

DOSSIER ESPECIAL SAÚDE

Este suplemento faz parte integrante do Diário de Notícias e do Jornal de Notícias de 4 de dezembro de 2017 e não pode ser vendido separadamente

SUPERAÇÃO

O diagnóstico de Esclerose Múltipla não é algo de tremendamente negativo, como provam os casos reais de pessoas que atingem objetivos incríveis

INTEGRAÇÃO

A capacidade profissional dos doentes com Esclerose Múltipla deve ser valorizada

Alexandre Dias, o primeiro português com EM a completar um Ironman

DIA MUNDIAL DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

ARTIGOS DE Helena Cardoso | Pedro Moura |
TESTEMUNHOS REAIS DE Dinis Rebelo | Joana Rosas | Luís Loureiro |
Natália Santos | Rita Conim Pinto

APOIO
MERCK



COMPROMISSO

COM A VIDA DAS PESSOAS COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Desde 1998 que a Merck assumiu um compromisso: encontrar soluções inovadoras para mudar a vida das pessoas com Esclerose Múltipla. Quase 20 anos depois, este compromisso mantém-se a nossa missão.

Nuno, profissional ativo
com Esclerose Múltipla,
Portugal

Merck s.a. - Portugal
Edifício DUO Miraflores | Alameda Fernão Lopes, 12 - 5A, B e 4B
1495-190 Algés - Portugal
Telefone: +351-213 613 500 | Fax: +351-213 613 660
C.R.C. Lisboa / Contribuinte N.º 500 650 870 | Cap. Social: 8.649.530 €

PT/NONNI/1117/0096
Aprovado em: 11/2017



MERCK

SUMÁRIO



A perspetiva de um futuro promissor	4
Alexandre Dias De olhos no horizonte	6
Inovação terapêutica	8
Impacto económico da doença para o país	9
Iniciativas que marcam a data	10
Viver com a EM	11
Viver com a doença, não viver para a doença	12
À conversa com o cuidador	13
A Merck e o paradigma da saúde	14



EDITORIAL

EM NOME DA PESSOA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Dia 4 de dezembro comemora-se, em Portugal, o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, assinalado com iniciativas várias, à semelhança do que se tem verificado nos últimos anos

Neste dia dedicado à Pessoa com a Esclerose Múltipla (EM), celebramos a resiliência e a capacidade de superação de todos aqueles diagnosticados com a doença. Celebramos, acima de tudo, a esperança num futuro melhor, possível pelo enorme empenho na investigação e no desenvolvimento de tratamentos inovadores, cada vez mais próximos do que poderá ser um dia o travão definitivo à EM. Celebram-se igualmente os esforços para a divulgação e sensibilização do dia a dia destas pessoas, ajudando a vida das pessoas afetadas e daqueles à sua volta, revelando as suas necessidades.

Este dia é também uma forma de apelar à inclusão, ao combate do isolamento social, a iguais oportunidades de trabalho e formação, à proteção contra a discriminação. Por isso, aliamos-nos a esta data, para celebrar as conquistas alcançadas na batalha contra a EM, que permitiram melhorias substanciais na qualidade de vida dos doentes, e as vitórias que ainda se seguirão, graças a tratamentos promissores que se anunciam.

Celebramos as Pessoas com Esclerose Múltipla, as suas vivências e experiências, tantas delas inimagináveis, exemplos positivos para a sociedade. E, claro, lembramos os seus cuidadores, em particular os familiares, num papel de enorme exigência física e psicológica, figuras capitais no percurso das pessoas com EM.

FICHA TÉCNICA

Os dados apresentados neste suplemento têm fins exclusivamente informativos e os conteúdos são dos seus autores e não refletem, necessariamente, as opiniões e recomendações do laboratório.

DOSSIER SAÚDE é uma edição da Unidade Soluções Comerciais Multimédia do Global Media Group | Publicidade PAULO BRUNHEIM | Coordenação de Arte SOFIA SOUSA | Edição ANDRÉ SOUSA
Redação FÁTIMA CASANOVA | Paginação CARLOS VASCONCELOS | Arte Final CRIATIVOS LISBOA

A PERSPETIVA

de um futuro promissor

Devido aos avanços da medicina e da biotecnologia, e ao investimento da indústria farmacêutica nesta área, é possível ter Esclerose Múltipla e ser bem-sucedido em todas as vertentes da vida

É, sem margem para qualquer dúvida, avassalador ouvir um diagnóstico de doença. Esta, que afeta cerca de 2,3 milhões de pessoas em todo o mundo, não é exceção. Mas, após a confirmação e iniciando o tratamento mais adequado entre os vários já disponíveis, é atualmente possível atrasar a evolução da Esclerose Múltipla (EM) ou reduzir substancialmente os seus sintomas e proporcionar aos doentes uma melhor qualidade de vida, permitindo-lhes inclusive ultrapassar os mais variados obstáculos que se interponham no seu caminho, alguns dos quais inatingíveis para a maioria das pessoas. Basta pensar em Alexandre Dias, o primeiro português com EM a completar um Ironman, uma das provas desportivas mais exigentes, composta por 3,8 km de natação, 180 km de ciclismo e 42,195 km de corrida, tal como aconteceu com Ramón Arroyo, espanhol e inspira-

ção para o filme 100 Metros (2016). São exemplo de superação e resiliência, em que render-se à EM não foi uma opção – e não deve sê-lo nunca! Estes são casos de exceção – mesmo sem EM ou outra doença, é uma minoria o número de pessoas que se lançam em aventuras deste tipo –, exemplos de inspiração que provam que com vontade e empenho (ou muita teimosia) se pode ir sempre mais longe. Sobre tudo porque cada caso é um caso, não havendo dois doentes iguais; o progresso, gravidade e sintomas específicos da EM diferem de caso para caso e a EM não define ninguém ou pelo menos não deve fazê-lo. Muito pelo contrário.

Para lá de uma doença

Há muito mais para além da esclerose múltipla. Esta é uma das realidades da EM: os doentes são



mães, pais, maridos e mulheres, amigos, educadores, atletas, cineastas, médicos, investigadores, músicos, escritores, a lista será provavelmente tão longa quanto aquela que possa imaginar. Há situações complicadas? Claro que sim, mas aprender a geri-las e a lidar com elas (quanto mais próximo do diagnóstico, melhor, já que o tratamento atempado é fundamental para se obter bons resultados) ajuda a levar uma vida em muitos casos normal.

Para Laurie Lambeth, poeta premiada e professora catedrática norte-americana, diagnosticada aos 17 anos, a atitude do médico foi crucial na aceitação da EM. “O meu neurologista disse-me ‘pense nela [EM] como um pequeno inconveniente. Evite banhos muito quentes [temperaturas elevadas podem agravar os sintomas]. Tenha uma boa vida’. Foi isto. Não houve histeria sobre a doença para mim porque ele minimizou-a”, referiu num artigo do Atlantic Daily. Apesar de conviver bem com a doença, Laurie confessa que o desenvolvimento de novos sintomas não é fácil, exigindo sempre uma adaptação à nova realidade, sublinhando que todas as pessoas fazem diariamente um esforço para se adaptarem às mais diversas adversidades, “quer estas surjam do interior ou exterior do corpo; uma tarefa que será mais árdua para alguém com EM ou outra condição de saúde”.

Laurie é uma dos 2,3 milhões de pessoas com esclerose múltipla no mundo, 600 mil só na Europa, aproximadamente, duas em cada três das quais mulheres. É também uma exceção, já que para além de ter sido diagnosticada ainda na adolescência (a maioria dos diagnósticos é feita entre os 20 e os 40 anos), o tempo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico foi mínimo, cerca de um mês – regra geral não é raro que ultrapasse os seis meses ou mesmo um ano. Outros casos não têm tanta sorte e quanto mais tempo passar entre os primeiros sintomas e o início do tratamento, maior é a probabilidade de vir a desenvolver sintomas mais graves, como paralisia ou perda de visão.

Hábitos que dão frutos

Além disso, há um vasto leque de fatores com impacto na qualidade de vida de cada um e se muitos há que são mais ou menos extrínsecos, como a estabilidade nacional, as leis e políticas, etc., outros dependem muito do doente: levar uma vida mais saudável, física e mentalmente, a relação com os outros, o envolvimento na comunidade, a aprendizagem e experimentação de coisas novas são exemplos do que se pode fazer para melhorar a nossa condição de vida.

Não atrasar o tratamento da EM, informar-se sobre a doença, procurar evitar situações que espoletam agravamentos da mesma, tais como stresse, ou privação de sono. Procurar um médico em quem confie é algo de extrema importância num profissional que se quer ao lado ao longo da vida. Manter-se positivo é também essencial – os tratamentos mais recentes atrasam a progressão da EM e há um enorme esforço de investigação para ir mais além e diminuir as



Aprender a gerir as situações complicadas e a lidar com elas ajuda a levar uma vida em muitos casos normal

tomas, as idas ao hospital para tomar a medicação ou fazer exames de rotina, ter cada vez melhores resultados no atraso da progressão da doença, restaurando inclusive funções perdidas.

Educar e apoiar empregadores

Uma das realidades que a pessoa com EM tem por vezes de enfrentar é o desemprego, uma vez que alguns sintomas da doença ou das próprias terapêuticas podem afetar negativamente o desempenho do dia a dia. O desemprego é comum, representando uma questão importante em termos socioeconómicos. Os sintomas relacionados com a EM como fadiga, depressão, alterações cognitivas ou dificuldades motoras, são comuns nesta doença e estão muitas vezes por detrás das razões que levam ao desemprego, o que acontece com maior probabilidade se se trata de um caso de rápida progressão da doença. Estudos de empregabilidade e perda de trabalho na EM citam taxas de desemprego altamente variáveis, variando de 22 a 80%. Assim se compreende a importância de educar e apoiar os empregadores, para ajudar pessoas com EM a permanecer no emprego. Na Europa, as políticas e programas destinadas a apoiar as pessoas com EM no local de trabalho variam amplamente, impondo-se assim uma revisão nesta frente.

No horizonte

O futuro apresenta-se promissor: nas últimas décadas temos vindo a assistir ao desenvolvimento de inúmeras soluções inovadoras para o tratamento da EM, que têm contribuído significativamente para reduzir o impacto da doença e melhorar a qualidade de vida, tanto dos doentes como dos seus cuidadores. Isto passa também por uma sensibilização global para a doença, cuja causa ou cura são ainda uma incógnita, para os desafios colocados pela mesma e para a necessidade de eliminar tabus e promover a inclusão na comunidade. Assinalar o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla é uma forma de o fazer.



Alexandre Dias DE OLHOS NO HORIZONTE

Do sofá para uma das provas mais exigentes fisicamente, Alexandre Dias, o primeiro português com EM a completar um Ironman, fala-nos sobre o seu percurso

Dotado de uma forte capacidade – e vontade – de superação e muita disciplina, necessárias para as longas horas e dias de treino, Alexandre Dias é o primeiro português com esclerose múltipla a completar um Ironman, uma das provas desportivas mais exigentes física e psicologicamente. Trata-se de um triatlo, composto por 3,8 km de natação, 180 km de ciclismo e 42,195 km de corrida. Para quem há quatro anos pesava 116 quilos e não fazia atividade física, é de se lhe tirar o chapéu, como aliás a qualquer pessoa que abrace um destes desafios. Conciliar treinos exigentes, que consomem várias horas ao dia, todos os dias ou quase todos, com vida familiar, profissional e social não é fácil, muito menos quando se tem fobia à água e não se sabe nadar.

Foi assim que começou esta história de Alexandre Dias quando colocou como um dos objetivos de vida completar o primeiro Ironman. Não sem percalços. “A natação foi sempre uma luta, ainda hoje é”, confessa, adiantando que, na altura, quando fiz essa prova [o triatlo longo de Cascais, que decidi fazer antes para perceber se o Ironman era mesmo aquilo que queria], fui o último a sair da água, mas provavelmente o mais feliz”.

A fobia à água, que o deixava em pânico mal ficava fora de pé, foi um dos obstáculos iniciais a ultrapassar. Tanto no ano passado, para o triatlo de Cascais, como este ano, para o Ironman, “nas provas de preparação tive ataques de ansiedade e numa não sei o que me

aconteceu, só me lembro já estava no barco a ser levado para terra. Este ano, quatro meses antes do Ironman, em Caminha, tive um ataque de ansiedade. Dessa vez já me lembro do que sucedeu – basicamente eu congelava.

A vinda para Lisboa, há cinco meses, ajudou-o bastante, o que muito se deve à ajuda dos colegas de equipa e de Nuno Barradas, o treinador. “Estiveram no mar comigo, foram extremamente pacientes. Quando eu vim para Lisboa a minha natação desbloqueou”, conta, agradecido.

De sedentário a atleta de longas distâncias, não foi um pulinho. “Quando comecei, só corria três quilómetros, um para aquecer, um para tentar correr e o outro para arrefecer. Tem de ser um processo gradual, sempre acompanhado pelo nosso médico e a tentar perceber quais são os nossos limites; à medida que o tempo vai passando, esses limites também se expandem, naturalmente. Mas não é de um dia para o outro”, frisa Alexandre.

A medicação é fundamental

“A terapêutica é fundamental. A EM não tem cura, mas é possível manter esse controlo. Faço uma terapêutica três vezes por semana – antes fazia diariamente – injetável. Muitas vezes as pessoas com EM deixam de fazer terapêutica porque a doença não está visível, não é palpável. Não é como quando estamos constipados, tomamos um comprimido e ficamos melhor. A terapêutica que nós faze-



Fotos:
Rui Manuel
Ferreira

"O que seria de mim se não tivesse EM? Claro que isso nunca vou saber, mas o que sei é que neste momento sou mais focado nos meus objetivos"

mos é de controlo. Isto significa que podemos ter um surto, mas provavelmente se não estivéssemos medicados, ele seria muito maior e com consequências mais graves. Eu já tive surtos e um deles mesmo depois de começar a fazer medicação. Num dos surtos tive perda de sensibilidade no dedo grande do pé e, se calhar, se não estivesse medicado, teria perdido a sensibilidade no pé todo. A medicação é fundamental para controlar a doença", frisa Alexandre Dias.

A importância do diagnóstico precoce

"Fui diagnosticado aos 25 anos, há sete anos. O primeiro sintoma foi uma nevrite ótica no olho esquerdo, em que via uma mancha branca", conta Alexandre. "Como não passava, fui ao hospital de Coimbra, ao oftalmologista das urgências, que me disse que não era nada do olho e encaminhou-me para o neurologista, que me pediu uma ressonância. Quando voltei com os resultados, foi-me solicitada uma nova, que confirmou que eu tinha esclerose múltipla. Isto foi tudo no espaço de seis meses".

Está provado que o diagnóstico precoce é uma mais-valia para quem tem esclerose múltipla, para se "começar a fazer a terapia de controlo", explica Alexandre, acrescentando que "no meu caso foi muito rápido – felizmente, hoje em dia começa a ser cada vez mais rápido –, e ajudou-me muito. Comecei a fazer logo a terapêutica e dois anos depois de a ter iniciado deixei de ter surtos. Há 4-5 anos que não tenho um surto. Atualmente tenho uma vida perfeitamente normal".

Atitude positiva é essencial

Costumo dizer muitas vezes "o que seria de mim se não tivesse EM? Claro que isso nunca vou saber, mas o que sei é que neste momento sou muito mais focado nos meus objetivos". A EM deu-lhe também o desporto, que também o ajudou nisso. "Na minha vida nunca tinha estado dois anos a treinar ou manter um objetivo tão ambicioso e lutar diariamente para isso", explica. A doença deu-lhe também mais vontade de ser saudável e atualmente confessa-se muito mais atento à sua saúde e com mais cuidados no que a ele dizem respeito. "A esclerose múltipla trouxe-me o meu melhor, a minha melhor versão", declara não sem algum receio de ser "mal-interpretado", "porque estou muito mais preocupado comigo", esclarece.

"É essencial manter uma atitude positiva perante a vida, porque a vida não nos deve nada; nós temos a oportunidade de estar aqui e devemos aproveitar a vida ao máximo com as ferramentas de que dispomos", frisa.

Alexandre Dias foi diagnosticado aos 25 anos, há sete anos.



INOVAÇÃO TERAPÊUTICA

Uma forte aposta na investigação, nomeadamente pela indústria farmacêutica, e os avanços na área da neurologia e da biotecnologia, têm mostrado resultados promissores na busca de tratamentos cada vez mais eficazes.



Com sintomas distintos de pessoa para pessoa, muitas vezes intermitentes, a EM não é uma doença de fácil diagnóstico, especialmente quando muitos dos seus sintomas são partilhados por outras doenças do foro neurológico.

Devido às particularidades e à heterogeneidade dos sintomas e sinais da doença, o diagnóstico da EM pode levar meses, sendo a ressonância magnética um dos métodos do diagnóstico mais eficazes.

Sabendo-se que quanto mais cedo for iniciado o tratamento, melhor será o prognóstico para os doentes, reduzindo a probabilidade de ocorrer progressão da doença, é óbvia a necessidade de acelerar o diagnóstico.

Nas últimas duas décadas, tem-se assistido ao desenvolvimento de tratamentos inovadores tendo em vista o tratamento e a cura da esclerose múltipla e, embora a última ainda não seja uma realidade, está-se a traçar o caminho para que num futuro que se deseja próximo, os doentes possam contar com uma solução que lhes permita viver o mais próximo de uma vida sem EM. Neurologia, farmacêutica e biotecnologia, são algumas das áreas envolvidas na investigação em busca de soluções que permitam reduzir o impacto da EM, atrasar a sua progressão, minimizar os potenciais danos que pode provocar, melhorar a qualidade de vida dos doentes e, naturalmente, chegar o quanto antes a uma cura.

Terapêuticas

Atualmente existem já vários medicamentos e opções terapêuticas aprovados para tratamento da EM,

que, apesar de ainda não curativos, visam prevenir os surtos, diminuir o agravamento progressivo da incapacidade, alterar o curso natural da doença e proporcionar significativas melhorias na qualidade de vida dos doentes e seus familiares e cuidadores.

Sendo uma doença crónica, a EM passa ao longo do tempo por várias fases: umas mais silenciosas (sem surtos), outras em que os sintomas se manifestam mais, e outras em que aparecem surtos, que podem passar sem deixar sequelas, ou que, passando, deixam no corpo marcas das quais já não se consegue recuperar totalmente. Por outro lado, é preciso perceber que a EM é uma doença auto-imune, o que significa que por trás destes surtos e da evolução da doença, está o sistema imunitário da própria pessoa, que é o responsável pelos danos no sistema nervoso central. Por esta razão, as terapêuticas disponíveis para a EM incluem medicamentos que atuam ao nível do Sistema Imunitário, para atrasar o aparecimento de surtos e a progressão da doença, e medicamentos para aliviar os sintomas (como fadiga, espasticidade, dor ou depressão) ou para reduzir rapidamente o surto quando ele aparece (os corticóides).

Opções complementares

Procurar um estilo de vida saudável e tranquilo é fundamental para controlar a EM. Assim, é preciso incluir no dia a dia: exercício física, uma dieta equilibrada, meditação para reduzir o stresse e ansiedade e evitar estados depressivos, procurar apoio psicológico e até incluir massagens para garantir o bem-estar e uma boa qualidade de vida.

Existem já várias opções terapêuticas para a EM, que, apesar de ainda não curarem a doença, se adequam a cada doente, proporcionando a máxima qualidade de vida a quem convive diariamente com a doença

IMPACTO

económico da doença para o país

Em Portugal, à semelhança do que acontece no resto do mundo, a EM, que afeta 47 em cada 100 mil pessoas, tem um impacto significativo que se prevê aumentar nos próximos anos



As doenças neurológicas, nas quais se inclui a esclerose múltipla, que afeta cerca de 2,3 milhões de pessoas em todo o mundo, 600 mil na Europa, das quais cerca de 5000 em Portugal, de acordo com o relatório Rede de Referência Hospitalar – Neurologia, de janeiro de 2016, representam “a maior contribuição para o impacto global das doenças a nível mundial (6,3%)”. Na Europa o valor sobe para 11,2 por cento, apontando-se para 14,7 por cento em 2020.

Em Portugal, as doenças neurológicas representam conjuntamente um custo *per capita* anual de 1234 euros e um total anual de 13.130 milhões de euros; 34 por cento destes custos referem-se a custos diretos em cuidados de saúde, 40 por cento

a custos diretos não médicos e 26% a custos indiretos.

Sendo uma doença neurológica incapacitante, à esclerose múltipla está associado um impacto socioeconómico significativo, sobretudo tendo em conta que afeta maioritariamente jovens adultos, o que pode condicionar a sua vida profissional, bem como a sua vida social e a dos seus cuidadores, amigos e familiares. Num jovem adulto, este diagnóstico leva a perdas de produtividade e número de anos de vida saudáveis, entre anos de incapacidade e anos perdidos por mortalidade, um quadro que nos tempos mais recentes tem vindo a mudar: os avanços na medicina e a introdução de novas terapias permitem já a muitos doentes uma vida praticamente sem

sintomas incapacitantes e com mais tempo livre de surtos.

Cuidadores, os invisíveis

O estudo, de 2014, EMpower – Avaliação do impacto Esclerose Múltipla em doentes e cuidadores, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, em parceria com a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, veio revelar que 25 por cento (um em cada quatro) dos doentes com EM tiveram de mudar o tipo de trabalho que realizavam devido à doença.

Entre os cuidadores, um pouco mais de um quinto revela sentir que a sua vida é má ou muito má, o que se deve à instabilidade profissional, sujeitando-se não raras vezes a uma quebra de rendimentos.

Dia Nacional da Pessoa
com Esclerose Múltipla

INICIATIVAS QUE MARCAM A DATA

Para assinalar o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), a Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM) e associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM) têm previstas várias iniciativas

ANEM

Sediada em Valbom, Gondomar, a Associação Nacional de Esclerose Múltipla (ANEM), existente desde 1999, tem um âmbito de intervenção a nível nacional, com associados tanto do continente como da ilhas da Madeira e dos Açores.

Para marcar o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla, celebrado dia 4 de dezembro, tem previstas duas iniciativas: o XII Simpósium ANEM e uma discussão pública sobre Os Desafios do Cuidador nas Doenças Neurológicas/EM.

O XII Simpósium ANEM, tem como tema Saúde Reprodutiva e Sexual na EM. Da planificação da gravidez ao parto e inicia-se às 17 horas, no Auditório Prof. Alexandre Moreira, do Centro Hospitalar do Porto – Hospital Santo António. Da Contraceção à Conceção – Recomendações Gerais serão os temas abordados na mesa 1. Impacto da Gravidez no Risco e Prognóstico da EM/ Impacto da TMD pré-gravidez na EM; Gravidez e Tratamentos Modificadores da Doença; O Parto e Amamentação são os temas a discutir na mesa 2. Ambas as mesas serão seguidas de um período de tempo para perguntas e respostas.

No Pavilhão Multiusos de Gondomar, terá lugar um debate sobre Os Desafios do Cuidador nas Doenças Neurológicas/EM, com início às 10h, que contará com a discussão de temas diversos como O Papel do Cuidador no Acompanhamento do Doente à Consulta, O Cuidador e os seus Desafios, Prática de Qigong e benefícios para a saúde. Seguir-se-ão alguns testemunhos de cuidadores e um espaço para perguntas e respostas. A entrada é livre.

SPEM

Criada em 1984, a SPEM visa contribuir para a melhoria das condições de vida dos portadores de esclerose múltipla e das pessoas que com eles convivem. Para assinalar o Dia da Pessoa com EM, esta instituição vai desenvolver uma iniciativa que se prolongará ao longo de uma semana na Assembleia da República. Trata-se da Casa da EM, em decorso de 27 de novembro a 5 de dezembro, e visa “informar e sensibilizar a sociedade civil para a existência e características da doença através de ações que levem ao diálogo sobre e com as pessoas com EM, combatendo preconceitos que existem por falta de conhecimento e garantindo à pessoa com EM a sua total integração na sociedade sem limitações ou critérios de exceção.

A casa é uma facilitadora deste diálogo, muito embora não consiga totalmente evidenciar a batalha que as pessoas com EM travam diariamente contra o cansaço e o desgaste cognitivo, os sintomas invisíveis só os conhece bem quem os tem”, informa a instituição. A Casa da EM vai permitir experienciar também algumas dificuldades da vida diária com EM.

Para o dia 4 de dezembro, a SPEM solicitou ainda uma audiência ao grupo parlamentar da Saúde que tem como objetivo a criação de um registo nacional da EM para permitir aos decisores públicos conhecer melhor a eficácia dos tratamentos e quantificar o seu real impacto social e económico.

TEM

A associação Todos com a Esclerose Múltipla (TEM), que foi criada com a missão de promover o apoio aos doentes e familiares dos doentes neurológicos, em particular os de esclerose múltipla, tem também prevista uma iniciativa para assinalar o Dia Nacional da Pessoa com Esclerose Múltipla. Trata-se de uma reunião com os sócios na sede, em Braga, no próximo dia 9 de dezembro.

Na primeira pessoa: VIVER COM EM

Ambos diagnosticados com EM, Joana e Luís partilham a sua experiência com a doença e o que se alterou – ou não – nas suas vidas

O primeiro surto da Joana foi em novembro de 2003, um adormecimento das mãos. Tinha na altura 24 anos. A confirmação surgiu um ano e três meses depois, aos 25 anos. Nada que Joana Rosas Vieira, 38 anos, não estivesse à espera, já que é bióloga e trabalha em análises clínicas num laboratório hospitalar. Os indícios apontavam para um diagnóstico que apesar de antecipado, foi um murro no estômago. “Porquê a mim?” foi a pergunta que se seguiu, repetida frequentemente “até se acalmar”, confessa, e reencontrar alguma tranquilidade (não sem alguma ansiedade).

A maternidade, por exemplo, foi uma decisão que viu “adiada e bastante ponderada” até se tornar realidade, há pouco tempo. Só depois de ter a certeza que a doença se encontrava controlada, com medicação, que conseguiu estar sem surtos e de falar com o neurologista e obstetra é que avançou com este seu projeto de vida. “Foi a primeira filha e vai ser a única”. Mas a idade, 38 anos, é também um fator a considerar. Atualmente “livre de surtos” e com uma vida perfeitamente normal, a par da medicação, o único cuidado que procura ter é um estilo de vida saudável e evitar situações de stresse, “que não são nada boas para a

EM, pelo menos no meu caso”, explica. No dia a dia, a EM não interfere em nada. “Vivo uma vida normal, trabalho, faço a minha vida de casa, tenho a minha família, os meus pais, os meus irmãos... tudo normal!”, adianta.

A incerteza face ao dia de amanhã foi o grande desafio que a doença lhe trouxe, porque o que aconteceu no primeiro e nos outros surtos é que “ia dormir bem e acordava mal, limitada, sem nenhum aviso. Isto fez-me perceber que a saúde não pode ser um dado adquirido e que há coisas que saem fora do controlo sem que possamos fazer nada contra isso”. Uma das coisas positivas que a doença lhe trouxe foi dar mais importância ao estar bem, ao tempo de qualidade com a família e com os amigos, a valorizar ainda mais o trabalho, muito importante para o seu equilíbrio, e dar valor às pequenas coisas da vida.

Acerca das pessoas que recebem um diagnóstico de EM, aconselha vivamente a não desesperarem, dada a variedade de fármacos e terapias já ao dispor dos doentes, ao contrário do que acontecia há 30 anos, e, porque apesar de a doença ser “chatinha – não mata, mas mói” -, há doenças muito piores. Ser-se seguido por um médico no qual se deposite inteira confiança é algo que considera essencial.

Há 25 anos a conviver com EM, um pouco mais se contarmos os sintomas até ao diagnóstico, Luís Loureiro, atualmente com 52 anos de idade e pai de três filhos, recorda que as primeiras manifestações começaram com “umas sensações esquisitas, inicialmente no pé, como se tivesse a meia mal calçada”... mesmo estando descalço, e que depois se estenderam ao resto do corpo, um processo que durou cerca de seis meses. Estas sensações estranhas, que por vezes incluíam também hipersensibilidade, levá-lo-iam ao hospital, onde acabaram por lhe fazer exames depois de o mandarem para casa duas vezes, alegando que o problema seria cansaço. À terceira foi de vez, como diz a expressão popular – um médico familiarizado com a patologia, após uma ressonância magnética e uma punção lombar, identificou a doença. Curiosamente, o choque inicial normal ficaria reservado para mais tarde, porque por consenso entre “o médico, o pai e outra pessoa da família que também era médico”, optou-se por não se lhe revelar o nome da doença. Era “uma virose mal curada, uma doença do tipo viral que não tinha cura. Não porque desconhecêssem a doença”, mas porque acharam que não deveriam dizer o nome. Posteriormente, quando descobriu o que tinha, acabou por aceitar a doença. A terapia foi iniciada muito mais tarde, há cerca de cinco anos, porque na altura não havia. Era tratado após cada

surto, com internamentos de três dias, medicado com cortisona. Hoje, a vida condiciona-o, “não condicionando”. Continua a ter “ataques de cansaço súbito inexplicáveis, ou explicáveis pela doença”, explica. Reuniões prolongadas, estar muito tempo de pé e esforços físicos são desgastantes, o que representa uma mudança radical na sua vida. Sobretudo porque teve de deixar de jogar rugby, de que ainda hoje tem saudades. Diz não se sentir condicionado pela doença, mas reconhece que a família e os amigos se preocupam mais com ele. Aceita perfeitamente que não possa andar com a mesma rapidez ou que subir e descer escadas é uma operação delicada, mas não se sente “em nada prejudicado pela doença”, alega.

No dia a dia, no entanto, “as coisas são pacíficas”. Casou-se depois de já ter a doença e tem três filhos. O maior desafio é “aceitar que não pode fazer o que fazia”. Não só o desporto. Sendo engenheiro civil, por uma questão mais de segurança, teve de optar por não fazer trabalho de obra – subir andaimes é algo que considera arriscado –, a mota foi vendida, as férias na neve canceladas.

Para lidar com tudo isto, “um esforço diário”, começou a fazer meditação e mudou a sua maneira de ver a vida.

“A EM obrigou-me a dar valor às coisas que efetivamente tem valor e fazer-me mudar o paradigma, a escala de valores que tenho.”



JOANA ROSAS,
Bióloga
38 anos



LUÍS LOUREIRO,
Engenheiro civil
52 anos

VIVER COM A DOENÇA NÃO VIVER PARA A DOENÇA

Uma ligação fantástica que extrapola em muito as paredes do hospital e a relação doente-enfermeira. É assim que Rita Conim Pinto e Helena Cardoso descrevem o elo que as une há quase duas décadas



RITA PINTO,
Enóloga
36 anos

Rita Conim Pinto descobriu a doença em 1999, pres-tes a entrar na faculdade, com 18 anos. “Fiquei muito assustada”, revela, “o primeiro sentimento que me assaltou foi mesmo esse”, confirma. “Não sabia o que poderia suceder e fiquei assustada com aquela notícia, que teve um impacto muito significativo.”

No início, “não tinha ouvido falar muito da EM. Sabia que havia um jogador do Sporting que tinha, já não sei quem, mas não estava familiarizada com a doença, não sabia o que é que implicava, o que é que era na realidade”.

O contacto com a enfermeira que viria acompanhá-la, na altura a Enf.a Helena Cardoso, “muito esclarecedor”, no Hospital Fernando Fonseca, para quem fora encaminhada pelo neurologista foi fundamental em todo o seu percurso desde então. Desta enfermeira ficou-lhe o lema que desde então lhe “tem dado alento - ‘Viver com a doença; não viver para a doença’ - e é isso que eu tenho feito ao longo destes anos todos”. E ficou-lhe uma relação para a vida: “A enfermeira Helena é uma pessoa cinco estrelas”, afirma com um sorriso. “Foi fantástica. Além de ser uma excelente profissional, humanamente, é muito boa. Trata-nos com carinho, com uma enorme atenção. Sempre tive liberdade para lhe telefonar a qualquer hora, em qualquer dia. Toda a equipa é extraordinária. Sempre tive tudo o que precisei, desde o apoio ao esclarecimento de dúvidas”. E pequenos grandes detalhes, como o facto de a enfermeira Helena pedir para irem à farmácia levantar a medicação numa altura em que a viagem até ao hospital era demorada e Rita se atrasava.

“E não é só comigo; é com todas as pessoas! Uma equipa verdadeiramente fantástica!”, frisa novamente Rita sobre a enfermeira Helena, sobre toda a equipa e sobre a enfermeira Raquel, que começou a acompanhá-la depois da enfermeira Helena.

Máxima disponibilidade

Para Helena Cardoso, enfermeira, trabalhar com doentes de EM foi uma situação que não foi escolhida, uma vez que “nos hospitais, não podemos escolher tudo”, explica. “Eu estava no serviço de Neurologia há relativamente pouco tempo quando começaram a surgir os primeiros doentes em que foi diagnosticada a patologia. Como são doentes que precisam de muito acompanhamento médico e de enfermagem, o dr. Vasco Salgado, que é o diretor do serviço de Neurologia do Hospital Fernando Fonseca convidou-me, avisando-me que provavelmente seria um número crescente de doentes que, além do acompanhamento de enfermagem, precisam de informação específica sobre a própria doença e os medicamentos que temos disponíveis”, adianta. Corria o ano de 1997. Decidiu aceitar, o que implicou uma vasta “formação

na área sobre medicação, efeitos secundários, técnica de administração da terapêutica e depois foi preciso criar uma consulta em que pudesse dar o máximo de apoio a estes doentes, cujo número foi aumentando. Hoje temos quase 300 doentes”, conta Helena. “Os doentes não são iguais e a doença não se comporta em todas as pessoas da mesma forma; há formas muito mais agressivas que outras, mas em cada etapa da vida de cada um, nós ensinamos a lidar com a doença o melhor que possamos”, explica esta enfermeira. “É importante perceberem que podem viver com a doença; não podem viver para a doença.”

“A partir do momento em que é feito o diagnóstico, o mais importante para mim é que eles saibam que têm sempre um profissional, que somos nós, com quem podem contar. Tenho um telefone que dou aos doentes e que está ligado 24 horas por dia, todos os dias. E eles sabem que podem



Da esquerda para a direita:
Enf.ª Ana Fontainhas; Enf.ª Helena Cardoso;
Dr. Vasco Salgado; Dra. Mariana Santos; Enf.ª Raquel Cunha

contactar-me sempre que tenha algum problema ou alguma dúvida. O telefone é uma segurança para os doentes, que sabem que do outro lado está uma pessoa disponível para os ajudar no que quer que seja”, frisa.

Não se deixarem dominar pela doença é um dos primeiros conselhos que Helena Cardoso dá aos doentes que acompanha e que não queiram ser doentes. Atualmente, há muita medicação que pode controlar a doença de forma mais ou menos segura. “Eu tenho doentes com vidas totalmente preenchidas, têm filhos, percurso profissional estabilizado, mas também tenho doentes em que a doença é mais severa e que precisam de mais acompanhamento, de mais apoio”. Saberem que a sua disponibilidade é total é precisamente aquilo que necessitam para uma maior confiança.

À conversa COM O CUIDADOR

Em Portugal, o número de pessoas com EM ronda as cinco mil. Para alguns, acompanhamento diário e apoio são essenciais. A família é quem está geralmente na linha da frente. Um filho e uma esposa falaram-nos sobre a sua experiência

DINIS REBELO

QUANDO OS PAPÉIS SE "INVERTEM"

Não somos uma ilha, é comum ouvir dizer-se, porque todos precisamos um pouco uns dos outros. Mas para algumas pessoas, este apoio é fundamental. No caso da esclerose múltipla, é geralmente a mãe, o pai, a mulher, o marido, um filho, um irmão que se assume como cuidador, um papel que pode tornar-se física e/ou psicologicamente muito exigente. Hoje professor de Português, Dinis Rebelo foi confrontado com os sintomas iniciais da doença da mãe, ainda na faculdade – a mãe tinha 50 anos. O que inicialmente se supunha um problema de ortopedia, uma dificuldade no andar, rapidamente se fez acompanhar de outros sintomas, como perdas urinárias. Confirmada a EM, e passado o choque, informar-se sobre a doença foi uma prioridade, não sem algum receio do que o futuro pudesse trazer.

Em 2012, cerca de três anos após o diagnóstico, a mãe perdeu a mobilidade nas pernas e passou a depender de cadeira de rodas.

Como cuidador, o papel de Dinis, que não o assume de forma alguma “como um peso”, traduz-se “em tudo o que é necessário”: refeições, higiene, companhia, “enfim, é ser cuidador”. Passar de filho a filho-cuidador, quando o pai faleceu, foi “mais do que um peso, uma opção. Claro que há dias difíceis,

implica uma gestão, implica renúncias também, há decisões que tenho de tomar, coisas que poderia fazer e não posso ou tenho de gerir muito bem o tempo e as pessoas, para conseguir estar bem também”.

Conciliar o papel de filho, cuidador, profissional e amigo com as demais solicitações do dia a dia não é algo linear para Dinis, mas os amigos, que sempre fizeram questão “de se fazer presentes”, foram essenciais: “houve sempre alguma compreensão aos meus ajustes, aos meus horários, à melhor forma de enquadrar a minha amizade, da qual faz parte também a vida da minha mãe”. O aproximar-se mais da fragilidade do outro foi um dos aspetos positivos que considera ter retirado de toda a situação. “A doença existe; mais do que descobrir aspetos positivos da doença, há que encontrar um modo de viver a doença de forma positiva”, refere.

Para os cuidadores, “é importante encontrar tempos de descanso, sejam eles diários, semanais ou mensais”, explica Dinis. “Acho que é mesmo muito importante”, reforça, “é muito fácil a nossa vida de repente tornar-se a vida do ‘cuidado’ e forma-se um novelo do qual por vezes é muito complicado sair e, se o cuidador não estiver bem, não vai ser capaz de acompanhar a pessoa que está ao seu cuidado”.



DINIS REBELO,
Professor
de Português
28 anos

NATÁLIA SANTOS

MULHER E CUIDADORA

No caso de Natália Santos, é o marido que tem EM. Diagnosticado em 2011, os primeiros sinais haviam surgido cerca de três anos antes, na altura atribuídos a nervos e cansaço devido a alguns problemas familiares na altura. Quando começou a piorar e a perder força nas pernas, Natália apercebeu-se que os sintomas eram muito similares aos de um colega portador de EM e levou-o ao médico. Não foi fácil. “Estamos a falar de uma pessoa que na altura tinha 47 anos, uma pessoa cheia de vida, com uma oficina aberta. Era mecânico, trabalhava. Foi muito complicado”, confessa Natália, que admite que o acompanhamento de um psicólogo no seu caso, aliado às exigências da profissão – é agente da PSP há 31 anos – é fundamental para o seu equilíbrio. A

esclerose múltipla para o marido de Natália acarretou o fecho da oficina por não poder trabalhar, o que significa que é menos um salário – a reforma é pequena –, o que facilitou a sua adaptação, que ainda hoje está em processo.

Passar de mulher a mulher e cuidadora também não é fácil, faz questão de frisar Natália, que, no dia a dia, com longas horas de trabalho e turnos, chega frequentemente a casa exausta, também ela a precisar de apoio e carinho. Ser confrontada com oscilações de humor do marido, que continua em negação com a doença, alegando que o que tem é uma doença nervosa e que vai passar, é complicado.

Tudo isto acabou por comprometer também a esfera social. “Somos só nós dois. Um dia de cada vez.”



NATÁLIA SANTOS,
Agente da PSP
51 anos

MERCK: HÁ 350 ANOS A MUDAR O PARADIGMA NA SAÚDE

Em 2018 a Merck celebra 350 anos, sendo a empresa da Indústria Farmacêutica mais antiga do mundo



PEDRO MOURA,
diretor-geral
da Merck

Ao longo destes anos, é seguro afirmar que a nossa prioridade tem sido o compromisso que temos com os doentes, colocando sempre a investigação e inovação ao serviço destes.

Em diferentes áreas da saúde, cooperamos de perto com as autoridades governamentais, com os profissionais de saúde e com as comunidades de doentes, para irmos ao encontro das necessidades mais prementes de cada doente, reduzindo o impacto e progressão da sua doença e melhorando simultaneamente a sua qualidade de vida.

O trabalho que temos vindo a desenvolver no campo da neurologia, mais especificamente na Esclerose Múltipla (EM), é um espelho da nossa atuação.

41% das mulheres diagnosticadas divorciaram-se após o diagnóstico e, 88% destas indica que a razão do divórcio foi a doença

O trabalho que temos vindo a desenvolver no campo da neurologia, mais especificamente na Esclerose Múltipla (EM), é um espelho da nossa atuação. Não nos cingimos a criar tratamentos inovadoras, mas a compreender aspetos laterais que têm impacto direto na vida das pessoas e na forma como estas lidam com a doença.

Exemplo disto é o estudo que desenvolvemos para compreender o impacto socioeconómico da Esclerose Múltipla nas mulheres na Europa. Os resultados evidenciam que esta doença influencia as vidas pessoais, familiares e profissionais das doentes, assim como o seu próprio papel na sociedade. Trata-se de um estudo focado nas mulheres, não apenas porque esta doença implica desafios diferentes no sexo feminino, mas porque das 700.000 pessoas diagnosticadas com EM na Europa, 450.000 são mulheres.

Através deste estudo, pudemos compreender que 21% das mulheres diagnosticadas com EM foram alvo de diagnósticos prévios errados, adiando tratamentos adequados à sua doença, que devem ser iniciados o mais cedo possível com vista a melhorar a sua qualidade de vida. O estudo também mostrou que 41% das mulheres diagnosticadas se divorciaram após o diagnóstico e, 88% destas indica que a



razão do divórcio foi a doença. Mas as conclusões do relatório não ficam por aqui. Sabemos que a EM tem impacto na decisão de engravidar e até na atividade profissional.

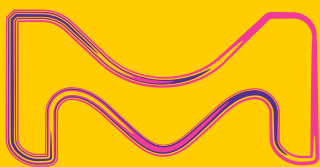
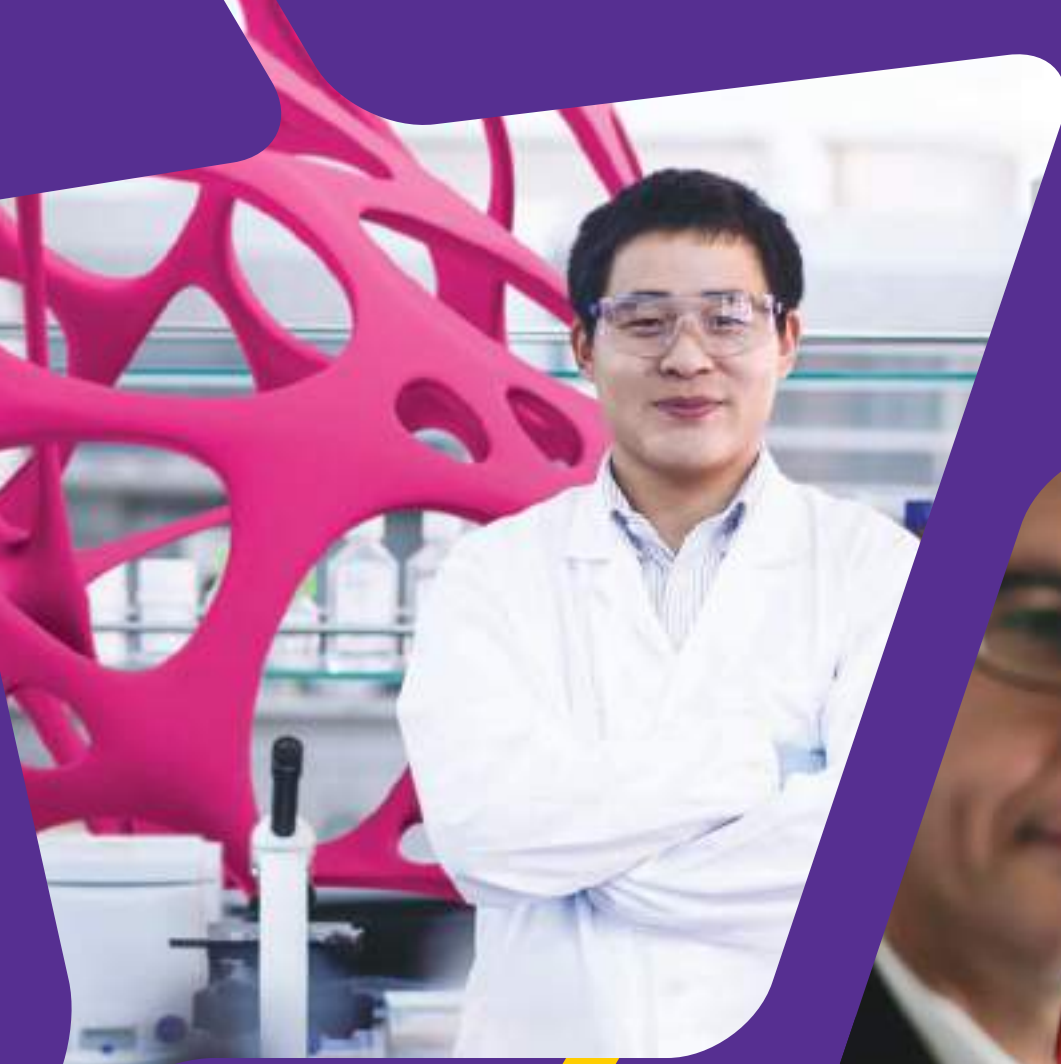
Assumindo este nosso compromisso, tomámos estes resultados como um importante ponto de partida para desenvolvermos um conjunto de ações com vista a aumentar a consciencialização e sensibilização da população. No mesmo sentido, estruturámos um conjunto de intervenções que podem ser elaboradas e postas em prática pelo poder político, como a disponibilização

e coordenação de cuidados multidisciplinares, a definição de uma abordagem centrada no doente para as escolhas de tratamentos, o aumento do apoio para cuidadores ou até a criação de apoios financeiros para cuidados de crianças, permitindo às doentes continuarem com os seus empregos. Este é um trabalho tão importante como a criação de novos tratamentos, pois contribuímos para minorar os efeitos da EM na vida pessoal e profissional dos doentes.

Na Merck é isto que fazemos! Fazemo-lo há 350 anos e continuaremos nesta direção no presente e futuro.



MERCK



**SOMOS UMA
COMPANHIA
VIBRANTE
DE CIÊNCIA
E TECNOLOGIA**

Desde 1668, temos o compromisso de fazer acontecer coisas extraordinárias. Estamos focados em encontrar soluções inovadoras para necessidades que continuam à espera de respostas. A Merck dedica-se a melhorar a vida dos doentes e esta meta faz-nos vibrar diariamente.

www.merck.pt