

Informabem



Caros Leitores,



É com alegria que apresentamos mais uma edição do INFORMABEM. Neste exemplar, abordaremos diversos assuntos acerca da Esclerose Múltipla, além de compartilhar os acontecimentos que marcaram o ano de 2023 da ABEM.

Apresentam informações valiosas nas próximas páginas desta edição, abrindo portas para uma compreensão mais ampla e clara sobre a EM.

Na busca por respostas, exploramos temas corriqueiros, como: a Psicoterapia em grupo e a alimentação na EM, além de um resumo sobre tudo que aconteceu no 1º Fórum Paulista de Esclerose Múltipla e detalhes sobre a campanha Múltiplas Formas 2023 no Mês Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla!

Na ABEM, nossa dedicação diária vai além do compartilhamento de conhecimento. Buscamos promover uma melhor qualidade de vida para aqueles que convivem com a EM, investindo em pesquisas científicas e no fortalecimento da conscientização.

Seja parte dessa jornada conosco! Para conhecer mais sobre a ABEM, visite nosso site em: 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: Laura Lugato
Diagramação, Arte e Capa: João Pedro Melo
Revisão: Lucas Musa e Laura Lugato



Marcelo Mesquita
Gestor Executivo

Elzita Ribeiro
Presidente do Conselho

Apoio



Sumário

04

Psicoterapia em grupo - Neuropsicologia

A interação entre os participantes é uma ferramenta crucial para trabalhar o aspecto na psicoterapia em grupo. A troca constante de sentimentos, diálogos e interações cria um espaço enriquecedor, propício para a construção de uma estrutura emocional sólida.



06

1º Fórum Paulista de Esclerose Múltipla

O 1º Fórum Paulista de Esclerose Múltipla foi palco para a abordagem de assuntos e discussões acerca da EM com a presença de pacientes e convidados.



08

Retrospectiva

2023 foi um ano repleto de atividades em prol da causa da Esclerose Múltipla. Vamos conferir os melhores momentos!



10

Alimentação

Estudos indicam que a alimentação e o estilo de vida da Pessoa com EM pode impactar de forma considerável a identificação ou na progressão da doença.



Psicoterapia em Grupo

- Equipe de Psicologia da ABEM

Camilo, Gabriela, Ian, Isabela e Maurício

A psicoterapia em grupo nasceu na América do Norte, porém se desenvolveu na Europa e vários profissionais fizeram parte desta história. É uma prática antiga, que surgiu em 1905 e se mantém em evolução constante.

É uma ferramenta importante para trabalhar o emocional dos participantes em conjunto. Por conta da troca de sentimentos, falas e interações, se torna um espaço rico para construir uma estrutura emocional sólida.

Na Abem existem diversas psicoterapias em grupo, todas coordenadas por psicólogos, cada uma criada para públicos específicos. São eles:



Roda de Conversa

A Roda de Conversa, é um grupo que foi desenvolvido na pandemia (2020), como forma de rede de apoio a quem convive com a Esclerose Múltipla. É realizado no formato online, e acontece uma vez por mês, onde trabalha-se diferentes temas.

Clube do Bolinha

O Clube do Bolinha é um grupo direcionado aos homens com Esclerose Múltipla que buscam se desenvolver. Toda semana são realizados encontros online onde os participantes trocam experiências, sentimentos, sem deixar de lado o bom humor.

Luluzinha

Assim como o Clube do Bolinha, pensamos também, nas mulheres, e criamos um grupo online, direcionado às mulheres com Esclerose Múltipla, que buscam se desenvolver. Sendo o grupo, uma rede de apoio, um lugar de trocas seguras e de muito amor e união.

Famílias Múltiplas

E esse é um grupo que cuida de quem cuida. O grupo Famílias Múltiplas é direcionado aos cuidadores e familiares de quem convive com o diagnóstico de Esclerose Múltipla. Também é feito de forma online, e se tornou um espaço de companheirismo, empatia, trocas, e muito apoio.

Neuropsicologia

A Neuropsicologia é uma área da psicologia que, baseada nas neurociências, investiga as relações entre o sistema nervoso central, as funções cognitivas e o comportamento humano. O estudo abrange funções cerebrais tais como inteligência, memória, atenção, concentração, planejamento, organização, linguagem, flexibilidade cognitiva, controle dos impulsos, resoluções de problemas, etc. As principais atuações da Neuropsicologia são classificadas em avaliação (diagnóstico) e intervenção (reabilitação cognitiva).

O objetivo da avaliação neuropsicológica é entender e identificar possíveis alterações cognitivas por meio de instrumentos específicos. O intuito da reabilitação cognitiva é realizar uma intervenção, ou seja, tratar as possíveis alterações por meio de diversas técnicas e estratégias.

Para as pessoas com Esclerose Múltipla (EM), é comum haver sintomas cognitivos independentemente do estágio da doença, podendo ser de um grau leve ou mais grave podendo afetar o dia-a-dia da pessoa. Os problemas cognitivos mais comuns nas pessoas com EM são as dificuldades de atenção, memória, velocidade de processamento, flexibilidade cognitiva, entre outros.

É importante ressaltar que outros fatores podem também afetar o desempenho cognitivo da pessoa com EM, tais como depressão, ansiedade, fadiga, insônia, alterações visuais, etc.

A ABEM possui um departamento de Neuropsicologia tanto para avaliar como para reabilitar. Percebendo alguma alteração, nos procure! Estaremos à sua disposição.



O Fórum Paulista de Esclerose Múltipla

- Sumaya Afif

Diretora Jurídica da ABEM

O 1º fórum paulista de EM aconteceu no dia 28.08.2023, na assembleia legislativa do estado de são paulo, no auditório teotônio vilela e contou com uma mesa honorária de abertura, com a participação de personalidades importantes como a presidente da ABEM, Sra. Elzita Ribeiro de Sousa, uma paciente com esclerose múltipla e representante dos demais pacientes, representantes do governo do estado e do município de são paulo e representante da ordem dos advogados do brasil – oab/sp, que se propuseram a engajar a causa da esclerose múltipla e abrilhantaram a abertura do fórum com falas impactantes.

Além da cerimônia de abertura, o fórum foi composto por mais 3 painéis que abordaram assuntos de alta importância para as pessoas com esclerose múltipla.



1º painel 2º painel 3º painel



“jornada do paciente”, que teve como objetivo tratar a importância do diagnóstico precoce e do tratamento em tempo oportuno, para que as pessoas entendessem quais as necessidades prioritárias para melhor tratar as pessoas com EM, desde o diagnóstico facilitado e precoce até a oferta de tratamentos medicamentosos facilitadores da doença. Este painel contou com a participação de paciente com esclerose múltipla e atleta, especialistas em saúde, executivo da indústria farmacêutica e educadora em políticas públicas de saúde e advocacy.

“emprego, outras fontes de renda e quando buscar os benefícios previdenciários”, que teve como objetivo promover discussão sobre inclusão de pessoas com EM para geração de emprego e renda, e quando buscar os benefícios, para abrir discussão de possibilidades de geração de renda para pessoas com EM, e na sua impossibilidade, quando buscar os benefícios previdenciários. Este painel contou com a participação de paciente com esclerose múltipla e nutricionista, profissionais da área de emprego e renda, e doutor e mestre em direito.

“assistência social como política pública”, que teve como objetivo demonstrar a importância dos programas da assistência social na articulação das políticas públicas de atenção às pessoas com EM, para mostrar a importância da assistência social como rede de apoio para estas pessoas. Este painel contou com a participação de mãe de paciente com esclerose múltipla, serviço social da ABEM, paciente com esclerose múltipla e presidente da associação e conselheira municipal de saúde. Assim, diante de todos os assuntos e discussões abordados, a ABEM considera que o 1º fórum paulista de esclerose múltipla emerge como um marco significativo para a conscientização e promoção de iniciativas que impactam diretamente a qualidade de vida das pessoas com esclerose múltipla no Brasil.

A iniciativa representa um passo importante

na busca por soluções integradas e abordagens abrangentes que envolvem diferentes setores, desde a saúde até a assistência social, o direito e o mercado de trabalho, visando melhorar a condição e os direitos das pessoas com esclerose múltipla no país.



Campanha de Conscientização 2023

- Laura Lugato
Comunicadora da Equipe de Marketing da ABEM

O ano de 2023 foi marcado por dois respectivos meses emblemáticos para a causa da EM, sendo eles: Maio - Mês Mundial da Esclerose Múltipla e Agosto - Mês Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla.

Esta linha do tempo mergulha nestes dois capítulos que refletem o compromisso da ABEM na conscientização, divulgação e esclarecimento sobre a Esclerose Múltipla.

Vamos revisitar esses momentos!

Falamansa na ABEM



A Banda Falamansa animou a associação com seus clássicos, proporcionando muita alegria e momentos inesquecíveis!

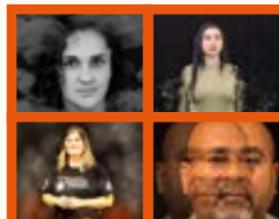
Maio

Almoço especial de Dia das Mães



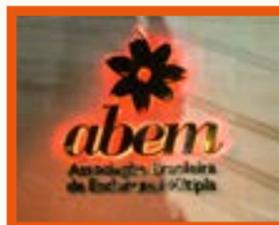
Com a presença do Maestro Rogério Martins, o cover oficial do Elton John no Brasil!

Sequência de vídeos "Iluminemos Latino América"



Influenciadores sobre a causa da EM divulgando e convidando o público para o evento na ABEM.

ABEM ficou laranja



ABEM foi iluminada de laranja, cor vibrante escolhida para representar a causa da EM mundialmente!

Agosto

ABEM na NEO Química Arena



A causa da EM foi acolhida calorosamente pelo Sport Club Corinthians Paulista!

Coleção Múltiplas Formas 2023



Novas estampas em homenagem ao Mês Nacional da EM!

Sequência de vídeos sobre Relatos de Pessoas com EM



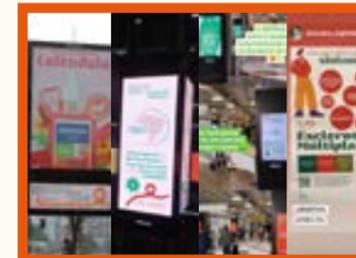
Pois a Esclerose Múltipla é apenas um capítulo, não a história toda.

Conscientização Rotary Sudeste



Ação acerca do Mês Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla

Conscientização no Icônico da Sé, no Aeroporto de Guarulhos, nos Relógios da Capital de SP e nas UBS da cidade.



Compartilhando informações sobre a causa da EM com a população!

I Fórum Paulista de Conscientização sobre Esclerose Múltipla



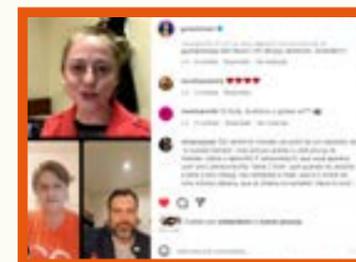
Um marco na causa da Esclerose Múltipla, onde, diversos temas relevantes sobre a EM foram discutidos.

Live Conscientização sobre a EM



Dr. Guilherme Olival e a Dra. Sumaya Afif esclarecendo assuntos sobre a Esclerose Múltipla

Live Mês Nacional de Conscientização sobre a EM com a Guta Stresser



Para fechar o mês de Agosto com chave de ouro!

Alimentação

- **Beatriz Giannichi**

Nutricionista da ABEM

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crônica de natureza inflamatória e autoimune, na qual por fatores ainda desconhecidos pela ciência, ocorre uma desregulação das células imunológicas de modo que estas atacam a bainha de mielina e desencadeiam um processo inflamatório na região cerebral ou medular.

Isso é importante para você saber, pois a bainha de mielina é como se fosse uma capa que protege os neurônios, sendo que estes são responsáveis pelo transporte das mensagens entre todo o seu corpo e o cérebro, ou seja, se eles estiverem desencapados irão aparecer os surtos ou sintomas da EM.

A causa da EM ainda não é bem definida, sendo considerada uma doença multifatorial, ou seja, muitos fatores podem levar ao seu desenvolvimento. Isso mesmo, alguns fatores como o excesso de peso na infância e adolescência, os baixos níveis de vitamina D e/ou vitamina B12, o sedentarismo, o estresse, e a alimentação, podem influenciar o desenvolvimento da EM no decorrer dos anos.

Por sinal, alguns estudos indicam que a alimentação e o estilo de vida da pessoa podem impactar de forma mais considerável na identificação ou na progressão da doença. A alimentação em si consegue reduzir significativamente praticamente mais de 80% dos sintomas mais comuns da EM.

As pesquisas apontam que a dieta ocidental, na qual tipicamente caracteriza-se pelo elevado aporte calórico e consumo de carne vermelha, sódio, gordura saturada e açúcar, afeta diretamente quem possui a EM.

Os alimentos que contêm quantidade excessiva de algum desses constituintes, contribuem para a ocorrência da inflamação de forma mais acentuada, na qual como já comentei com você aqui no e-book, junto com a autoimunidade, é uma forte causa para o desenvolvimento e o agravamento da esclerose múltipla, conforme você pode ver ao lado:

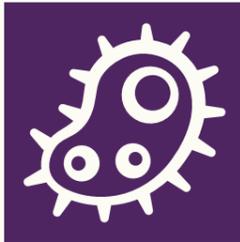
Dieta Ocidental e estilo de vida:

Inflamação e alteração da imunidade intestinal, aumento da população de Lipopolissacarídeos (LPS) e destruição da barreira intestinal.



Disbiose Intestinal:

Alta concentração de bactérias predominantes na dieta ocidental; baixa biodiversidade e concentração de bactérias predominantes na dieta vegetariana.



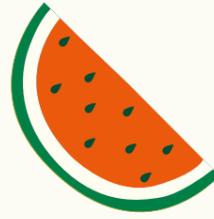
Inflamação Intestinal:

Gordura animal, carne vermelha, frituras, refrigerantes e açúcares, excesso de sódio, álcool e ultraprocessados, baixo consumo de fibras alimentares e sedentarismo.



Neuroinflamação:

Aumento da permeabilidade da barreira intestinal, levando a passagem de moléculas e células pro-inflamatórias. Também, leva a ativação dos Astrócitos e da Microglia, e danos aos Astrócitos e a bainha de mielina.



O que podemos fazer na nossa alimentação é diminuir ao máximo os alimentos potencialmente inflamatórios e aumentar os alimentos potencialmente anti-inflamatórios.

Quando eu falo sobre alimentos potencialmente inflamatórios, preciso levar alguns fatores em consideração. Alguns alimentos já possuem a comprovação científica de que o processo de digestão destes alimentos é inflamatório a todos os organismos, entretanto existem outros alimentos que mesmo sendo altamente nutritivos podem ser inflamatórios em alguns organismos.

O principal grupo de alimentos altamente inflamatórios são os alimentos ultraprocessados, estes alimentos possuem um teor elevado de sal, açúcares e gorduras e por isso são tão perigosos. O consumo excessivo de sal, açúcar e gordura são grandes responsáveis pelo desenvolvimento de diversas doenças, principalmente as doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) como diabetes, hipertensão arterial, vários tipos de cânceres, dislipidemias, entre outras.

Com relação ao açúcar existem muitos estudos que apontam a ingestão de açúcares como um grande fator de progressão de doenças neurológicas como a esclerose múltipla e a neuromielite óptica. Enquanto dietas com baixo teor de açúcares mostraram diminuição de surtos e novas lesões.

Um outro alimento considerado altamente inflamatório é a carne, sobretudo a carne vermelha (carne de boi e porco). O processo de digestão da carne vermelha gera no nosso organismo um mecanismo pró-inflamatório e quando um indivíduo que já possui uma doença inflamatória a consome o processo acaba sendo mais acentuado e significativamente mais prejudicial.

Há também a possibilidade de inflamação crônica ser ocasionada

pela ingestão calórica excessiva, principalmente em indivíduos sedentários, o que irá resultar em um aumento do tecido adiposo.

Existem muitos outros alimentos que podem estar relacionados ao aparecimento de surtos e sintomas da EM e para realizar o protocolo de exclusão é necessário que você procure um profissional nutricionista que avalie toda a sua alimentação e lhe prescreva um plano alimentar assertivo e que esteja alinhado aos seus objetivos.

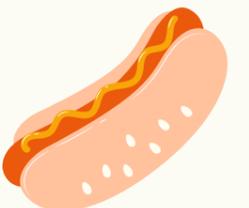
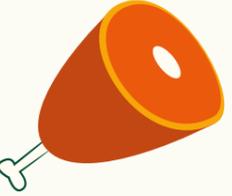
A nutrição exerce um papel fundamental ao qual os alimentos devem ser levados tão a sério, quanto a medicação que você faz uso. Existem muitas vitaminas e minerais envolvidas no processo de melhora do quadro clínico, redução dos surtos e pseudosurtos e diminuição da velocidade de progressão da doença.

Logo, nutrientes que realmente precisam estar presentes diariamente na sua rotina alimentar. Para fazer isso de forma segura, vale a pena você procurar um profissional nutricionista para a elaboração de um plano alimentar individualizado e específico para a sua patologia.

Nunca se esqueça de que todos os profissionais da área da saúde precisam estar alinhados com um mesmo objetivo. Assim, jamais deixe de lado as medicações e recomendações desses profissionais. Eles com certeza estão buscando melhorar a sua qualidade de vida.

Portanto mesmo AINDA não tendo cura, a EM tem tratamento e nós pessoas com esse diagnóstico podemos sim ter mais qualidade de vida e viver em harmonia com o nosso diagnóstico.

Siga firme na sua jornada e claro lembre-se não é sobre o diagnóstico que te deram e sim sobre o que você fará com o diagnóstico que te deram. Decida viver bem todos os dias!





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

