

ESCLEROSE MÚLTIPLA

a doença das 1000 caras



1

ESCLEROSE MÚLTIPLA E DIAGNÓSTICO

CONHEÇA OS SINTOMAS E AS CAUSAS
SAIBA O QUE DIZEM OS ESPECIALISTAS



Nota de abertura



FICHA TÉCNICA

Coordenadora do Projeto

Sónia Coutinho
soniacoutinho@newsengage.pt

Coordenadora Editorial

Sandra Silva
sandrassilva@newsengage.pt

Produção & Design

Inês Crasto
inescrasto@ipmcom.pt

Conceição Matos
saomatos@newsengage.pt

Pré-press e impressão
RPO

A reprodução total ou parcial de textos ou fotografias é possível, desde que indicada a sua origem (News Engage) e com autorização da Direção. Os artigos de opinião são da inteira responsabilidade dos seus autores.

Publicação isenta de registo na ERC, ao abrigo do Decreto Regulamentar 8/99, de 9/06, artigo 12º, número 1A.

Edição

Guia Esclerose Múltipla, a doença das 1000 caras é uma edição especial da News Engage, dirigida ao público geral.

COM O APOIO DE:



O guia sobre o Diagnóstico da Esclerose Múltipla tem o apoio científico do Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla (GEEM) e é o primeiro de um conjunto de oito guias sobre esta patologia que afeta cerca de seis mil pessoas em Portugal.

Além de informações úteis, cada guia é dedicado a um aspeto específico da doença, sob o olhar de reconhecidos especialistas da área. O Prof. Doutor João Cerqueira – Neurologista do Hospital de Braga, Professor da Escola de Medicina da Universidade do Minho e Presidente do GEEM – assina o editorial. Este número sobre o Diagnóstico contou com a participação da Dr.ª Lúvia Sousa – Chefe de Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC).

Esclerose Múltipla – Factos & Números



Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), a esclerose múltipla (EM) afeta cerca de **2,5 milhões** de pessoas em todo o mundo.



Estima-se que afete cerca de **6 mil pessoas** em Portugal, de acordo com dados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM).

- Pode atingir pessoas entre os 15 e os 60 anos, no entanto, há um maior risco entre os 20 e os 40 anos.
- O norte da Europa, o Canadá e os Estados Unidos são as zonas com uma maior incidência de EM.
- A doença tem uma distribuição particular: é mais comum em pessoas que passaram os primeiros 15 ou 20 anos em climas temperados (uma em cada 2 mil), do que em pessoas que os passaram em climas tropicais (uma cada em 10 mil).



Tem uma maior incidência nas mulheres do que nos homens, numa proporção de **2,5 para 1**.

Informação é essencial

Qual a importância deste tipo de iniciativas para os doentes com Esclerose Múltipla?

A Esclerose Múltipla é uma doença crónica que, uma vez diagnosticada, acompanha os doentes ao longo da vida. Como tal, a participação ativa do doente na gestão da sua doença é essencial, desde a adoção de hábitos de vida saudável até à adesão aos planos de tratamento e vigilância. Só com a participação ativa dos doentes e o seu envolvimento informado na gestão da sua doença é possível obter os melhores resultados e uma boa qualidade de vida. E para isso, manter os doentes bem informados e motivados, incluindo com guias como estes, é essencial.

Qual o papel do GEEM nestas iniciativas?

O GEEM é uma sociedade científica que reúne profissionais de saúde e investigadores interessados em melhorar os cuidados aos doentes com esclerose múltipla, através da formação, da investigação e da ação social e política. Dar o apoio científico e ajudar na disseminação de iniciativas como esta fazem parte da missão fundamental do GEEM e têm sido um marco da nossa ação desde a nossa criação.

De acordo com a sua prática clínica, acha que cada vez mais os doentes estão mais informados sobre a sua doença e tratamento disponíveis?

Sim, existem hoje em dia inúmeras fontes de informação a que os doentes podem recorrer para se manterem informados, inclusivamente várias em português. Já há muitos doentes bem informados e conscientes sobre o seu papel ativo na doença, mas ainda há muitos que não querem saber.

Sendo a Esclerose Múltipla uma doença complexa, qual a sua opinião sobre a evolução do panorama terapêutico?

Os tratamentos têm evoluído muito na última década. Atualmente dispomos de soluções muito eficazes para tratar a doença, adaptadas a diferentes níveis de atividade e mesmo diferentes preferências do doente. Infelizmente, ainda estamos longe da situação ideal já que há ainda alguns doentes, com formas mais agressivas



**PROF. DOUTOR
JOÃO CERQUEIRA**

Neurologista
Professor Universitário
Presidente do Grupo de Estudos
de Esclerose Múltipla (GEEM)

ou progressivas, que não têm medicação adequada, e há também alguns riscos e efeitos adversos importantes com a maioria dos fármacos eficazes.

Considera que os tratamentos atuais proporcionam uma boa qualidade de vida aos doentes?

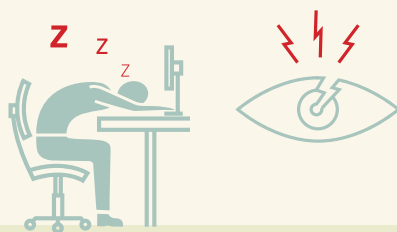
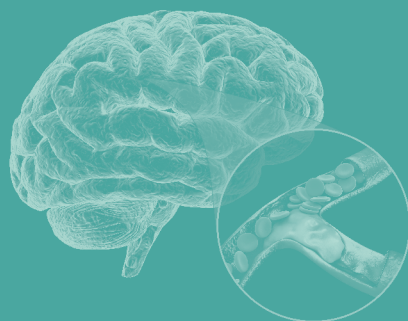
Como referi, já há fármacos bastante eficazes e a sua diversidade permite alguma adaptação às preferências do doente, pelo que hoje em dia muitos doentes conseguem já ter uma boa qualidade de vida. Contudo, para um grupo ainda significativo de doentes, temos de continuar a procurar melhores soluções de tratamento.

Como vê a investigação nesta área?

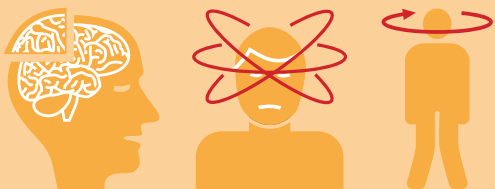
É uma área em que há muita investigação, não só no âmbito das causas e mecanismos da doença, mas também na prevenção e tratamento das suas consequências, como a disfunção cognitiva, a fadiga ou as alterações urinárias. Contudo, continuamos a necessitar de inovação em novos tratamentos e sobretudo tratamentos eficazes para as formas progressivas, e aqui os progressos têm sido lentos e difíceis.

Doença

- A EM é uma doença autoimune, inflamatória e degenerativa que afeta o sistema nervoso central.
- Autoimune significa que ocorre uma desregulação do sistema imunitário que começa a atacar as próprias células da pessoa afetada, neste caso as células do sistema nervoso central (neurónios).
- Este ataque do sistema imunitário danifica o revestimento que envolve os neurónios, que tem o nome de mielina.
- À medida que a mielina vai sofrendo danos, os sinais que se propagam ao longo dos neurónios não se deslocam com a mesma rapidez e podem surgir alguns sintomas.
- As zonas do sistema nervoso central onde a mielina ficou danificada ou desapareceu designam-se lesões ou placas. Dependendo da localização e extensão da lesão, a pessoa poderá ou não ter sintomas.



Sintomas



Como o sistema nervoso central controla a maior parte das funções do corpo, as pessoas que vivem com EM podem ter uma grande variedade de sintomas:

- ▮ Cansaço extremo (fadiga)
- ▮ Dormência e formigueiros
- ▮ Problemas de visão
- ▮ Alterações no andar e no equilíbrio
- ▮ Fraqueza e rigidez musculares
- ▮ Tremores
- ▮ Problemas na fala e na deglutição
- ▮ Alterações na bexiga e no intestino
- ▮ Disfunção sexual
- ▮ Problemas cognitivos, relacionados com a memória e o raciocínio e que incluem problemas de concentração, bem como dificuldade em concluir tarefas, em processar informações e em tomar decisões.



Métodos de diagnóstico

- O diagnóstico da EM não é imediato porque os sintomas associados a esta patologia, além de variados, são comuns a muitas outras patologias.
- O diagnóstico é efetuado numa consulta de neurologia e baseia-se na história clínica, bem como nos resultados de análises e de exames, como a ressonância magnética nuclear, o estudo dos potenciais evocados e a análise do líquido cefalorraquidiano extraído por punção lombar.



Ressonância Magnética Nuclear (RMN)

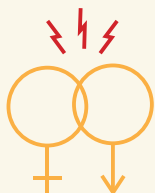
- ▶ RMN utiliza um forte campo magnético que cria imagens do cérebro e da espinal medula, evidenciando lesões na substância branca.
- ▶ Este exame permite observar as zonas com lesões na mielina das pessoas com EM mesmo que estas não apresentem sintomas clínicos visíveis (as chamadas lesões silenciosas).

Análise ao líquido cefalorraquidiano

- ▶ A punção lombar é um procedimento em que é utilizada uma agulha para remover uma amostra de líquido cefalorraquidiano (o líquido circulante que banha o sistema nervoso).
- ▶ Nas pessoas que vivem com EM, este líquido tem alterações específicas que indicam a presença de inflamação (bandas oligoclonais).

Estudo dos potenciais evocados

- ▶ São exames ao sistema nervoso utilizados para avaliar a atividade elétrica do cérebro em resposta a estímulos que podem ser visuais, sonoros ou tácteis.
- ▶ Cada estímulo provoca a emissão de sinais elétricos que percorrem os nervos e podem ser captados por elétrodos colocados em locais específicos da pele.
- ▶ Estes sinais são posteriormente amplificados e interpretados para obter informações relativas à condição das vias nervosas podendo indicar a presença de lesões.
- ▶ Existem três tipos principais de estudos de potenciais evocados que permitem a avaliação funcional das vias nervosas do sistema nervoso: potenciais evocados visuais, auditivos e somatossensitivos.



A especialista responde...



DR.ª LÍVIA SOUSA
Chefe de Serviço de Neurologia
do Centro Hospitalar e
Universitário de Coimbra (CHUC)

Quais os principais sintomas?

Os sintomas mais típicos da Esclerose Múltipla são alterações na visão (por exemplo, visão nublada, dor atrás do olho, visão dupla), alterações na sensibilidade dos membros inferiores ou superiores, dormência dolorosa, falta de força muscular, alterações do equilíbrio, alterações urinárias e muito cansaço físico e mental.

Por vezes alguns sintomas da Esclerose Múltipla não são visíveis ou são semelhantes aos de outras doenças, por isso a doença pode ser confundida com outras. Uma pessoa que tem Esclerose Múltipla pode até parecer hipocondríaca, queixando-se hoje de uma coisa e amanhã de outra.

Que exames são utilizados para diagnóstico?

O diagnóstico baseia-se sempre nos sintomas clínicos, mas é obrigatório fazer um exame de imagem, por exemplo uma ressonância magnética ao cérebro. Se o médico considerar necessário, também pode pedir uma análise ao líquido cefalorraquidiano (o líquido que envolve o cérebro e a espinal medula). Para isso, é inserida uma agulha num local específico entre as vértebras do doente para recolher uma pequena amostra de líquido; essa técnica chama-se punção lombar.

A análise ao líquido cefalorraquidiano ajuda a distinguir a Esclerose Múltipla de outras doenças, por exemplo infeções, e permite a pesquisa de uns sinais característicos como as “bandas oligoclonais”.



Como é que o médico tem a certeza que se trata mesmo de Esclerose Múltipla?

O médico analisa todos os exames e vê se cumprem alguns critérios de diagnóstico, que no caso da Esclerose Múltipla se chamam Critérios de McDonald. Estes critérios foram revistos pela última vez em 2017, para tornar mais fácil identificar e distinguir a Esclerose Múltipla de outras doenças. Se o doente tiver os sintomas típicos, um certo número de lesões visíveis na imagem de ressonância magnética e as tais bandas oligoclonais no líquido cefalorraquidiano, o médico pode dizer com mais certeza que se trata realmente de Esclerose Múltipla.

Em qualquer circunstância, o diagnóstico da Esclerose Múltipla tem de ser efetuado por um médico neurologista porque é sempre necessário excluir outras causas capazes de desencadear sintomas semelhantes. Só um médico experiente pode avaliar se a história clínica do doente é compatível e prescrever os exames complementares apropriados.

Recebi o diagnóstico e agora?

Quando a Esclerose Múltipla é diagnosticada, há um susto inicial muito real, já que ninguém está preparado para ter uma doença crónica e muito menos quando esse diagnóstico acontece aos 20 ou 30 anos. O peso emocional desta doença é muito grande, o que torna os primeiros meses após o diagnóstico terríveis.

Principais recomendações para os doentes

Procurar um neurologista competente que esteja habituado a lidar com a doença. Se tiver dúvidas, pedir ao médico para esclarecer melhor ou procurar uma segunda opinião. Ouvir a opinião de outros profissionais de saúde, por exemplo enfermeiros, que trabalhem em hospitais com serviço de neurologia e que tenham experiência em lidar com doentes com Esclerose Múltipla.

Saiba onde pode consultar mais informação

www.emonetooneportugal.pt

Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM)

www.anem.org.pt

Rua Júlio Dinis, 247 - 4420 - 481 Valbom, Gondomar
(09h00 - 17h00)

T.: 224 631985 | Tel.: 965 055 885 | anem@anem.org.pt

Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM)

www.tem.com.pt

Rua André Soares, 216 - 4715-002 Braga
geral@tem.com.pt

Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)

www.spem.pt

Rua Zófimo Pedroso, 66 - 1950-291 Lisboa
(9h00 - 13h00 e 14h00 - 18h00)

T.: 218 650 480 | Tel.: 934 386 904 | spem@spem.pt



Conheça tudo sobre Esclerose Múltipla
em www.emonetooneportugal.pt/



ANEM
Associação Nacional de Esclerose Múltipla



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA