

CLIPPING

30 de Agosto de 2018
O Liberal – Atualidades, 06

Portadores de esclerose múltipla desmistificam a doença para a população

AGOSTO LARANJA Muitos portadores são discriminados, mas só precisam de mais cuidados

Hoje, Dia Nacional de Cons- cientização da Esclerose Múltipla (EM), vários portadores da doença e seus familiares e amigos convidam a população a participar do chamado EMcontro, evento que prestará esclarecimentos sobre a patologia, considerando o Agosto Laranja, mês alusivo à doença. A programação de 9 às 12 horas, no bosquinho da Universidade Federal do Pará (UFPA), no Guamá, em Belém, é organizada pela Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla do Pará (AAPEM/PA).

A presidente da AAPEM, Karina Cecim, diz que eventos como esse são essenciais, pois a falta de informação costuma atrapalhar o tratamento. “Nós explicamos que os portadores são produtivos, vivem como qualquer outra pessoa, mas exigem maiores cuidados e precisam ser respeitados. Muita gente não conhece essa doença. Acha até que é contagiosa. Ela é imprevisível, porque o indivíduo pode estar bem e ficar paralisado do nada diante do que chamamos de surto”, contou.

Mãe e cuidadora de uma paciente de EM, Karina conta que aprendeu muito com pesquisas. “Descobrimos no mês em que ela completou 15 anos. Hoje ela está com 21. Quando percebi, comecei a pesquisar. Pensei que era uma doença

degenerativa, porque estava paralisando parte do corpo. E ela geralmente ocorre mais entre mulheres brancas, com faixa etária de 20 a 40 anos. Mas pode acontecer com qualquer um. O diagnóstico pode demorar até um ano, já que é confundida com outras doenças. Mas minha filha foi diagnosticada após 40 dias”, disse.

Karina também explica que a gravidez faz a portadora ficar imune. “Minha filha teve dormência em várias partes do corpo, fadiga, visão turva, fraqueza, desequilíbrio, sensação de vertigem, formigamento, tremores involuntários. Mas, durante a gravidez, ficou imune. Mas já tinha sido avisada que não poderia ser submetida a um parto normal. Logo após o nascimento, ela teve um surto. Perdeu 60% da visão de um lado e 30% de outro”.

A DOENÇA

A esclerose múltipla é uma doença do sistema nervoso central, cérebro e medula espinhal, na qual há destruição do tecido protetor (mielina) que envolve as fibras nervosas, impedindo ou alterando a transmissão das mensagens do cérebro para as diversas partes do corpo. O Governo do Pará, por meio da Secretaria de Estado da Saúde do Pará (Sespa), oferece atendimento no Centro de Referência de Esclerose Múltipla do Hospital Ophir Loyola (HOL), que atende cerca de 300 pacientes com doenças desmielinizantes. Destes, 135 são portadores de esclerose múltipla.

O HOL dispõe de todos os tratamentos para a doença.

Análise de líquor, ressonância magnética, exceto o transplante de células autólogas. O hospital dispõe também de todas as medicações ofertadas no SUS, que são adquiridas pelo Ministério da Saúde. Após o recebimento no Centro de Distribuição da Sespa, os remédios são enviados para as unidades dispensadoras.

A farmácia ambulatorial do HOL apresenta unidade dispensadora para portadores. Há dispensa das medicações em algumas cidades, como Marabá, Redenção e Santarém, mas é frequente a vinda dos pacientes portadores ou em investigação para opinião sobre as manifestações clínicas e tratamento. São assistidos pacientes em acompanhamento de neurites ópticas, mielites ou lesões

encefálicas desmielinizantes, sem critérios para esclerose múltipla, mas com potencial chance de migrar para este diagnóstico na evolução.

Esclerose múltipla

SINTOMAS

- Fraqueza
- Distúrbios de equilíbrio
- Entorpecimento
- Transtornos Visuais
- Tremor
- Vertigem
- Espasticidade
- Fadiga
- Problemas na Fala
- Alteração na Bexiga
- Problemas no Intestino
- Arrastar os pés ao caminhar