



# ESCLEROSE MÚLTIPLA

a doença das 1000 caras



4

## PLANEAMENTO FAMILIAR

A IMPORTÂNCIA DE CONVERSAR  
COM O SEU NEUROLOGISTA





# 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.



O guia sobre o Planeamento Familiar na Esclerose Múltipla é o quarto 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 decisão de avançar para a constituição de uma família é sempre muito importante para qualquer pessoa, especialmente quando se vive com uma doença como a EM. Quer se decida ter filhos ou não, existem vários aspetos a ter em conta no que concerne à contraceção, planeamento familiar, gestão da EM e das terapêuticas mo-

dificadoras de doença (TMD). Assim sendo, é importante que o doente e o seu médico (neurologista) conversem de forma clara, direta e sincera sobre os seus planos futuros.

A Prof. Doutora Maria José Sá, Neurologista do Centro Hospitalar e Universitário de São João, que colaborou neste fascículo, é clara “digo [às mulheres em idade fértil com EM] que podem ter filhos, que a maioria das doentes da minha consulta têm filhos e não tiveram nenhum problema. Mas informo que essa decisão deve ser considerada num período em que estejam estáveis, sem atividade da doença, que a estratégia terapêutica terá de ser ajustada relativamente à perspetiva de engravidarem, e que devem também ser observadas numa consulta de Obstetrícia e Ginecologia”.

### Para mais informações sobre os produtos referidos neste guia, consultar:

Acetato de glatirâmero - [http://app7.informed.pt/infomed/download\\_ficheiro.php?med\\_id=37219&tipo\\_doc=rcm](http://app7.informed.pt/infomed/download_ficheiro.php?med_id=37219&tipo_doc=rcm); INF B-1b - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/betaseron-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/betaseron-epar-product-information_pt.pdf); INF B-1a - [https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2018/20180426140902/anx\\_140902\\_pt.pdf](https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2018/20180426140902/anx_140902_pt.pdf); INF B-1a - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/rebif-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/rebif-epar-product-information_pt.pdf); INF B-1a - [https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2016/20160908135858/anx\\_135858\\_pt.pdf](https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2016/20160908135858/anx_135858_pt.pdf); Teriflunomida - [https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2013/20130826126472/anx\\_126472\\_pt.pdf](https://ec.europa.eu/health/documents/community-register/2013/20130826126472/anx_126472_pt.pdf); Natalizumab - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/tysoabri-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/tysoabri-epar-product-information_pt.pdf); Fingolimod - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/gilenya-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/gilenya-epar-product-information_pt.pdf); Fumarato Dimetilo - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/tecidura-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/tecidura-epar-product-information_pt.pdf); Cladribina - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/mavenclad-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/mavenclad-epar-product-information_pt.pdf); Ocrelizumab - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ocrevus-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/ocrevus-epar-product-information_pt.pdf); Alemtuzumab - [https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/lemtada-epar-product-information\\_pt.pdf](https://www.ema.europa.eu/en/documents/product-information/lemtada-epar-product-information_pt.pdf)

## 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.

# Planeamento familiar na EM

*A importância de conversar com o seu neurologista*

Um estudo recente que envolveu mulheres portuguesas com esclerose múltipla (EM) revelou que a grande maioria considera que o diagnóstico da doença tem impacto no planeamento familiar. Os resultados sugerem que 43% das mulheres inquiridas acreditam que a gravidez pode agravar a EM.

Estes resultados permitem concluir que há ainda uma enorme escassez na informação fornecida aos doentes com EM sobre este tema, o que faz do esclarecimento sobre planeamento familiar uma necessidade não respondida na abordagem dos doentes com EM. Embora a influência negativa da gravidez no curso da doença tenha sido defendida até finais do século XX – levando médicos a desaconselharem a gravidez às doentes com esta patologia –, em 1998 foi publicado o primeiro estudo sobre a gravidez na EM – o estudo Pregnancy in Multiple Sclerosis (PRIMS). Este estudo demonstrou uma diminuição da taxa de surtos durante a gravidez, particularmente durante o terceiro trimestre, onde se atingiu uma redução de aproximadamente 70% relativamente ao ano anterior à gravidez.

Existe evidência que sugere que a EM, por si própria, não aumenta o risco de complicações na gravidez e não influencia de forma negativa a doença a longo prazo. De facto, a literatura hoje disponível sugere que a gravidez está associada a uma menor frequência de surtos, especialmente no

terceiro trimestre. Por outro lado, existe um maior risco de surtos depois de ter o bebé, ou seja, no pós-parto, especialmente nos primeiros três meses.

Uma vez que a EM afeta tipicamente mulheres jovens em idade fértil, a gravidez é um dos tópicos mais frequentemente abordados na prestação dos cuidados de saúde a estas doentes. Nos últimos 20 anos tem-se observado um aumento do número de doentes com estas características, sobretudo devido a um diagnóstico cada vez mais precoce (seja pela maior acessibilidade aos cuidados de saúde e exames ou pela evolução dos critérios de diagnóstico) e ao facto da primeira gravidez ocorrer mais tardiamente na vida da mulher.

Assim sendo, é fundamental que médicos e doentes estejam em sintonia quando o assunto é planeamento familiar na EM. Se por um lado, todos os profissionais de saúde envolvidos no seguimento de doentes com EM deverão estar preparados para abordar as questões relacionadas com a gravidez, parto, pós-parto e amamentação e fornecer o melhor aconselhamento possível, por outro lado, cabe a estes doentes partilhar atempadamente com o seu médico a sua intenção (ou não intenção) de engravidar.

A decisão de avançar para a constituição de uma família é sempre muito importante para qualquer pessoa, especialmente quando se vive com uma doença como a EM. Quer se decida ter filhos ou não, existem vários aspetos a ter em conta no que concerne à contraceção, planeamento familiar, gestão da EM e das terapêuticas modificadas.

*A decisão de constituir família é sempre importante, especialmente quando se vive com uma doença como a EM*





ras de doença (TMD). Assim sendo, é importante que o doente e o seu médico (neurologista) conversem de forma clara, direta e sincera sobre os seus planos futuros.

O benefício do tratamento precoce dos doentes com EM na progressão da doença a longo prazo e a existência de vários tratamentos modificadores da doença, com diferentes perfis de eficácia e segurança incluindo na fase de pré-conceção, gravidez, pós-parto e amamentação justificam a heterogeneidade na prática clínica e, como tal, a necessidade de elaboração de materiais para a orientação dos doentes com EM que desejam ter filhos.

Caso esteja a pensar engravidar é importante abordar essa intenção com o seu médico, pois existem vários fatores a ter em consideração, como o tratamento modificador de doença que está a tomar. Alguns tratamentos não estão contra-indicados durante a gravidez, contudo devem ser descontinuados. Acresce que alguns tratamentos mesmos após descontinuados podem continuar na circulação sanguínea durante algum tempo, podendo o neurologista ter de recorrer a procedimentos para eliminar o fármaco da circulação sanguínea mais rapidamente, devendo cada situação ser devidamente avaliada.

A altura certa para retomar a medicação após o parto é outra decisão que também deve ser partilhada entre o médico e o doente dado que depende de diversos fatores, por exemplo: se houve surtos no ano anterior, durante a gravidez ou se foi realizada uma ressonância magnética após o parto que apresente novas lesões; se se pretende ou não continuar a amamentar; entre outros.

No que diz respeito ao planeamento familiar na EM, é tão importante informar o neurologista da decisão de constituir família como a intenção de não engravidar. Informar o neurologista de que não se está a planear constituir família pode abrir um leque de opções de tratamento.

E o planeamento familiar não é apenas para as mulheres. Os doentes do sexo masculino também devem colocar as suas dúvidas a este respeito ao seu neurologista, porque caso não planeie ter filhos agora, poderá discutir o melhor método contraceutivo para ambos, enquanto casal.

Quaisquer dúvidas ou questões adicionais sobre os TMDs, contraceção, gravidez e planeamento familiar na EM devem sempre ser colocadas ao profissional de saúde.

## 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 responde...



PROF.ª DOUTORA MARIA JOSÉ SÁ

Neurologista

Centro Hospitalar e Universitário de São João

## *Quão importante é abordar a temática do planeamento familiar com as doentes com EM?*

É muito importante, uma vez que a EM é uma doença muito mais frequente na mulher, que se inicia habitualmente em idades jovens, ou seja numa fase em que as doentes estão em idade reprodutiva e a planear o seu futuro.

## *Continua a prevalecer nas doentes a ideia de que EM e a gravidez são incompatíveis?*

Incompatíveis, não diria. Mas ainda há muitas doen-

tes com a ideia de que a gravidez pode agravar a doença, que podem ter mais surtos a seguir ao parto, que não podem amamentar, por exemplo. E muitas receiam também que os défices neurológicos provocados pela EM possam impedi-las de tratar dos filhos como gostariam.

## *O que costuma dizer às mulheres em idade fértil com EM que desejam engravidar?*

Digo que podem ter filhos, que a maioria das doentes da minha consulta têm filhos e não tiveram nenhum problema. Mas informo que essa decisão deve ser considerada num período em que estejam estáveis, sem atividade da doença, que a estratégia terapêutica terá de ser ajustada relativamente à perspetiva de engravidarem, e que devem também ser observadas numa consulta de Obstetrícia e Ginecologia. Procuro ainda que as doentes fiquem cientes de que são parte ativa na gestão da sua doença, devendo informar o médico caso estejam a tentar engravidar ou engravidem.

## *Como se gere a medicação numa doente em idade fértil?*

Seja na idade fértil, ou não, a medicação deve começar precocemente e deve ser adequada a cada doente, tendo em conta a forma e a gravidade da EM, o estilo de vida, as co-morbilidades, entre outros fatores que devem ser discutidos na consulta para facilitar a tomada de decisões partilhadas. No processo de informação sobre as terapêuticas disponíveis as doentes tomam conhecimento dos aspetos particulares de alguns fármacos que requerem, por exemplo, que elas façam uma contraceção eficaz, ou de serem interrompidos atempadamente antes da concepção.



### *Que impacto pode ter a decisão de engravidar ou não na abordagem terapêutica da doença? E que outros desafios decorrem esta situação para a prática clínica do neurologista na abordagem dos doentes com EM?*

Depende muito de cada caso e do tipo de medicação. Se for uma doente com forma surto-remissão não agressiva, recém-diagnosticada, que vai iniciar terapêutica privilegiam-se os medicamentos sem contraindicação formal na gravidez e que não têm risco para o feto, como os interferões beta e o acetato de glatirâmero; se, pelo contrário, a doença tiver um comportamento “agressivo” o desafio é estabilizar a doença primeiro com terapêuticas mais eficazes, que se costumam designar 2ª linha, como os anticorpos monoclonais (natalizumab, alemtuzumab, ocrelizumab) e alguns fármacos orais (fingolimod, cladribina) e só depois tentar a gravidez.

Uma outra questão diz respeito à interrupção, ou não, dos TMD, quando a mulher está a tentar engravidar e quando engravidada. De forma geral recomenda-se que a grávida com EM não tome TMD durante a gravidez. No entanto, se as doentes estiverem a tomar medicamentos sem contraindicação formal na gravidez podem mantê-los, ou, se o desejarem podem interromper; se as doentes estiverem a tomar medicamentos contraindicados na gravidez, devem suspendê-los atempadamente antes da concepção (o período

varia conforme o medicamento), estando indicado o procedimento de eliminação acelerada rápida no caso da teriflunomida.

Todavia, se se tratar de uma doença muito ativa, com risco significativo de surtos durante a gravidez e no pós-parto (comportamento agressivo da doença no ano anterior à gravidez), então poderá manter-se ou usar o natalizumab durante a gravidez, a título excecional.

Como se compreende todos estes aspetos são muito sensíveis e requerem uma boa relação entre o médico e as doentes.

### *A gravidez pode agravar a progressão da EM?*

Não. Os estudos indicam que a gravidez não agrava a progressão nem interfere com o curso da doença, correspondendo até na grande maioria dos casos a um período de menor atividade, com menos surtos.

### *As terapêuticas modificadoras da doença (TMD) podem interferir com a contraceção?*

Não há evidência de que as TMD diminuam a eficácia dos anticoncecionais orais (ACO), embora não haja muitos estudos sobre este assunto. Por outro lado os ACO não parecem ter efeito negativo na evolução ou no curso da doença.

### *Qual a altura certa para recomençar a terapêutica após o parto?*

Não se pode falar em altura certa, varia de doente para doente. Regra geral as mulheres que querem amamentar não devem retomar aos medicamentos durante esse período. Há no entanto situações de maior risco de surtos após o parto em que está indicado retomar logo a medicação, em detrimento da amamentação.





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



SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE ESCLEROSE  
MÚLTIPLA