

QUASE TUDO QUE
VOCÊ GOSTARIA
DE SABER SOBRE
ESCLEROSE MÚLTIPLA

PERGUNTAS FEITAS
POR PACIENTES

EM

DOUTOR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA...



A close-up, high-resolution photograph of a person's eye. The iris is a striking golden-brown color and contains a clear reflection of a sunset or sunrise over a body of water, with silhouettes of trees and a bright sun low on the horizon. The surrounding skin is fair and shows fine details of pores and texture. The overall lighting is soft and natural, creating a contemplative and intimate atmosphere.

Esclerose múltipla:
doutor(a), eu tenho uma pergunta...

Copyright © 2017

Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta...

(Organizadores)

Áudred Cristina Biondo Eboni, Jefferson Becker e Monica K. Fiuza Parolin

(Autores)

André P. C. Matta, PhD; Áudred Cristina Biondo Eboni;
Cristiane Franklin Rocha, PhD; Dagoberto Callegaro, PhD;
Eber Castro Corrêa, MD; Jefferson Becker, PhD; Laura Fiuza Parolin, MD;
Marcus Vinicius Magno Gonçalves, MD; Monica K. Fiuza Parolin, MD;
Thiago Junqueira, PhD

1ª Edição - 1ª tiragem – julho de 2017

2ª Edição atualizada - 1ª tiragem – junho de 2018

2ª Edição atualizada - 2ª tiragem – julho de 2019

Publicação

Fontenele Publicações

Revisão:

Caminho das Letras Revisões

Projeto gráfico e capa:

Leana Hodges

Diagramação:

Cristiano Marques

Finalização de capa:

Fontenele Publicações

E-BOOK ISBN – 978-85-9585-382-9

CIP – (Cataloguing-in-Publication) – Brasil – Catalogação na Publicação
Ficha Catalográfica feita na editora

Eboni, Áudred C. Biondo ; Becker, Jefferson ; Parolin, Monica K. Fiuza

Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta... /

[Organização : Áudred Cristina Biondo Eboni ; Jefferson Becker ;
Monica K. Fiuza Parolin] . 2 ed. São Paulo Fontenele Publicações , 2019.

40 p. ; 21 cm (broch.) ;

E-BOOK ISBN 978-85-9585-382-9

CDD 616.834

EB16e

CDU 61

Índice para catálogo sistemático

1. Esclerose múltipla. 2. Medicina. I. Título

Fontenele Publicações

Rua Andaraí, 910 – Vila Maria – São Paulo/SP – CEP: 02.117-001

WhatsApp: 11 9-8635-8887 - São Paulo: 11 4113-1346

contato@fontenelepublicacoes.com.br

Áudred Cristina Biondo Eboni
Jefferson Becker
Monica K. Fiuza Parolin
(Organizadores)

Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta...

(Autores)

André P. C. Matta, PhD
Áudred Cristina Biondo Eboni
Cristiane Franklin Rocha, PhD
Dagoberto Callegaro, PhD
Eber Castro Corrêa, MD
Jefferson Becker, PhD
Laura Fiuza Parolin, MD
Marcus Vinicius Magno Gonçalves, MD
Monica K. Fiuza Parolin, MD
Thiago Junqueira, PhD

nota dos autores



Esse material foi cuidadosa e carinhosamente elaborado por profissionais do Comitê Científico e da Comissão de Relação com Sociedade Civil do BCTRIMS, com experiência no atendimento aos pacientes com Esclerose Múltipla, e é direcionado aos parentes, amigos e pacientes portadores.

Trata-se de uma compilação de perguntas feitas pelos próprios pacientes aos seus médicos. A ideia é compartilhar dúvidas do dia a dia e acreditamos que as respostas podem vir a ajudar a muitos.

Monica K. Fiuza Parolin, MD
Neurologista – Curitiba/PR.

Coordenadora da Comissão de Relação com Sociedade Civil do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla (BCTRIMS). Membro da Academia Brasileira de Neurologia, Secretária do Departamento Científico de Neuromunologia 2017-2018.

Jefferson Becker, PhD
Neurologista – Porto Alegre/RS.

Professor de Neurologia da Faculdade de Medicina e pesquisador do Instituto do Cérebro da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul (PUCRS). Mestre e doutor em Clínica Médica/Neurociências pela PUCRS. Presidente do BCTRIMS 2015-2019. Membro da Academia Brasileira de Neurologia.

Marcus Vinicius Magno Gonçalves, MD
Neurologista e Neurofisiologista – Joinville/SC.

Professor de Neurologia e de Fisiopatologia da Universidade da Região de Joinville (UNIVILLE). Membro do Comitê Científico do BCTRIMS. Membro da Academia Brasileira de Neurologia.

André P. C. Matta, PhD
Neurologista – Rio de Janeiro/RJ.

Professor da disciplina de Neurologia da Universidade Federal Fluminense (UFF). Doutor em Medicina/Neurologia pela UFF. Médico colaborador do Partners Multiple Sclerosis Center/Harvard University, EUA. Membro do Comitê Científico do BCTRIMS.

Eber Castro Corrêa, MD
Neurologista – Brasília/DF.

Pós-graduado na Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. Diretor técnico da Clinen e orientador médico da SEMBRA - Sociedade de Esclerose Múltipla de Brasília. Membro da Comissão de Relação com Sociedade Civil do BCTRIMS. Membro da Academia Brasileira de Neurologia.

Cristiane Franklin Rocha, PhD
Neurologista – Belo Horizonte/MG.

Doutora em Neuro-Oftalmologia pela Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG). Membro da Comissão de Relação com Sociedade Civil do BCTRIMS.

Thiago Junqueira, PhD
Neurologista – Salvador/BA.

Professor adjunto do curso de Medicina da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP). Doutor em Medicina/Neurologia pela Universidade de São Paulo (USP). Membro do BCTRIMS. Membro da Academia Brasileira de Neurologia. Membro da American Academy of Neurology.

Laura Fiuza Parolin, MD
Neurologista – Curitiba/PR e Joinville/SC.

Membro do BCTRIMS e da Academia Brasileira de Neurologia.

Áudred Cristina Biondo Eboni
Neuropsicopedagoga clínica – Joinville/SC.

Membro do BCTRIMS e da Academia Brasileira de Neurologia.

Dagoberto Callegaro, PhD
Neurologista - São Paulo-SP

Membro fundador - Brazilian Committee For Treatment And Research In Multiple Sclerosis, membro fundador da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, chefe de grupo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP, Chefe do Ambulatório de Doenças Desmielinizantes do Sistema Nervoso, representante brasileiro - Latin American Committee For Treatment And Research In Multiple Sclerosis, professor da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo e membro fundador - Latin American Committee For Treatment And Research In Multiple Sclerosis.

CONTEÚDO

06 CONCEITOS GERAIS

A EM é uma doença do sistema imunológico que pode afetar alguma parte do sistema nervoso central, ou seja, cérebro, cerebelo, tronco cerebral e medula espinhal.

10 MECANISMOS

Dr.(a), por que eu tenho essa doença? Quais são as causas da EM?

12 DIAGNÓSTICO

A partir de uma alteração ou manifestação neurológica, como já explicado na questão anterior e afastando outras causas para aqueles sintomas, podemos estar diante de um caso de "suspeita" de Esclerose Múltipla.

14 TRATAMENTO

A esclerose múltipla tem cura?

22 GRAVIDEZ

Pacientes com esclerose múltipla podem ter filhos?

26 EXERCÍCIO

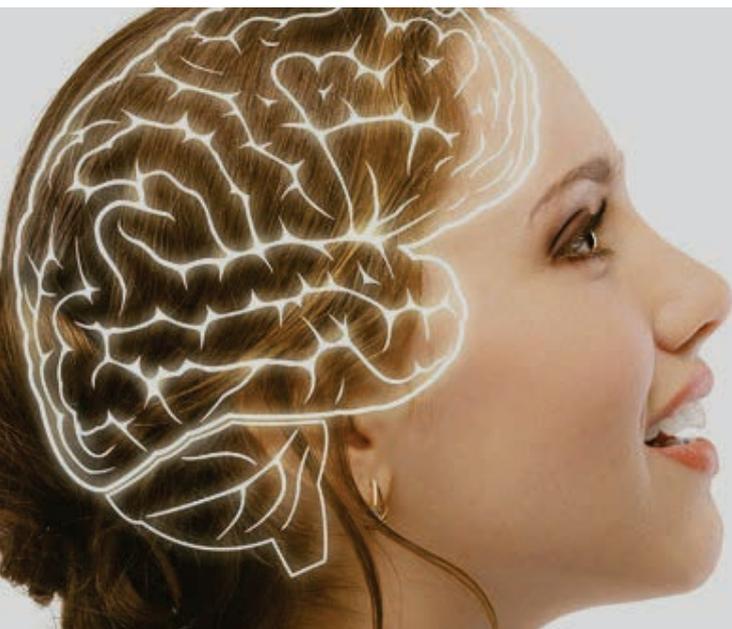
Dr.(a), posso realizar qualquer tipo de atividade física? Posso fazer academia? Praticar esportes?

29 DIA A DIA

Dr.(a), o meu estilo de vida contribui com melhora ou piora minha qualidade de vida? Posso fumar?

36 VACINAÇÃO

Uma pessoa com esclerose múltipla pode ser vacinada?



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

A- CONCEITOS GERAIS

O QUE É ESCLEROSE MÚLTIPLA EXATAMENTE?

A Esclerose Múltipla (EM) foi primeiramente descrita pelo neurologista francês Jean Martin Charcot, em 1868. Ao longo dos anos, ela também foi conhecida como Esclerose em Placas e Esclerose Disseminada.

A EM é uma doença do sistema imunológico que pode afetar alguma parte do sistema nervoso central, ou seja, cérebro, cerebelo, tronco cerebral e medula espinhal.

Não se sabe exatamente a causa, mas já está bem definido que o paciente precisa ter uma predisposição genética, associada a um ou mais fatores ambientais que serviriam como um gatilho para desencadear a doença. Essa junção de fatores faz com que o sistema imunológico, didaticamente, passe a atacar a parte central do nosso sistema nervoso.



É como se os defensores do nosso time passassem a fazer um ou vários gols contra... Esse dado é importante esclarecer melhor. Há casos mais leves (“quando levamos apenas um gol contra”) ou mais graves (“quando levamos vários gols”). Esses “gols contra” seriam os surtos que podem ser, portanto, um único ao longo de toda a vida ou diversos, mesmo num curto espaço de tempo. Além disso, as manifestações clínicas são muito variadas, pois dependem da parte do sistema nervoso que foi afetada. Há também os casos progressivos, em que não há surtos, sendo que a doença se manifesta com uma piora lentamente progressiva (ao longo de anos), especialmente, da capacidade de caminhar. Com isso podemos entender por que não há um único paciente igual a outro. Cada caso será completamente único em termos de manifestação e, conseqüentemente, também de tratamento.

Esse último aspecto é igualmente fundamental. Discuta com o seu médico qual o melhor tratamento para o seu caso e por quê.

“A EM É UMA DOENÇA DO SISTEMA IMUNOLÓGICO QUE PODE AFETAR ALGUMA PARTE DO SISTEMA NERVOSO CENTRAL, OU SEJA, CÉREBRO, CEREBELO, TRONCO CEREBRAL E MEDULA ESPINHAL.”

POR QUE SE CHAMA ESCLEROSE? É DOENÇA DE VELHO? MEU AVÔ FICOU ESCLEROSADO COM QUASE 80 ANOS. O QUE VAI SER DE MIM, SE EU TENHO SÓ 30 E JÁ TENHO MÚLTIPLAS ESCLEROSES?

Ótima pergunta! Primeiramente, é importante deixar claro que uma doença não tem nada a ver com a outra. O “vô esclerosado” tem algum tipo de demência que se manifesta, normalmente, em indivíduos idosos e se caracteriza, principalmente, por alteração da memória e do comportamento. Na verdade, o termo “esclerosado”, nesse caso, não é utilizado pelos médicos, sendo um termo nitidamente popular. De onde vem o termo esclerose múltipla então? Existe uma especialidade médica que estuda a causa e o mecanismo das doenças, ajudando, principalmente, através de biópsias de algum material do corpo, a identificar o que exatamente o paciente apresenta. Em alguns casos, o patologista faz essa análise após a morte do indivíduo. Independentemente do momento que essa avaliação é realizada, seja em uma biópsia ou em uma necrópsia, qualquer parte do tecido (material) avaliado que estiver mais endurecido que o normal, dizemos que ele está “esclerosado”. Na arterioesclerose, por exemplo, as artérias comprometidas estão mais endurecidas que o normal, em decorrência da deposição de cálcio e de gordura em suas paredes. O mesmo ocorre na cicatriz de uma cirurgia. Ao passarmos a mão na cicatriz, sentimos que aquela pele está mais endurecida que o normal. No caso da esclerose múltipla, o que acontece é que os locais que são acometidos pela doença ficam inflamados (lembre-se de que na pergunta anterior foi esclarecido que a doença é causada pelo sistema imunológico, acarretando, principalmente, uma inflamação no sistema nervoso central...).

Após a inflamação passar (ela sempre passa...), o local, costumeiramente, apresenta uma espécie de cicatriz, ficando, desse modo, “esclerosado”. Como isso ocorre em mais de um local, ou seja, em múltiplos locais, chamamos a doença de Esclerose Múltipla.

MUITAS PESSOAS TÊM ESSA DOENÇA? OCORRE MAIS EM JOVENS OU VELHOS?

Esclerose Múltipla é a doença neurológica crônica mais comum entre adultos jovens e em caucasianos (brancos), e sua prevalência (quantidade de pessoas que tem a doença) é muito maior no Hemisfério Norte, especialmente no norte da Europa e dos Estados Unidos. Nesses países, a quantidade de pacientes pode chegar a 100 a 200 casos para cada 100.000 habitantes. Em outros continentes, como na África e na Ásia, é mais raro, assim como na população indígena. Na América do Sul a prevalência pode variar de 4 a 40 casos/100.000 hab.

Estudos sobre a epidemiologia da EM relaciona prevalência e gradiente latitudinal. O que isso quer dizer? Ocorre menor prevalência em países ou cidades próximas à linha do Equador e maior em áreas mais afastadas. No Brasil, observa-se maior prevalência da doença no Sul (próximo a 30/100.000) e Sudeste (cerca de 20/100.000). Na Região Nordeste (área mais próxima da linha do Equador) a quantidade de pessoas acometidas pela EM é de menos de 10 casos por 100.000 habitantes e na Região Centro-Oeste varia desde 4 até 19 para 100.000 habitantes. No Brasil, de acordo com o Ministério da Saúde, aproximadamente 30-35 mil brasileiros são portadores de Esclerose Múltipla, o que equivale a uma média de 18 casos por 100 mil habitantes. É

provável, no entanto, que esses números sejam ainda maiores, uma vez que ainda há muitos pacientes não diagnosticados.

MINHA MÃE E MINHA TIA TÊM ESCLEROSE MÚLTIPLA. ESTOU COM MEDO DE TER FILHOS E PASSAR ISSO PARA ELES. NÃO SERIA MELHOR ADOTAR?

Existem casos em que mais de uma pessoa de uma mesma família apresentam Esclerose Múltipla. Isso, contudo, não é comum. Na verdade, o risco de um segundo membro da família ser acometido é um pouco maior que o da população em geral, sendo um pouco mais significativo se a mãe for a familiar afetada. O maior risco de um familiar também ser acometido ocorre em casos de gêmeos idênticos (aqueles que são iguais). Nesses casos o risco de o outro irmão apresentar a doença é de cerca de 1/3. Quanto à adoção de um filho, isso, evidentemente, é uma opção do casal que deve ser respeitada. No entanto, o risco, em princípio, é tão baixo, que não justificaria essa medida. Por favor, veja a pergunta abaixo para obter mais dados sobre isso.

DR(A), A ESCLEROSE MÚLTIPLA É HEREDITÁRIA?

Não, não é uma doença hereditária. O que existe é uma suscetibilidade ou predisposição genética da pessoa. A Esclerose Múltipla é uma doença imunomediada e raramente tem uma apresentação familiar. De acordo com várias pesquisas em diversos países esse risco, provavelmente, é próximo de 1%, ou seja, não justifica investigação familiar. De acordo com dados do Hemisfério Norte, onde, como visto acima, a EM é bem mais comum, o risco de desenvolver a doença é:

- Risco da população em geral sem familiares acometidos – 0,1%
- Risco com mãe com EM – 1 a 2%
- Irmão com EM – 2 a 5 %
- Pai e mãe com EM – risco de 20%
- Gêmeos univitelínicos (idênticos) – 30%

A ESCLEROSE MÚLTIPLA É CONTAGIOSA?

NÃO!!! A esclerose múltipla é uma doença imunomediada na qual se aumenta a resposta imunológica contra o nosso cérebro e a medula espinhal, e não tem nenhuma correlação com doença infectocontagiosa. Fique tranquilo, pois você não “pegou” e não passará para ninguém. Não há, desse modo, a necessidade de evitar o contato com outras pessoas, mesmo o contato sexual.



“Não, não é uma doença hereditária o que existe é uma suscetibilidade ou predisposição genética da pessoa.”



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

B- MECANISMOS

DR(A), POR QUE EU TENHO
ESSA DOENÇA? QUAIS AS
CONSEQUÊNCIAS DE EM?

Infelizmente não temos essa resposta. Até o presente momento, não sabemos por que umas pessoas são acometidas e outras não. Como dito anteriormente, existe uma predisposição genética associada a um fator ambiental desencadeante. Os gatilhos mais prováveis são: obesidade e/ou ingestão excessiva de sódio na infância, tabagismo, deficiência ou insuficiência de vitamina D e a infecção pelo vírus Epstein-Barr. A partir dessa conjugação de fatores, um tipo de suas células de defesa, o linfócito (um dos glóbulos brancos), atua contra você mesmo atacando os neurônios e sua mielina (capa de gordura que reveste o prolongamento dos neurônios), mais fatores ambientais que serviriam como um gatilho para desencadear a doença. Essa junção de fatores faz com que o sistema imunológico, didaticamente, passe a atacar a parte central do nosso sistema nervoso.



TODAS AS PESSOAS TÊM O MESMO TIPO DE LESÃO E A MESMA MANIFESTAÇÃO CLÍNICA? QUAIS OS SINTOMAS MAIS FREQUENTES?

As lesões podem até ser semelhantes, mas os locais e a intensidade de cada uma são completamente diferentes. Desse modo, como já dito, não existe um único paciente igual a outro, sendo que a doença cursa com uma grande variabilidade de sinais e sintomas.

As alterações mais frequentes são:

- Alteração da sensibilidade, como formigamento e/ou dormência em regiões do corpo como nos braços e pernas – 45%
- Perda de força ou fraqueza – 40%
- Alteração de tronco cerebral com alteração de fala, deglutição, visão dupla (diplopia) ou vertigem – 25%
- Alteração da visão como a perda visual em algumas horas ou dias, caracterizada pelo surgimento de uma “mancha ou borramento” na região central da visão, associada com uma dor atrás da órbita – 20%
- Alteração de cerebelo - equilíbrio e coordenação – 10 a 20%
- Dificuldade de controle da urina, principalmente em pacientes jovens sem outra causa.
- Embora muito raro, outra apresentação possível é dor na metade do rosto, chamada de Neuralgia do Trigêmeo.

“Não existe um único paciente igual a outro, sendo que a doença cursa com uma grande variabilidade de sinais e sintomas.”



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

C- DIAGNÓSTICO

COMO SE DIAGNOSTICA ESSA
DOENÇA?

A partir de uma alteração ou manifestação neurológica, como já explicado na questão anterior, e afastando outras causas para aqueles sintomas podemos estar diante de um caso de “suspeita” de Esclerose Múltipla. O neurologista deve então buscar esclarecer o diagnóstico através de uma investigação adequada para então iniciar o tratamento.

Os principais exames solicitados pelo médico neurologista para auxiliar no diagnóstico são: Ressonância Magnética (RM) de crânio e coluna em níveis cervical e torácico. Eventualmente, a RM da coluna lombossacra pode ser útil, mas, normalmente, não é necessária sua realização.

O exame do líquido (líquido que banha e protege o sistema nervoso central, popularmente conhecido como “líquido da espinha”) que é retirado através de uma punção lom-

bar (igual anestesia peridural) e o Potencial Evocado visual, que mede a condução nervosa no seu trajeto desde a retina até a região cerebral responsável pela visão (lobo occipital), podem ser úteis, mas não são fundamentais para o diagnóstico.

EXISTEM TIPOS DIFERENTES DE ESCLEROSE MÚLTIPLA? MINHA AMIGA NÃO SE RECUPEROU DE UM SURTO E EU QUE JÁ TIVE 4 SURTOS NÃO SINTO NADA!!!

Existem sim tipos diferentes de Esclerose Múltipla:

– **Esclerose Múltipla Recorrente-Remitente ou Surto Remissão (EMRR):** é a forma clínica mais comum entre os portadores da doença, próximo de 85% dos casos. Esta forma clínica é caracterizada por exacerbações (surto) seguidas por um grau variável de melhora do déficit neurológico, podendo ocorrer resolução completa ou parcial dos sintomas. Não há uma piora clínica dos déficits neurológicos entre os surtos ou exacerbações. Os surtos costumam ser mais frequentes no início da doença, diminuindo a frequência com o passar dos anos. Como já dito, suas formas de apresentação, intensidade e frequência são extremamente variáveis. Tende a aparecer mais precocemente que as demais formas, normalmente, entre 20 e 40 anos.

– **Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva (EMPP):** evolui sem surtos, mas com sintomas progressivos acumulados ao longo do tempo. Acomete cerca de 15% dos pacientes com EM, sendo que, em aproximadamente 5-6%, pode haver surtos associados à progressão. O sintoma mais comum e caracte-

rístico é uma dificuldade progressiva da marcha com evolução ao longo de anos. Costuma aparecer próximo aos 40 anos.

– **Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva (EMSP):** evolui com sintomas lentos e progressivos em indivíduos que possuem a forma remitente-recorrente (EMRR) há muitos anos.

Pode evoluir com ganho de sintomas sem surto em geral após 10-20 anos de doença. É importante salientar que nem todos os pacientes com EMRR evoluem para um quadro de EMSP. Além disso, sabe-se que o uso de tratamento adequado com as medicações aprovadas para a EM diminuem a chance dessa progressão, assim como prolongam o tempo para EMSP, naqueles pacientes que porventura vierem a apresentá-la.

Assim como a EMPP, costuma atingir indivíduos acima dos 40 anos em sua maioria e a queixa mais característica é uma dificuldade progressiva na marcha.

– **Síndrome Clínica Isolada (do inglês, CIS):** caracteriza-se por ser a primeira manifestação da EM, sendo definida após o primeiro surto do(a) paciente. Normalmente se apresenta como um déficit motor, uma alteração sensitiva ou uma perda visual. No entanto, todos os sintomas característicos da EM são possíveis de ocorrer. Alguns pacientes podem inclusive ter vários e diferentes sintomas ocorrendo ao mesmo tempo ou em sequência num intervalo de tempo menor que trinta dias. Classificamos a CIS em baixo e alto risco, dependendo do número de lesões características de esclerose múltipla encontradas na ressonância magnética.

Em casos de CIS de alto risco, é praticamente um consenso hoje que os pacientes deveriam começar com um tratamento para evitar o surgimento de novos surtos.

POR QUE PRECISO FAZER UMA PUNÇÃO LOMBAR? É PERIGOSO? DÓI?

É um procedimento realizado com agulha, entre as vértebras lombares, para retirada de líquido (também conhecido como líquido cefalorraquidiano ou, popularmente, “líquido da espinha”).

A análise desse líquido pode dar uma valiosa informação sobre a presença ou não de uma inflamação no sistema nervoso. Esse dado ajuda muito, porém não é fundamental para o diagnóstico. É, mais ou menos, o mesmo procedimento de uma anestesia peridural, aquela que se faz quando vai fazer um parto cesárea ou numa cirurgia dos membros inferiores (joelho ou varizes, por exemplo).

Alguns neurologistas fazem uso de um anestésico local, para reduzir o incômodo da punção. Mesmo assim, pode ter pequena dor local e, em alguns casos, pode ter um pouco de dor de cabeça após exame. No entanto, geralmente, esse exame não é perigoso. Além disso, ele não causa problemas na medula. Usualmente o exame é feito entre a terceira e a quarta vértebra lombares (aproximadamente na linha superior dos ossos do quadril).

Em indivíduos adultos, a medula acaba, normalmente, na primeira vértebra lombar. Desse modo, pode ficar tranquilo, pois não há como a agulha lesionar a medula. Sugiro que você faça um repouso no dia da punção e tome bastante água após a realização. Por fim, o grande segredo para que o exame seja facilmente realizado é adotar uma

posição adequada (deitado em “posição fetal” ou sentado com as costas arqueadas para frente). Portanto, caso o exame seja necessário, ajude o seu médico fazendo a posição ideal.

TENHO MESMO QUE FAZER A RESSONÂNCIA? TENHO CLAUSTROFOBIA!!!

A Ressonância Magnética (RM) é o exame considerado padrão ouro, ou seja, é o principal exame a ser realizado, sendo fundamental para o diagnóstico da EM. Ela nos permite avaliar os critérios diagnósticos da Esclerose Múltipla de disseminação no tempo (DIT) e de disseminação no espaço (DIS). O exame tem duração de aproximadamente 30 minutos e nos casos de claustrofobia pode ser feito sob sedação ou mesmo de anestesia, se preciso. Não tem perigo e usa-se um contraste (gadolínio) que causa poucas reações alérgicas, já que ele não contém iodo. É contraindicado para pacientes com marca-passo, metais, implantes cerebrais, próteses auditivas, etc. Atualmente, no entanto, alguns desses utensílios estão sendo produzidos com matérias que permitem a realização da RM. Como isso ainda é muito raro, é melhor não fazer o exame caso tenha algum desses implantes, antes de falar com o médico que o colocou e averiguar se é compatível com o campo magnético da ressonância.

Sugerimos evitar fazer o exame em máquina de Ressonância Magnética com campo aberto para a avaliação da EM, pois a qualidade da imagem é muito ruim para identificar e diferenciar as lesões. É muito provável que seu médico peça para repetir o exame, caso você opte por fazer o exame em campo aberto. Nesse caso, escolha fazer uma RM de campo fechado com sedação ou anestesia, se necessário.



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

D- TRATAMENTO

A ESCLEROSE MÚLTIPLA
TEM CURA?

Não, infelizmente ainda não podemos dizer que a EM tenha cura. Mesmo aqueles pacientes muito estáveis, que após anos de tratamento têm o tratamento imunomodulador suspenso, necessitam ficar em acompanhamento. Na verdade, a medicina atual é incapaz, normalmente, de curar a maioria das doenças. Não há cura para a Doença de Parkinson e a Doença de Alzheimer, por exemplo, assim como de várias doenças não neurológicas, tais como o enfisema pulmonar e a insuficiência cardíaca. Apesar de não termos a cura, temos à disposição diversos medicamentos eficazes para controlar a doença. Nesse aspecto, há diversas terapias para a prevenção de surtos, diminuição da progressão (betainterferonas 1a e 1b, glatirâmer, natalizumabe, fingolimode, teriflunomida, alen-



tuzumabe, fumarato de dimetila) e recuperação de eventuais sequelas (fampridina e canabidiol).

Como mencionado, é importante atentarmos ainda que, num sub-grupo de pacientes, a doença pode evoluir para remissão, ou seja, o paciente pode ficar assintomático clinicamente por vários anos. Isso pode ocorrer inclusive independentemente do uso de algum tratamento.

Isso, contudo, não quer dizer que o paciente esteja curado. Por fim, cabe reforçar que há vários esforços e estudos acontecendo ao mesmo tempo com medicações novas no intuito de melhorar a terapia nos pacientes com EM.

É possível, desse modo, que futuramente possamos falar de cura, no entanto isso não é viável atualmente.

EXISTE TRATAMENTO PARA EVITAR QUE EU TENHA EM?

Deve-se evitar o fumo, manter-se na faixa de peso ideal e ter seus níveis de vitamina D checados regularmente, corrigindo a deficiência desta vitamina sempre que existente. Tratamento para evitar a EM não existe, mas, depois de feito o diagnóstico, existem medicações que previnem o surto e, mais recentemente, a progressão da doença.

“TRATAMENTO PARA EVITAR A EM NÃO EXISTE, MAS, DEPOIS DE FEITO O DIAGNÓSTICO, EXISTEM MEDICAÇÕES QUE PREVINEM O SURTO DA DOENÇA.”

COMO DETECTAR E TER CERTEZA QUE ESTOU EM SURTO?

O diagnóstico do surto é clínico e precisa de uma avaliação do neurologista para confirmar se realmente está acontecendo. Por definição, qualquer sintoma novo ou piora de um sintoma já existente, que dure mais que 24 horas num paciente com esclerose múltipla, na ausência de febre ou alguma infecção, pode ser um surto. Nesses casos, entre em contato com seu neurologista ou, caso isso não seja possível, procure atendimento neurológico em uma Emergência ou Pronto-Socorro.

TEM TRATAMENTO PARA OS SURTOS? OUVI FALAR QUE CORTISONA ENGORDA!

O surto é o momento em que ocorre a inflamação que está atacando o sistema nervoso. Portanto, a princípio (há neurologistas que acham desnecessário tratar pacientes que tenham surtos sensitivos leves) deve-se iniciar o tratamento o quanto antes com corticoide em altas doses. O uso de corticoide é por pouco tempo (normalmente entre 3 e 5 dias, não passando de 10) e com isso são poucos os efeitos colaterais. Há evidências de que o surto responda à corticoterapia em até 2 meses do início dos sintomas; porém, quanto mais precoce for o início do tratamento, melhor tende a ser a resposta.

JÁ TIVE MAIS DE UM SURTO, MAS MORRO DE MEDO DE USAR CORTICOIDE. QUAIS OS RISCOS QUE CORRO?

Os riscos ao usar o corticoide “na veia” são baixos. Além disso, o risco de um surto deixar uma seqüela definitiva, embora isso ocorra na menor parte das vezes, é muito maior que uma eventual complicação do uso do corticoide. Em virtude disso, não há dúvidas de que o não uso do corticoide fará mais mal do que bem. Por fim, o uso oral de corticoide, e não o intravenoso, é que pode dar mais eventos adversos.

Em resumo, não deixem de fazer o tratamento com corticoide intravenoso, sempre que for necessário.

COMO AGE EXATAMENTE A PULSOTERAPIA COM METILPREDNISOLONA?

A pulsoterapia com metilprednisolona ou, raramente, com dexametasona, na esclerose múltipla é indicada apenas quando o paciente apresenta um surto. Nesses casos, ocorre uma agudização da doença, sendo que o corticoide em alta dose promove um processo rápido e seguro de “desinflamação” das lesões, com o objetivo de que esse “ataque ao sistema nervoso” acabe o mais rapidamente. Não há evidência científica de benefícios de fazer pulsoterapia (isolada ou mensal) em pacientes que não estejam em surtos.

QUANTO TEMPO TENHO ENTRE A DETECÇÃO DO SURTO E O INÍCIO DA PULSOTERAPIA?

Temos alguns trabalhos que evidenciam que, entre o início dos sintomas e a pulsoterapia, tem-se uma janela em média de 14 dias, não sendo necessário um tratamento de urgência nas primeiras horas. Como já dito, há evidências de que haja benefício desse tratamento num período de até dois meses. É claro que quanto mais cedo for feita essa terapia, ou seja, quanto mais próximo do início do quadro, melhor será a resposta clínica.

OS REMÉDIOS PARA CONTER SURTOS PODEM DESENCADEAR OUTRAS DOENÇAS?

Todos os tratamentos na esclerose múltipla podem causar efeitos colaterais, assim como para qualquer outra doença. Lembrem-se de que até remédios simples, como paracetamol e AAS, têm vários possíveis efeitos adversos. Não se esqueçam também de que já tomamos inúmeros medicamentos na nossa vida e que, na maioria das vezes, não apresentamos nenhum evento colateral. Sabemos que as betainterferonas podem dar sintomas gripais e, raramente, aumentar o risco de suicídio; o glatirâmer pode levar a sintomas reacionais no local da injeção e sensação de pânico logo após aplicação do medicamento em alguns pacientes.

Das medicações orais, fingolimode pode causar, em poucos pacientes, arritmias no início do tratamento e alteração na visão secundárias a uma degeneração macular (é por isso que o paciente precisa fazer

acompanhamento oftalmológico, especialmente entre o terceiro e o quarto mês de uso da medicação). O fumarato de dimetila pode desenvolver, essencialmente no primeiro mês de uso, sintomas gastrointestinais e manchas avermelhadas pelo corpo. O fingolimode e o fumarato de dimetila se caracterizam por poder diminuir o número de linfócitos no sangue. A teriflunomida, por sua vez, pode causar uma diminuição na quantidade de cabelo e o aumento das enzimas do fígado. Em relação às medicações intravenosas, o natalizumabe e o alentuzumabe podem apresentar reações durante a infusão da medicação. Além disso, o natalizumabe pode, muito raramente, acarretar num quadro de leucoencefalopatia multifocal progressiva, que é uma infecção grave que pode acontecer nos pacientes que sejam contaminados por um vírus (JCV).

O alentuzumabe, por sua vez, pode desencadear problemas de tireoide ou diminuição das plaquetas. Evidentemente esses são apenas os eventos adversos mais comuns, podendo ocorrer vários outros. É importante ressaltar que a maioria desses quadros são tratáveis e possíveis de serem evitados. Converse com o seu médico e veja qual o remédio que é mais adequado para o seu caso e, se você apresentar algum desses efeitos indesejados, fale novamente com ele(a), para ver a melhor forma de tratar esses sintomas.

MEU MÉDICO FALOU QUE, SE O CORTICOIDE NÃO FUNCIONAR, TEREI QUE FAZER UMA FILTRAGEM DO SANGUE. O QUE É ISSO? NÃO É MUITO PERIGOSO?

Há vários estudos que sugerem a necessidade de fazer uso de doses extras de corticoide ou de terapias de resgate, caso a pulsoterapia com corticoide por 3 a 5 dias (tratamento usual para os surtos) não apresente o resultado desejado. No caso dos tratamentos de resgate, a melhor opção é a plasmafereze, sendo que a outra possibilidade, o uso de imunoglobulina humana, não é tão eficaz. A plasmafereze realmente consiste de uma filtragem do sangue. Para tanto, são colocados catéteres em veias mais calibrosas (normalmente no pescoço) para que esse processo seja conduzido, embora, em alguns hospitais, isso possa ser feito em “veias periféricas” (como numa pulsoterapia). Esse procedimento, cuja intenção é de “retirar a inflamação do sangue”, é feito usualmente por 5 a 7 sessões em dias alternados, sendo realizado apenas em hospitais mais especializados. Normalmente a plasmafereze é feita nos Bancos de Sangue. O procedimento dura poucas horas, sendo necessário, na maioria dos hospitais, que o paciente fique internado durante todo o tratamento. Assim como qualquer tratamento médico, plasmafereze não é livre de riscos, embora possam ser muito minimizados em locais com boa experiência. Se for indicado, discuta seus medos com seu médico, a fim de que essas dúvidas não atrapalhem sua recuperação.

QUANDO COMEÇAR O TRATAMENTO DEFINITIVO? QUAL O MELHOR REMÉDIO?

Deve-se iniciar o tratamento o mais precoce possível, uma vez que isso acarretará um benefício maior. Quando se fala qual o melhor remédio não temos uma resposta, pois o tratamento é individualizado e devemos ter um planejamento de tratamento pensando sempre em 10 a 15 anos. São vários consensos mundiais com protocolos para o tratamento com uso de várias medicações. Novamente, veja com seu neurologista qual o remédio é mais adequado para o seu caso e lembre-se de que mesmo um familiar ou conhecido seu pode se beneficiar mais de um tratamento diferente daquele que foi indicado para você.

TEM MUITAS PESQUISAS SOBRE O TRATAMENTO DA EM? QUAIS SÃO OS AVANÇOS?

Há múltiplas pesquisas acontecendo ao mesmo tempo, em vários países desenvolvidos e nos países em desenvolvimento, em várias áreas da esclerose múltipla. Temos pesquisas avançando no diagnóstico com a imagem, no diagnóstico laboratorial, nos tratamentos, nas diversas fases da doença.

EXISTEM MANEIRAS NÃO MEDICAMENTOSAS DE MELHORA DA FADIGA?

Sim, são os tratamentos adjuvantes como: acupuntura, hidroterapia, tratamentos de relaxamento e Pilates, por exemplo. Todas são terapias possíveis para reduzir os sintomas

de fadiga. Converse com seu médico, ele sempre vai poder te orientar.

QUAIS AS VITAMINAS ESSENCIAIS PARA O PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA? A VITAMINA D PODE SER USADA COMO TRATAMENTO? MINHA AMIGA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA PAROU COM TUDO E ESTÁ SÓ USANDO VITAMINA D. POSSO SEGUIR ESSE TRATAMENTO TAMBÉM?

Muito boa sua pergunta! Vários pacientes têm me perguntado sobre a vitamina D. A vitamina D é sintetizada na pele, sob o efeito da radiação solar, e desempenha importante papel não somente no desenvolvimento ósseo, mas também em muitos outros sistemas do organismo incluindo nosso sistema imune. Os portadores de esclerose múltipla, assim como a população em geral, muitas vezes podem ter uma deficiência ou insuficiência da vitamina D, que, nesses casos, deve ser corrigida. Não existem trabalhos, até o momento, que suportem o tratamento em altas doses de vitamina D como tratamento exclusivo de Esclerose Múltipla, podendo até trazer riscos ao paciente devido a doses tóxicas desta medicação.

O recomendado é manter os níveis séricos de vitamina D mais próximos do limite superior dos alvos terapêuticos, realizando sempre uma reposição segura e controlada.

Para não se terem dúvidas sobre o assunto, apresento a vocês o consenso da Academia Brasileira de Neurologia publicado em 2014.

1. É recomendada a dosagem de vitamina D em todos os pacien-

tes com síndrome clinicamente isolada e também EM, independentemente da fase da doença, sobretudo em pacientes que fazem uso frequente de corticosteroides ou anticonvulsivantes.

2. Níveis da vitamina D abaixo de 30 ng/mL no sangue periférico devem ser corrigidos nos pacientes com EM, em qualquer fase, ou em pacientes com síndrome clínica isolada.
3. Níveis de vitamina D acima de 100 ng/mL no sangue periférico devem ser evitados até que novas definições sejam estabelecidas.
4. Até a publicação deste consenso, não existem evidências científicas que justifiquem o uso da vitamina D em monoterapia no tratamento da EM, na prática clínica. Portanto, atualmente, o uso de vitamina D como monoterapia na EM é considerado experimental.
5. Com base em um estudo, pode-se recomendar o uso da suplementação de vitamina D em doses capazes de manter os níveis séricos entre 40 e 100 ng/mL, pois estes são considerados não tóxicos.
6. Considerando: i) as diferenças individuais de necessidades de reposição e níveis séricos de vitamina D;
ii) que um estudo realizado em indivíduos saudáveis demonstrou que o uso de 5.000 UI de vitamina D por dia, durante 15 semanas aumentou os níveis até 60 ng/mL;
iii) doses até 10.000 UI dia foram consideradas seguras, sugerem-se doses individualizadas até alcançarem níveis entre 40 e 100 ng/mL de 25-hidroxi vitamina D.

7. Considerando que em pacientes com síndrome clínica isolada baixas concentrações séricas de vitamina D poderiam influenciar o risco relativo de conversão para EM, sugere-se a pesquisa do nível sérico dessa vitamina nesses pacientes e correção, se necessária.
8. Sendo a vitamina D3 um hormônio esteroide, considera-se que as doses devam ser administradas de modo escalonado. Seria ainda de extrema importância o monitoramento da 25-hidroxi-vitamina D (25-OH-D) no soro antes do aumento das doses, a fim de avaliar se a suplementação está realmente sendo efetiva para o paciente em questão. Diante do exposto, converse com seu neurologista sobre a suplementação de vitamina D necessária para seu caso e faça correta exposição solar para se beneficiar não somente da vitamina D, mas também das demais substâncias sintetizadas na pele sob a ação do sol, algumas delas já com comprovado benefício sobre o sistema imunológico.

MEU MÉDICO IRÁ ME ATENDER SE EU FIZER UM TRATAMENTO ESPIRITUAL OU ALTERNATIVO?

Essa pergunta é difícil de responder, pois dependerá de cada médico e da relação médico-paciente. No entanto, acredito que o mais importante é não abandonar os tratamentos comprovados cientificamente. Embora não estimule outras formas de tratamento, especialmente os alternativos, creio que estes não atrapalham, na maioria das vezes, as terapias convencionais.

Cuidem apenas para não “caírem no conto do vigário”. Os tratamentos alternativos carecem de trabalhos científicos e, desse modo, não têm comprovação de que sejam eficazes e que não causem mal. Além disso, do ponto de vista ético, os tratamentos que não têm comprovação científica são considerados experimentais e alternativos, portanto NÃO podem ser cobrados. Qualquer paciente que participe de uma experiência científica com uma nova medicação, por exemplo, não paga pelo tratamento, nem pelos exames e consultas realizadas dentro daquele projeto.

O QUE ACONTECE SE EU ME ESQUECER DE TOMAR O REMÉDIO?

Não precisamos ficar preocupados se isso acontecer eventualmente. Se for possível, façam uso da medicação tão logo seja possível, exceto se já estiver muito próximo da dose seguinte. Nessa situação esperem o horário da dose seguinte. Esforcem-se apenas para que isso não se repita com frequência. Já está comprovado cientificamente que uma baixa adesão ao tratamento é quase o mesmo que não fazer o seu uso. Além disso, há, durante o desenvolvimento de determinada terapia, pesquisas com doses diferentes que nos ajudam a definir a dose ideal, ou seja, há situações em que doses menores já foram testadas, tendo-se concluído que essas doses não fazem efeito. Nesses casos, não usar a medicação na forma preconizada é como usar doses baixas e ineficazes.



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

E- Gravidez, anestesia, dor e outros sintomas

PACIENTE COM ESCLEROSE
MÚLTIPLA PODEM TER FILHOS?

SIM, pode ter filhos, sem problemas! Ter EM não aumenta o risco nem para a mãe nem para o bebê. Estudos têm demonstrado que a gravidez acaba, na verdade, sendo um fator protetor, ou seja, o risco de ter um surto diminui na gestação.

Em relação ao parto, qualquer tipo pode ser indicado, ou seja, parto normal ou cesárea. O momento em que realmente se necessita um maior cuidado é no pós-parto, nos primeiros meses após nascer o bebê, pois nesse período é quando aumenta o risco de novos surtos.

POSSO ENGRAVIDAR FAZENDO O TRATAMENTO?

Os tratamentos aprovados para uso na Esclerose Múltipla não foram testados em gestantes e, portanto, não estão indicados nessas situações.



O ideal é que a paciente interrompa o tratamento antes de tentar engravidar, embora alguns artigos sugiram que a suspensão dos imunomoduladores (betainterferonas e glatirâmer) possa ser mais tardia. Discuta com seu médico o momento ideal de parar com o medicamento, uma vez que o período varia dependendo do fármaco em uso. Caso a gestação ocorra “por acidente”, o tratamento deve ser interrompido imediatamente.

O TRATAMENTO PARA ESCLEROSE MÚLTIPLA NÃO DIMINUI O EFEITO DO ANTICONCEPCIONAL?

Na maioria dos casos, o tratamento da Esclerose Múltipla não interfere com o uso dos anticoncepcionais. De qualquer forma, discuta isso com seu ginecologista. Além disso, há outras opções que podem ser utilizadas com os dispositivos intrauterinos (DIU), os preservativos etc.

MULHERES COM EM PODEM AMAMENTAR?

Pela possibilidade da passagem da medicação para o leite materno, algumas medicações estão contraindicadas. Porém existem alguns trabalhos que já observaram um risco

“TER EM NÃO AUMENTA O RISCO NEM PARA A MÃE NEM PARA O BEBÊ. ESTUDOS TÊM DEMONSTRADO QUE A GRAVIDEZ ACABA, NA VERDADE, SENDO UM FATOR PROTETOR, OU SEJA, O RISCO DE TER UM SURTO DIMINUI NA GESTAÇÃO.”

muito baixo de passagem da medicação pelo leite materno. Converse com seu médico e veja qual a recomendação indicada no seu caso.

A QUAL ANESTESIA POSSO SER SUBMETIDO?

Deve ser feita uma avaliação pré-operatória igual a qualquer pessoa com doença crônica e, se não houver outras contraindicações, você pode ser submetido(a) a todos os tipos de anestesia, ou seja, geral e peridural. Da mesma forma, pode fazer anestesia no dentista.

COM A ESCLEROSE MÚLTIPLA PODE VIR JUNTO A DEPRESSÃO?

Infelizmente, a depressão maior e a ansiedade são doenças neuropsiquiátricas com grande comorbidade nos pacientes com esclerose múltipla, seja por motivo reacional, seja por motivo associado à evolução da doença. Isso pode ocorrer também em decorrência a possíveis efeitos colaterais de alguns medicamentos. Outros sintomas da EM como fadiga podem se confundir com quadro depressivo e requerem um diagnóstico cuidadoso. Os pacientes com EM concomitante com quadro depressivo devem ser tratados com medicamentos antidepressivos e encaminhados para uma abordagem integral psicoterapêutica.

POSSO PERDER A MEMÓRIA?

O paciente com esclerose múltipla pode vir a apresentar uma disfunção na velocidade de processamen-

to e de memória. Essa dificuldade pode acontecer tanto no início como durante a evolução da EM. Esse processo ainda está sendo estudado – mas, veja bem, isso pode ou não ocorrer –, por isso é sempre bom conversar com seu neurologista e relatar suas dificuldades.

A FEBRE PODE PIORAR OS SINTOMAS DA EM?

Sim, porque quando o organismo tem a sua temperatura elevada há uma diminuição da transmissão do impulso nervoso por aquele nervo cuja mielina já foi lesada, piorando, portanto, sintomas preexistentes.

PODE HAVER ESTREITAMENTO DA LARINGE E FARINGE NESSES PACIENTES?

Um subgrupo pequeno de pacientes pode evoluir com uma dificuldade na deglutição (capacidade de engolir), e no controle da voz, que chamamos de disfagia e de disfonia, respectivamente. Essas complicações acontecem por uma disfunção na região do sistema nervoso denominada de tronco encefálico. Nos casos de disfonia, a toxina botulínica pode vir a ser uma opção de tratamento para melhorar o padrão da fala.

A ESCLEROSE MÚLTIPLA PODE INTERFERIR NA LIBIDO?

A esclerose múltipla pode afetar a medula espinhal e áreas no encéfalo associadas ao controle urinário e das funções sexuais. Desse modo, em alguns casos, pode haver dis-

túrbios de controle da função erétil no homem, assim como alteração da libido tanto no homem quanto na mulher. Caso isso aconteça, converse com seu médico para verificar quais tratamentos podem diminuir esses sintomas.

ESTRESSE PODE CAUSAR UMA EVOLUÇÃO MAIS RÁPIDA DA DOENÇA?

Nossa! Essa pergunta é excelente e é uma dúvida muito frequente. Num primeiro momento responderia que não. O estresse não causa uma evolução mais rápida da doença, nem é o responsável por desenvolvermos a doença. No entanto, várias evidências reforçam cada vez mais o papel do estresse psicológico e a forma como lidamos com ele sobre nossa saúde, principalmente no sistema imunológico. Alguns trabalhos evidenciam o estresse como desencadeador de surtos e podemos confirmar isso em nossa prática clínica, onde é muito frequente a ocorrência de manifestações neurológicas ou surtos após situações com elevado estresse emocional.

O ENCURTAMENTO DOS TENDÕES OU MÚSCULOS ACONTECEM PROGRESSIVAMENTE?

A esclerose múltipla é uma doença do sistema nervoso central, então ela afeta o controle de algumas funções, mas não é uma doença do músculo e do tendão. O que acontece é que alguns pacientes podem ter uma dificuldade na musculatura por uma atrofia, secundária à doen-

ça. Isso, contudo, ocorre na minoria dos casos.

DO QUE PROVÉM A SENSACÃO DE FORMIGAMENTO NO ABDÔMEN?

O formigamento no abdômen está associado a um acometimento na medula espinhal. Esse sintoma ocorre por lesões nas vias responsáveis pela condução da sensibilidade. É a mesma situação que ocorre quando temos formigamento da cintura para baixo. A diferença se dá no local da lesão, que é um pouco mais alta nas lesões em faixa e um pouco mais baixa quando temos queixas da cintura para baixo.

DOR É SINAL DE PIORA DA DOENÇA?

A dor é um sintoma frequente e, na maioria das vezes, secundário à EM. Definitivamente não é um sinal de piora. Cerca 50% dos pacientes podem ter dor, e sua intensidade varia de leve, moderada ou severa. A dor pode ser:

- Musculoesquelética: má postura, dificuldade de movimento.
- Neuropática: persistente, sem localização.
- Sinal de Lhermitte: sensação de choque ao flexionarmos a coluna cervical.
- Paroxística na face: secundário à neuralgia trigêmeo.
- Ocular: neurite óptica.



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

F- EXERCÍCIO

DR(A), POSSO REALIZAR QUALQUER TIPO DE ATIVIDADE FÍSICA? POSSO FAZER ACADEMIA E PRATICAR ESPORTES?

Atividade física é recomendada para todo paciente portador de Esclerose Múltipla, desde que aprovada por um clínico geral ou cardiologista. Ela deve ser individualizada e orientada por um profissional da área. Não há um exercício ideal e muito menos um tempo ou uma carga estimada. É sabido que a atividade física é capaz de melhorar a fadiga, a espasticidade, o equilíbrio, a coordenação, o humor, além dos benefícios cardiovasculares. A atividade física deve ser realizada, preferencialmente, pela manhã e em locais frescos para minimizar a fadiga. Em relação à academia, você pode e deve fazer, mas sugiro que o faça com um programa individualizado e orientado por profissional. Também pode e deve realizar um esporte que seja do seu agrado; a natação é um dos esportes mais indicados. Lembrar-se sempre de evitar calor excessivo, pois pode piorar os sintomas transitoria-



mente. Este é um dos trabalhos científicos recentemente publicados que eu recomendo vocês lerem “Exercícios melhoram fadiga, depressão e parestesia” (Medicine & Science in Sport & Exercise. May, 2016).

Qualquer dúvida, sempre pergunte ao seu médico. O importante é manter o acompanhamento regular com seu neurologista, juntamente com uma equipe multidisciplinar se for necessário.

REABILITAÇÃO É IMPORTANTE?

Superimportante! É fundamental! Dá ao paciente maior grau de autonomia, previne perda de função e complicações, faz a adequação da incapacidade e maximiza a independência funcional com segurança, dentro de casa e na comunidade, proporcionando qualidade de vida. Cada vez mais os estudos têm mostrado a eficácia de atividades aeróbicas e de intervenções para melhora da força, do equilíbrio e da marcha.

DEVO FAZER FISIOTERAPIA SEMPRE? QUANDO DEVO INICIAR?

É muito importante você ter um programa de terapia física, pois aumenta a mobilidade, melhora o desempenho nas atividades diárias, reduz a fadiga e previne contraturas, além de prevenir complicações decorrentes da doença. Contudo, deve ser feita de acordo com a necessidade de cada um. O tratamento fisioterápico pode

“CADA VEZ MAIS OS ESTUDOS TÊM MOSTRADO A EFICÁCIA DE ATIVIDADES AERÓBICAS E DE INTERVENÇÕES PARA MELHORA DA FORÇA, DO EQUILÍBRIO E DA MARCHA.”

variar conforme o curso da doença e é importante o foco nas queixas individuais. No início da doença, ou logo após o diagnóstico, o paciente mesmo sem sintomas já pode beneficiar-se com uma atividade física direcionada, principalmente os exercícios aeróbicos, yoga e thai chi. Além das orientações sobre mudanças de estilo de vida, para minimizar a fadiga.

Em pacientes que apresentam algum grau de comprometimento funcional, a abordagem dependerá das queixas e sintomas relatados, mas em geral os objetivos são voltados para melhora da mobilidade. Todas as alterações citadas a seguir podem prejudicar a mobilidade do paciente – fraqueza muscular, perda de sensibilidade, alterações visuais, aumento de tônus muscular, encurtamentos musculares, dores, fadiga, alterações do equilíbrio, dificuldade para andar, disfunções urinárias e disfunções respiratórias. O fisioterapeuta consegue minimizar o impacto funcional através de atividades específicas. Por exemplo:

- Fraqueza muscular: programas de fortalecimento muscular de musculaturas preservadas, assim como pacientes com espasticidade se beneficiam de programas de alongamentos musculares.
- Fadiga: exercícios aeróbicos contínuos. Programas de exercícios aeróbicos também melhoram a força muscular e aspectos emocionais.

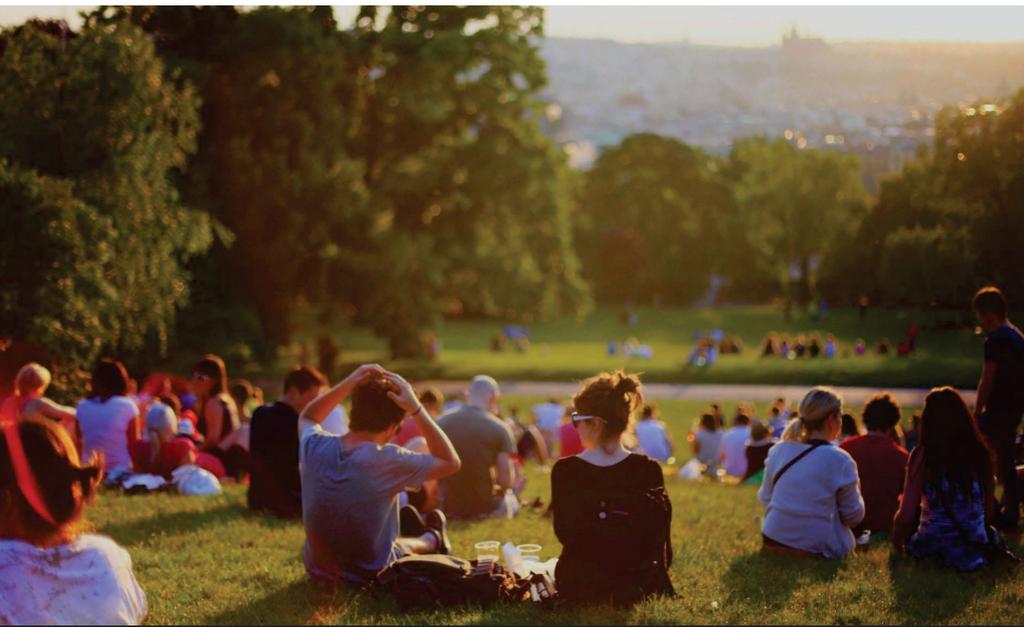
É importante lembrar que, para a maioria dos pacientes, a fadiga pode ser exacerbada pelo calor; sendo assim, as atividades em ambientes com ar condicionado são mais recomendadas.

- Equilíbrio: treinos específicos podem reduzir significativamente o número de quedas e aumentar a segurança do paciente para exercer suas atividades diárias com maior independência.

- Os exercícios são também realizados para melhorar o desempenho em tarefas específicas, ou seja, movimentos funcionais realizados nas atividades diárias, como os treinos de independência durante transferências (para a cadeira de rodas, por exemplo), treinos de marcha e equilíbrio ou em qualquer outra situação cotidiana em que o paciente encontre alguma barreira. Os profissionais que atuam na reabilitação também são responsáveis por indicar o uso de dispositivos auxiliares adequados, tais como bengalas, andadores, cadeira de rodas e órteses. Esses dispositivos têm como objetivo aumentar a independência funcional, a segurança e minimizar a fadiga.

A HIDROTERAPIA E A FISIOTERAPIA SÃO ESSENCIAIS NA RECUPERAÇÃO DOS SURTOS?

A hidroterapia e a fisioterapia motora não são essenciais, mas são tratamentos muito importantes. Além de suporte, eles otimizam a melhora clínica do paciente, após os surtos. Além disso, no período que o paciente não tem surto, caso tenha alguma deficiência funcional, elas podem melhorar a função comprometida e a qualidade de vida desses pacientes. Durante os momentos de surto aconselha-se não realizar atividades físicas intensas, já que esse é um período de maior fraqueza muscular, muitas vezes com privação de sono e outros fatores que poderiam interferir nos ganhos promovidos pela reabilitação. O ideal é esperar pelo menos duas semanas após o surto para retornar às atividades.



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

G- VIDA E SEU DIA A DIA

DR.(A), O MEU ESTILO DE VIDA
CONTRIBUI COM MELHORA OU
PIORA MINHA QUALIDADE DE
VIDA? POSSO FUMAR?

Com certeza. Seu estilo de vida pode interferir na sua qualidade de vida. Pacientes tabagistas devem ser encorajados a suspenderem esse hábito, pois o tabagismo está associado com aumento da incidência da doença e piora da evolução. Além disso, esportes e exercícios físicos semanais estão associados à melhora da evolução da doença. Otimização da dieta com redução de alimentos ricos em carboidratos e gordura também estão associados a melhor prognóstico nos pacientes.

**POSSO BEBER? DIFÍCIL RESISTIR A
UM CHOPINHO!!!**

O uso de bebida alcoólica não tem relação como fator agravador da doença ou desencadeador de surtos, mas sugerimos seu uso social e de forma moderada, como para qualquer pessoa portadora ou não de esclerose múltipla.



POSSO PINTAR O CABELO? POSSO ME DEPILAR?

Você pode pintar o cabelo sim. Não há nenhum produto químico relacionado com piora da doença ou desencadeador de surtos. Em relação à depilação também pode, mas dá preferência à depilação com cera fria, sem calor excessivo que pode levar a uma piora transitória dos sintomas já existentes.

POSSO IR À PRAIA? E À PISCINA?

Tranquilamente, mas evitar as horas de maior exposição solar. Lembrar que calor pode agravar temporariamente um sintoma já existente, então você deve se refrescar com frequência e tomar bastantes líquidos.

DOCTORA, EU QUERIA USAR TOXINA BOTULÍNICA PARA FINS ESTÉTICOS. TEM ALGUMA CONTRAINDICAÇÃO?

Não existe contraindicação do uso da toxina botulínica em pacientes portadores de esclerose múltipla. Pelo contrário, ela é utilizada para tratamento sintomático da espasticidade, um sintoma comum encontrado nesses pacientes. Muitas vezes, a toxina botulínica é utilizada também para outros sintomas, como alguns tipos de alterações urinárias. Por tudo isso, a toxina botulínica pode ser utilizada para fins estéticos, sem problemas.

“POR TUDO ISSO, A TOXINA BOTULÍNICA PODE SER UTILIZADA PARA FINS ESTÉTICOS, SEM PROBLEMAS.”

DR., POSSO FAZER REDUÇÃO DE ESTÔMAGO (CIRURGIA BARIÁTRICA)?

Não há nenhuma contraindicação neurológica para a realização de cirurgia bariátrica em portadores de esclerose múltipla. As complicações dessa cirurgia em portadores de EM são as mesmas de pacientes saudáveis e a cirurgia parece não interferir no curso da doença. A correção da obesidade pode melhorar a deambulação do paciente, o que pode inclusive ajudar portadores de EM com dificuldade de marcha.

QUANDO FAÇO TRATAMENTO PARA EM, POSSO VIAJAR PARA OUTROS PAÍSES?

Sim. Os pacientes em tratamento para esclerose múltipla, dependendo da fase da doença e da indicação médica, podem viajar para todos os países. Porém, existem algumas regras de companhias aéreas em relação ao transporte da medicação e orientações sobre a epidemiologia do país e da necessidade de algumas vacinas. Caso exista essa necessidade, converse com seu médico sobre quais vacinas você pode ou não tomar.

O SUS ATENDE PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA?

O Sistema Único de Saúde (SUS) atende sim pacientes portadores de esclerose múltipla. Existe uma orientação de atendimento a esses pacientes nos centros de referência para tratamento de pacientes com esclerose múltipla. Esses centros estão distribuídos em praticamente todo o país, geralmente vinculados a algum hospital universitário.

A ALIMENTAÇÃO PODE INTERFERIR NA DOENÇA?

Dieta saudável, independentemente da doença, sempre otimiza a evolução e o tratamento também. Não existe nenhuma restrição confirmada até o momento com relação à dieta na esclerose múltipla. Sabemos, conforme orientação de algumas pesquisas feitas, principalmente na Escandinávia, que alimentos ricos em ômega 3 podem estar associados a uma melhora da evolução da doença. Isso ocorre porque esses alimentos teriam um papel imunomodulador, anti-inflamatório e antioxidante.

Além disso, dietas com redução e restrição de sal e gorduras saturadas possivelmente podem estar associadas a uma melhor evolução desses pacientes. Da mesma forma, dietas com restrição de glúten e laticínios podem vir a ser recomendadas, estando ainda em pesquisa.

Deficiências de algumas vitaminas podem interferir no sistema imunológico e nos sintomas da doença, sendo as mais importantes as vitaminas A e D (moduladoras do sistema imunológico), C, E e B12 (importante para a síntese de mielina). As condutas nutricionais recomendadas são as mesmas para toda a população e individualizada conforme as alterações bioquímicas do paciente.

Deve-se priorizar a qualidade da alimentação.

Abaixo coloco uma tabela com as fontes alimentares dos principais nutrientes.

NUTRIENTES

FONTES ALIMENTARES

VITAMINA A

Vegetais folhosos verde-escuros (brócolis, acelga, rúcula, espinafre, couve verde-escura) e frutas e verduras amarelo-laranjadas (mamão, manga, abóbora, cenoura, laranja), ovos e produtos lácteos;

VITAMINA C

Frutas cítricas e sucos (laranja, limão, acerola, goiaba), hortaliças (couve, brócolis, tomate);

VITAMINA B12

Carnes magras cozidas, leite e ovo;

VITAMINA D

Peixes, óleo de fígado de peixe, ovos e vegetal folhoso verde-escuro;

VITAMINA E

Óleos vegetais, sementes oleaginosas (nozes, castanhas, amêndoas, sementes de abóbora e girassol, linhaça), abacate, açaí, gérmen de trigo, salmão, atum, cavala e sardinha;



As condutas nutricionais recomendadas são as mesmas para toda a população e individualizada conforme as alterações bioquímicas do paciente. Deve-se priorizar a qualidade da alimentação.

NUTRIENTES

FONTES ALIMENTARES

ZINCO, MAGNÉSIO, SELÊNIO (MINERAIS ANTIOXIDANTES)

Levedura, ostras, folhas de coentro, folhas em geral (rúcula, brócolis, espinafre, acelga, couve), oleaginosas (castanha-do-pará, amêndoa, amendoim, granola, nozes, avelã), cereais integrais, abacate, beterraba, banana nanica e leguminosas (lentilha, ervilha, grão-de-bico, feijão), semente de girassol torrada, salmão, alho e cogumelos crus.

OMEGA 3

Peixes de águas profundas (salmão, sardinha, atum, cavalinha, bacalhau), óleo e semente de linhaça e sementes de chia, além de folhas verdes e oleaginosas (menor quantidade).

É importante salientar ainda a importância do consumo dos alimentos orgânicos, livres de agrotóxicos, e da sua correta higienização, associados a uma alimentação colorida e a hábitos de vida saudáveis.



Dietas com redução e restrição de sal e gorduras saturadas, possivelmente pode estar associado a uma melhor evolução desses pacientes.

QUAL O PAPEL DA FAMÍLIA NESSA HORA?

A família tem um importante papel, especialmente no momento que o paciente é informado do diagnóstico. Além disso, os familiares são importantes no auxílio da escolha do tratamento e durante a evolução da doença e nas modificações das medicações, porque esses períodos podem gerar ansiedade ou cursar com alguma dificuldade de ajustamento. Desse modo, o conforto familiar, assim como dos amigos, é fundamental.

POSSO LEVAR UMA VIDA NORMAL?

Grande parte dos pacientes com esclerose múltipla tem possibilidade de ter uma vida normal ou próximo do normal. Atualmente há diversas formas de minimização dos sintomas e sinais, especialmente porque, cada vez mais, fazemos diagnósticos e tratamentos precoces, além de dispormos de medicações cada vez melhores. Em virtude de tudo isso, os portadores têm plena condição de apresentar uma vida funcional em casa ou no trabalho.

QUAL A IMPORTÂNCIA DE UMA ASSOCIAÇÃO NA VIDA DO PORTADOR?

As associações são importantes para que o paciente trabalhe com enfrentamento da doença, entendimento, conhecimento de outros portadores, bem como a participação de várias atividades para otimi-

zação terapêutica para qualidade de vida desses pacientes. Cuide apenas, pois alguns pacientes não gostam de se expor e outros podem assustar-se facilmente. Nesses casos, as associações talvez possam atrapalhar mais do que ajudar. De qualquer forma, entendemos que a maioria dos pacientes se beneficia desses grupos.

EXISTE ALGUMA ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA NA MINHA CIDADE? O DR. ACHA QUE DEVO PARTICIPAR?

É importante você buscar onde é a Associação de Esclerose Múltipla mais próxima de você ou entrar em contato com a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM). Como dito acima, participar destas associações possibilita, entre outras coisas, ter contato com outros pacientes, assistir a palestras voltadas ao tema, tornar a doença mais conhecida e reivindicar melhorias no atendimento público e seus direitos legais. Caso você não se adapte à associação mais próxima da sua cidade, tente associações maiores, mesmo que seja em outra cidade. Por fim, não se preocupe se você não gostar ou não conseguir participar desses grupos.



DR., SENDO PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA, TENHO DIREITO AO DESCONTO DO IPI (IMPOSTO DE PRODUTOS INDUSTRIALIZADOS) PARA COMPRA DE VEÍCULOS NOVOS?

Para o paciente ter o direito à isenção do IPI não basta ser portador de Esclerose Múltipla. O paciente precisa ser portador da doença e apresentar alguma deficiência física (paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, tri paresia, hemiplegia, hemiparesia) ou visual (acuidade visual igual ou menor que 20/200 no melhor olho, após a melhor correção, ou campo visual inferior a 20°) ou ocorrência simultânea de ambas as situações. Além disso, o paciente precisa estar vinculado ao SUS, já que é necessário, em muitos casos, que a própria instituição também assine esse documento.

“PARA O PACIENTE TER O DIREITO A ISENÇÃO DO IPI NÃO BASTA SER PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA.



DR(A), EU TENHO UMA PERGUNTA

H- VACINAÇÃO

UMA PESSOA COM ESCLEROSE
MÚLTIPLA PODE SER VACINADA?

Em geral, sim, mas com vacinas inativadas (exemplo: contra influenza (gripe), incluindo H1N1, hepatite B, varicela e tétano), que são consideradas geralmente seguras para pessoas com esclerose múltipla. As vacinas de vírus vivos atenuados (sarampo, caxumba, rubéola, varicela, febre amarela, rotavírus e poliomielite – oral) geralmente não são recomendadas para indivíduos com esclerose múltipla em função da sua capacidade de causar doença ter sido apenas amenizada, mas não abolida, especialmente em indivíduos que usam os tratamentos mais novos (medicamentos orais e anticorpos monoclonais).

Vacina é uma grande aliada na prevenção de doenças infecciosas, mas pessoas que têm o diagnóstico de esclerose múltipla devem sempre perguntar aos seus médi-



cos se podem ou não receber determinadas vacinas. Dependendo do tipo de vacina e da medicação que a pessoa esteja tomando para tratar a EM, vacinar-se pode trazer problemas à saúde. A mensagem aqui é: não seja vacinado antes de esclarecer com seu médico se esta determinada vacina será segura para você.

ENTÃO UM(A) PACIENTE QUE TEM ESCLEROSE MÚLTIPLA NÃO PODE SER VACINADO(A)?

Recentemente estivemos frente a um aumento de incidência de febre amarela e os pacientes que precisavam vacinar-se devido morar ou frequentar área de risco foram orientados a suspender seu tratamento de EM por 4 a 6 semanas, e só retornar ao tratamento 4 semanas após ter feito uso da vacina. A vacina contra a febre amarela é produzida com vírus atenuado, portanto vírus vivo. Nenhum paciente em uso de medicações para EM deve ser vacinado para febre amarela. **CONSULTE SEU MEDICO COMO PROCEDER.**

Os pacientes em uso de Mabthera (Rituximabe), Ocrevus (Ocrelizumabe) e Lentrada (Alemtuzumabe) não se enquadram no procedimento de suspender a medicação por 4 a 6 semanas pois essas medicações

“EXISTEM VACINAS SEGURAS E RECOMENDADAS INCLUSIVE PARA QUEM TEM ESCLEROSE MÚLTIPLA .”

tem efeito muito longo de supressão da autoimunidade . (podendo chegar a alguns anos) por isso **CONVERSE COM SEU MEDICO.**

OS REMÉDIOS PARA TRATAR ESCLEROSE MÚLTIPLA PODEM INTERFERIR NO EFEITO DAS VACINAS?

Sim! Em geral os remédios como Betaferon (betainterferona 1b SC), Avonex (betainterferona 1a IM) e Rebif (betainterferona 1a SC) interferem pouco. Outros, por outro lado, como Gilenya (fingolimode) e imunossuppressores (azatioprina, por exemplo) podem inibir a ação de algumas vacinas ou até mesmo trazer consequências mais sérias, a depender do tipo de vacina.

TIVE UM SURTO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA RECENTEMENTE E UMA CAMPANHA DE VACINAÇÃO ESTÁ ACONTECENDO EM MINHA CIDADE NESTE MOMENTO. DEVO OU POSSO ME VACINAR?

Depende. Em geral, recomenda-se que você seja vacinado(a), caso a vacina em questão não seja contraindicada para você, num prazo de 4 a 6 semanas após o seu surto. Importante verificar se você está bem recuperado do surto antes de tomar a vacina.

TENHO ESCLEROSE MÚLTIPLA HÁ MUITOS ANOS E JÁ TOMEI VÁRIAS VACINAS SEM APRESENTAR PROBLEMAS. POSSO TOMAR QUALQUER VACINA ENTÃO?

Não! Existem vários tipos de vacinas e algumas podem trazer risco a sua saúde. A medicação para tratar esclerose múltipla que você usava na época em que tomou suas vacinas pode ter mudado e isso também deve ser considerado. Consulte o seu neurologista antes de se vacinar novamente.

EXISTE ALGUMA VACINA QUE EU DEVA TOMAR ANTES DE INICIAR UMA MEDICAÇÃO PARA TRATAR ESCLEROSE MÚLTIPLA?

Se você deseja iniciar o tratamento com fingolimode ou alentuzumabe e ainda não tomou vacina contra catapora (Varicela-Zoster) e tem o seu exame de sangue negativo para esta infecção, então você deve ser vacinado antes de iniciar o tratamento. Seu médico deve pedir este exame de sangue, dentre outros, antes de começar estas duas medicações.

DR., TODO ANO TEM CAMPANHA DE VACINAÇÃO PARA GRIPE, DEVO TOMAR?

Você deve ser vacinado anualmente contra a gripe, geralmente no período de março/abril, com efeito até o próximo verão. Não existe contra-indicação em relação a vacina da gripe, visto que vacina atual é composta de proteínas dos vírus, o que não traz riscos evidentes de novos surtos, mas apesar de ser uma raridade pode ocorrer. É sempre bom verificar com seu médico o tipo de vírus que é composto em cada vacina.



ENFIM, DOUTOR(A), TEM ALGO
QUE É PROIBIDO?
ALGO QUE NÃO DEVO FAZER?

NADA É PROIBIDO
EXCLUSIVAMENTE.
NO MOMENTO HÁ MUITAS
E MUITAS PESQUISAS.
NÃO SE DEVE ABANDONAR
O ACOMPANHAMENTO
NEUROLÓGICO, E EM
HIPÓTESE ALGUMA
ABANDONE OS
TRATAMENTOS.

É EXPRESSAMENTE
PROIBIDO NÃO
TER ESPERANÇA!!



Fontenele
PUBLICAÇÕES

www.fontenelepublicacoes.com.br

Esse material foi cuidadosa e carinhosamente elaborado por profissionais do Comitê Científico e da Comissão de Relação com Sociedade Civil do BCTRIMS, com experiência no atendimento aos pacientes com Esclerose Múltipla, e é direcionado aos parentes, amigos e pacientes portadores.

Trata-se de uma compilação de perguntas feitas pelos próprios pacientes aos seus médicos. A ideia é compartilhar dúvidas do dia a dia e acreditamos que as respostas podem vir a ajudar a muitos.

