

EM: o impacto na rotina dos pacientes

Pesquisadores italianos avaliaram 1.039 adultos atendidos em 68 centros especializados, para investigar como a esclerose múltipla interfere em quatro aspectos da vida: saúde, educação, trabalho, recursos financeiros e relações pessoais

» ISABELLA ALMEIDA

A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurológica crônica e autoimune que afeta o sistema nervoso central ao danificar a mielina, camada que protege as fibras nervosas. Embora seus sintomas físicos sejam os mais conhecidos, pesquisas recentes mostram que a doença também compromete a vida social, o trabalho e a situação financeira dos pacientes. Além disso, novas evidências indicam que diferenças biológicas e genéticas ajudam a explicar por que a enfermidade progride rapidamente em algumas pessoas, enquanto permanece estável por anos em outras.

Em um trabalho desenvolvido pela *Link Campus University*, da Itália, e apresentado recentemente no Congresso da Academia Europeia de Neurologia (EAN) 2026, em Genebra, os pesquisadores avaliaram 1.039 adultos atendidos em 68 centros especializados para investigar como a EM interfere em quatro determinantes sociais da saúde: educação, trabalho, recursos financeiros e vida social.

A vida social foi o aspecto mais afetado, citado por 51% dos participantes, seguida pelo trabalho, 48%, recursos financeiros, 34%, e educação, 19%. Os pesquisadores também observaram forte relação entre esses fatores. Os impactos foram maiores entre pessoas com dificuldades econômicas, desempregadas, aposentadas precocemente, com outras doenças associadas ou maior grau de deficiência.

Segundo a autora principal, Marta Ponzano, cientista da Link Campus University, os dados mostram que múltiplos domínios da vida são substancialmente afetados pela esclerose múltipla e revelam a necessidade de uma abordagem mais ampla no cuidado. “Não tratamos apenas a esclerose múltipla, mas a pessoa que vive com ela”, afirmou.

Quase 90% dos participantes relataram receber algum tipo de apoio social. A família foi a principal fonte de suporte prático e emocional, seguida pelos amigos. O estudo também mostrou que colegas de trabalho e até animais de estimação desempenham papel importante nessa tarefa. Ainda assim, entre aqueles cuja vida social foi afetada, 54% relataram prejuízos no relacionamento com parceiros e 46% nas amizades.

Da incerteza à esperança

A professora de educação física da Secretaria de Educação do Distrito Federal, Lucianna Maria dos Santos, 40 anos, começou a ter sintomas da EM por volta dos 13 anos. Na época, um ortopedista afirmou que a dormência nas pernas era somente consequência de uma noite dançando forró. O diagnóstico veio apenas aos 22 anos, durante a faculdade de educação física. “Ao receber essa notícia, minha mãe me disse que eu teria que trocar de curso, fiquei

Marcelo Ferreira/CB/D.A Press



Luciana Santos, 40, professora de educação física, começou a sentir os primeiros sintomas aos 13. Hoje ajuda a quebrar estigmas das pessoas com EM

Palavra de especialista

Rastreio mais rápido

“O principal desafio atual no diagnóstico da esclerose múltipla é que não existe um único exame capaz de confirmar a doença. O diagnóstico é feito a partir de um conjunto de informações, com base em critérios atualizados em 2024. São considerados dados clínicos, exames de ressonância magnética, análises de sangue e do líquido, além da exclusão de outros possíveis diagnósticos. À medida que as pesquisas ampliam o conhecimento sobre a

fisiopatologia da doença, também contribuem para que o rastreio seja feito de forma mais segura. Um exemplo incorporado aos critérios atuais é o chamado sinal da veia central, identificado por meio de exames de imagem. Na esclerose múltipla, ocorre uma infiltração de células inflamatórias em diferentes regiões do parênquima cerebral, distribuídas ao redor de pequenas veias. Essa característica pode ser visualizada na ressonância magnética e é bastante característica da doença.”

Felipe von Glehn, neurologista do Hospital Brasília Águas Claras, da Rede Américas

Arquivo cedido



desesperada. Passei um mês internada, tomando medicação, fazendo fisioterapia e atividades, melhorei 90%. Não desisti da graduação, indo de transporte alugado e de bengala continuei frequentando as aulas e consegui concluir. Faço

tratamento regularmente desde então.”

Lucianna se sente realizada na profissão, ajudando também a quebrar o estigma de que pessoas com EM não podem ser ativas. “Não é uma tarefa fácil pois tenho que lidar com as minhas limitações e

também com o preconceito das pessoas em ver uma professora com uma deficiência física dando aula de um esporte, no caso o vôlei”. Para ela, gostar da atividade e ter apoio de amigos, familiares, equipe gestora, profissionais da escola onde atua,

Esperança de diagnóstico antecipado

Um estudo feito recentemente pela Universidade McGill, no Canadá, revelou um grupo de proteínas sanguíneas que se alteram em pessoas que desenvolvem esclerose múltipla, em alguns casos mais de uma década antes do diagnóstico. Para os cientistas, as descobertas oferecem esperança de que um simples exame de sangue possa um dia identificar pessoas com chances de ter EM, com tempo para iniciar terapêuticas antes que ocorram danos ao corpo.

Segundo os autores, danos cerebrais são difíceis ou impossíveis de reparar, mas se a esclerose múltipla for detectada precocemente, os piores efeitos debilitantes podem ser evitados a tempo. No entanto, em muitos casos, o diagnóstico acontece apenas quando a doença está avançada e o tempo para intervenção precoce já passou.

Uma equipe de cientistas liderada por Adil Harroud, neurologista e pesquisador do Instituto Neurológico de Montreal, hospital da Universidade McGill, buscou maneiras de detectar sinais de esclerose múltipla no sangue de pacientes anos antes do

diagnóstico. Para o trabalho, eles se concentraram nas proteínas.

De mais de 2.500 proteínas sanguíneas analisadas, a equipe descobriu que 39 estavam ligadas ao risco de esclerose múltipla, a maioria delas nas vias de sinalização que as células imunológicas usam para se comunicar. Para saber se essas proteínas poderiam servir como um alerta precoce, eles recorreram ao UK Biobank, um banco com dados de mais de 500 mil pessoas. Entre os voluntários avaliados, 124 desenvolveram EM, permitindo que os pesquisadores analisassem amostras coletadas, em média, seis anos antes do diagnóstico e, em alguns casos, mais de uma década antes.

Nessas amostras, os cientistas descobriram que oito proteínas estavam alteradas em pessoas que seriam diagnosticadas com esclerose múltipla depois. Uma delas, a DKKL1, foi associada tanto a um menor risco de desenvolver esclerose múltipla quanto a um curso mais leve da doença naqueles que a apresentaram, tornando essa substância um possível marcador

tanto de risco quanto de prognóstico.

“Na esclerose múltipla, agora sabemos que a intervenção precoce pode retardar ou até mesmo prevenir completamente os sintomas”, afirma Harroud. “O que nos falta é uma maneira de identificar as pessoas certas a tempo. Esses marcadores sanguíneos apontam para uma forma de fazer isso e agir antes que o dano seja causado.”

De acordo com Natália Nasser, neurologista do Hospital Santa Lúcia, em Brasília, se esses biomarcadores forem validados, a triagem provavelmente será direcionada inicialmente a grupos de maior risco. “Sobretudo familiares de primeiro grau de pacientes com EM; pessoas com síndrome radiologicamente isolada, lesões no cérebro ou na medula e pacientes com síndrome clínica isolada, sintomas neurológicos causados por inflamação e perda de mielina no sistema nervoso central. O rastreamento populacional não parece viável no momento, pois a EM é relativamente rara e isso geraria muitos falsos positivos, mesmo com testes de boa qualidade.”

principalmente dos alunos, ajuda a continuar fazendo o que ama.

A educadora também é vice-presidente da Associação de Esclerose Múltipla e Doenças Raras do Distrito Federal, trabalho que tem orgulho de prestar à comunidade. “Auxiliamos pacientes e familiares em relação a tratamento medicamentoso, direitos, atividades multidisciplinares e outros. Buscamos também por políticas públicas, para que possamos ter um tratamento digno, nos dando qualidade de vida.” Segundo ela, a entidade também realiza trabalhos de conscientização em prol do diagnóstico precoce.

Variantes genéticas

Enquanto o estudo italiano evidenciou os impactos sociais da doença, pesquisadores do Instituto de Neurociências da Holanda investigaram por que a EM evolui de forma tão diferente entre os pacientes. A equipe analisou dados clínicos, patológicos e genéticos de 287 amostras do Banco de Cérebros da Holanda, formando a maior coorte de patologia da doença já caracterizada. Os cientistas identificaram quatro padrões relacionados à inflamação e ao reparo cerebral, incluindo inflamação ao redor dos vasos sanguíneos, acúmulo de células imunológicas, lesões de borda ampla e capacidade de regeneração da mielina.

Pacientes com lesões com margens extensas apresentaram maior probabilidade de evolução mais grave, enquanto aqueles com menor capacidade de reparar a mielina desenvolveram danos crônicos mais intensos. O estudo também encontrou associação entre variantes genéticas ligadas ao risco de esclerose múltipla e processos inflamatórios no cérebro.

De acordo com Paulo Zattar Ribeiro, médico geneticista especialista em esclerose múltipla, hoje o acompanhamento da EM depende principalmente de ressonância magnética e da avaliação clínica de incapacidade. “A identificação desses quatro padrões biológicos abre caminho para um acompanhamento mais refinado, baseado na biologia dominante em cada paciente — inflamação perivascular, agregados imunes, lesões periféricas extensas ou falha de reparo da mielina — em vez de tratar todos os casos como uma única trajetória.”

Segundo ele, na prática, isso deve se traduzir em biomarcadores de sangue e líquido e em técnicas avançadas de imagem capazes de identificar lesões cronicamente ativas. “Permitindo um monitoramento mais individualizado da atividade silenciosa da doença, que hoje passa despercebida nos exames convencionais.”

Para os pesquisadores, identificar biomarcadores capazes de reconhecer esses padrões poderá permitir o acompanhamento da progressão da doença e o desenvolvimento de tratamentos cada vez mais personalizados.

Imagem de stefamerpik no Magnific



Avanço abre portas para exames que podem antecipar tratamento dos pacientes