

Informabem



Caros Leitores,



38

Anos

Conselho Administrativo ABEM

Presidente: Elzita Ribeiro de Sousa (assistente social)
Vice Presidente: Claudia Y Egutti (publicitária)
Secretário: Carlos Alberto Tubertini (familiar de pessoas com EM)
Jurídico Intitucional: Sumaya Caldas Afif (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 = 33
Total de Voluntários = 08
Total de Estagiários = 02

Representações Internacionais

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

Editorial

Conteúdo: Equipe ABEM
Redação: Amanda Beselga
Diagramação e Arte: Helena Burock
Capa: João Pedro Melo

Estamos felizes em compartilhar mais uma edição do nosso tradicional INFORMABEM! Nesta edição abordaremos assuntos de interesse das pessoas com EM que vivem no Brasil, com destaque especial aos 38 anos de trabalho da ABEM.

Nós aqui na ABEM nos dedicamos ao acolhimento, tratamento e orientação às pessoas com EM e seus familiares.

Temos como missão as pesquisas científicas, que resultarão em melhores intervenções para promoção da qualidade de vida das pessoas com EM aqui no Brasil, bem como atuamos em incidência política, com intuito de melhorar o acesso integral à saúde dos nossos assistidos.

Nestes 38 anos de atuação, muitos colaboradores e voluntários se juntaram à nossa causa, contribuindo para o bom funcionamento de todos os setores, potencializando os métodos de trabalho na intenção de conscientizar, divulgar e esclarecer sobre a Esclerose Múltipla, suas terapias e melhores práticas em saúde e inclusão.

Também destacamos que tão importante quando o diagnóstico precoce, é criar conexões. Conexões com a comunidade, com os órgãos públicos, com as parcerias, com pesquisas e inclusão, mas, principalmente, criar conexões com a vida. Com o EU cidadão. Com as informações para que a sociedade entenda sobre a doença.

A EM é só uma condição! Convidados a todos para um novo olhar...um olhar acolhedor e carinhoso para todos que são afetados pela EM, sejam pacientes, familiares, cuidadores, profissionais da saúde.

Se ainda não faz parte da história da ABEM, conheça um pouco mais sobre a nossa trajetória de 38 anos, acesse nosso site - abem.org.br e junte-se à esta causa.



Marcelo Mesquita
Gestor Executivo

Elzita Ribeiro
Presidente do Conselho

Apoio

sanofi

NOVARTIS

Sumário

04

EM pediátrica

Você sabia que crianças também podem desenvolver Esclerose Múltipla? Confira tudo nesse artigo da Dr^a Bianca XXX.

05

Fake ou Fato

Dr. Guilherme Olival tira nossas dúvidas e questionamentos sobre hereditariedade.



Você sabe como funciona a tramitação de um projeto de lei?



Advocacy 06

08

Atividade Esportiva

O educador físico Wellington Oliveira compartilha nesse artigo sobre respeitar os limites.



Neurovisão

Marcia Dias e Alex Dias explicam tudo o que você precisa saber sobre essa terapia.



09



10

Neuro-modulação

Saiba tudo sobre essa pesquisa, apresentada em congresso internacional e no BCTRIMS!

Múltiplas formas de conscientizar!

Vem aí o mês nacional de conscientização sobre a Esclerose Múltipla!



Confira todos os eventos que teremos e venha fazer parte dessa jornada!

11

Confira o que aconteceu em Maio

Você sabia que o dia 30 de Maio é uma data mundial dedicada à conscientização da Esclerose Múltipla (EM)? Durante todo o mês a ABEM realizou ações especiais em busca desse objetivo, confira a seguir!

Alinhada com a MSIF, a ABEM celebrou a importância das conexões em nossas vidas, através da campanha E.M. Conexões. Foram desenvolvidos debates relevantes sobre a conexão com amigos, familiares, natureza, ciência e empatia.

No dia 30 de maio, a ABEM recebeu o 10º pocket show beneficente feito pela Banda Falamansa, que garantiu momentos de alegria e muita dança.

Ocorreu o Dia do Paciente, promovido pelo Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e NMO. A ABEM foi representada pelo Dr. Guilherme Olival - nosso coordenador médico - que realizou uma palestra sobre Vida Pós-pandemia.



A Esclerose Múltipla na faixa etária pediátrica foi primeiramente descrita pelo neurologista francês Pierre Marie em 1883. Nesse momento, foi observada também a relação entre o início da EM com uma doença infecciosa aguda, mostrando os primeiros indícios de doenças do SNC com infecções ou períodos pós-infecciosos. A epidemiologia da Esclerose Múltipla pediátrica pode variar de acordo com a localização geográfica.

A Esclerose Múltipla na faixa pediátrica é considerada uma doença rara, atingindo 0.5-1/100.000 crianças. A sua causa não é totalmente conhecida, mas pode haver a presença de alguns fatores de risco, como já vistos, que podem preceder o aparecimento da patologia. Dentre eles, há fatores genéticos, tabagismo, obesidade e a exposição à vírus específicos. A incidência não é comum em menores de dezoito anos, sendo cerca de 2,7% a 5,4% de

pacientes que têm o primeiro surto antes dessa faixa etária, e apenas 2% antes dos 10 anos de idade. A incidência da esclerose múltipla na faixa pediátrica em pacientes menores de 12 anos não apresenta variação entre os sexos feminino e masculino. O número de casos de EM pediátrica tende a aumentar com a idade, sendo mais frequente em adolescentes.

A partir dos estudos dessa patologia nessa faixa etária, no grupo de pacientes maiores de 12 anos de idade, se tem uma maior concentração de casos em meninas, e essa proporção da doença concentrada no sexo feminino aumenta com a idade, podendo ser explicada pela influência dos hormônios sexuais e da menarca sobre o desenvolvimento da EM. As crianças têm uma melhor recuperação dos surtos da EM devido a uma melhor plasticidade do Sistema Nervoso Central.

Como possui uma baixa prevalência na população infantil,

poucos são os estudos encontrados com grande amostra populacional, e a maioria são relatos de caso ou pequenas séries. Além disso, os dados epidemiológicos da esclerose múltipla em crianças no Brasil ainda são escassos. Sendo assim, o diagnóstico e o tratamento dessa patologia permanecem um desafio. Contudo, os neuroimunologistas estão no aguardo da publicação dos novos critérios diagnósticos assim como dos estudos com medicamentos nesta faixa etária, o que implicará em ampliação da abordagem terapêutica, diagnósticos mais precoces e melhor prognóstico.



- Dr^a. Bianca Oliveira

Neurologista responsável técnica pelo Centro de Referência em Esclerose Múltipla do Estado da Paraíba (CREMPB) CRM - PB 6203

Esclerose Múltipla pediátrica



Fake ou Fato

"A Esclerose Múltipla é passada de pais para filhos?"

Fake A Esclerose Múltipla (EM) não está associada à hereditariedade, pois não é conhecido um gene responsável por essa doença.

"Esclerose Múltipla é coisa de idoso?"

Fake Os diagnosticados com EM encontram-se em sua grande maioria em idade ativa (entre 20 e 40 anos).

"O diagnóstico precoce garante maior controle sobre seu avanço?"

Fato Recebendo tratamento adequado em tempo de se evitar novos surtos, temos a garantia de maior qualidade de vida e eliminação de possíveis sequelas.

“

Todos nós temos conhecimento de que respeitar as leis, quer seja pela sociedade ou até mesmo o poder público é de suma importância para garantia da democracia!

Aqui no nosso Brasil, para que determinada norma passe a integrar a legislação, é necessário percorrer um caminho bastante árduo no Congresso Nacional.

Lembramos que o Congresso Nacional é composto pelo Senado Federal e pela Câmara dos Deputados, ambos são órgãos do poder Legislativo em âmbito federal.

Todo processo legislativo inicia-se na Câmara dos Deputados, com exceção daqueles apresentados pelos senadores, que começam a tramitar lá no Senado Federal.

Quando o projeto chega ao parlamento, uma equipe dá início às formalidades técnicas de seu recebimento e apresentação e, em seguida, ele é encaminhado às comissões com competência regimental para examinar a proposição, conforme a sua temática.

Lá na Câmara dos Deputados Federais, existem 25 comissões permanentes de diferentes temas, tais como: Comissão de Defesa dos Direitos da Mulher, Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa Idosa, Comissão dos Direitos das Pessoas com Deficiência. Já, no senado, são 15 comissões permanentes. Lembramos que todas as propostas passam pela Comissão de Constituição e Justiça (CCJ), responsável por analisar a constitucionalidade das matérias.

Após chegar na comissão, o presidente do colegiado escolhe um relator para o projeto. Esse parlamentar

Você sabe como funciona a tramitação de um

Projeto de Lei?

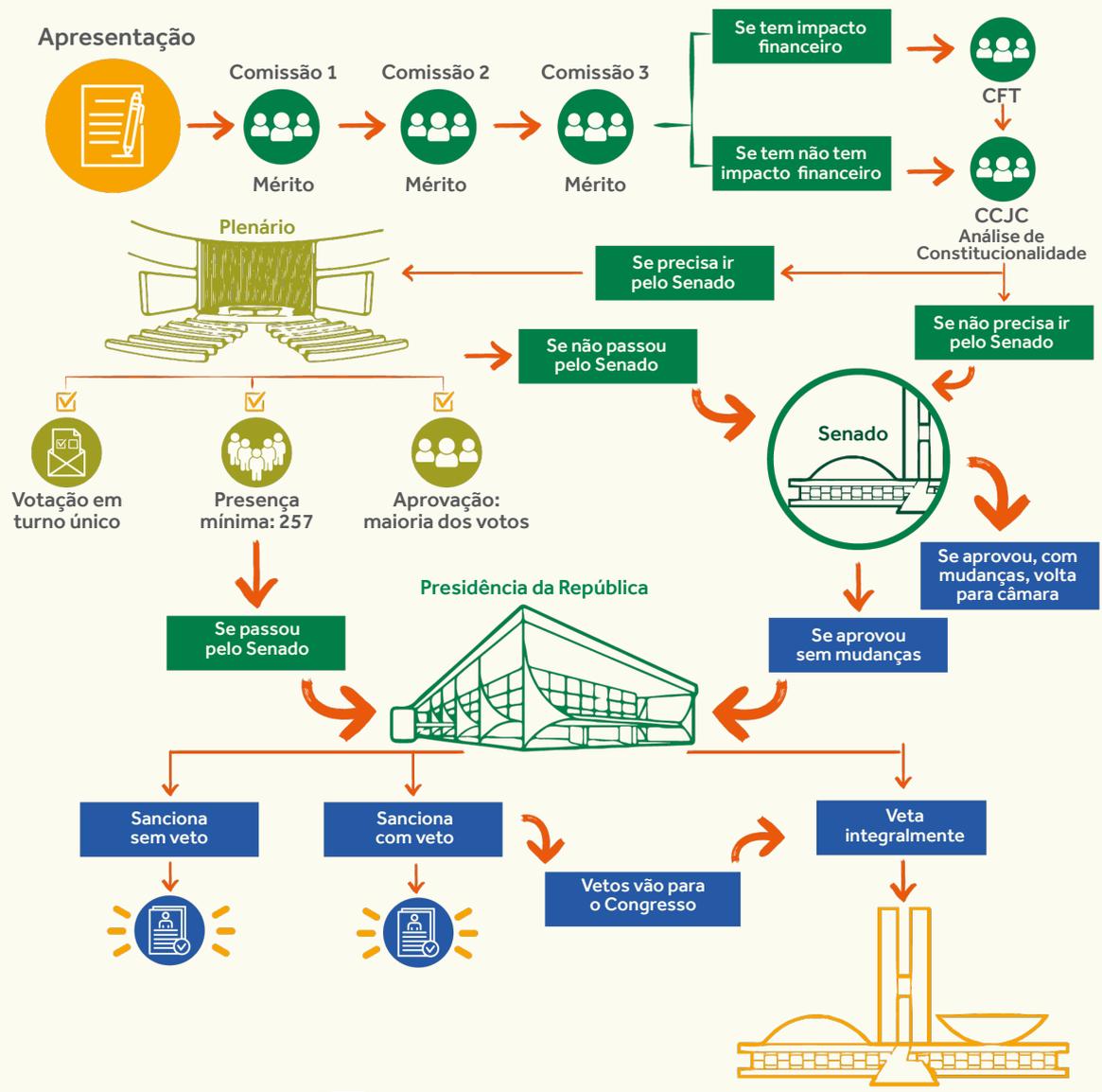


dará o parecer, ou seja, uma opinião fundamentada que originará o relatório a ser votado pelos demais membros. Cabe à relatoria a sugestão de mudanças, aprovação ou rejeição da proposta.

Caso o projeto seja aprovado na Câmara e no Senado sem alterações, ele é enviado ao presidente da República, que tem 15 dias para sancioná-lo ou vetá-lo. Se for aceito pelo poder Executivo, o mesmo tem o prazo de 48 horas para publicá-lo no Diário Oficial da União para que, de fato, ganhe caráter de lei e passe a valer em todo o país. O Legislativo tem o poder de derrubar o veto presidencial, no entanto, para que isso aconteça, é preciso maioria absoluta de deputados e senadores.

Agora que você já sabe como funciona a tramitação de um projeto de Lei, queremos te lembrar que temos o Projeto de Lei PL 4231/2021, que dispõe sobre a garantia da consulta/atendimento com médico especialista em até 180 dias da suspeita dos sinais e sintomas da Esclerose Múltipla, bem como sobre a garantia do início do tratamento medicamentoso, em até 60 (sessenta) dias após confirmação do diagnóstico de Esclerose Múltipla, na Rede Pública de Saúde e dá outras providências.

Nosso projeto é de autoria do Deputado Federal Ricardo Izar e neste momento encontra-se Apenso ao Projeto de Lei 1093/2019, cujo regime de tramitação, se dará na forma ordinária, como dispõe o Art. 151, III, RICD, tendo sua Proposição Sujeita à Apreciação Conclusiva pelas Comissões - Art. 24 II.



Precisamos da sua ajuda

para que este PL alcance relevância e possa ser votado pelas comissões. É muito fácil contribuir, basta responder a enquete no site da Câmara, veja passo a passo:

- 1
- 2
- 3

Acesse o link: <https://forms.camara.leg.br/ex/enquetes/2309814>

Escolha uma opção:

QUAL SUA OPINIÃO SOBRE O PL 4231/2021?

Concordo totalmente	Concordo na maior parte	Estou indeciso	Discordo na maior parte	Discordo totalmente
---------------------	-------------------------	----------------	-------------------------	---------------------

Clique em votar e pronto!

Para conhecer o inteiro teor do PL 4321/2021 basta acessar o link: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=2115606

Organograma adaptado de: <https://www.camara.leg.br/tema/assets/images/infografico-lei-ordinaria.png>



Respeite seus limites

Por **Wellington Oliveira**

@emimpulso

Educador Físico CREF: 16983 G/RJ

Foi exatamente há 13 anos que ouvi de um Neurologista: Wellington você tem uma doença ainda sem cura chamada Esclerose Múltipla. Confesso a vocês que depois de 7 dias internado com suspeita de labirintite, aquilo me soou como um alívio. Afinal, eu já tinha um diagnóstico.

Apenas hoje, mais de uma década depois percebo o quanto fui privilegiado por, ainda no primeiro surto, ter o diagnóstico tão preciso e tão rápido. Hoje tenho a real noção da importância disso na progressão da EM na minha vida e poder, mesmo depois de tantos anos manter-me ativo, trabalhar e sem apresentar sequelas ou sintomas graves decorrentes da EM.

Me chamo Wellington, sou Educador Físico e Personal Trainer com especialização em reabilitação cardíaca e doenças raras e também atleta amador nas horas vagas. Minha formação me permitiu por anos manter uma rotina de treino e a prática de atividade física regular, fator determinante quando falamos de QUALIDADE DE VIDA na Esclerose Múltipla.

Formado pela UFRJ há quase 20 anos, já trabalhei com preparação física e fisiológica nos mais diferentes esportes, principalmente

na corrida. Como atleta amador, já fiz dezenas de provas que podiam variar entre 5Km e 50Km. Em 2018, alguns meses após meu último surto, resolvi encarar uma rotina de treinos muito maior do que estava habituado, com o objetivo de participar do Ironman do Rio. Foram meses duros de preparação até a prova e através desse projeto, o qual dei o nome de "Projeto 50 metros" me aproximei de milhares de pessoas que me fizeram aprender e conhecer muito mais sobre a EM e, principalmente sobre outras pessoas com o mesmo diagnóstico que o meu. Hoje, além do trabalho como Personal Trainer (inclusive com pessoas com EM), mantenho um canal sobre qualidade de vida e EM no Instagram chamado @emimpulso onde posso informar e ajudar gratuitamente pessoas com EM ou outra doença autoimune.

Um grande número de estudos já comprova a importância da prática de atividade física regular. Esses resultados mostram não apenas um aumento no tempo de reincidência, como também a diminuição na intensidade dos surtos. Além disso, a atividade física pode auxiliar na reabilitação de padrões motores ditos normais, um trabalho realizado em parce-

ria com fisioterapeutas e médicos e que tem se mostrado muito eficiente no que se propõe.

Professor, meu médico me liberou para treinar (importante), mas há muito tempo não faço nenhum exercício. Por onde posso começar? Primeiramente,

**RESPEITE SEU CORPO
E AS LIMITAÇÕES
IMPOSTAS PELA
ESCLEROSE MÚLTIPLA
OU PELO LONGO
TEMPO INATIVO.**

A partir daí podemos começar a pensar no planejamento do treinamento, volume, intensidade etc. Algumas pessoas com EM são capazes de correr maratonas ou pedalar centenas de Kms, outras talvez não consiga andar 50 metros e por isso é importantíssimo respeitar a individualidade fisiológica, muscular e emocional de cada um. Não existe uma "receita de bolo" dizendo que 5, 10, 50 ou 500 minutos do exercício A, B ou C são necessários para garantir uma boa qualidade de vida para pacientes com EM.

Neurovisão Afinal, do que estamos falando?

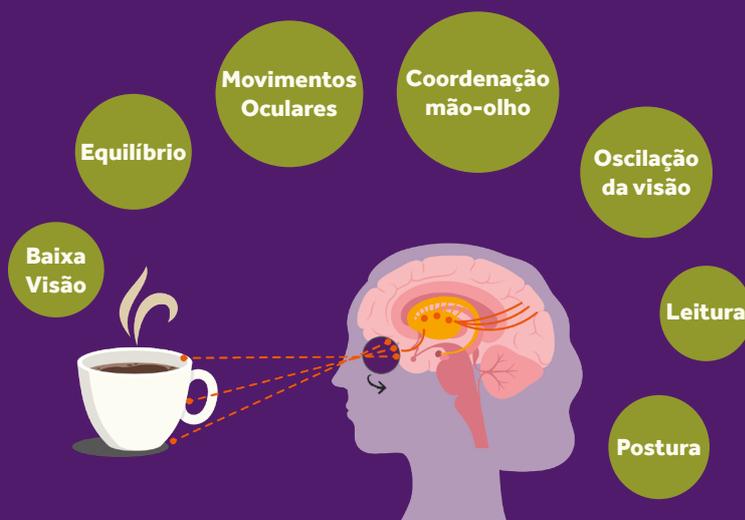
Por **Marcia Dias e Alex Dias**
Neurovisão ABEM

A preocupação com a necessidade de reabilitação das pessoas traz a cada momento novos avanços na pesquisa buscando causas e soluções, protocolos que permitam melhorar a qualidade de vida. Entender os caminhos pelos quais os estímulos percorrem o sistema nervoso e sua relação com a percepção visual e pesquisar alternativas caso algum destes caminhos estejam comprometidos fazem parte do estudo da neurovisão. Traumas como os gerados pela Esclerose Múltipla ou Acidente Vascular Cerebral (popularmente conhecido com "derrame") são casos importantes deste tipo de análise.

Desde os problemas clássicos relacionados com o movimento coordenado dos olhos, onde o estrabismo é um dos mais conhecidos e a verificação de como a visão se relaciona com os demais sentidos e como a associação deles pode contribuir para a reabilitação também é um detalhe importante das técnicas desenvolvidas na neurovisão. A visão e o equilíbrio são sentidos que se relacionam diretamente entre si. Por exemplo, a visão está diretamente associada com a forma de caminhar de uma pessoa e pode influenciar no processo de reabilitação caso não seja levada em consideração.



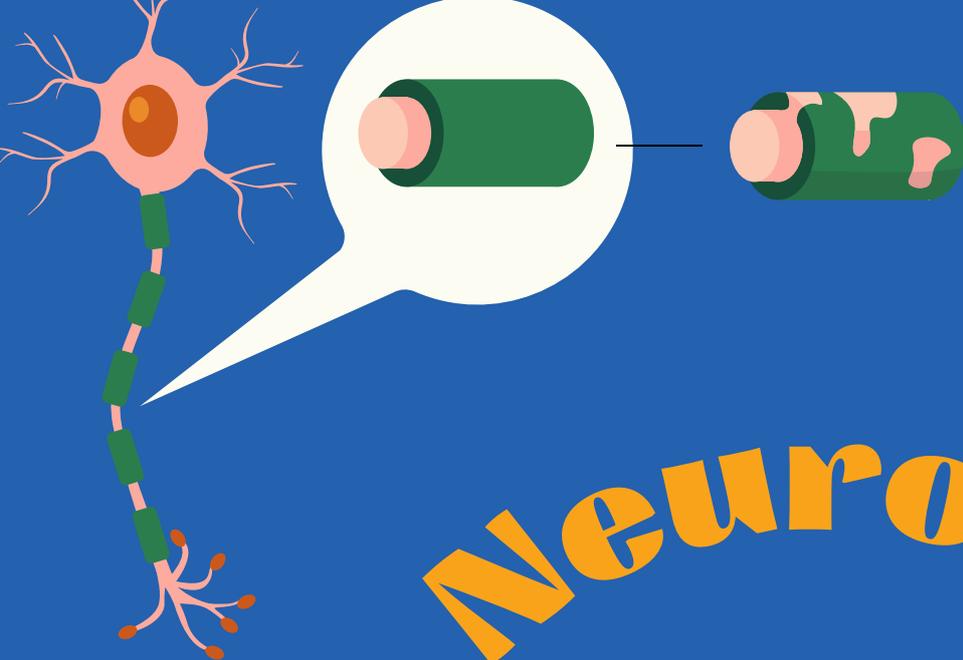
A neurociência tem como objeto de estudo o sistema nervoso e, apesar sua relação com a biologia, tornou-se um campo de estudo das mais diversas áreas do conhecimento, onde podemos citar a medicina, educação, engenharia, psicologia e fisioterapia dentre outras especialidades. Por mais incrível que seja até as técnicas de vendas atualmente buscam utilizar conhecimentos da neurociência. **A Neurovisão, ou Neurociência Visual, se concentra na análise do sistema visual do ser humano, buscando entender a Percepção Visual, como a pessoa interage com o ambiente através da visão.**



Outro aspecto comum é a dificuldade de leitura que pode estar associada a diversos problemas abordados pela neurovisão.

O atual estado da Neurovisão superou alguns paradigmas como aquele de que a reabilitação visual somente tem bons resultados em crianças. Pessoas de qualquer idade podem ser beneficiadas com as possibilidades de terapia desenvolvidas pela neurovisão.

Para um profissional treinado em Neurovisão, que desenvolve os protocolos de terapia de neuro reabilitação sensorial e motora na Esclerose Múltipla, a cada momento surgem recursos que podem ser usados buscando estimular uma determinada função prejudicada. O que é um simples brinquedo, na mão deste profissional torna-se um instrumento de reabilitação. Também a criação de novos recursos a cada momento, que até mesmo podem ser feitos de objetos de nosso dia ou mesmo do descarte de produtos que podem ser adaptados. Com a rápida evolução da neurociência também é muito importante que este profissional esteja atualizado, pois novas e melhores técnicas podem surgir e com emprego das mais diversas tecnologias.



A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune que afeta o sistema nervoso central, causando sintomas físicos e mentais. Ainda não foi encontrada a cura para a EM, mas a ciência se esforça para inovar nos tratamentos e encontrar maneiras de amenizar os sintomas.

Neuromodulação

Uma grande novidade avaliada pelo departamento de Pesquisa Científica da ABEM é o uso da tecnologia de Estimulação Magnética Transcraniana como ferramenta para melhora dos sintomas de fadiga, equilíbrio e depressão. Ela utiliza um aparelho capaz de produzir um campo eletromagnético, o qual atravessa o crânio e estimula uma área cortical próxima, restabelecendo o equilíbrio neural normal. É um processo quase indolor.

As pesquisas analisaram a resposta de homens e mulheres de diferentes idades aos estímulos realizados durante o tratamento, que rendeu resultados positivos. **Foi observado uma melhora em 83,3% e 90% dos participantes que apresentavam depressão e problemas de equilíbrio como sintomas, respectivamente. Já para fadiga, 100% dos participantes apresentaram melhora significativa, tanto nos aspectos motores, quanto psicossociais.**

Resultados promissores!

Eles sugerem potencial para tratar os sintomas citados em pessoas com EM e encorajam a aquisição de evidências adicionais. A não-invasividade, segurança, facilidade de uso e a possibilidade de uso diferenciado permitem a aplicação da neuromodulação na clínica e se tornam um componente importante da reabilitação ativa de pessoas com EM.



Pesquisa realizada por_ Alice Estevo Dias, Demetrios Chiuratto Agourakis, Giovanna de Paula Vidigal, Andre Virgílio dos Santos Caetano, Juliana Aparecida Rhein Telles, Bruna Helena Sciarini, Mauricio Ossamu Bando, Carlos Bandeira de Mello Monteiro, Talita Dias da Silva

VEM AÍ



Múltiplas Formas

Mês Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla

Ao longo do mês

Durante todo mês você poderá conferir nossa campanha nos postos de saúde pelo município de São Paulo. Tire uma foto e compartilhe com a gente!
#multiplasformas

Na última semana

Nesta última semana de Agosto será exposto nos aeroportos de Brasília e Guarulhos banners de conscientização sobre a Esclerose Múltipla

30/08

Dia Nacional de conscientização sobre a EM

Show Rastapé

Das 11:00h às 15:00h.
Aqui na ABEM
Av. Indianópolis, 2752

30/08

No Metrô!

Na estação de metrô da Sé, estará exposto no painel icônico nossa conscientização, você poderá conferir durante todo o dia. Tire uma foto e publique nas redes sociais com a hashtag
#multiplasformas

30/08

Roda de Conversa

Das 14:30h às 17:30h.
No Espaço Mundo Raro
APEMIGOS + ABEM
Brasília - DF

31/08

Seminário Facilitação Diagnóstica de EM

Das 14:00h às 17:30h.
No Auditório Freitas Nobre
Câmara dos Deputados
Brasília - DF



Apoio



Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

Avenida Indianópolis, 2752 - Indianópolis - 04062-003 - São Paulo - SP

CNPJ: 53.689.287/0001-75

Utilidade Pública Federal Decreto Lei No: 95.731/88



part of the
ms
international
federation

