

informabem



editorial

Caros leitores,

Este ano de 2020 foi um ano atípico, de distanciamento social, mas ao mesmo tempo, de muita reflexão, responsabilidade, aprendizado, e amor ao próximo.

No entanto, foi também um ano repleto da solidariedade de todos para superar os novos desafios.

Com muito esforço e dedicação de toda a Equipe da ABEM, readaptamos nossos atendimentos presenciais para teleatendimentos para proporcionar as pacientes de Esclerose Múltipla e familiares, a atenção, o carinho, o acolhimento e a continuidade nos atendimentos nesse momento muito delicado.

Diante de tudo isso, a ABEM e toda a sua Equipe de Profissionais, deseja a todos os seus Amigos, Pacientes, Familiares, Colaboradores e Benfeitores, um Feliz Natal e um Próspero Ano Novo, repleto de saúde, paz, alegria e solidariedade.

Gratidão a todos.



- **Elzita Ribeiro**
Presidente do Conselho Diretor
- **Marcelo Mesquita**
Gestor Executivo da ABEM



Este projeto conta com apoios:



Conselho Administrativo ABEM

Presidente: Elzita Ribeiro de Sousa (assistente social)
Vice Presidente: Claudia Y Egutti (publicitária)
Secretário: Carlos Alberto Tubertinni (familiar de pessoas com EM)
Diretora Jurídica : Sumaya Caldas Aff (advogada)

Conselho Fiscal

Adenir Teresa Antunes Campos (pessoa com EM)
Sueli Aparecida Silva Araujo (pessoa com EM)
Katia M Yamamoto (profissional da tecnologia da informação)

Representante da ABEM : Wanda Regina Tubertini (pessoa com EM)

Embaixador da ABEM: Guilherme Sciascia Olival (médico neurologista especialista em EM)

COLABORADORES

Total de Colaboradores = 41
Total de Voluntários = 18
Total de Estagiários = 02

REPRESENTAÇÕES INTERNACIONAIS

Full Member da MSIF
Member da International Progressive Alliance
Membro da Coordenação da Red LATEM

“ Quando tive o diagnóstico da EM fui buscar informações na internet porque não sabia coisa alguma a respeito e uma das opções que apareceram no google foi a ABEM. Fiz o primeiro contato por telefone e fui visitar o espaço, sendo super bem acolhida por todos lá.

Hoje conto com o apoio da fisioterapia e psicoterapia entre outros recursos que existem na Associação. Fez e está fazendo toda a diferença na qualidade de vida que tenho hoje. Só tenho que agradecer!

”



- **Liliana Denise Datteri**
Pessoa com Esclerose Múltipla

Então é Natal!

Nesta época do ano, todos nós somos envolvidos pelo espírito natalino, sejamos cristãos ou não. Podemos simplesmente fechar os olhos, e apenas nos preocupar com os presentes, decorações, comidas e festividades.

No entanto, podemos realmente abrir nossos corações e deixar florescer dentro de nós um sentimento de paz, fraternidade e compaixão. Podemos verdadeiramente melhorar as relações, perdoar, olhar para o próximo e praticar o bem.

Neste ano, especialmente, o Natal tem um significado muito mais importante por tudo que temos passado nesta pandemia. O espírito natalino, simbolizado pelo nascimento do menino Jesus, pode fortalecer a nossa fé e esperança para superarmos este momento tão crítico da nossa história.

Que esta celebração de Natal aconteça dentro de nós, germinando o mais puro sentimento cristico de amor, para que possamos emaná-lo em forma de luz e calor para nossa família, amigos e todas as pessoas, mesmo que a distância. Feliz Natal!

- **Maurício Bando**
Psicólogo ABEM



O Verão Chegou!

- Dr. Guilherme Olival
Neurologista e Coordenador da
Equipe Neuroreabilitação ABEM

A pesar de um ano tão desafiador, enfim chegamos ao fim de ano!

E com o fim de ano muitas coisas vêm não é mesmo? Vem o Papai Noel com suas decorações, espírito natalino, e quem sabe, talvez também algum presente... vem o reveillon com seus fogos de artifício e muitas celebrações a respeito de que mais uma vez o planeta Terra deu uma volta completa em torno do Sol e nós continuamos aqui. Com as festas de Ano Novo sempre vêm também as reflexões, sobre o que fizemos, o que precisamos fazer. Já que estamos falando de retrospectiva 2020 tampouco podemos deixar de fazer nossas homenagens aos amigos e familiares que se foram nesse ano. E esse ano trouxe muitas mudanças e muitos sofrimentos, mas com certeza também muitas superações e vitórias.

E junto com o fim de ano também vem outra coisa: o VERÃO!

O verão para pacientes que vivem com esclerose múltipla pode ser um grande desafio. Muitos contam que o amavam antes do diagnóstico, e que agora, é um período difícil.

Mas vamos entender, de onde vem essa má fama?

Muito bem, o principal fator é por conta do chamado fenômeno de Uhthoff. Os pacientes com esclerose múltipla experimentam novamente sintomas antigos, que ocorreram no passado, tais como perda visual, fraqueza em um membro ou formigamento em uma região do corpo, na presença do aumento da temperatura corporal. Isso pode ocorrer frente a presença de febre, atividade física, banho quente, ou, simplesmente, de um dia quente, levando às vezes inclusive ao chamado pseudosurto. O pseudosurto é o surto falso, ou seja o paciente não tem um nova inflamação no sistema nervoso central, mas apresenta sintomas como se tivesse. O resfriamento do corpo, faz com que esses sintomas desapareçam.

Não é só isso, também o calor é o principal elemento associado à fadiga da esclerose múltipla. A fadiga da esclerose múltipla é um dos sintomas mais incapacitantes da doença. É invisível, portanto, frequentemente levando a incompreensão por conta de familiares, amigos e colegas de trabalho. Além disso a fadiga é descrita como algo difícil de explicar que a pessoa não

sabe por que veio, como faz para ir embora; mas sabe que é pior no calor.

Então como lidar com o verão? (Já que nem todos podem ir para os Alpes Suiços nesse período)

Primeira dica: resfrie o corpo. Faça tudo que pode para manter a temperatura do seu corpo mais fria. Tome banhos gelados, use ventilador e ar condicionado, tome bastante água com gelo. Sempre que puder resfrie o corpo. Vá criando soluções para resfriar o corpo quando a temperatura dele subir e os sintomas aparecerem. E evite atividades nos períodos críticos do calor. Talvez você possa desfrutar mais da praia antes das 10h da manhã e após as 16h. Crie soluções.

Segunda dica: aceite o seu corpo como ele é hoje. Muitas pessoas sofrem tremendamente com as mudanças do corpo. Sofrem porque envelheceram e antes eram de outro jeito, sofrem porque não tem mais o mesmo vigor de antes. Mas isso é natural. O corpo muda, e se você tem fadiga ou fenômeno de Uhthoff, aceite. Talvez você não queira mais passar o dia na praia tomando sol como antes. Talvez se você estiver embaixo do guarda sol em

um dia com vento ou brisa tomando banhos de mar de tempo em tempo seja bom. Mas se não for, aceite. E já que você foi quem mudou, não force as pessoas ao seu redor a mudar também. Isso não é direito seu. Mas sim é justo que você possa dizer: eu não me sinto bem em tal e tal situação, vou preferir ficar em casa. Aceite seu corpo como ele é hoje com naturalidade e gratidão, é o único que você tem.

Por fim: não tenha medo! O calor não leva a nenhuma lesão da esclerose múltipla. É apenas um sintoma transitório, portanto, não precisa se preocupar caso aconteça. Com o simples resfriamento do corpo ele volta ao normal, portanto, se mesmo sabendo do que já sabe, você sentir vontade de tomar um banho quente ou se bronzear, vá em frente. Não há risco. Apenas você pode escolher. E nunca deixe de fazer atividade física com a desculpa do calor - os exercícios vão lhe ajudar frente a qualquer desses sintomas.

Vamos então enfrentar o verão com alegria, aceitação e criatividade?

Afinal, o verão está cheio de vitamina D. E não se esqueçam das máscaras.

Como ter acesso ao BPC/LOAS?



Você certamente já ouviu falar do BPC/LOAS, mas sabe o que é e quem pode ter acesso a este benefício? Vem com a gente e fique informado!

Neste momento de poucos recursos financeiros, ter algum benefício financeiro dedicado aos mais vulneráveis é, sem dúvida, uma boia de salvação, mas como e quando podemos acessar este Benefício de Prestação Continuada?

O BPC/LOAS, ou benefício assistencial, é um benefício importantíssimo para atender um grupo especialmente vulnerável da população. Todavia, para ter acesso a esse direito é necessário reunir os documentos certos para a sua concessão perante o INSS.

Nesta edição, trazemos este artigo para “descomplicar” esse benefício, para explicar quem tem direito e como fazer para recebê-lo e quais documentos levar para realizar o pedido junto ao INSS.

Então vamos lá!

O que é quer dizer a sigla BPC/LOAS e o que é este benefício?

BPC quer dizer – Benefício de Prestação Continuada, e LOAS quer dizer – Lei Orgânica da Assistência Social.

O BPC/LOAS, ou benefício assistencial, é um benefício de um salário-mínimo mensal, voltado a auxiliar pessoas em situação de vulnerabilidade social.

Quem tem direito ao BPC/LOAS?

De acordo com o art. 20, da Lei 8.742/1993, o BPC é devido à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de se sustentar ou de serem sustentados pela sua família.

Quais os principais documentos para requerer o BPC/LOAS?

Tanto para pessoas com deficiência, como para idosos com 65 anos ou mais, são necessários documentos que comprovem o critério econômico de baixa renda.

Assim, é importante apresentar:

CadÚnico ou cadastro único: é um cadastro do governo federal para famílias de baixa renda e pode ser feito na Secretaria de Desenvolvimento Social do seu Município. Atenção: ele deve estar atualizado para pedir o benefício!



- Comprovante de gastos do grupo familiar (luz, água, aluguel etc).



- Documento de identificação de todas as pessoas da família, para verificar a renda de cada uma.

Atenção! O grupo familiar é composto, em regra, somente pelas pessoas que residem na mesma casa que o requerente.

Além disso, há documentos específicos para apresentar, quais sejam:

- Pessoa com deficiência;
- Atestados e exames médicos que comprovem a existência da deficiência;
- Comprovante de gastos com medicamento e tratamento médico, se houver;



Atenção! Deficiência não pode ser confundida com incapacidade para o trabalho! Assim, de acordo com a Lei 8.742, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que, em interação com uma ou mais barreiras, é capaz de impedir a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

- Idosos com 65 anos ou mais
- Documento de identificação para comprovar o requisito idade

O LOAS é uma aposentadoria?

O BPC/LOAS não é uma aposentadoria, ele é um benefício da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS).

Atenção! O benefício BPC/LOAS não confere direito ao 13º Salário abono anual!

Valor do benefício

Benefício de um salário mínimo por mês para a pessoa com deficiência ou idoso e que comprove ser baixa renda. Por ser assistencial, para ter direito ao benefício não é necessário ter contribuído para o INSS. No entanto, não dá direito ao 13º salário e não deixa pensão por morte.

Atenção! Você não precisa ir ao INSS, pois este pedido é realizado totalmente pela internet ou pelo 135.

Para o passo a passo, segue o link:
<https://www.gov.br/pt-br/servicos/solicitar-beneficio-assistencial-a-pessoa-com-deficiencia>

- Dra. Sumaya Caldas Affif - Advogada
Diretora das Atividades Governamentais Advocacy e Jurídico Institucional - ABEM

Pesquisa científica sobre Esclerose Múltipla e COVID-19

Assim como todos os membros da sociedade, as pessoas com EM precisam praticar o distanciamento social como medida protetiva individual para minimizar o risco de infecção e também para reduzir a proliferação do vírus SARS-CoV-2, mais conhecido como coronavírus.

Uma pesquisa científica realizada pela ABEM, buscou conhecer os principais efeitos dessa prática sob a ótica de três grandes áreas de atuação na EM: fisioterapia, fonoaudiologia e psicologia. Foram realizadas análises sobre a percepção de 41 pessoas com EM quanto à influência do distanciamento social na qualidade de vida durante o período pandêmico da COVID-19.

Do ponto de vista físico, foram identificadas mudanças na vida diária, fadiga, dificuldade para caminhar, dor e diminuição da força muscular. No aspecto comunicativo, constatou-se dificuldade na comunicação verbal, mudança em atividade e frequência comunicativa, com redução da comunicação face a face e aumento do uso de

videochamada pelo celular. Em termos psicológicos, observou-se percepção de vulnerabilidade, tristeza, preocupação e medo, com apoio de familiares/amigos, lazer e religiosidade para lidar com o distanciamento social.

Esta pesquisa transversal revelou impacto negativo na qualidade de vida em todas as áreas analisadas e mostrou a importância dos especialistas em EM na adequação dos acompanhamentos das complicações em saúde, assim como na adoção de opções de reabilitação aplicáveis ao momento da pandemia. Os resultados foram apresentados no MSVirtual Meeting 2020 – 8th Joint ACTRIMS (Americas Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis)/ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis).

- **Maurício Bando**

Psicólogo ABEM

- **Juliana Rhein**

Fisioterapeuta ABEM

- **Alice Estevo Dias**

Pesquisadora ABEM

Reflexologia, você conhece?



- **Evanda Oliveira**
Terapeuta ABEM

Esta terapia complementar e alternativa é reconhecida como o estudo dos reflexos. A abordagem terapêutica não invasiva é fundamentada na anatomia e fisiologia humana para estimular os plexos nervosos, pontos do corpo que correlacionam as regiões e órgãos humanos.

O terapeuta busca, através de palpação, desequilíbrios de energia que se manifestam por sensibilidade e sensações em pés, mãos, tornozelos, crânio e orelhas. A técnica é aplicada através de pressão e movimentos manuais sobre as terminações nervosas localizadas em pontos específicos.

A Reflexologia identifica, previne e trata distúrbios fisiológicos e emocionais. Os resultados repercutem no equilíbrio e bem-estar físico e emocional; alívio de tensão, ansiedade, estresse, espasmos, formigamentos e dores, relaxamento; autoconhecimento; melhora da saúde geral e qualidade de vida.

Doe com Pic Pay



Siga-nos nas redes sociais!

 [facebook.com/oficialabem](https://www.facebook.com/oficialabem)

 [instagram: @abemoficial](https://www.instagram.com/abemoficial)

 www.abem.org.br