

**Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla  
ABEM**



***abem***  
Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla

# ABEM

## Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla – ABEM – é entidade beneficente, que há 30 anos trabalha, com neuroreabilitação bio psico social de pessoas portadoras de Esclerose Múltipla e seus familiares.

Além das ações de reabilitação, a ABEM mantém o compromisso da informação e instrução acerca da Esclerose Múltipla, não só para os pacientes e seus familiares, mas também para toda a sociedade.

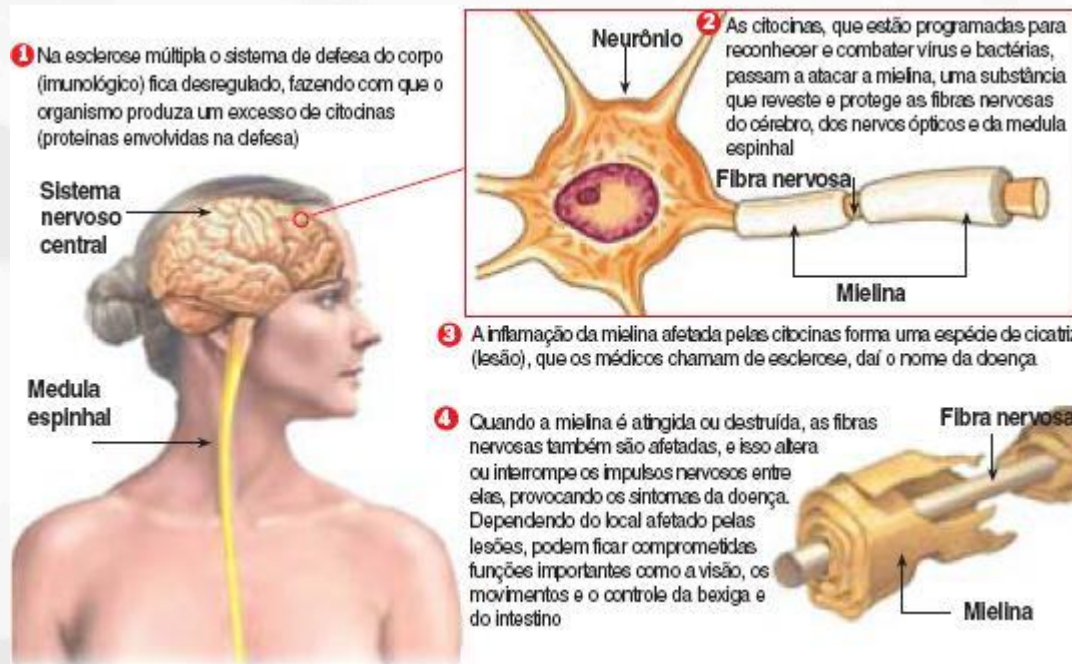
A ABEM atende mais de 8mil associados no Brasil, quer seja por e-mail, telefone, cartas e pessoalmente. Em seu Centro de Neuroreabilitação, com sede em São Paulo, presta assistência e orientação em psicologia comportamental e cognitiva, neuropsicologia, fisioterapia, arteterapia, fonoaudiologia, neurovisão, terapia ocupacional, além de terapias de apoio e complementares. Também proporciona consultoria jurídica e serviço social para pacientes e familiares.

Fundada em 1984 por Ana Maria Levy e Dr. Renato Basile, a **ABEM** é uma entidade filantrópica, sem fins lucrativos, reconhecida de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal. É filiada à *Multiple Sclerosis International Federation*, sediada em Londres, que coordena as pesquisas sobre a EM no mundo todo.



# MISSÃO DA ABEM

Divulgar a Esclerose Múltipla e suas terapias; prestar assistência e orientação aos pacientes de EM e seus familiares, visando proporcionar uma melhor qualidade de vida.



# VISÃO DA ABEM

Tornar-se um Centro de Referência na neuroreabilitação Física-Psíquica e Social, sendo reconhecida pelos pacientes de Esclerose Múltipla, por:

- Excelência dos serviços;
- Qualidade do atendimento;
- Força financeira;
- Apoio à saúde.



# VALORES DA ABEM

- Acolhimento
- Humanização
- Ética
- Transparência
- Cooperação
- Credibilidade
- Respeito



# OBJETIVOS DA ABEM

ABEM tem como meta principal a reabilitação do paciente, favorecendo a máxima independência funcional.

- Prestar orientação de neuroreabilitação;
- Divulgar a EM promovendo campanhas de esclarecimentos e informações;
- Conscientizar as autoridades governamentais e a sociedade em geral sobre a E.M;
- Desenvolver meios necessários para lazer e atividades recreativas para o paciente de EM;
- Arrecadar fundos para a realização dos seus propósitos



# O QUE É UM PROTOCOLO E DIRETRIZES TERAPEUTICAS

## Conceito de PCDT:

Para melhor entendermos sobre o documento que temos a intenção de sugerir melhorias, devemos primeiramente saber o que é um PCDT.



PROTOSCOLOS CLÍNICOS E  
DIRETRIZES TERAPÊUTICAS



Conforme definição da própria CONITEC, os ***Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)*** são documentos que **estabelecem critérios para o diagnóstico da doença** ou do agravo à saúde; **o tratamento preconizado**, com os medicamentos e demais produtos apropriados, quando couber; as posologias recomendadas; os mecanismos de controle clínico; e o acompanhamento e a verificação dos resultados terapêuticos, a serem seguidos pelos gestores do SUS. Devem ser baseados em evidência científica e considerar critérios de eficácia, segurança, efetividade e custo-efetividade das tecnologias recomendadas.

Além deste documento, podem também ser encontrados outras publicações norteadoras de práticas, a saber:

As **Linhas de Cuidados** apresentam a organização do sistema de saúde para garantir um cuidado integrado e continuado, com o objetivo de atender às necessidades de saúde do usuário do SUS em sua integralidade.

# NOSSA PROPOSTA PARA CONSENSO

## 15.10.2016

O consenso teve a missão de compilar e melhor traduzir a vontade de todos que atuam com EM no Brasil, a fim de que pudéssemos extrair uma declaração de vontade para ser apresentada à CONITEC como uma sugestão de melhoria para a construção de um novo PCDT, mais estratégico para o paciente (real usuário).

O consenso pode observar que dois fatores necessitam ser reavaliados no PCDT, no que diz respeito:

- o diagnóstico rápido e facilitado, para os pacientes com suspeitas de EM .
- a implementação da neuro-reabilitação nos hospitais ou ambulatórios de neurologia.

# O QUE PRETENDEMOS QUANDO SUGERIMOS A FACILITAÇÃO DIANGÓSTICA

A EM é a doença neurológica global, que mais acomete e incapacita jovens (media de faixa etária 20-40 anos) pelo mundo. Apresenta uma prevalência de 2,3 milhões de indivíduos acometidos no mundo. No Brasil não há um estudo epidemiológico global, mas há estudos regionais e a média de incidência/prevalência gira em torno de 15/100.000 habitantes.

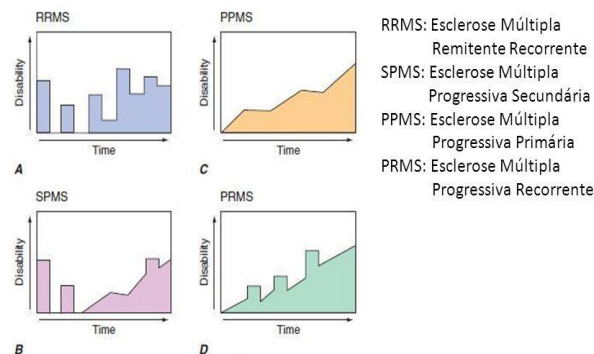
Restrita ao sistema nervoso central é uma doença degenerativa, progressiva, crônica autoimune, inflamatória, desmielinizante (ou seja, lesa a capa protetora da fibra nervosa – a mielina, esta é responsável por acelerar a passagem do estímulo nervoso e esta presente em todo sistema nervoso, isto é de suma importância, visto que é esta quando lesada que causa os sintomas e nos faz compreender o porque da variabilidade sintomática da doença).



A EM é doença de evolução imprevisível, complexa e heterogênea. Não é considerada uma doença letal, é uma doença com graus variáveis de incapacitação, sem cura até o momento, de causalidade desconhecida.

Na doença a mielina é afetada em múltiplas regiões do sistema nervoso central, ocorrendo inicialmente um processo inflamatório, que atrapalha a transmissão do impulso nervoso, causando os sintomas. Estes sintomas podem desaparecer total ou parcialmente quando a inflamação é resolvida, mas se a bainha de mielina for afetada de forma definitiva, levará ao acúmulo de um tecido cicatricial enrijecido (esclerose) e não funcional.

## Evolução Clínica

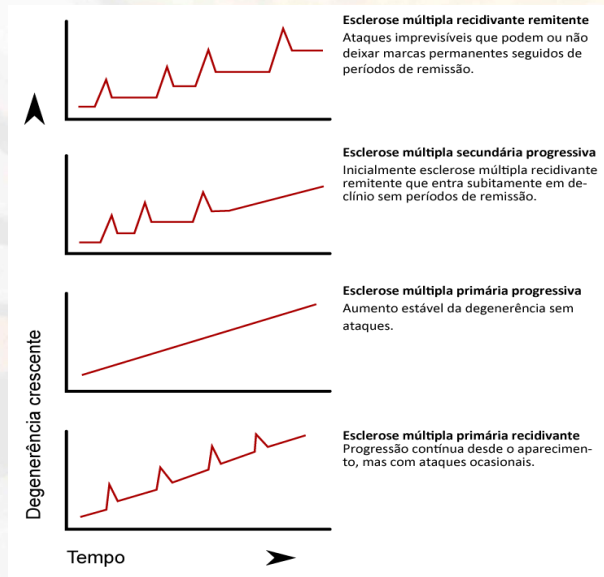


RRMS: Esclerose Múltipla Remitente Recorrente  
SPMS: Esclerose Múltipla Progressiva Secundária  
PPMS: Esclerose Múltipla Progressiva Primária  
PRMS: Esclerose Múltipla Progressiva Recorrente

FIGURE 359-2 Clinical course of multiple sclerosis (MS). A. Relapsing/remitting MS. B. Secondary progressive MS. C. Primary progressive MS. D. Progressive/relapsing MS.

Sabe-se que em uma fase mais inicial da doença há mais atividade inflamatória. Com a evolução da doença, a atividade diminui e se sobressai mais a fase degenerativa, este é um dado importante, visto que toda estratégia medicamentosa modificadora da evolução da doença age na inflamação, **então quanto mais precoce o diagnóstico e mais precoce a introdução medicamentosa, mais se age na atividade inflamatória, assim se minimiza os surtos, consequentemente as cicatrizes e os acúmulos lesionais e incapacitações.**

A forma evolutiva mais comum é a surto remissão (85%), onde ocorre um evento clínico seguido de remissão dos sintomas, de forma total ou parcial, com o decorrer do tempo os surtos se tornam menos evidentes e frequentes, ao mesmo tempo em que há uma piora contínua, de maneira gradual e aditiva, já que as remissões se tornam menos efetivas e acúmulos de incapacidades se observam. Isto é consequência da soma de cicatrizes pelo sistema nervoso central, que resultam em perda funcional e acúmulo das incapacidades.



Não há marcador específico, o diagnóstico é baseado nas características clínicas – disseminação tempo (histórico de surtos sintomáticos intercalados por remissão sintomática e período variável sem queixas) e espaço (entende-se as regionalizações lesionais no sistema nervoso central) e exclusão de outras doenças neurológicas que possam explicar melhor o quadro.

Os **critérios de McDonald** revisados e adaptados tem por finalidade facilitar o diagnóstico de EM em pacientes que apresentam sinais e sintomas que sugerem a presença da doença sem comprometer a precisão.

A revisão tem como base o avanço nas técnicas de [ressonância magnética](#) . (vide pcdt, item 4-diagnóstico).

*"tratar Esclerose Múltipla cedo e de forma eficaz é provavelmente nossa melhor forma de prevenir danos permanentes ao sistema nervoso, acelerando assim o diagnóstico de MS sem comprometer a precisão é uma meta fundamental", afirmou national ms society chief medical director aaron miller, md, professor de neurologia e diretor médico do centro de ms no monte sinai medical center, em new york city. "estes critérios diagnósticos atualizados aparecem para atingir esse objetivo."*

Entre a suspeita diagnóstica em serviços não referenciados, encaminhamento para centros específicos, realização de procedimentos paraclínicos para definição diagnóstica, em especial a demanda na realização de ressonância nuclear magnética e muito a quem da necessidade.

Perde-se tempo precioso na agilização diagnóstica e como consequência perde-se janela terapêutica ideal, isto acarreta um grande prejuízo sócio e econômico.



# SOBRE A IMPLEMENTAÇÃO DE NEURO-REABILITAÇÃO NOS CENTROS DE REFERENCIA EM EM

Tratar não é apenas medicar, tem um significado muito mais amplo. E sanar a dor, recuperar funções alteradas e se não possível criar condições de adaptação e com isto se melhora a qualidade de vida e saúde, na sua mais ampla definição da organização mundial de saúde: saúde e um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não apenas a ausência de doenças.



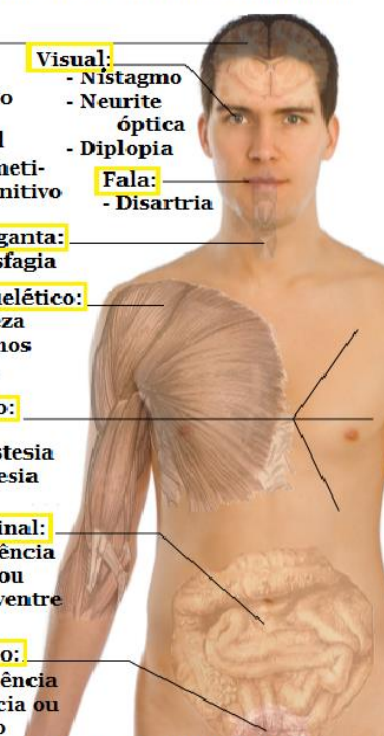


A esclerose múltipla é uma doença complexa, incapacitante na maioria das vezes, multifacetada. Apresenta em torno de 86 sinais e sintomas elencados, sendo os mais comuns:

- **Fadiga – 65-97%**
- **Depressão – 54%**
- **Fraqueza muscular-79%**
- **Disfunções oculares ( nistagmo-55%/neurite-65%)**
- **Disfunção vesical- 80-96%**
- **Disfuncao intestinal – 35-54%**
- **Disfuncao sexual – feminino: 50%,masculino:75%**
- **Problemas de marcha-50-80%**
- **Espasticidade – 40-85% - 20anos de evolução 50% cadeirante**
- **Parestesias- 90%**
- **Déficits cognitivos – 65%**
- **Depressão – 50%**

## ESCLEROSE MÚLTIPLA

Alguns dos principais sintomas...



**Central:**

- Fadiga
- Depressão
- Humor instável
- Comprometimento cognitivo

**Visual:**

- Nistagmo
- Neurite óptica
- Diplopia

**Fala:**

- Disartria

**Garganta:**

- Disfagia

**Muscoesquelético:**

- Fraqueza
- Espasmos
- Ataxia

**Sensação:**

- Dor
- Hipoestesia
- Parestesia

**Intestinal:**

- Incontinência
- Diarreia ou prisão de ventre

**Urinário:**

- Incontinência
- Frequência ou retenção

Neurociências em Benefício da Educação  
imagem adaptada de Neurology



A finalidade da equipe multidisciplinar é prover uma visão ampliada do indivíduo e somar condutas em prol de sua melhoria, baseada nas luzes da neurociência atual.

Neuroplasticidade é a capacidade que o sistema nervoso central apresenta em modificar seu perfil químico, estrutural e funcional em resposta a lesões.

Há uma imensa rede de conexões sinápticas entre as unidades neuronais ( cada neurônio recebe cerca de 10.000 sinapses, há em torno de um quatrilhão de circuitos neuronais), estas são modificáveis em função das experiências individuais, ou seja, tipo e estímulo dependente.

Quanto mais variada e intensa a estimulação mais sinapses se criam (brotam), quanto menos estimuladas determinadas redes sinápticas, há a poda (degeneração).

A neuroreabilitação usa este conhecimento e é elemento essencial para a recuperação das funções após uma lesão e uma reabilitação global. O sistema nervoso central precisa receber a mesma informação, repetidas vezes, ordenada para poder integrar determinada informação e torná-la funcional.





**SUMAYA CALDAS AFIF**  
**Advogada – OAB/SP 203.452**

# REFERÊNCIAS

- HAASE, V. G.; LACERDA, S. S. Neuroplasticidade, variação interindividual e recuperação funcional em neuropsicologia. **Temas em Psicologia da SBP**. Vol. 12, no 1, 28– 42, 2004.
- KANDRATAVICIUS, Ludmyla et al . Neurogênese no cérebro adulto e na condição epiléptica. **J. epilepsy clin. neurophysiol.**, Porto Alegre, v. 13, n. 3, set. 2007.
- TEIXEIRA, I. N. D. O. O envelhecimento cortical e a reorganização neural após o acidente vascular encefálico (AVE): implicações para a reabilitação. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, 2009.
- *Recomendacoes Esclerose Multipla/ (coordenadora) Suzana Machado. – omnifarma,2012*
- *Recomendacoes no tratamento da esclerose multipla e neuromielite optica/ (org.) Elizabete regina comini frota, maria fernanda mendes, claudia cristina ferreira vasconcelos. – 2. Ed. – sao paulo: editora e eventos omnifarma,2016.*
- *Esclerose multipla: o caminho do conhecimento entre pedras e flores. – sao paulo: atha comunicacao e editora: abem – associacao brasileira de esclerose multipla, 2011.*
- *Criteria diagnosticos mcdonalds - annals of neurology (2011; 69:292-302*<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/ana.22366/abstract>*).*