

SETEMBRO 2020

6 EDIÇÃO

informabem



editorial



Caros leitores,

É com muita satisfação que veiculamos o novo INFORMABEM. Nesta edição abordaremos diversos assuntos, e também destacaremos uma grande conquista da ABEM que em 2006 obteve a aprovação da Lei Federal nº 11.303, instituindo o dia 30 de Agosto como Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla, com o intuito de favorecer diagnóstico precoce, facilitar acesso ao tratamento especializado e dar maior visibilidade à doença e seus impactos na vida das pessoas. Desde então, a ABEM continuou desenvolvendo constante influência nas políticas públicas sobre a Esclerose Múltipla.

A data escolhida foi uma homenagem ao dia de nascimento da Senhora Ana Maria Levy, fundadora da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM).

A ABEM mesmo durante a pandemia cumpriu o seu papel. Tivemos muitas atividades online, lives, divulgação da ABEM e da Esclerose Múltipla nas principais avenidas de São Paulo, nos pontos de ônibus, estações de metrô, aeroportos, aeronaves, Unidades Básicas de Saúde e ainda para finalizar o mês de agosto com chave de ouro, no dia 30 uma tarde deliciosa com muita música de boa qualidade.

Parabéns a toda equipe. Gratidão a todos.

- **Marcelo Mesquita**
Gestor Executivo da ABEM

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)
Diretora Jurídica : Sumaya Caldas Aff (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)

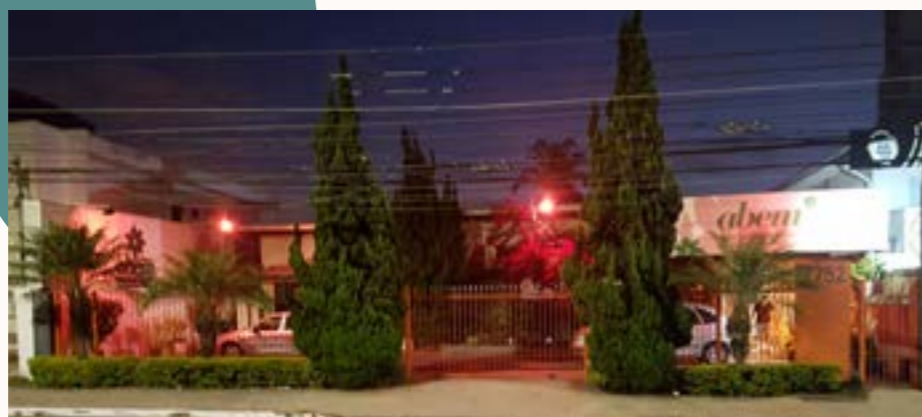
Embaixador da ABEM: Guilherme Sciascia Olival (médico neurologista especialista em EM)

COLABORADORES

Total de Colaboradores = 41
Total de Voluntários = 18
Total de Estagiários = 02

REPRESENTAÇÕES INTERNACIONAIS

Full Member da MSIF
Member da International Progressive Alliance
2 Membro da Coordenação da Red LATEM



Este projeto conta com apoios:



Meu nome é Magali. Sou portadora de Esclerose Múltipla. Estou fazendo fisioterapia com acompanhamento online da fisioterapeuta da Abem. Não é fácil ficar muito tempo sem fazer fisioterapia, pois as dificuldades do dia-a-dia aumentam muito. A fisioterapia está me ajudando bastante e tenho conseguido manter em dia minhas obrigações em casa, principalmente nesse período de pandemia.

Estou fazendo também psicoterapia com acompanhamento online do psicoterapeuta da Abem. Isso está me ajudando muito nessa quarentena prolongada, em que tive que permanecer quase o tempo todo dentro de casa, mas sem me sentir abandonada ou desprezada, achando que ninguém vai me ajudar.

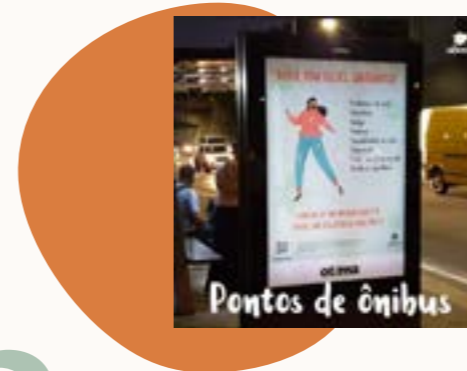
A Abem está proporcionando um leque muito grande de terapias e eu recomendo a todas as pessoas com Esclerose Múltipla que entrem em contato com a Abem para pedir informações.



-**Magali Lúcia**
Pessoa com Esclerose Múltipla

30 de Agosto _Dia Nacional de Conscientização sobre a EM Principais Ações

1 Campanhas em Aeroportos e Pontos de Ônibus e Metrô



2 Semana Nacional da EM com lives no Youtube



3 Lives todos os dias no Mês de Agosto

Reflexologia
Acupuntura
Saúde e Esclerose Múltipla
Mesalira
Arteterapia
Reflexões Psicológicas
Neurovisão
Fisioterapia
entre outros...



4 Campanha nas UBS Unidade Básica de Saúde



O uso dos Canabidióides na Esclerose Múltipla

Os sintomas da esclerose múltipla são extremamente variados mas não é infrequente que os pacientes apresentem dor, rigidez muscular, fadiga, inflamação e depressão. Esses sintomas não só reduzem as atividades físicas e atrapalham a mobilidade geral dos pacientes mas levam a um impacto intenso na qualidade de vida dos pacientes.

Temos visto ao longo dos anos uma revolução com muitos novos tratamentos sendo lançados para o controle da evolução da doença, mas enquanto nenhum dos tratamentos ainda é curativo, tampouco temos visto pouca evolução em medicamentos que tratem os SINTOMAS causados pela esclerose múltipla. Naturalmente que muitos pacientes vivendo com a doença procurem tratamentos alternativos e complementares tais como o uso da cannabis.

A cannabis é uma planta que contém mais de 60 princípios químicos biologicamente ativos incluindo o canabidiol conhecido como CBD e o delta-9-tetrahydrocannabinol conhecido como THC. Estes últimos são os elementos mais concentrados e com o maior potencial terapêutico.

O uso recreativo e inalado da cannabis (como por exemplo, em cigarros) levam a vários malefícios à saúde incluindo alteração na memória, desatenção, estimulação do apetite, ansiedade

e efeitos negativos de distorção do pensamento além de doenças pulmonares como o câncer de pulmão. Por outro lado o uso isolado do CBD ou associado a doses baixas do THC por via oral mostram muitas evidências de que esses elementos apresentam efeitos antiinflamatórios, antioxidantes, antieméticos, anti-psicóticos e neuroprotetores.

Na Inglaterra uma pesquisa realizada na internet pela National Multiple Sclerosis Society mostrou que 66% dos pacientes lá já utilizaram derivados canabinóides para o tratamento de sintomas relacionados à esclerose múltipla. No Canadá, outro estudo mostrou que 50% dos pacientes estariam dispostos a utilizar os fitocanabinóides caso fosse autorizado pela lei.

A segurança do uso do CBD e do THC em medicamentos orais está bem estabelecido, sendo nocivo à saúde apenas em doses diárias acima de 1500mg, conforme afirmação da American Association of Neurology.

Portanto o uso suplementar do CBD isolado ou associa-

do ao THC pode ser recomendado para redução da fadiga, espasticidade, dor e melhorar a mobilidade no geral de pacientes com EM. O uso dos fitocanabinóides para depressão estão ainda em estudo e seus resultados se mostraram positivos em animais de laboratório, mas ainda não possuem dados bem estabelecidos em humanos.

Enquanto existem vários benefícios associados ao uso dos canabidióides, ainda existem muitas preocupações que vale a pena discutirmos, tais como: o status legal do uso desses medicamentos; estigma social de amigos, família, no trabalho ou de autoridades; preocupação com o risco de dependência; efeitos psi-

coativos negativos da cannabis.

No Brasil, a ANVISA aprovou o uso dos fitofármacos derivados da cannabis mediante a receita e relatório médico que embasa o seu uso, mas apesar disso, ainda existe muito estigma social envolvendo o uso desses medicamentos. A respeito dessa discussão precisamos lembrar que muitos dos medicamentos usados hoje são derivados de drogas, tais como alguns anestésicos que são a base da cocaína ou a morfina, que é o principal remédio para dor usado no mundo que é um derivado da papoula, de onde se extrai o ópio e a heroína. Vejam que os mesmos produtos que podem curar e trazer alívio, se



- Dr. Guilherme Olival
Neurologista e Coordenador da
Equipe Neuroreabilitação ABEM

da cannabis são medicamentos, e como tais apresentam interações medicamentosas, como indução do citocromo P450, portanto, apenas seu médico pode indicar o uso. Outra preocupação é quanto à concentração de cada formulação de fitocanabinóide que pode variar tremendamente entre marcas diferentes desses fitofármacos. Um cuidado especial deve ser dado a situações judiciais ou de outra natureza na qual exista a testagem na urina de maconha, já que o principal extrato pesquisado é o THC.

usados de maneira errada são drogas viciantes que alimentam a criminalidade e destroem a sociedade.

O receio associado a vício com o uso dos canabinóides é uma preocupação real que merece entendimento e debate. Por exemplo, entre usuários de maconha, a taxa de vício é em torno de 9%, entretanto quando estudado em pacientes em uso da mesma substância por dor a taxa é muito menor.

Quanto aos efeitos psicoativos de distorção do pensamento, o elemento que leva ao efeito conhecido por "barato" é o THC enquanto o CBD tem um efeito protetor a esse efeito. Portanto, em pacientes sensíveis a esse efeito, o ideal é utilizar formulações com concentrações maiores de CBD quando comparados ao THC ou até mesmo livres de THC. Em estudos clínicos o uso medicamentoso dos fitocanabinóides com THC pode levar a 15% de pacientes com sensação de tontura ou outras alterações da percepção.

Além dessas questões é importante levarmos em consideração que o uso de derivados

Fora essas preocupações ainda há a questão do preço, pois pela maioria dos compostos serem importados os preços dessas formulações são extremamente salgados. Uma ONG no Brasil está se dispondo a trabalhar quanto a isso, mas como a regulamentação é pobre, ainda existem dúvidas.

Portanto o uso dos fitocanabinóides já é uma realidade no Brasil e que pode auxiliar muitos pacientes vivendo com esclerose múltipla. Em especial aos pacientes com sintomas de dor, fadiga e rigidez muscular, que são sintomas extremamente incapacitantes. Apesar das preocupações mostradas acima, quando bem indicado pelo seu médico, esse tratamento pode ajudar muitos pacientes. E nunca confunda o uso do medicamento a base de cannabis com o uso da maconha, que apresenta diversos malefícios para a saúde. Como tudo nesse mundo, a dose ou a indicação, pode significar a diferença entre um remédio que cura e um veneno que mata.

Fake ou Fato?

Sempre existem dúvidas a respeito da Psicologia e da Esclerose Múltipla (EM). Então resolvemos elaborar uma breve lista de perguntas e respostas do tipo “Fake ou Fato”.

1) A Psicoterapia pode trazer benefícios às pessoas com EM?

Fato. Com certeza! Porém é importante estar ciente que os benefícios da psicoterapia dependem muito do cliente/paciente, isto é, do seu empenho, da sua disponibilidade, de sua presença. Entre os benefícios podemos citar o desenvolvimento da capacidade de perceber, reconhecer e lidar com os afetos, emoções e sentimentos. Outros benefícios possíveis são o processo de autoconhecimento, a ampliação da consciência, a facilitação de mudanças, ajustamentos criativos funcionais, alcançar uma maior harmonia entre o que percebo que sou e o que penso que deveria ser, uma escuta ativa e livre de críticas e julgamentos.

2) É verdade que o atendimento psicológico on-line surgiu após a pandemia do COVID-19?

Fake. A prestação de serviços psicológicos realizados por meios de tecnologias da informação e da comunicação é regulamentada desde 2018 pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP) através da Resolução CFP nº 11/2018. A prestação de serviços psicológicos referentes a esta Resolução está condicionada à realização de um cadastro prévio junto ao

Conselho Regional de Psicologia (CRP) e sua autorização.

3) É possível ter bem-estar e qualidade de vida mesmo com o diagnóstico de EM?

Fato. Sim, é possível! Inclusive um diagnóstico precoce e a aderência ao tratamento vão contribuir muito neste sentido. Outros pontos que podem ajudar bastante envolvem criar e cultivar vínculos afetivos, manter hábitos de vida e rotinas saudáveis, a capacidade de adaptação e/ou ajustamento criativo. Tudo isto pode resultar em uma melhoria funcional no cotidiano de pessoas com EM.

4) Psicologia e psicoterapia são só para loucos?

Fake. Inclusive a psicologia e a psicoterapia podem ser utilizadas como medidas profiláticas, ou seja, para a prevenção de doenças e manutenção da saúde mental. Pois hoje se sabe que uma das maneiras de adoecimento pode ocorrer através da somatização. Neste sentido, existe uma anedota que diz mais ou menos assim: “Não vai ao psicólogo quem tem problemas. Problemas todo mundo tem. Vai ao psicólogo quem quer resolvê-los.”

5) É comum a pessoa com EM ter depressão?

Fato. Sim, a depressão é muito comum em pessoas com EM. Antes é importante ressaltar que a depressão é um transtorno que necessita de tratamento e é muito diferente de um simples sentimento de tristeza ou chateação que acontece durante alguns momentos da vida. A depressão em pessoas com EM pode estar relacionada com o sofrimento causado pela doença e pela expectativa do futuro. Alguns estudos também sugerem haver mais chances de depressão em virtude da presença de lesões no cérebro. Além disso, a depressão pode ser um dos efeitos colaterais causado por algumas medicações para EM.

6) É possível tratar a depressão em pessoas com EM?

Fato. Claro que é possível! Normalmente o tratamento proposto é o psiquiátrico (farmacológico) associado à psicoterapia. Além disso, hábitos saudáveis como exercícios físicos, meditação, socialização, atividades artísticas e cultivo da espiritualidade podem ser muito importantes para auxiliar neste tratamento.

7) A pessoa com EM é um “esclerosado”?

Fake. Este é um engano muito comum cometido por pessoas que desconhecem a EM. O termo “esclerosado” é popularmente utilizado como uma pessoa caduca ou com juízo debilitado, e não tem nenhuma relação a “esclerose” da EM, que está associada com o acúmulo de um tecido cicatricial enrijecido e não funcional do SNC. Em suma, a pessoa com EM não é caduca e não tem o seu juízo debilitado! Por conta desta falta de compreensão da EM, muitas pessoas com o diagnóstico sofrem muito preconceito.

8) É comum as pessoas com EM terem alterações cognitivas?

Fato. Sim, é comum as pessoas com EM terem alterações de atenção e de memória, no entanto, para a maioria, estas alterações são leves e não as impedem de realizar suas atividades com autonomia e independência e de ter uma boa qualidade de vida. Aliás, recomenda-se que as pessoas mantenham uma vida ativa, respeitando seus limites, para justamente preservar suas capacidades cognitivas. Havendo maiores dificuldades, sugere-se passar também por um tratamento de reabilitação cognitiva.

- **Maurício Ossamu**
Psicólogo ABEM
- **Camilo Lobo**
Psicólogo ABEM

IMPORTÂNCIA DA PELE

Objetivos da higiene corporal

- Proteção da pele;
- Sensação de bem-estar e conforto;
- Remover sujidades causadoras de doenças e infecções;
- Fortalecer a autoimagem.

O ideal é banho com chuveiro, para que o próprio paciente, possa tomar banho com privacidade, em pé ou sentado.

São indicados os sabonetes neutros líquidos.

Após a higiene do couro cabeludo, os cabelos devem ser bem secos com toalha ou secador.

Banho no leito

- Sentido céfalo-caudal (da cabeça para os pés), deixando por último as partes íntimas e a região anal;
- Iniciar pelo rosto, a higiene da orelha é feita normalmente no banho, não utilizar cotonetes para evitar lesão do ouvido interno;
- A higiene oral deve contemplar gengiva, palato, bochechas, língua e hidratação dos lábios, usar creme dental ou solução antisséptica bucal;
- Já a limpeza íntima é feita utilizando comadre, jarro ou balde com água morna, toalhas de banho e de rosto, travessa, fralda descartável (se necessário), luvas de banho. A pessoa precisa estar em posição decúbito dorsal (de barriga para cima), cobrindo a região genital com toalha de banho. A área deve ser bem enxaguada e seca com a toalha;
- Evitar que a pessoa fique exposta a baixas temperaturas;
- Secar bem todas as regiões, principalmente embaixo das mamas, axilas, virilhas e pés;
- Evitar o risco de queda durante todo o cuidado;
- Deve-se usar materiais de uso individual, preferencialmente produtos descartáveis;
- Nunca reutilizar a água da bacia que esteja com sujidade para lavar outra parte do corpo, trocar sempre que necessário;
- Limpeza do colchão com material desinfetante: na mobilização do paciente e antes de colocar o novo enxoval;
- Após deixar o paciente vestido, confortável e acomodado, deve ser feita a higiene dos jarros e as bacias, do mobiliário do quarto, os itens utilizados na higiene devem ser secos e acondicionados saco plástico no quarto do paciente.

Prevenção de lesões de pele

- Se possível colocar a pessoa numa poltrona;
- Colchão de ar pneumático, que diminui a pressão nas áreas de saliências ósseas, como região sacral, trocantérica e maléolos;
- Com relação aos lençóis, não devem ser feitos de tecidos ásperos, precisam ser mantidos secos e sem dobraduras. A utilização de travessas é fundamental para evitar as lesões por fricção e cisalhamento da pele provocados pelos movimentos nas mudanças de decúbito.



A pele é considerado o maior órgão sendo 16% do peso corporal.

Tem funções imunitárias, de regulação do calor, protegendo contra a desidratação, pela defesa, pela percepção e sensibilidade.

A pele normal produz cerca de 1260 células por dia para cada centímetro quadrado. A duração normal do ciclo celular da pele é de 311 horas, daí a importância da higiene corporal diária para eliminar as células mortas.

- **Dra. Ivone Regina Fernandes**
Voluntária ABEM
Enfermeira e Doutora em Ciências da Saúde

ISENÇÃO DO IMPOSTO DE RENDA PESSOA FÍSICA (IRPF) PARA PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA



As pessoas com ESCLEROSE MÚLTIPLA são isentas do Imposto sobre a Renda da Pessoa Física (IRPF) desde que se enquadrem SIMULTANEAMENTE nas seguintes situações (Lei nº 7.713/88):

- Os rendimentos sejam relativos a aposentadoria, pensão ou reforma;

e (simultaneamente)

- Tenham Diagnóstico de Esclerose Múltipla – CID G35.

Atenção! A complementação de aposentadoria, reforma ou pensão, recebida de entidade de previdência complementar, Fundo de Aposentadoria Programada Individual (Fapi) ou Programa Gerador de Benefício Livre (PGBL) e os valores recebidos a título de pensão em cumprimento de acordo ou decisão judicial, ou ainda por escritura pública, inclusive a prestação de alimentos provisionais recebidos por portadores de moléstia grave são considerados rendimentos isentos.

Também são isentos os proventos de aposentadoria ou reforma motivada por acidente em serviço e os percebidos pelos portadores de moléstia profissional.

Doe com Pic Pay



Situações que NÃO geram isenção

I - Não gozam de isenção os rendimentos decorrentes de atividade empregatícia ou de atividade autônoma, isto é, se o contribuinte for portador de uma moléstia, mas ainda não se aposentou;

II - Não gozam de isenção os rendimentos decorrentes de atividade empregatícia ou de atividade autônoma, recebidos concomitantemente com os de aposentadoria, reforma ou pensão;

III - Os valores recebidos a título de resgate de entidade de previdência complementar, Fapi ou PGBL, que só poderá ocorrer enquanto não cumpridas as condições contratuais para o recebimento do benefício, por não configurar complemento de aposentadoria, estão sujeitos à incidência do IRPF, ainda que efetuado por portador de moléstia grave.

Como obter a isenção, o passo a passo está disponível no link:

abem.org.br/isencao-do-imposto-de-renda-pessoa-fisica-irpf-para-portadores-de-molestia-grave/

1 - Caso se enquadre nos 2 requisitos da isenção, procure o serviço médico de sua fonte pagadora para que esta emita o laudo e deixe de reter o imposto de renda na própria fonte.

2 - Se sua fonte pagadora não possui serviço médico próprio, você deverá procurar uma unidade pública de saúde (SUS) da União, dos Estados ou dos Municípios para que seja emitido o laudo médico comprovando a esclerose múltipla.

3 - As fontes pagadoras não aceitam laudo emitido por médico/hospital particular, por ausência de previsão legal. O médico deverá indicar a data em que a esclerose múltipla foi diagnosticada.

Atenção! De posse do laudo, entregue-o em sua fonte pagadora (e não à Receita Federal).

4 - Caso você esteja aposentado pelo INSS, agende atendimento para entregar o laudo na agência do seu benefício – previdência social.

Atenção! O INSS não emite o laudo médico de isenção do Imposto de Renda, apenas o recebe e o analisa para deixar de efetuar a retenção do imposto.

- Dra. Sumaya Caldas Afif - Advogada

Diretora das Atividades Governamentais Advocacy e Jurídico Institucional - ABEM

Siga-nos nas redes sociais!

[facebook.com/oficialabem](https://www.facebook.com/oficialabem)

instagram: @abemoficial

www.abem.org.br