

**ESCLEROSE MÚLTIPLA**  
a doença das *1000* caras



**2**

## **ESCLEROSE MÚLTIPLA E SINTOMAS**

CONHEÇA O IMPACTO DA DOENÇA  
NA SUA VIDA

SAIBA O QUE FAZER



# Nota de abertura



## FICHA TÉCNICA

### Coordenadora do Projeto

Sónia Coutinho  
soniacoutinho@newsengage.pt

### Coordenadora Editorial

Sandra Silva  
sandrasilva@newsengage.pt

### Produção & Design

Bárbara Mourinha  
barbaramourinha@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.

“Esclerose Múltipla – a doença das 1000 caras” é um projeto desenvolvido pela Sanofi Genzyme que tem como objetivo promover o acesso a informação fidedigna e de qualidade relativamente às várias vertentes da esclerose múltipla. 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 dedicado aos Sintomas contou com a participação da Dr.ª Isabel Valente – Neurologista do Hospital Distrital de Faro.

Normalmente, o revestimento de mielina ajuda os sinais a moverem-se rapidamente ao longo dos neurónios. Este inteligente sistema de mensagens é responsável por todos os movimentos que faz, por cada sensação que tem e por cada pensamento. No entanto, quando a mielina é danificada na Esclerose Múltipla (EM), os sinais que viajam ao longo dos neurónios abrandam – um pouco como remover o revestimento à volta dos fios elétricos. Este dano afeta as mensagens (ou impulsos nervosos) que dizem às outras partes do corpo o que fazer.

Uma vez completamente destruída a mielina à volta dos prolongamentos dos neurónios, os sinais podem ficar completamente bloqueados. Isso significa que as mensagens entre o seu cérebro e o resto do seu corpo podem ser afetadas, e é essa perturbação que acaba por levar aos vários sintomas da EM. Não há forma de saber que mensagens serão afetadas, por isso é que os sintomas da EM podem ser tão imprevisíveis.

## COM O APOIO DE:



# 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.

# Quais os sintomas da Esclerose Múltipla?



Como o sistema nervoso central (SNC) controla a maior parte das funções do corpo, as pessoas que vivem com EM podem ter uma grande variedade de sintomas. Cada pessoa poderá experienciar sintomas diferentes e é pouco provável que a mesma pessoa experencie todos os sintomas descritos.

- Cerca de metade das pessoas com EM apresentam alterações na marcha que estão relacionadas com diversos sintomas, incluindo rigidez e fraqueza muscular, problemas de equilíbrio, tonturas e fadiga.
- Também podem ocorrer espasmos (contração muscular descontrolada), sobretudo nas pernas, ou ainda tremores em diferentes zonas do corpo, causadas por lesões nos neurónios responsáveis pela coordenação de movimentos.
- É ainda comum o aparecimento de dormência e formiguiros na face, no tronco e/ou nas extremidades (mãos e pés).

## Mobilidade

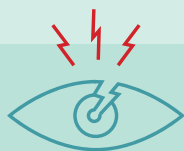


## Fala e deglutição

Cerca de 40 a 50% das pessoas com EM apresentam alterações da fala, como dificuldade em articular as palavras (disartria), voz mais baixa (disfonia), fala arrastada ou lenta. As alterações da deglutição (disfagia) são causadas por lesões nos neurónios que controlam os músculos da boca e garganta, e incluem dificuldade em engolir, regurgitação (vomitar depois de comer) ou tosse.

## Visão

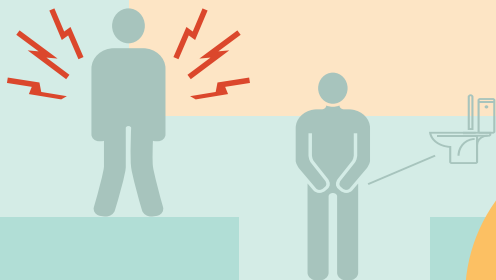
Pode ser afetado apenas um olho ou ambos. Tal situação deve-se à inflamação do nervo ótico associada à EM (nevríte ótica). Os sintomas incluem visão turva, alteração das cores, clarões, dor ao mover os olhos e, em alguns casos, perda total da visão.





## Fadiga e dor

A maioria das pessoas com EM sente um cansaço extremo, sem causa evidente (fadiga) e muito limitante. Também a dor é frequente, mas pode ser sentida de diferentes formas: esmagamento, aperto ou dor fria, quente ou ardente.



A obstipação (prisão de ventre), a perda de controlo dos músculos do intestino e a disfunção da bexiga (vontade incontrolável de urinar, incapacidade de esvaziar a bexiga, infeções urinárias frequentes) são comuns nas pessoas com EM. Também a função sexual pode ser diretamente afetada pelas lesões no SNC. Algumas pessoas com EM podem sentir alterações da sensibilidade nos órgãos genitais e até mesmo disfunção erétil. A própria fadiga e o desgaste de viver com EM podem colocar uma pressão adicional nas relações. Ainda que por vezes embaraçosos, é importante referir estes sintomas ao profissional de saúde.

## Pensamentos e emoções



Além dos sintomas físicos também surgem sintomas cognitivos que incluem: dificuldades de atenção, de concentração e de resolução de problemas. A EM tem um impacto significativo no bem-estar e na saúde emocional sendo comuns as crises de depressão e ansiedade, alterações de humor ou choro incontrolável.

## Intestinos, bexiga e função sexual



## Consulte mais informação em:

[www.emonetooneportugal.pt](http://www.emonetooneportugal.pt)

### Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM)

[www.anem.org.pt](http://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](mailto:anem@anem.org.pt)

### Associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM)

[www.tem.com.pt](http://www.tem.com.pt)  
Rua André Soares, 216 - 4715-002 Braga  
[geral@tem.com.pt](mailto:geral@tem.com.pt)

### Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM)

[www.spem.pt](http://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](mailto:spem@spem.pt)

# A especialista esclarece...



DR.ª ISABEL VALENTE  
Neurologista do Hospital  
Distrital de Faro

## Checklist principais sintomas

- Alterações da visão (visão dupla, visão turva, perda de visão preferencialmente unilateral e dor)
- Fadiga
- Adormecimentos/ formigueiros
- Perda de força
- Falta de equilíbrio
- Espasmos musculares
- Dores crónicas
- Incontinência urinária
- Depressão
- Dificuldade cognitiva
- Problemas sexuais



## Porquê uma doença de 1.000 caras?

A designação vem do facto de um doente poder ter um sintoma e, em seguida, passados meses ou anos poder ter outro sintoma diferente, ou poder ter vários sintomas diferentes ao mesmo tempo. Isto advém do facto de diferentes zonas do sistema nervoso central poderem ser afetadas.

## Sintomas sensitivo-motores

- ▶ Sensação de “alfinetes e agulhas” na pele
- ▶ Dormência
- ▶ Coceira
- ▶ Queimação
- ▶ Perda de equilíbrio
- ▶ Espasmos musculares
- ▶ Problemas para movimentar os braços e pernas
- ▶ Dificuldade em andar
- ▶ Problemas de coordenação
- ▶ Tremor em um ou mais membros
- ▶ Fraqueza em um ou mais membros

## Sintomas na bexiga e intestinos

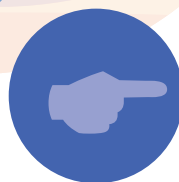
- ▶ Vontade de urinar várias vezes ao dia
- ▶ Urgência para urinar, principalmente à noite
- ▶ Dificuldade em esvaziar a bexiga completamente
- ▶ Obstipação

## Sintomas sensoriais e psíquicos

- ▶ Tonturas ou vertigens
- ▶ Atenção e capacidade de julgamento diminuída
- ▶ Perda de memória
- ▶ Dificuldade para raciocinar e resolver problemas
- ▶ Depressão / sentimentos de tristeza
- ▶ Perda de audição

## Sintomas sexuais

- ▶ Secura vaginal / dor
- ▶ Problemas na ereção
- ▶ Diminuição da libido
- ▶ Dificuldade em atingir o orgasmo



### Tome nota

Oito em cada dez doentes sentem-se muito cansados, não estando essa fadiga associada a esforço físico. O cansaço pode-se manter mesmo depois do repouso ou após uma boa noite de sono. O conselho que dou a algum doente que desconfia que tem EM é dirigir-se em primeiro lugar ao seu médico assistente. Aí será feita a primeira triagem e só depois será enviado exclusivamente ao neurologista. Infelizmente o diagnóstico pode ser difícil, uma vez que é grande a variedade dos sintomas.

Muitas vezes estes doentes recorrem a vários médicos, apresentam um quadro de várias idas ao serviço de urgência, com os sintomas a serem rotulados de distúrbios neuro-vegetativos. A Esclerose Múltipla pode ocorrer em qualquer idade, mas mais frequentemente afeta as pessoas entre os 20 e os 40 anos. Nesta faixa etária são feitos 70% dos diagnósticos. O diagnóstico feito nos jovens tem melhor prognóstico do que em idades mais tardias (superiores a 50 anos). As mulheres são mais propensas que os homens, cerca de 3 mulheres para 1 homem. A sintomatologia vai agravando com a evolução da doença, adquirindo sinais de cronicidade / formas progressivas de Esclerose Múltipla.





Conheça tudo sobre Esclerose Múltipla  
em [www.emonetooneportugal.pt/](http://www.emonetooneportugal.pt/)



SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA