

ESCLEROSE MÚLTIPLA

a doença das 1000 caras



3

ESCLEROSE MÚLTIPLA E ATROFIA CEREBRAL

COMO É AVALIADA E QUAL
O IMPACTO NA VIDA DOS DOENTES



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

Conceção Matos
saomat@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.



O guia sobre a Atrofia Cerebral na Esclerose Múltipla é o terceiro de um conjunto de seis guias dedicados a esta patologia, que afeta cerca de seis mil pessoas em Portugal. É parte integrante do projeto “Esclerose Múltipla – a doença das 1000 caras”, desenvolvido pela Sanofi Genzyme, que tem como objetivo promover o acesso a informação fidedigna e de qualidade relativamente às várias vertentes da Esclerose Múltipla.

A atrofia cerebral está em foco neste terceiro número, e é analisada pela Prof. Doutora Sónia Batista, Neurologista no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC) e Professora Universi-

tária. Termo que se traduz na perda de tecido cerebral em todos os seres humanos como parte natural do processo de envelhecimento, a atrofia cerebral pode ser mais acentuada devido aos danos causados pela Esclerose Múltipla. Atualmente, a avaliação da atrofia cerebral na Esclerose Múltipla ainda não faz parte do plano de seguimento dos doentes na prática clínica; no entanto, é um parâmetro que poderá vir a ser incluído na avaliação da eficácia terapêutica dos vários tratamentos para a Esclerose Múltipla, tendo em conta a sua forte correlação com a incapacidade motora e cognitiva a longo prazo.



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.

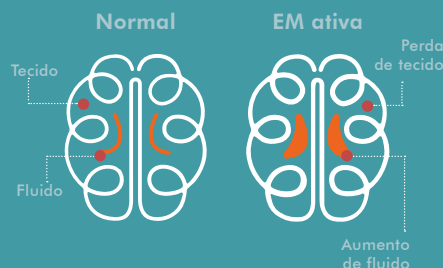
Como vê a investigação nesta área?

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.

Compreender a atrofia cerebral

Quando falamos de Esclerose Múltipla (EM), habitualmente falamos sobre lesões e surtos, mas possivelmente também já ouviu falar sobre a atrofia cerebral. A atrofia cerebral é o termo usado para descrever a perda de tecido cerebral que ocorre em todas as pessoas como parte natural do processo de envelhecimento. Este processo também pode ser chamado de perda de volume cerebral. Embora este seja um processo natural, os danos causados pela EM podem acelerá-lo.

A razão pela qual a atrofia cerebral ocorre a um ritmo mais acelerado nas pessoas que vivem com EM não é completamente conhecida, podendo ocorrer por vários motivos. Uma das explicações baseia-se na inflamação causada pela EM que destrói a mielina. A mielina é uma camada protetora das células nervosas que, quando danificada, perturba a condução da informação entre as células. Este dano no tecido cerebral pode resultar em lesões reversíveis ou pode mesmo levar a danos irreversíveis como a morte das células nervosas e perda de tecido cerebral, contribuindo para a atrofia cerebral. A inflamação está na base deste processo dado que a agressão às células nervosas é feita pelo próprio sistema imunitário. O impacto de cada um destes processos na atrofia cerebral causada pela EM ainda não é claro e pode depender de vários fatores, como a fase (ou o estágio) da doença e a parte do cérebro afetada.



Saudável - 0.1-0.3% | perda/ano

EM sem tratamento - 0.5-1.35% | perda/ano

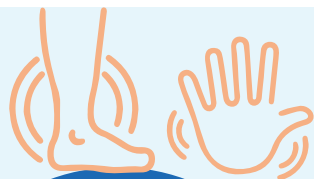
Esta imagem retrata a atrofia cerebral num doente em EM ativa. A extensão da perda de volume cerebral varia entre as pessoas com EM.

Porque é que a perda de volume cerebral ocorre mais rapidamente na EM?

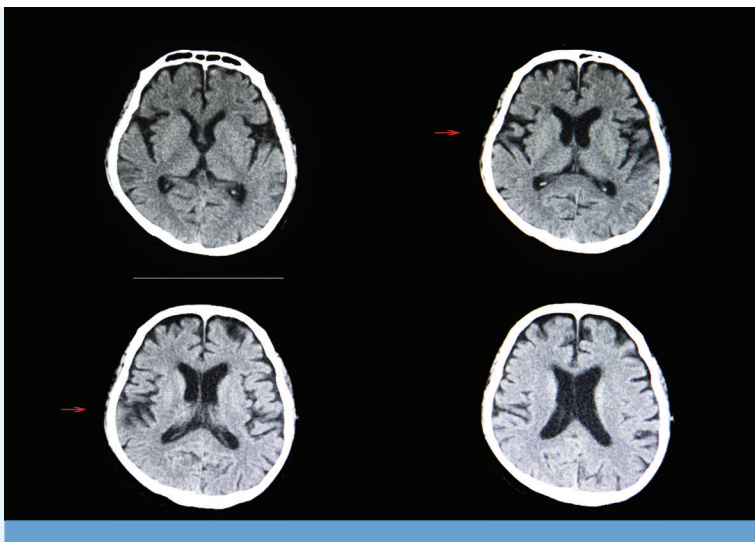


Impacto

A investigação realizada tem demonstrado que a atrofia cerebral desempenha um papel importante na EM. A atrofia cerebral ocorre desde o início da doença e está presente durante todo o curso da doença. Diversos estudos demonstraram que o aumento da atrofia cerebral está relacionado com o agravamento dos sintomas da EM, como a disfunção cognitiva e incapacidade física, e está associado a uma diminuição da qualidade de vida dos doentes.



Como é avaliada a atrofia cerebral?



As pessoas que vivem com EM podem ter problemas cognitivos, emocionais e de pensamento, tais como a ansiedade e depressão. Uma percentagem significativa de pessoas que vive com EM sofre de depressão, mesmo quando comparada a pessoas que vivem com outras condições debilitantes.

A atrofia cerebral foi associada à diminuição do bem-estar emocional



Como é que se pode controlar a atrofia cerebral?

A atrofia cerebral pode ser um fator a ter em consideração ao falar sobre as opções terapêuticas com o seu médico. Existem várias terapêuticas modificadoras da doença que demonstraram reduzir a atrofia cerebral em doentes com EM. A atrofia cerebral deverá ser algo a considerar quando se pensa na saúde global do cérebro.

Consulte mais informação em:

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

A especialista esclarece...



Qual a importância da avaliação da atrofia cerebral na Esclerose Múltipla? Como é medida?

A avaliação da atrofia cerebral na Esclerose Múltipla atualmente é realizada apenas no âmbito da investigação, incluindo ensaios clínicos e projetos de iniciativa do investigador. Ou seja, ainda não faz parte do plano de seguimento dos doentes na prática clínica. No entanto, a atrofia cerebral é um parâmetro que promete vir a ser incluído na definição de eficácia terapêutica dos vários tratamentos, tendo em conta a sua forte correlação com a incapacidade motora e cognitiva a longo prazo. O NEDA, termo originado da sigla em inglês que significa “nenhuma evidência de atividade da doença” (No Evidence of Disease Activity), tem sido proposto como o objetivo terapêutico a atingir na prática clínica. Este é um índice composto que na sua definição basilar inclui três medidas da atividade da doença: 1) ausência de surtos; 2) ausência de progressão da incapacidade; 3) ausência de lesões na ressonância magnética em T2 novas/tamanho aumentado ou de novas lesões realçadas com gadolínio. Recentemente, surgiu uma nova proposta de definição de NEDA que integra a medição da atrofia cerebral como parâmetro adicional, sendo por isso denominado NEDA-4. Preconiza-se que a taxa de atrofia cerebral seja inferior a 0,4% ao ano, tendo em conta que num indivíduo normal varia entre 0,1 a 0,3% ao ano.

A atrofia cerebral é medida através da ressonância magnética, com a ajuda de programas informáticos que medem o volume cerebral.

Quais as principais dificuldades que os doentes encontram na realização da ressonância magnética? Existe alguma indicação prática que seja recomendável fazer?

A principal dificuldade em Portugal é o acesso ao exame, ou seja, é difícil ter exames com a brevidade que seria desejável quando existe a suspeita de agravamento da doença (surto) ou com a frequência necessária para a monitorização de rotina. De resto, a não ser que o doente tenha claustrofobia, não existem dificuldades durante a realização do exame.



É possível saber qual o impacto da redução do número de surtos sobre o agravamento da incapacidade? Ou seja, uma pessoa sem surtos está livre de progressão da incapacidade?

Sabe-se que a redução do número de surtos está associada a um menor risco de progressão da incapacidade a longo prazo, existem vários estudos que o comprovam. Na forma surto-remissão da Esclerose Múltipla, em teoria uma pessoa sem surtos está livre de progressão da incapacidade. No entanto, nas formas secundárias progressivas poderá haver progressão da incapacidade no intervalo dos surtos ou até mesmo na sua ausência. A Esclerose Múltipla é uma doença que, para além da atividade inflamatória classicamente associada aos surtos, tem um componente de neurodegenerescência (morte neuronal) que começa logo numa fase precoce da sua evolução e contribui para a progressão da incapacidade neurológica.

Existe alguma correlação entre a perda de volume cerebral e o agravamento da performance cognitiva?

Sim, existem vários estudos que têm mostrado a relação entre a perda do volume cerebral (ou atrofia cerebral) e a deterioração do desempenho cognitivo. Esta deterioração pode notar-se a nível de funções cognitivas clássicas como a atenção, memória e capacidade de raciocínio, mas também em outros aspetos como o comportamento social. Atualmente, sabe-se que a atrofia cerebral global se correlaciona com o defeito cognitivo associado à Esclerose Múltipla, mas o principal preditor é a atrofia da substância cinzenta cortical e do tálamo (um núcleo de substância cinzenta subcortical muito importante no desempenho cognitivo).



PROF. DOUTORA SÓNIA BATISTA

Professora Universitária

Neurologista no Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC)



Como é que a atrofia cerebral afeta e modifica o dia a dia das pessoas que vivem com EM e de quem as rodeia?

A atrofia cerebral correlaciona-se com um risco elevado de progressão da incapacidade motora e cognitiva. Ou seja, no dia a dia, as pessoas com mais atrofia cerebral podem ter mais dificuldades na marcha e destreza manual, alterações cognitivas como esquecimentos frequentes, défice de atenção, lentificação e dificuldades no raciocínio e planeamento de atividades. Adicionalmente, podem ainda notar-se alterações no comportamento social (desinibição, excesso de familiaridade, falta de “tato”, falhas na interpretação da comunicação não-verbal) que podem afetar negativamente as relações com as pessoas que rodeiam o doente, incluindo familiares, amigos e colegas de trabalho.

Em última análise, todas estas manifestações de incapacidade motora e cognitiva associadas à Esclerose Múltipla contribuem para piores índices de qualidade de vida do doente e dos cuidadores, para maior risco de desemprego e de isolamento social.



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



SOCIEDADE
PORTUGUESA
DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA