



## "A NOSSA REALIDADE: CHARCOT- MARIE-TOOTH"

1ª Edição do Boletim Informativo da ABCMT

28 de Fevereiro de 2014



*“Deficiente é aquele que não consegue modificar a sua vida, aceitando as imposições de outras pessoas ou da sociedade em que vive, sem ter consciência de que é dono do seu destino.”*

*Mario Quintana*

### Nesta edição

- Editorial: Palavra da Presidente da ABCMT
- Capa: Dia Mundial das Doenças Raras
- Novidades nas Pesquisas: Entrevista com o Dr. Mário Saporta e Dr. Wilson Marques
- Alimentação Saudável: Hábitos alimentares Saudáveis
- Corpo em Movimento: Método Meir Schneider Self-Healing® Autocura
- Terapias Complementares: A Psicologia e a Saúde Somática
- Eu e a CMT: Depoimento de Ângela Alves
- Você sabia? Conhecendo o SUAS e os Benefícios Sociais

*“Admito que o deficiente seja vítima do destino, mas não posso admitir que seja vítima da indiferença.”*

*John Kennedy*

## EDITORIAL

### DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

Sejam muito bem-vindos ao primeiro boletim informativo da ABCMT – Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth. Ele nasce em uma data muito especial, 28 de Fevereiro – Dia Mundial das Doenças Raras e tem como objetivo ser mais uma forma de comunicação entre nós – pacientes, familiares, amigos, profissionais de saúde. Afinal, a tomada de consciência e o acesso à informação são passos importantes para o melhor enfrentamento da doença.

Traremos com afinco e seriedade as últimas notícias das pesquisas e tratamentos da síndrome CMT, através de artigos e entrevistas com os múltiplos profissionais estudiosos da mesma. Falaremos das políticas públicas, acessibilidade, quais são nossos direitos legais e todas as questões de nosso interesse.

Convidamos a todos, que direta ou indiretamente têm alguma relação com a CMT, para se cadastrarem na ABCMT, através do e-mail [abcmtbrasil13@gmail.com](mailto:abcmtbrasil13@gmail.com), e em breve no site, acessarem essas informações, tirem suas dúvidas e, juntos, contribuímos para esclarecer aspectos ainda fora de nosso alcance.

Nesta 1ª edição entenderemos melhor o que são consideradas Doenças Raras e apresentaremos duas frentes de pesquisa e centros de atendimento especializado em CMT no Brasil. Falaremos de hábitos alimentares saudáveis, de como a Psicologia pode nos ajudar a superar nossas limitações e aprenderemos sobre o Método Meir Schneider -Self Healing® Autocura . Ilustraremos cada edição com um depoimento, e para iniciar conto a minha história com a CMT. Por fim, saberemos o que o Sistema Único de Assistência Social tem a nos oferecer.

"Sua participação faz a diferença. Unidos somos fortes!"

Cordialmente.

*Ângela Mérci Alves*

**Presidente da ABCMT**



### Tânia Dornellas

- Cientista Política, Especialista em Políticas Públicas;
- Conselheira Fiscal da ABCMT.

A EURODIS é uma aliança não governamental europeia, centrada nas pessoas e constituída por associações nacionais e internacionais de pacientes com doenças raras. Sua contribuição na articulação e mobilização de associações de pacientes pelo mundo contribui, para disseminar informações sobre as doenças raras, medicamentos e tratamentos.

Visite o site: <http://www.eurordis.org/pt>

## Dia Mundial das Doenças Raras: Juntos, somos mais!

Tânia Dornellas

A flor *Gibraltar campion* que aparece na capa do nosso boletim só é encontrada em um território britânico chamado Gibraltar. É nesse lugar, por entre os penhascos, que ela floresce. Até o início dos anos 90, era considerada extinta. Somente em 1994, descobriu-se que não. Apesar disso, segue sendo extremamente rara. Atualmente só há uma única amostra, que hoje é cultivada em Londres. 29 de fevereiro é um dia raro, assim como são raras algumas doenças, por esse motivo é que em 2008, a EURODIS escolheu a data para simbolizar o Dia Mundial das Doenças Raras e marcar a luta e a mobilização mundial das associações que buscam qualidade de vida para as pessoas afetadas por estas doenças. Como a data só ocorre em anos bissextos, as atividades de mobilização que ocorrem ao redor do mundo são antecipadas para o dia 28 de fevereiro.

O objetivo do Dia Mundial das Doenças Raras é sensibilizar governos e sociedade sobre as doenças que afetam, segundo a Organização Mundial da Saúde – OMS, 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos (ou uma pessoa a cada grupo de 2 mil), e buscar melhores condições de vida para estas pessoas. As doenças raras são, em sua maioria, crônicas, degenerativas, progressivas e, em determinados casos, incapacitantes. Embora sua prevalência seja baixa em termos relativos, o número absoluto de doenças existentes e de pessoas acometidas não é desprezível. Estima-se que 8% a 10% da população mundial tenha alguma doença rara. Atualmente existem de seis a oito mil doenças raras registradas, sendo que somente 3% a 8% destas têm tratamento, 80% delas são de origem genética. Aqui no Brasil, cerca de 15 milhões de brasileiros têm algum tipo dessas doenças.

A complexidade de sintomas e a diversidade de doenças raras existentes são alguns dos motivos que levam milhares de pessoas a um longo caminho por um diagnóstico preciso dos sintomas que as acometem. Esta caminhada muitas vezes é uma luta diária contra o avanço dos sintomas. E, para boa parte das pessoas, se inicia ainda na infância. Após o diagnóstico, outro obstáculo surge, pois a escassez de dados e de informações científicas sobre as doenças raras impacta diretamente na descoberta de tratamento e/ou medicação eficiente. Outro problema a ser enfrentado diz respeito ao alto custo das medicações existentes, uma vez que as indústrias farmacêuticas não têm interesse em desenvolver pesquisas e produzir medicamentos com baixo potencial de venda.

As doenças raras são uma questão de saúde pública e, uma vez que o direito à saúde é um direito assegurado constitucionalmente, cabe ao governo garantir as condições necessárias de tratamento e cuidados às pessoas afetadas por elas. Este ano, temos o que comemorar! O debate sobre as doenças raras no Brasil entrou na agenda política. Como resultado da articulação e mobilização das associações de pacientes, especialmente da AMAVI, foi publicada a Portaria N° 199, de 30 de Janeiro de 2014, que institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS e institui incentivos financeiros de custeio. A publicação da portaria é um indicativo de que o governo brasileiro está comprometido com o debate, indica também que as associações de pacientes estão no caminho certo ao se mobilizarem em torno do tema Doenças Raras, ao mesmo tempo em que continuam atuando na defesa e promoção dos direitos das pessoas com doenças raras específicas. Faça também a sua parte! O Dia Mundial das Doenças Raras está chegando. Mobilize sua família e amigos e vamos juntos fortalecer a luta pelos nossos direitos.

A AMAVI – Associação Maria Vitória é uma organização não governamental que tem atuação direcionada aos pacientes com doenças raras e que tem se destacado por ser uma importante fomentadora do debate das Doenças Raras no Brasil e por buscar incessantemente a articulação das diversas associações de pacientes como forma de fortalecer o controle social. A ABCMT é parceira da AMAVI.

Saiba mais em: <http://www.amavi.org/site/>



### **Dr. Mario Saporta**

- Pesquisador sênior do Laboratório Nacional de Células Tronco da UFRJ

- Mestre e Doutor em Medicina Interna (Neurologia) pela UFRJ

- Pós-Doutorado em Neurogenética e Reprogramação Celular pelo National Institutes of Health (NIH) dos Estados Unidos

- Fellow em doenças neuromusculares e neurofisiologia clínica pelo Detroit Medical Center

- Membro titular da Academia Brasileira de Neurologia e Sociedade Brasileira de Neurofisiologia Clínica

## **Entrevista com Dr. Mario Saporta – Rio de Janeiro/RJ**

### **1. Como e quando começou seu interesse por estudar a CMT?**

Entre os anos de 2004 e 2005, passei um ano no Institute of Neurology da Universidade de Londres, na Inglaterra, onde fiz uma pós-graduação em Neurologia Clínica. Durante este período, estagiei no grupo da Prof<sup>a</sup>. Mary Reilly, uma das maiores especialistas mundiais em CMT. Foi durante este período que comecei a me interessar por CMT, ao acompanhar o ambulatório e estudar o tema mais a fundo. Além disso, percebi na CMT uma maneira de aprender mais sobre o funcionamento do sistema nervoso periférico, e desta forma encontrar novos alvos para futuros tratamentos, não só em CMT como também em outras doenças neurológicas. Foi este interesse que me motivou a sair novamente do país para fazer meu doutorado e pós-doutorado nos Estados Unidos, com outro líder no campo da CMT, o Prof. Michael Shy, com quem ganhei experiência na avaliação e acompanhamento de pacientes com CMT e aprendi diversas técnicas que aplico atualmente nas minhas pesquisas, ao longo dos cinco anos vividos lá.

### **2. Fale-nos sobre sua linha de pesquisa e quais suas expectativas?**

Minha linha de pesquisa aplica técnicas de reprogramação celular para criar modelos humanos para o estudo das diferentes formas de CMT. Resumidamente, obtemos células de pessoas com CMT através de amostras de pele ou urina e, manipulando o código genético destas células, as transformamos em células-tronco. Estas células são então transformadas nos tipos de células afetados pela CMT, principalmente neurônios motores da medula espinhal. Com esta poderosa ferramenta, podemos estudar o que não está funcionando corretamente nestes neurônios e buscar substâncias que possam corrigir este problema.

Estamos prestes a começar projetos em colaboração com a CMT Association, associação de pacientes e familiares dos Estados Unidos, para utilizar este modelo no estudo de duas formas axonais de CMT, a CMT2A e CMT2E. Este projeto é financiado pela CMTA e faz parte de um esforço internacional para acelerar as pesquisas em busca de tratamentos para as diferentes formas de CMT. Além do nosso centro de pesquisa, instituições dos Estados Unidos, Inglaterra, Alemanha, Bélgica, entre outros, fazem parte deste esforço.

**3. Sabemos que voltou para o Brasil recentemente. Quais os desafios e/ou dificuldades que está enfrentando aqui para o avanço de sua pesquisa?**

O principal entrave para a boa condução de pesquisas de alta tecnologia no Brasil é a imensa burocracia na importação de materiais para pesquisa. Infelizmente, a maioria dos reagentes e equipamentos que utilizamos para pesquisa não são produzidos no Brasil, daí a necessidade de importação. Entretanto, devido à burocracia excessiva e ineficiência do sistema, reagentes que chegam em 24 a 48 horas nos EUA levam de 30 a 60 dias para chegarem ao nosso laboratório depois de pedidos. Essa demora e a imprevisibilidade de prazos de entrega ameaçam pesquisas biológicas que dependem do uso de reagentes em momentos determinados, como é o caso de estudos com cultura de células. Outra grande diferença entre os centros de pesquisa internacionais em que trabalhei e a nossa realidade é a terrível desvalorização da Universidade pública como centro de ensino e pesquisa. Não vejo por parte do governo, ou da sociedade em geral o reconhecimento da importância das Universidades na formação de profissionais de alta qualidade e na realização de pesquisas inovadoras. Infelizmente, neste quesito, ainda temos muito a aprender com outros países emergentes, como a Coreia do Sul.

**4. Dentro de seu projeto de estudar a CMT tem espaço para atendimento às pessoas portadoras, oferecendo algum tipo de apoio como diagnóstico e acompanhamento médico e/ou multidisciplinar?**

Meu plano, a médio prazo, é organizar um ambulatório multidisciplinar de CMT associado ao nosso centro de pesquisa, aos moldes do desenvolvido pelo Prof. Wilson Marques na USP de Ribeirão Preto, referência nacional no atendimento de pacientes com CMT. Infelizmente, ainda estamos em uma fase muito inicial, procurando o espaço físico e os profissionais de saúde, das diferentes especialidades necessárias, para atender, de forma satisfatória, famílias e pacientes com CMT. Mas, a vontade e disposição existem, por isso acreditamos que em breve atingiremos este objetivo.

**5. Você tem acompanhado a elaboração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras que será lançada pelo governo federal? Hoje, quais os desafios para o atendimento aos pacientes com CMT no Sistema Único de Saúde – SUS?**

Infelizmente, desde minha volta ao Brasil, ainda não encontrei oportunidade para me reinserir no SUS. Meu único vínculo com o serviço público é através de uma posição exclusivamente de pesquisa. Portanto, acredito que não sou a melhor pessoa para comentar sobre o atendimento dos pacientes com CMT no SUS atualmente.

Quanto à elaboração da política nacional de atenção às pessoas com doenças raras, participei no ano passado de audiência pública na Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados a convite da Associação Maria Vitória (AMAVI), e sempre que posso, tento me informar a respeito. Gostaria, entretanto, de ter um papel mais ativo neste processo. Infelizmente, acredito que doenças como a CMT acabaram de fora desta importante iniciativa.

**6. Em sua opinião qual a importância de uma associação e de que forma a ABCMT pode contribuir para as pesquisas e o bem estar de seus membros?**

Acredito que o papel fundamental de uma associação de pacientes de uma doença rara é organizar pacientes e familiares, em um só movimento, permitindo a troca de experiências, acesso irrestrito a informações sobre a doença (informações responsáveis e baseadas em evidência científica), orientações sobre os melhores lugares para procurar ajuda no diagnóstico e manejo da doença, apoio social e psicológico, organização de eventos de conscientização e aprendizado, além de auxiliar na condução de pesquisas, seja através do recrutamento de pacientes, seja através da captação de recursos. Acredito que a ABCMT esteja no caminho, através de seus eventos de orientação e conscientização (que precisam voltar a ser anuais) e através da elaboração do site e da troca de informações. Acredito que a ABCMT pode ter um papel ainda mais ativo no engajamento político e na interação com pesquisadores para o apoio a projetos em CMT.

**7. Estamos perto de uma possível cura para a CMT?**

Acredito que, para a forma mais comum de CMT (CMT1A), um tratamento capaz de estabilizar a doença e, talvez reverter alguns sintomas, deverá estar disponível em mais alguns anos. Para as formas menos comuns, o tempo para se encontrar um tratamento é mais imprevisível. Entretanto, nunca se soube tanto sobre as neuropatias hereditárias, e esforços como o empreendido pela CMTA aumentam de forma significativa nossas chances de encontrar possíveis tratamentos para CMT. Avanços na nossa capacidade de manipular nosso código genético, aliados a novas descobertas em biotecnologia, oferecem uma perspectiva bastante promissora para um futuro sem CMT.

## Entrevista com Dr. Wilson Marques – Ribeirão Preto/SP

### 1. Quais os principais (e atuais) avanços nas pesquisas sobre CMT?

As pesquisas tem sido feitas em todas as áreas. É preciso entender a doença como um todo, tanto em seus aspectos clínicos como básicos. É preciso haver a integração entre os diversos grupos e as diversas áreas. O conhecimento tem aumentado em todos os campos. Embora o objetivo final seja o tratamento e a cura, isto só pode ser conseguido com o conhecimento da doença.

### 2. Fale-nos sobre sua linha de pesquisa atual e quais suas expectativas? Quais os desafios para o avanço das pesquisas sobre CMT no Brasil?

Estudamos os aspectos clínicos, incluindo fatores modificadores da gravidade da doença. Temos estudado a epidemiologia genética e também a influencia das respostas imunomediadas. Avaliamos métodos de reabilitação, incluindo fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e nutrição. **Quanto aos problemas, são muitos.** O Brasil é um país com muitos desafios. Por exemplo, nós somos um dos piores países do mundo no controle da hanseníase, que provavelmente continua sendo a primeira causa de neuropatia em nosso país, muitas vezes com sequelas irreversíveis. Depois, tem a neuropatia do diabetes, que está se transformando em uma verdadeira epidemiologia. Voltando ao CMT, temos que estruturar grupos de pesquisa que trabalhem em conjunto. Verba e estrutura para pesquisa são os grandes problemas.



**Dr. Wilson Marques Júnior**

- Prof. Titular de Neurologia pela FMRP-USP,
- Responsável pelo Setor de Neurogenética,
- Responsável pelo Laboratório de DNA,
- Responsável pelo Laboratório de Eletromiografia do HCFMRP-USP

### **3. Como é feito o diagnóstico de CMT e qual o nível de precisão desse diagnóstico?**

O diagnóstico do CMT depende da análise clínica, eletromiográfica e genética. Ocasionalmente, a biópsia ajuda. Gostaria de frisar que, no momento, o diagnóstico genético não é essencial na maioria dos casos. Provavelmente, quando tivermos tratamentos específicos isto mudará. Para alguns problemas específicos tais como elucidação de um caso isolado, os testes genéticos são essenciais.

### **4. Qual a estimativa de pacientes com CMT no Brasil?**

#### **Há maior incidência em que região brasileira?**

Desconheço um estudo epidemiológico no Brasil, mas não deve ser muito diferente da maioria dos países ocidentais: cerca de 20 a 40 por 100.000 habitantes.

Pesquisas epidemiológicas são difíceis em um país como o nosso, mas este é um dos nossos projetos. Provavelmente não deve haver muita diferença nas diversas regiões exceto, talvez, naquelas onde há grande consanguinidade.

### **5. Quais tratamentos têm apresentado melhores resultados?**

Ainda não há tratamento curativo para a maior parte das CMTs. Existem, sim, muitas formas de se melhorar a qualidade de vida...

### **6. Você tem acompanhado a elaboração da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras que será lançada pelo governo federal? Hoje, quais os desafios para o atendimento aos pacientes com CMT no Sistema Único de Saúde – SUS?**

A meu ver existe uma grande lacuna entre o que está na lei e as condições para que seja realizado. Não há, neste país, uma integração entre o nível municipal, estadual e federal. Não há sistematização. Não há um direcionamento.

Não há preocupação em se verificar se há condições financeiras para o que é prometido. Talvez fosse melhor estabelecer políticas progressivamente mais complexas, mas efetivas. Por outro lado, é preciso ter muito discernimento. Algumas vezes lutamos pela implantação de tratamentos caros e não efetivos que acabam sendo implantados. Outras vezes, programas são implantados, mas não bem utilizados. Por exemplo, um paciente com CMT conseguiu que o governo o mandasse para tratamento no exterior, com direito a 2 acompanhantes. Depois de quase 30 dias, voltou sem nada diferente ao que já havia sido feito aqui. Isto é um dinheiro desperdiçado. Existem muitos outros exemplos semelhantes. Acho que a associação tem que estabelecer metas a curto, médio e longo prazo. Em curto prazo, temos que conseguir diagnóstico adequado, reabilitação adequada, órtese, cirurgia, etc... Temos que conseguir leis para que os cidadãos deste país tenham “*de fato*” um serviço público de qualidade. Veja, não falo dos pacientes com CMT, falo dos cidadãos. Os grandes serviços privados visam essencialmente o lucro.

### **7. Estamos perto de uma possível cura para a CMT?**

O que se pode dizer com certeza é que a doença está sendo cada vez mais conhecida e entendida, tanto em seus aspectos clínicos como fisiopatológicos. Isto permite com que tratamentos sejam idealizados e planejados de uma maneira lógica e consistente. Alguns tratamentos já foram testados e muitos outros estão em desenvolvimento. Para algumas situações já existem tratamentos algo efetivos. Todo este processo depende dos estudos de muitos grupos em muitas áreas do conhecimento. Algumas vezes, no entanto, o acaso acaba levando ao descobrimento de um tratamento não esperado.

## Hábitos Alimentares Saudáveis

Naiara Zugliani

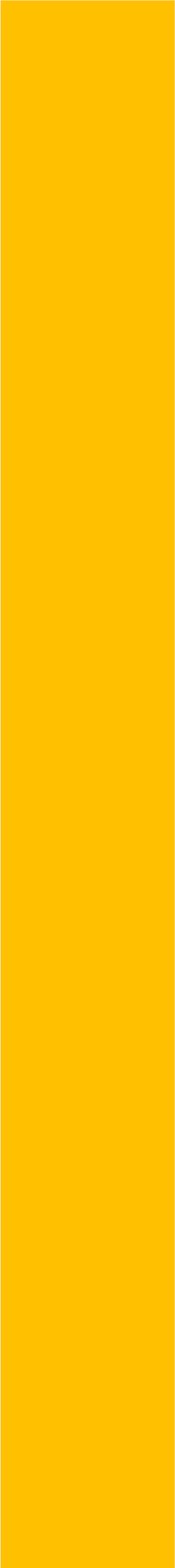
Para uma boa saúde, é fundamental que se tenha uma alimentação saudável associada à prática regular de atividade física. O Guia Alimentar para a População Brasileira, criado pelo Ministério da Saúde, busca contribuir para a melhoria da qualidade de vida e a prevenção de doenças como desnutrição, anemia, hipovitaminose A, obesidade, diabetes e hipertensão. Criado no formato de “**Dez Passos para uma Alimentação Saudável**”, é preconizado que:

1. Faça pelo menos três refeições (café da manhã, almoço e jantar) e dois lanches saudáveis por dia. Não Pule as refeições.
2. Inclua diariamente seis porções do grupo dos cereais (arroz, milho, trigo, pães e massas), tubérculos como as batatas e raízes como a mandioca/macaxeira/aipim nas refeições. Dê preferência aos grãos integrais e aos alimentos na sua forma natural.
3. Coma diariamente, pelo menos três, porções de legumes e verduras como parte das refeições e três porções ou mais de frutas nas sobremesas e lanches.
4. Coma feijão com arroz todos os dias ou, pelo menos, cinco vezes por semana. Esse prato brasileiro é uma combinação completa de proteínas e bom para saúde.
5. Consuma diariamente três porções de leite e derivados e uma porção de carnes, aves, peixes ou ovos. Retirar a gordura aparente das carnes e a pele das aves antes da preparação torna esses alimentos mais saudáveis!



**Naiara Zugliani**

Nutricionista.  
Pós-Graduada em  
Nutrição Clínica e Es-  
portiva

- 
- 6.** Consuma, no máximo, uma porção por dia de óleos vegetais, azeite, manteiga ou margarina. Fique atento aos rótulos dos alimentos e escolha aqueles com menos quantidades de gorduras trans.
  - 7.** Evite refrigerantes e sucos industrializados, bolos, biscoitos doces e recheados, sobremesas doces e outras guloseimas como regra da alimentação.
  - 8.** Diminua a quantidade de sal na comida e retire o saleiro da mesa. Evite consumir alimentos industrializados com muito sódio (sal) como hambúrguer, charque, salsicha, linguiça, presunto, salgadinhos, conservas de vegetais, sopas, molhos e temperos prontos.
  - 9.** Beba, pelo menos, dois litros (seis a oito copos) de água por dia. Dê preferência ao consumo de água nos intervalos das refeições.
  - 10.** Torne sua vida mais saudável. Pratique, pelo menos, 30 minutos de atividade física todos os dias e evite as bebidas alcoólicas e o fumo. Mantenha o peso dentro de limites saudáveis.

## **Método Meir Schneider Self-Healing® Autocura**

Sandra Pereira

Meir Schneider, ucraniano, nasceu com catarata congênita e nistagmo (movimento involuntário dos olhos). Filho de pais surdos, tinha uma ligação muito forte com sua avó paterna. Até sete anos de idade submeteu-se a cinco cirurgias nos olhos, porém com insucesso, quando foi declarado legalmente cego pelo estado de Israel, onde residia. Meir foi alfabetizado em Braille. Aos 17 anos de idade conheceu, através de sua avó, uma bibliotecária que o apresentou a um rapaz da mesma idade que estava fazendo exercícios para os olhos baseados no Método do Dr. Bates, oftalmologista. Meir iniciou os exercícios e aos poucos, de acordo com a necessidade, foi acrescentando outros exercícios visuais e corporais e automassagem. Realizava diariamente os exercícios, até que aos 18 anos de idade já havia recuperado 55% de sua visão. Decidiu aplicar estes princípios em outras pessoas, não apenas com problemas visuais, mas também com problemas corporais provenientes de lesões neurológicas congênitas ou adquiridas, reumatológicas e traumatológicas. Desta forma, foi desenvolvendo seu método próprio baseado em quatro técnicas: massagem/automassagem, respiração, visualização e movimento. Começou a divulgar o método, mudando-se para São Francisco, Califórnia, onde fundou a School for Self-Healing® Autocura. Passou a viajar por vários países divulgando-o através de palestras, atendimentos e workshops.

Através das técnicas utilizadas no método, busca-se o equilíbrio entre corpo e mente, potencializando a utilização com qualidade dos sistemas musculoesquelético e nervoso. Um dos princípios fundamentais do método é a consciência corporal, princípio importante no tratamento das desordens neuromusculares progressivas. Através do desenvolvimento da consciência corporal é possível reconhecer nossos limites a fim de prevenirmos a ocorrência de fadiga muscular, como também percebermos quando algo não se encontra bem em nosso corpo, como por exemplo,



**Sandra Pereira e Dr. Meir Schneider**

Fisioterapeuta e Educadora do Método Meir Schneider Self-Healing® Autocura

a presença de dores, espasmos musculares, fraqueza muscular dentre outros. A utilização dos princípios do método em nosso dia a dia é um caminho para a ativação das forças inatas de cura de nosso corpo, desta forma, garantindo a melhora da função e conseqüentemente a melhora da qualidade de vida.

Nas doenças neurodegenerativas, a utilização destas técnicas e destes princípios é fundamental para o processo de cura. Cura esta não traduzida no sentido exato da palavra, e sim, sinônimo de melhora da função. Em realidade, o Self-Healing® Autocura, é uma mudança nos hábitos de vida. Ele nos desperta o prazer de cuidarmos de nós mesmos, de olharmos para dentro de nós mesmos e constantemente nos perguntarmos "O que estou fazendo por mim? Estou cuidando com carinho da ferramenta mais importante que tenho, que é meu corpo? E minha mente, como anda?"

No Método são utilizadas técnicas específicas de massagem, que, em sua maioria, produzem uma vibração no interior dos tecidos, estimulando a atividade celular, visando regenerar e fortalecer ossos e músculos, melhorando a transmissão neurológica e aumentando a mobilidade articular. Também são utilizadas técnicas de visualização (imagens mentais), onde procuramos visualizar o que desejamos, seja um movimento ou uma imagem. Como exemplo, ao sentir dificuldade em realizar determinado movimento em um membro, devido à fraqueza muscular decorrente de uma desordem neurológica, visualizamos a repetição do movimento com precisão e leveza, e então, tentamos realizar efetivamente o movimento, ou seja, ensinamos nosso cérebro a executar o movimento.

Utilizamos, também, técnicas de respiração, a fim de potencializarmos a mesma para que seja garantida a distribuição de oxigênio por todo nosso corpo. Associamos à respiração, frequentemente, a visualização, direcionando o oxigênio inspirado. E, como já dizia Feldenkrais, "Movimento é vida e vida é movimento". Devemos manter nosso corpo em movimento constantemente, a fim de mantermos o metabolismo muscular, o tônus, a força, o trofismo, a elasticidade muscular, e também a mobilidade articular.

O Método Meir Schneider Self-Healing® Autocura trabalha com o princípio da utilização de músculos subutilizados no dia a dia, isto é, segundo Meir Schneider, temos em torno de 600 músculos em nosso corpo, e em nossas atividades rotineiras utilizamos em média apenas 50 destes músculos. Também o princípio do isolamento muscular, ou seja, levar o movimento para as extremidades a fim de utilizarmos apenas os grupos musculares necessários para tal, poupando principalmente os músculos do tronco para diminuirmos o gasto de energia durante o movimento e assim, nos prevenirmos da fadiga muscular.

Nas doenças neuromusculares de caráter degenerativo, nos casos em que são afetados os neurônios sensitivos, a utilização das técnicas de massagem do método é fundamental, a fim de que sejam estimulados os receptores sensoriais musculares e cutâneos. Na prática do método utilizamos muitos exercícios circulares, que propiciam o estímulo aos proprioceptores principalmente situados nas cápsulas articulares e ligamentos, que com o movimento articular em círculo são acionados.

Vê-se, desta forma, que o Método Meir Schneider Self-Healing® Autocura consiste em uma ferramenta extremamente útil nos casos de doenças neurodegenerativas, seja pelo controle da fadiga muscular, pelo estímulo sensorial, pelo estímulo ao metabolismo muscular, da circulação sanguínea dentre outros já mencionados anteriormente. Principalmente, vê-se sua importância no auxílio ao desenvolvimento ou retomada da consciência corporal, fator importante no controle dos sinais e sintomas das doenças neurodegenerativas.

Através do Método, conseguimos adquirir e manter melhor qualidade de vida e maior independência funcional, bem como retardar a progressão das doenças neurodegenerativas.

O Método trabalha o indivíduo de forma sistêmica, integrando corpo (incluindo exercícios visuais) e mente.

Os atendimentos são realizados por Educador habilitado no Método, certificado pelo próprio Meir Schneider; são individuais ou em grupo, com duração de 1h15min/sessão.

**Maiores informações:**

[www.absh.org.br](http://www.absh.org.br)

[www.maosquecuidamcomamor.blogspot.com](http://www.maosquecuidamcomamor.blogspot.com).

## A PSICOLOGIA E A SAÚDE SOMÁTICA

Maria Angela

Saúde e doença têm sido de óbvio interesse da humanidade ao longo da história, sendo que tais conceitos foram, por muito tempo, marcados pela superstição e magia, atribuindo-se as enfermidades aos caprichos dos deuses. Considerado o pai da medicina, o grego Hipócrates (460 a.C.), explicava os estados de enfermidade e saúde através da teoria dos “quatro fluidos” (ou “humores”) principais do corpo (bile amarela, bile negra, fleuma e sangue) em cujo equilíbrio se baseava a saúde do organismo, recomendando por exemplo, que os asmáticos se resguardassem da raiva, mostrando sua visão de que as emoções estavam de alguma forma relacionadas ao corpo.

Durante a Idade Média a doença física era vista como uma punição pelo pecado e a doença mental como uma possessão demoníaca. Se a doença era um castigo, a cura era possível através do arrependimento e expiação; e a fé a única prevenção. Valia mais a salvação da alma do que a do corpo, sendo que alguns “tratamentos” como o exorcismo poderiam levar o indivíduo à morte.

Através do avanço das ciências naturais no período da modernidade, Descartes (1596-1650) propôs a separação total da mente e corpo, propondo que o estudo da mente fosse reservado à religião e à filosofia, e apenas o estudo do corpo físico fosse o objetivo da medicina. Essa visão reducionista se manteve indiscutida por centenas de anos.

Atualmente se observa um retorno à visão holística de ser humano, desta vez, embasada em descobertas científicas avançadas que mostram que não há fronteiras divisórias entre o corpo e o que consideramos “mente”. As emoções não ocorrem em “uma dimensão paralela” e sim dentro de nossos corpos, produzidas por ou produzindo alterações fisiológicas em diversos níveis (neuroquímico, hormonal, muscular, talvez até mesmo epigenético).



**Maria Angela M.  
Gorayeb**

Psicóloga  
CRP06/34.669-7

Os estudos mais consistentes sobre a relação “mente x corpo” são os da chamada *Psiconeuroimunologia*, área que estuda as interações entre as emoções e o sistema imunológico. Embora haja claras relações neste caso, estas são bastante emaranhadas, difícil saber quando algo é causa ou consequência nestas interações entre os sistemas nervoso e imunológico que estão por trás das relações entre processos mentais e saúde.

É sabido que indivíduos portadores de diversas doenças crônicas apresentam alterações de aspectos psicossociais decorrentes de situações primárias ou secundárias a sua condição de saúde, tais como: restrições diversas, limitações de atividades físicas ou sociais, dores crônicas, tratamentos invasivos, cirurgias, medo da morte, preconceito social, etc. Tais aspectos psicossociais envolvem desde a qualidade de vida de modo geral, até sintomas psicopatológicos como depressão e ansiedade.

Um organismo que passa por prolongada reação de estresse emocional produz uma reação exacerbada de seu sistema endócrino, principalmente das glândulas supra-renais, que enfraquece a imunidade e promove uma reação anti-inflamatória generalizada em todas as células. Suspeita-se que esta reação favorece inúmeras doenças, especialmente algumas doenças degenerativas como Alzheimer.

Por outro lado, pessoas cujo controle emocional é adequado (que possuem a chamada “inteligência emocional”) ou que saibam lidar com as emoções negativas de forma adaptativa, usualmente apresentam melhor saúde física e mental.

Poucos estudos dos aspectos psicológicos de pacientes com CMT são encontrados na literatura científica. Em 2005 foi publicado um estudo sobre Qualidade de Vida em pacientes com CMT, aferindo que os mesmos não atingem os índices normativos da população italiana saudável em nenhum dos aspectos de qualidade de vida avaliados (aspectos funcionais, capacidade funcional, aspectos gerais de saúde, dor, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental).

Neste estudo os resultados são ainda piores entre mulheres, idosos e pacientes que não trabalham e, as hipóteses para tentar explicar o déficit entre esses segmentos específicos são: na sociedade italiana, a diferença de papéis entre homens e mulheres promove para as últimas uma sobrecarga com tarefas e responsabilidades domésticas e de maternagem; entre idosos a explicação provável é de que em se tratando de uma doença progressiva o avanço da degeneração neurológica inerente ao quadro provocaria a consequente redução da qualidade de vida dos pacientes, e sobre a questão do trabalhar ou não, os autores consideram pensar nos pacientes com CMT que continuam ou iniciam uma atividade profissional como aqueles menos comprometidos e mais jovens. É importante citar que o estudo não encontrou diferenças entre segmentos de pacientes com CMT dos tipos desmielinizante ou axonal ou mesmo entre pacientes que tivessem passado ou não por cirurgias.

Alguns cientistas chamam a atenção para o que se chama de 'paradoxo da incapacidade' em doenças crônicas degenerativas, onde os resultados de medidas de sofrimento psicológico não acompanham paralelamente os resultados das medidas de deterioração física, mostrando que aspectos cognitivos também influenciam a percepção dos pacientes, além da progressão natural da doença ou do resultado de intervenções terapêuticas. Há ainda uma questão sobre o déficit da qualidade de vida estar mais associado à depressão do que propriamente às limitações impostas pela doença.

Em 2006 publicou-se mais um estudo com pacientes italianos de CMT no qual utilizaram o mesmo instrumento de avaliação de qualidade de vida, porém com uma amostra multicêntrica maior e acrescentando medidas de avaliação genética, neurofisiológica e clínica. Novamente foi encontrada uma qualidade de vida deteriorada entre estes pacientes, principalmente entre os de sexo feminino.

Em um estudo sobre aspectos psicossociais de pacientes com CMT realizado na Inglaterra (2005) foram entrevistados 14 pacientes através de um roteiro de entrevista semi-estruturado desenvolvido pelos pesquisadores a fim de colher informações que pudessem instrumentar os profissionais que realizam o aconselhamento genético destes pacientes para não apenas fornecerem as informações pertinentes sobre os aspectos médicos da doença, mas fornecerem igualmente apoio e encorajamento para que o paciente desenvolva estratégias mais adaptativas para o enfrentamento do problema.

Em 2012 uma Psicóloga italiana publicou um livro sobre seus estudos de sexualidade em pacientes femininas com CMT, concluindo que nos estágios iniciais da doença as pacientes procuram esconder o máximo possível os sinais da doença. Não se sentindo incluídos nem entre as pessoas saudáveis nem entre os incapacitados, sentem-se “à margem”, e esta seria uma causa de grande insegurança.

Para aqueles cujas dificuldades emocionais vão além do que um estilo de vida possa interferir positivamente, a psicoterapia é a melhor indicação. Na psicologia existem várias formas de trabalho e o mais desejável é que o paciente encontre um profissional em quem confie e por quem se sinta acolhido e compreendido. Dentre as várias abordagens teóricas em psicoterapia, a chamada Terapia Cognitivo-Comportamental costuma trazer bons resultados nos casos de pacientes que apresentam problemática emocional decorrentes de doenças somáticas por utilizar técnicas de meditação, relaxamento e ajudar o paciente a lidar com problemas da vida atual.

## “ Eu e a CMT ”

### Como chegou e como eu lido com a CMT

Ângela Alves

Eu tinha uns 25 anos e estava de carona, no carro de um amiga, para irmos trabalhar.

De repente, ergo os pés e digo: “Está pegando fogo no carro!”.

Ela: “Tá doida, não está não”. Era uma quentura que subia dos pés até a perna.

Deixei pra lá. Passaram-se muitos anos. Algumas vezes, em chão mais acidentado, precisava segurar em alguém, mas nada passava pela minha cabeça.

Em 2003 eu tive de acompanhar o coral da escola em uma apresentação para o então secretário de Educação de SP, Gabriel Chalita.

Foram dois tombos antes de chegar ao local.

Imaginei que se tratasse de algum problema no joelho e consultei um ortopedista, que diagnosticou ‘desgaste do menisco’.

Fiz fisioterapia e aulas de dança de salão, mas eu já havia abolido o uso de sapatos com salto e, como não tinha impulso para a dança, parei.

Nesta ocasião, minha vizinha parou de andar de um dia pro outro. Era câncer e ela faleceu.

Relatei a situação ao fisioterapeuta e, como tinha dificuldade para andar, pensei poderia ter a mesma doença da vizinha. Ele me sugeriu procurar um neurologista.

Conheci a neurologista Ana Luisa Antoniazzi em 2007. Ela constatou que eu não tinha muito reflexo e pediu um eletroneuromiografia, que indicou uma polineuropatia. Dra. Ana Luisa disse, na época, que a Unimed (operadora do meu plano de saúde) não teria tratamento para a doença.

Em 2008, no Hospital das Clínicas, em São Paulo, o primeiro diagnóstico foi ‘Esclerose Múltipla’, o que acabou descartado.



**Ângela Mérci Alves**  
Presidente da AB-CMT

Logo depois, Dr. Wilson pediu uma biópsia do sistema nervoso periférico. Havia suspeita de 'amiloidose', mas após tratamento de pulsoterapia, com solumedrol, não surgiu melhora e o diagnóstico de doença autoimune também foi descartado. Caminhar, que já era difícil, piorou porque eu me equilibrava com dificuldade. Passei a usar bengala. Além disso, minha caligrafia ficou péssima e, em julho de 2008, fui obrigada a entrar em licença médica. Somente no final de 2009 Dr. Wilson disse que tudo levava a crer que eu tinha CMT.

Fazia fisioterapia, hidroterapia, terapia ocupacional e pedi encaminhamento à fonoaudiologia.

Além da fisioterapia, as segundas e quartas, hidroterapia, as terças e quintas, andava me queixando de cansaço por isso Dr. Wilson pediu, também às quartas-feiras, exercícios cardiorrespiratórios. Basicamente, esteira e bicicleta. Recebi alta da fonoaudióloga, mas quando me lembro, faço em casa.

Tomo antidepressivo que atua também na dor. Já tomava ansiolítico e continuo usando. Procurava ter uma rotina de alimentação e descanso. Dediquei-me aos meus três blogs. Assisti filmes e documentários. Li jornais e internet. E orava. Este foi o meu tratamento! Neste intervalo, dediquei-me à fundação da ABCMT e, de coração, penso algumas pessoas que, não sei por qual motivo, ignoram-na totalmente. Ajudei nos dois últimos encontros e penso que poderiam ser mais valorizados. Enfim, chegaremos lá. Quanto a mim, sinto que devo lutar muito mais pela minha saúde. Houve ligeira evolução da patologia, porém o próprio nome diz: "progressiva". No ano de 2010, criamos uma chapa para preparar o Estatuto da Associação. Neste ano, eu andava e escrevia com dificuldade. Foi quando conheci o pessoal pela internet.

Já em 2011 fui aposentada por invalidez, algo que, anos antes, não passava pela minha cabeça. Já estava de licença-saúde desde 2008. No ano da primeira licença, nem sonhava que trazia no corpo um gene defeituoso. Neste ano foi fundada nossa ABCMT.

Para mim era apenas algo muscular, uma fraqueza que qualquer reposição de vitaminas resolveria.

Passei a usar bengala, um apoio que logo descartaria. Junto a isto, aconteceu a fundação da ABCMT, o que viria a ser a 'menina dos meus olhos'. No evento, conheci parte das pessoas que hoje são minha segunda família. Em 2012, colaborei na preparação de V Encontro e, na ocasião, aproveitando o pessoal presente, realizou-se a assembleia para eleger nova diretoria da ABCMT, que entrou em vigor ano passado (2013) e terminará sua gestão em 2015.

2013 foi um ano com menos tarefas, depois que a diretoria e eu fechamos um acordo de não realizar o VI Encontro para, então, ser organizado um evento que será superior aos já realizados. Em compensação, criamos grupos e diversos concursos, com boa participação dos associados, parentes e amigos. Isso nos fez ais unidos. Tivemos algumas discordâncias, que logo foram sanadas. Para mim, a decisão do uso de andador foi excelente, dando-me independência. Não precisava mais dos braços de outra pessoa. Fiz do andador uma parte de meu corpo.

Salve, estamos em janeiro de 2014! Glória a Deus, estou apta o digitar e estarei assim por muito tempo ainda.

Bem, atualmente a CMT fez algum estrago em mim, mas nada tão espantoso. Tomo banho sozinha. Só necessito de ajuda pra me vestir. Me alimento sozinha também, com ajuda para fazer o prato e picar alimentos maiores. Perdi totalmente os movimentos da mão esquerda. Meu carro é adaptado. Dirijo cuidadosamente e vou em frente. Antes, pegava estrada e admirava a natureza tão perfeita. Hoje, sento no banco em frente ao meu jardim e vislumbro cheiros e cores. No ano passado fiz pouca fisioterapia e, talvez, por isso, a patologia evoluiu. Estou agora com nova rotina. Lecionei por quase 30 anos. Um trabalho desgastante, mas muito prazeroso, mais ainda quando ex-alunos me visitam. Aí é hora de riso garantido. Peço ajuda a quem quer que seja. Não exploro minha condição e também não escondo.

Pretendo viver muito ainda!

Abraços,

**Ângela Mérici Alves**

## Conhecendo o SUAS e os Benefícios Sociais

Larissa Delfante

A Assistência Social é uma política pública não contributiva, destinada a todo/a cidadão/ã que dela necessitar, ao lado da Saúde e da Previdência Social compõe o tripé da Seguridade Social, garantindo um sistema de proteção à população brasileira. Esta política foi reconhecida como direito após ser regulamentada pela Lei Orgânica de Assistência Social – LOAS, lei nº 8.742, que organiza a Assistência Social no Brasil, institui benefícios, serviços, programas e projetos destinados ao enfrentamento das desigualdades sociais.

Em 2003, foi deliberada durante a IV Conferência Nacional de Assistência Social a construção do Sistema Único de Assistência Social – SUAS, que organiza, de forma descentralizada, os serviços socioassistenciais no Brasil, criando uma rede de serviços que integra as ações específicas da Assistência Social com outras políticas públicas setoriais.

Com o objetivo de orientar a prática e gestão da Assistência Social nas três esferas de governo, foi pactuada em 2004 a Política Nacional de Assistência Social – PNAS, que visa prover, às populações urbanas e rurais, a universalidade do acesso aos direitos sociais garantidos por lei. Entretanto, o que temos atualmente é uma redução das potencialidades desta política a programas de transferência direta de renda, como é o caso do Programa Bolsa Família, que se tornou o carro chefe da política. Não desconsiderando os efeitos relevantes deste programa e a significativa dimensão geográfica que ele atingiu, mas sabemos que o programa por si só não é suficiente para gerar mudanças estruturais na sociedade.

mudanças estruturais na sociedade.

No âmbito das doenças raras, não há nenhuma ação específica no SUAS, o que é reflexo do debate recente sobre o tema. Mesmo considerando que é no Sistema Único de Saúde – SUS



**Larissa Aparecida Delfante**

Assistente Social, formada pela Universidade Católica de Brasília (2013).

que está nossa maior demanda por atendimento, precisamos ter em conta que, como muitas doenças raras são progressivas e incapacitantes, o SUAS necessariamente precisa ter ações direcionadas também às milhares de pessoas que têm algum tipo dessas doenças e que precisarão, em algum momento da vida, de atendimento psicossocial ou de assistência via transferência de renda, uma vez que a progressão da doença, em muitos casos, afeta o pleno desenvolvimento da vida social e laboral dessas pessoas, impactante inclusive em sua capacidade de garantir o próprio sustento.

Atualmente, o único benefício previsto na PNAS é o Benefício da Prestação Continuada – BPC, que integra a Proteção Social Básica no âmbito do SUAS. Este benefício é destinado aos idosos, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, e que impedem o pleno desenvolvimento de suas atividades sociais e econômicas, privando-o dos meios de garantir o seu próprio sustento.

Para acessar o benefício, deve-se comprovar que a família possui uma renda mensal familiar (*per capita*) inferior a 1/4 do salário mínimo, o que acaba caracterizando em critérios excludentes e seletivos, e que atendem apenas uma parcela da população, limitando o acesso a outra parte que também se encontram situação de risco e vulnerabilidade social. Esses critérios acabam ferindo o enquadramento da Assistência Social na LOAS e na Constituição, que prevê a destinação da política a quem dela necessitar.

Para a universalização do acesso, e para que a Assistência Social seja efetivamente entendida como um direito social constitucional, há um longo caminho a se percorrer, afinal, a Assistência Social no Brasil foi construída sob a lógica do favor, da caridade e do clientelismo. A superação desses estigmas acontecerá na medida em que os direitos forem materializados na prática, e na medida em que a população se apropriar e lutar por eles, somente assim a Assistência Social cumprirá o seu papel de garantir cidadania, acesso, garantir direitos, inclusão, e principalmente, a emancipação social.

Neste contexto, cabe a nós também, pessoas raras, o papel de demandantes do Estado, exigindo deste o cumprimento de sua responsabilidade de fortalecer e/ou criar políticas públicas de proteção social.

Para saber mais: [www.mds.gov.br](http://www.mds.gov.br)

## ABCMT— Associação Brasileira dos Portadores de Charcot Marie Tooth

" Nossa missão é mobilizar as pessoas com CMT, familiares, amigos e comunidade médica e contribuir para que a garantia do direito de acesso aos serviços públicos e de qualidade seja assegurada às pessoas que convivem com a CMT."



### Colaboradores da 1ª Edição do Boletim da ABCMT

Ana Carla Quintana Gomes, Ângela Mérci Alves, Denise Costa de Melo, Lucas Rafael de Moura, Luiz Alexandre Souza, Naira Brandão e Tânia Dornellas

## ABCMT— Associação Brasileira dos Portadores de Charcot Marie Tooth.

" Nossa missão é mobilizar as pessoas com CMT, familiares, amigos e comunidade médica e contribuir para que a garantia do direito de acesso aos serviços públicos e de qualidade seja assegurada às pessoas que convivem com a CMT."

**Entre em contato para conhecer nossa associação!**

### Telefones:

(16) 3626-9248

Tim (16) 8206-2684

Claro (16) 9323-6365

### E-mail:

[abcmtbrasil13@gmail.com](mailto:abcmtbrasil13@gmail.com)

### Blogs:

[www.abcmt.blogspot.com](http://www.abcmt.blogspot.com)

<http://cmtsite.wix.com/cmt>

### Facebook:

<https://www.facebook.com/groups/charcotmarietooth.cmt/>

<https://www.facebook.com/groups/207487092745753/>