



"A NOSSA REALIDADE: CHARCOT- MARIE-TOOTH"

ANO I - nº 06 Novembro/Dezembro 2014

“...em breve deveremos ter notícias de ensaios terapêuticos em seres humanos. Uma nova era em termos de tratamento está se iniciando.”

Dr. Wilson Marques

Nesta edição

- Editorial: Palavra da Presidente da ABCMT
- Conectados com a Ciência: CMT - Perspectivas terapêuticas na Doença de Charcot-Marie-Tooth
- Terapias Complementares I: CMT e as órteses de membros superiores.
- Terapias Complementares II: O desafio em ser quem somos
- Alimentação Saudável: A Alimentação Ayurvédica
- Você sabia? Projeto aprovado pelo PRONAS
- Eu e a CMT: Depoimento de Adriana Magalhães
- Fique Ligado: Atendimento à crianças com CMT
- Aconteceu: 5º Virada Inclusiva





Ângela Mérci Alves

Presidente da ABCMT

Olá pessoal,

Veja só, parece que foi ontem a preparação do primeiro Boletim, deu bastante trabalho à equipe, mas os resultados obtidos foram tão positivos que chegaram a superar o tamanho cansaço. Contudo, após o nascimento do primeiro os demais foram se tornando menos difíceis.

Neste último Boletim de 2014 percebo que a motivação não deixa a desejar e o nível permanece o mesmo, embora, também, estejam abraçando neste final de ano a construção do site, com bastante esmero e talento, predicados de pessoas que amam o que fazem e de quem é determinado para conseguir realizar.

Concretizar planos só ocorre quando um grupo de pessoas está imbuído de coragem. Estes projetos não são simples, pois visam contemplar pessoas do país todo. A cada dia aparece gente nova atrás de informações, e ao se depararem com os Boletins e o grupo do Facebook sentem-se mais acolhidas e, conseqüentemente, mais seguras.

As seções apresentadas neste número seguem a sequência dos anteriores, ou seja, uma parte dedicada à explanação da patologia, meios de tratamento, nossos direitos e um exemplo de vida que revelam as lutas cotidianas travadas com a CMT. Tais relatos são recheados de emoções, ora de positividade e esperança, ora de desânimo e cansaço... Como seres humanos sensíveis que somos. Nós não somos fortes o tempo todo e muitas vezes nos mostramos frágeis diante de dias que parecem intermináveis!

É importante ressaltar que a equipe tem como objetivo orientar nossa rotina no que se refere a desacelerar o ritmo, prestar atenção nas tarefas, alimentação e, acima de tudo, procurar momentos de lazer.

O grupo do Facebook serve de apoio a desabafos e troca de experiências, mas aqui vai um alerta: a síndrome CMT se manifesta de diferentes formas em cada um de nós e o que para uma pessoa pode ser positivo, pode ocorrer o inverso a outra.

Enfim, em tudo que a ABCMT realiza seu objetivo nada mais é que ter, acima de tudo, a união como seu foco principal.

Tenham todos um Natal cheio da mensagem do Salvador, e um 2015 com esperanças de que forças se renovem e que boas notícias a respeito das pesquisas venham.

Boa leitura!

Angel

PERSPECTIVAS TERAPÊUTICAS NA CMT

Um grande avanço no conhecimento científico da doença de Charcot-Marie-Tooth (CMT) ocorreu desde que o primeiro gene foi identificado no início dos anos 90. Esta melhora ocorreu em múltiplos aspectos, incluindo fisioterapêuticos, terapia ocupacional, psicológicos, genéticos e médicos.

São conhecidos hoje, pelo menos, 42 diferentes genes causadores de CMT, e este número ainda vai aumentar. O importante, neste momento, é que a identificação e o estudo destes genes estão permitindo que se entenda como o sistema nervoso periférico (os nervos) funciona. Este entendimento está permitindo o desenvolvimento de terapias racionais, baseadas no conhecimento, para a CMT e outras neuropatias periféricas, hereditárias ou não.

Esses trabalhos passarão a ser apresentados nos próximos números deste boletim. Ressalto, no entanto, que são estudos ainda experimentais e que devemos esperar pela sua aprovação, por meio de experimentos científicos, antes de sua utilização na prática clínica, lembrando que os efeitos colaterais podem ser importantes e que o benefício para uma forma de CMT pode ser prejudicial para outras formas de CMT.

Neste sentido, o professor Zarife Sahenk e Jerry Mendell vem desenvolvendo uma linha de pesquisa baseada na utilização da neurotrofina 3 (NT-3), uma proteína que está presente em todos nós e que é muito importante para a sobrevivência das células de Schwann, a célula que faz a bainha de mielina do nervo, permitindo que a condução do impulso nervoso ocorra de maneira rápida, segura e efetiva. O NT-3, também participa da diferenciação das células de Schwann e estimula a regeneração, em caso de agressão ao sistema nervoso periférico.

Este mesmo grupo já havia demonstrado anteriormente que o NT-3 é útil em modelos experimentais e também em seres humanos, estimulando a regeneração axonal e a formação da bainha de mielina. No entanto problemas técnicos, tais como a curta duração da proteína e a falta de uma via para que ela pudesse ser transportada por todo o organismo, dificultaram a continuidade destes estudos.



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

NEUROTROFINA

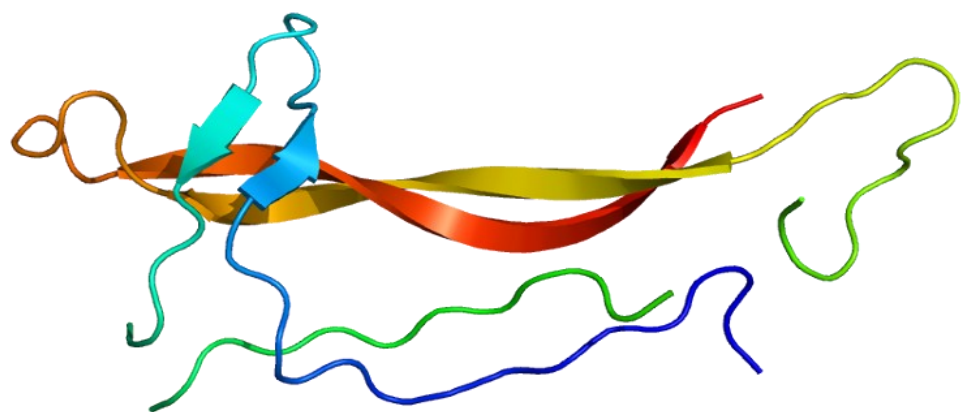
Fator de crescimento nervoso - com sigla (em [inglês](#)): **NGF** (de *Nerve growth factor*) é uma pequena [proteína](#) de secreção interna, importante para o crescimento, manutenção e sobrevivência de determinados [neurônios](#) (células nervosas). Também funciona como molécula de sinalização entre os neurônios.¹ É um provável protótipo do [fator de crescimento](#), dos quais foi um dos primeiros a ser descrito. Usado no singular trata de um fator específico, em contrapartida para o plural (fatores de crescimento nervoso), que se referem às [neurotrofinas](#).² Outros tipos de neurotrofinas conhecidos são o BDNF (*Brain-Derived Neurotrophic Factor*), a neurotrofina-3 (NT-3) e neurotrofina 4/5 (NT-4/5).

http://pt.wikipedia.org/wiki/Fator_de_crescimento_nervoso

Recentemente, no entanto, estas dificuldades foram, pelo menos, parcialmente sanadas. Estes cientistas conseguiram fazer com que um vírus (AAV) carregasse a NT-3 para todo o organismo, após uma injeção intramuscular. Assim, este fator neurotrófico pode ser distribuído para todos os ramos nervosos do organismo e estimular sua regeneração e crescimento. Os animais assim tratados apresentaram melhora significativa de sua função motora, dos achados da biópsia e dos parâmetros eletromiográficos.

Estes achados autorizam que experimentos em seres humanos sejam agora realizados, lembrando sempre que a introdução de um vírus no ser humano não é uma tarefa fácil ou isenta de complicações, que podem ser sérias.

De qualquer forma, esta certamente é uma possibilidade terapêutica de grande perspectiva para os pacientes com CMT e em breve deveremos ter notícias de ensaios terapêuticos em seres humanos. Uma nova era em termos de tratamento está se iniciando.



Fonte: http://es.wikipedia.org/wiki/Archivo:Protein_NTF3_PDB_1b8k.png

CMT E AS ÓRTESES DE MEMBRO SUPERIOR

Um dos aspectos importantes em relação à funcionalidade do membro superior é a de realizarmos nossas atividades cotidianas é esperado que a mão tenha a habilidade de manipular, posicionar e de pegar e soltar diferentes objetos, de forma precisa e com rapidez, seja exigindo força ou movimentos suaves e delicados. A mão é uma parte do corpo humana bastante complexa, pois tem ossos, articulações, músculos e nervos sensitivo-motores.

Nos portadores de CMT, devido à alteração da condução nervosa nos diferentes nervos, pode ocorrer o desequilíbrio muscular (quando alguns músculos estão fortes e outros fracos ou perderam consideravelmente a força), com diferentes graus de acometimento, e assim começam lentamente a aparecer diferentes posturas da mão e dos dedos, como por exemplo: fica difícil ou não se consegue esticar completamente os dedos (ficarem retos- fazer extensão) ou aparecem algumas áreas mais fundas principalmente na parte de cima da mão (dorso) principalmente perto do polegar (1º espaço metacarpiano e região tenar) que é denominada de atrofia muscular. Devido a esse desequilíbrio algumas atividades passam gradativamente a ficarem difíceis de serem realizadas como, por exemplo: pegar pequenos objetos ou fazer movimentos precisos (ex: colocar um brinco de rosquear, ou afivelar um relógio onde a correia é pequena), ter força no polegar e trazê-lo para pegar pequenos objetos (fazer a pinça com a ponta do polegar e a ponta do indicador (ex pegar agulha para costurar ou fazer o sinal de OK, onde o polegar e o indicador definem a forma de um círculo encostando as pontas dos mesmos) além de se cansar facilmente, por exemplo, para escrever, pois o esforço provoca cãimbra além da dor. Outra dificuldade é a perda da força de preensão da mão.

Um dos recursos coadjuvantes ao tratamento de reabilitação que podem auxiliar: a prevenção de deformidades, a função e a reabilitação da mão de portadores de CMT são as órteses e para tanto vamos descrever um pouco sobre esse recurso.

Órteses são dispositivo mecânicos de uso externo aplicados a um segmento corporal de uma pessoa visando modificar as características estruturais e funcionais do sistema-musculoesquelético (sinônimos: *splint*, *brace*, férulas, talas). São elaboradas para desem-



Prof. Dra. Valéria M. Elui

Terapeuta Ocupacional
Docente do Curso de Terapia
Ocupacional da FMRP-USP
Membro do grupo que atende
CMT no HCFMRP-USP



Daniela Naknadakari Goia

Terapeuta Ocupacional do
Centro de Reabilitação da
HC da FMRP-USP
Mestre em Ciências: Inter-
unidade Bioengenharia EESC;
IQSC; FMRP-USP



Marisa de Cassia Registro

Profa. do Curso de
Fisioterapia da Faculdade de
Medicina de Ribeirão Preto
membro do Grupo de Micro-
cirurgia e Cirurgia da Mão do
Hospital das Clínicas da
FMRP-USP



Figura 1. Órtese de posicionamento do punho e dedos. Fonte: catalogo North Coast



Figura 2. – Modelos de órteses para correção de garra mista (nervo ulnar e mediano). Fonte: própria



Figura 5. Órtese de efeito tenodese. Fonte: Trombly e Radomski, 2005. pag 339

penhar diversas funções, através da aplicação de forças extrínsecas às articulações do corpo. Os principais objetivos da intervenção através das órteses são proteger; corrigir e auxiliar a função.

Em relação ao aspecto de proteção a órtese pode favorecer dentre outras coisas: a cicatrização de tecidos moles; auxiliar na estabilização óssea após a consolidação de uma fratura ou lesão; restringir ou prevenir movimentos articulares; aliviar a dor, estabilizar ou promover o repouso das articulações; simular resultados cirúrgicos; prevenir deformidades minimizando retrações de partes moles e deformidades articulares que ficam em posição viciosa devido ao desequilíbrio muscular e assim evitando movimentos indesejados e/ou os realizando de uma forma mais correta. (Fess, 2005; Elui, 2002)

Já no tocante ao auxílio na função a órtese é desenhada visando auxiliar no movimento das articulações durante atividades funcionais promovendo a mobilidade articular (movimento) ou substituindo a função muscular fraca ou ausente através do reequilíbrio das forças musculares.

Para corrigir uma deformidade ela tem a função de: auxiliar nas correções de contraturas articulares (quando a articulação já não se move por completo mesmo com o auxílio de outra pessoa); estabilizar as subluxações das articulações e tendões; promover o aumento da amplitude do arco de movimento, nos casos de retrações tendíneas e cicatriciais, através do alongamento das partes moles; atuar também no manuseio da cicatriz, e manter as melhoras conseguidas através de manipulações cirúrgicas corretivas ou outros processos reconstrutivos. (Dehaies, 2005; Mckee e Rivard, 2011).

As órteses são dispositivos usados desde a antiguidade. Hipócrates usava para estabilizar fraturas, assim como existem gravuras do antigo Egito com alusão ao recurso. Desde então houve uma evolução principalmente na questão da opção de materiais e abrangência de indicações (FESS, 2002).

Para que as órteses auxiliem a alcançar tais funções há necessidade de um profissional capacitado para realizar uma avaliação minuciosa e utilizar do conhecimento: da fisiopatologia da enfermidade e sua evolução; o que é benéfico ou maléfico para a referida condição naquele dado momento; os princípios mecânicos e anatômicos da mão e da órtese, bem como as atividades que a pessoa desempenha e seus

desejos e papéis ocupacionais.

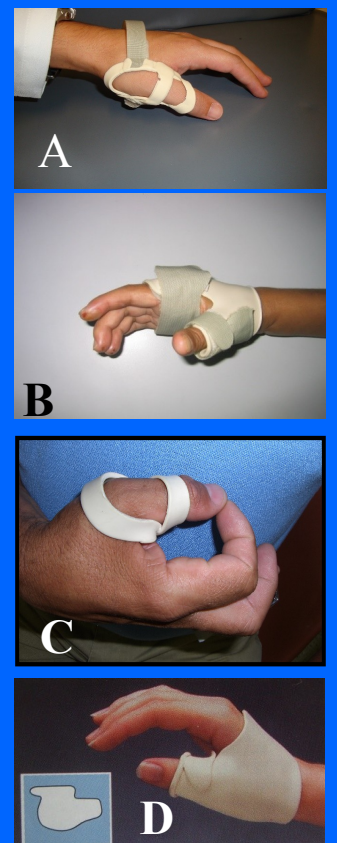
A produtividade e qualidade de vida dos portadores de CMT que apresentam acometimento dos membros superiores podem ser alteradas quando se tem acesso a uma equipe especializada e aos recursos terapêuticos como a tecnologia Assistiva e as órteses de Membro Superior. Após a avaliação minuciosa de cada caso é que de forma individualizada se indica e confecciona uma órtese com a(s) função (ões) necessária(s) a cada caso.

As deformidades e incapacidades encontradas na mão são devidas a dois fatores relacionados com o comprometimento nervoso que são: as alterações de sensibilidade e da motricidade. Os nervos mais acometidos nos membros superiores são: o nervo cubital ou ulnar, o mediano (que levam a desequilíbrio muscular (atrofia) e a deformidades (refletidas na posição dos dedos e polegar) e o radial que leva a perda da extensão do punho e dedos (essa mais rara em CMT).

De maneira didática vamos ilustrar apresentando alguns modelos de órteses confeccionadas sob medida em material termoplástico de baixa temperatura e sua respectiva função, mas devemos reforçar que a indicação e confecção devem partir de um profissional habilitado e capacitado para tal função, e que dependendo do caso muitas mudanças podem ser necessárias na referida órtese. A órtese não indicada pelo profissional capacitado e utilizada através do senso comum (“acho que vai me ajudar”), ou seja, mal indicada, pode trazer prejuízos funcionais, emocionais e gastos desnecessários.

A utilização de órteses que corrigem a garra dos dedos se torna uma forma eficiente de prover melhor funcionalidade aos dedos ou prevenir deformidades (dedos dobrados), trazendo com isto, a possibilidade do indivíduo utilizar o membro com maior facilidade e com menos chance de causar lesões na pele caso tenha também a alteração da sensibilidade, durante a realização das suas atividades da vida diária e de trabalho.

Antes de citar alguns modelos, temos que contextualizar que historicamente, as órteses têm sido classificadas de acordo com o objetivo, a configuração, o tipo de força aplicada, material ou área anatômica. Uma das classificações mais usadas é aquela que as agrupa quanto às características mecânicas, resultando em 2 subdivisões, as estáticas (não permitem o movimento de dada articulação ou



Figuras 3. Diferentes modelos de órtese de posicionamento do polegar.

Fonte: A; B e C: própria e D Catálogo North Coast



Figura 4. Órtese para correção de deformidades nos dedos. Fonte: própria.

Referências:

COLDITZ, J.C. Splinting the hand with a peripheral nerve injury. In: HUNTER, J. M.; MACKIN, E.J.; CALLAHAN, A.D. **Rehabilitation of the hand: surgery and therapy**. St. Louis, Mosby, 1995. cap.38, p.679-692.

DEHAIES, L. D. Órteses de Membro Aupeior In TROMBLY, C. A.& RADOMSKI, M.V. *Terapia Ocupacional para disfunção física*. 5ª. Ed Livraria Santos, 2005. Cap. 14, pag. 313-350.

ELUI, V.M.C.; OLIVEIRA, M.H.P. & SANTOS, C.B. Órteses: um Importante Recurso no Tratamento da Mão em Garra Móvel de Hansenianos. *Hansen. Int.*, 26(2): 105-111, 2001

MCKEE, P; RIVARD, A. Foundations of orthotic Intervention. In: *Rehabilitation of the Hand and Upper extremity* 6th Ed. Elsevier, 2011. Cap. 122pag. 15565-1580.

FESS, E. E. A History of splitting: to understand the present, view the past. **Journal of Hand Therapy**, v.15, n.2, p. 97-132, abril 2002.

segmento corpóreo) e as dinâmicas (também chamadas de funcionais ou cinéticas, que por sua vez, permitem a mobilidade controlada das articulações específicas através da aplicação de tração dirigindo o movimento, evitando movimentos indesejados, restringindo certos movimentos, substituindo a força muscular ausente, ajudando a musculatura fraca, prevenindo ou corrigindo contraturas e mantendo o equilíbrio muscular) (FESS, 2002).

Uma órtese estática que é usada no período noturno tem por objetivo prevenir ou corrigir as deformidades dos dedos através do posicionamento correto de todas as articulações e chamada de órtese de punho e dedos em posição funcional (Fig. 1).

Alguns modelos de órtese para a correção da deformidade em garra dos dedos (Fig. 2)

Um problema enfrentado pelos acometidos por CMT é a dificuldade de realizar a pinça com o polegar, e existem vários modelos de órteses que visam posicionar o polegar em um ângulo correto possibilitando o uso do mesmo. Chamadas de órtese de posicionamento do polegar (Fig. 3).

Há órteses que podem ser utilizadas para correção de deformidades em outros dedos (Fig.4).

Outra órtese que pode ser indicada é a órtese de efeito tenodese, que potencializa, através da força de extensão do punho, a flexão dos dedos e o posicionamento do polegar. (Fig.5)

Assim exemplificamos alguns modelos de órtese e sua indicação, sendo que nosso objetivo é que se tenha maior conhecimento desse recurso que tanto auxilia as pessoas a potencializarem a função da mão e trazer maior qualidade de vida através da melhora da postura e conseqüente melhora no desempenho em suas atividades cotidianas, Ressaltamos que as órteses devem estar associadas ao tratamento de reabilitação, pois são complementares, sendo assim, há necessidade de se fazer alongamentos e exercícios todos os dias.

A utilização das órteses e o seguimento terapêutico auxiliam a funcionalidade e possibilitam uma melhor postura do membro e maior facilidade na execução de suas atividades cotidianas, e muitas vezes necessitam também de outros recursos terapêuticos e funcionais que não estão aqui apresentados.

O DESAFIO EM SER QUEM SOMOS

Quem somos? Somos razão e emoção, e buscamos o equilíbrio para vivermos de forma saudável e feliz. Todos os nossos planos de vida nos conduzem à felicidade. Parece bem simples, mas nem sempre acontece dessa forma porque a vida se encarrega de trazer alguns desafios. Alguns, sabemos que são resultados de nossas escolhas, outros simplesmente invadem nossa vida. Uma doença hereditária encaixa-se no item de invasores que desmontam planos, exigindo de forma intensa o equilíbrio pra lidarmos com as consequências de algo que pode ser devastador, degenerativo e progressivo. Medo, raiva, ansiedade, tristeza, culpa, só pra citar alguns estados emocionais que se desenvolvem, até chegar à aceitação de um quadro irreversível e que se tornou acompanhante dos que trazem em seu organismo um diagnóstico complexo de uma doença hereditária. Diante disso, a escolha mais saudável é aprender a identificar as emoções que estão comandando a vida. Por isso é importante saber diferenciar o que é acompanhante (diagnóstico) do que é comandante da vida (emoção evidente).

A Dra. Elisabeth Kübler-Ross, desenvolveu um estudo apurado junto aos pacientes fora de recurso de cura (pacientes terminais sem condições de tratamento) e descreveu a teoria de elaboração do luto. Ao receber um diagnóstico seja qual for, as pessoas reagem de forma semelhante. O que determina a intensidade dessa reação é o estado emocional de cada um.

“As pessoas reagem de modos diferentes quando informadas de que tem limitado tempo. Algumas parecem capazes de enfrentar adequadamente o sofrimento psíquico que pode advir em forma de raiva, depressão, medo ou de culpa injustificada. Acomodam-se emocionalmente a ponto de poderem viver suas últimas semanas e meses com tranquilidade interna. Outros pacientes não conseguem dominar seu sofrimento. Por definição, o paciente terminal não pode ser ajudado a recuperar seu bem-estar físico. No entanto, pode ser ajudado a viver sua vida sem medo e tão integralmente quanto possível, até morrer.” (Kübler-Ross, 1996)¹

Indivíduo, palavra originária do latim *individuu* e no seu significado conforme o dicionário Aurélio: indiviso - o exemplar de uma espécie qualquer, orgânica ou inorgânica que constitui uma unidade distinta. A



Eliane Lemos Ozores

Psicóloga, fundadora do **Instituto Entre Rodas & Batom**; psicóloga do esporte adaptado; coordenadora de projetos para pessoas com deficiência e seus familiares; professora universitária e consultora em inclusão na educação, no trabalho e no esporte. Especialista no atendimento da pessoa com deficiência e Mestre em distúrbios do desenvolvimento. É também autora de vários artigos e capítulos de livros sobre o universo da pessoa com deficiência.



Entre Rodas
& Batom

"A deficiência é
uma questão de
olhar"

[http://
www.entrerodas.org/](http://www.entrerodas.org/)

[https://
www.facebook.com/
entrerodasebatom](https://www.facebook.com/entrerodasebatom)

pessoa humana, considerada quanto às suas características particulares, físicas e psíquicas.

Nesse reconhecimento da individualidade não se generalizam reações psíquicas para eventos que modificam a história de vida de cada ser humano, mas é importante compreender que elas existem para poder ajudar de acordo com a necessidade de cada um. (Lemos, 2014)²

Primeiro é preciso o conhecer, reconhecer e aceitar. Assim, é importante manter o foco na reabilitação psicológica também, enquanto processo dentro de um contexto da elaboração da perda, ou na elaboração do luto. Ninguém planeja um fato como esse e quando ele surge será necessário reunir forças para construir uma nova história. O corpo "inteiro" já não existe mais, agora há um que necessita de um novo olhar e cuidados especiais. A elaboração dessa perda é analisada como sendo uma "morte" simbólica do corpo saudável e o início do processo de aceitação de um corpo diferente.

Cinco fases para lidarmos com as mudanças que não foram planejadas

Negação: ajuda a aliviar o impacto da notícia, servindo como uma defesa necessária a seu equilíbrio. Geralmente em pacientes informados abruptamente e prematuramente. O médico deve respeitar, porém ter o cuidado de não estimular, compactuar ou reforçar a negação.

Raiva: o paciente já assimilou seu diagnóstico e prognóstico, mas se revolta por ter sido escolhido. Tenta arranjar um culpado por sua condenação. Geralmente se mostra muito queixoso e exigente, procurando ter certeza de não estar sendo esquecido, reclamando atenção, talvez como último brado: Não esqueçam que ainda estou vivo! Nesta fase deve-se tentar compreender o momento emocional do paciente, dando espaço para que ele expresse seus sentimentos, não tomando as explosões de humor como agressões pessoais.

Negociação ou Barganha: tentativa de negociar o prazo de sua morte, por meio de promessas e orações. A pessoa já aceita o fato, mas tenta adiá-lo. Deve-se respeitar e ajudar o paciente.

Depressão: aceita o fim próximo, fazendo uma revisão da vida, mostrando-se quieto e pensativo. É um instrumento na preparação da perda iminente, facilitando o estado de aceitação. Neste momento, as pessoas que o acompanham devem procurar ficar próximas e em silên-

cio.

Cabe ressaltar que o termo "depressão" não é utilizado aqui para designar a doença depressiva, conforme descrita na Classificação Internacional de Doenças (CID-10) ou no DSM-IV.

Aceitação: a pessoa espera a evolução natural de sua doença. Poderá ter alguma esperança de sobreviver, mas não há angústia e sim paz e tranquilidade. Procura terminar o que deixou pela metade, fazer suas despedidas e se preparar para morrer. No caso da deficiência, é o primeiro momento da construção de uma nova vida e o reconhecimento de potencialidades e inúmeras possibilidades. Não é diferente quando se trata de uma doença hereditária.

Todos nós passamos por essas etapas quando elaboramos perdas, e elas acontecem o tempo todo. Mesmo sendo descrito de maneira cartesiana, isso não diminui a dor emocional que a pessoa enfrenta para aprender a lidar com a nova condição. Lidar com uma doença degenerativa, assim como a instalação de uma deficiência como resultado desse diagnóstico, fortalecerá os elos familiares. Por isso, o profissional da saúde que acompanha o processo de reabilitação é de extrema importância, pois a primeira reação frente a essa situação é a desestruturação do núcleo familiar. O psicólogo atua como um agente que facilitará a redistribuição dos papéis familiares, objetivando a nova reestruturação do núcleo.

A família é o primeiro espaço social e de aprendizagem que todos conhecemos, e passa a ser um forte referencial num processo de reabilitação física, emocional e social. É fato que a autoestima de quem precisa lidar com a forma gradativa da perda dos movimentos fica comprometida, porém é possível resgata-la. Cada um traz em si as condições necessárias para esse resgate, mas é preciso compreender que isso é um processo, e por ser processo requer tempo e que cada um é quem vai dar o ritmo e velocidade pra passar por todas as etapas.

As pessoas se sentem envergonhadas, diminuídas, assustadas, culpadas e impotentes por precisarem lidar com algo que não controlam. Resgatar a força necessária pra retomar a vida vai exigir uma grande dose de generosidade consigo mesmo. Não é simples, muito menos fácil. Processo doloroso, porque lidar com perdas sempre é, e aceitar essa nova condição é questão de tempo. Leve o tempo que for necessário pra reaprender a amar quem você é.

Referências:

1- KÜBLER-ROSS, E. Morte: estágio final da evolução. Rio de Janeiro; Record, 1996.

2 - L E M O S - ASSUMPÇÃO, E.A. Estudo da sintomatologia depressiva entre adolescentes com lesão medular. Tese (mestrado) São Paulo, 1999. Universidade Presbiteriana Mackenzie. Área de concentração: Distúrbios do desenvolvimento.



Laura Pires

Terapeuta Ayurvédica formada pelo Ganga SPA e com especialização em Herbologia, Saúde da mulher, Nutrição e culinária pela International Academy of Ayurveda em Pune, Índia. Vive no Rio de Janeiro e ministra cursos de culinária, palestras e orientações personalizadas por todo o país, difundindo a Ayurveda e seus ensinamentos para uma vida saudável.

ALIMENTAÇÃO AYURVÉDICA

Em poucas palavras, Ayurveda é o sistema tradicional de saúde praticado na Índia há milênios. Literalmente “AYUR” significa “VIDA” e “VEDA” significa “CONHECIMENTO” ou “CIÊNCIA”. Portanto, AYURVEDA é a ciência da vida.

A Ayurveda é composta por um sistema de tratados onde se encontram métodos para manter o corpo e a mente saudáveis e restabelecer o equilíbrio perdido, ter uma vida longa e feliz.

De acordo com este sistema holístico, todas as pessoas possuem uma constituição única ou Prakruti, ou seja, uma combinação individual de características físicas, mentais e emocionais determinada por vários fatores que cercam o momento da concepção e do nascimento. Perturbação desse equilíbrio, devido ao estresse emocional e físico, trauma, consumo de alimentos impróprios e escolhas incorretas, estilo de vida inadequado, falta de atividade física, bem como as influências das mudanças de estação e clima podem levar ao desequilíbrio (Vikruti) e, eventualmente, à doença.

Se entendermos como e quais fatores nos afetam, podemos tomar as medidas apropriadas para minimizar o seu efeito e eliminar as causas do desequilíbrio. Neste sentido, o caminho para a saúde é sempre individual. Não existe uma abordagem única, que é igual para todos, quer se trate de dieta, estilo de vida, exercício ou uso de ervas terapêuticas. Um dos princípios básicos do Ayurveda é o que não há apenas um tipo de ser humano, portanto a saúde não é uma receita única. No Ayurveda não há prescrições generalistas, e por isso não tratamos doenças e sim pessoas.

Não ficamos doentes de um dia para o outro. As doenças vão se manifestando aos poucos e negligenciamos os sinais em detrimento a outras prioridades do dia-a-dia. Quando já estamos debilitados queremos a cura rapidamente, buscamos um remédio ou uma cirurgia rápida, mas ignoramos as causas.

A Ayurveda não é uma medicina de ervas, um substituto, como muitos pensam e querem, para a medicina moderna alopática. Cada uma das medicinas tem propósitos e visões diferentes sobre doença e saúde, e o primeiro passo é entender, respeitá-las e fazer sua própria escolha. Portanto, consciência, responsabilidade, comprometimento, amor, carinho e respeito pela nossa existência e pela oportunidade de

estarmos aqui, agora, desfrutando desta vida, é chave para transcendermos e reconectar nossa essência.

Para a Ayurveda existem quatro fatores que, quando interagem inadequadamente com o homem, podem contribuir para o surgimento das doenças, seja pelo excesso, pela insuficiência ou pelo uso inapropriado. São eles: as condições climáticas de onde vivemos, as nossas rotinas, o ambiente de trabalho ou familiar, as nossas emoções e a alimentação.

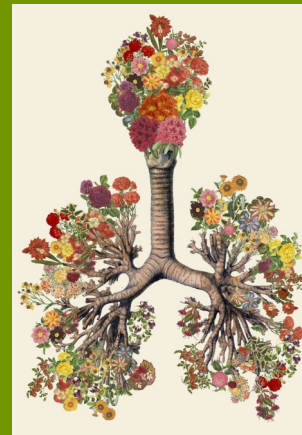
As consequências físicas e emocionais de um negligenciamento dos fatores acima, faz com que desenvolvamos desequilíbrio, e é assim que geramos a maioria das patologias. Nosso corpo dá sinais, mas ignoramos, ou até mesmo não percebemos, achamos que é um problema passageiro, e quando vemos mais à frente uma doença está a nos incomodar. O que nos leva a entender e compreender porque esta sabedoria milenar não é uma simples medicina de ervas, é muito mais que isso, é uma mudança de escolhas, conceitos de vida ainda mais equilibrada, consciente e feliz.

Um das principais chaves para manter a saúde em equilíbrio, bem como para apoiar os tratamentos de reestruturação é ajudar o corpo a eliminar toxinas e restabelecer o equilíbrio constitucional. Para conseguir isso, a Ayurveda enfatiza a importância de uma boa alimentação através de escolhas adequadas, a combinação correta de alimentos e métodos de cozimento, bem como a nutrição à base de ervas terapêuticas, todas com base nas necessidades específicas do indivíduo e qualquer desequilíbrio atual dos doshas.

A digestão para o Ayurveda é um fator muito importante. Uma digestão completa, assimilação dos nutrientes e uma eficiente e diária eliminação de urina, fezes e suor geram uma boa saúde.

Ayurveda tem foco nos cuidados de prevenção, cura e o restabelecimento da saúde. Para isto uma série de recomendações e orientações são prescritas: desde dieta, estilo de vida, massagens, uso de ervas terapêuticas e também procedimentos chamados de Panchakarma, caso seja necessário.

A alimentação ayurvédica é um tema muito vasto, que leva em conta a constituição individual, os desequilíbrios, a rotina de vida, clima, assim como o valor medicinal de especiarias culinárias. A presença dos seis sabores (doce, salgado, ácido, picante, amargo, adstringente) é



RESPIRE

<http://>

laurapires.com.br/

<http://>

[buscadaessencia.blogspot.com.br/20](http://buscadaessencia.blogspot.com.br/2014/12/uma-nova-fase-um-novo-olhar-um-novo.html)

[14/12/uma-nova-fase-um-novo-olhar-um-novo.html](http://buscadaessencia.blogspot.com.br/2014/12/uma-nova-fase-um-novo-olhar-um-novo.html)

<https://>

www.facebook.com/laura.piresii?fref=ts

O que é tridosha?

Em Ayurveda, todos os organismos e processos biológicos ocorrem devido a três princípios energéticos. Todos estes combinados, constituem tridosha. Todos os três doshas são formados pela combinação de dois, dos cinco elementos: universais que são; terra, água, vento, fogo, terra e do espaço. Todo o ser, seja humano ou não nasce com um equilíbrio único de tridosha; que é chamado de seus prakriti. Além disso, todos os sistemas corporais, psicológicas e fenômenos espirituais são regidas por estas sozinho.

O tridosha inclui:

1. **Vata**
2. **Pitta**
3. **Kapha**

<http://www.ayurvedicliving.org/tridosha/>

muito importante nas principais refeições, assim como adequação ao ritmo de vida da pessoa, à idade e aos desequilíbrios pré-existentes. Importante dizer é que embora a Alimentação Ayurvédica seja proveniente da Índia isto não significa que comida indiana é comida ayurvédica. O que torna a comida verdadeiramente ayurvédica é o fato de ser escolhida, preparada e cozida de acordo com as necessidades específicas do indivíduo, ou se ela é balanceada para todos doshas (tridosha), sem corromper com os princípios básicos.

A Ayurveda recomenda o uso das especiarias, tais como açafrão, gengibre, cominho, feno-grego, coentro, cardamomo e outras tantas, pois elas têm a capacidade de estimular e manter o fogo digestivo (Agni) estável e equilibrado, para completa digestão. Cozinhar diariamente com essas especiarias aumenta a capacidade de absorção e assimilação dos alimentos, melhora o apetite e eliminação, nutre os órgãos se evita o desequilíbrio dos doshas. Além disso, as especiarias dão um sabor especial às refeições e, conseqüentemente, a utilização do sal é reduzida.

Na Culinária Ayurvédica utilizamos, também, as especiarias para combater os possíveis efeitos negativos que certos alimentos podem gerar. Dependendo do nosso dosha, ou mesmo dos desequilíbrios que estamos atravessando, nosso organismo reage de formas distintas a determinados alimentos.

E lembre-se os alimentos são apenas 1/5 da sua dieta.

Para Ayurveda a Nutrição é algo definitivo!

Para a Ayurveda TUDO aquilo que tem contato com os nossos cinco sentidos é alimento! Ou seja, a comida que você ingere, ou então aquilo que você vê, aquilo que você ouve, que você sente, que você inala são TODOS alimentos. Então, você nutre seu corpo com alimentos, com pensamentos, com sensações.

JunkFood (comida lixo – besteiras) gera toxinas, gera Ama. Sensações ruins geram toxinas. Bons pensamentos geram tecidos saudáveis, maus pensamentos geram desequilíbrios.

A capacidade de digerir alimentos, digerir emoções, digerir situações é muito importante!!! Ao gerar toxinas, ao gerar Ama, seus doshas se desequilibram, sua mente se desequilibra, seu corpo fica mais susceptível às doenças e às patologias.

VOCÊ SABIA?

A equipe coordenada pelo Dr. Wilson Marques Júnior, também está envolvida em outro projeto, que foi aprovado pelo PRONAS - Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência, através da Fundação de Apoio ao Ensino, Pesquisa e Assistência do Hospital das Clínicas FMRP-USP. O projeto chama-se: “**A doença de Charcot-Marie-Tooth na criança: aspectos genotípicos e fenotípicos**”. O objetivo do projeto é caracterizar clínica e genotipicamente as neuropatias periféricas hereditárias, com ênfase na Síndrome de Charcot-Marie-Tooth (CMT), em grupos de pacientes diagnosticados antes dos 18 anos de idade.

Porém, para que o projeto se desenvolva, é preciso que haja **doações**, de pessoas jurídicas – empresas, e pessoas físicas.

As **doações**, de pessoas físicas, devem ser feitas no **Banco do Brasil**, da seguinte forma:

Instituição Beneficiária: Fundação de Apoio ao Ensino Pesquisa e Assistência HCFMRP/USP

CNPJ: 57.722.118/0001-40

Banco do Brasil, agência 3370-7, conta captação 05989-7.

Devemos, ainda, observar rigorosamente, as seguintes instruções:

A – Quando a doação for realizada diretamente no Banco Brasil, o doador deve informar o CPF e colocar o código 1 – doações.

B – Quando a doação for feita através de DOC, deve informar, no campo finalidade, o código 20 – doações.

C – Quando a doação for feita através de TED, deve informar, no campo finalidade o código 44 – doações.

As empresas poderão doar 1% do Imposto de Renda. Se você conhece algum empresário, ou mesmo na empresa que você trabalha, explique para eles o valor desse projeto e os convide a participar. Caso aceitem, ou queiram mais informações, devem entrar em contato com a **Meire Tarlá** através do e-mail **pronas.faepa@gmail.com**, ou através do fone: **(16) 9 9630-5151**, no Centro de Medicina Genômica-HCFMRP/USP, que será fornecido todas as informações necessárias.

Então vamos lá, vamos fazer parte desta história, porque ela é a nossa história e também somos responsáveis por ela.

FIQUE LIGADO

O Dr. Wilson Marques Júnior, coordenador do setor de neurogenética do Hospital das Clínicas da FMRP/USP, através de uma verba obtida junto ao CNPq – Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico, órgão ligado ao Ministério da Ciência, Tecnologia e Inovação para incentivo à pesquisa no Brasil – está abrindo inscrição para o atendimento e acompanhamento à crianças com CMT em 2015. Os interessados devem enviar e-mail para wmjunior@fmrp.usp.br, colocando como assunto “ATENDIMENTO À CRIANÇAS COM CMT”.



Adriana Magalhães

EU E A CMT

Sou Adriana, casada com o Bruno, tenho 2 filhos: o Arthur (10 anos) e o Leonardo (7 anos). Moramos em Brasília

Há uns 2 anos, começamos a observar que o Arthur andava muito na ponta do pé. Sem muita preocupação, decidimos marcar uma consulta no Sarah. Depois de vários meses de espera, nossa consulta foi marcada e o médico solicitou alguns exams. No dia da eletroneuromiografia o Arthur morreu de dor, e eu de pena. Mas a médica que estava realizando o exame, de cara, já imaginou que ele tivesse CMT, tanto que solicitou exame genético específico de CMT no mesmo dia. Nesse dia ela nos levantou a hipótese de uma doença genética, eu e Bruno ficamos arrasados com todas as possibilidades.

No dia da revelação, mais ou menos uns 45 dias depois, estávamos preparados para tudo. Tanto que quando falaram que meu filho tinha CMT-1A, eu já sabia exatamente o que era, pois tinha pesquisado muitas doenças na internet. Foi estranho receber a notícia. De um dia para o outro, você fica sabendo que seu filho tem uma doença rara. Nosso mundo caiu.

Eu consegui segurar o abalo, mas meu marido ficou realmente arrasado com isso. Há exatamente um ano eu comecei a participar de seminários de doenças raras, a procurar apoio em grupos como a ABCMT, a me inteirar de tudo o que acontece nesse mundo. Graças a Deus eu e meu marido não temos a doença, ou seja, a chance de nosso filho caçula, o Léo, ser portador de CMT é raríssima. Ufa!

O Arthur ainda não tem sintomas da doença, apenas o pé um pouco caído e a mania de andar na ponta do pé. Mas estamos buscando apoio para que a doença não se desenvolva. Ele já está fazendo fisioterapia no Hospital da Criança em Brasília, já usa palmilhas. Ele sabe que tem uma doença mas acho que nunca se preocupou em pensar nisso; não pergunta nem pesquisa nada sobre o assunto.

Hoje em dia, agradeço pela rapidez de diagnóstico (ao contrário de muitos outros que passam anos sem saber o que têm). Eu entendo que, lá em cima, existe um plano para que tenhamos que passar por isso da melhor forma possível. É uma forma de resgate e sempre rezo para que as coisas corram da melhor maneira.

O bom é que meu filho é bem assistido, é cercado de amor, e isso faz muita diferença na vida dele.

ACONTECEU

No dia 3 de dezembro passado, foi comemorado o dia Internacional do Deficiente Físico e, para comemorar esse dia, o Estado de São Paulo, através da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência, e gerido pela Abaçai Organização Social de Cultura, realizou a 5ª Virada Inclusiva, chancelado pela ONU. Realizada nos dias 3, 6 e 7 de dezembro.

O evento tem como objetivo possibilitar que todos, pessoas com e sem deficiência, possam estar juntas em ações inclusivas, nas ruas, praças, parques, museus e teatros do Estado de São Paulo.

Esse evento contou com uma rede de parceiros e colaboradores voluntários de órgãos públicos, instituições e sociedade civil que realizaram diversas atividades culturais, esportivas e artísticas, em uma grande celebração da diversidade humana. Todos os eventos foram gratuitos e com acessibilidade garantida.

Convém reforçar que, segundo a ONU, cerca de 15% da população mundial – mais de um bilhão de pessoas – convivem com algum tipo de deficiência, e, muitas vezes, enfrentam barreiras para a plena participação em todos os aspectos da sociedade.

Somos “a maior minoria”, não podemos ser ignorados.

Fonte: <http://viradainclusiva.sedpcd.sp.gov.br/paginas/evento.html>



Naira Brandão
Membro da Associação



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

Site:

www.abcmt.org.br

PARTICIPE DA ABCMT

Nós, da ABCMT, estamos recebendo um grande presente, nosso site ficou pronto. Com a união de um grupo de associados, finalmente, o nosso tão sonhado site se tornou realidade. Será um grande canal de informação, de notícias e nos dará maior visibilidade. Quer saber o endereço? www.abcmt.org.br. Acesse, faça seu cadastro e entre em contato dando sua opinião e sugestão.

VOLUNTÁRIOS

Quer ser um voluntário da ABCMT e nos ajudar, com suas habilidades, a divulgar informações sobre a CMT em cada canto do Brasil?

- Precisamos de pessoas com conhecimento em web design para nos ajudar a desenvolver o novo site;
- Profissionais de saúde (de todas as áreas) com experiência em atender CMT e nos passar essa vivência através de nosso boletim;
- Advogados para esclarecer e tirar dúvidas em relação aos direitos das pessoas com deficiência;
- Revisores de textos, tradutores, redatores, editores, pesquisadores, e que nos ajudem a contactar profissionais para escreverem os artigos das pautas sugeridas para o boletim;
- Toda e qualquer ajuda será bem vinda e enriquecerá nossa divulgação.

AJUDE A COMPOR NOSSO BOLETIM

O que gostariam de saber sobre CMT? Quais as suas dúvidas? Enviem suas questões para o e-mail abcmtboletim@hotmail.com

NOTA FISCAL PAULISTA

A ABCMT já está cadastrada para receber os créditos do Programa da Nota Fiscal Paulista. Se você quiser contribuir para nossa causa, por favor, peça seus cupons fiscais nos estabelecimentos comerciais localizados no Estado de São Paulo e nos faça uma doação desses documentos enviando-os para o endereço Rua Gedeon Alves Feitosa nº 167 - Jardim Independência - Ribeirão Preto - SP - CEP 14076-240, até o dia 30 do mês da compra. Somos gratos.

PARTICIPARAM DESTA EDIÇÃO

Denise Costa de Melo e Naira Brandão