

MAYCON MELO LOPES

**MANUAL EDUCATIVO
PARA PACIENTES COM
ESCLEROSE MÚLTIPLA E
CUIDADORES**

**Trabalho Final de Mestrado, apresentado ao
Programa de Pós-Graduação Profissional em
Ciências Aplicadas à Saúde da Universidade do Vale
do Sapucaí.**

Pouso Alegre – MG

2025

MAYCON MELO LOPES

MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA E CUIDADORES

**Trabalho Final de Mestrado, apresentado ao
Programa de Pós-Graduação Profissional em
Ciências Aplicadas à Saúde da Universidade do Vale
do Sapucaí.**

**ORIENTADORA: Profa. Dra. Beatriz Bertolaccini Martínez
COORIENTADORES: Prof. Dr. Alfredo Damasceno, Profa. Dra. Fiorita Gonzales
Lopes Mundim**

Pouso Alegre – MG

2025

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca

Lopes, Maycon Melo

Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores/
Maycon Melo Lopes. -- Pouso Alegre: UNIVÁS, 2025.
IX, 50f.

Trabalho Final de (Mestrado) do Programa de Pós-graduação Profissional em
Ciências Aplicadas à Saúde - PPGPCAS, Universidade do Vale do Sapucaí, 2025.

Título em inglês: *Educational Manual for patients with Multiple Sclerosis and Caregivers.*

Orientadora: Profa. Dra. Beatriz Bertolaccini Martínez.

Coorientadores: Prof. Dr. Alfredo Damasceno, Profa. Dra. Fiorita Gonzales
Lopes Mundim.

1. Esclerose Múltipla. 2. Livros. 3. Educação em Saúde. 4. Cuidadores. 5. Guia
de Prática Clínica. 6. Neurologia. I. Título.

CDD - 616.834

Bibliotecária responsável: Michelle Ferreira Corrêa: CRB/6-3538

UNIVERSIDADE DO VALE DO SAPUCAÍ

**MESTRADO PROFISSIONAL EM
CIÊNCIAS APLICADAS À SAÚDE**

COORDENADORA: Profa. Dra. Adriana Rodrigues dos Anjos Mendonça

DEDICATÓRIA

Dedico primeiramente a Deus, por colocar este sonho no meu coração e me tornar perseverante e capaz para conseguir realizá-lo. Toda honra e glória a Ele – “Não sei por quais caminhos Deus me conduz, mas conheço bem o meu guia- Lutero”.

Aos meus pais **DORIVAL APARECIDO LOPES** e **GILDA ROSA DE MELO LOPES**, por serem meus maiores exemplos na vida de luta, perseverança, fé, honestidade e de todos os valores bons que existem em mim.

Aos meus irmãos, avós, tios, amigos e colegas de profissão, por serem minha motivação e inspiração diária, por apoiarem e incentivarem meus sonhos, por acalmarem meu coração e não me permitir desistir, e por me ajudarem a vencer os obstáculos da vida para alcançar meus objetivos.

Se cheguei até aqui, foi por vocês. Essa conquista é nossa!

E por fim, dedico este trabalho a todas as pessoas que me ajudaram a seguir em frente com meus sonhos, seja por meio de palavras, gestos ou ações.

AGRADECIMENTOS

Meu especial agradecimento ao nosso reitor, professor doutor **JOSÉ DIAS NETO**, por toda dose de ânimo, inspiração e motivação que nos dava em cada encontro e aula ministrada.

À coordenadora, professora doutora **ADRIANA RODRIGUES DOS ANJOS MENDONÇA**, do Programa de Pós-graduação Profissional em Ciências Aplicadas à Saúde (PPGPCAS), pelo apoio.

À professora doutora **BEATRIZ BERTOLACCINI MARTÍNEZ**, orientadora deste trabalho, e ao professor doutor **ALFREDO DAMASCENO** e professora doutora **FIORITA GONZALES LOPES MUNDIM**, coorientadores deste trabalho, por todo apoio, incentivo, dedicação e paciência. Por terem lapidado meus conhecimentos e me ensinado a caminhar por caminhos até então desconhecidos, sendo grandes mestres e guias durante minha jornada.

Aos **DOCENTES** do PPGPCAS, compartilhando todos os seus conhecimentos, que enriqueceram e contribuíram para minha formação.

A todos os colegas do mestrado que tive o prazer de ter uma troca maior, por toda amizade, apoio e ajuda durante essa trajetória.

Agradeço também aos funcionários da secretaria do PPGPCAS, por todo auxílio durante todo esse tempo.

Aos responsáveis pelas ilustrações do manual, **FELIPE PEREIRA FINOTI** e **GABRIELA MARIA RIBEIRO DE OLIVEIRA**, agradeço o primoroso trabalho realizado que deu vida às páginas do manual.

Gratidão a todos, vocês foram fundamentais.

“O único lugar que o sucesso vem antes do trabalho é no dicionário”.

(Albert Einstein)

RESUMO

Contexto: a Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune do sistema nervoso central, caracterizada por desmielinização e degeneração axonal. É mais frequente na faixa etária dos 20 aos 50 anos e em mulheres. Fatores de risco como deficiência de vitamina D, obesidade no início da vida, infecções pelo vírus Epstein-Barr e tabagismo são conhecidos por desempenhar um papel no desenvolvimento de EM. A produção de manuais com informações sobre medidas de prevenção e de cuidado tem sido apontada como ferramenta importante pelo Ministério da Saúde. **Objetivos:** desenvolver um manual educativo para pacientes com Esclerose Múltipla e cuidadores. **Métodos:** tratou-se de um estudo descritivo do tipo pesquisa bibliográfica para produção de manual educativo. A construção do manual foi realizada a partir de uma revisão junto às bases de dados das Ciências da Saúde além de outros artigos, *guidelines* não presentes nestas plataformas digitais e sites oficiais de sociedades, organizações e departamentos sobre o assunto. **Resultados/Produto:** a versão final do manual desenvolvido no Programa de Pós-graduação Profissional em Ciências Aplicadas à Saúde, “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores” contém 88 páginas, incluindo a capa, a contracapa, organizadores, a ficha catalográfica, o prefácio, o sumário, os 19 capítulos, o anexo e as referências. **Conclusão:** o “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores” foi desenvolvido e se encontra em fase de publicação em formato físico e digital.

Palavras-chave: 1. Esclerose Múltipla. 2. Livros. 3. Educação em Saúde. 4. Cuidadores. 5. Guia de Prática Clínica. 6. Neurologia.

ABSTRACT

Background: Multiple Sclerosis (MS) is an autoimmune disease of the central nervous system characterized by demyelination and axonal degeneration. It is most common in women aged 20 to 50 years. Risk factors such as vitamin D deficiency, early-life obesity, Epstein-Barr virus infections, and smoking are known to play a role in the development of MS. The production of manuals with information on prevention and care measures has been highlighted as an important tool by the Ministry of Health. **Objectives:** to develop an educational manual for patients with Multiple Sclerosis and caregivers. **Methods:** this was a descriptive study of the bibliographic research type to produce an educational manual. The manual was constructed based on a review of Health Sciences databases, as well as other articles, guidelines not present in these digital platforms, and official websites of societies, organizations, and departments on the subject. **Results/Product:** The final version of the manual developed in the Professional Postgraduate Program in Applied Health Sciences, “Educational Manual for Patients with Multiple Sclerosis and Caregivers”, contains 88 pages, including the cover, back cover, organizers, catalog card, preface, summary, 19 chapters, appendix and references. **Conclusion:** The “Educational Manual for Patients with Multiple Sclerosis and Caregivers” was developed and is in the process of being published in physical and digital formats.

Keywords: 1. Multiple Sclerosis. 2. Books. 3. Health Education. 4. Caregivers. 5. Clinical Practice Guide. 6. Neurology.

SUMÁRIO

1. CONTEXTO	01
2. OBJETIVOS	03
3. MÉTODOS	04
3.1. Aspectos Éticos	04
3.2. Tipo de Estudo	04
3.3. Local e Período do Estudo	04
3.4. Desenvolvimento do Manual	04
4. RESULTADOS	06
4.1 Descrição dos resultados	06
4.2 Produto	12
5. DISCUSSÃO	33
5.1 Aplicabilidade	34
5.2 Impacto para a sociedade	34
6. CONCLUSÃO	36
7. REFERÊNCIAS	37
NORMAS ADOTADAS	47
ANEXOS	48
FONTES CONSULTADAS	51

1. CONTEXTO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune do sistema nervoso central (SNC) caracterizada por desmielinização inflamatória e degeneração axonal (MCGINLEY *et al.*, 2021).

A EM acomete usualmente adultos jovens, dos 20 aos 50 anos de idade, com pico aos 30 anos, sendo menos comum quando se inicia fora dessa faixa etária. Em média, é duas vezes mais frequente em mulheres e apresenta menor incidência na população afrodescendente, oriental e indígena em relação à população branca.

Estima-se que, no mundo, o número de pessoas com EM esteja entre 2,0 e 2,5 milhões. Ela é desigualmente distribuída nas regiões do planeta, haja vista que a prevalência e a incidência tendem a aumentar com a latitude, tanto ao norte quanto ao sul da linha do Equador, sendo mais alta na Europa e América do Norte e mais baixa na região da África Subsaariana e na Ásia Oriental. Fatores ambientais podem estar relacionados a essa diferença (KOCH-HENRIKSEN & MAGYARI, 2021; WARD & GOLDMAN, 2022). O Brasil apresenta uma prevalência média de 8,69/100.000 habitantes, e, assim como no mundo, a prevalência varia de acordo com a região de residência do paciente, sendo menor no Nordeste - 1,36 por 100 mil habitantes, e maior na região Sul - 27,2 por 100 mil habitantes (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2022).

Fatores de risco ambientais, como deficiência de vitamina D, obesidade no início da vida e tabagismo são conhecidos por desempenhar um papel no desenvolvimento de EM (ADAMCZYK-SOWA *et al.*, 2020; ARNETH, 2020). Além disso, a exposição a agentes infecciosos pode afetar o risco de desenvolver condições envolvendo o sistema imunológico, como a EM, baseando na hipótese que múltiplas exposições infecciosas na primeira infância, como costuma acontecer em áreas tropicais e subtropicais, reduzem o risco de desenvolver doenças autoimunes e alérgicas no futuro (SEDIGHI *et al.*, 2022). Por outro lado, o desenvolvimento da EM pode estar associado a infecções específicas, como por exemplo, uma infecção tardia em um adulto jovem pelo vírus Epstein-Barr (SOLDAN & LIEBERMAN, 2023) aumenta o risco de desenvolver a doença posteriormente.

O aumento da hereditariedade da doença dentro das famílias e a diminuição diretamente proporcional do risco com o grau de parentesco fornecem evidências de que os fatores genéticos têm um papel também no desenvolvimento da EM (THOMPSON *et al.*, 2018).

As características patológicas das lesões da EM incluem quebra da barreira hematoencefálica (BHE), inflamação multifocal, desmielinização, perda de oligodendrócitos, gliose reativa e degeneração axônica. Embora a destruição imunomediada da mielina do SNC

e dos oligodendrócitos seja considerada o mecanismo fisiopatológico primário na EM, a principal causa de incapacidade neurológica permanente é a perda axonal (DUTTA & TRAPP, 2007; FAISSNER *et al.*, 2019).

A maioria dos pacientes com EM (cerca de 85%) inicialmente tem um curso de doença caracterizado por episódios claramente definidos de incapacidade neurológica, alternados com períodos de estabilidade da doença e esse subtipo é conhecido como Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR). Em um período de cerca de até 25 anos, cerca de 90% desses pacientes exibem um curso de doença caracterizado por incapacidade neurológica progressiva e permanente cada vez maior evoluindo com o subtipo Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP).

A menor parte dos pacientes com a doença (cerca de 15%) apresenta o subtipo Esclerose Múltipla Primária Progressiva (EMPP), que é caracterizado, desde o início do quadro, por um declínio constante e progressivo na função neurológica (DUTTA & TRAPP, 2007; VASILEIOU & FITZGERALD, 2023).

O diagnóstico da EM é feito com base em uma combinação de sinais e sintomas neurológicos típicos da doença, achados radiológicos (lesões características na ressonância magnética), achados laboratoriais (como bandas oligoclonais exclusivas no líquido cefalorraquidiano) e exclusão de diagnósticos alternativos (MCGINLEY *et al.*, 2021; TRAVERS *et al.*, 2022), que são componentes dos critérios diagnósticos de McDonald, com última revisão em 2024.

Várias classes de drogas modificadoras de doença (DMDs), com vários mecanismos de ação e vias de administração estão disponíveis para o tratamento da EMRR. Esses medicamentos incluem interferons, acetato de glatirâmer, teriflunomida, fumarato de dimetila, fingolimode, cladribina e anticorpos monoclonais como natalizumabe, alemtuzumabe, ocrelizumabe e ofatumumabe. O ocrelizumabe é utilizado para tratamento da EMPP. Essas DMDs reduzem as recidivas clínicas e evitam novas lesões observadas na ressonância magnética (FREEDMAN *et al.*, 2020; LIU *et al.*, 2022; FREEMAN *et al.*, 2022; KONEN *et al.*, 2023).

A produção de cadernos, cartilhas e manuais com informações sobre medidas de prevenção e de cuidado tem sido apontada como ferramenta importante pelo Ministério da Saúde nos diferentes níveis de atenção. Assim, o desenvolvimento de materiais educativos se mostra como uma estratégia que contribui fortemente na promoção de saúde, na autonomia e na corresponsabilidade dos sujeitos e das coletividades, no cuidado e na busca de alternativas para melhoria da saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

2. OBJETIVOS

Desenvolver um manual educativo para pacientes com Esclerose Múltipla e cuidadores.

3- MÉTODOS

3.1. Aspectos Éticos

O presente estudo obedeceu à Resolução de número 466, de 12 de dezembro de 2012, do Ministério da Saúde e encontra-se aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Faculdade de Ciências Médicas Dr. José Antônio Garcia Coutinho (FACIMPA), com parecer número 6.527.964 e CAAE 75509823.3.0000.5102 (ANEXO 1). O parecer será utilizado para futura validação do manual.

3.2. Tipo de Estudo

Trata-se de um estudo descritivo do tipo pesquisa bibliográfica para produção de manual educativo.

3.3. Local e Período do Estudo

A construção do manual foi realizada na Universidade do Vale do Sapucaí (UNIVÁS). A publicação do manual será realizada por editora contratada. O estudo ocorreu no período de fevereiro de 2023 até maio de 2025.

3.4. Desenvolvimento do Manual

O processo de desenvolvimento do manual foi adaptado às premissas para a elaboração de manuais de orientação para o cuidado em saúde, seguindo as fases: diagnóstico situacional, levantamento do conteúdo, formulação e montagem do manual educativo.

Para o diagnóstico situacional foi utilizada a experiência profissional dos autores. Para o levantamento do conteúdo e montagem do manual educativo foi realizada uma revisão junto às bases de dados em Ciências da Saúde PubMed (*U.S. National Institutes of Health's National Library of Medicine*), SciELO (*Scientific Electronic Library Online*), LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciência da Saúde) e Biblioteca Cochrane, além de outros artigos não presentes nestas plataformas digitais, sites oficiais de entidades governamentais, sociedades, comitês internacionais e associações de referência sobre o assunto.

A maioria das publicações utilizadas foi do período de 2021 a 2025, nos idiomas inglês ou português, utilizando os seguintes descritores: Esclerose Múltipla, Livros, Educação em Saúde, Cuidadores, Guia de Prática Clínica e Neurologia. Para a seleção das publicações incluídas na revisão, foram adotados como critérios de inclusão dois eixos básicos: 1) estudos primários e secundários que tiverem ligação direta à temática; 2) estar disponível na íntegra. Foram excluídos teses, dissertações, monografias, relatórios técnicos, artigos que, após leitura

do resumo, não convergiram com o objeto de estudo proposto, além das publicações que se repetirem nas bases de dados.

O método de leitura científica foi adotado para a realização e análise dos dados. Este método se desenvolveu em três etapas: 1) visão sincrética: leitura de reconhecimento geral visando se aproximar do tema do estudo e leitura seletiva buscando as informações acerca do objetivo do estudo; 2) visão analítica: leitura reflexiva e crítica dos artigos selecionados e escolha dos conteúdos principais relacionados ao tema; 3) visão sintética: leitura de interpretação dos dados/ resultados apresentados nos estudos (CERVO *et al.*; 2009). Após a leitura científica, os artigos foram selecionados de acordo com os critérios propostos. A partir desse levantamento foi criado o conteúdo para elaboração de um manual de orientações para pacientes com Esclerose Múltipla e seus cuidadores.

4- RESULTADOS

4.1. Descrição dos resultados

Identificaram-se, inicialmente, 3.181 artigos através da pesquisa junto às bases de dados em Ciências da Saúde PubMed, SciELO, LILACS e Biblioteca Cochrane. Destes, 2.376 foram excluídos por estarem duplicados nas bases de dados. Assim, foram selecionados 805 artigos para a leitura do título e, após, foram excluídos 554 destes. Dos 251 artigos selecionados para a leitura do resumo, foram selecionados 182 destes para a leitura do texto completo. Destes, 145 foram excluídos por não responderem à questão orientadora, o que culminou em 37 artigos eleitos para construir o manual (FIGURA 1).

Foram também utilizados na construção do manual outros artigos não disponíveis nas bases de dados citadas anteriormente, *guidelines*, livros de referência nas áreas de Neurologia e Neuroimunologia, além de sites oficiais de entidades governamentais, sociedades, comitês internacionais e associações de referência sobre o assunto (QUADRO 1).

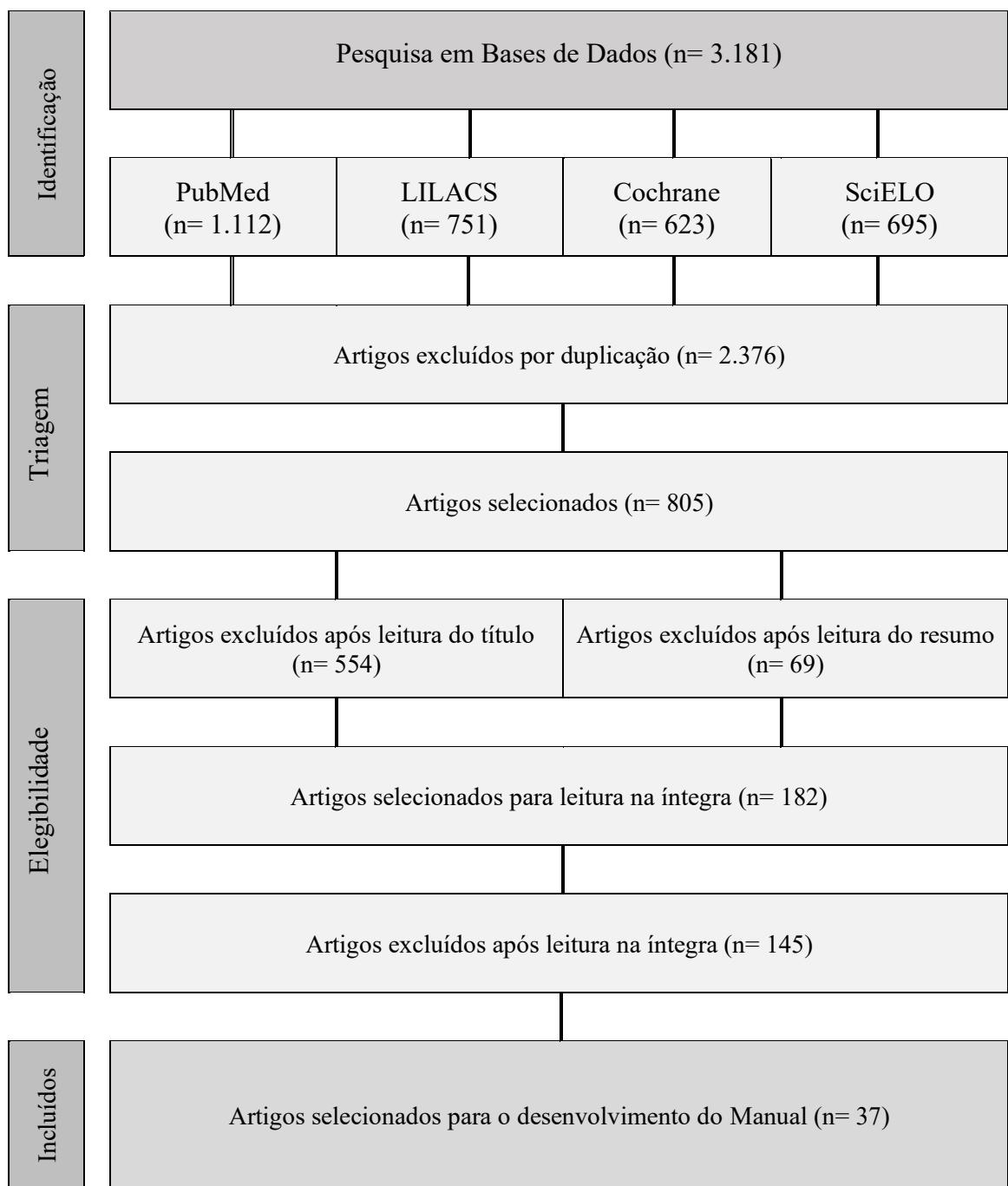


Figura 1– Fluxograma da seleção dos artigos para o desenvolvimento do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores” e do Trabalho Final de Mestrado do Programa de Pós-graduação Profissional em Ciências Aplicadas à Saúde da Universidade do Vale do Sapucaí. Adaptado do *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA).

Quadro 1 – Características das referências selecionadas, através da revisão da literatura, para a construção do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”.

AUTORES	TÍTULO	FONTE	PMID/ DOI/ ISSN/ ISBN/ SITE
Abbatemarco JR, et al.	Modern Look at Transverse Myelitis and Inflammatory Myelopathy	Neurology: Neuroimmunology & Neuroinflammation. 2021 Aug 31;8(6):e1071.	DOI: 10.1212/NXI.0000000000001071
Abrantes FF, et al.	Immunosuppressors and immunomodulators in Neurology – Part I: a guide for management of patients under immunotherapy	Arquivos de Neuropsiquiatria. 2021; 79(11): 1012-1025	DOI: 10.1590/0004-282X-ANP-2020-0593
Absinta M, et al.	A lymphocyte–microglia–astrocyte axis in chronic active multiple sclerosis	Nature. 2021 Sep;597(7878):709-714.	DOI: 10.1038/s41586-021-03892-7
Adamczyk-Sowa M, et al.	Multiple Sclerosis - Risk Factors.	Wiad Lek. 2020;73(12 cz 1):2677-2682.	DOI: 33577489
Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)	Rol de procedimentos e eventos em saúde Anexo I	Resolução Normativa número 465 de 24/02/2021 e suas alterações, vigente a partir de 01/04/2021.	Disponível em: https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=NDAzMw== Acesso em outubro/2024.
Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)	Rol de procedimentos e eventos em saúde Anexo II que dispõe sobre as Diretrizes de Utilização (DUT) para cobertura de Procedimentos na Saúde Suplementar	Resolução Normativa número 465 de 2021 e suas alterações - Cap. 65 Subcap.13 Terapia Imunobiológica Endovenosa, Intramuscular ou Subcutânea- Esclerose Múltipla Pág. 82.	Disponível em: https://www.ans.gov.br/images/stories/Legislacao/rn/II.pdf Acesso em outubro/2024.
Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS)	Regulamentação da cobertura obrigatória do medicamento imunobiológico Ofatumumab no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar	Resolução Normativa número 584, de 07/08/2023 que altera a Resolução Normativa nº 465, de 24/02/2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória do medicamento imunobiológico Ofatumumab.	Disponível em: https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDQxNg== Acesso em outubro/2024.
Androdias G, et al.	De-escalating and discontinuing disease-modifying therapies in multiple sclerosis	Brain. 2024 Dec 21:awae409.	DOI: 10.1093/brain/awae409/7930159
Arneth B.	Multiple Sclerosis and Smoking	The American Journal of Medicine. 2020 Jul;133(7):783-788.	DOI: 10.1016/j.amjmed.2020.03.008
Ashina S, et al.	Trigeminal neuralgia	Nature Reviews Disease Primers. 2024 May 30;10(1):39.	DOI: 10.1038/s41572-024-00523-z

Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM)	Cartilha dos direitos dos pacientes com Esclerose Múltipla e-book	Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), 2021	Disponível pelo site: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2022/02/20210921_Folder_corrigido_V04_organized.pdf Acesso em: outubro/2024.
Bastos A, <i>et al.</i>	Markers of secondary progression in multiple sclerosis	Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2024 Nov;91:105881.	DOI: 10.1016/j.msard.2024.105881
Benallegue N, <i>et al.</i>	Highly Effective Therapies as First-Line Treatment for Pediatric-Onset Multiple Sclerosis	JAMA Neurology. 2024 Mar 1;81(3):273-282.	DOI: 10.1001/jamaneurol.2023.5566
Bennett JL, <i>et al.</i>	Optic Neuropathies 2 Optic neuritis and autoimmune optic neuropathies: advances in diagnosis and treatment	Lancet Neurology. 2023 Jan;22(1):89-100	DOI: 10.1016/S1474-4422(22)00187-9
Chaves MLF, <i>et al.</i>	Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia. Capítulo “Escalas em Neurologia”.	Porto Alegre: Editora Artmed, 2008.	ISBN: 978-85-363-1864-6
Comi G, <i>et al.</i>	Assessing disease progression and treatment response in progressive multiple sclerosis	Nature Reviews Neurology. 2024 Oct;20(10):573-586.	DOI: 10.1038/s41582-024-01006-1
Dahlke F, <i>et al.</i>	Characterisation of MS phenotypes across the age span using a novel data set integrating 34 clinical trials (NO.MS cohort): Age is a key contributor to presentation	Multiple Sclerosis Journal. 2021 Nov;27(13):2062-2076	DOI: 10.1177/1352458520988637
DeLuca J.	Fatigue in multiple sclerosis: can we measure it and can we treat it?	Journal of Neurology. 2024 Sep;271(9):6388-6392.	DOI: 10.1007/s00415-024-12524-9
Eboni ACB, <i>et al.</i>	Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta... qual o melhor tratamento indicado para mim? 1ª Edição.	São Paulo: Fontenele Publicações, 2019.	ISBN – 978-85-9585-370-6
Eboni ACB, <i>et al.</i>	Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta... 2ª Edição.	São Paulo: Fontenele Publicações, 2019.	ISBN 978-85-9585-382-9
Federação Internacional de Esclerose Múltipla. Tradução e adaptação brasileira: Musa L & Burock H.	Atlas da EM. 3ª Edição.	ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla). São Paulo, setembro de 2020.	Disponível em: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2020/09/AtlasOfMS_3rdEdition_traduzido.pdf Acesso em: outubro/2024.
Fisher KS, <i>et al.</i>	Current Advances in Pediatric Onset Multiple Sclerosis	Biomedicines. 2020 Mar 28;8(4):71.	DOI: 10.3390/biomedicine s8040071
Food and Drug Administration (FDA)	Reviewer Guidance Evaluating the Risks of Drug Exposure in Human Pregnancies.	Food and Drug Administration (FDA). 2005, April.	Disponível pelo site: https://www.fda.gov/media/71368/download Acesso em: outubro/2024.

Freedman MS, et al.	Treatment optimization in multiple sclerosis: Canadian MS Working Group recommendations	Canadian Journal of Neurological Sciences. 2020 Jul;47(4):437-455.	DOI: 10.1017/cjn.2020.66
Freeman L, et al.	High-Efficacy Therapies for Treatment-Naïve Individuals with Relapsing–Remitting Multiple Sclerosis	CNS Drugs. 2022 Dec;36(12):1285-1299.	DOI: 10.1007/s40263-022-00965-7
Frota ERC, et al.	Recomendações no tratamento da esclerose múltipla e neuromielite óptica. Academia Brasileira de Neurologia. 2ª Edição.	São Paulo: Editora Omniafarma, 2016.	ISBN: 978-85-62477-47-8
Gagliardi R & Takayanagui OM.	Tratado de Neurologia da Academia Brasileira de Neurologia. 2ª Edição.	Rio de Janeiro: Editora Elsevier, 2019.	ISBN: 978853528938-1
Goldman MD & Lewis SL.	Multiple Sclerosis and Related Disorders	Continuum. 2022 August; 28:4.	ISSN: 1080-2371. Online ISSN: 1538-6899.
Gralha de Caneda MA, et al.	The Prevalence of Comorbidities and Their Association With Disability Progression in Individuals With Multiple Sclerosis: A Study From Brazil	International Journal of MS Care. 2024;26:239-246.	DOI: 10.7224/1537-2073.2023-103
Grasso EA, et al.	Transverse myelitis in children and adults	Handbook of Clinical Neurology. 2023:196:101-117.	DOI: 10.1016/B978-0-323-98817-9.00020-X
Graham EL, et al.	Practical Considerations for Managing Pregnancy in Patients With Multiple Sclerosis	Neurology: Clinical Practice. 2024;14:e200253.	DOI: 10.1212/CPJ.000000000000200253
Graf J, et al.	Updated Multiple Sclerosis Incidence, 2015-2022	JAMA Neurology. 2024 Oct 1;81(10):1100-1102.	DOI: 10.1001/jamaneurol.2024.2876
Hua LH, et al.	Differential Diagnosis of Suspected Multiple Sclerosis in Pediatric and Late-Onset Populations- A Review	JAMA Neurology. 2024;81(11):1210-1222.	DOI: 10.1001/jamaneurol.2024.3062
Khan E, et al.	Disease modifying therapy and pregnancy outcomes in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis	Journal of Neuroimmunology. 2023 Oct 15;383:578178.	DOI: 10.1016/j.jneuroim.2023.578178
Konen FF, et al.	Treatment of autoimmunity: The impact of disease-modifying therapies in multiple sclerosis and comorbid autoimmune disorders	Autoimmunity Reviews. 2023 May;22(5):103312.	DOI: 10.1016/j.autrev.2023.103312
Kornbluh AB & Kahn I.	Pediatric Multiple Sclerosis	Seminars in Pediatric Neurology. 2023 Jul;46:101054.	DOI: 10.1016/j.spen.2023.101054
Liu R, et al.	Autoreactive lymphocytes in multiple sclerosis: Pathogenesis and treatment target	Frontiers in Immunology. 2022 Sep 23;13:996469.	DOI: 10.3389/fimmu.2022.996469
Lopez-Leon S, et al.	A systematic review and meta-analyses of pregnancy and fetal outcomes in women with multiple sclerosis: a contribution from the IMI2 ConcePTION project	Journal of Neurology. 2020 Sep;267(9):2721-2731	DOI: 10.1007/s00415-020-09913-1
Louis ED, et al.	Merritt Tratado de Neurologia. 13ª Edição.	Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan, 2018.	ISBN: 978-85-277-3348-9
McGinley MP, et al.	Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis A Review	JAMA. 2021;325(8):765-779.	DOI: 10.1001/jama.2020.6858

Melo EMVD, <i>et al.</i>	Patient-centered pregnancy planning in multiple sclerosis: evidence for a new era	Arquivos de Neuropsiquiatria. 2024;82(10):s00441791202.	DOI: 10.1055/s-0044-1791202.
Ministério da Saúde do Brasil	Calendários Nacionais de Vacinação da criança, do adolescente, do adulto e idoso, da gestante	Ministério da Saúde do Brasil, 2025.	Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/vacinacao Acesso em: março/2025.
Ministério da Saúde do Brasil	Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla do Ministério da Saúde do Brasil	Portaria conjunta SAES/SECTICS nº 08, de 12 de setembro de 2024.	Disponível em: https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/arquivos/2024/pcdt-esclerose-multipla Acesso em outubro/2024.
Montalban X.	2024 Revisions of the McDonald Criteria	Presented at ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) Congress; September 18-20, 2024; Copenhagen, Denmark. Scientific Session 1: New diagnostic criteria.	Disponível em: https://ectrims.eu/videos/prof-xavier-montalban-on-the-revised-mcdonald-criteria-a-new-era-in-ms-diagnosis-management/ Acesso em: outubro/2024.
Olival, G.	Esclerose Múltipla em detalhes e-book	ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla). São Paulo, novembro de 2021.	Disponível em: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2022/01/20211018_folders_informativos_ebookrecom.pdf Acesso em: outubro/2024.
Panicker JN, <i>et al.</i>	European Academy of Neurology (EAN)/European Federation of Autonomic Societies (EFAS)/International Neuro-Urology Society (INUS) Guidelines for Practising Neurologists on the Assessment and Treatment of Neurogenic Urinary and Sexual Symptoms (NEUROGED Guidelines)	European Journal of Neurology. 2025; 32:e70119	DOI: 10.1111/ene.70119
Patti F, <i>et al.</i>	Factors driving delayed time to multiple sclerosis diagnosis: Results from a population-based study	Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2022 Jan;57:103361.	DOI: 10.1016/j.msard.2021.103361
Pimentel PP & Toldrá RC.	Desenvolvimento de manual para orientações básicas do dia a dia para pessoas com esclerose múltipla	Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. 2017; 25(1): 67-74.	DOI: 10.4322/0104-4931.ctoAR0773.
Platzbecker K, <i>et al.</i>	Fingolimod, teriflunomide and cladribine for the treatment of multiple sclerosis in women of childbearing age: Description of drug utilization and exposed pregnancies in Germany	Multiple Sclerosis and Related Disorders. 2022;67:104184.	DOI: 10.1016/j.msard.2022.104184

Pontillo G, <i>et al.</i>	Disentangling Neurodegeneration From Aging in Multiple Sclerosis Using Deep Learning	Neurology. 2024;103:e209976	DOI: 10.1212/WNL.00000 00000209976
Sedighi S, <i>et al.</i>	Comprehensive Investigations Relationship Between Viral Infections and Multiple Sclerosis Pathogenesis	Current Microbiology. 2022 Dec 2;80(1):15.	DOI: 10.1007/s00284-022-03112-z
Soldan SS & Lieberman PM.	Epstein–Barr virus and multiple sclerosis	Nature Reviews Microbiology. 2023 Jan;21(1):51–64	DOI: 10.1038/s41579-022-00770-5
Solomon AJ, <i>et al.</i>	Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: an updated consensus approach	Lancet Neurology. 2023; 22: 750–68.	DOI: 10.1016/S1474-4422(23)00148-5
Travers BS, <i>et al.</i>	Multiple sclerosis Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis	Aust J Gen Pract. 2022 Apr;51(4):199–206.	DOI: 10.31128/AJGP-07-21-6103.
Willis MD, <i>et al.</i>	Oligoclonal bands	Practical Neurology. 2024;24:400–406.	DOI: 10.1136/pn-2023-003814
Wingerchuk DM & Lewis SL.	Multiple Sclerosis and Other CNS Inflammatory Diseases	Continuum. 2019 June;25:3.	ISSN: 1080-2371. Online ISSN: 1538-6899.

4.2. Produto

A versão final do manual desenvolvido no Programa de Pós-graduação Profissional em Ciências Aplicadas à Saúde “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores” contém 88 páginas, incluindo a capa, a contracapa, organizadores, a ficha catalográfica, o prefácio, o sumário, os 19 capítulos, o anexo e as referências, em tamanho padrão de formatação, com 21 cm de altura por 15 cm de largura. Cada página conta com, no máximo, até 2 ilustrações, totalizando 30 ilustrações.

Os capítulos são os seguintes: O que é a Esclerose Múltipla?, Frequência da Esclerose Múltipla e pessoas são mais acometidas, Qual a causa da Esclerose Múltipla?, Formas clínicas da Esclerose Múltipla, Sinais e sintomas da Esclerose Múltipla, O que é um surto e um falso surto (pseudosurto)?, Como é feito o diagnóstico da Esclerose Múltipla e quais exames complementares podem ser realizados?, Quando uma pessoa com Esclerose Múltipla deve procurar o pronto-socorro?, Tratamentos para o surto de Esclerose Múltipla, Tratamentos crônicos específicos para a Esclerose Múltipla, Tratamentos para os sinais e sintomas associados à Esclerose Múltipla, Importância da equipe multidisciplinar no tratamento da Esclerose Múltipla, Hábitos de vida recomendados para os pacientes com Esclerose Múltipla, A Esclerose Múltipla nas crianças e idosos, Gestação, aleitamento materno e Esclerose Múltipla, Vacinas no paciente com Esclerose Múltipla, Direitos legais dos pacientes com Esclerose Múltipla, Sites importantes, Filmes e séries que abordam a Esclerose Múltipla.

Na figura 2 subsequente segue-se a Capa, Contracapa e Sumário do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”.

The image shows the front cover, back cover, and table of contents for the "Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores".

Cover (Left):

MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA E CUIDADORES

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Back Cover (Right):

MANUAL EDUCATIVO PARA PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA E CUIDADORES

ORGANIZAÇÃO E AUTORIA:

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

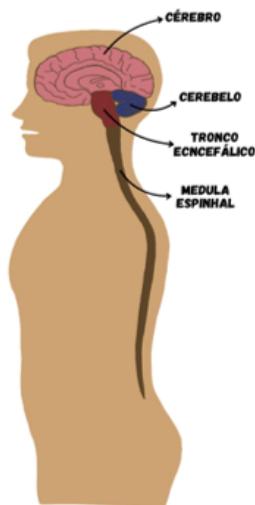
Figura 2: Capa, Contracapa e Sumário do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 3, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 1 “O que é a Esclerose Múltipla?”, os seguintes assuntos: definição da doença, mecanismo da doença, exemplos de outras doenças autoimunes.

1. O que é a Esclerose Múltipla?

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

A Esclerose Múltipla é uma doença autoimune crônica inflamatória e degenerativa do sistema nervoso (figura 1). Pode afetar o cérebro, tronco encefálico, cerebelo, medula espinhal e nervos cranianos (como o nervo óptico, nervo trigêmeo, nervos da movimentação ocular).

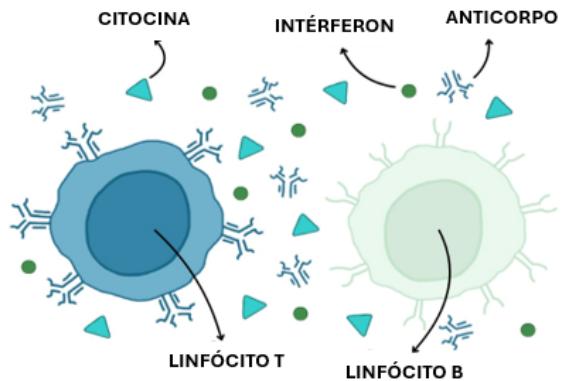


Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 1- Sistema Nervoso Central

O mecanismo da doença consiste em um erro do sistema imune. Em situações normais, ele protege o organismo de infecções, através de uma variedade de células e proteínas (como macrófagos, linfócitos T, linfócitos B, anticorpos, intérferons, citocinas- figura 2) que atacam células invasoras (como bactérias, vírus etc.) e as que estas infectaram.

Nas doenças autoimunes, o organismo não consegue distinguir adequadamente células invasoras e infectadas de células próprias, atacando todas elas. Desta forma, na Esclerose Múltipla estruturas do sistema nervoso próprias do organismo são consideradas como se fossem corpos estranhos e são atacadas pelo sistema imune (daí a classificação da Esclerose Múltipla como uma doença autoimune, assim como a Artrite Reumatoide, Lúpus, Vitiligo, Tireoidite de Hashimoto, Diabetes Mellitus tipo 1 etc.).



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 2- Células e proteínas do sistema imune

Figura 3: Capítulo 1, “O que é Esclerose Múltipla?”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 4, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 2 “Frequência da Esclerose Múltipla e pessoas mais acometidas”, os seguintes assuntos: estimativa de portadores da doença no mundo, distribuição da doença por sexo, raça, localização, faixa etária.

2. Frequência da Esclerose Múltipla e pessoas mais acometidas

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Estima-se que cerca de 2,8 milhões de pessoas tenham Esclerose Múltipla no mundo em 2020. Em relação a estimativas anteriores, este número aumentou bastante. Possivelmente, o aumento se deva ao maior conhecimento e diagnóstico da doença além da crescente disponibilidade de exames de ressonância magnética e aos hábitos modernos (baixa exposição solar, aumento do consumo de alimentos industrializados e inflamatórios, obesidade crescente na população etc.).

Ela é desigualmente distribuída nas regiões do planeta, haja vista que a prevalência e a incidência tendem a aumentar com a latitude, tanto ao norte quanto ao sul da linha do Equador, sendo mais alta na Europa e América do Norte e mais baixa na região da África e do Pacífico Ocidental.

O Brasil apresenta uma prevalência média de 8,69 casos por 100.000 habitantes, e, assim como no mundo, a prevalência varia de acordo com a região de residência do paciente, sendo menor no Nordeste (1,36 casos por 100 mil habitantes) e maior na região Sul (27,2 por 100 mil habitantes).

A Esclerose Múltipla apresenta uma prevalência significativamente maior no sexo feminino. Estudos epidemiológicos demonstram uma proporção média de duas a três mulheres acometidas para cada homem diagnosticado com a doença.

É mais frequente em brancos e apresenta menor incidência na população afrodescendente, oriental e indígena (Figura 3).



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 3- Mulher, branca e jovem (perfil de paciente mais comumente acometido pela Esclerose Múltipla)

A faixa etária mais acometida é a de adultos jovens, em geral de 20 a 50 anos, com pico aos 30 anos. Mas a doença também pode manifestar-se na faixa etária pediátrica ou nos idosos. Acredita-se que 2 a 5% dos pacientes com Esclerose Múltipla iniciem a doença na infância ou adolescência (Figura 4).



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 4- Criança e idosa

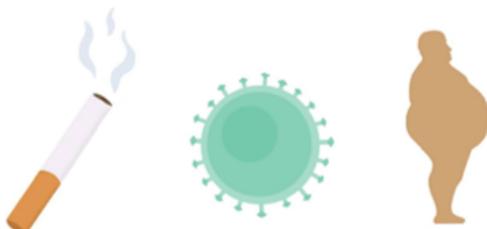
Figura 4: Capítulo 2, “Frequência da Esclerose Múltipla e pessoas mais acometidas”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 5, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 3 “Qual a causa da Esclerose Múltipla?”, que contempla os seguintes assuntos: fatores de risco genéticos e ambientais relacionados a doença, risco da doença no outro gêmeo quando um é acometido, tipos de gêmeos, principais fatores de risco ambientais conhecidos relacionados à doença.

3. Qual a causa da Esclerose Múltipla?

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Pesquisas sugerem que a doença pode se manifestar em indivíduos que são geneticamente predispostos e têm fatores de risco ambientais associados como, por exemplo, tabagismo, obesidade, baixa exposição solar, deficiência de vitamina D e exposição a agentes infecciosos prévios. Diversos outros fatores de risco para a doença ainda estão em investigação (Figura 5).



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 5- Fatores de risco ambientais para Esclerose Múltipla (tabagismo, exposição a alguns vírus, obesidade)

Quanto à herança genética, estima-se que quando ambos os pais têm diagnóstico da doença, o filho tenha em torno de 30% de risco de desenvolvê-la, inclusive de forma precoce, na faixa etária pediátrica. Se um dos pais tiver diagnóstico de Esclerose Múltipla, esse risco encontra-se entre 2 e 5%, sendo maior o risco em caso de filha de mãe com a doença. Em

gêmeos monozigóticos (gêmeos idênticos), há 26,7% de risco do outro gêmeo ser acometido quando um apresenta a doença, e, em dizigóticos (gêmeos diferentes), 3,5%.

Os gêmeos idênticos são chamados de monozigóticos (resultam da fertilização de apenas um óvulo por um espermatozoide gerando um embrião, que no momento das divisões celulares formam dois ou mais embriões idênticos, com mesmo sexo e mesma carga genética). Já os gêmeos diferentes são conhecidos como dizigóticos (resultam da fertilização de dois óvulos por dois espermatozoides distintos, possuindo características físicas diferentes e geneticamente distintos).

O tabagismo ativo e passivo está associado a aumento do risco de Esclerose Múltipla. Quanto maior o tempo de exposição ao fumo, maior o risco devido ao efeito cumulativo. Ademais, pacientes com a doença que permanecem fumando ativa ou passivamente tendem a ter curso clínico mais agressivo e pior evolução da doença.

Diversos estudos sugerem a associação entre infecção prévia pelo vírus Epstein-Barr (EBV) e o desenvolvimento de Esclerose Múltipla, principalmente quando esta ocorre na adolescência ou na idade adulta na forma de Mononucleose. Ainda não está bem estabelecido se esta associação reserva uma relação causal (relação de causa e efeito).

Os níveis baixos de vitamina D, principalmente na adolescência, também são importantes fatores de risco para Esclerose Múltipla. Recomenda-se manter a vitamina D em níveis normais, se necessário, utilizando reposição por via oral.

A obesidade na faixa etária pediátrica, especialmente na adolescência, também tem sido associada a um aumento do risco de Esclerose Múltipla.

Figura 5: Capítulo 3, “Qual a causa da Esclerose Múltipla?”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 6, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 4 “Formas clínicas da Esclerose Múltipla”, os seguintes assuntos: formas clínicas da Esclerose Múltipla, o que caracteriza cada uma delas, qual é mais frequente, outras condições relacionadas também importantes.

4. Formas clínicas da Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

A Esclerose Múltipla apresenta as seguintes formas clínicas:

- Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente (EMRR): A maioria dos pacientes com Esclerose Múltipla está concentrada nesta forma, caracterizada classicamente por períodos de exacerbação da doença chamados de surtos (recorrência) e períodos de relativa estabilidade clínica (remitência).
- Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva (EMSP): Após anos de doença (em média 10-15 anos, porém este tempo parece estar se prolongando na atualidade devido aos tratamentos recentes de melhor eficácia no controle da doença), os pacientes com Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente evoluem para a forma Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva caracterizada por piora lenta e progressiva da incapacidade neurológica sem a presença de um número grande de surtos clínicos. Nesta forma da doença, o aumento da incapacidade é acompanhado de uma atrofia cerebral vista na ressonância magnética, sem necessariamente ter um aumento significativo de lesões desmielinizantes.
- Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva (EMPP): Uma parcela pequena dos pacientes com Esclerose Múltipla (cerca de 10%) possui esta forma da doença, caracterizada por piora lenta e progressiva da incapacidade neurológica desde o início da doença sem a presença evidente de surtos clínicos.

Outras duas condições também importantes são:

- Síndrome Radiológica Isolada (RIS = *Radiologically Isolated Syndrome*): presença de lesões sugestivas de Esclerose Múltipla na ressonância magnética encontradas geralmente ao se realizar o exame por outro motivo (por exemplo, devido a enxaqueca ou um traumatismo craniano), em paciente que não apresenta sintoma ou sinal clínico sugestivo da doença. Alguns pacientes com Síndrome Radiológica Isolada apresentam sintomas sugestivos de Esclerose Múltipla depois de alguns meses ou anos, por isso deve ser sempre monitorado de forma prospectiva (do momento do diagnóstico em diante). Pela última revisão dos Critérios de McDonald de Esclerose Múltipla, apresentada em setembro de 2024 no Congresso Europeu ECTRIMS, alguns indivíduos sem sintomas ou sinais clínicos e com alterações características na ressonância magnética, no líquido cefalorraquidiano (liquor) já preenchem critérios diagnósticos para Esclerose Múltipla. Por exemplo, indivíduos com lesões em quatro das cinco localizações mais típicas da Esclerose Múltipla na ressonância magnética (região cerebral justacortical, região cerebral periventricular, tronco encefálico/cerebelo, medula espinhal, nervo óptico) já preenchem critérios diagnósticos atualmente para Esclerose Múltipla.
- Síndrome Clínica Isolada (CIS = *Clinically Isolated Syndrome*): é definida como um episódio clínico isolado sugestivo de um quadro inflamatório desmielinizante, podendo ser a primeira manifestação clínica de Esclerose Múltipla, mas ainda não preenchendo demais critérios para o diagnóstico da doença. Cerca de 85% dos pacientes com Síndrome Clínica Isolada convertem para Esclerose Múltipla posteriormente, por isso devem ser sempre monitorados de forma prospectiva.

Figura 6: Capítulo 4, “Formas clínicas da Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 7, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 5 “Sinais e sintomas da Esclerose Múltipla”, que contempla os seguintes assuntos: quais os principais sinais e sintomas da Esclerose Múltipla e o que significam cada um deles.

5. Sinais e sintomas da Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Muitos dos sinais e sintomas estão associados a uma lesão focal no sistema nervoso, outros surgem pelo processo neurodegenerativo habitualmente em fases mais avançadas da doença. A Esclerose Múltipla também pode, frequentemente, provocar lesões na ressonância magnética sem sintomas clínicos associados.

Os principais sinais e sintomas são:

- Neurite óptica (inflamação do nervo óptico, que é o nervo responsável pela visão; tipicamente unilateral, com perda parcial da capacidade visual e não total - figura 6, perda da diferenciação das cores, dor ocular associada ao movimentar o olho para os lados)
- Síndrome de tronco encefálico e cerebelar (visão dupla - figura 6, vertigem, desequilíbrio para andar)



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 6- Visão normal, visão embaçada (visão turva) e visão dupla

- Mielite (inflamação da medula espinhal; afetando tipicamente a perna de um lado ou o braço e a perna de um lado, alteração da micção e/ou evacuação associados)
- Transtorno motor (fraqueza, rigidez de membros, reflexos aumentados, dificuldade de marcha)
- Transtorno sensitivo (dormência, formigamento, sensibilidade aumentada, prurido)
- Dor crônica
- Declínio cognitivo (afetando especialmente a atenção, a velocidade de processar de informações, de fazer várias coisas ao mesmo tempo, a percepção espacial)
- Fadiga
- Transtorno esfinteriano e sexual (urgência e incontinência urinária, constipação intestinal, disfunção erétil, diminuição da libido, dificuldade em atingir o orgasmo nas relações sexuais)
- Espasmos musculares (episódios de contraturas musculares involuntárias nos membros)
- Neuralgia do trigêmeo (fenômenos transitórios e recorrentes de dores em choques em territórios da face)

- Figura 7.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 7- Neuralgia do trigêmeo

Figura 7: Capítulo 5, “Sinais e sintomas da Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 8, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 6 “O que é um surto e um falso surto (pseudosurto)?”, os seguintes assuntos: o que caracteriza um de surto, um falso surto e uma progressão de doença, quais as causas de falso surto e de progressão de doença.

6. O que é um surto e um falso surto (pseudosurto)?

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Surto é um déficit neurológico (por exemplo: perda de visão, perda de força e/ou sensibilidade de membros etc.) de instalação aguda, com duração maior que 24 horas, na ausência de fatores como febre, infecções, exposição a calor excessivo, esforço físico intenso, estresse emocional importante e período menstrual, após um período estável de pelo menos um mês sem novos sintomas da doença.

Sintomas paroxísticos (sintomas transitórios que aparecem e desparecem repetidas vezes) devem consistir em múltiplos episódios com ocorrência em período superior a 24 horas para serem considerados como surto, na ausência dos fatores citados anteriormente.

Antes de confirmar a ocorrência de um surto da Esclerose Múltipla (atividade clínica da doença), devem ser afastadas duas situações que podem simular esta condição:

- Falso surto (também chamado de pseudosurto): piora neurológica aguda transitória (flutuação de sintomas neurológicos) que não é compatível com atividade verdadeira da doença, causada por fatores como febre, infecções, exposição a calor excessivo, esforço físico intenso, estresse emocional importante e período menstrual, com melhora após a compensação do fator relacionado

- Progressão da doença: piora clínica neurológica crônica (ao longo de semanas, meses, anos) mais relacionada a neurodegeneração da doença. Vale ressaltar que a cessação de exercícios físicos regulares, a presença de sintomas emocionais (como os decorrentes de um Transtorno

Depressivo ou Ansioso), hipovitaminoses, Anemia, Hipotireoidismo não controlado, dentre outros fatores também podem levar a piora de sintomas neurológicos de forma crônica.

Figura 8: Capítulo 6, “O que é um surto e um falso surto (pseudosurto)?”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 9, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 7 “Como é feito o diagnóstico de Esclerose Múltipla e quais exames complementares podem ser realizados?”, que contempla os seguintes assuntos: quais são os critérios mais atuais para realização do diagnóstico de Esclerose Múltipla, quais exames complementares podem ser realizados e o que são alguns deles.

7. Como é feito o diagnóstico da Esclerose Múltipla e quais exames complementares podem ser realizados?

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

O diagnóstico da Esclerose Múltipla é baseado nos critérios internacionais de Mc Donald, com última revisão apresentada em setembro de 2024 no Congresso Europeu ECTRIMS, que inclui achados clínicos (sintomas e alterações do exame físico) e de exames complementares com alterações características da doença, associados a exclusão de outras causas.

Os principais exames complementares são:

- Ressonâncias magnéticas de crânio, órbitas, coluna cervical, torácica e lombar, com gadolinio (contraste paramagnético)

- Liquor com celularidade total e diferencial, proteínas, glicose, pesquisa de bandas oligoclonais no liquor e no sangue (bandas oligoclonais são padrões de proteínas anormais que ocorrem como resultado de uma resposta imunológica e quando presentes no liquor e ausentes no sangue indicam um processo inflamatório restrito ao sistema nervoso central como ocorre em certas doenças neurológicas autoimunes, principalmente a Esclerose Múltipla e em neuroinfecções), índice Kappa (relação de cadeias leves livres tipo Kappa no liquor e no sangue), índice de IgG no liquor e no sangue, rastreio infeccioso (para descartar diagnósticos diferenciais como neuroinfecções crônicas) - figura 9

- Exames de sangue (não há um biomarcador específico para diagnóstico de Esclerose Múltipla; exames de sangue como hemograma, função hepática, renal, tireoidiana,

dosagens metabólicas, provas autoimunes, sorologias infecciosas são solicitados para afastar diagnósticos diferenciais) - figura 9

- Potencial evocado visual (PEV): é um exame que avalia a função visual do nervo óptico em resposta a estímulos visuais específicos. São fixados alguns eletrodos na cabeça do paciente e o estímulo visual ocorre através da tela de um monitor.

- Tomografia de coerência óptica (OCT): é um exame de imagem que utiliza feixes de luz para capturar imagens em alta resolução das camadas internas dos olhos, incluindo a retina, o nervo óptico e a córnea.

A dosagem de biomarcadores (por exemplo, neurofilamentos de cadeia leve no sangue) pode ser realizada para acompanhamento clínico de evolução e controle da doença.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 9- Coleta de sangue e de liquor (líquido cefalorraquidiano retirado do interior da coluna vertebral através de um procedimento de punção lombar)

Figura 9: Capítulo 7, “Como é feito o diagnóstico de Esclerose Múltipla e quais exames complementares podem ser realizados?”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 10, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 8 “Quando uma pessoa com Esclerose Múltipla deve procurar o pronto-socorro?”, os seguintes assuntos: quando de fato um paciente com Esclerose Múltipla deve procurar o pronto-socorro para receber tratamento urgente da doença, situações que não há necessidade desta procura.

8. Quando uma pessoa com Esclerose Múltipla deve procurar o pronto-socorro?

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Quando um paciente portador de Esclerose Múltipla apresenta um novo sintoma neurológico ou piora significativa de um sintoma prévio, com duração maior que 24 horas, na ausência de fatores como febre, infecções, exposição a calor excessivo, esforço físico intenso, estresse emocional importante, período menstrual, ou seja, um quadro compatível com surto da doença, este paciente deve procurar o pronto-socorro imediatamente.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 10- Pronto-socorro (Pronto-atendimento de saúde)

Figura 10: Capítulo 8, “Como é feito o diagnóstico de Esclerose Múltipla e quais exames complementares podem ser realizados?”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 11, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 9 “Tratamentos para o surto da Esclerose Múltipla”, os seguintes assuntos: quais os principais tratamentos que existem para o surto da Esclerose Múltipla e o que constituem cada um deles, duração destes tratamentos.

9. Tratamentos para o surto de Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Diante de um surto da doença, o neurologista deve avaliar a necessidade de tratamento com:

➤ Corticoide em alta dose (Metilprednisolona 1000 mg/dia em adultos ou 30mg/kg/dia com máximo de 1000mg/dia em crianças) via endovenosa, em geral durante três a cinco dias e/ou

➤ Plasmaferese (Figura 11), em geral, três a cinco sessões em dias alternados. Consiste em um procedimento que tem como objetivo filtrar o sangue, separando as células do plasma e na sequência retirando componentes do plasma como anticorpos, proteínas, enzimas responsáveis por algumas doenças e depois devolvendo o sangue ao paciente sem estes componentes plasmáticos.

Este procedimento filtra todas as substâncias presentes no plasma, tanto benéficas quanto maléficas e por isso, junto ao procedimento também é feita a reposição de parte das substâncias benéficas retiradas por meio da transfusão de plasma fresco fornecido pelo banco de sangue.

A plasmaferese é um tratamento semelhante à hemodiálise. É feita por meio de um cateter que é introduzido na veia jugular ou femoral e cada sessão diária dura em média duas horas.

Deve ser reservada apenas para os surtos mais graves. Infelizmente não é disponível em todos os locais devido ao seu alto custo e complexidade.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 11- Plasmaférese

Figura 11: Capítulo 9, “Tratamentos para o surto de Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 12, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 10 “Tratamentos crônicos específicos da Esclerose Múltipla”, que contempla os seguintes assuntos: quais as opções de tratamento crônicos para cada tipo de Esclerose Múltipla disponíveis no Brasil, quais estão disponíveis pelo Sistema Único de Saúde (SUS) e quais estão incluídos no rol da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS) para os pacientes com planos de saúde, o que são as linhas de tratamento e quais critérios de escolha para cada uma delas, doses e forma de administração das medicações, o que é a Leucoencefalopatia Multifocal Progressiva (LEMP) relacionada ao vírus JC e por que a dosagem deste vírus deve ser realizada periodicamente em alguns pacientes.

10. Tratamentos crônicos específicos para a Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Para o tratamento crônico da Esclerose Múltipla forma Remitente-Recorrente, atualmente no Brasil, há os seguintes medicamentos com registro pela ANVISA (Agência Nacional de Vigilância Sanitária): Betainterferonas 1a (medicamento referência: Avonex®, Rebif®) e 1b (Betaferon®), Acetato de Glatirâmer (Copaxone®), Teriflunomida (Aubagio®), Fumarato de Dimetila (Tecfidera®), Fingolimode (Gilenya®), Natalizumabe (Tysabri®), Ocrelizumabe (Ocrevus®), Ofatumumabe (Kesimpta®), Cladribina (Mavenclad®), Alentuzumabe (Lemtrada®).

O paciente é estratificado como portador de Esclerose Múltipla de baixa, moderada ou alta atividade de acordo com critérios clínicos como frequência e gravidade dos surtos clínicos, e critérios radiológicos como carga de lesões captantes e não captantes de contraste paramagnético na ressonância magnética.

De acordo com o PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) do Ministério da Saúde do Brasil, pacientes com Esclerose Múltipla de baixa ou moderada atividade devem ser tratados inicialmente com medicamentos de 1^a linha e no caso de falha terapêutica da medicação (surgimento de novos surtos clínicos e/ou surgimento de novas lesões na ressonância magnética) serem substituídos por medicações mais potentes (2^a linha, 3^a linha), o que é conhecido como esquema de tratamento de escalonamento. Já pacientes com Esclerose Múltipla de alta atividade devem ser tratados já inicialmente com medicamentos de 3^a linha (também chamados de alta eficácia) para melhor controle da sua

condição, o que é conhecido como esquema de tratamento de indução.

Os medicamentos são classificados como de 1^a, 2^a e 3^a linhas de tratamento conforme sua eficácia, sendo os de 3^a linha as medicações de alta eficácia.

Pelo último PCDT do Ministério da Saúde do Brasil, publicado em 12 de setembro de 2024, estão disponíveis para tratamento da Esclerose Múltipla forma Remitente-Recorrente pelo SUS (Sistema Único de Saúde) as seguintes medicações:

- Medicamentos de 1^a linha: Betainterferonas 1a e 1b, Acetato de Glatirâmer, Teriflunomida, Fumarato de Dimetila
- Medicamento de 2^a linha: Fingolimode
- Medicamentos de 3^a linha (ou de alta eficácia): Natalizumabe, Cladribina, Alentuzumabe

A Azatioprina também está incluída entre as medicações de 1^a linha para tratamento da Esclerose Múltipla pelo PCDT do SUS, mas é considerada uma opção menos eficaz e só deve ser utilizada em casos de exceção.

Além destes critérios, a escolha da medicação deve ser individualizada de acordo com as características do paciente como: gênero, desejo gestacional, idade, outras comorbidades presentes e medicações de uso contínuo, preferências, entre outros.

O tratamento da Esclerose Múltipla visa evitar novos surtos clínicos, novas lesões na ressonância magnética e a progressão independente da atividade de surtos (em inglês *progression independent of relapse activity*- PIRA). A PIRA ocorre quando os pacientes apresentam uma piora de suas funções (cognitivas, motoras etc.) independente de terem apresentado novos surtos clínicos ou sinais de atividade de doença na ressonância magnética, indicando progressão da doença. A PIRA pode ser avaliada nas consultas através de

Figura 12: Capítulo 10, “Tratamentos crônicos específicos da Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 13, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 11 “Tratamentos para os sinais e sintomas associados à Esclerose Múltipla”, que contempla os seguintes assuntos: quais os outros sinais e sintomas que a Esclerose Múltipla pode causar, no que consiste cada um deles e o que pode ser feito para melhorá-los.

11. Tratamentos para os sinais e sintomas associados à Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Além do tratamento medicamentoso específico da doença, vários sintomas que os pacientes podem apresentar como cansaço, perdas de memória, insônia, ansiedade, depressão, dor, rigidez nos membros, espasmos nos membros, entre outros, podem se beneficiar de algumas opções de tratamento.

➤ Fadiga: pode ser devido à própria Esclerose Múltipla, à exposição a ambientes quentes, anemia, hipovitaminoses, trabalho ou exercícios físicos exaustivos, obesidade, hipotireoidismo, insuficiência adrenal, depressão, distúrbios do sono (como a Síndrome da apneia e hipopneia obstrutiva do sono), noctúria (várias idas noturnas ao banheiro para urinar), uso de medicamentos com potencial sedativo, infecções. Quando ocorre devido à Esclerose Múltipla, o exercício físico aeróbico diário pode ajudar muito, uma vez que aumenta a tolerância à fadiga, promove maior eficiência e força dos músculos. Além disso, uma dieta saudável, hábitos de sono regulares, controle do peso corporal, cessação do tabagismo são importantes. Não há uma comprovação científica clara do benefício de medicamentos, mas alguns casos se beneficiam do uso de medicamentos estimulantes (Modafinil, Metilfenidato), Amantadina, Fampridina e cafeína.

➤ Espasticidade: é caracterizada por rigidez, enrijecimento constante de um músculo ou grupo de músculos, podendo ser tratada com relaxantes musculares (como Baclofeno), aplicação de toxina botulínica no membro ou membros afetados, além do acompanhamento com fisioterapia.

➤ Espasmos nos membros (Figura 13): são caracterizados por contrações, enrijecimentos transitórios de um músculo ou grupo de músculos, podendo ser acompanhados por dor, que surgem de maneira súbita e involuntária. Podem ser tratados com relaxantes musculares (como Baclofeno), Carbamazepina, Gabapentina, Pregabalina, aplicação de toxina botulínica no membro ou membros afetados, Canabidiol, além do acompanhamento com fisioterapia.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 13- Espasmos em membros inferiores

Figura 13: Capítulo 11, “Tratamentos para os sinais e sintomas associados à Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 14, subseqüente, o leitor poderá ler, no capítulo 12 “Importância da equipe multidisciplinar no tratamento da Esclerose Múltipla”, os seguintes assuntos: quais profissionais fazem parte da equipe multidisciplinar e como podem ajudar os pacientes na melhora de sua qualidade de vida.

12. Importância da equipe multidisciplinar no tratamento da Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

A equipe multidisciplinar incluindo médico, enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, fonoaudiólogo, nutricionista, terapeuta ocupacional, psicólogo é essencial no tratamento da Esclerose Múltipla (Figura 16).

O objetivo do tratamento multidisciplinar é melhorar a função e a autonomia do paciente portador de Esclerose Múltipla em sua casa, no seu meio social, no trabalho, através da educação e estratégias destinadas à promoção da qualidade de vida física e mental, levando em conta as prioridades, o estilo de vida e os desejos do paciente. A equipe multidisciplinar pode atuar em sintomas como fadiga, dificuldades de mobilidade, de se vestir e realizar os cuidados pessoais, dificuldades de realização de tarefas no trabalho, participação em atividades de lazer, entre outros.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 16- Equipe multiprofissional (nutricionista, fonoaudiólogo, médico, enfermeiro, fisioterapeuta)

Figura 14: Capítulo 12, “Importância da equipe multidisciplinar no tratamento da Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 15, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 13 “Hábitos de vida recomendados para os pacientes com Esclerose Múltipla”, que contempla os seguintes assuntos: quais hábitos de vida são recomendados aos pacientes com Esclerose Múltipla para melhor controle da doença, os conceitos de reserva cognitiva e reserva cerebral e porque são tão importantes.

13. Hábitos de vida recomendados para os pacientes com Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

São recomendados a todos os pacientes a realização de exercícios físicos regulares, dieta saudável e balanceada, controle do peso corporal, sono regular, suplementação de vitamina D se valores baixos, suspensão do tabagismo e do álcool, entre outros (Figura 17).

Não é recomendado uso de altas doses de vitamina D no tratamento da Esclerose Múltipla, uma vez que não há evidência científica consistente de benefício relacionado a esta terapia e existem riscos à saúde relacionados à toxicidade gerada por doses altas desta vitamina, como a insuficiência hepática e renal, litíase renal (“pedras” nos rins), etc.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 17- Hábitos de vida saudáveis

Sabe-se que a Esclerose Múltipla pode causar problemas com uma ou mais funções cognitivas, mais comumente relacionadas à velocidade do processamento de informações, memória e atenção.

A cognição refere-se ao conjunto de processos mentais que envolvem a aquisição, armazenamento, recuperação e uso de conhecimento. Abrange diversas funções, como percepção, atenção, memória, raciocínio e linguagem.

Reserva cognitiva é o conjunto de recursos neurais que uma pessoa adquire ao longo de sua vida na realização de atividades, estudos e trabalhos que estimulam o cérebro.

Pessoas com maior reserva cognitiva conseguem compensar os danos cerebrais causados por doenças neurológicas como a Esclerose Múltipla e manterem-se sem sintomas. Por isso, indivíduos com o mesmo grau de alterações cerebrais devido a uma doença neurológica ou ao envelhecimento podem funcionar de maneira cognitiva muito diferente. Um cérebro que foi mais estimulado, mais treinado, com um maior o número de conexões neurais e habilidades intelectuais desenvolvidas ao longo da vida, quando se depara com uma lesão responde melhor ou durante mais tempo.

É possível em qualquer idade adicionar reserva cognitiva. Encontrar atividades que envolvam a mente, despertar a curiosidade e criatividade, estimular o pensamento e desafiar habilidades de resolução de problemas podem aumentar a reserva cognitiva. Neste sentido, são importantes as atividades como leitura, escrita criativa, diário, trabalhos manuais, jogos de tabuleiro ou de cartas, desenho ou pintura, artesanato, palavras cruzadas ou quebra-cabeças, aprender um novo idioma, aprender a tocar um instrumento, realizar uma nova receita de culinária, praticar um novo esporte etc.

Além disso, envolver-se com outras pessoas é uma maneira de permanecer cognitivamente ativo. Por exemplo,

Figura 15: Capítulo 13, “Hábitos de vida recomendados para os pacientes com Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 16, subseqüente, o leitor poderá ler, no capítulo 14 “Esclerose Múltipla nas crianças e idosos”, os seguintes assuntos: faixas de idade que a Esclerose Múltipla pode acometer e qual mais frequentes, quais medicamentos estão disponíveis para tratamento em crianças, quando é possível suspender o tratamento da doença nos idosos.

14. A Esclerose Múltipla nas crianças e idosos

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

O inicio dos sintomas da Esclerose Múltipla é mais comum entre os 20 aos 50 anos, no entanto pode ocorrer também na faixa de idade infantil e idosa (Figura 18).

Várias medicações para o tratamento da Esclerose Múltipla não têm liberação para uso em crianças.

Pelo último PCDT (Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas) do Ministério da Saúde do Brasil publicado em 14 de setembro de 2024, estão disponíveis para tratamento da Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente pelo SUS (Sistema Único de Saúde) em menores de 18 anos as seguintes medicações:

- Betainterferonas 1a e 1b (medicamento de 1ª linha): recomendado iniciar em 25-50% da dose do adulto e então titular até a dose total, especialmente para crianças maiores de 12 anos com peso maior que 30kg.
- Glatirâmer (medicamento de 1ª linha): mesma dose do adulto.
- Fingolimode (medicamento de 2ª linha; para pacientes com mais de 10 anos de idade): dose de 0,25mg/dia quando peso <= 40kg e 0,50mg/dia quando peso > 40kg.

Nos idosos, a Esclerose Múltipla tende a apresentar menor atividade inflamatória. Em alguns casos, quando o paciente já tem muitos anos sem sinais de atividade inflamatória (sem novos surtos e sem novas lesões na ressonância magnética) é possível suspender a medicação de uso contínuo para a Esclerose Múltipla, após decisão compartilhada junto ao paciente e análise das vantagens e desvantagens desta abordagem.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 18- Criança e idosa

Figura 16: Capítulo 14, “Esclerose Múltipla nas crianças e idosos”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 17, subseqüente, o leitor poderá ler, no capítulo 15 “Gestação, aleitamento materno e Esclerose Múltipla”, os seguintes assuntos: importância do acompanhamento pré-natal da paciente com Esclerose Múltipla, via de parto, comportamento da doença durante a gestação e puerpério, medicamentos liberados durante a gestação e aleitamento materno.

15. Gestação, aleitamento materno e Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Várias medicações para o tratamento da Esclerose Múltipla não têm liberação para uso na gestação e amamentação, por isso faz-se necessário um planejamento da gestação e a troca da medicação (caso seja necessária) antes da paciente engravidar (Figura 19).

As gestantes com Esclerose Múltipla devem fazer acompanhamento de pré-natal regular assim que descoberta a gestação. A via de parto é de indicação do médico ginecologista e obstetra, podendo ser natural ou cesariana.

Na gestação, as manifestações clínicas da doença tendem a ficar mais brandas, com redução relevante da taxa de surtos principalmente no primeiro trimestre, e aumento da incidência de surtos imediatamente após o puerpério. Nos seis meses seguintes após o parto, se a paciente estiver sob aleitamento materno exclusivo, existe um fator de proteção para ocorrência de surtos da Esclerose Múltipla.

A Betainterferonas 1a e 1b e o Acetato de Glatirâmer são classificados na categoria de risco B (Tabela 1) para gravidez, e podem ser utilizadas sob recomendação médica.

A Teriflunomida e a Cladribina são considerados categoria de risco X devido ao seu alto risco de teratogenicidade e não devem ser utilizadas durante a gestação.

As demais medicações são classificadas nas categorias de risco C ou D, não havendo evidências sobre a segurança destas medicações durante a gestação e devendo a indicação destas medicações ser avaliada pelo neurologista assistente, considerando tanto a saúde da mãe quanto a do bebê. Em alguns casos, o uso de Natalizumabe durante a gestação pode ser considerado. A exposição no 2º e 3º trimestre gestacional pode causar alterações hematológicas geralmente reversíveis nos recém-nascidos. Intervalos prolongados de administração de Natalizumabe a cada 6-8 semanas durante o 2º trimestre gestacional até 30 semanas, com interrupção do uso nesta fase da gestação e reintrodução do uso precoce no puerpério pode ser considerado, pesando riscos e benefícios. O uso de Ocrelizumabe, com aplicação no 1º ou 2º trimestre gestacional e nova aplicação apenas no puerpério, também pode ser considerado em alguns casos, pesando riscos e benefícios.

Pacientes masculinos e femininos com potencial para terem filhos em uso de Teriflunomida e Cladribina oral devem utilizar métodos contraceptivos eficazes para evitar a concepção devido à teratogenicidade desses medicamentos.



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 19- Amamentação e gestação

Figura 17: Capítulo 15, “Gestação, aleitamento materno e Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 18, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 16 “Vacinas no paciente com Esclerose Múltipla”, que contempla os seguintes assuntos: quais vacinas estão disponíveis no calendário nacional do Ministério da Saúde, quais agentes cada uma delas oferece proteção, qual a composição de cada vacina, qual relação entre os tipos de vacinas e as medicações da Esclerose Múltipla.

16. Vacinas no paciente com Esclerose Múltipla

Maycon Meio Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

As vacinas disponíveis no calendário nacional de vacinação do Ministério da Saúde de 2025 são as seguintes:

Vacina:	Proteção contra:	Composição da vacina:
BCG	Formas graves de Tuberculose (meníngea e miliar)	Bactéria viva atenuada
Hepatite B (HB recombinante)	Hepatite B	Antígeno recombinante de superfície do vírus purificado
Poliomielite 1, 2 e 3 (VIP-inativada)	Poliomielite	Vírus inativado
Rotavírus humano G1P [8] (ROTA)	Diarreia por Rotavírus	Vírus vivo atenuado
Penta (DTP/HB/Hib)	Difteria, Tétano, Coqueluche, <i>Haemophilus influenzae</i> B e Hepatite B	Toxoides diftérico e tetânico purificados + bactéria da coqueluche inativada e purificada + oligossacarídeos conjugados do Hib + antígeno de superfície de HB.
Pneumocócica 10 - valente	Pneumonias, meningites, otites e sinusites pelos	Polissacarídeo capsular de 10

(VPC 10 - conjugada)	sorotipos que compõem a vacina	sorotipos de pneumococos
Meningocócica C (conjugada)	Meningite meningocócica tipo C	Polissacarídeos capsulares purificados da <i>Neisseria meningitidis</i> do sorogrupo C
COVID-19	Formas graves e óbitos por Covid-19, causada pelo coronavírus 2 (SARS CoV-2)	RNA mensageiro (RNAm) de cadeia simples, codificando a proteína S (<i>spike</i>) do coronavírus 2
Febre Amarela (VFA atenuada)	Febre Amarela	Vírus vivo atenuado
Sarampo, caxumba, rubéola (SCR - atenuada) (Tríplice viral)	Sarampo, Caxumba e Rubéola	Vírus vivo atenuado
Sarampo, caxumba, rubéola e varicela (SCRV- atenuada) (Tetraviral)	Sarampo, Caxumba, Rubéola e Varicela	Vírus vivo atenuado
Hepatite A (HA - inativada)	Hepatite A	Vírus inativado
Difteria, Tétano e Pertussis (DTP)	Difteria, Tétano e Coqueluche	Toxoides diftérico e tetânico purificados + bactéria da Coqueluche (célula inteira) inativada e purificada
Difteria e Tétano (dT)	Difteria e Tétano	Toxoides diftérico e tetânico purificados
HPV 6, 11, 16 e 18 (HPV)	Papilomavírus Humano (HPV) 6, 11, 16 e 18	Antígeno recombinante da

Figura 18: Capítulo 16, “Vacinas no paciente com Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 19, subsequente, o leitor poderá ler as primeiras páginas do capítulo 17 “Direitos legais dos pacientes com Esclerose Múltipla”, que contempla os seguintes assuntos: quais os direitos legais do paciente com Esclerose Múltipla dentro da sociedade, como acesso a atendimento e medicações pelo SUS, transporte coletivo sem custos para pessoas com deficiência, impostos passíveis de isenção, possibilidade de acréscimo de 25% no valor da aposentadoria, desconto em conta de energia elétrica, em eventos e redes de farmácias, reserva de vagas em concursos, prioridade processual, acesso a filas preferenciais e vagas especiais para estacionamento para pessoas com deficiência, vagas de emprego para paciente com deficiência (PcD), entre outros.

17. Direitos legais dos pacientes com Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Segundo o artigo 196 da Constituição Brasileira, a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. Isso significa que todos os cidadãos residentes no Brasil, acometidos por qualquer doença, têm direito a receber tratamento pelos órgãos de assistência médica mantidos pela União, pelos Estados e pelos Municípios (SUS). O tratamento das diversas doenças compreende: o fornecimento remédios, a realização de consultas, cirurgias, exames etc.

São alguns dos direitos legais dos pacientes com Esclerose Múltipla:

- Acesso ao medicamento para seu tratamento via farmácia de alto custo pelo SUS (preenchido pelo médico assistente e entregue pelo paciente à secretaria de saúde municipal).
- Realizar reclamações, denúncias, sugestões, elogios e demais manifestações quanto aos serviços e atendimentos prestados pelo SUS através da Ouvidoria geral do SUS (OUVSUS), disponível pelo telefone do Disque Saúde 136 (ligação gratuita) (Figura 21).



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 21- Disque saúde

- Direito de ir e vir, de acessibilidade. Toda pessoa tem a garantia do direito universal de ir e vir, sejam eles idosos, obesos, gestantes ou pessoa com deficiências ou necessidades especiais, estabelecido na Declaração Universal dos Direitos Humanos da Organização das Nações Unidas (ONU) e incorporado à Constituição Federal. Contudo, nem sempre todos os cidadãos podem exercer este direito, pois barreiras os impedem (Figura 22).



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 22- Pessoa cadeirante

Figura 19: Capítulo 17, “Direitos legais dos pacientes com Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 20, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 18 “Sites importantes”, os seguintes assuntos: sites de associações de pacientes, sites com leis e decretos que contemplam pacientes com Esclerose Múltipla.

18. **Sites importantes**

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martínez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Associações de pacientes com Esclerose Múltipla (Figura 27):

- ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla):
www.abem.org.br
- AME (Associação Amigos Múltiplos pela Esclerose):
www.amigosmultiplos.org.br
- Outras: <https://www.abem.org.br/abem/associacoes/>

Leis e Decretos que contemplam pacientes com Esclerose Múltipla podem ser encontrados nos sites:

- www.planalto.gov.br
- www.camara.gov.br
- www.afag.org.br
- www.ans.org.br
- www.procon.sp.org.br
- www.idec.org.br
- www.inss.gov.br
- www.receita.gov.br
- www.previdenciasocial.gov.br
- www.fazenda.gov.br/confaz/
- www.stj.gov.br
- www.stf.gov.br



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 27- Acesso a sites através da internet

Figura 20: Capítulo 18, “Sites importantes”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

Na figura 21, subsequente, o leitor poderá ler, no capítulo 19 “Filmes e séries que abordam a Esclerose Múltipla”, os seguintes assuntos: dicas de filmes e séries que retratam pessoas com Esclerose Múltipla e sua jornada.

19. Filmes e séries que abordam a Esclerose Múltipla

Maycon Melo Lopes
Beatriz Bertolaccini Martinez
Fiorita Gonzales Lopes Mundim
Alfredo Damasceno

Alguns dos filmes e séries que abordam o assunto são: (Figura 28)

- 100 metros
- *Darkhawk ou Falcão de Aço*
- *Law & order*
- *The golden girls*
- Hilary e Jackie
- Bola pra frente
- Magia além das palavras: a história de J. K. Rowling
- Sede de amar
- Sem limite para sonhar



Fonte: Finoti, FP & Oliveira, GMRD

Figura 28- Pipoca e TV

Figura 21: Capítulo 19, “Filmes e séries que abordam a Esclerose Múltipla”, do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores”

5- DISCUSSÃO

O manual desenvolvido foi construído após revisão integrativa da literatura e os artigos identificados durante a revisão reportam estudos baseados em evidências. As práticas clínicas baseadas em evidências têm sido definidas como o uso conscientioso, explícito e criterioso das melhores evidências disponíveis na tomada de decisão clínica sobre cuidados de pacientes individuais (SACKETT *et al.*, 1996). Assim, o uso apropriado da evidência científica pode nortear a prática clínica com benefícios e redução de danos ao profissional, paciente e comunidade (ATALLAH & CASTRO, 1998).

Estudos relatam que os manuais, cartilhas e protocolos devem ser construídos após revisão da literatura; assim, o profissional desenvolverá um material educativo baseado em subsídios científicos, facilitando a implementação da prática clínica e a prestação da assistência sistematizada, individualizada e personalizada, com menor risco e danos ao paciente e sem eventos adversos (MORAES *et al.*, 2016; CUNHA *et al.*, 2017; SANTOS *et al.*, 2018).

O material desenvolvido neste estudo traz benefícios aos pacientes com Esclerose Múltipla e cuidadores, pois foi construído com linguagem clara e objetiva. Referente a análise do material bibliográfico, observa-se que o manual desenvolvido é de grande valia uma vez que na literatura não se encontra um material fornecendo orientações de maneira tão completa e atualizada sobre a Esclerose Múltipla como este.

Neste trabalho, devido à experiência clínica de atendimentos de pacientes com Esclerose Múltipla e cuidadores pelos pesquisadores foram escolhidos os temas dos capítulos relacionados às principais dúvidas que eles costumam trazer nas consultas.

Como limitações do estudo, ressalta-se a dificuldade para escrita de um material voltado para leigos e a dificuldade de encontrar materiais com esse perfil.

O manual desenvolvido serve como modelo para produção de outros manuais abordando demais doenças que seus portadores e familiares encontram dificuldades em encontrar informações confiáveis, com linguagem simples e objetiva, imagens ilustrativas reunidas em um único material.

Com o alto volume de novas informações, novas descobertas que ocorrem todos os dias, é provável que em pequeno período de tempo o manual produzido se torne desatualizado e obsoleto, necessitando de reedições com novas atualizações.

5.1 Aplicabilidade

A aplicabilidade do “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores” se dá no dia a dia, em casa, no trabalho, na vida social e em todos os locais e circunstâncias da jornada do paciente com Esclerose Múltipla e pessoas que o cercam.

O manual poderá ser utilizado também como estratégia no desenvolvimento de educação permanente à equipe de saúde e à comunidade e servirá de referência em outras pesquisas sobre a temática. Ele poderá ser utilizado na atuação profissional de neurologistas, clínicos e demais profissionais de saúde que lidam com cuidadores e pacientes com Esclerose Múltipla, servindo como instrumento de orientação e educação em saúde.

Pode ajudar também os cuidadores a entender melhor a condição, os sintomas e como oferecer suporte adequado, além de fornecer informações sobre recursos e estratégias de enfrentamento. Isto pode reduzir o estresse, melhorar a comunicação promovendo a compreensão e o apoio mútuo fortalecendo os laços entre o cuidador e a pessoa com Esclerose Múltipla.

5.2 Impacto para a sociedade

O manual se torna um instrumento de disseminação de conhecimento amplo e fidedigno por se basear em evidências científicas, trazendo um impacto positivo à sociedade como um todo, para os pacientes com Esclerose Múltipla e seus cuidadores.

No aspecto econômico, traz benefícios ao orientar como reconhecer os sinais e sintomas da doença proporcionando um diagnóstico e tratamento precoces, evitando sequelas, incapacidades, afastamentos temporários ou permanentes do trabalho. Ao orientar quando se deve, de fato, procurar o pronto-socorro, evitando idas desnecessárias ao mesmo sobrecarregando as filas de atendimento em serviços de urgência em saúde e exames complementares sem necessidade.

Em relação ao aspecto social, informa os pacientes e seu cuidadores os direitos legais dentro da sociedade, como acesso a atendimento e medicações pelo SUS- Sistema Único de Saúde, transporte coletivo sem custos para pessoas com deficiência, impostos passíveis de isenção, possibilidade de acréscimo de 25% no valor da aposentadoria, desconto em conta de energia elétrica, em eventos e redes de farmácias, reserva de vagas em concursos, prioridade processual, acesso a filas preferenciais e vagas especiais para estacionamento para pessoas com deficiência, vagas de emprego para paciente com deficiência (PcD), entre outros.

No aspecto pessoal, gera qualidade de vida e melhor controle de atividade de doença quando o paciente segue os hábitos de vida saudáveis citados no material.

Em relação ao aspecto político, possibilita a criação de mais programas de saúde voltados aos pacientes com Esclerose Múltipla e cuidadores).

Por mim, no aspecto profissional para os profissionais de saúde que atendem pacientes portadores da doença se torna mais uma ferramenta de instrução aos pacientes e cuidadores contribuindo para distribuição do conhecimento e promoção da saúde.

6- CONCLUSÃO

O “Manual Educativo para Pacientes com Esclerose Múltipla e Cuidadores” foi desenvolvido e se encontra em fase de publicação em formato físico e digital.

7- REFERÊNCIAS

Abbatemarco JR, Galli JR, Sweeney ML, Carlson NG, Samara VC, Davis H, Rodenbeck S, et al. Modern Look at Transverse Myelitis and Inflammatory Myelopathy: Epidemiology of the National Veterans Health Administration Population. Neurol Neuroimmunol Neuroinflamm. 2021 Aug 31;8(6):e1071. doi: 10.1212/NXI.0000000000001071. PMID: 34465615; PMCID: PMC8409131.

Abrantes FF, Moraes MPMD, Filho JMVDA, Alencar JMD, Lopes AB, Pinto WBVDR, et al. Immunosuppressors and immunomodulators in Neurology – Part I: a guide for management of patients under immunotherapy. Arquivos de Neuropsiquiatria 2021; 79(11): 1012-1025. DOI: 10.1590/0004-282X-ANP-2020-0593.

Absinta M, Maric D, Gharagozloo M, Garton T, Smith MD, Jin J, et al. A lymphocyte-microglia-astrocyte axis in chronic active multiple sclerosis. Nature. 2021 Sep;597(7878):709-714. doi: 10.1038/s41586-021-03892-7. Epub 2021 Sep 8. PMID: 34497421; PMCID: PMC8719282.

Adamczyk-Sowa M, Gębka-Kępińska B, Kępiński M. MULTIPLE SCLEROSIS - RISK FACTORS. Wiad Lek. 2020;73(12 cz 1):2677-2682. PMID: 33577489.

Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Rol de procedimentos e eventos em saúde Anexo I. Resolução Normativa número 465 de 24/02/2021 e suas alterações, vigente a partir de 01/04/2021. Disponível em:
<https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=TextoLei&format=raw&id=NDAzMw==> Acesso em outubro/2024.

Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Rol de procedimentos e eventos em saúde Anexo II que dispõe sobre as Diretrizes de Utilização (DUT) para cobertura de Procedimentos na Saúde Suplementar. Resolução Normativa número 465 de 2021 e suas alterações - Cap. 65 Subcap.13 Terapia Imunobiológica Endovenosa, Intramuscular ou Subcutânea- Esclerose Múltipla Pág. 82. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/images/stories/Legislacao/rn/II.pdf> Acesso em outubro/2024.

Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS). Regulamentação da cobertura obrigatória do medicamento imunobiológico Ofatumumabe no Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar. Resolução Normativa número 584, de 07/08/2023 que altera a Resolução Normativa nº 465, de 24/02/2021, que dispõe sobre o Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde no âmbito da Saúde Suplementar, para regulamentar a cobertura obrigatória do medicamento imunobiológico Ofatumumabe. Disponível em: <https://www.ans.gov.br/component/legislacao/?view=legislacao&task=textoLei&format=raw&id=NDQxNg==> Acesso em outubro/2024.

Androdias G, Lünemann JD, Maillart E, Amato MP, Audoin B, Bruijstens AL, et al. De-escalating and discontinuing disease-modifying therapies in multiple sclerosis. *Brain*. 2024 Dec 21: awae409. doi: 10.1093/brain/awae409. Epub ahead of print. PMID: 39707906.

Arneth B. Multiple Sclerosis and Smoking. *Am J Med*. 2020 Jul;133(7):783-788. doi: 10.1016/j.amjmed.2020.03.008. Epub 2020 Apr 5. PMID: 32259516.

Atallah NA & Castro AA. Fundamentos da pesquisa clínica. São Paulo: Lemos Editorial, 1998.

Ashina S, Robertson CE, Srikiatkachorn A, Di Stefano G, Donnet A, Hodaie M, et al. Trigeminal neuralgia. *Nat Rev Dis Primers*. 2024 May 30;10(1):39. doi: 10.1038/s41572-024-00523-z. PMID: 38816415.

Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM). Cartilha dos direitos dos pacientes com Esclerose Múltipla e-book, 2021. Disponível pelo site: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2022/02/20210921_Folder_corrigido_V04_organized.pdf Acesso em: outubro/2024.

Bastos A, Soares M, Guimarães J. Markers of secondary progression in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disord*. 2024 Nov; 91:105881. doi: 10.1016/j.msard.2024.105881. Epub 2024 Sep 10. PMID: 39277977.

Benallegue N, Rollot F, Wiertlewski S, Casey R, Debouverie M, Kerbrat A, et al. Highly Effective Therapies as First-Line Treatment for Pediatric-Onset Multiple Sclerosis. *JAMA Neurol.* 2024 Mar 1;81(3):273-282. doi: 10.1001/jamaneurol.2023.5566. PMID: 38345791; PMCID: PMC10862269.

Bennett JL, Costello F, Chen JJ, Petzold A, Biousse V, Newman NJ, et al. Optic neuritis and autoimmune optic neuropathies: advances in diagnosis and treatment. *Lancet Neurol.* 2023 Jan;22(1):89-100. doi: 10.1016/S1474-4422(22)00187-9. Epub 2022 Sep 22. PMID: 36155661.

Cervo AL, Bervian PA, Silva R da. Metodologia científica. São Paulo: Pearson Prentice Hall; 2009.

Chaves MLF, Finkelsztejn A, Stefani MA. Rotinas em Neurologia e Neurocirurgia. Capítulo “Escalas em Neurologia”. Porto Alegre: Artmed, 2008. ISBN: 978-85-363-1864-6.

Comi G, Dalla Costa G, Stankoff B, Hartung HP, Soelberg Sørensen P, Vermersch P, et al. Assessing disease progression and treatment response in progressive multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol.* 2024 Oct;20(10):573-586. doi: 10.1038/s41582-024-01006-1. Epub 2024 Sep 9. PMID: 39251843.

Cunha DRD, Salomé GM, Massahud MR Junior, Mendes B, Ferreira LM. Development and validation of an algorithm for laser application in wound treatment. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2017 Dec 4;25: e2955. doi: 10.1590/1518-8345.1998.2955. PMID: 29211197; PMCID: PMC5738875.

Dahlke F, Arnold DL, Aarden P, Ganjgahi H, Häring DA, Čuklina J, et al. Characterisation of MS phenotypes across the age span using a novel data set integrating 34 clinical trials (NO.MS cohort): Age is a key contributor to presentation. *Mult Scler.* 2021 Nov;27(13):2062-2076. doi: 10.1177/1352458520988637. Epub 2021 Jan 28. PMID: 33507835; PMCID: PMC8564259.

DeLuca J. Fatigue in multiple sclerosis: can we measure it and can we treat it? *J Neurol.* 2024 Sep;271(9):6388-6392. doi: 10.1007/s00415-024-12524-9. Epub 2024 Jul 5. Erratum in: *J*

Neurol. 2024 Oct;271(10):7063. doi: 10.1007/s00415-024-12630-8. PMID: 38967652; PMCID: PMC11377630.

Dutta R, Trapp BD. Pathogenesis of axonal and neuronal damage in multiple sclerosis. Neurology. 2007 May 29;68(22 Suppl 3): S22-31; discussion S43-54. doi: 10.1212/01.wnl.0000275229.13012.32. PMID: 17548565.

Eboni ACB, Becker J, Parolin MKF, Menezes NCT. Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta... 1 ed. São Paulo: Fontenele Publicações, 2019. ISBN 978-85-9585-370-6.

Eboni ACB, Becker J, Parolin MKF. Esclerose múltipla: doutor(a), eu tenho uma pergunta... 2 ed. São Paulo: Fontenele Publicações, 2019. ISBN 978-85-9585-382-9.

Faissner S, Plemel JR, Gold R, Yong VW. Progressive multiple sclerosis: from pathophysiology to therapeutic strategies. Nat Rev Drug Discov. 2019 Dec;18(12):905-922. doi: 10.1038/s41573-019-0035-2. Epub 2019 Aug 9. PMID: 31399729.

Federação Internacional de Esclerose Múltipla. Tradução e adaptação brasileira: Musa L & Burock H. Atlas da EM. 3^a Edição. ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla). São Paulo, setembro de 2020. Disponível em: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2020/09/AtlasOfMS_3rdEdition_traduzido.pdf Acesso em: outubro/2024.

Fisher KS, Cuascut FX, Rivera VM, Hutton GJ. Current Advances in Pediatric Onset Multiple Sclerosis. Biomedicines. 2020 Mar 28;8(4):71. doi: 10.3390/biomedicines8040071. PMID: 32231060; PMCID: PMC7235875.

Food and Drug Administration (FDA). Reviewer Guidance Evaluating the Risks of Drug Exposure in Human Pregnancies, 2005, April. Disponível pelo site: <https://www.fda.gov/media/71368/download> Acesso em: outubro/2024.

Freedman MS, Devonshire V, Duquette P, Giacomini PS, Giuliani F, Levin MC, et al; Canadian MS Working Group. Treatment Optimization in Multiple Sclerosis: Canadian MS Working Group Recommendations. Can J Neurol Sci. 2020 Jul;47(4):437-455. doi: 10.1017/cjn.2020.66. Epub 2020 Apr 6. PMID: 32654681.

Freeman L, Longbrake EE, Coyle PK, Hendin B, Vollmer T. High-Efficacy Therapies for Treatment-Naïve Individuals with Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis. *CNS Drugs*. 2022 Dec;36(12):1285-1299. doi: 10.1007/s40263-022-00965-7. Epub 2022 Nov 9. PMID: 36350491; PMCID: PMC9645316.

Frota ERC, Mendes MF, Vasconcelos CCF. Recomendações no tratamento da esclerose múltipla e neuromielite óptica. Academia Brasileira de Neurologia. 2. ed. São Paulo: Editora e Eventos Omniafarma, 2016. ISBN: 978-85-62477-47-8.

Gagliardi R & Takayanagui OM. Tratado de Neurologia da Academia Brasileira de Neurologia. 2^a Edição. Editora Elsevier. Rio de Janeiro, 2019. ISBN: 978853528938-1.

Goldman MD & Lewis SL. Multiple Sclerosis and Related Disorders. Continuum, 2022 August; v. 28, n. 4. ISSN: 1080-2371. Online ISSN: 1538-6899.

Gralha de Caneda MA, Batista Oliveira Silva C, Aragon de Vecino MC. The Prevalence of Comorbidities and Their Association with Disability Progression in Individuals With Multiple Sclerosis: A Study from Brazil. *Int J MS Care*. 2024 Mar 9;26(Q3):239-246. doi: 10.7224/1537-2073.2023-103. PMID: 39246686; PMCID: PMC11377689.

Grasso EA, Pozzilli V, Tomassini V. Transverse myelitis in children and adults. *Handb Clin Neurol*. 2023; 196:101-117. doi: 10.1016/B978-0-323-98817-9.00020-X. PMID: 37620065.

Graham EL, Bove R, Costello K, Crayton H, Jacobs DA, Shah S, et al. Practical Considerations for Managing Pregnancy in Patients with Multiple Sclerosis: Dispelling the Myths. *Neurol Clin Pract*. 2024 Apr;14(2):e200253. doi: 10.1212/CPJ.0000000000200253. Epub 2024 Feb 13. PMID: 38585436; PMCID: PMC10996912.

Graf J, Akmatov MK, Meuth SG, Tremlett H, Holstiege J. Updated Multiple Sclerosis Incidence, 2015-2022. *JAMA Neurol*. 2024 Oct 1;81(10):1100-1102. doi: 10.1001/jamaneurol.2024.2876. PMID: 39250144; PMCID: PMC11385316.

Hua LH, Solomon AJ, Tenembaum S, Scalfari A, Rovira À, Rostasy K, et al. Differential Diagnosis of Suspected Multiple Sclerosis in Pediatric and Late-Onset Populations: A

Review. JAMA Neurol. 2024 Sep 16. doi: 10.1001/jamaneurol.2024.3062. Epub ahead of print. PMID: 39283621.

Khan E, Kagzi Y, Elkholly M, Surpur S, Wen S, Sharma K, et al. Disease modifying therapy and pregnancy outcomes in multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. J Neuroimmunol. 2023 Oct 15; 383:578178. doi: 10.1016/j.jneuroim.2023.578178. Epub 2023 Aug 24. PMID: 37672841.

Koch-Henriksen N, Magyari M. Apparent changes in the epidemiology and severity of multiple sclerosis. Nat Rev Neurol. 2021 Nov;17(11):676-688. doi: 10.1038/s41582-021-00556-y. Epub 2021 Sep 28. PMID: 34584250.

Konen FF, Möhn N, Witte T, Schefzyk M, Wiestler M, Lovric S, et al. Treatment of autoimmunity: The impact of disease-modifying therapies in multiple sclerosis and comorbid autoimmune disorders. Autoimmun Rev. 2023 May;22(5):103312. doi: 10.1016/j.autrev.2023.103312. Epub 2023 Mar 15. PMID: 36924922.

Kornbluh AB, Kahn I. Pediatric Multiple Sclerosis. Semin Pediatr Neurol. 2023 Jul; 46:101054. doi: 10.1016/j.spen.2023.101054. Epub 2023 May 11. PMID: 37451754.

Liu R, Du S, Zhao L, Jain S, Sahay K, Rizvanov A, et al. Autoreactive lymphocytes in multiple sclerosis: Pathogenesis and treatment target. Front Immunol. 2022 Sep 23; 13:996469. doi: 10.3389/fimmu.2022.996469. PMID: 36211343; PMCID: PMC9539795.

Lopez-Leon S, Geissbühler Y, Sabidó M, Turkson M, Wahlich C, Morris JK. A systematic review and meta-analyses of pregnancy and fetal outcomes in women with multiple sclerosis: a contribution from the IMI2 ConcePTION project. J Neurol. 2020 Sep;267(9):2721-2731. doi: 10.1007/s00415-020-09913-1. Epub 2020 May 22. PMID: 32444984; PMCID: PMC7419441.

Louis ED, Mayer AS, Rowland LP. Merritt tratado de neurologia. 13. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2018. ISBN: 978-85-277-3348-9.

McGinley MP, Goldschmidt CH, Rae-Grant AD. Diagnosis and Treatment of Multiple Sclerosis: A Review. JAMA. 2021 Feb 23;325(8):765-779. doi: 10.1001/jama.2020.26858.

Erratum in: JAMA. 2021 Jun 1;325(21):2211. doi: 10.1001/jama.2021.7928. PMID: 33620411.

Melo EMV, Rodrigues BCA, Cabral FT, Villarim LAMT, Mendes MF. Patient-centered pregnancy planning in multiple sclerosis: evidence for a new era. Arq Neuropsiquiatr. 2024 Oct;82(10):1-11. doi: 10.1055/s-0044-1791202. Epub 2024 Oct 2. PMID: 39357853; PMCID: PMC11500293.

Ministério da Saúde do Brasil. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Poder Executivo, Brasília, DF, 24 jul. 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html Acesso em: 04.ago.2023.

Ministério da Saúde do Brasil. Calendários Nacionais de Vacinação da criança, do adolescente, do adulto e idoso, da gestante, 2025. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/vacinacao> Acesso em: março/2025.

Ministério da Saúde do Brasil. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Esclerose Múltipla do Ministério da Saúde do Brasil. Portaria conjunta SAES/SECTICS nº 08, de 12 de setembro de 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/pcdt/arquivos/2024/pcdt-esclerose-multipla> Acesso em outubro/2024.

Montalban X. 2024 Revisions of the McDonald Criteria. Presented at ECTRIMS (European Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis) Congress; September 18-20, 2024; Copenhagen, Denmark. Scientific Session 1: New diagnostic criteria. Disponível em: <https://ectrims.eu/videos/prof-xavier-montalban-on-the-revised-mcdonald-criteria-a-new-era-in-ms-diagnosis-management/> Acesso em: outubro/2024.

Moraes JT, Borges EL, Lisboa CR, Cordeiro DCO, Rosa EG & Rocha NA (2016). Conceito e classificação de lesão por pressão: atualização do National Pressure Ulcer Advisory Panel. Revista De Enfermagem Do Centro-Oeste Mineiro, 6(2).
<https://doi.org/10.19175/recom.v6i2.1423>

Olival, G. Esclerose Múltipla em detalhes e-book. ABEM (Associação Brasileira de Esclerose Múltipla). São Paulo, novembro de 2021. Disponível em: https://www.abem.org.br/wp-content/uploads/2022/01/20211018_foldersinformativos_ebookroche_imp.pdf Acesso em: outubro/2024.

Panicker JN, Fanciulli A, Skoric MK, Kaplan T, Aleksovska K, Adamec I, et al. European Academy of Neurology (EAN)/European Federation of Autonomic Societies (EFAS)/International Neuro-Urology Society (INUS) Guidelines for Practising Neurologists on the Assessment and Treatment of Neurogenic Urinary and Sexual Symptoms (NEUROGED Guidelines). Eur J Neurol. 2025 Apr;32(4):e70119. doi: 10.1111/ene.70119. PMID: 40208234; PMCID: PMC11984325.

Patti F, Chisari CG, Arena S, Toscano S, Finocchiaro C, Fermo SL, et al. Factors driving delayed time to multiple sclerosis diagnosis: Results from a population-based study. Mult Scler Relat Disord. 2022 Jan; 57:103361. doi: 10.1016/j.msard.2021.103361. Epub 2021 Nov 1. PMID: 35158432.

Pimentel PP, Toldrá RC. Desenvolvimento de manual para orientações básicas do dia a dia para pessoas com esclerose múltipla. Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar. 2017; 25(1): 67-74. doi:10.4322/0104-4931.ctoAR0773.

Platzbecker K, Wentzell N, Kollhorst B, Haug U. Fingolimod, teriflunomide and cladribine for the treatment of multiple sclerosis in women of childbearing age: description of drug utilization and exposed pregnancies in Germany. Mult Scler Relat Disord. 2022 Nov; 67:104184. doi: 10.1016/j.msard.2022.104184. Epub 2022 Sep 14. PMID: 36174258.

Pontillo G, Prados F, Colman J, Kanber B, Abdel-Mannan O, Al-Araji S, et al; MAGNIMS study group. Disentangling Neurodegeneration from Aging in Multiple Sclerosis Using Deep Learning: The Brain-Predicted Disease Duration Gap. Neurology. 2024 Nov 26;103(10):e209976. doi: 10.1212/WNL.0000000000209976. Epub 2024 Nov 4. PMID: 39496109; PMCID: PMC11540460.

Sackett DL, Rosenberg WM, Gray JA, Haynes RB, Richardson WS. Evidence-based medicine: what it is and what it isn't. BMJ. 1996 Jan 13;312(7023):71-2. doi: 10.1136/bmj.312.7023.71. PMID: 8555924; PMCID: PMC2349778.

Santos AC, Dutra RAA, Salomé GM, Ferreira LM. Construction and internal reliability of an algorithm for choice cleaning and topical therapy on wounds. *J Nurs UFPE*. 2018;12(5):1250-62. doi: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230675p1250>

Sedighi S, Gholizadeh O, Yasamineh S, Akbarzadeh S, Amini P, Favakehi P, et al. Comprehensive Investigations Relationship Between Viral Infections and Multiple Sclerosis Pathogenesis. *Curr Microbiol*. 2022 Dec 2;80(1):15. doi: 10.1007/s00284-022-03112-z. PMID: 36459252; PMCID: PMC9716500.

Soldan SS, Lieberman PM. Epstein-Barr virus and multiple sclerosis. *Nat Rev Microbiol*. 2023 Jan;21(1):51-64. doi: 10.1038/s41579-022-00770-5. Epub 2022 Aug 5. PMID: 35931816; PMCID: PMC9362539.

Solomon AJ, Arrambide G, Brownlee WJ, Flanagan EP, Amato MP, Amezcuia L, et al. Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: an updated consensus approach. *Lancet Neurol*. 2023 Aug;22(8):750-768. doi: 10.1016/S1474-4422(23)00148-5. PMID: 37479377.

Thompson AJ, Baranzini SE, Geurts J, Hemmer B, Ciccarelli O. Multiple sclerosis. *Lancet*. 2018 Apr 21;391(10130):1622-1636. doi: 10.1016/S0140-6736(18)30481-1. Epub 2018 Mar 23. PMID: 29576504.

Travers BS, Tsang BK, Barton JL. Multiple sclerosis: Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. *Aust J Gen Pract*. 2022 Apr;51(4):199-206. doi: 10.31128/AJGP-07-21-6103. PMID: 35362004.

Vasileiou ES, Fitzgerald KC. Multiple Sclerosis Pathogenesis and Updates in Targeted Therapeutic Approaches. *Curr Allergy Asthma Rep*. 2023 Sep;23(9):481-496. doi: 10.1007/s11882-023-01102-0. Epub 2023 Jul 4. PMID: 37402064.

Ward M, Goldman MD. Epidemiology and Pathophysiology of Multiple Sclerosis. *Continuum (Minneapolis Minn)*. 2022 Aug 1;28(4):988-1005. doi: 10.1212/CON.0000000000001136. PMID: 35938654.

Willis MD, Kreft KL, Dancey B. Oligoclonal bands. Pract Neurol. 2024 Sep 13;24(5):400-406. doi: 10.1136/pn-2023-003814. PMID: 38937092.

Wingerchuk DM & Lewis SL. Multiple Sclerosis and Other CNS Inflammatory Diseases. Continuum, 2019 June; vol. 25, n. 3. ISSN: 1080-2371. Online ISSN: 1538-6899.

NORMAS ADOTADAS

A formatação deste estudo seguiu as normas instituídas pelo manual de formatação de trabalho final do Programa de Pós-graduação Profissional em Ciências Aplicadas à Saúde da Universidade do Vale do Sapucaí disponíveis em:
http://www.univas.edu.br/mpcas/docs/uteis/aluno/MPCAS_NormasParaFormatacao_TrabalhoFinal.pdf

ANEXOS

ANEXO 1- Parecer do Comitê de ética. O trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) sob o CAAE 75509823.3.0000.5102 e parecer 6.527.964.

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR.JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO - FACIMPA



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Titulo da Pesquisa: MANUAL EDUCATIVO PARA CUIDADORES E PACIENTES COM ESCLEROSE MÚLTIPLA

Pesquisador: MAYCON MELO LOPES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 75509823.3.0000.5102

Instituição Proponente: FUNDACAO DE ENSINO SUPERIOR DO VALE DO SAPUCAI

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 6.527.964

Apresentação do Projeto:

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença autoimune e incurável do sistema nervoso central, caracterizada por desmielinização e degeneração axonal. Mais frequente na faixa etária dos 20 aos 50 anos e em mulheres. Fatores de risco como deficiência de vitamina D, obesidade no início da vida, infecções pelo vírus Epstein-Barr e tabagismo são conhecidos por desempenhar um papel no desenvolvimento de EM. A produção de manuais com informações sobre medidas de prevenção e de cuidado tem sido apontada como ferramenta importante pelo Ministério da Saúde. Objetivos: desenvolver e validar um manual educativo para cuidadores e pacientes com EM. Métodos: estudo do tipo desenvolvimento metodológico, com validação de manual. A pesquisa será dividida em três fases: a primeira será a construção do manual, a partir de uma revisão junto às bases de dados das Ciências da Saúde e em plataformas digitais, serão verificados artigos e guidelines atuais; a segunda será a validação do manual por vinte médicos especialistas em neurologia (juízes) há pelo menos três anos; e a terceira será a publicação do manual. Para a validação, os juízes responderão a um instrumento de pesquisa (IP) sobre suas características pessoais e sobre o conteúdo e aparência do manual, além de fazerem sugestões para melhorias deste. As respostas às perguntas do IP serão submetidas à análise estatística através dos testes Coeficiente alfa de Cronbach e Índice de Validade de Conteúdo, para avaliar a consistência interna do IP e o grau de concordância entre os juízes, respectivamente.

Endereço: Av. Prefeito Tuany Toledo, 470; Sala 19A; Bloco Verde; Andar Térreo

Bairro: Fátima I **CEP:** 37.554-210

UF: MG **Município:** POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-9248

E-mail: pesquisa@univas.edu.br

Continuação do Parecer: 6.527.964

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Desenvolver e validar um manual educativo para cuidadores e pacientes com Esclerose Múltipla.

Objetivo Secundário: Fornecendo informações essenciais e orientações práticas sobre os diversos aspectos da Esclerose Múltipla como suas causas, sintomas, diagnóstico, tratamento, situações em que o portador da doença deve procurar a emergência, curiosidades sobre a doença, direitos legais dos portadores, relatos de experiências de portadores, auxiliando os mesmos, seus familiares e cuidadores ao promover maior conhecimento sobre esta condição, melhorando o cuidado e impactando em uma melhora da qualidade de vida.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Os riscos inerentes à pesquisa estão relacionados ao desconforto do participante ao ser abordado através do aplicativo móvel de celular e/ou responder aos instrumentos de pesquisa. Medidas serão tomadas para minimizar esse desconforto, tais como, não insistir na abordagem pelo aplicativo, caso assim o participante desejar. Oferecer instrumentos de pesquisa objetivos, de fácil entendimento e rápidos.

Benefícios: Os benefícios da pesquisa estão relacionados à oportunidade dos cuidadores e pacientes portadores de esclerose múltipla ter acesso a um livro didático e educacional com informações relevantes sobre a doença.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Pesquisa com relevância social e científica

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Todos os termos de apresentação obrigatória estão presentes.

Recomendações:

Ver lista de conclusões, pendências e inadequações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Aprovado.

Considerações Finais a critério do CEP:

Os autores deverão apresentar ao CEP um relatório parcial e um final da pesquisa, de acordo com o cronograma apresentado no projeto.

Endereço: Av. Prefeito Tuany Toledo, 470; Sala 19A; Bloco Verde; Andar Térreo

Bairro: Fátima I **CEP:** 37.554-210

UF: MG **Município:** POUSO ALEGRE

Telefone: (35)3449-9248

E-mail: pesquisa@univas.edu.br

FACULDADE DE CIÊNCIAS
MÉDICAS DR.JOSÉ ANTÔNIO
GARCIA COUTINHO - FACIMPA



Continuação do Parecer: 6.527.964

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJECTO_2238357.pdf	31/10/2023 23:05:43		Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	31/10/2023 23:01:26	MAYCON MELO LOPES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetodetalhado.pdf	31/10/2023 22:28:22	MAYCON MELO LOPES	Aceito
Outros	Apendice1cartaconvite.pdf	31/10/2023 22:26:02	MAYCON MELO LOPES	Aceito
Outros	Apendice3Instrumentodepesquisa.pdf	31/10/2023 22:24:17	MAYCON MELO LOPES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Apendice2TCLE.pdf	31/10/2023 22:21:32	MAYCON MELO LOPES	Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoMayconMeloLopes.pdf	31/10/2023 22:11:18	MAYCON MELO LOPES	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

POUSO ALEGRE, 23 de Novembro de 2023

Assinado por:
Ronaldo Júlio Baganha
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Prefeito Tuany Toledo, 470; Sala 19A; Bloco Verde; Andar Térreo
Bairro: Fátima I CEP: 37.554-210
UF: MG Município: POUSO ALEGRE
Telefone: (35)3449-9248 E-mail: pesquisa@univas.edu.br

Página 03 de 03

FONTES CONSULTADAS

DeCS/ MeSH (Descritores em Ciências da Saúde), disponível em: <https://decs.bvsalud.org/>