Aprendendo com as Doenças Desmielinizantes



Mais que um diagnóstico, um convite ao conhecimento, ao diálogo e à vida.

Projeto de Extensão • Serviço de Neurologia HU/UFJF

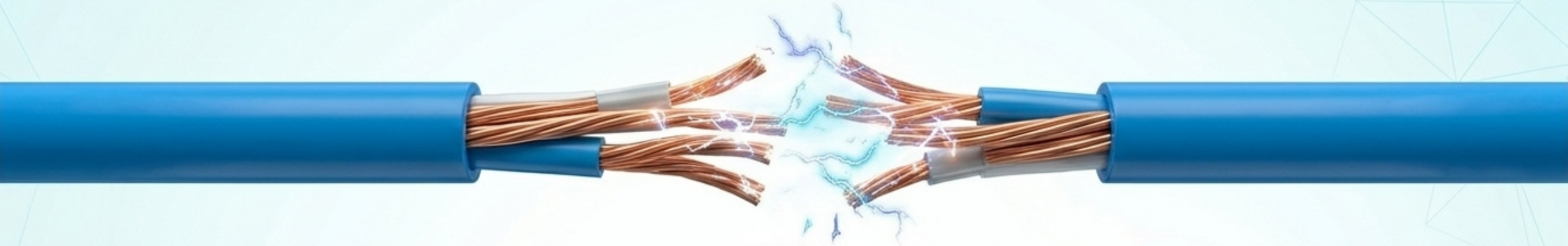
Gemini Notebook

O peso do diagnóstico em pacientes jovens (20 a 40 anos)



O desconhecimento gera tanto medo quanto a própria doença. Para combater a desinformação, precisamos entender o que acontece no nosso corpo.

Gemini Notebook





1. O Revestimento:
A mielina atua como o isolante dos nossos nervos, garantindo a condução veloz do impulso.



2. O Curto-Circuito:
O sistema imune ataca a própria mielina (quebra da autotolerância).



3. O Efeito:
Os sinais do corpo ficam lentos ou travam. Ocorrem perdas de força, visão borrada e formigamentos (bloqueio de condução).

Gemini Notebook

A Esclerose Múltipla (EM) como paradigma clínico



Incidência preferencial em **adultos jovens** (20 a 40 anos).

Forma **Remitente-Recorrente (EMRR)** – 85% dos casos

Gemini Notebook

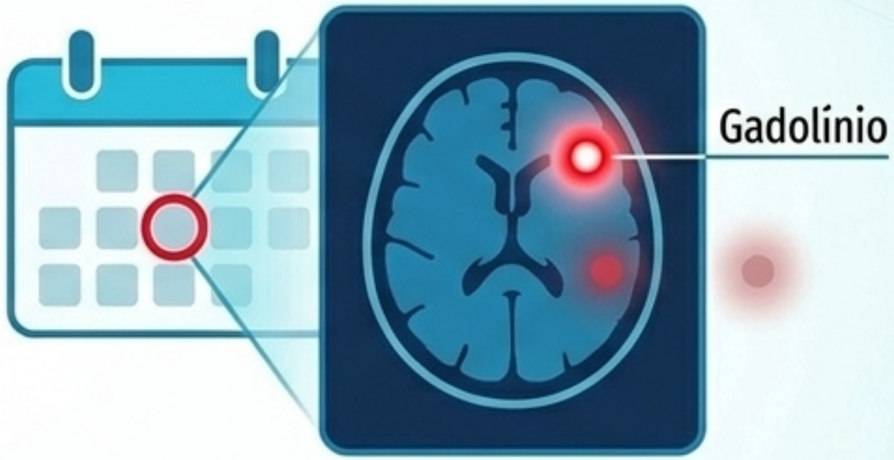
O labirinto do diagnóstico: Como os médicos têm certeza?

O Espaço



Critério: Evidência de lesão em pelo menos 2 destas 4 áreas (Disseminação no Espaço).

O Tempo



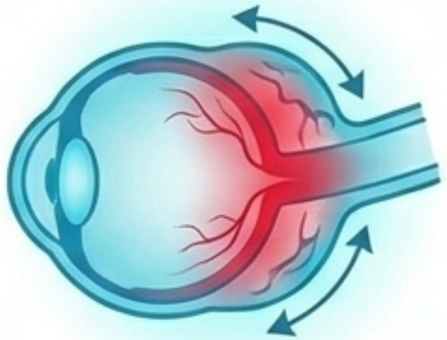
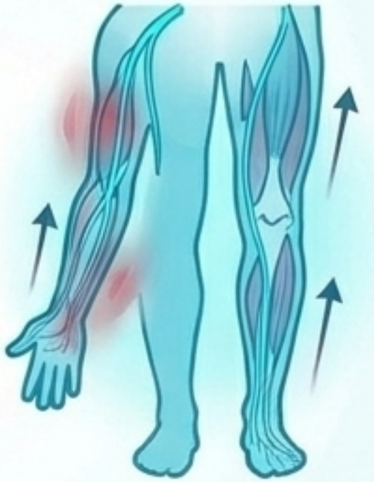
Critério: Surtos em momentos diferentes ou lesões antigas junto com novas na Ressonância (Disseminação no Tempo).



O exame do Líquor (LCR) e a presença de bandas oligoclonais ajudam a confirmar o quadro.

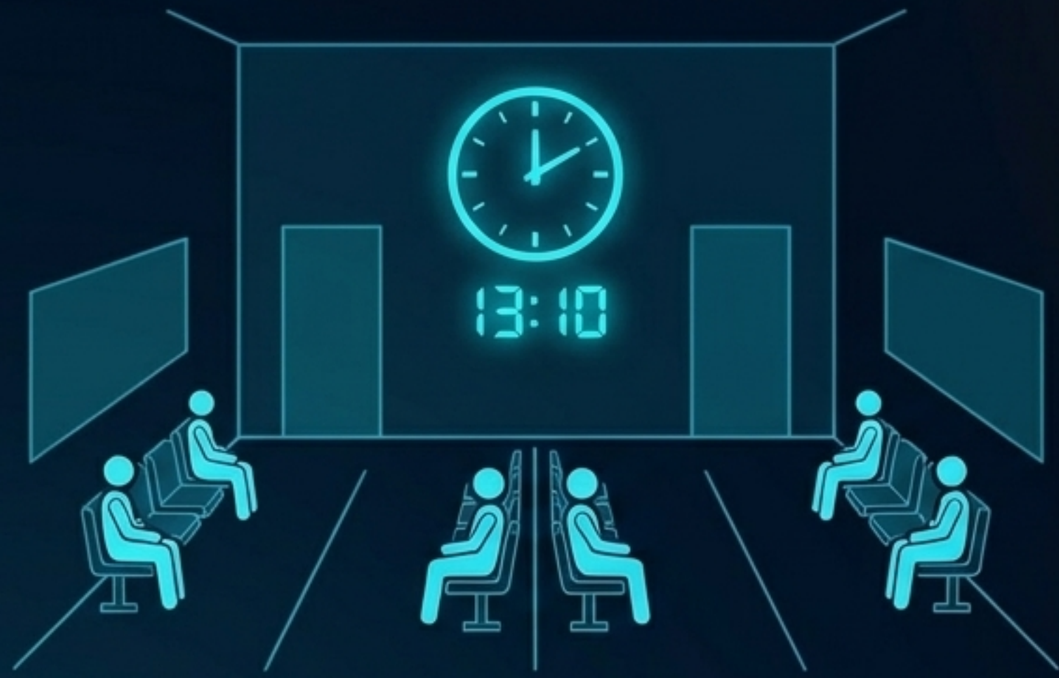
Gemini Notebook

O Espectro Imunomediado: Nem toda desmielinização é Esclerose Múltipla

Esclerose Múltipla (EM)	Neuromielite Óptica (NMOSD)	Doença Associada ao MOG (MOGAD)	Síndrome de Guillain-Barré
			
Surtos e remissões clássicas.	Neurite óptica grave e mielite extensa.	Papilite bilateral exuberante.	Fraqueza flácida ascendente rápida (Sistema Nervoso Periférico).
Marcador: Bandas oligoclonais (LCR).	**Marcador:** Anticorpo Anti-AQP4.	**Marcador:** Anticorpo Anti-MOG.	**Marcador:** Dissociação no líquor.

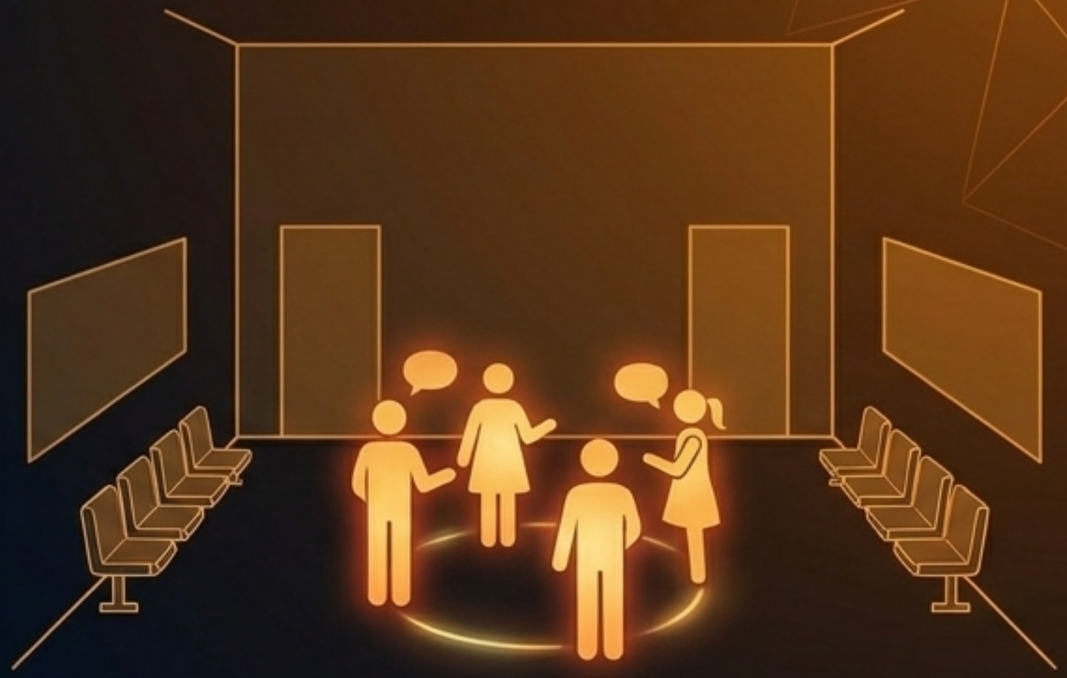
Gemini Notebook

A sala de espera como um território vivo



O Problema

Tempo ocioso pré-consulta.
Angústia, passividade e silêncio.



A Solução

Oportunidade dialógica. Projeto de Extensão:
Aprendendo com as Doenças Desmielinizantes (HU/UFJF).

Toda **quarta-feira, das 13:10 às 13:40**, no Ambulatório de Neurologia, a frieza do hospital dá lugar ao acolhimento.

Gemini Notebook

Traduzindo a medicina para a vida real



Rodas de Conversa

Palestras lúdicas conduzidas pela Liga Acadêmica de Neurologia (LAN-UFJF). Um diálogo horizontal, olho no olho.



Materiais Visuais

Uso de cartazes, vídeos e cartilhas para transformar jargões médicos (como ‘gliose’ ou ‘imunomodulador’) em conceitos claros.



Mapeamento Clínico

Coleta de dados para classificação pelos Critérios de McDonald, contribuindo para pesquisas epidemiológicas.

Gemini Notebook

O conhecimento devolve a autonomia do paciente

Mito: A cadeira de rodas é um destino inevitável.	**Verdade:** Com os tratamentos modernos e precoces, a grande maioria dos pacientes mantém uma vida funcional e ativa. 
Mito: Não poderei mais trabalhar ou me exercitar.	**Verdade:** A reabilitação contínua e o manejo correto da fadiga permitem a reintegração social e econômica. 
Mito: O paciente não tem papel no tratamento.	**Verdade:** O autocuidado e a adesão informada são os maiores determinantes da qualidade de vida. 

Gemini Notebook

O Tratamento Moderno



Apagando o Fogo

Tratamento do Surto Agudo

Uso de corticoides em altas doses (Pulsoterapia) ou plasmaférese para conter a inflamação imediata e recuperar funções.



Prevenindo o Fogo

Modificadores da Doença (TMDs)

Terapias contínuas (imunomoduladores e imunossupressores) que desaceleram a evolução e previnem novas lesões a longo prazo.

Gemini Notebook

Cidadania em Saúde: Acesso e Direitos pelo SUS

SUS

O Protocolo

Os Protocolos Clínicos (PCDT) do Ministério da Saúde garantem padronização e segurança no cuidado.

O Acesso

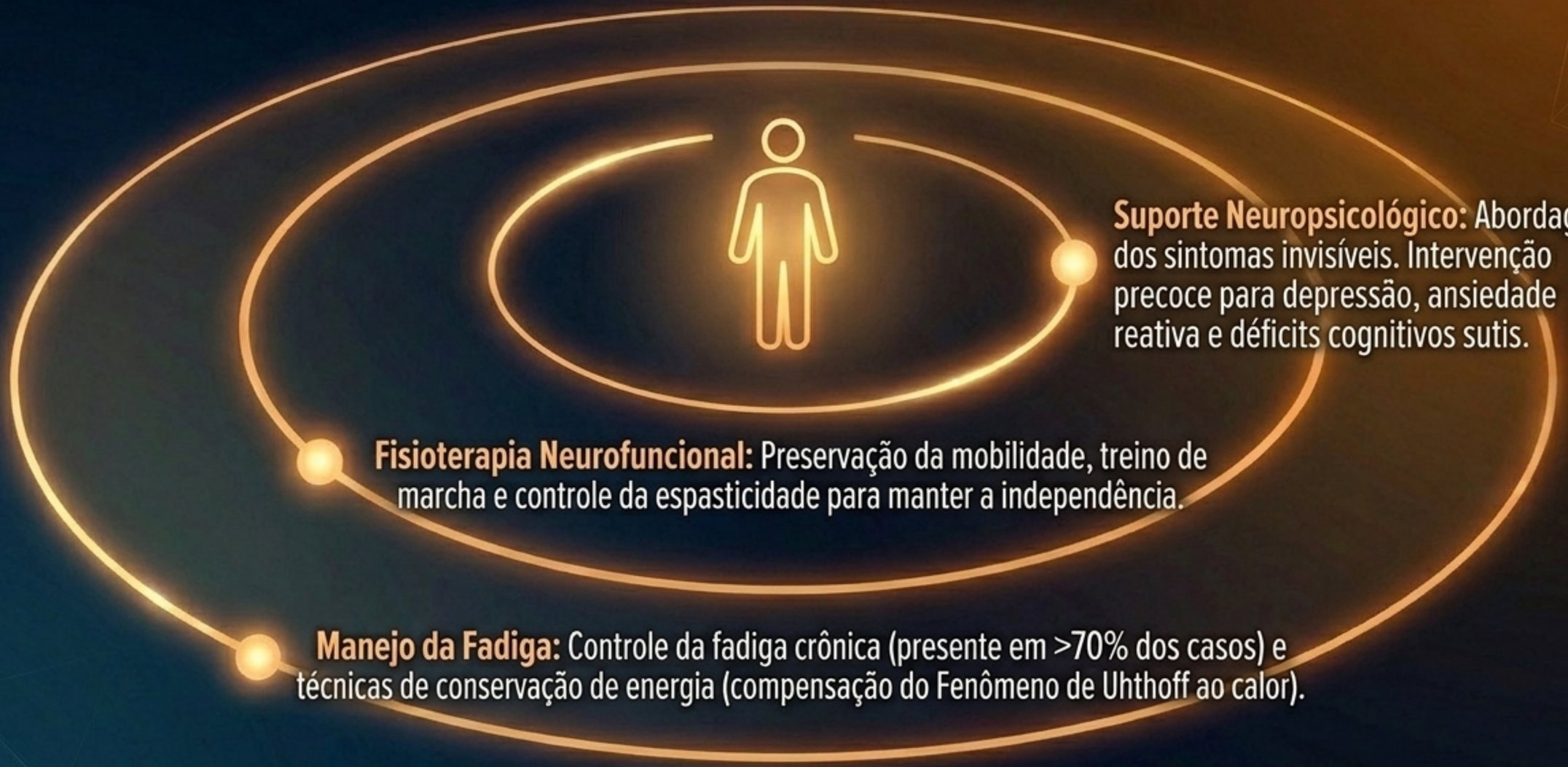
Disponibilização integral de terapias de alta tecnologia e alto custo através da Assistência Farmacêutica Especializada.

A Orientação

O projeto atua como bússola, orientando pacientes e familiares sobre os caminhos burocráticos para garantir seus direitos.

Gemini Notebook

A vida além do fármaco: O cuidado multiprofissional



Suporte Neuropsicológico: Abordagem dos sintomas invisíveis. Intervenção precoce para depressão, ansiedade reativa e déficits cognitivos sutis.

Fisioterapia Neurofuncional: Preservação da mobilidade, treino de marcha e controle da espasticidade para manter a independência.

Manejo da Fadiga: Controle da fadiga crônica (presente em >70% dos casos) e técnicas de conservação de energia (compensação do Fenômeno de Uhthoff ao calor).

Gemini Notebook

O impacto compartilhado: Apoiando quem cuida



Acolhimento: Os acompanhantes são público-alvo central na sala de espera do HU/UFJF.

Alívio da Carga: Fornecer conhecimento prático reduz o estresse, a ansiedade e a sobrecarga física e emocional do cuidador.

Rede de Apoio: A roda de conversa cria conexões entre famílias que enfrentam os mesmos desafios.

A doença desmielinizante não afeta apenas o corpo do paciente; ela redefine a dinâmica de toda a família.

Gemini Notebook

Educação Baseada na Comunidade: Formando o médico do futuro

Escuta Empática: Estudantes de medicina saem dos livros e entram na realidade social (determinantes de saúde-adoecimento) de forma precoce.



Síntese Pedagógica: Treinamento da habilidade vital de traduzir a complexidade médica em linguagem acessível e humana.

A Aliança: O médico do futuro entende que não trata apenas a ressonância magnética, mas o doente integrado ao seu contexto biopsicossocial.

Gemini Notebook

A informação qualificada e o diálogo são ferramentas tão terapêuticas quanto os fármacos de última geração.

Ao desmistificar a doença na sala de espera, o projeto Aprendendo com as Doenças Desmielinizantes emenda os fios partidos pelo medo. A extensão universitária devolve o protagonismo, a dignidade e a esperança.

Gemini Notebook