"A NOSSA REALIDADE: CHARCOT- MARIE-TOOTH"

ANO I - nº 03 Maio/Junho 2014

Créditos: Silvio Luis

Nesta edição

- Editorial: Palavra da Presidente da ABCMT
- Conectados com a Ciência: A Eletroneuromiografia na Doença de Charcot-Marie-Tooth
- Terapias Complementares: Órteses para Membros Inferiores.
- Alimentação Saudável: Utilizando os alimentos protetores no dia a dia..
- Corpo em Movimento: Pilates.
- Você sabia? Benefícios Previdenciários.
- Eu e a CMT: Depoimento de Luiz Alexandre.
- Aconteceu: Congresso em Fortaleza/CE

"Um monte de pedras deixa de ser um monte de pedras no momento em que um único homem o contempla, nascendo dentro dele a imagem de uma catedral."
--*Antoine de Saint-Exupéry*

16 de junho de 2011

E foi assim que tudo começou, quando interesses e objetivos comuns, de pessoas que não se conheciam, se cruzaram. Cada um desses olhares já trazia em si a imagem de uma catedral, talvez em estilos diferentes, mais ainda assim, uma catedral. Foi a partir da vontade, do compromisso e de muito trabalho árduo que nasceu a ABCMT.

...E agora ela faz três anos. É mais um ano de lutas e conquistas, e, como não poderia deixar de ser, é uma alegria poder comemorar junto com vocês e reafirmar nosso compromisso na caminhada em defesa de melhor qualidade de vida e dos direitos dos pacientes de Charcot-Marie-Tooth.

Assim como uma criança, já engatinhamos, já nos firmamos em pé e agora queremos dar um passo a mais, queremos ampliar nosso campo de ação, exercitar nossas potencialidades e buscar novas oportunidades.

Em pouco tempo de vida já temos muito que comemorar: a criação do nosso boletim, nossa articulação com as associações internacionais de CMT, enfim, conquistas que só foram possíveis graças ao envolvimento e compromisso de todos nós. Nestes três anos, aprendemos, também, que não estamos sós, e que fazemos parte da tessitura social que compõe o movimento nacional em prol das pessoas com doenças raras.

A ABCMT é o que é graças à dedicação de cada um e cada uma de vocês. Ela é a construção permanente de todos nós, juntos e misturados. Essa é a nossa fortaleza!

Novos desafios se apresentam, como, por exemplo: o acompanhamento e monitoramento da implementação da Política Nacional de Atenção Integral à Pessoa com Doença Rara, a captação de recursos para nossos projetos, a sensibilização e mobilização da sociedade em prol da nossa luta. E estes só poderão ser enfrentados se mantivermos a imagem da catedral, da nossa ABCMT, em nossa mente e corações.

Vamos juntos?

Tania Dornellas

- Cientista Política, Especialista em Políticas Públicas;

- Conselheira Fiscal da ABCMT.

Ângela Mérici Alves

Presidente da ABCMT

Editorial

O mês de junho está pra lá de especial neste ano de 2014!

Estamos sediando a Copa do Mundo de futebol, maior festa de entretenimento dos brasileiros; no dia 16 a ABCMT fez três anos de vida; e no meio disso tudo o exemplar número três do nosso esperado Boletim Informativo. Várias comemorações...

Neste número falaremos da importância da eletroneuromiografia no diagnóstico da CMT e no acompanhamento de sua evolução. Daremos início a uma série de artigos sobre órteses, iniciando com as indicadas para membros inferiores. Na edição passada conhecemos o que são alimentos protetores e qual o seu papel nas doenças neuromusculares. Agora, vamos aprender como utilizá-los no dia a dia: receitas práticas e deliciosas! Vamos saber como o Pilates, adaptado a cada necessidade, pode contribuir para nosso bem estar e na manutenção da força muscular, equilíbrio, etc. Entenderemos quais são os benefícios previdenciários que temos direito, como e quando requerê-los. Mais um depoimento emocionante que nos dá uma injeção de ânimo e nos lembra de que “nossa maior limitação é a da própria fé”.

A ABCMT, juntamente com Associações afins, sempre que possível, enviará representantes em vários congressos espalhados pelo país, apresentando nossa Associação e se fazendo cada dia mais presente. Estivemos junto com a ABG no congresso de genética em Fortaleza – CE.

Estamos concluindo mais esta edição fechando o primeiro semestre. Este boletim é elaborado pelo grupo com responsabilidade e respeito aos nossos leitores, com o intuito de levar informação de qualidade em cada publicação.

Agradecemos a todos que acreditam na pesquisa e no crescimento científico!

Boa leitura!

Abraços

Ângela Alves

A ELETRONEUROMIOGRAFIA (EMG) NA DOENÇA DE CHARCOT-MARIE-TOOTH (CMT)

A EMG não é considerada um simples exame laboratorial, mas sim uma extensão do exame neurológico, permitindo adicionalmente a avaliação de músculos não acessíveis à avaliação clinica e inferências fisiopatológicas que somente seriam acessíveis através da biópsia do nervo e/ou do músculo.

Em um exame de rotina, a EMG é composta de 2 etapas, o estudo da condução e o exame de agulha.

No **estudo da condução** avaliamos essencialmente os nervos sensitivos e os nervos motores. Na avaliação dos **nervos sensitivos** aplica-se um estímulo elétrico (choque) em uma das extremidades de um nervo sensitivo e registra-se em outra extremidade do nervo, cerca de 10 a 20 cm distante. A resposta registrada é o **potencial de ação sensitivo (PAS).** Por exemplo, para estudar o nervo mediano, estimulamos o dedo indicador e registramos no punho. Na avaliação dos nervos motores, registramos a resposta, denominada **potencial de ação muscular composto (PAMC),** em um músculo e estimulamos dois ou mais pontos ao longo do nervo. Calculamos a velocidade de condução entre 2 pontos. Por exemplo, para o nervo mediano, registramos a resposta na mão, no músculo da região tenar (fica entre o punho e o polegar), e estimulamos no punho, na altura do cotovelo e no braço, próximo à axila. Calculamos, a seguir, a velocidade de condução entre o punho e o cotovelo, e entre o cotovelo e a axila.

Muito superficialmente, estudamos 2 parâmetros: a velocidade de condução e a amplitude das respostas registradas – os potenciais de ação (PAS e PAMC). A velocidade de condução nos dá uma idéia da função da mielina, que é a parte de fora da fibra nervosa, como se fosse a camada de plástico de um fio. A amplitude nos dá uma noção da quantidade de fibras nervosas existentes e íntegras.

Em uma lesão da mielina, a velocidade de condução estará reduzida, enquanto nas lesões axonais a amplitude estará reduzida e a velocidade de condução estará preservada. Deve-se estar atento para o fato de que nas lesões mielínicas a amplitude também vai se reduzindo ao longo dos anos.

Dr. Wilson Marques Jr

- Prof. Titular de Neurologia pela FMRP-USP,

- Responsável pelo Setor de Neurogenética,

- Responsável pelo Laboratório de DNA,

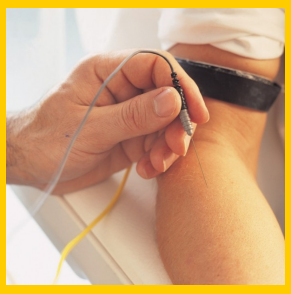
- Responsável pelo Laboratório de Eletromiografia do HCF-MRP-USP

Dra. Vanessa Daccach Marques

O exame é feito em duas partes. Na primeira mede-se a condução nervosa através de pequenos choques elétricos nos nervos periféricos. A segunda parte do exame consiste na introdução de agulhas bem finas no músculo para analisar a atividade muscular no repouso e no esforço muscular leve.

(http://pt.wikipedia.org/wiki/Eletroneuromiografia)

Estudo da condução



Exame da agulha

Na CMT temos duas grandes subdivisões, as formas axonais e as formas mielínicas, cada uma delas com seus genes e suas particularidades específicas. Assim, a avaliação eletromiográfica permite, em um primeiro momento, determinar o tipo de CMT que a pessoa tem. O subtipo depende da avaliação molecular (teste genético). Em geral, este primeiro exame deve ser completo, com pelos menos um lado inteiro do corpo avaliado, preferentemente os dois lados, dependendo das características dos achados.

No seguimento anual das pessoas com CMT, seria útil a realização do exame em pelo menos um membro. Este exame é mais rápido e mais objetivo, nos dando uma ideia de como a doença está evoluindo. É um parâmetro muito útil para o seguimento e certamente será essencial para avaliarmos a eficácia dos tratamentos. No momento, esta avaliação está sendo utilizada para o estabelecimento da história natural da doença, ou seja, para termos uma ideia de como é a evolução da doença.

O estudo da condução também é muito útil nas situações em que as características da doença mudam subitamente. Por exemplo, um paciente vinha evoluindo lentamente e apresenta piora súbita. Nestas situações, precisamos saber se uma segunda neuropatia, ou uma segunda doença neuromuscular, se instalou. Temos pacientes que tem diabetes, hanseníase e mesmo neuropatias inflamatórias, e tratamentos específicos devem ser instituídos.

O exame de agulha nos permite: 1) identificar se a lesão é no nervo ou no músculo e 2) precisar se está ocorrendo desnervação (lesão axonal), se a desnervação é ativa e se está ocorrendo reinervação. Na CMT, este tipo de avaliação pode ser mais restrito, sendo mesmo dispensável nos exames de seguimento, a não ser que ocorra uma mudança não esperada na evolução da doença.

Finalizando, apresentamos neste texto, de uma maneira muito simplificada e resumida, alguns conceitos básicos que fundamentam a importância e a necessidade da EMG na CMT. Embora nós brasileiros tenhamos uma sensibilidade exacerbada ao exame, ele continua sendo fundamental para o diagnóstico e para o seguimento das pessoas com CMT. Em havendo interesse em bibliografia mais científica e detalhada, estamos à disposição.

OPÇÕES ORTÉSICAS DE MEMBRO INFERIOR PARA O PACIENTE DE CMT (CHARCOT-MARIE-TOOTH)

Mario Cesar Carvalho

Eng Biomédico com especialização em reabilitação e biomecânica.
Ortesista/Protesista.

Diretor técnico da FollowUp Clinical Center

Introdução:

A síndrome de Charcot-Marie-Tooth ou Neuropatia sensitiva motora hereditária (HSMN) constitui-se num espectro de sintomas neurológicos, herança genética e problemas clínicos que variam tão enormemente para cada indivíduo , que nem a literatura obteve ainda uma consistência em sua descrição e caracterização , apesar da divisão em seus três tipos ou níveis.

Comumente confundida com manifestações como o "pé de Charcot", na realidade tratam-se de entidades diferentes. Esta última refere-se a uma artropatianeuropática, secundária ao diabetes, mielomeningocele, e outras condições patológicas que levam ao dano sensório-motor e ao sistema nervoso autônomo, provocando fraturas, luxações e deformidades ósseas nas extremidades.

Apesar de conhecida há mais de um século, a CMT ainda é um grande desafio para o profissional ortesista.

Os objetivos de uma órtese:

A eficiência de uma órtese depende basicamente de três fatores, a saber: a correta indicação pelo profissional de saúde; o adequado design, confecção e adaptação por parte do ortesista; e a correta utilização por parte do paciente/cuidador.

Tomados estes cuidados, uma órtese irá promover um melhor equilíbrio biomecânico, otimizando o potencial de desenvolvimento do paciente, reduzindo as deformidades, o impacto articular e promovendo a função do paciente.

Dentro deste espectro de atuação, e respeitadas estas condições, não há como a órtese promover atrofias, limitar o potencial ou prejudicar a evolução do paciente, ao contrário, ela facilitará o trabalho do profissional fisioterapeuta e permitirá que uma parte maior dos resultados de seu trabalho apareça.

Fig. 1

Fig. 2

Fig. 3a

Fig. 3b

Fig. 4

Os tipos de órteses:

Levando em conta apenas o membro inferior e as que mais nos interessam, internacionalmente as órteses classificam-se como:

a) Órteses de tornozelo e pé (OTP) ou genopodálicas (AFO´s),

b) Órteses de joelho (Kneeorthosis-KO),

c) Órteses de coxa-joelho-pé ou cruropodálicas (KAFO´s).

Com relação à sua função, as OTP´s podem ser classificadas em **rígidas** (SolidAFO`s - fig. 1), **flexíveis** (FlexibleAFO`s - fig. 2), **articuladas** (HingedAFO´s - fig. 3a e 3b) e **de reação ao solo** (Floorreaction - fig. 4).

Um critério biomecânico bastante aceito na comunidade internacional pondera que, na fase de apoio do paciente, sempre que temos o avanço da tíbia sobre o pé, a indicação é liberar o movimento da articulação tíbio-tarsica (tornozelo), promovendo um mínimo alinhamento também da articulação subtalar, ou seja, a indicação é uma órtese flexível ou articulada ou de reação ao solo. A diferenciação da aplicação de uma ou outra se dará pelo grau de comprometimento do paciente e, conseqüente, maior ou menor controle do joelho, padrão de marcha, etc.

A indicação das órteses:

Uma órtese rígida terá indicação num paciente que já não deambula, ou pacientes infantis que ainda não têm marcha, ou cuja marcha não apresenta avanço da tíbia sobre o pé. Por estruturar o paciente biomecanicamente, ela previne deformidades ósseas, mas limita a capacidade de avanço do paciente, fazendo com que para fazer o roll-over (passar sobre o pé de apoio), o paciente seja levado a uma rotação interna ou externa do membro inferior e a um maior gasto energético.

Nos outros casos, nossa opção inicial será uma órtese flexível em fibra de carbono (fig. 2) do tipo WalkOn da Otto Bock, pela sua leveza, restauração de energia e impulsão do paciente, permitindo ao mesmo deambular mais tempo e com maior segurança. Nos casos em que o paciente apresenta uma instabilidade grave de tornozelo, seremos forçados a utilizar uma órtese articulada confeccionada sob medi-

da com uma articulação Tamarack de restauração de energia e, caso ele não tenha um bom controle do joelho, podemos adicionar um strap posterior para controlar a flexão do joelho (fig. 3b), inverter a articulação Tamarack, ou passar para uma órtese de reação ao solo. Nesta hora o cuidado que devemos ter é no sentido de lembrar que a órtese de reação ao solo (fig. 4 e fig. 5), apesar de auxiliar a extensão do joelho do paciente, aumenta o gasto energético e não consegue dar conta de instabilidades graves de tornozelo. Como estas órteses (Toe off, Allard, WalkonReaction da Otto Bock) ainda não têm registro no Brasil, ficamos limitados e fazê-las sob medida em fibra de carbono ou termoplástico, mas com alto custo.

Proporcionalmente, cerca de 70% dos pacientes conseguem um bom resultado com a órtese flexível em fibra de carbono, com lâmina posterior (Walk On - fig. 2). Aqueles que não conseguem, podemos fazer uma órtese de reação ao solo em plástico ou fibra de carbono (Fig. 5).

Nos casos mais graves, onde exista uma insuficiência grave da musculatura extensora de joelho e onde nem a rigidez da haste da órtese flexível, nem o momento extensor da órtese de reação ao solo sejam capazes de controlar, não teremos outra opção a não ser optar por uma órtese cruropodálica, mas isto é outro capítulo.

Fig. 3b

Fig. 2

Fig. 5

SABENDO QUAIS SÃO OS ALIMENTOS PROTETORES, VAMOS ENTENDER COMO UTILIZÁ-LOS NO NOSSO DIA A DIA

No último artigo dissertamos sobre a importância de uma alimentação equilibrada na modulação do estresse oxidativo e quais os alimentos que possuem propriedades fundamentais neste processo, melhorando a qualidade de vida nas doenças neuromusculares. A idéia agora é sabermos como utilizá-los em receitas práticas que possam ser preparadas no nosso dia-a-dia.

A castanha do Pará (castanha do Brasil) é fonte de vitaminas B e E, proteínas, fibras, cálcio, fósforo, magnésio e possui grande quantidade de selênio, mineral com importante ação antioxidante. É uma oleaginosa prática de ser consumida in natura, podendo ser adicionada em diversas preparações, como saladas, bolos, biscoitos, molhos e arroz. O arroz integral também é um alimento rico em fibras e vitaminas do complexo B. Adicionar as castanhas nesta preparação é uma forma de não esquecer de consumi-las e acrescentar qualidade a sua refeição.

Receita de Arroz Integral com Castanhas do Pará:

Ingredientes:

1 colher (sopa) de azeite de oliva extra virgem
1 cebola média
2 xícaras (chá) de arroz integral lavado e escorrido
6 xícaras de água
1 vidro de leite de coco
100 g de castanha-do-pará picadas
2 colheres (sopa) de salsa picada

Modo de Preparo:

Em uma panela média, aqueça o óleo e refogue a cebola, e depois adicione o arroz. Acrescente o leite de coco, 6 xícaras (chá) de água fervente, sal a gosto e deixe cozinhar, em panela semi-tampada. Quando o arroz estiver cozido, adicione as castanhas, misture, tampe a panela e deixe descansar por 5 minutos. Polvilhe com a salsa e sirva.

Esta mesma receita pode ser adaptada. Ao invés de adicionarmos as castanhas do Pará, podemos substituir por nozes, já que esta é uma ótima fonte de cobre, nutriente importante na formação e manutenção da bainha de mielina.

Simone de Azevedo Bach

Nutricionista e Fisioterapeuta da Acquaticus Saúde e Movimento/Porto Alegre/RS

Especialização em Cinesiologia pela UFRGS

Pós-graduanda em Nutrição Clínica Funcional

A **couve** também possui benefícios que contribuem na prevenção e no tratamento de diversas doenças inflamatórias como gastrite, reumatismo, úlcera, fragilidade óssea, alterações hepáticas, anemia.

"O brócolis, a couve-flor, o repolho, a couve-manteiga, couve de bruxelas, mostarda, nabo, agrião, rabanete e rúcula pertencem à família das brássicas ou crucíferas. Além de vitaminas, minerais, fibras e outros nutrientes, essas hortaliças apresentam compostos bioativos, que produzem efeitos benéficos sobre a saúde. Entres os compostos bioativos dessas hortaliças estão os glicosinolatos e S-metil-cisteína-sulfóxidos, que dão origem a substâncias que agem na prevenção do câncer."

Os vegetais verde-escuros como a couve e o brócolis são ótimas fontes de magnésio e de ácido lipóico, agindo nos processos de produção de energia celular e aumento do fluxo sanguíneo para os nervos respectivamente. Estes vegetais são mais biodisponíveis crus ou levemente cozidos, como é o caso do brócolis (colocar em água fervente ou no vapor por 3 minutos). A aceitabilidade da couve crua em forma de salada é baixa, por isso uma forma prática de consumir a couve crua é adicionando a mesma em sucos.

Receita de Suco de Couve:

Ingredientes:

- 4 fatias de abacaxi natural
- 6 folhas de couve lavadas
- 1 maçã verde cortada em cubos
- 1 pedaço de gengibre (cerca de 2 cm)
- 1 copo de água

Modo de preparo:

Bata todos os ingredientes no liquidificador ou mixer. Não é necessário coar.

Obs.: A fruta utilizada no suco pode ser adaptada conforme o paladar.

A sardinha, além de ser uma ótima fonte de coenzima Q10 (fundamental na produção de energia celular e proteção das células do estresse oxidativo), é riquíssima em ácido docosahexaenóico (DHA), subtipo dos ácidos graxos da série ômega-3 (papel protetor do Sistema Nervoso Central), assim como outros peixes, e deve ser consumida preferencialmente fresca.

Receita de Sardinha fresca na Panela de Pressão:

Ingredientes:

1kg de filés de sardinha
3 dentes de alho amassados
2 folhas de louro rasgadas
1/4 xícara (chá) de vinagre

A **chia** e a **linhaça** além de serem fontes de ácidos graxos ômega-3, são sementes ricas em proteínas e minerais (como cálcio, ferro, fósforo, magnésio, manganês, selênio e zinco) e rica em fibras, que ajudam na regulação intestinal. A linhaça, além de todos esses nutrientes, é fonte de vitamina E (antioxidante que atua na prevenção do envelhecimento precoce) e também de lignana, uma substância responsável por amenizar os sintomas da TPM e da menopausa.

4 tomates cortados em rodelas

Sal e pimenta do reino à gosto

1/2 pimenta dedo de moça cortada em rodelas (opcional)

2 cebolas grandes cortadas em rodelas

1/4 xícara (chá) de suco de limão

1/4 xícara (chá) de azeite de oliva extra virgem

Modo de preparo:

Tempere as sardinhas com o sal, a pimenta, o alho, o louro, a pimenta dedo de moça e o vinagre. Na panela de pressão, faça uma camada de rodelas de cebola, depois o tomate e outra de sardinhas. Repita as camadas até terminarem os ingredientes. Regue com o suco de limão e o azeite. Tampe a panela e leve ao fogo. Quando pegar pressão, abaixe a chama e cozinhe por 15 minutos. Desligue e deixe sair a pressão e está pronta.

A chia e a linhaça são ótimas fontes de ácidos graxos da série ômega-3. A diferença básica entre elas é que a linhaça deve ser triturada antes de ser consumida. Já a chia não precisa passar por nenhum processo. Ambas podem ser adicionadas em batidas, sucos, saladas, molhos e inclusive consumidas em preparações de sobremesas saudáveis.

Receita de Sagu de Chia:

Ingredientes:

3 copos de suco de uva integral sem açúcar

3 colheres (sopa) de chia

Cravo e canela à gosto

Modo de preparo:

Em um recipiente pequeno coloque os ingredientes, misture bem e cubra com filme plástico e deixe hidratar por aproximadamente 40 minutos na geladeira. Retire e já pode servir!

Ter o conhecimento sobre os alimentos protetores e saber inseri-los de forma prática é de suma importância para melhora da qualidade de vida nas doenças neuromusculares. A criatividade é fundamental para evitar a monotonia alimentar, tornando o consumo desses alimentos mais prazeroso.

PILATES: HARMONIA DO CORPO INTELIGENTE

A contemporaneidade experimentou o declínio do positivismo e a descrença da certeza absoluta no campo da ciência. Isto permitiu que as fronteiras dos saberes fossem flexibilizadas possibilitando um diálogo maior nas diversas áreas do conhecimento. Esse fenômeno aproximou, por exemplo, a medicina dos diferentes estudos, pesquisas e práticas corporais holísticas.

Entre os Métodos que vêm contribuindo para os tratamentos e recuperação de lesões e traumas corporais se destaca o Pilates. Trata-se de um método de educação corporal criado pelo alemão Joseph Pilates, que tem como objetivo fortalecer e alongar a musculatura, simultaneamente, despertando no corpo a importância da respiração associada ao movimento.

Pilates propõe duas estratégias: O Pilates Solo no qual os exercícios são executados no chão, com ou sem a opção do uso de acessórios, e o Pilates Equipamento realizado com os aparelhos por ele criados. Em ambas as estratégias o Método comprova sua eficiência apresentando ganhos expressivos no condicionamento, na performance corporal, na agilidade, mobilidade e prontidão física, interferindo positivamente na qualidade de vida do praticante.

O professor de Pilates deve ter como objetivo a otimização do método, ativando a inteligência corporal capaz de promover a harmonia do indivíduo. Nesse processo são fortalecidas e ampliadas as habilidades corporais fundamentais no uso diário com qualidade.

A técnica é indicada para todas as pessoas que desejam melhorar sua forma física. Beneficia, ainda, pessoas com disfunções do aparelho locomotor e/ou com alterações do sistema músculo-esquelético, como patologias de coluna (escoliose, hérnia) ou de membros inferiores e superiores (como disfunções do manguito rotador, instabilidade de tornozelo, entre outros). Pelo sucesso dos resultados obtidos, a técnica tem sido reconhecida e respeitada pelos profissionais que se dedicam aos cuidados e a saúde do corpo.

São várias as razões que levam cada dia mais pessoas a procurar ou indicar o Pilates. As razões que possibilitam o Método atender a diferentes demandas está justamente no seu propósito maior: reconhecer a singularidade de cada corpo e potencializar a harmonia do corpo

Silvana Homem Lobato

Graduada em Serviço Social pela Universidade Católica do Salvador/Ba e Pós-Graduada em Gestão Ambiental pela Universidade Estadual da Bahia.

Em 2005, obteve a formação emPilates e em 2012, fez o licenciamento em FletcherPilates no Stúdio Mariana Lobato.

Atualmente é sócia, professora e coordenadora do Studio Mariana Lobato.

inteligente, ou seja, capaz de fazer associações e multiplicar novas possibilidades de movimentos, gestos, gostos, pensamentos, sensibilidades, percepções e afetos. Pensar numa harmonia do corpo inteligente é potencializar a relação do indivíduo com o seu tempo, com seu coletivo, enfim com o contexto de mundo no qual se insere. O indivíduo dotado de um corpo inteligente se torna autônomo e se liberta do automatismo.

Perseguir este objetivo exige um trabalho global com ênfase na postura, força e flexibilidade. Nesse sentido, o Pilates atende às diferentes necessidades individuais, pois não homogeniza os corpos, não busca o padrão. Ao contrário, trabalha com as singularidades e considera que mesmo as patologias se apresentam diferenciadas em cada pessoa. Apesar disso, é importante ressaltar que o método é uma atividade de condicionamento físico que trabalha o fortalecimento equilibrado e por isso é indicado no tratamento de diversas doenças.

No nosso Studio consideramos que cada corpo tem suas especificidades, resultado de uma história de vida e de uma genética que o constituiu. Assim cada corpo merece uma atenção especial e sua transformação sempre é um desafio. Todo corpo é mais ou menos capaz e precisa ativar sua inteligência para superar suas dificuldades.

Com essa filosofia temos trabalhado com portadores de diferentes lesões e síndromes. Nesse artigo, relataremos a experiência que tivemos com uma aluna com a Síndrome de Charcot-Marie-Tooth (CMT). Trata-se de uma síndrome hereditária que se caracteriza, pela atrofia muscular e hipoestesia distal de membros, principalmente os inferiores (MMII), podendo estar associada à hipotonia, fraqueza muscular, diminuição dos reflexos profundos, fadiga e alterações respiratórias.

Procuramos primeiro compreender quais seriam suas maiores necessidades e particularidades para utilizar o método da forma mais eficaz. Percebemos que a referida síndrome dificulta principalmente a capacidade de marcha e fragiliza a musculatura dos pés, além do comprometimento do aparelho respiratório. Para estas questões observadas, procuramos estabelecer estratégias.

Optamos por iniciar às aulas com a Escovação. Esta técnica estimula as cadeias com a intenção de ativar o equilíbrio global. A Escovação também é eficiente para aquecer o corpo, dilatar vasos e acelerar a circulação sanguínea. Também utilizamos como estratégia o uso

Reformer

http://blog.groupon.com.br/2014/04/30/oferta-pilates/

Reflex Ball

https://ssl422.websiteseguro.com/cursos/store/store_prod.asp?cod_prod=020

Cadilac ou Trapézio

http://diriodacarol.blogspot.com.br /2009/10/sobre-o-ambiente-pilates-estudio-e.html

da *Reflex Ball* para massagear os pés, estimulando a resposta neurológica a partir da planta dos pés.

Seguimos o trabalho, usando a Respiração Percussiva, grande estímulo ao aparelho respiratório e uma grande aliada à execução dos movimentos. A Respiração, no Pilates, funciona como uma faxina corporal, orientando uma inspiração profunda e uma exalação forçada, espremendo todo o ar do corpo, acionando a musculatura do abdômen, o que facilita a execução dos movimentos.

Percebemos ainda a necessidade de trabalhar o fortalecimento muscular dos membros inferiores em cadeia fechada. O ambiente de Pilates é rico de possibilidades para realização de trabalhos desta natureza. Para tanto, usamos as peças de movimentos no Reformer, que se mostrou bastante eficaz.

O Refomer, também conhecido como cama, é um aparelho de Pilates composto por molas que proporciona ao praticante o uso específico da musculatura em resistência. No caso ajudou a fortalecer pernas e pés, a mobilizar de forma organizada as articulações dos membros inferiores, a estabilizar a bacia e deu força ao tronco como um todo. Isto trouxe como resultado uma boa sustentação e equilíbrio do corpo.

Na experiência com CMT, algumas estratégias não funcionaram. Em nossas pesquisas sobre a Síndrome líamos, em alguns artigos, que era importante fazer um trabalho de propiocepção. Mas na prática, toda vez, que buscamos orientar nesta direção, constatamos uma piora no equilibro e controle corporal da praticante. Assim, nos certificamos que o trabalho assistido em cadeia fechada sempre foi o que mais funcionou.

Ao longo destes 06 anos da experiência relatada com nossa aluna, observamos seus avanços na sua percepção corporal e nos benefícios do método no seu cotidiano. Vale ressaltar que consideramos seu esforço, dedicação e parceria, fundamentais para o sucesso do trabalho. Estamos sempre avaliando, em conjunto, o que funciona ou não, e, também, os benefícios da prática do Pilates.

Nosso desafio a cada dia é ampliar suas possibilidades de equilíbrio, vigor físico e habilidades para o enfrentamento de suas atividades do dia a dia.

Referências:

LOBATO, Mariana. **Dor, memória corporal e potencial para o movimento dançante**. www.portalabrace.org / in Memória Abrace Digital ISSN: 2176-9516 e www.Studiomarianalobato.com.br/, 2012

PILATES, Joseph H. **A obra completa de Joseph Pilates. Sua saúde e O retorno à vida pela Contrologia** (coautoria de William John Miller) / Joseph Hubertus Pilates; tradução de Cecília Panelli – São Paulo: Phorte, 201

Dra. Danila Manfré Nogueira Borges
Advogada

Dr. Jarbas Coimbra Borges
Advogado

DOS BENEFÍCIOS POR INCAPACIDADE PARA PORTADORES DE CHARCOT-MARIE-TOOTH

O ato de concessão de um benefício previdenciário, seja este de auxílio doença, de aposentadoria por invalidez ou mesmo um benefício assistencial, ao portador de deficiência, é um ato complexo que se inicia com um agendamento no INSS e muitas vezes, após um longo caminho burocrático, é indevidamente indeferido. O desgaste causado por este processo leva muitas pessoas a terem a falsa impressão de que não são dignas destes benefícios ou que estes são inacessíveis a elas. Para diminuir esta distância, abaixo apresentamos algumas informações que podem facilitar o relacionamento com o INSS.

Primeiro é importante salientar que a incapacidade laboral é avaliada de acordo com a atividade exercida pelo segurado.

São três os benefícios por incapacidade decorrentes de CMT: **Auxílio Doença** – incapacidade total e temporária; **Aposentadoria por invalidez** – incapacidade total e permanente; **Benefício Assistencial** (LOAS) – incapacidade total e permanente.

Pela regra geral, para ter direito aos dois primeiros benefícios, é necessário que antes da data do início da **incapacidade** haja contribuição em período não inferior a um ano. Para o Benefício Assistencial, é necessário que a renda familiar per capta seja de até ¼ do salário mínimo (judicialmente, ½ salário mínimo), dispensando a qualidade de segurado.

O que é a Aposentadoria por Invalidez? *Grosso modo,* é um benefício concedido às pessoas que, antes de completarem o tempo necessário à sua aposentadoria, normalmente 30 anos para mulheres e 35 anos para os homens, se percebem, de algum modo, *incapazes ao trabalho e insuscetível de reabilitação para o exercício de atividade que lhe garanta a subsistência*, conforme o art. 43 do decreto 3.048/99 disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/D3048.htm.

Não há como se requerer este benefício diretamente, seu acesso é feito por meio do agendamento de um **auxílio doença,** efetuado via internet (http://www.mpas.gov.br/) ou pelo telefone 135.

Estes dois benefícios, **Aposentadoria por Invalidez e Auxílio Doença,** são muito semelhantes e possuem regras bem parecidas. Diferenciam-se, principalmente, porque o auxílio doença é **temporário** e

corresponde a 91% do cálculo de concessão da aposentadoria por invalidez. Esta, além de ser maior, é permanente. Contudo, o INSS tem o direito de, a cada dois anos, agendar um exame médico pericial para observar se a pessoa não recuperou sua capacidade laboral.

Quando se deve agendar o Auxílio Doença? Via de regra, o auxílio doença deve ser agendado após o 15º dia de afastamento do trabalho por ordem médica. A empregadora deverá emitir o Requerimento de Benefício por Incapacidade; os demais segurados (trabalhador avulso, contribuinte individual e facultativo, etc.) podem agendar tão logo se constate a incapacidade. No dia agendado para a perícia, o segurado deve levar a documentação requerida, de acordo com o tipo de vínculo empregatício que possui (informações disponíveis em http://agencia.inss.gov.br/e-aps/servico/621). Dentre os documentos a serem apresentados, a documentação médica, laudos e exames médicos que comprovem a invalidez, é de suma importância.

Uma vez concedido este benefício, o segurado é informado da data em que ele acabará e, caso não tenha recuperado sua capacidade laboral, este, antes do fim do benefício deve agendar um pedido de prorrogação do benefício por incapacidade http://agencia.previdencia.gov.br/e-aps/servico/881 e reiniciar o mesmo caminho percorrido para a concessão do benefício.

O órgão previdenciário poderá, ainda, através da perícia médica, converter o benefício em aposentadoria por invalidez.

Em todos estes agendamentos, ao comparecer na agência do INSS, o segurado será levado a passar por uma perícia médica, e por isto, além dos documentos necessários para comprovar sua situação laboral, também é importante estar sempre munido de sua documentação médica.

A Perícia Médica: Esta é a parte mais complicada do processo administrativo. Para aumentar as chances de concessão, é importante que a documentação médica se apresente limpa, clara e organizada. Facilita se esta for organizada em uma sequencia de datas.

Esta perícia, também é a principal fonte de justificativas de indeferimento administrativo dos benefícios previdenciários.

Muitas vezes, para conseguir acesso aos direitos, infelizmente, faz-se necessária a opção de se resolver pela via judiciária o problema da concessão ou não dos benefícios junto ao INSS.

Renda Per Capita

Para verificar se a renda mensal familiar per capta é inferior a ¼ de salário mínimo, devem ser somados todos os rendimentos recebidos no mês por aqueles que compõem a família e dividido pelo número dos integrantes da família. Se o valor final for menor que ¼ do salário mínimo, o (a) requerente poderá receber o BPC/LOAS, desde que cumpridos todos os demais critérios.

Isenção de IR

Qualquer contribuinte aposentado ou pensionista portador de doença grave tem direito a isenção sobre o imposto de renda que incide sobre os proventos. Dentro das doenças consideradas graves, a Charcot-Marie-Tooth se enquadra na “Paralisia Irreversível e Incapacitante”.

Luiz Alexandre Ventura

blogvencerlimtes@gmail.com
blogs.estadao.com.br/vencer-limites/

“Alguns médicos chegam a dizer que 'uma cervejinha' não mudará nada (a decisão é sua)”.

“Uma coisa precisa ficar muito clara. Se eu não me exercitar, a diferença é gritante, principalmente nas pernas, com o agravante de dores, uma fraqueza crescente e até alterações na minha postura”.

EU E A CMT

A maior limitação da pessoa que enfrenta a Síndrome de Charcot-Marie-Tooth é a da própria fé. Quem não acredita em vencer o impossível, jamais consegue vislumbrar uma possibilidade de evolução.

Em setembro de 2014 completo 43 anos. Convivo com a CMT desde os 12, algo que pode dar uma ideia dos problemas que enfrentei durante toda a minha adolescência e juventude. Além das dificuldades impostas pela doença, alguns médicos insistiam em diagnósticos apocalípticos e tentavam convencer a mim e minha família de que meu destino estava definido.

Felizmente, minha mãe jamais aceitou as verdades absolutas e nunca parou de buscar um novo tratamento, uma nova luz. E, creio, herdei dela minha indignação constante e um alarme que dispara quando surge alguém que garante a minha total falta de opções.

Sempre vou repetir: quem tem CMT deve ser, acima de tudo, disciplinado ao extremo. Nossa condição exige algumas decisões e providências. A maior de todas é: temos um problema a ser enfrentado. Sendo assim, larguemos as lamentações e vamos ao que interessa.

Você precisa fazer exercícios regularmente e deve abandonar completamente o consumo de bebidas alcoólicas pois um dos primeiros impactos do álcool no organismo humano é o corte na absorção de vitamina B1 - a TIAMINA - algo péssimo para quem tem qualquer neuropatia. Digamos que a TIAMINA é o 'combustível' para o nosso estímulo elétrico navegar pelo sistema nervoso periférico.

Evidentemente, não bebo nada de álcool. Pratico musculação de segunda a sábado e mantenho controle sobre meu peso. Em 2007 e 2008 fiz cirurgias nos dois pés com o ortopedista Wagner Vieira da Fonseca, em Belo Horizonte. Após um mês sem andar, para cada pé, e oito meses, no total, de recuperação, o esforço foi totalmente recompensado com um aumento significativo de força e equilíbrio, além de muito mais conforto para caminhar. Correr não faz parte das minhas habilidades, mas pedalo muito bem, sem nenhuma dificuldade.

Por isso, não desista, não se entregue, não aceite diagnósticos catastróficos, não desanime diante das dores, fraquezas e sequelas. Enfrente tudo. Pesquise. A doença é forte, mas não é mais forte do que a vontade de vencê-la.

ACONTECEU

Entre os dias 13 e 16 de maio, foi realizado em Fortaleza o **XXVI Congresso Brasileiro de Genética Médica,** organizado pela SBGM **(**Sociedade Brasileira de Genética Médica).

Em paralelo ao Congresso a ABG – **Aliança Brasileira de Genética,** realizou, no dia 13 de maio, mais um encontro, em seu stand de divulgação, com o intuito de divulgação, confraternização e apresentação da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras. Para quem não conhece, a ABG, segundo sua própria definição *"é uma organização não governamental e sem fins lucrativos, que tem por missão divulgar informações sobre as diferentes condições genéticas humanas para profissionais da saúde, da educação e para a população em geral, propondo ações que facilitem aos pacientes e seus familiares o acesso ao diagnóstico, aconselhamento genético e tratamento."*

Para esse evento, a ABG conclamou que as Associações convidassem seus associados a participarem, pois para a ABG "*A participação de cada associação é muito importante para que seja conhecida a realidade das pessoas com síndromes ou doenças genéticas no Brasil.*"

A **ABCMT** foi representada pela associada Regina Bessa e seu filho Renan Felipe, que moram em Fortaleza.

-- Só unidos seremos fortes --

FIQUE LIGADO

O laboratório Pharnext, sediado na França, está testando, já há algum tempo, um medicamento para CMT1A, o PXT-3003. A droga é composta de três diferentes drogas combinadas, dois medicamentos já aprovados e patenteados mais um nutriente. Já foram concluídas as fases 1 e 2, ou seja, já foi testada em humanos.

Segundo a Pharnext, a fase 2 foi bem sucedida, permitindo um bom encaminhamento para fase 3. O laboratório prevê o lançamento para 2017/2018. www.pharnext.com. https://www.youtube.com/watch?v=lJC95yCZ5wA.

Temos, ainda, outro laboratório, Addex Therapeutics, com sede em Genebra, que em 2013 recebeu autorização para testar, em humanos, a droga batizada de ADX71441, também para CMT1A. Essa notícia foi publicada no CMTjournal.org

Sabemos que o caminho é longo, mas há algum tempo não tínhamos nada, então, o caminho é promissor. Fique ligado.

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-mails:

abcmtbrasil13@gmail.com

abcmtboletim@hotmail.com

Blogs:

www.abcmt.blogspot.com

http://cmtsite.wix.com/cmt

PARTICIPE DA ABCMT

EMPRESAS PARCEIRAS

Torne-se sócio da ABCMT e ganhe descontos nas lojas parceiras.

andbem ÓRTESES - PRÓTESES — www.andbem.com.br

DOCTOR PÉ — www.lojadoctorpe.com.br

FollowUP Clinical Center / ottobock. — www.ortopediafollowup.com.br

CENTROS DE REFERÊNCIA

HSP/UNIFESP Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares do Hospital São Paulo

Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares do Hospital São Paulo
R. Estado de Israel, 899 – V. Clementino – 55 11 5571-3324

Hospital das Clínicas de São Paulo - Instituto Central

Av. Dr. Eneas de Carvalho Aguiar, 255 – 5º andar - 55 11 3069.6000 - São Paulo - SP

Centro de Referência pra Doenças Neuromusculares da Secretaria de Saúde do Distrito Federal

Local: Centro de Referência - Hospital Regional da Asa Norte(HRAN)
Setor Médico Hospitalar Norte—Agendamento: pelo fone (061) 3325-4219.

Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo

Disciplina de Neurologia – Setor de Doenças Neuromusculares
Rua Cesário Motta Júnior, 112 - Vila Buarque - São Paulo/SP
Telefone: 11 2176-7231

Hospital Celso Pierro PUC 2- Campinas – São Paulo - SP

Avenida John Boy Dunlop s/nº - Jardim Ipaussurama – campinas – São Paulo
É necessário apresentar encaminhamento médico para agendamento

Hospital universitário Antonio Pedro - Niterói – Rio de janeiro

Rua Marques de paraná, nr. 303 centro - Cep 40.030-215
Fone (21) 2629-9000 - Responsavel ; Dr. Marcos feritas.

Centro de Reabilitação - CRA

Endereço - Avenida Alexandrino de Alencar, 1900 – Tirol - Natal – RN
Tel: (84) 3232-6657 e 3232-6676

Centro de Referência: Hospital das Clínicas – Ribeirão Preto

Faculdade de Medicina – Campus Universitário - Setor de Neurofisiologia - 2º andar
Dr. Wilson Marques Jr. - Agendamento pelo fone: 16 3602-2310

PARTICIPARAM DESTA EDIÇÃO

Denise Costa de Melo e Naira Brandão