

Abrami

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MIASTENIA

A ABRAMI - Associação Brasileira de Miastenia é uma associação sem fins lucrativos, que tem os seguintes objetivos:

- ☑ Contribuir para melhorar a qualidade de vida de pessoas com miastenia;
- ☑ Lutar pelos direitos básicos do miastênico;
- ☑ Oferecer apoio aos pacientes, seus familiares ou cuidadores;
- ☑ Incentivar a pesquisa médica e científica;
- ☑ Tornar acessíveis informações sobre a doença, terapias e tratamentos.

A ABRAMI busca constantemente meios para garantir e conquistar direitos para as pessoas com miastenia, tais como:

- Atendimento médico e medicamentos gratuitos;
- Transporte gratuito (ônibus, metrô e trem);
- Vaga de estacionamento para deficientes;
- Assegurar direitos das pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida para participação em concursos públicos, leis de cotas, dentre outros.

Consulte no site da associação as orientações para acessar os órgãos competentes da sua cidade para usufruir desses e outros direitos conquistados em todo o Brasil. Alguns benefícios podem variar de acordo com a legislação local.

Seja um associado da ABRAMI, sendo paciente ou não.

É simples, gratuito e muito importante!

Seu cadastramento vai colaborar para sabermos quantos são e onde estão as pessoas diagnosticadas com miastenia, além de podermos indicar onde há locais para tratamento e especialistas em todo o Brasil.

Basta preencher um questionário para cadastro.

Pacientes têm direito ao aplicativo

"Carteirinha Virtual da ABRAMI".

Faça uma doação para a ABRAMI e colabore para manutenção das atividades da associação.

Sua contribuição será muito bem-vinda e muito importante para todos.

Você pode fazer um PIX usando a chave:

CNPJ 55.871.180/0001-79

A ABRAMI divulga informações sobre miastenia em diversos eventos presenciais ou pela internet, sempre trazendo profissionais experientes em miastenia para esclarecerem dúvidas e compartilhar informações.

Também promove lives e entrevistas com pacientes que relatam como é conviver com essa doença desconhecida e tão peculiar.

A compartilha de informações, a troca de experiências e, claro, as atualidades científicas são fundamentais e contribuem muito para uma boa qualidade de vida.

Mantenha-se atualizado.

Consulte a programação no site e nas redes sociais.

Abrami

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MIASTENIA

www.abrami.org.br

Siga-nos nas redes sociais:



@abramiorg



abramivideos

@deaconuja



MIASTENIA

Você sabe o que é isso?

Abrami

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE MIASTENIA

DESCRIÇÃO

Miastenia é uma doença rara, crônica, sem cura, caracterizada por fadiga rápida e severa dos músculos voluntários. O cansaço tende a aumentar com esforço ou movimentos repetitivos e diminuir com repouso.

Isso acontece porque afeta a transmissão neuromuscular, ou seja, há uma súbita interrupção da comunicação natural entre nervos e músculos, dificultando ou até impedindo que a pessoa execute movimentos.

Há basicamente dois tipos: a Miastenia Gravis Autoimune ou Adquirida (MG) e a Síndrome Miastênica Congênita (SMC), ou simplesmente, Miastenia Congênita.

Na **Autoimune**, a resposta imunológica se volta contra os componentes da placa motora responsável pela transmissão do estímulo nervoso que faz o músculo contrair.

Na **Congênita**, os anticorpos produzidos pela mãe passam pela placenta e atingem o feto.

É considerada uma doença rara, com prevalência de 20 a cada 100.000 pessoas, sem distinção de sexo, raça ou idade, porém, é mais comum em mulheres, na faixa dos 20 aos 40 anos.

Deve-se procurar um neurologista, de preferência com experiência em doenças neuromusculares, sempre que houver fraqueza ou fadiga muscular progressiva e sem causa aparente.



Não confunda miastenia com preguiça, indolência ou falta de vontade. Respeite a condição física do paciente!

Os sintomas variam de pessoa para pessoa, sendo os mais comuns:

- Queda de uma ou ambas as pálpebras (ptose);
- Desdobramento das imagens ou visão dupla (diplopia);
- Fraqueza dos músculos que mobilizam os globos oculares (estrabismo);
- Dificuldade em engolir, com regurgitação dos líquidos pelo nariz (disfagia);
- Dificuldade para falar, com voz anasalada (disfonia);
- Fraqueza dos músculos das pernas com dificuldade para subir degraus ou andar;
- Fraqueza dos músculos das mãos e dos braços, dificultando tarefas simples como se pentear, barbear ou escrever;
- Fraqueza dos músculos respiratórios, podendo evoluir até necessitar de assistência respiratória.

Esses sintomas podem variar de intensidade rapidamente ou durar dias, semanas ou meses.

Da mesma maneira, podem oscilar durante o dia, ou seja, a pessoa pode acordar bem pela manhã, sentir fraqueza à tarde e melhorar à noite.

SINTOMAS

Esforço físico, exposição ao calor, estados infecciosos, alterações hormonais e uso de alguns medicamentos como antibióticos, analgésicos ou relaxantes, podem intensificar os sintomas, que não são progressivos ou degenerativos e, sim, oscilantes.

DIAGNÓSTICO

O diagnóstico de Miastenia é difícil e, em alguns casos, demorado, pois os sintomas são comuns a outras doenças.

Alguns testes podem confirmar a presença da doença:

- **Exame clínico** - Inclui teste de reflexos, de força e tônus muscular; avalia ainda tato, visão, postura, coordenação e equilíbrio, entre outros aspectos.
- **Tomografia computadorizada do tórax** - É feita para se avaliar a glândula timo.
- **Eletroneuromiografia** - É um exame que avalia a intensidade das contrações musculares, induzidas por um choque elétrico de baixa intensidade. Muitas vezes, é um dos testes mais conclusivos.
- **Análise de sangue** - Através de exame específico podem ser detectados os anticorpos que atacam os receptores musculares - anticorpos anti-acetilcolina ou anti Musk.

TRATAMENTO

Embora ainda não haja cura para miastenia, independente do tipo, a maioria dos pacientes podem ser tratados e mantidos compensados, sem muitas limitações, quando recebem orientação médica adequada, através de:

Medicamentos - Anticolinesterásicos e/ou imunossupressores;

Terapias complementares - fonoaudiologia, fisioterapia, psicologia, dentre outras;

Timectomia - Cirurgia do timo;

Plasmaferese - Processo de filtragem do sangue.

Imunoglobulina intravenosa - Infusão de anticorpos para alterar temporariamente o sistema imunológico.

IMPORTANTE: Cada paciente reage de maneira diferente recebendo o mesmo tratamento que outro paciente nas mesmas condições. Não há previsibilidade ou tempo de recuperação ou piora dos sintomas, mesmo seguindo o tratamento recomendado.

DEFICIÊNCIA NÃO APARENTE



A pessoa com miastenia por ter mobilidade reduzida, tem prioridade em filas, vagas de estacionamento e outros direitos das pessoas com deficiência física aparente.

Esse é o símbolo internacional de acessibilidade desenvolvido pelas Nações Unidas (ONU) em 2015

