



ID: 117437862

30-05-2025

## DIA MUNDIAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA: O QUE SABE SOBRE A DOENÇA?

Conheça os sintomas e factores de risco, as formas de diagnóstico, como evolui e é tratada esta doença inflamatória crónica degenerativa que afecta jovens, sobretudo mulheres.



**A** Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória crónica e degenerativa que afecta o sistema nervoso central, incluindo o cérebro e a medula espinhal. Resulta da destruição da mielina, uma camada protetora que envolve as fibras nervosas, essencial para a transmissão adequada dos impulsos nervosos. Quando esta se degrada, a comunicação entre o cérebro e o resto do corpo fica comprometida. Atinge os jovens e, em particular, as mulheres. A Organização Mundial da Saúde estima que existam cerca de 2,5 milhões de pessoas com esclerose múltipla em todo o mundo e, em Portugal, as estimativas apontam para mais de oito mil pessoas a conviver com esta doença (Gisela Kobelt, 2009). Apesar de ser uma patologia rara, o facto é que a esmagadora maioria dos portugueses já ouviu falar de Esclerose Múltipla, segundo o estudo de percepção pública realizado pela Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM), em parceria com a farmacêutica Roche: 95% da população adulta em Portugal afirmou já ter ouvido falar desta doença.

A questão, no entanto, é identificá-la. É que cerca de um terço dos 1001 entrevistados neste estudo não identificaram nenhum sintoma associado à EM e, entre aqueles que o conseguiram fazer a dificuldade motora de locomoção foi o principal sintoma apontado. Ora, na realidade a EM manifesta-se através de inúmeros sintomas e que variam de doente para doente, esclarece a neurologista Sónia Batista, coordenadora do Centro de Tratamento de EM na Unidade Local de Saúde (ULS) de Coimbra. “Uma pessoa pode ser acometida por sintomas visuais, a outra só por sintomas sensitivos. Qualquer sintoma neurológico numa pessoa jovem, entre os 20 e os 50 anos, deve ser valorizado se for persistente.” Entre as alterações visuais estão a sensação de visão turva ou embaciada. “Não é uma perda grave de visão. Geralmente, o mais comum é um défice ligeiro”, sublinha a neurologista, acrescentando que esta questão é importante pois as pessoas têm tendência a desvalorizar este sintoma. Uma dor no olho também poderá ser um sinal de alerta, sendo que

um sintoma que costuma levar as pessoas a procurar ajuda é a visão turva. Existem também sintomas sensitivos, como formigueiros, sensação de ardor, de queimadura. Desde que sejam persistentes, durem dias ou semanas, e localizados numa área extensa (uma mão, um membro inferior), deve procurar-se o médico de família, que depois reenca-minhará para o especialista adequado, no caso da EM, um neurologista. Tenha atenção ainda a outros sinais, como alterações urinárias e intestinais, uma fadiga inexplicável, depressão arrastada, ansiedade, dificuldades de atenção e de raciocínio.

Valorizar os sintomas é, aliás, muito importante para um diagnóstico precoce e para travar a evolução da doença, alerta Sónia Batista. Se for identificado “numa fase assintomática, ou que teve apenas um surto numa fase inicial da doença e que ainda está sem sequelas, estas pessoas vivem a sua vida com plenitude na maior parte das suas dimensões, social, profissional e familiar. Conseguem ter uma boa qualidade de vida. Não têm grandes limitações”,

### Os factores de risco

- Predisposição genética. Não é raro haver casos de EM entre familiares
- Falta de vitamina D, que está associada à desregulação crónica no sistema imunitário. Este é um factor modificável, através da exposição solar adequada
- Obesidade na infância e adolescência, uma vez que o tecido adiposo liberta substâncias pró-inflamatórias. Recomenda-se uma alimentação saudável e a prática de exercício físico
- Tabagismo. É um factor de risco e também agrava a possibilidade de os doentes não responderem ao tratamento
- Infecção pelo vírus Epstein-Barr (mononucleose): “O maior risco acontece quando a infecção é tardia, depois da adolescência”, diz Sónia Batista

descreve a médica neurologista. “Infelizmente, doentes que nos chegam em fases tardias da doença, com atraso no diagnóstico, têm sequelas e limitação no seu dia-a-dia.” De acordo com o estudo de percepção, 58% dos inquiridos em Portugal considera que a EM

**95% DOS INQUIRIDOS CONSIDERAM O APOIO PSICOLÓGICO IMPORTANTE.**

**A NEUROLOGISTA SÓNIA BATISTA CONCORDA: “É MUITO IMPORTANTE PARA A ACEITAÇÃO DA DOENÇA E PARA ARRANJAR MEDIDAS DE COPING”, ISTO É, PARA LIDAR COM A EM. AS ESTRATÉGIAS DE COPING SÃO AS TÉCNICAS E MÉTODOS UTILIZADOS PARA LIDAR COM OS DESAFIOS FÍSICOS, EMOCIONAIS E PSICOSSOCIAIS RELACIONADOS COM A DOENÇA.**

é uma doença muito limitadora. E pode ser, uma vez que o processo inflamatório pode levar a uma perda irreversível de funções motoras, sensoriais ou cognitivas, dependendo da área afectada. Já quanto ao diagnóstico (que apenas 10% dos inquiridos respondeu saber como se processava), trata-se de um “processo complexo”, explica Sónia Batista. “O diagnóstico resulta da interpretação de um conjunto de exames (o principal é a ressonância magnética) e da manifestação clínica” de sintomas, descreve a especialista. Na maior parte das pessoas, realiza-se ainda uma punção lombar, um exame invasivo para analisar o líquido cefalorraquidiano. A neurologista assinala que os próximos critérios de diagnóstico, que sairão em breve, vão deixar de exigir a manifestação clínica, pelo que permitirão antecipar o diagnóstico para fases em que as pessoas estão ainda assintomáticas. “É uma grande mudança no paradigma da doença. Os novos critérios permitem que, se o neurologista verificar na ressonância que já há lesões típicas, a pessoa possa começar a fazer o tratamento ainda antes de ter os sintomas”, descreve a especialista da ULS Coimbra.

**Viver com Esclerose Múltipla**

Cinquenta e oito por cento dos inquiridos disseram também que a Esclerose Múltipla é uma doença muito limitadora e 32% identificaram como principal desafio a autonomia e a qualidade de vida. É aquilo que Sónia Batista descreve como “o estereótipo da doença”: “Sequelas motoras, com dificuldades de marcha ou mesmo perda” que obriga ao uso de cadeira de rodas, “até a sintomas mais invisíveis, que também são igualmente incapacitantes”, como as alterações cognitivas, a fadiga, que pode ser “muito incompreendida pelo núcleo familiar, amigos, colegas de trabalho”. É importante ter presente que “não há nenhum doente que seja igual

ao outro. Depende mesmo da fase em que diagnosticamos a doença. E temos tratamentos muito bons para induzir a remissão da doença (isto é, sem novas lesões no sistema nervoso). Mas não temos medicamentos para reverter as sequelas já instaladas”, explica a neurologista, que acompanha pessoas que fazem “uma vida perfeitamente normal, viajam, trabalham, constituem família, praticam exercício físico bastante intenso” e outros que vão tendo manifestações cada vez mais incapacitantes da EM. Como doença crónica, é importante um acompanhamento regular por profissionais de saúde, desde a neurologia até à psicologia (essenciais, por exemplo, no momento do diagnóstico), equipa de enfermagem, nutrição. Mas a evolução na inovação farmacológica tem permitido oferecer terapêuticas cada vez mais personalizadas. Os corticosteroides, utilizados quando ocorre um surto, os imunomoduladores e imunossuppressores e a terapêutica sintomática estão entre os fármacos prescritos. A coordenadora do Centro de Tratamento da EM na ULS Coimbra diz que quando comunica o diagnóstico “as pessoas ainda têm a ideia dos primeiros trata-

# ESCLEROSE MÚLTIPLA EM PORTUGAL

## Estudo de Percepção pública da EM



**Estudo** de opinião, com uma amostra de 1001 entrevistas



**Participantes**  
População geral, com mais de 18 anos, residentes em Portugal



**Objetivo**  
Compreender como é percebida a EM em Portugal

**95%**

conhecem ou já ouviram falar de EM

A EM é uma doença crónica, inflamatória e degenerativa que afeta o sistema nervoso central.

Resulta na destruição da mielina, comprometendo a comunicação entre o cérebro e o resto do corpo.

O processo inflamatório pode levar a uma perda irreversível de funções motoras, sensoriais ou cognitivas, dependendo das áreas afetadas.

Há um desconhecimento relativamente aos sintomas e aos métodos de diagnóstico.

**35%**

não identificam nenhum sintoma

**90%**

não sabem como se diagnostica

A doença é considerada limitadora, com impacto na autonomia e qualidade de vida dos doentes.

**58%**

percebem a EM como uma doença muito limitadora

**32%**

identificam como principal desafio viver de forma autónoma e com qualidade de vida

**95%**

consideram o apoio psicológico importante

Atualmente, para a tomada de decisão terapêutica, é tido em conta o perfil de eficácia e de segurança dos fármacos, a forma clínica da doença, outras doenças e tratamentos, o estilo de vida e a preferência pessoal.

**77%**

consideram que uma abordagem mais individualizada pode melhorar a qualidade de vida dos doentes com EM

O contributo da Indústria Farmacêutica é considerado positivo, destacando como principais benefícios:



O desenvolvimento de tratamentos mais eficazes



O aumento da esperança e qualidade de vida



Maior acessibilidade a tratamentos inovadores

Saiba mais sobre a Esclerose Múltipla em Portugal, iniciativas de apoio ao doente e a SPEM em [spem.pt](https://spem.pt)



ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Com o apoio:



M-PT-00002923, Nov 2024

mentos, nas décadas de 90 e 2000, que eram de administração injectável uma vez por dia ou três vezes por semana e que os doentes abandonavam porque preferiam viver o risco de a doença progredir do que tolerar os efeitos secundários. Actualmente, não é assim.” Além da terapêutica, um estilo de vida saudável, sem consumo de tabaco, com actividade física regular e seguindo uma boa alimentação são importantes práticas para o controlo da EM.

Sendo uma doença que afecta mais mulheres jovens, também surge a pergunta sobre ter filhos. “Temos tratamentos que são compatíveis com uma gravidez [e amamentação], portanto, não tem que ser um plano posto de parte”, refere.

Neste Dia Mundial da Esclerose Múltipla, consulte o *site* da SPEM (<https://spem.pt/>).

M-PT-00003298, Maio\_25