ABCMT
Associação Brasileira dos
Portadores de Charcot-Marie-Tooth

"A NOSSA REALIDADE: CHARCOT- MARIE-TOOTH"

ANO II - nº 09 Setembro 2015

ABCMT
Associação Brasileira dos
Portadores de Charcot-Marie-Tooth

Nós apoiamos o #SETEMBROAZUL

Minha gente amada!

Desconheço como fazer a travessia, mas, descubro que não a farei sozinha, porque muitos de vocês estarão comigo, assim como terei ainda mais a companhia de nosso Senhor.

Sinto que fazem parte de mim, que me compõem, e que me preenchem de boas lembranças, de muitas descobertas e perdas. Descubro que meu desejo é comungar com todos que conheci por causa da CMT, com os amigos que fiz, e com alguns que perdi, nesse intenso momento de passagem da vida.

Chegou a hora da despedida de um ciclo que tive o privilégio de viver com vocês, companheiros de luta. Nesses últimos anos, participei da construção de um novo espaço de ação, reflexão e construção da ABCMT, estabelecendo relações mais horizontalizadas, capazes de sustentar transformações de ideias, valores e práticas. Fui aprendendo aos poucos como participar, como abrir espaço para que pudessem dar respostas às problemáticas que assolam nosso cotidiano de limitações, entraves, dificuldades. Nesse período, foi possível alargar espaços de participação, estreitar parcerias, ampliar o diálogo, e reforçar a necessidade de união para o crescimento.

A estrada se fez e foi caminhada...

Desejo muita sorte à nova equipe nesse espaço, e que ele possa ser acolhedor e encorajador, permitindo avançar nos seus objetivos. Ainda acredito que não podemos esmorecer, e que lutar contra as forças desse nosso tempo continua sendo um imenso desafio.

Parto com um sentimento de que ainda há muito por se fazer, e que eu tive a rara oportunidade de amar meu trabalho e me dedicar por inteiro aos movimentos que construímos juntos ao longo desse tempo. Espero abrir espaço para a saudade, e com ela voltar a ter boas lembranças. Agradeço a quem confiou e a quem não confiou em mim; hoje sei que a confiança é filha do diálogo e mãe das ações conjugadas com sabedoria, simplicidade, respeito, solidariedade e, sobretudo, bem-querer. Estarei por aí, já com saudade.

Com muito carinho da colega e amiga.

Angel

PERSPECTIVAS TERAPÊUTICAS NA CMT - PARTE 3

Wilson Marques Jr

A CMT2, ou doença de Charcot-Marie-Tooth tipo 2, corresponde à forma de CMT na qual a lesão ocorre diretamente nos axônios e não nas células de Schwann ou bainha de mielina*. Assim, nesta forma de CMT as manifestações clínicas decorrem diretamente da degeneração axonal.

No último Congresso da Sociedade do Nervo Periférico (Peripheral Nerve Society - PNS), que neste ano também englobou o Encontro sobre CMT, um grupo de pesquisadores da Bélgica e dos Estados Unidos, apresentou dados experimentais promissores para o tratamento da CMT2.

Eles inibiram farmacologicamente a ação de uma substância produzida nas células chamada Histona Deacetilase 6(HDAC6), e observaram que esta inibição foi benéfica para um modelo animal de CMT2 com mutação em um gene** chamado HSPB1

Uma vez que este mecanismo de ação poderia, em principio, atuar em outras formas de CMT, outros modelos experimentais foram utilizados, com mutações em outros genes: GARS e MFN2. Os resultados com o modelo animal de GARS foram favoráveis, tendo-se observado melhora da função motora e sensitiva.

Estes dados são muito promissores, pois a inibição da ação da HDAC6 poderá ser uma via terapêutica útil para muitas formas de CMT2, um subtipo de CMT para o qual existem ainda poucas opções terapêuticas experimentais. Ainda não sabemos como esta substância será introduzida no nosso organismo: pode ser por comprimido ou por um soro tomado de tempos em tempos, por exemplo. O importante é que, uma vez na corrente sanguínea, esta substância vai chegar às células e impedir a ação da HDAC6. Neste tipo de tratamento, não estamos alterando a função do gene, mas impedindo a ação da substância que está sendo produzida em excesso.

Imaginem que tenha uma mosca que libere uma substância na saliva que destrua a cana; imaginem agora que a mosca seja o gene HSPB1, que a saliva seja a HDAC6 e que a cana seja nossos nervos. Para impedirmos a destruição da cana (os nervos), podemos: 1) destruir a mosca (o gene), ou trocar a mosca por outra, ou fazer alguma mudança nas características da mosca para que ela não produza mais a saliva (a substância HDAC6); 2) outra solução seria pulverizar a cana com uma substância que vai recobrir a cana (nossos nervos) impedindo que a saliva penetre. É exatamente isto que este medicamento está fazendo...

*Se compararmos o nervo a um fio elétrico, a capa que envolve o metal seria a mielina e a parte do metal seria o axônio

**Genes são as estruturas que vem do pai e da mãe e são responsáveis pelas nossas características.

PORTADOR DE CMT PODE TRABALHAR COMO PCD?

Lucas Rafael de Moura
Representante da ABCMT no interior de São Paulo

Muitas pessoas ouvem falar sobre PcD ou vagas para PcD`s, entretanto não sabem o que significa, ou ainda, têm muitas dúvidas se pode ser considerado um PcD ou não.

Mas o que é PcD? Quem tem a síndrome de Charcot-Marie-Tooth pode ser caracterizado como PcD e trabalhar em alguma vaga reservada às pessoas com deficiências? Pode-se prestar concursos públicos concorrendo como candidato com deficiência?

A resposta é SIM! Eu sou portador de CMT de grau moderado e já trabalhei em algumas vagas para PcD, e, atualmente, trabalho em uma das maiores empresas de tecnologia do mundo.

Nesse artigo irei explanar alguns pontos para aqueles que tem algumas dúvidas sobre esse assunto.

PcD é uma sigla que significa **Pessoa com Deficiência**. É utilizada para se referir às pessoas que possuem limitações permanentes (pessoas com deficiência visual, auditiva, física ou intelectual).

São consideradas limitações permanentes quando a pessoa nasce com limitações ou as adquire no decorrer da vida (acidentes ou doenças diversas); e, não tem cura, ou seja, a pessoa deve se adaptar àquela situação.

Com o aumento do número de pessoas com deficiência no Brasil, o governo adotou uma medida para incluir essas pessoas no mercado de trabalho. Foi então que a lei de cotas foi criada em 1991, incentivando as médias e grandes empresas a contratarem deficientes.

> ***LEI** Nº **8.213**, DE 24 DE JULHO DE 1991, lei de contratação de Deficientes nas Empresas; lei de cotas para Deficientes e Pessoas com Deficiência. Dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência e dá outras providências a contratação de portadores de necessidades especiais.*
>
> *Art. 93 - a empresa com 100 ou mais funcionários está obrigada a preencher de dois a cinco por cento dos seus cargos com beneficiários reabilitados, ou pessoas portadoras de deficiência, habilitadas, na seguinte proporção:*
>
> *- até 200 funcionários..... 2%*
> *- de 201 a 500 funcionários..... 3%*
> *- de 501 a 1000 funcionários..... 4%*
> *- de 1001 em diante funcionários... 5%*

Mas como eu faço para concorrer a uma vaga para PcD?

Antes de tudo é preciso que você tenha um Laudo Médico diagnosticando a sua deficiência, o que ela causa e o seu respectivo **CID** (**Código Internacional de Doenças**). No meu caso, nos laudos estão descritos a Síndrome de Charco-Marie-Tooth, meu déficit de movimentação dos pés, equilíbrio comprometido e atrofia da massa muscular nas pernas, e com o **CID 10 – G60.0**

É importante que os laudos sejam atualizados a cada 6 meses.

Feito isso, é só você apresentar esse laudo na empresa quando for fazer a entrevista e no ato da contratação, assim você já estará apto a trabalhar como PcD.

Para prestar concursos como candidato deficiente, é preciso verificar as instruções do edital do concurso para concorrer às vagas reservadas. Normalmente, é solicitado o envio do laudo original , ou cópia autenticada, recente, de 6 meses até a data especificada no edital do concurso.*

Referências:

Deficiente Online: <http://www.deficienteonline.com.br/lei-8213-91-lei-de-cotas-para-deficientes-e-pessoas-com-deficiencia___77.html>

Portal da Educação: <http://www.portaleducacao.com.br/administracao/artigos/61686/o-que-significa-pcd#ixzz3kWH0cthW>

*Caso tenha mais dúvidas sobre esse assunto, você pode me contactar pelo e-mail tecnico.lucas@hotmail.com, e com isso poderemos incentivar os portadores de CMT a concorrerem às vagas para PCD, afinal está dentro do nosso direito!

ACONTECEU

No ano passado, no Boletim nº 5, ao falarmos sobre o Setembro Azul, encerramos dizendo assim: “Então, amigos, diante de um Setembro tão promissor, o que mais podemos dizer a não ser “que venham infinitos setembro”.

Pois bem, mais um setembro veio. E ele foi promissor? Concluam vocês mesmos, após lerem o que vamos relatar.

O **Setembro Azul 2015** começou com uma linda campanha, idealizada pelo nosso associado Mateus Mendes, que também criou o novo logotipo da Associação. Nosso especial agradecimento. Nessa campanha foram criados vários posts – com mensagens positivas; fotos de locais turísticos virtualmente iluminados de azul – que foram publicados semanalmente na fanpage da ABCMT, por Carla Castro.

Com o novo logotipo, e usando a #SetembroAzul2015, foram confeccionadas novas camisetas. Estas, foram amplamente adquiridas por portadores, amigos e familiares, que tiraram fotos e publicaram nas redes sociais, como forma de divulgação da CMT. E, também, foram oferecidas para algumas pessoas que vestiram a camiseta e usaram suas imagens para nos ajudar na conscientização da CMT. Dentre elas: O cantor Daniel – uma vez mais nos apoiando; os jogadores de futebol Ricardo Oliveira, Zeca e Leandro - do Santos; Alan Kardec e Daniel - do São Paulo e a grande maratonista Maria Zeferina Baldaia. Os atores: João Signorelli, Cissa Guimarães, Oscar Magrini e Josie Antello. Nosso agradecimento a todos eles.

Obtivemos, ainda, um ótimo destaque nas mídias escritas (jornais impressos e virtuais, blogs) e rádio. A Susi Kelly Benevides conseguiu publicação no Jornal o Legado, no site Corpo e Mente e deu uma entrevista na Rádio ABC no programa “Viva as Diferenças”: http://www.iaol.com.br/jornalolegado/texto.php ; O Fernando Martins, representante da ABCMT na baixada Santista, obteve publicação na página do Boqnews de Santos-SP: http://www.boqnews.com/vida/entenda-a-cmt-uma-doenca-desconhecida-que-causa-atrofia/; Luiz Alexandre Ventura, grande parceiro, colocou uma matéria no Estadão, no seu blog Vencer Limites: http://brasil.estadao.com.br/blogs/vencer-limites/sindrome-de-charcot-marie-tooth-e-o-setembro-azul/; Carla Castro, jornalista, representante da ABCMT no Rio Grande do Sul, conseguiu uma matéria no Jornal NH (com circulação em várias cidades da região metropolitana de Porto Alegre), no seção Viver com Saúde, na qual foi a entrevistada, juntamente com o Dr. Pedro Schestatsky – neurologista de Porto Alegre, https://www.facebook.com/download/1069827159701879/C_VIV_2015_08_31_VIV_4_5.pdf. Conseguiu, ainda, a adesão do Sindicato dos Jornalistas-RS, que publicou em sua página uma

reportagem sobre a campanha Setembro Azul: http://www.jornalistas-rs.org.br/index.php/item/566-rio-grande-do-sul-adere-a-campanha-setembro-azul-2015.html e também no jornal Correio do Povo; Denise Costa, representante do Rio de Janeiro, foi entrevistada do programa Saiba Muito Mais, da Rádio Revolução FM, http://www.radiorevolucaofm.com.br/; A ABCMT foi procurada por jornalista da Revista Prevencionista – revista de São Paulo especializada em segurança do trabalho – oferecendo espaço para divulgação do Setembro Azul: http://revistaprevencionista.com.br/sao-paulo-adere-a-campanha-setembro-azul-2015/.

A cidade de Goiânia-GO, se engajou na nossa campanha. A Dr. Susanie Amâncio, contato da representante de Goiás Nalu Prado, conseguiu que o viaduto João Alves de Queiroz fosse iluminado na cor Azul. Ficou lindo, confiram: https://www.facebook.com/photo.php?fbid=505187189650804&set=pcb.1645623422321376&type=3&theater; Barra Mansa-RJ, também nos prestigiou: a partir de contatos da Denise Costa, fisioterapeutas e profissionais de vários estabelecimentos da cidade, vestiram, literalmente, a camiseta da ABCMT, tiraram fotos e publicaram nas redes sociais com a #SetembroAzul. A CDL e o SICOMÉRCIO divulgaram a ação em suas revistas. Muito obrigada!!!

E Fiquem Ligados!

Pelo empenho da Adriana Magalhães-DF, o deputado Eduardo Barbosa deu entrada na câmara com o requerimento para audiência pública sobre CMT, que já foi aceito. A audiência está marcada para o dia 25 de novembro.

Susi Kelly Benevides participou no dia 28/09 de uma audiência pública que debateu a importância do Projeto de Lei 660/2014, que autoriza o Poder Executivo do estado de São Paulo a criar o Centro de Referência de Diagnóstico e Tratamento de pessoas com Síndrome Pós Pólio e Doenças Neuromusculares. A ABCMT se fez presente para que a CMT seja incluída nesse PL. Vamos solicitar aos deputados estaduais de SP que votem e aprovem a PL 660/2014.

Vamos nos mobilizar!

Fechando o mês de setembro, tivemos a eleição da nova diretoria da ABCMT e recebemos um convite da Associação Americana de Charcot-Marie-Tooth, através de Denise Costa (com tradução de Lucas Rafael), para fazermos juntos a próxima campanha Setembro Azul. Lembrem: **Unidos somos fortes!**

Então, qual a conclusão de vocês sobre a campanha Setembro Azul 2015?

Naira Brandão

ABCMT
Associação Brasileira dos Portadores de Charcot-Marie-Tooth

CAMPANHA DE CADASTRAMENTO 2015

Com a finalidade de mapear a CMT no Brasil – tanto pessoas portadoras como Centros de Referência em Diagnóstico e Tratamento – a ABCMT continua com a Campanha de Cadastramento 2015.

O cadastramento deverá ser feito no site da Associação www.abcmt.org.br, menu cadastro. Lá serão encontrados três formulários distintos:

Cadastro de pessoas com CMT – Esse cadastro é somente para as pessoas portadoras de CMT. Através dele faremos um levantamento estatístico sobre a incidência da CMT no Brasil, o que nos auxiliará em projetos, tais como verbas para as pesquisas, diagnósticos e tratamentos. Formaremos, também, um cadastro de pessoas interessadas em participar dos estudos que estão sendo feitos no mundo. Atendendo uma solicitação de várias pessoas do grupo, faremos um mapa nacional indicando, por estado, onde estamos, para que possamos interagir com pessoas próximas e trocar experiências.

Cadastro de familiares, amigos e voluntários - Se você é parente (não portador) ou amigo de alguém com CMT e gostaria de trocar informações, ou simplesmente simpatiza com nossa causa e quer ser um voluntário, nos ajudando com suas habilidades profissionais (advogados, jornalistas, etc.), faça aqui o seu cadastro.

Cadastro de Profissionais de Saúde – Exclusivamente para os profissionais de saúde, com conhecimento e experiência no atendimento a pessoas Portadoras de Charcot-Marie-Tooth. A partir deste cadastro será organizado um mapa nacional dos profissionais e Centros de Referência no atendimento e diagnóstico da CMT, onde nossos associados poderão buscar o serviço mais próximo à sua região.

Pedimos a todos que convivem com a CMT que façam seu cadastro e, se em sua família tiver outras pessoas também portadoras, que as incentivem a se cadastrarem. Falem da ABCMT e divulguem o site para os profissionais de saúde que te acompanham (neurologista, ortopedista, fisioterapeuta, TO...), para que eles repassem a seus outros pacientes com CMT.

VENHA FAZER PARTE DESSA CAMPANHA.

UNIDOS SEREMOS UM!

ABCMT
Associação Brasileira dos
Portadores de Charcot-Marie-Tooth

PARTICIPE DA ABCMT

EMPRESAS PARCEIRAS

Saiba quem são os profissionais e as empresas parceiras da ABCMT e os descontos que oferecem aos associados. Torne-se um sócio contribuinte e receba sua carteirinha para ter direito a esses descontos. http://abcmt.org.br/abcmt/empresas-parceiras/

Sua empresa quer ser um PARCEIRO DA ABCMT?

Envie interesse para contato@abcmt.org.br informando no “assunto” : PARCERIA

COMO CONTRIBUIR

Ajude a ABCMT a ajudar se tornando um sócio contribuinte, fazendo uma doação e/ou nos enviando sua nota fiscal paulista. Veja como no link http://abcmt.org.br/como-contribuir/

CAMISETA

Ainda não tem a camiseta da ABCMT? Adquira a sua em nossa loja virtual.
http://abcmt.org.br/loja-virtual/

REPRESENTANTES ESTADUAIS

Se você já é ou quer ser um representante da ABCMT em seu estado e nos ajudar a divulgar informações sobre a CMT em cada canto do Brasil, envie um e-mail para contato@abcmt.org,br solicitando uma ficha de cadastro.

Entre em contato para conhecer nossa associação!

E-mail: contato@abcmt.org.br

Site: www.abcmt.org.br

Facebook: www.facebook.com/abcmt

PARTICIPARAM DESTA EDIÇÃO

Denise Costa de Melo e Naira Brandão