

ADERMAP

Associação Dermatite
Atópica Portugal

A ADERMAP

A **Associação Dermatite Atópica Portugal (ADERMAP)** é uma Associação sem fins lucrativos, criada a 16 de julho de 2018, por um **conjunto de pessoas** com dermatite atópica (DA), familiares e cuidadores, que **sentiram a necessidade de agir, e se voluntariaram para ajudar as pessoas e famílias que sofrem com esta doença**, dando nomeadamente voz e respondendo às preocupações, necessidades e impacto desta patologia no dia-a-dia.

MISSÃO

Através de uma estratégia e plano de ações concertados, e de parcerias com instituições e especialistas que trabalham para diagnosticar, tratar e acompanhar esta doença, a **ADERMAP prossegue a missão de ajudar a aproximar, informar e capacitar a comunidade de DA em Portugal**, apoiando as suas necessidades e direitos. A ADERMAP investe esforços para promover a **troca de experiências, a investigação, a partilha de informação e promoção da literacia em saúde** sobre esta doença, e sobre as formas de tratamento e controlo, esperando assim ajudar a **aumentar os resultados de saúde**, nomeadamente no que toca à saúde, bem-estar e qualidade de vida das pessoas afetadas por esta doença, e pelas suas co-morbilidades.

OBJETIVOS



Aumentar a visibilidade da DA como doença crónica imunomediada da pele;



Promover a educação pública sobre a DA e sensibilizar para o impacto que esta tem na qualidade de vida e nas atividades do dia-a-dia;



Promover uma abordagem multidisciplinar no diagnóstico precoce, referênciação, tratamento, controlo e prevenção;



Motivar a introdução e o acesso a novas opções terapêuticas e a condições necessárias para promover o controlo e a qualidade de vida, em particular para pessoas com meios e acesso mais limitados;



Promover ações de índole educacional, social, cultural e científica em torno da DA e das suas co-morbilidades;



Despertar o interesse para e colaborar na investigação, desenvolvimento tecnológico e inovação sobre esta patologia;



Cooperar com associações congéneres e outras entidades nacionais e internacionais com vista à **partilha de informação, experiências e concertação de esforços**;



Promover o contacto e articulação entre as **pessoas e famílias com DA, profissionais de saúde, investigadores e decisores políticos**.

DERMATITE ATÓPICA

A dermatite atópica (DA) é uma **doença inflamatória crónica de pele** que, embora seja comum e afete **3-4% da população global**, é ainda uma incógnita para muitos.

A DA é uma doença complexa, **NÃO CONTAGIOSA, SEM CURA**, e mediada pelo sistema imunitário.

A DA manifesta-se na pele como **sensibilidade, vermelhidão, secura, fissuras, descamação ou crostas**.

Caracterizada pela **reatividade extrema da pele a estímulos**, viver com DA é sentir uma **comichão constante** que pode ser verdadeiramente perturbadora. Nos casos moderados a graves, **a pele afetada pode corresponder a mais de metade da superfície corporal** e geralmente evolui de forma instável, oscilando entre períodos de crise e de melhoria dos sintomas.

IMPACTO MUITO PARA ALÉM DA PELE

Um **diagnóstico precoce** e o **acompanhamento** por um médico especializado **são fundamentais** pois, apesar de não haver cura, existem tratamentos.

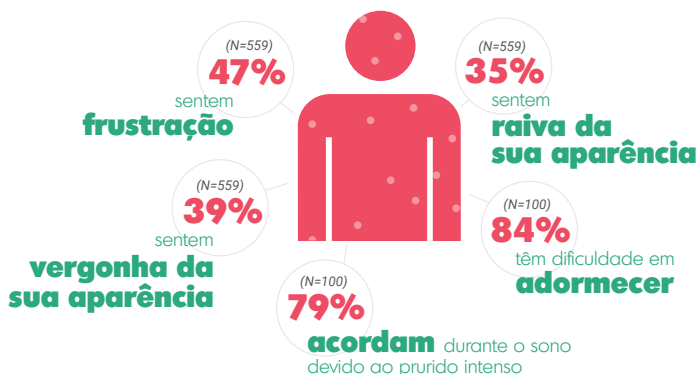
Apesar de muito frequente, a **DA é uma doença que vai muito para além da pele** e merece toda a atenção por parte da sociedade em geral.



DADOS

Para além do **impacto físico e económico**, a DA reflete-se na **esfera emocional** e no **bem-estar do doente**, ao influenciar a sua aparência e ao causar sentimentos de impotência, frustração, baixa autoestima, ansiedade e depressão. **A falta de controlo da doença pode determinar absenteísmo laboral e diminuição do rendimento escolar.**

A **Dermatite Atópica** não é apenas uma doença superficial da pele, podendo **ser muito debilitante**. **O que reportam os doentes com Dermatite Atópica moderada a grave?***



* C.L. Carroll, R. Balkrishnan, S.R. Feldman, A.B. Jr Fleischer, J.C. Manuel, "The burden of atopic dermatitis: Impact on the Patient, family, and Society," Pediatric Dermatology pp. 22(3)192-9, 2005.

TESTEMUNHOS REAIS

“É só alergia”, digo para não os assustar, mas é muito mais que isso: **é a aflição de ter as dobras das pernas e dos braços quase em carne viva...** é aparecer prurido até no couro cabeludo e nas orelhas e nas costas e nas virilhas. **TATIANA**

Nunca sei se vou passar a noite sem me coçar ou **se acordo com sangue debaixo das unhas e feridas abertas pelo corpo.** **SÍLVIA**

Num momento estou relativamente bem e, em poucas horas ou mesmo minutos, **deixo de o estar.** A dermatite atópica chega a dar uma consciência física, muitas vezes dolorosa, da extensão do maior órgão do nosso corpo... **JOANA**

Durante meses não olhei para nada que refletisse a minha imagem para não **ver a minha cara completamente desfigurada.** Cheguei a ir à casa de banho às escuras... Ainda hoje nunca sei como vou acordar. **MARCO**

É **sentir os olhares e incompreensão dos familiares e amigos**, pelo aspeto ensonado do meu filho. **MARIA JOÃO**

PORQUE SURGE A DA?

Não há uma única causa para a DA. Existe habitualmente um problema de barreira – **a pele não se consegue renovar adequadamente nem proteger do exterior** como a pele das pessoas sem esta doença. Por outro lado, **existe uma hiperativação do sistema imunitário a nível da pele**, com células inflamatórias que infiltram a pele e causam o que se vê como eczema.

SINAIS DE ALERTA: PODERÁ SER DA?

Esta doença **pode afetar bebés, crianças ou adultos**, sendo mais frequente na infância. Se sofre de **comichão e manchas vermelhas descamativas** que surgem de **forma crónica e repetida** na pele, este quadro pode corresponder a **DA**. Em cada idade, o padrão da DA na pele pode ser diferente. Procure ajuda médica especializada.

COMO REDUZIR OS SINTOMAS DE DA?

De acordo com o explicado, é **essencial melhorar a função barreira da pele** e existem medidas gerais para o fazer de forma eficaz. Apostar em **produtos dirigidos à dermatite atópica**, de higiene e hidratação, é a base do tratamento. As **lavagens devem ser suaves**, os **banhos rápidos** e preferir **água apenas tépida**. Os ambientes muito secos, extremos de temperatura e variações bruscas, podem agravar os sintomas em vários doentes. As roupas em contacto com a pele não devem conter fibras sintéticas, devendo optar-se por **materiais orgânicos como o algodão**.

Se praticando todos estes cuidados não conseguir controlar a sua DA, **deve procurar ajuda médica especializada**.





ADERMAP

A ADERMAP existe para o/a ajudar.

Saiba como se pode fazer Associado/a em:

www.adermap.pt/associe-se

Mais informações em:

www.adermap.pt

Encontre-nos também em:



A origem da DA é ainda desconhecida, acreditando-se que surja devido à combinação de fatores genéticos e ambientais.