



Agosto 2022

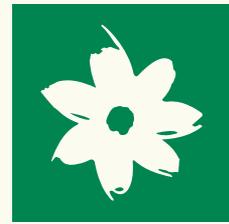
6ª edição

Informabem





Caros Leitores,



É com muita satisfação que compartilhamos mais uma edição do INFORMABEM. Nesta edição contaremos um pouco sobre os acontecimentos de Agosto, um mês que compartilhamos Múltiplas Formas de olhar, viver e conscientizar.

Também selecionamos as melhores perguntas de uma live realizada no canal do Youtube da ABEM sobre a Saúde Feminina, que contou com a participação da Dr. Sumaya Afif, da neurologista Raquel Vassão e da ginecologista Marilene Vale.

Qual é o papel do Pilates na Esclerose Múltipla? É Fake ou Fato? Há algum novo medicamento? A resposta para essas perguntas você irá encontrar nas próximas páginas desta edição!

Nós da ABEM nos dedicamos a cada dia para trazer informações de qualidade e conscientização acerca da Esclerose Múltipla também, realizamos pesquisas científicas com objetivo de promover uma melhor qualidade de vida para quem convive diariamente com a EM.

Para saber mais sobre quem somos nós, acesse:

www.abem.org.br

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



Marcelo Mesquita
Gestor Executivo

Elzita Ribeiro
Presidente do Conselho

Apoio

sanofi

NOVARTIS



Sumário

03

Seminário Brasília

Nos reunimos em Brasília para dar voz às Pessoas com Esclerose Múltipla e pensarmos na construção de melhores políticas de saúde!

04

EM conexões

Saiba tudo que rolou no mês da Conscientização da Esclerose Múltipla, onde múltiplas formas de olhar, viver, e conscientizar foram compartilhadas!



06

Novos medicamentos

Há algum novo medicamento para a EM? A Esclerose Múltipla atua como uma das principais atrizes no cenário medicinal!



07

Fake ou Fato

O Dr. Guilherme Olival esclarece algumas dúvidas sobre doenças associadas com a EM.

08

Saúde da Mulher

Dúvidas sobre a saúde feminina foram respondidas em uma live realizada no canal do Youtube da ABEM e, aqui selecionamos as melhores para você!

10

Pilates

O Pilates é um método super indicado para o tratamento da EM. Neste tópico iremos conhecer um pouco sobre ele e os seus benefícios!



Seminário em Brasília



O Seminário aconteceu em Brasília no auditório Freitas Nobre, na Câmara dos Deputados Federais, no dia 31 de Agosto!

Reunimos pessoas com Esclerose Múltipla, familiares, políticos, a sociedade médica, gestores de saúde, a indústria farmacêutica e associações de pacientes para pensarmos na construção de melhores políticas em saúde.

Estivemos no auditório Freitas Nobre, na Câmara dos Deputados Federais, em Brasília, para dar voz às pessoas com Esclerose Múltipla. Apresentamos a importância do diagnóstico precoce e novas tecnologias em saúde do tratamento em tempo oportuno.

Agradecemos a todos por dedicarem seus tempos de forma voluntária, para que, juntos, possamos mudar o cenário da EM no Brasil.



Por_Marketing
e Design ABEM

Agosto foi um mês para compartilhar Múltiplas Formas de olhar, viver e conscientizar. Em todas nossas ações nós buscamos atingir a população levando informações sobre a Esclerose Múltipla, além de alertar sobre a importância do diagnóstico precoce e do tratamento adequado. Durante todo o mês de Agosto deixamos em evidência a Pessoa com Esclerose Múltipla e mostrando que existem diversas formas de viver e que todas merecem o devido respeito.

Múltiplas Formas



Nesse mês...

Um almoço musical no dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla!

A campanha Múltiplas Formas também fez sua presença no Aeroporto de Guarulhos!

Foi realizada uma Roda de Conversa em parceria com a Associação APEMIGOS em Brasília!

Colocamos o Papo EM Dia com Pessoas com Esclerose Múltipla, profissionais e convidados!

Múltiplas Formas no Icônico da Sé!

Um vídeo conscientizando sobre as múltiplas formas da EM.



Agradecimentos





Tudo sobre medicamentos novos



Por_Dr. Guilherme Olival
Neurologista e coordenador
médico da ABEM

Se houve uma revolução na medicina no tratamento de algumas doenças nas últimas décadas, a Esclerose Múltipla figura como um das atrizes principais nesse cenário. Enquanto hoje temos mais de 10 opções de tratamento, há 12 anos atrás tínhamos no Brasil apenas 2 medicamentos para tratar esclerose múltipla: acetato de glatiramer e betainterferona. Nessa data foi quando chegou no Brasil o primeiro anticorpo monoclonal para tratamento da doença, o Natalizumabe. Depois desse foi uma avalanche de novos medicamentos tais como o fingolimode, que foi o primeiro tratamento oral para a doença, seguido da teriflunomida e fumarato de dimetila. Aliás, uma das novidades no tratamento da doença foi a aprovação em bula e pelo protocolo do uso do Fingolimode para crianças e adolescentes, que anteriormente podiam ser tratadas apenas com acetato de Glatiramer e Betainterferona.

Outros "mab", que são os anticorpos monoclonais, também já foram aprovados, tais como o Alentuzumabe que foi a última incorporação no protocolo do SUS. O Ocrelizumabe trouxe uma grande novidade pois além de ser eficiente para tratamento da forma remitente recorrente foi o primeiro medicamento aprovado para forma primariamente progressiva Apesar da solicitação e da mobilização social, esse último não foi aprovado para incorporação no SUS, mas foi aprovado para incorporação pela ANS na saúde suplementar. Outro anticorpo monoclonal aprovado pela ANVISA mas que não foi aprovado para uso no protocolo do SUS ou pela ANS é o Ofatumumabe que é uma evolução do Ocrelizumabe por possuir a molécula mais de 90% humana.



Um medicamento muito interessante que foi lançado é a Cladribina oral que pode ter eficácia prolongada após o seu uso. Infelizmente nesse caso tampouco o tratamento foi aprovado pela CONITEC para incorporação no PCDT.

Outros medicamentos já foram aprovados fora do Brasil mas ainda não foram avaliados pela ANVISA, tais como o Siponimode que pode tratar a forma remitente-recorrente bem como a fase secundária progressiva e outros como o fumarato Diroximel, Ozanimode, Ponisimode e Betainterferona Peguilada. Além desses existem muitos tratamentos em fase de pesquisa para as chamadas necessidades não atendidas tais como o Ibudilast que pode impedir o aumento do EDSS ou o Fumarato de Clemastina cujo objetivo é restaurar as capas que recobrem os nervos, o que pode no futuro, auxiliar na recuperação de sequelas antigas. Outras abordagens tais como a identificação de genes envolvidos com a doença e terapias que visam modificar a flora intestinal também estão em desenvolvimento.

Em resumo, temos diversos medicamentos hoje oferecidos para o tratamento via saúde suplementar e SUS. Por outro lado, apesar da ciência ter evoluído de forma impressionante e comprovado a eficácia de várias outras novas opções, infelizmente os órgãos reguladores -CONITEC e a ANS - tem se mostrado muito conservadores em aprovar novos tratamentos, o que se traduz em uma evolução inacessível. Naturalmente, nos próximos anos teremos ainda mais novidades, mas sem a organização como associações de pacientes para mostrarmos a importância delas para esses colegas, continuaremos vivendo em uma realidade de idealizações e não inovações. Portanto você é um agente ativo da transformação que queremos viver nos próximos anos.

Entre a escrita e a diagramação deste informativo, foi aprovado pela ANVISA avaliados pela ANVISA, tais como o Siponimode



Fake ou Fato

Doenças associadas

“A vitamina D pode curar a Esclerose Múltipla?”

Fake. Apesar da vitamina D ser importante para a modulação do sistema imunológico e pode ser usada como assistente do tratamento, nenhuma pesquisa publicada até hoje mostra que pode curar a doença ou reverter sintomas antigos.



“Existem remédios em desenvolvimento para reverter os danos que a Esclerose Múltipla causou no passado.”

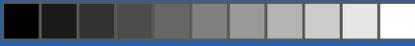
Fato. Realmente remédios que reverterem a desmielinização são a grande necessidade não atendida atualmente para os pacientes e existem diversos remédios em desenvolvimento com essa finalidade. Apesar de que nenhum deles ainda se comprovou, os pesquisadores possuem grande entusiasmo de que este será o próximo passo no tratamento da doença.



“Uma vez que o paciente possui a forma progressiva, não há mais o que fazer.”

Fake. Apesar de serem formas mais rebeldes ao tratamento, a Primária Progressiva possui o Ocrelizumabe aprovado e a forma Secundária Progressiva possui o Siponimode aprovado no Brasil. Infelizmente nenhum desses está disponível pelo SUS. É importante citar que a ABEM é membro da Progressive Alliance, uma organização mundial que busca a cura da Esclerose Múltipla da forma progressiva da doença.





Saúde da Mulher

Dados latino-americanos apontam que a Esclerose Múltipla acomete mais mulheres do que homens numa faixa-etária de 20 a 40 anos, sendo uma proporção variável de 2 - 3 até 5 mulheres para cada 1 do gênero masculino.

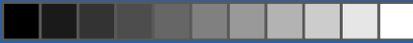
Mas afinal, qual é a explicação para esse fenômeno? É o que iremos discutir neste tópico sobre a Saúde da Mulher!

Questões hormonais e baixos índices de vitamina D são algumas das evidências consideradas quanto ao aparecimento da EM majoritariamente em mulheres.

Um estudo realizado por neurologistas da Universidade La Sapienza, de Roma, concluiu que mulheres com EM possuem níveis mais baixos de testosterona do que as que são saudáveis, já que quantidades anormais de estrogênio e de testosterona são possíveis causadores de inflamações comuns geradas pela doença.

Outro ponto a se considerar é que as mulheres apresentam índices de vitamina D mais baixos do que os homens e a deficiência desta vitamina no organismo aumenta a probabilidade das células do sistema imunológico inflamarem, levando a uma maior incidência da doença.





Uma live realizada em Setembro, no canal oficial da ABEM no YouTube, acerca da saúde feminina, com a presença da neurologista Raquel Vassão e da ginecologista Marilene Vale, que juntas desmistificaram algumas dúvidas que acompanham diariamente a vida da mulher com EM. Fizemos uma seleção das melhores para você aqui:

É importante que o meu ginecologista esteja sempre em contato com meu neurologista? Ou a conduta pode ser feita de maneira individual?"

"Esse contato é muito pontual, e é mais indicado quando há alguma dúvida a ser compartilhada entre ambos profissionais, como é o caso do período de gestação... A maioria das condutas que serão tomadas pelo ginecologista não irão diferir muito entre as mulheres..."

O uso contínuo dos medicamentos para controle da Esclerose Múltipla interferem na fertilidade das mulheres?"

"Na maior parte das medicações há uma tranquilidade quanto à capacidade de conceber... No momento em que o óvulo se junta ao espermatozóide para começar a formar o feto, alguns medicamentos podem atrapalhar nessa divisão de células, mas isso não é uma regra geral... Por isso, é muito importante conversar com o neurologista, se possível, junto ao obstetra, e se planejar caso esteja considerando engravidar..."

Eventos como depressão e ansiedade podem afetar a libido das mulheres com Esclerose Múltipla?"

"- Tratamentos para a Esclerose Múltipla não estão associados a redução da libido, mas os tratamentos para ansiedade e depressão sim. O antidepressivo é utilizado para tratar sintomas de EM, como, por exemplo, a dor crônica... Há poucos medicamentos que podem ser utilizados que não atrapalham..."



Por Juliana Rhein
Fisioterapeuta ABEM

Pilates

Criado em meados de 1920 pelo alemão Joseph Pilates, o Pilates é um conjunto de exercícios que trabalha o corpo e mente paralelamente, visando restaurar a saúde de indivíduos em condições patológicas, assim como, promover um aumento da qualidade de vida para essas pessoas. Nos exercícios de Pilates trabalha-se o fortalecimento muscular, mobilidade articular, respiração, equilíbrio, atenção, controle de movimentos e muito mais.

Desse modo, o método pilates é muito bem aceito pelo paciente com Esclerose Múltipla, trazendo consciência corporal, aumentando o nível de concentração e percepção espacial, melhorando o equilíbrio, controlando a força muscular e consequentemente melhorando a funcionalidade e a qualidade de vida.

Estudos defendem que os benefícios podem influenciar positivamente na recuperação e manutenção da capacidade cerebral com a consequente ativação de células neuronais necessárias para a realização

das mais diversas atividades funcionais.

As abordagens da técnica também proporcionam as pessoas com EM um melhor condicionamento e alívio da dor, o que contribui para melhora de espasticidade e rigidez muscular, maior independência e melhora no desempenho das atividades de vida diária, bem como prevenir futuras lesões.

Porém, o Pilates não pode ser a única opção de atividade física, mas sim uma complementação da fisioterapia e da academia, pois, cada um traz diferentes benefícios para o corpo do paciente.

É recomendado que o método seja feito com profissionais especializados que tenham o conhecimento acerca da doença, seus sintomas e suas nuances para que ele possa te dar melhores orientações e resultados!

O pilates é fundamentado em 6 princípios:



Respiração:

A respiração é de extrema importância e, uma respiração correta movimenta toda a caixa torácica, garantindo assim uma melhor entrada de ar e maior controle dos exercícios.



Centrologia (Power House):

É a contração de vários grupos musculares, como, o abdômen, a musculatura do assoalho pélvico, os glúteos e os músculos das costas. A contração desses músculos formam uma "cinta" facilitando no controle dos movimentos.



Concentração:

Um exercício feito sem concentração não é um exercício bem feito. É necessário prestar atenção no que está acontecendo com o nosso corpo e ao redor dele para um melhor aproveitamento.



Controle:

Movimentos controlados garantem mais qualidade, resultados e menos lesões.



Precisão:

O exercício necessita de precisão no seu início, meio e fim.



Fluidez:

Movimentos leves com domínio total sobre a geração de impactos que geram maior qualidade nos resultados.





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

