

Vamos falar de NMO?

APOIO



EXECUÇÃO



ENTIDADES PARTICIPANTES



Vamos falar de NMO?

APOIO



EXECUÇÃO



ENTIDADES PARTICIPANTES



FICHA TÉCNICA

REDAÇÃO

Bruna Rocha

REVISÃO

Giulia Gamba

DIAGRAMAÇÃO

Vinícius Souza

SUMÁRIO

- 05 • O QUE É NMO
- 06 • JORNADA DO PACIENTE DE NMO
- 10 • PESQUISA QUALITATIVA
- 27 • PRINCIPAIS DESAFIOS NO PÓS DIAGNÓSTICO – MÉDICOS E PACIENTES
- 31 • BANDEIRAS DE TRABALHO NMO 2024-2025
- 32 • CONCLUSÃO
- 33 • ILUSTRAÇÕES

Vamos
falar de NMO?

A NMO (Neuromielite Óptica) é uma, doença autoimune inflamatória do sistema nervoso central (SNC), rara e ainda pouco conhecida pela população em geral e pela comunidade médica. Esse contexto gera diversos desafios no processo do diagnóstico assertivo e da busca pelo tratamento adequado. Se não diagnosticada no tempo certo, a NMO pode trazer consequências devastadoras, como sequelas irreversíveis de perda de visão e movimentos, levando até mesmo o paciente a óbito.

A doença, que tem seu CID próprio há pouco tempo, ainda não possui um Protocolo Clínico (PCDT), mesmo já existindo exames diagnósticos específicos e medicamentos disponíveis. Além disso, não conta com políticas públicas para adequada qualidade de vida de seus pacientes, em sua maioria mulheres, afro descendentes e dependentes do SUS para acesso à saúde. A falta de acesso ao diagnóstico correto e precoce e aos tratamentos necessários está diretamente ligada à carência de dados sobre a doença no país.

Neste relatório, você terá acesso a dados coletados e validados junto a pacientes e comunidade médica que atende pessoas com NMO, com o objetivo de compreender as diferentes perspectivas sobre as condições relacionadas ao diagnóstico, acompanhamento, acesso e necessidades dos envolvidos. Apresentaremos uma pesquisa quantitativa realizada de forma online, assim como a jornada do paciente com NMO, os principais desafios pós diagnóstico e uma lista de bandeiras de trabalho para o próximo biênio, desenhadas coletivamente pelas principais associações de pacientes que trabalham com a Neuromielite Óptica no Brasil atualmente.

O que é NMO

A Neuromielite Óptica é uma doença autoimune inflamatória do sistema nervoso central (SNC) que atinge os nervos ópticos e da medula espinhal. O corpo produz um anticorpo, chamado aquaporina 4, e ele ataca uma proteína responsável por transportar água no sistema nervoso, o que causa a destruição de células e fibras nervosas na medula espinhal (mielite) e fibras nervosas no nervo óptico (neurite óptica).

Os sintomas aparecem subitamente, em surtos agudos, e podem variar entre:

- **formigamentos e/ou perda de movimentos;**
- **fortes dores na nuca; costas ou outras partes do corpo,**
- **náuseas, soluços e vômitos;**
- **tonturas;**
- **diminuição da audição,**
- **visão dobrada, entre outros.**

O diagnóstico da Neuromielite Óptica (NMO) geralmente envolve uma abordagem multidisciplinar e a utilização de diferentes exames para confirmar a condição, entre eles estão os testes para detectar a presença de anticorpos anti-aquaporina 4 e anti-MOG (Glicoproteína associada à mielina oligodendroglial). A detecção desses anticorpos no soro sanguíneo ou no líquido cefalorraquidiano ajuda a diferenciar a NMO de outras doenças desmielinizantes. Apesar de um importante indicativo, o fato dos exames darem negativo não descarta o diagnóstico de Neuromielite Óptica, pois existe uma parcela de pacientes sem esses resultados específicos.

Jornada do Paciente de NMO

A jornada do paciente com Neuromielite Óptica (NMO) é uma experiência complexa, envolvendo diversas etapas cruciais:

1. Pré-diagnóstico: Durante esta fase, o paciente pode experimentar sintomas como perda de visão, fraqueza muscular, dormência ou formigamento em diversas partes do corpo, além de possíveis distúrbios da bexiga e intestino. Estes sintomas podem ser confundidos com outras condições neurológicas, o que pode levar a atrasos no diagnóstico, causados muitas vezes pela desinformação sobre a patologia. A incerteza e a ansiedade podem ser desafiadoras para o paciente e sua família durante este período.

2. Diagnóstico: O diagnóstico da NMO geralmente envolve uma avaliação detalhada da história clínica, exame neurológico, exames de imagem, como ressonância magnética, e testes laboratoriais para detectar anticorpos específicos, como anti-aquaporina 4 e anti-MOG. O processo de diagnóstico pode ser emocionalmente exigente, uma vez que a confirmação da NMO pode representar uma mudança significativa na vida do paciente.

3. Início do tratamento: Uma vez que o diagnóstico esteja fechado, o tratamento da NMO geralmente envolve a administração de imunossupressores para reduzir a frequência e a gravidade das recaídas, além de terapias para tratar sintomas específicos, como corticosteroides para controlar inflamações agudas. A introdução do tratamento marca o início de uma jornada de ges-

tão da doença, com o objetivo de controlar os sintomas e prevenir danos adicionais ao sistema nervoso central.

4. Manutenção: Durante a fase de manutenção, o paciente e sua equipe médica trabalham em conjunto para monitorar a progressão da doença, ajustar a medicação conforme necessário e abordar quaisquer novos sintomas ou complicações que possam surgir. Além disso, é comum a preocupação por implementar estratégias de autocuidado, como uma dieta saudável, exercícios físicos e técnicas de gerenciamento de estresse, para promover a saúde geral e o bem-estar do paciente.

5. Recaídas: Apesar do tratamento, alguns pacientes podem experimentar recaídas da NMO, caracterizadas pelo retorno ou agravamento dos sintomas neurológicos. Nestes momentos, é fundamental uma intervenção médica rápida para minimizar os danos e ajudar na recuperação. As recaídas podem representar desafios emocionais e físicos para o paciente, exigindo apoio contínuo da equipe médica e da rede de apoio social e familiar.

Jornada do Paciente de NMO

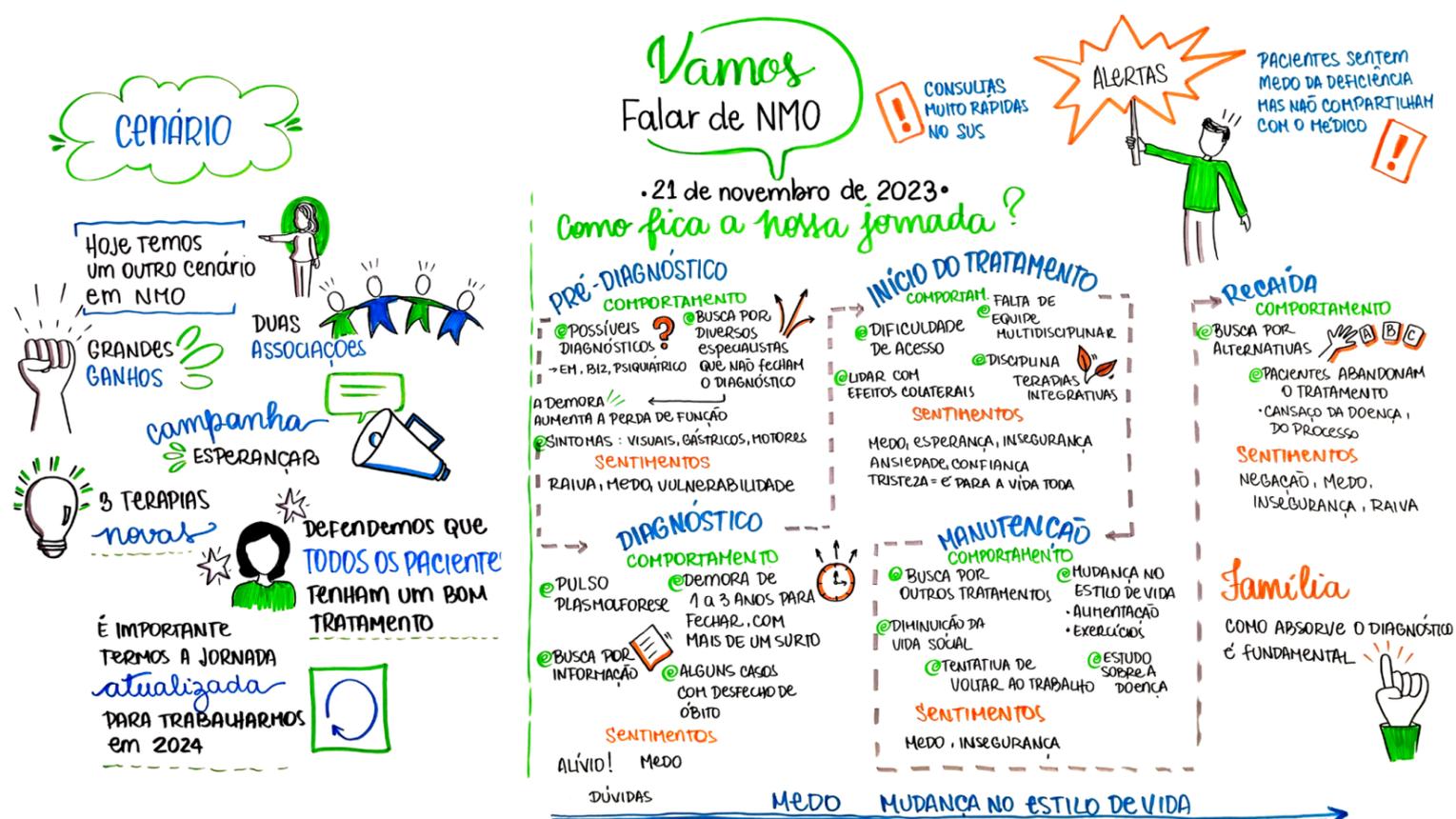
Comportamento

| | |
|-----------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| PRÉ DIAGNÓSTICO | Busca por diversos especialistas que não fecham o diagnóstico; Sintomas visuais, gástricos e motores; Desconfiança da causa dos sintomas ser deficiência de vitamina B12 ou doença psiquiátrica; Perda de funções e acúmulo de sequelas. |
| DIAGNÓSTICO | Pulso e plasmaférese; Demora para o diagnóstico; Alguns casos de óbito; Busca por informação. |
| INÍCIO DO TRATAMENTO | Dificuldade de acesso; Falta de equipe multidisciplinar; Necessidade de aprender a lidar com efeitos colaterais; Busca por terapias integrativas. |
| MANUTENÇÃO | Busca por outros tratamentos; Mudança de estilo de vida; Diminuição da vida social; Estudo sobre a doença; Tentativa de retomada da vida profissional. |
| RECAÍDA | Busca por alternativas; Abandono do tratamento por cansaço da doença e/ou do processo. |

Jornada do Paciente de NMO

Sentimento

| | |
|-----------------------------|-------------------------------------------------|
| PRÉ DIAGNÓSTICO | RAIVA, MEDO E VULNERABILIDADE |
| DIAGNÓSTICO | MEDO E ALÍVIO |
| INÍCIO DO TRATAMENTO | MEDO, ESPERANÇA, ANSIEDADE, CONFIANÇA, TRISTEZA |
| MANUTENÇÃO | MEDO E INSEGURANÇA |
| RECAÍDA | NEGAÇÃO, MEDO, INSEGURANÇA, RAIVA |



Ilustrações desenvolvidas no encontro que reuniu associações de pacientes de NMO, derivadas das discussões realizadas no dia.

Pesquisa Qualitativa

- **MÉTODO:** Foram criados dois questionários, inseridos na plataforma Google Forms, um direcionado para neurologistas que atendem pessoas com NMO e outro para pacientes, familiares e cuidadores de pessoas com NMO. A coleta de informações aconteceu entre dezembro de 2023 e janeiro de 2024, e as questões foram encaminhadas a neurologistas especialistas em neuroimunologia ou que têm muita expertise no tratamento de pacientes com NMO, e pessoas que convivem com o diagnóstico de NMO da base da CDD. A pesquisa foi anônima e a auto-identificação foi voluntária, e não obrigatória.

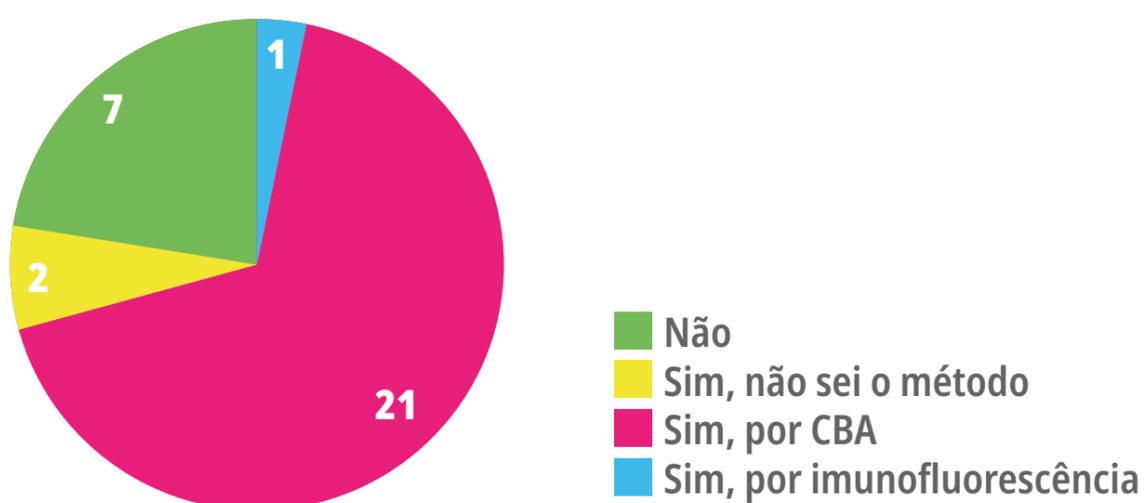
- **RESULTADOS:**

31 neurologistas

92 pacientes/familiares

1 Disponibilidade de teste anti-aquaporina 4 na instituição em que trabalha, segundo médicos neurologistas.

| Resposta | n | % |
|-------------------------------------|----|--------|
| Não | 7 | 22,58% |
| Sim, não sei o método | 2 | 6,45% |
| Sim, por CBA | 21 | 67,74% |
| Sim, por imunofluorescência* | 1 | 3,23% |



Os 7 respondentes que afirmam não ter acesso ao teste de anti-aquaporina 4 (anti-AQP4) na instituição que trabalham atendem seus pacientes via SUS. Apenas 1 relatou anti-AQP4 por imunofluorescência. Apesar da aparente grande disponibilidade de testagem, na ausência da possibilidade de pagamento via SUS – uma vez que não há PCDT para NMO –, é válido lembrar que esta pequena amostra de médicos é composta, em sua maioria, por especialistas em neuroimunologia, e muito possivelmente os testes são custeados pelos orçamentos próprios das instituições, e por vezes realizado em laboratórios de pesquisa de hospitais também envolvidos em atividades acadêmicas.

* Neste teste, uma amostra de sangue do paciente é coletada e processada em laboratório. A amostra é então misturada com uma solução contendo anticorpos fluorescentes específicos para a aquaporina 4. Se o paciente tiver anticorpos anti-aquaporina 4 em seu sistema, esses anticorpos se ligarão às aquaporinas presentes na amostra.

2 Quanto ao sistema que o local de atendimento pertence*:

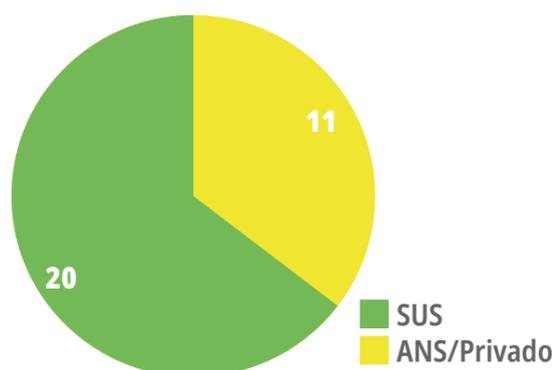
Médicos

| Maioria dos pcts é atendida em qual sistema? | n | % |
|----------------------------------------------|----|--------|
| SUS | 20 | 64,52% |
| ANS/Privado | 11 | 35,48% |

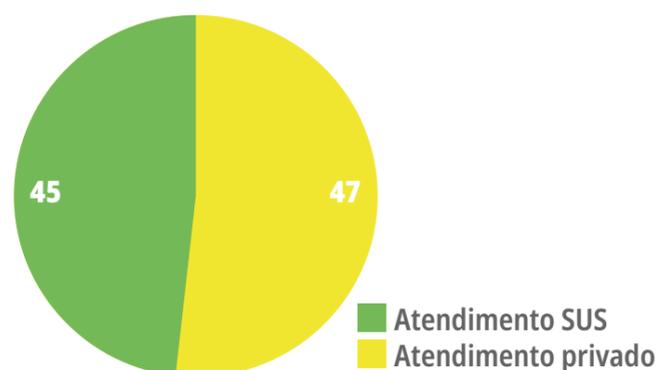
Pacientes

| Local de atendimento | n | % |
|----------------------|----|--------|
| Atendimento SUS | 45 | 48,91% |
| Atendimento Privado | 47 | 51,08% |

Médicos



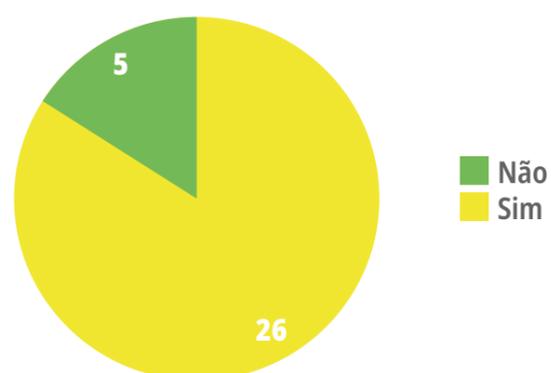
Pacientes



3 Sobre o tempo decorrido entre o primeiro sintoma e o diagnóstico

Médicos

| Conhecimento sobre o tempo de intervalo entre o primeiro sintoma e o diagnóstico de NMO | n | % |
|-----------------------------------------------------------------------------------------|----|--------|
| Não | 5 | 16,13% |
| Sim | 26 | 83,87% |



* É importante considerar que, ainda que a amostragem da pesquisa tenha um recorte específico, segundo a pesquisa Nacional de Saúde de 2019, do IBGE, que 75% ou mais dos brasileiros dependem do SUS.

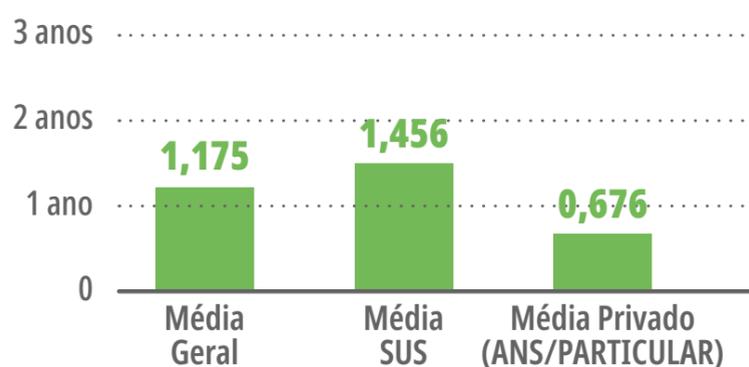
Médicos

| Percepção de tempo entre o primeiro sintoma e o diagnóstico | anos |
|-------------------------------------------------------------|-------|
| Média Geral | 1,175 |
| Média SUS | 1,456 |
| Média Privado (ANS/PARTICULAR) | 0,676 |

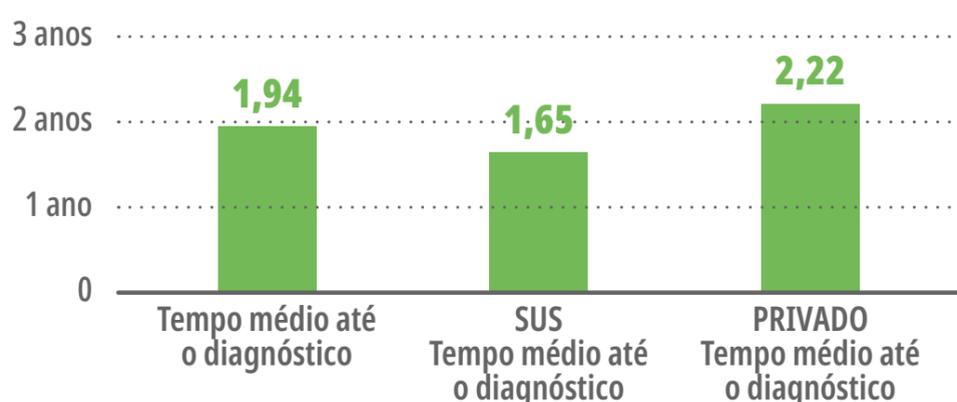
Pacientes

| Tempo relatado entre o primeiro sintoma e o diagnóstico (n=79 respostas) | anos | (min-max) |
|--------------------------------------------------------------------------|------|--------------------|
| Tempo médio até o diagnóstico | 1,94 | 1 semana – 20 anos |
| SUS – Tempo médio até o diagnóstico | 1,65 | 1 semana – 12 anos |
| Privado – Tempo médio até o diagnóstico | 2,22 | 1 semana – 20 anos |

Médicos



Pacientes



A impressão dos médicos parece ser distinta do que os pacientes relatam em termos de tempo de diagnóstico. Segundo o relato deste grupo de pacientes, o tempo até o diagnóstico não foi melhor no sistema privado. Esse é um dado importante pois NMO é uma doença incapacitante e o tempo até o diagnóstico pode levar o paciente a sequelas irreversíveis.

4 Número de médicos consultados antes do médico que deu o diagnóstico

Médicos

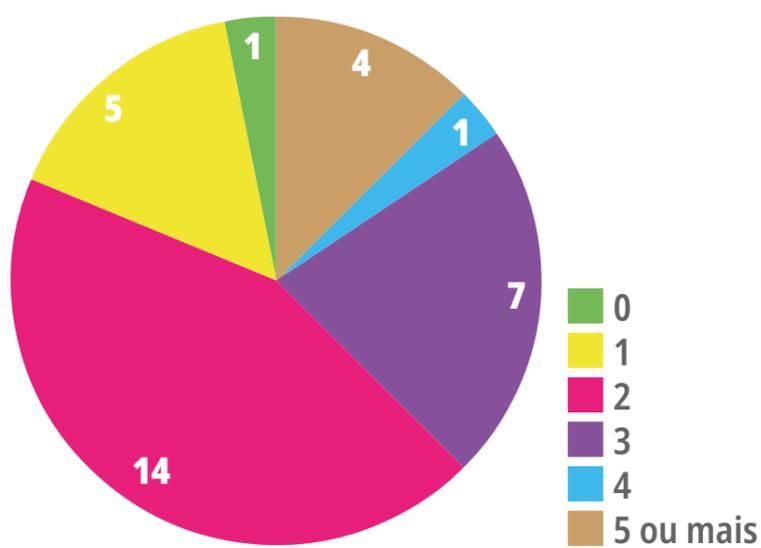
| Número estimado de médicos antes do especialista | n | % |
|--------------------------------------------------|----|--------|
| 0 | 1 | 3,23% |
| 1 | 5 | 16,13% |
| 2 | 14 | 45,16% |
| 3 | 7 | 22,58% |
| 4 | 1 | 3,23% |
| 5 ou mais | 4 | 12,90% |

Pacientes

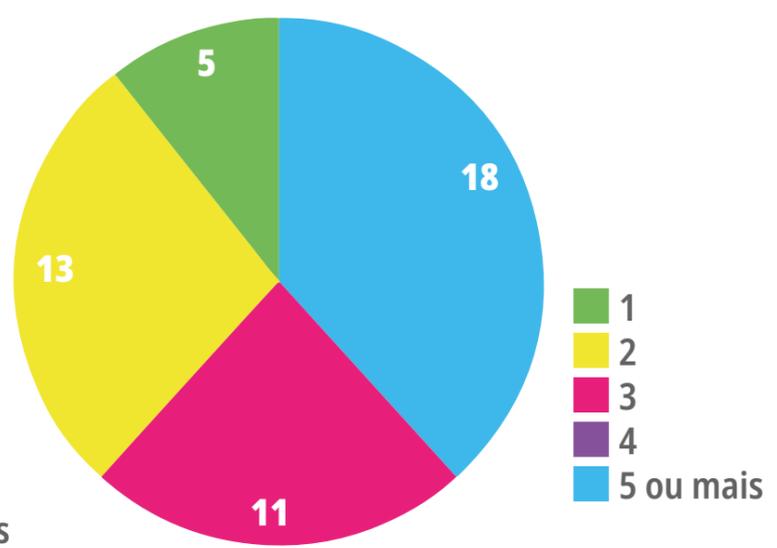
| Número de médicos antes do neurologista* | n | % |
|------------------------------------------|----|--------|
| 1 | 5 | 10,64% |
| 2 | 13 | 27,66% |
| 3 | 11 | 23,40% |
| 4 | 0 | 0,00% |
| 5 ou mais | 18 | 38,30% |

*

Médicos



Pacientes



* Não houve grande diferença entre o número de médicos consultados no privado em relação ao SUS.

Também aqui há impressões distintas entre médicos e pacientes. A maioria dos pacientes relata mais de 3 médicos consultados antes de chegar ao especialista. O campo de resposta para pacientes era aberto e comentários relacionados a consultar outros neurologistas que desconheciam ou não souberam diagnosticá-los, ou, ainda, suspeitar da doença, foram registrados, devido a falta de conhecimento sobre a doença.

5 Ranking de Especialidades consultadas pelos pacientes antes do diagnóstico (de acordo com a frequência de citação)

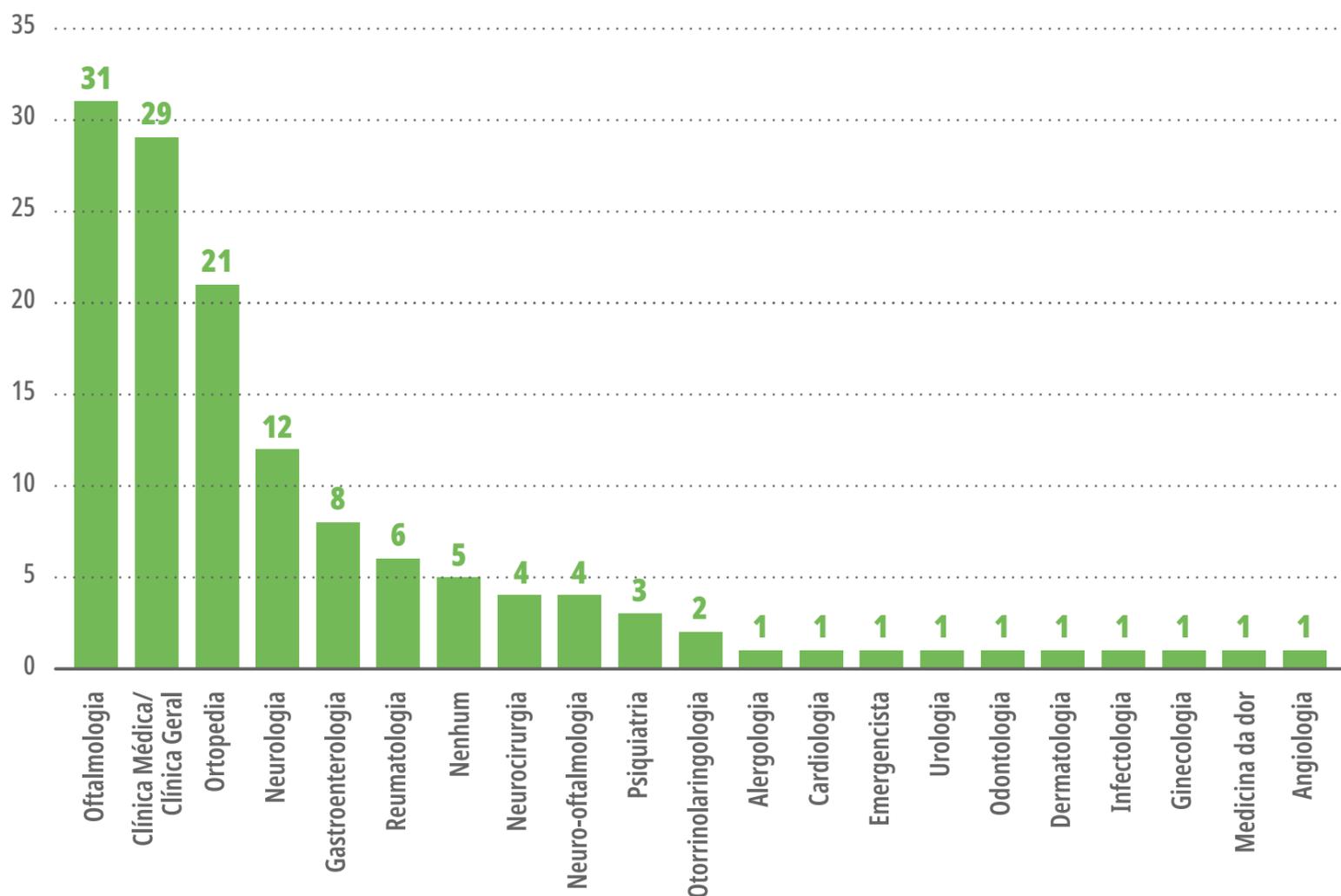
A oftalmologia foi a especialidade clínica mais consultada antes do diagnóstico, relacionada às manifestações típicas da doença, mas há um destaque importante pela alta frequência de ortopedistas e gastroenterologistas que atenderam esses pacientes. É possível que exista um espaço para a atuação das sociedades médicas, indústria farmacêutica e associações de pacientes envolvendo atos de conscientização, além de educação médica, uma vez que reconhecer sintomas neurológicos costuma ser um desafio ao médico não especialista em neurologia.

Pacientes

| Especialidades mais consultadas antes do diagnóstico | n | % |
|-------------------------------------------------------------|----------|----------|
| Oftalmologia | 31 | 22,96% |
| Clínica Médica/ Clínica Geral | 29 | 21,48% |
| Ortopedia | 21 | 15,56% |
| Neurologia | 12 | 8,89% |
| Gastroenterologia | 8 | 5,93% |
| Reumatologia | 6 | 4,44% |
| Nenhum | 5 | 3,70% |
| Neurocirurgia | 4 | 2,96% |
| Neuro-oftalmologia | 4 | 2,96% |

Pacientes (continuação)

| Especialidades mais consultadas antes do diagnóstico | n | % |
|------------------------------------------------------|------------|-------|
| Psiquiatria | 3 | 2,22% |
| Otorrinolaringologia | 2 | 1,48% |
| Alergologia | 1 | 0,74% |
| Cardiologia | 1 | 0,74% |
| Emergencista | 1 | 0,74% |
| Urologia | 1 | 0,74% |
| Odontologia | 1 | 0,74% |
| Dermatologia | 1 | 0,74% |
| Infectologia | 1 | 0,74% |
| Ginecologia | 1 | 0,74% |
| Medicina da dor | 1 | 0,74% |
| Angiologia | 1 | 0,74% |
| Total | 135 | |

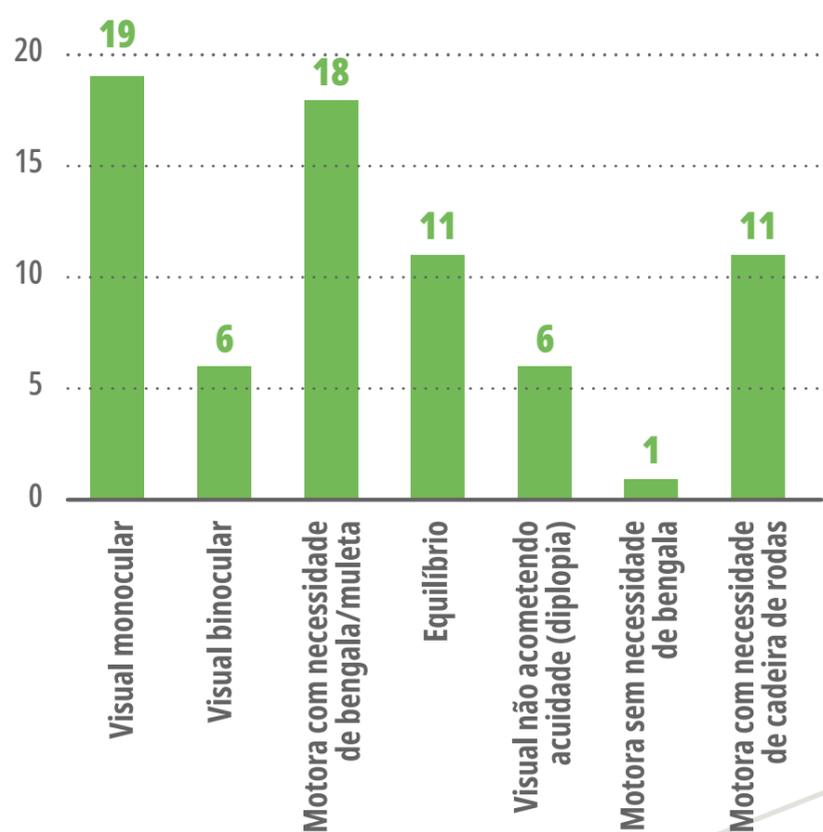
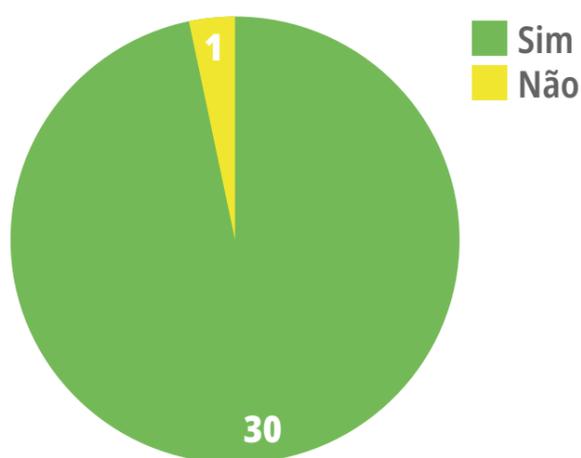


6 Acúmulo de deficiências sequelares

Médicos

| Aquisição de deficiência impressão sobre a maioria dos pacientes | n | % |
|------------------------------------------------------------------|----|--------|
| Sim | 30 | 96,77% |
| Não | 1 | 3,23% |

| Incapacidades MAIS COMUNS (impressão geral) | frequência de citações (mais de uma resposta era possível) | % |
|---------------------------------------------|------------------------------------------------------------|--------|
| Visual monocular | 19 | 26,39% |
| Visual binocular | 6 | 8,33% |
| Motora com necessidade de bengala/muleta | 18 | 25,00% |
| Equilíbrio | 11 | 15,28% |
| Visual não acometendo acuidade (diplopia) | 6 | 8,33% |
| Motora sem necessidade de bengala | 1 | 1,39% |
| Motora com necessidade de cadeira de rodas | 11 | 15,28% |

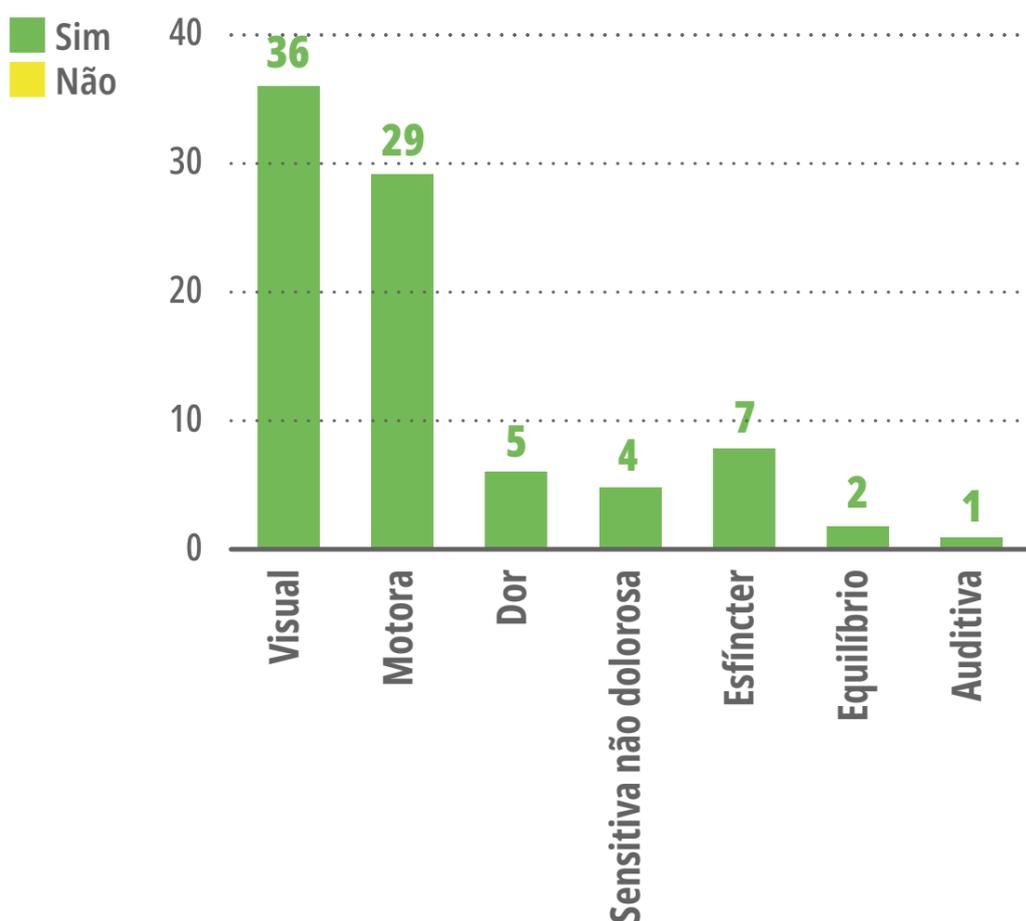
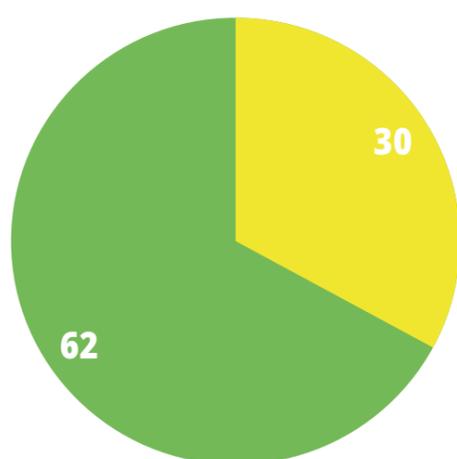


Pacientes

| Deficiência adquirida após o diagnóstico | n | % |
|------------------------------------------|----|--------|
| Sim | 62 | 67,39% |
| Não | 30 | 32,61% |

| Deficiências adquiridas mais citadas | n | % |
|--------------------------------------|----|--------|
| Motora | 29 | 34,52% |
| Dor | 5 | 5,95% |
| Sensitiva não dolorosa | 4 | 4,76% |
| Esfíncter | 7 | 8,33% |
| Equilíbrio | 2 | 2,38% |
| Auditiva | 1 | 1,19% |

| | |
|--------------------------------------------|-----------|
| Total | 84 |
| Mais de duas deficiências relatadas | 20 |
| Deficiência motora + visual | 14 |



A pergunta para médicos era em formato de múltipla-escolha, enquanto a pergunta para pacientes tinha espaço de resposta aberto. As respostas dos pacientes foram categorizadas para facilitar a análise e parecem convergir com a impressão dos médicos.

7 Emprego, trabalho e renda

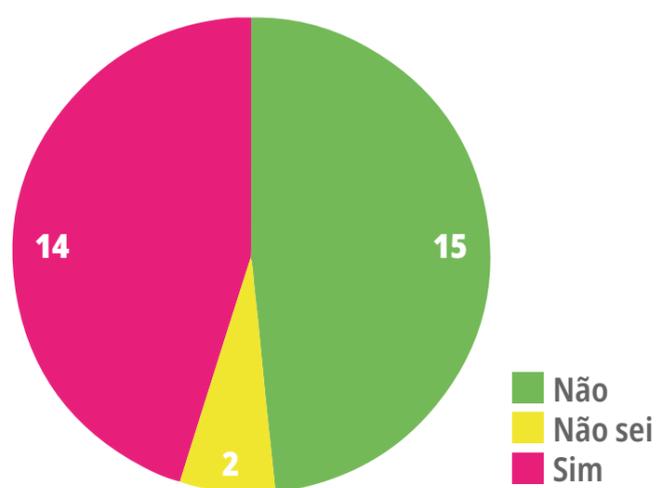
Médicos

| Trabalho CLT/PJ vínculo empregatício – impressão dos médicos sobre a maioria dos pacientes | n | % |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|--------|
| Não | 14 | 45,16% |
| Não sei | 2 | 6,45% |
| Sim | 15 | 48,39% |
| Total | 31 | |

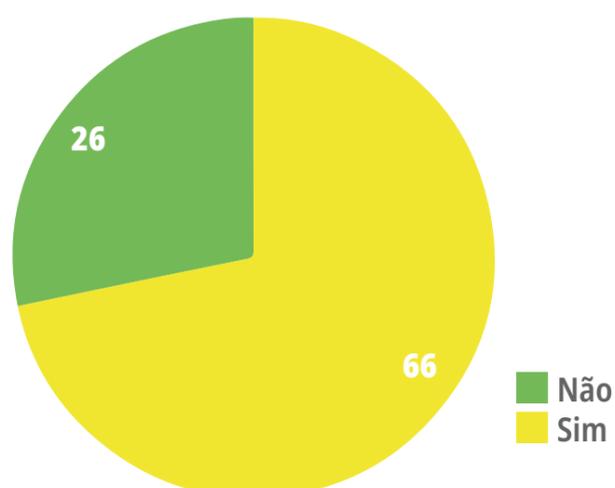
Pacientes

| Vínculo empregatício antes do diagnóstico (CLT ou PJ) | n | % |
|-------------------------------------------------------|-----------|--------|
| Não | 26 | 28,26% |
| Sim | 66 | 71,74% |
| Total | 92 | |

Médicos

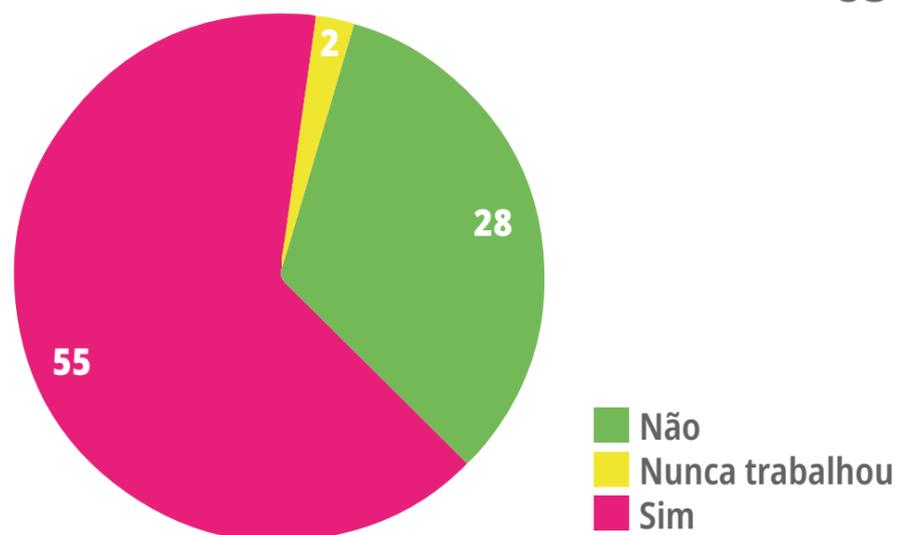


Pacientes



Das 66 pessoas que trabalhavam antes do diagnóstico, apenas uma não está mais no mesmo trabalho depois.

| Mudança na renda após o diagnóstico | n | % |
|-------------------------------------|----|--------|
| Não | 28 | 32,94% |
| Nunca trabalhou | 2 | 2,35% |
| Sim | 55 | 64,70% |
| Total | 85 | |



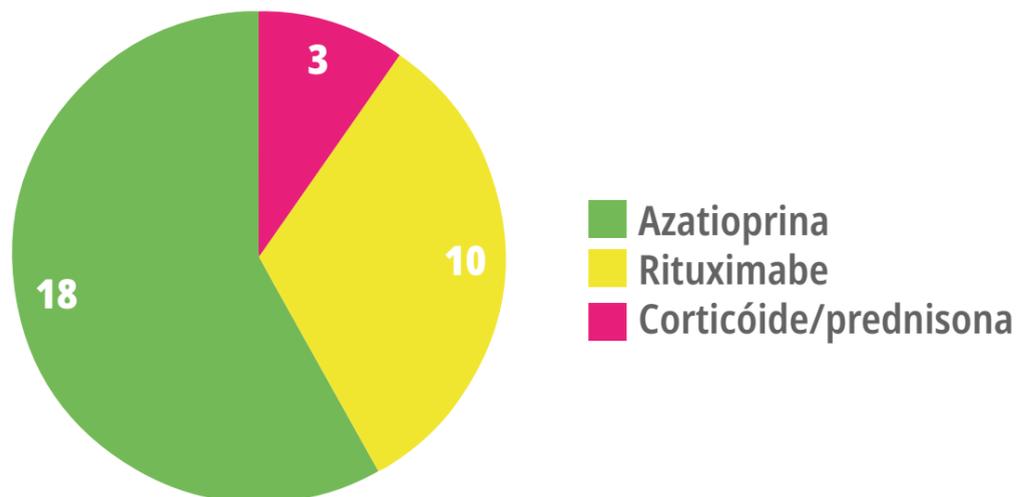
Algumas razões das mudanças: custos com exames, tratamentos e reabilitação, troca de emprego, dificuldade de conseguir novo trabalho por preconceito de pessoas com diagnósticos neurológicos.

8 Tratamento prescrito para evitar novos episódios

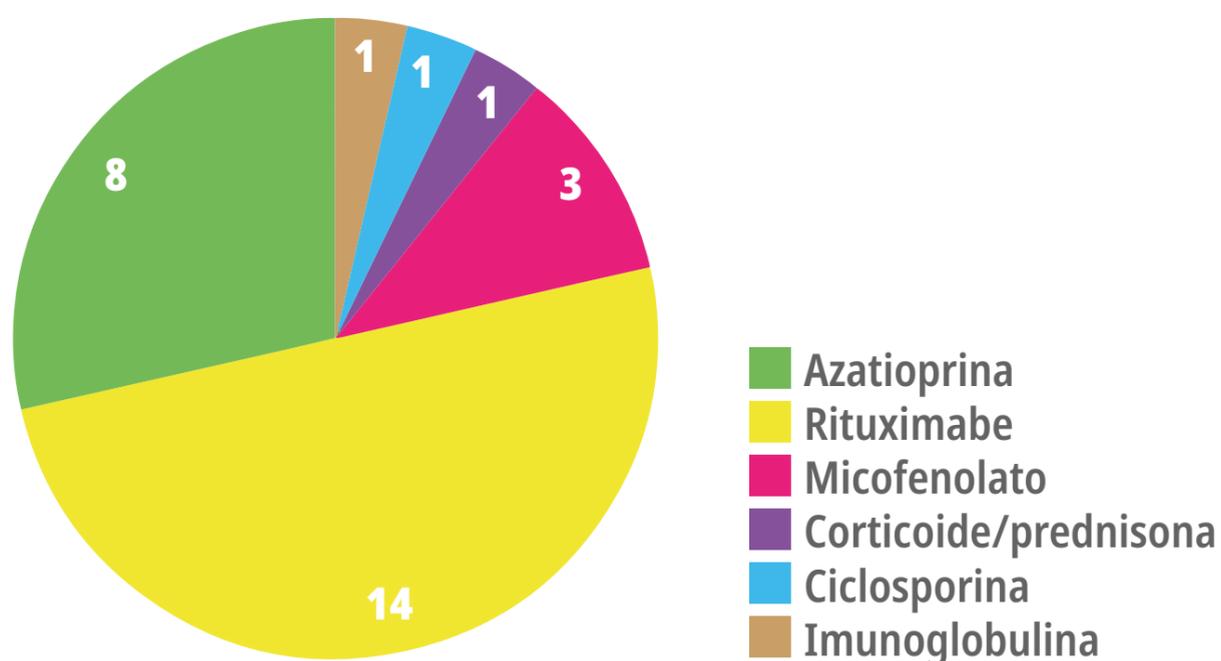
Aos médicos, foi solicitado incluir os medicamentos mais prescritos por ordem de frequência, do mais prescrito ao menos prescrito. Destacamos que esses tratamentos são prescritos de forma off label e por meio de judicialização, uma vez que os pacientes não têm acesso a nenhum tratamento com indicação para NMO disponível no país.

Médicos

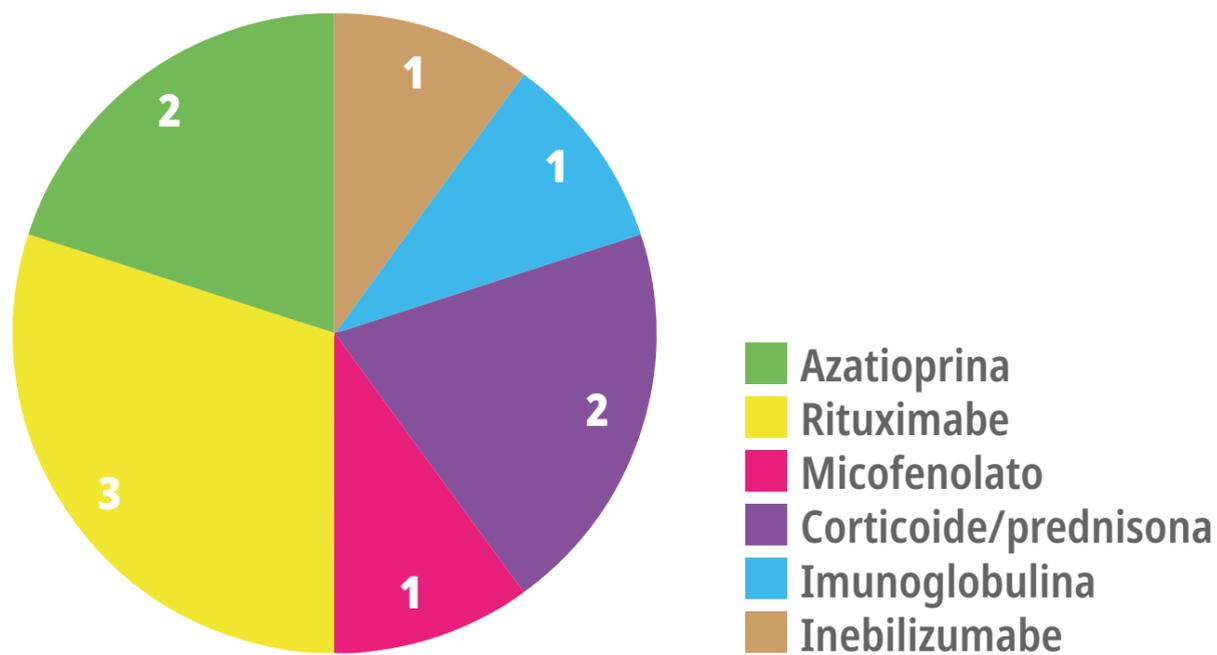
| 1º tratamento mais prescrito | n | % |
|------------------------------|-----------|--------|
| Azatioprina | 18 | 58,06% |
| Rituximabe | 10 | 32,26% |
| Corticóide/prednisona | 3 | 9,68% |
| Total | 31 | |



| 2º tratamento mais prescrito | n | % |
|------------------------------|-----------|--------|
| Azatioprina | 8 | 28,57% |
| Rituximabe | 14 | 50,00% |
| Micofenolato | 3 | 10,71% |
| Corticoide/prednisona | 1 | 3,57% |
| Ciclosporina | 1 | 3,57% |
| Imunoglobulina | 1 | 3,57% |
| Total | 28 | |

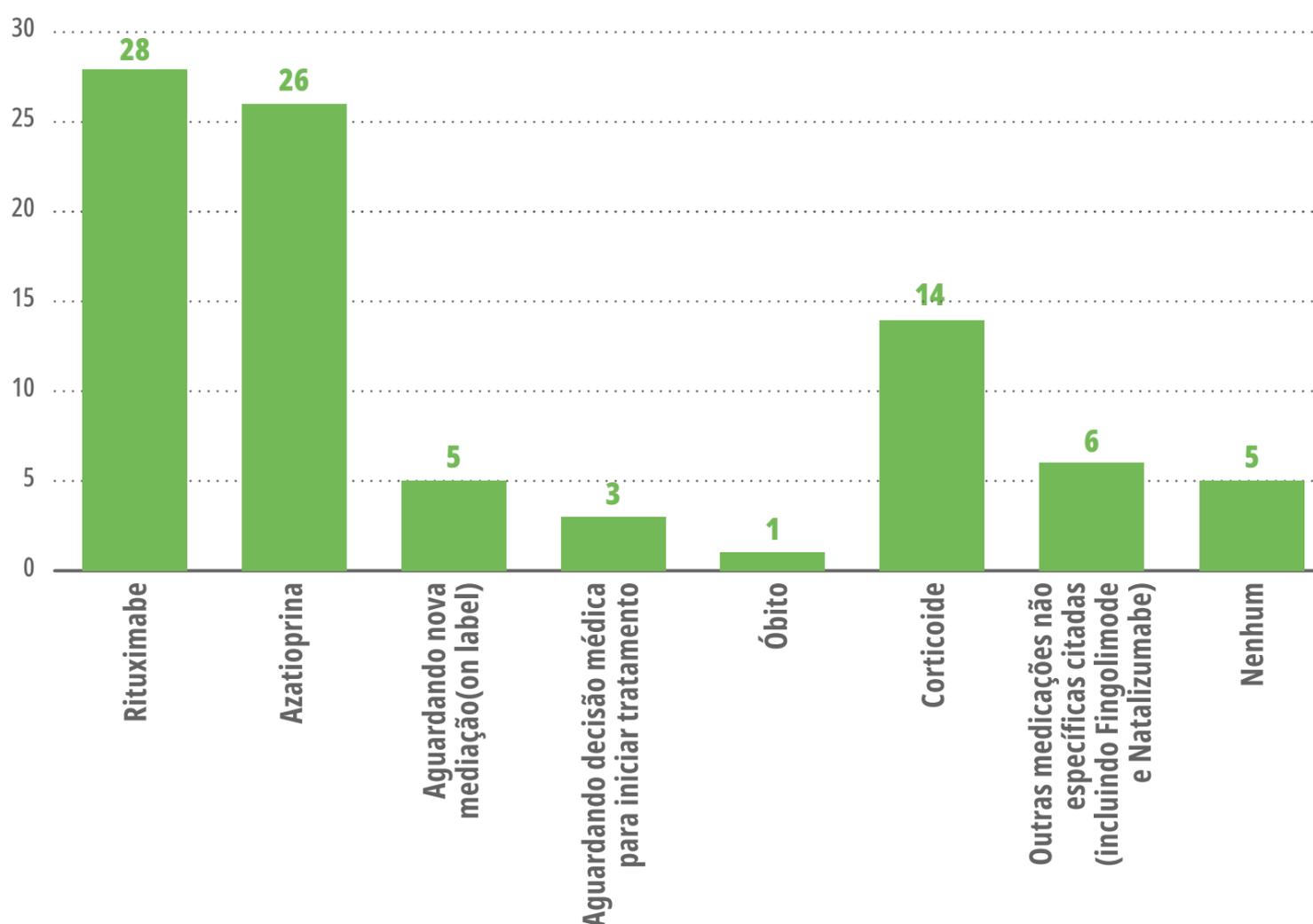


| 3º tratamento mais prescrito | n | % |
|------------------------------|----|--------|
| Azatioprina | 2 | 20,00% |
| Rituximabe | 3 | 30,00% |
| Micofenolato | 1 | 10,00% |
| Corticoide/prednisona | 2 | 20,00% |
| Imunoglobulina | 1 | 10,00% |
| Inebilizumabe | 1 | 10,00% |
| Total | 10 | |



Pacientes

| Medicações em uso atual | n | % |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|--------|
| Rituximabe | 28 | 31,82% |
| Azatioprina | 26 | 29,55% |
| Aguardando nova mediação(on label) | 5 | 5,68% |
| Aguardando decisão médica para iniciar tratamento | 3 | 3,41% |
| Óbito | 1 | 1,14% |
| Corticoide | 14 | 15,91% |
| Outras medicações não específicas citadas (incluindo Fingolimode e Natalizumabe) | 6 | 6,82% |
| Nenhum | 5 | 5,68% |
| Total | 88 | |

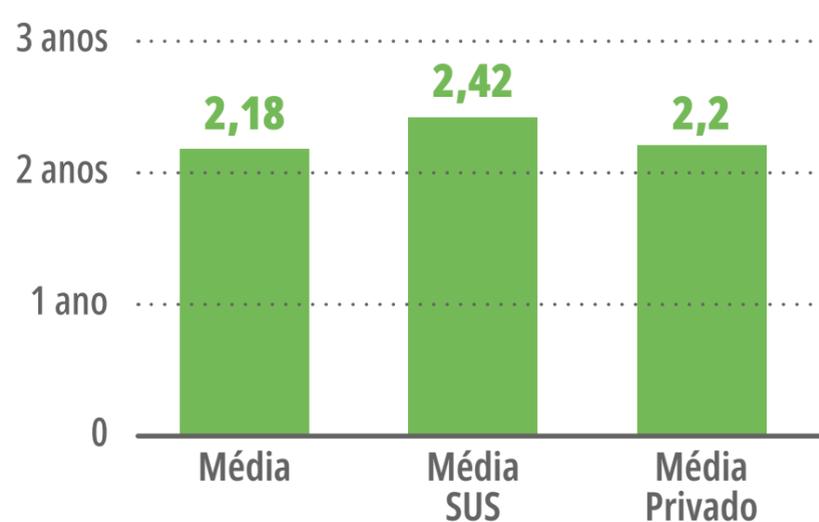


Como os dados são auto relatados, é possível que algumas poucas pessoas com Esclerose Múltipla (EM) tenham respondido o questionário. Duas pessoas citaram possuir ambos diagnósticos, EM e NMO. Esta confusão ainda ocorre, e supomos estar relacionada tanto ao nome de “neurite óptica “para manifestações da EM, quanto à prática de se prescrever Azatioprina pelo CID G35 (direcionado a Esclerose Múltipla), uma vez que não há PCDT para NMO e, apesar de ineficaz para a EM, encontra-se cerca de 600 a 1000 pacientes no DATASUS que retiram a azatioprina para tratar Esclerose Múltipla (dado de 2023). Esta prática, que acontece para que as pessoas simplesmente tenham acesso a alguma terapia, também confunde os pacientes, como podemos observar ao longo de anos acolhendo e convivendo com pessoas que convivem com EM Brasil afora.

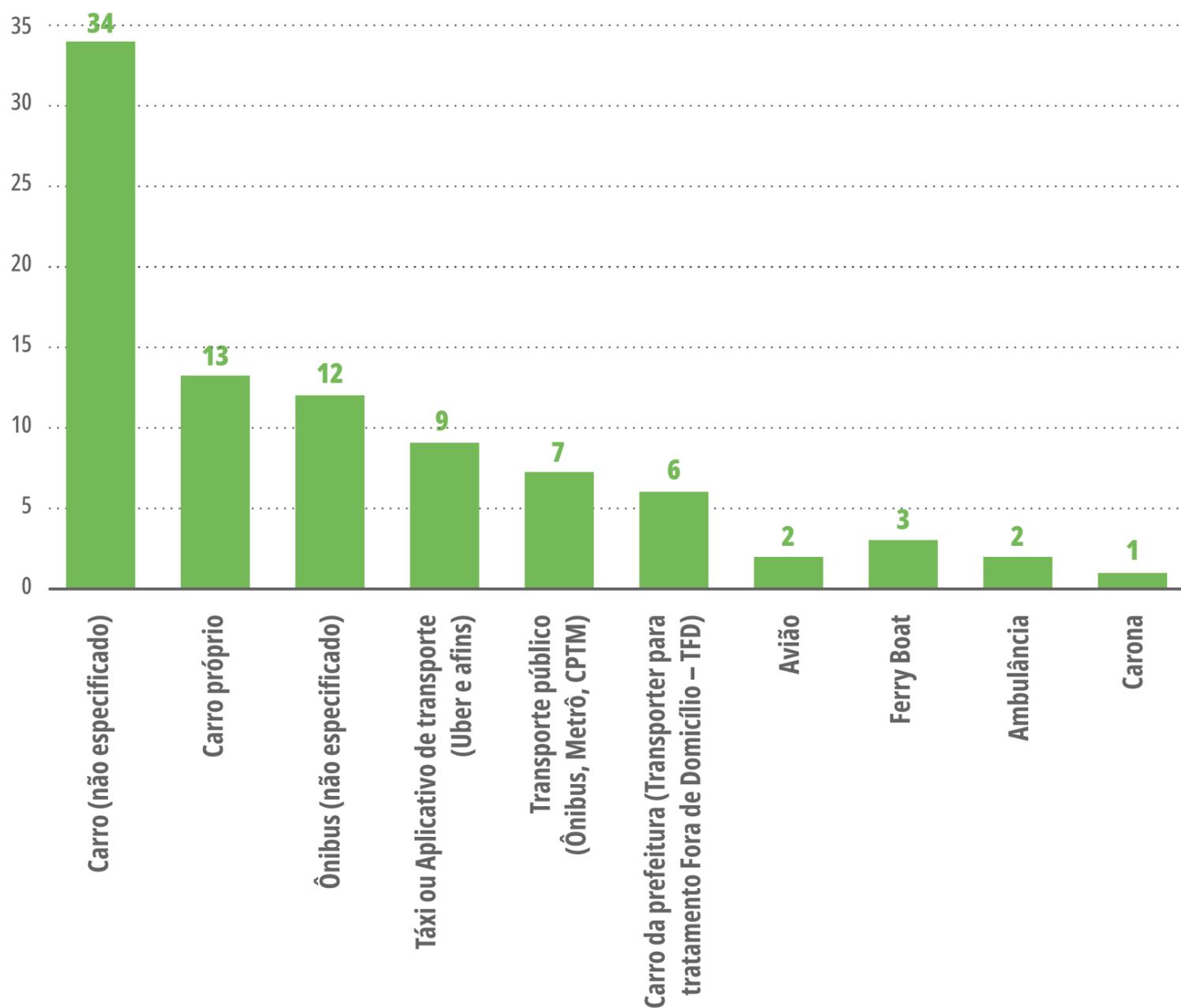
9 Tempo de deslocamento até o centro de atendimento e meio de transporte

Pacientes

| Tempo até o centro de atendimento | horas | |
|-----------------------------------|-------|-------------------|
| Média | 2,18 | |
| Média SUS | 2,42 | (5 minutos a 12h) |
| Média Privado | 2,2 | (5 minutos a 24h) |



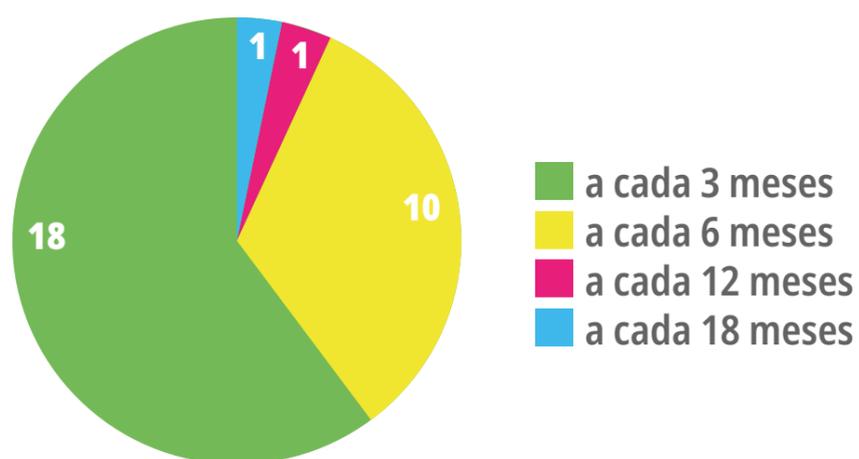
| Meio de transporte utilizado | n | % |
|----------------------------------------------------------------------------------|----|--------|
| Carro (não especificado) | 34 | 39,08% |
| Carro próprio | 13 | 14,94% |
| Ônibus (não especificado) | 12 | 13,79% |
| Táxi ou Aplicativo de transporte (Uber e afins) | 9 | 10,34% |
| Transporte público (Ônibus, Metrô, CPTM) | 7 | 8,05% |
| Carro da prefeitura (Transporter para tratamento Fora de Domicílio – TFD) | 6 | 6,90% |
| Avião | 2 | 2,30% |
| Ferry Boat | 3 | 3,45% |
| Ambulância | 2 | 2,30% |
| Carona | 1 | 1,15% |
| Total | 87 | |



10 Frequência de acompanhamento ao neurologista

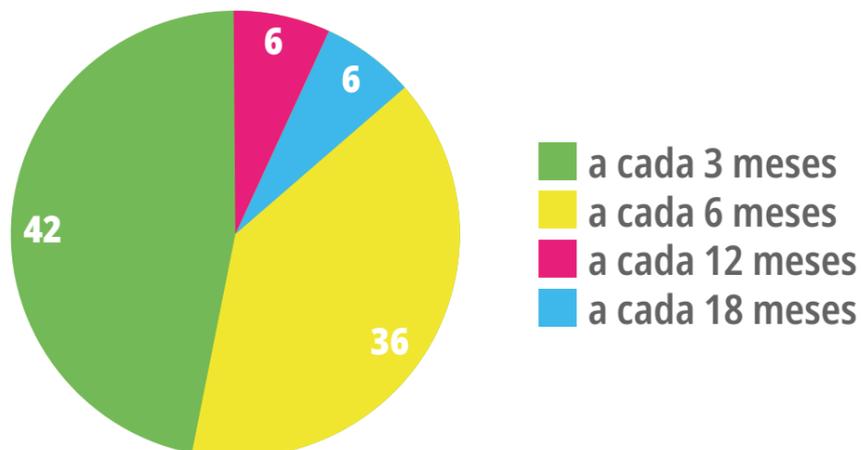
Médicos

| Frequência de acompanhamento ao neurologista | n | % |
|----------------------------------------------|----|--------|
| a cada 3 meses | 18 | 60,00% |
| a cada 6 meses | 10 | 33,33% |
| a cada 12 meses | 1 | 3,33% |
| a cada 18 meses | 1 | 3,33% |



Pacientes

| Frequência de consultas ao neurologista | n | % |
|-----------------------------------------|----|--------|
| a cada 3 meses | 42 | 46,67% |
| a cada 6 meses | 36 | 40,00% |
| a cada 12 meses | 6 | 6,67% |
| a cada 18 meses | 6 | 6,67% |



Os dados coletados, relativos à frequência de acompanhamento de neurologistas, estão diretamente relacionados com o meio de deslocamento e tempo de transporte. É importante destacar, conforme trazido em dinâmicas que compuseram esse documento, que o uso do transporte público é a opção possível para diversas pessoas com Neuromielite Óptica – pacientes que, muitas vezes, convivem com sequelas que afetam a sua mobilidade. Assim, essa relação aponta uma possível dificuldade importante de mobilidade para o acompanhamento e tratamento.

Principais desafios no pós diagnóstico MÉDICOS E PACIENTES



1. Assistência em saúde

- Falta de um PCDT
- Falta de celeridade nos atendimentos pelo SUS
- Desconhecimento da patologia pela área médica

Para as principais lideranças de associações de pessoas que convivem com a NMO, a assistência à saúde não é suficiente para as necessidades das pessoas diagnosticadas. Isso se deve, inicialmente, à falta de conhecimento sobre a doença pela área médica e profissionais de saúde em geral. Esses profissionais atendem na atenção básica e muitas vezes não suspeitam de NMO como um possível diagnóstico para sintomas comuns das doenças, como por exemplo: síndrome da área postrema (náuseas, vômitos e soluços persistentes) ou perda de movimentos. Essa falta de conhecimento atrasa o diagnóstico e, conseqüentemente, o acesso a um tratamento adequado. Além da espera pelo diagnóstico, os pacientes também encontram uma imensa dificuldade no acesso ao tratamento adequado, uma vez que não existe um PCDT que inclua medicamentos e terapias complementares para quem tem NMO. **Um PDCT é considerado pelas associações de pacientes o primeiro e principal passo para a mudança na qualidade de vida de pessoas com NMO.**



2. Empregabilidade

- Falta de informação sobre a NMO no mercado de trabalho
- Relações de gênero: o mercado de trabalho já não é adequado para mulheres, e mulheres com NMO são menos propensas ainda a serem contratadas
- Desconhecimento sobre como apresentar a condição ao empregador
- Comprometimento da capacidade produtiva
- Falta de incentivo financeiro para readequação laboral

A questão da empregabilidade foi bastante salientada pelas organizações de pessoas com NMO, uma vez que o diagnóstico se dá, geralmente, em uma idade produtiva, em pessoas que estão em início e/ou desenvolvimento de carreira. É importante salientar que o trabalho é o mundo social do adulto, é onde as pessoas, na vida adulta, desenvolvem suas redes de sociabilidade, de amizade, suas rotinas não apenas laborais, mas sociais. O trabalho, na vida adulta, desempenha um papel muito importante para a saúde mental dos seres humanos. Para além desse ponto social, precisamos olhar para o fato de que a NMO atinge em sua maioria mulheres, que já são apartadas do mercado de trabalho pela questão do preconceito de gênero em nossa sociedade. Assim, mulheres com NMO são ainda mais preteridas nesse espaço. Dessa forma, mostra-se necessário um desenvolvimento da educação de gestores e recrutadores para a correta inclusão de pessoas com NMO e outras doenças crônicas no mercado de trabalho, além de projetos de incentivo financeiro para readequação laboral pós diagnóstico. Importante salientar que ter autonomia financeira, para além de uma necessidade no mundo capitalista, é uma questão de dignidade.



3. Manutenção e monitoramento do diagnóstico

- Falta de medicamento no SUS
- Acompanhamento multidisciplinar insuficiente
- Judicializações sem sucesso
- Negligenciamento do tratamento pelo paciente
- Falta de estrutura dos centros de saúde e diagnóstico, principalmente fora das capitais.

Nesse ponto, a criação de um PCDT auxiliaria na resolução de problemas crônicos como a falta de medicamento e acompanhamento multidisciplinar, uma vez que essas questões devem estar presentes no PCDT. Também entendemos que muitas das judicializações, processo legítimo de acesso à saúde, se dão por conta da falta de um PCDT. Além disso, uma descentralização dos atendimentos é necessária para trazer maior qualidade de vida às pessoas com NMO, uma vez que as pessoas, que já possuem muitas vezes sequelas motoras e/ou visuais da sua doença, precisam viajar longas distâncias para ter acesso a necessidades básicas de saúde.

Um aspecto que pode parecer intrigante, apresentado pelas associações de pessoas com NMO, é o negligenciamento do tratamento pelo paciente. Esse negligenciamento se dá, muitas vezes, em decorrência dos outros itens. Ora, o paciente precisa viajar uma média de 5 horas (ida e volta) para ter acesso ao seu tratamento, um tratamento que muitas vezes não está disponível ou que está disponível num mês e no outro não, ele não entende ainda de forma adequada o seu diagnóstico por falta de letramento em saúde ou tem pouco tempo para o atendimento. Logo, esse paciente não tem um engajamento desejável para a manutenção do tratamento. Além disso, é preciso lembrar que

um diagnóstico crônico traz consigo aspectos emocionais muito significativos e as fases de aceitação da doença não se dão de forma linear e com um fim, afinal, a doença acompanha a pessoa por toda a vida. Assim, um indivíduo que se encontra hoje em aceitação, pode, por condições exteriores (estresse, problemas financeiros, problemas familiares) ou interiores (piora de sintomas, fadiga, depressão), entrar em negação, ficar em estado de raiva ou de barganha. Tudo isso pode fazer com que a pessoa, mesmo tendo alto conhecimento sobre a doença e a importância do tratamento, entre em esgotamento com seu diagnóstico e negligencie seu tratamento. Por isso, o acompanhamento multidisciplinar, não só da pessoa com NMO, mas das pessoas que convivem com ele, é fundamental para o sucesso do tratamento.

Bandeiras de trabalho

NMO 2024-2025



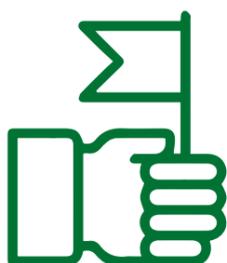
1. Capacitação Médica

- Descentralização do tratamento
- Melhorar o conhecimento sobre a NMO na atenção básica



2. Relações de trabalho

- Educar pacientes e sociedade sobre capacitismo e adequação laboral
- Melhorar garantias legais para continuidade no mercado de trabalho
- Critérios para previdência social
- Entender melhor as relações de gênero, deficiência e trabalho para propor mudanças
- Campanhas com grandes empresas para empregar pessoas com NMO



3. Acesso

- Publicação de PCDT para NMO
- Incluir no PCDT acesso a exames, medicamentos e tratamento multidisciplinar
- Diminuir o tempo de acesso ao diagnóstico

Conclusão

Ainda há muito a ser feito em relação ao acesso a diagnóstico e tratamentos para as pessoas com NMO no Brasil. No entanto, reconhecemos que grandes avanços foram alcançados nos últimos 2 anos, principalmente com a criação de associações de pacientes que, de forma estruturada e estratégica, vêm trabalhando para acolher e levar informação para a comunidade. Olhando dados da pesquisa realizada, existe uma diferença considerável entre a visão dos médicos e pacientes. Diferença que pode ser reduzida com um trabalho em conjunto entre as associações de pacientes e comunidade médica.

Acreditamos que apenas ouvindo ativamente as pessoas que convivem com NMO e suas angústias frente o diagnóstico e tratamento é que a centralidade no paciente e sua real necessidade será alcançada.

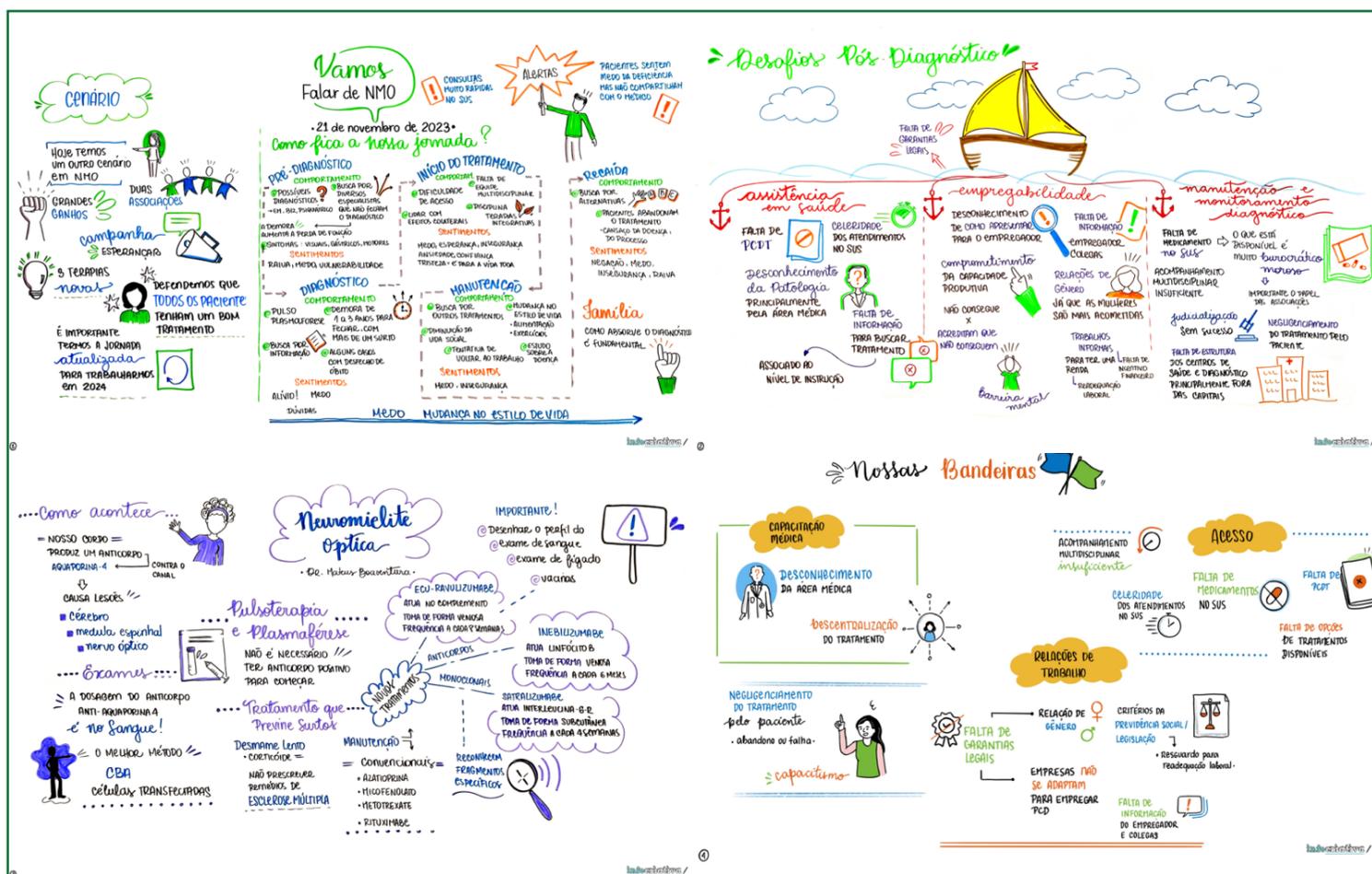
Ainda, não podemos esquecer que falar de NMO e acesso ao diagnóstico e tratamento é transversal a uma discussão importante de raça e gênero, uma vez que é uma doença prevalente em mulheres e na população negra.

Não há como avançar nas questões de acesso à saúde para NMO sem avançarmos nas discussões sobre acesso à saúde da população que depende do SUS, que tem maior vulnerabilidade social e que é negligenciada de uma forma geral pela nossa sociedade.

Além disso, os pacientes ainda carecem de educação sobre sua condição de doença e sobre os sistemas de saúde para conseguirem ser autônomos em suas tomadas de decisão e entenderem seus direitos enquanto pessoas com uma doença crônica e rara.

Ilustrações

Essas ilustrações foram desenvolvidas no encontro que reuniu associações de pacientes de NMO, derivadas das discussões realizadas no dia.



CENÁRIO

Hoje temos um OUTRO cenário em NMO

GRANDES GANHOS

DUAS ASSOCIAÇÕES

campanha ESPERANÇAS

3 TERAPIAS novas

DEFENDEMOS QUE TODOS OS PACIENTES TENHAM UM BOM TRATAMENTO

É IMPORTANTE TERMOS A JORNADA atualizada PARA TRABALHARMOS em 2024

Vamos Falar de NMO

CONSULTAS MUITO RÁPIDAS NO SUS

ALERTAS

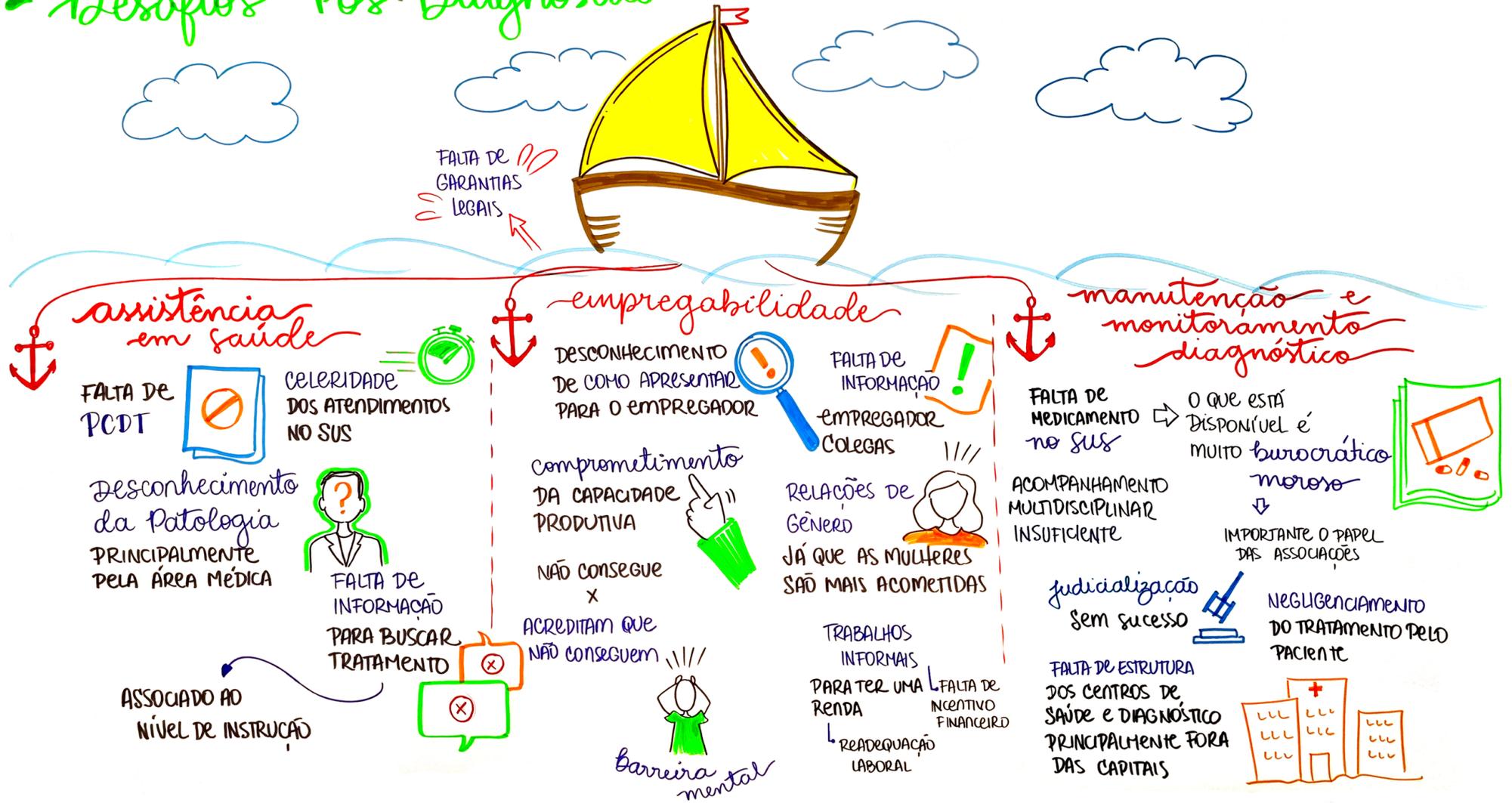
PACIENTES SENTEM MEDO DA DEFICIÊNCIA MAS NÃO COMPARTILHAM COM O MÉDICO

• 21 de novembro de 2023 •

Como fica a nossa jornada?



Desafios Pós-Diagnóstico



...Como acontece...



= NOSSO CORPO =
PRODUZ UM ANTICORPO
AQUAPORINA-4 ← CONTRA O CANAL

↓
CAUSA LESÕES //

- Cérebro
- medula espinhal
- nervo óptico

...Exames...



A DOSAGEM DO ANTICORPO ANTI-AQUAPORINA 4 é no sangue!



O MELHOR MÉTODO //
CBA
CÉLULAS TRANSFECTADAS

Neuromielite Óptica

• Dr. Markus Boaventura •

Pulsoterapia e Plasmaférese

NAO É NECESSÁRIO TER ANTICORPO POSITIVO PARA COMEÇAR.

Tratamento que Previne Surto

Desmame Lento
• corticóide =
NAO PRESCREVER REMÉDIOS DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

MANUTENÇÃO ⇄
= Convencionais =
• AZATIOPRINA
• MICOFENOLATO
• METOTREXATE
• RITUXIMABE

NOVOS TRATAMENTOS
ANTICORPOS MONOCLONAIS

ECU-RAVULIZUMABE
ATUA NO COMPLEMENTO
TOMA DE FORMA VENOSA
FREQUÊNCIA A CADA 8 SEMANAS

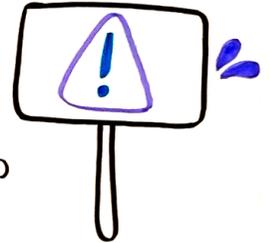
INEBILIZUMABE
ATUA LINFÓCITO B
TOMA DE FORMA VENOSA
FREQUÊNCIA A CADA 6 MESES

SATRALIZUMABE
ATUA INTERLEUCINA-6-R
TOMA DE FORMA SUBCUTÂNEA
FREQUÊNCIA A CADA 4 SEMANAS

RECONHECEM FRAGMENTOS ESPECÍFICOS

IMPORTANTE!

- @ Desenhar o perfil do
- @ exame de sangue
- @ exame de fígado
- @ vacinas



Nossas Bandeiras

CAPACITAÇÃO MÉDICA



DESCONHECIMENTO DA ÁREA MÉDICA

DESCENTRALIZAÇÃO DO TRATAMENTO



ACOMPANHAMENTO MULTIDISCIPLINAR *insuficiente*



CELERIDADE DOS ATENDIMENTOS NO SUS



Acesso

FALTA DE MEDICAMENTOS NO SUS



FALTA DE PCDT



FALTA DE OPÇÕES DE TRATAMENTOS DISPONÍVEIS

RELAÇÕES DE TRABALHO

NEGLIGENCIAMENTO DO TRATAMENTO

pelo paciente

- abandono ou falha.



capacitismo



FALTA DE GARANTIAS LEGAIS

RELAÇÃO DE GÊNERO



EMPRESAS NÃO SE ADAPTAM PARA EMPREGAR PCD

CRITÉRIOS DA PREVIDÊNCIA SOCIAL / LEGISLAÇÃO



- Resguardo para readequação laboral.

FALTA DE INFORMAÇÃO DO EMPREGADOR E COLEGAS



Vamos falar de NMO?

APOIO



EXECUÇÃO



ENTIDADES PARTICIPANTES



NOS ACOMPANHE POR AÍ



facebook.com/cddcronicos
youtube.com/c/cddcronicosdodiaadia
@cddcronicos
Spotify AME & CDD

www.cdd.org.br

Quer falar com a gente?
É só mandar um e-mail para
relacionamento@cdd.org.br

© 2024 CDD – Crônicos do Dia a Dia