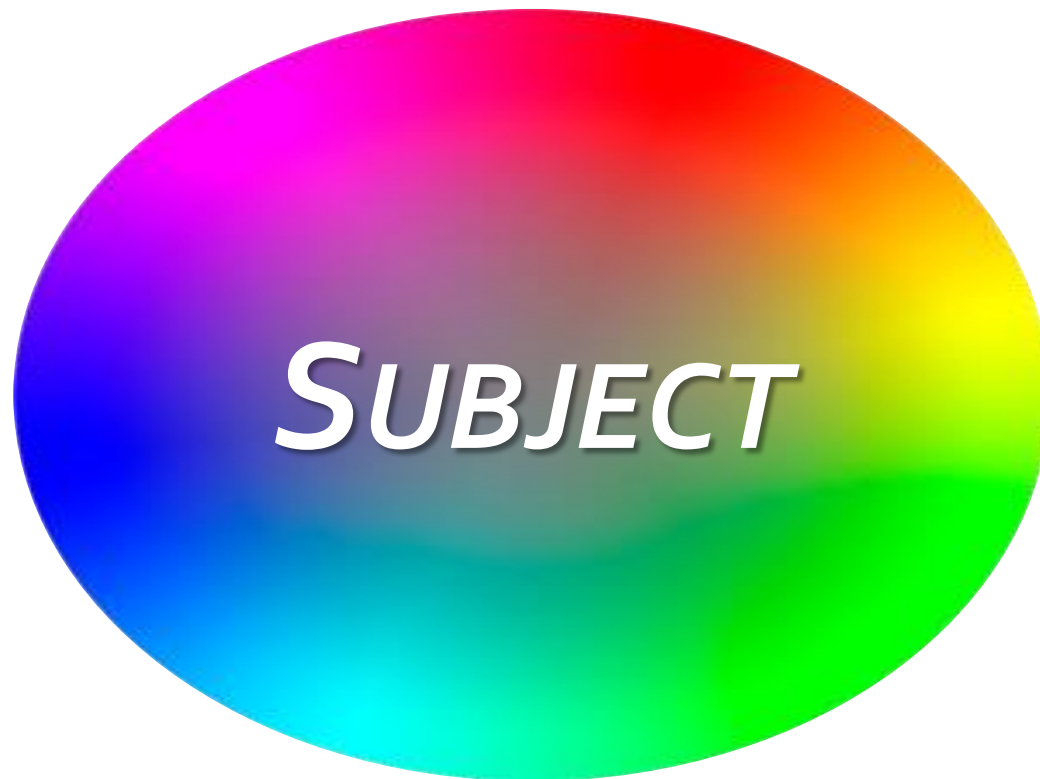
Transcultural
adaptation

Excerpt from the
adaptation



Validation process

- 2015
- 5 schools from the metropolitan area of Belo Horizonte



Quality of life: health in all aspects.
If one is "sick", all others suffer.



CEHMGB-MG

Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

*Remember that the child spends more time with the teachers, the school staff and in the school, than with any healthcare professional.
A professional can help minimize many of the complications caused by sickle cell disease, helping the child develop their full potential and become a fully happy adult, satisfied and a valuable member to society.*

*Adapted text from the booklet "Sickle Cell Disease - A Teacher's Guide",
ANVISA*



CEHMGB-MG

*Centro de Educação e Apoio
para Hemoglobinopatias*



Saber para Cuidar
Doença Falciforme na Escola



Saber para Cuidar

Doença Falciforme na Escola

OBRIGADA!

CONTACT:

Phone number: + 55 (31) 3244-6403

E-mail: projetosaberparacuidar@gmail.com