

Poliomielite um novo Olhar comemorando
a Vida e cuidando da Saúde!

A group of people, including a man in a wheelchair, smiling in a gym setting. The man in the wheelchair is in the center, wearing patterned pants and is barefoot, with an orange ball on the floor in front of him. Other people are standing and sitting around him, some wearing athletic wear. The background shows gym equipment like a wooden ladder and a black metal frame.

SÍNDROME PÓS PÓLIO SPP

Instituto Giorgio Nicoli
www.institutogiorgionicoli.org.br

“Os homens não são prisioneiros do destino, mas apenas prisioneiros de suas próprias mentes.”

FRANKLIN DELANO ROOSEVELT

XXXIIº presidente dos Estados Unidos

Contraíu poliomielite aos 39 anos.

Apresentação

O Instituto Giorgio Nicoli foi criado em 2012 com o objetivo de incentivar e apoiar estudos científicos sobre a Síndrome Pós-Pólio (SPP), reinserir pacientes com sequelas de poliomielite e SPP na vida social e ocupacional, além de promover ações de sensibilização com o intuito de contribuir para o melhor atendimento e qualidade de vida desses pacientes, suas famílias e profissionais que trabalham nessa área.

São especialidades oferecidas pelo Instituto: **fisioterapia Motora e Aquática; orientação Nutricional; psicologia; Assistência Social e Médicos de diversas especialidades**, para os pacientes incluídos no programa de reabilitação.

O atendimento é feito através de entrevista agendada, onde é realizado um levantamento de todas as necessidades do paciente. O agendamento, deverá ser feito pelo tel. (11) 2532-1171, no horário das 8:00 as 12:00 hs de 2ª a 6ªf. Local de atendimento: Av. Onze de Junho, 1380 - Vila Clementino - São Paulo - SP.

O Instituto difunde orientações, notícias, pesquisas, exercícios sobre a Síndrome Pós Pólio – SPP através do site www.institutogiorgionicoli.org.br e do seu aplicativo para celular que pode ser obtido através das Lojas da Apple e Play Store. Todo acesso é gratuito!

Agradecimentos

O material disponível nesse E-book só foi possível com a colaboração:

Dr. Acary Souza Bulle Oliveira, Neurologista - Parceiro Incentivador e co-idealizador do Instituto Giorgio Nicoli especialista na doença Poliomielite e da Síndrome Pós Poliomielite e em doenças neuromusculares.

E da Dra. Tatiana Mesquita e Silva - Fisioterapeuta - Parceira co-idealizadora e Diretora Clínica do Instituto Giorgio Nicoli. Possui Mestrado e Doutorado em Neurologia/neurociências pela Universidade Federal de São Paulo, Brasil (2008 e 2012). Especialização em Hidroterapia em Doenças Neuromusculares (2003) e Teorias e Técnicas em Cuidados Integrativos (2013), ambos pela Unifesp. Sócia da Clínica de Reabilitação Neurológica Aquática (RNA).

Índice

[Poliomielite, um pouco de história](#)

[O que é Síndrome Pós Poliomielite \(SPP\)?](#)

[Doenças do neurônio Motor](#)

[Sintomas](#)

[Critérios diagnósticos para a SPP](#)

[Exames laboratoriais e Avaliações](#)

[Tratamento](#)

[Orientação a Familiares e Amigos](#)

[Direitos dos pacientes com Síndrome Pós Pólio](#)

[CID G-14](#)

[Carta resumo de orientação aos médicos e familiares](#)

[10 mandamentos do paciente com SPP](#)

[Exercícios que podem ser feitos em casa](#)

[Leitura Complementar](#)

Poliomielite, um pouco de história

É conhecida a ocorrência esporádica da poliomielite desde a antiguidade. Segundo Maynard (2000) e Shepherd (1976), a poliomielite **é uma doença que, provavelmente, remonta a data de 1600 A.C.**, de acordo com achado arqueológico, Estela Egípcia de Ruma, considerado pelos estudiosos o documento mais antigo da poliomielite, que apresenta a figura de um homem com atrofia e acentuado encurtamento do membro inferior direito.

As **primeiras epidemias da poliomielite ocorreram na Europa, na metade dos anos 1800, na Inglaterra, e na América do Norte na década de 1890, nos Estados Unidos.**

Em 1908, Karl Landsteiner e Erwin Popper descobriram que o agente infeccioso era um vírus, que foi identificado em 1930. Em 1948, Jonh Enders, Weller e Robbins conseguiram cultivar o pólio vírus em tecido não nervoso e, em 1950, descobriram a ação citopatogênica do vírus sobre as células cultivadas in vitro, **a partir de então, os três sorotipos foram reconhecidos. Esses achados permitiram o desenvolvimento para a elaboração das vacinas com vírus inativado de Salk e com o vírus atenuado de Sabin.**

As **vacinas produziram um grande declínio na poliomielite, a partir da metade da década de cinquenta.** A incidência da poliomielite parálitica **decreceu nos Estados Unidos de 20000 casos, para menos de 10 casos por ano.** Com as

campanhas de vacinação em massa, a erradicação do poli vírus foi alcançada na maior parte do globo terrestre.

No Brasil, foi adotada como medida de controle da Poliomielite, no ano de 1980, a ampliação das coberturas vacinais por meio de campanhas de vacinação em massa, em todo o território nacional, utilizando a vacina oral Sabin, em duas etapas anuais em todo o território nacional.

O último caso de poliomielite no Estado de São Paulo foi registrado em 1988 e no Brasil, em 1989. A poliomielite foi, durante muitos anos, uma doença que deixou não somente em nosso país, bem como em todos os países do mundo, um grande número de pessoas com seqüela paralítica.

O que é Síndrome Pós Poliomielite (SPP)?

Esta síndrome tem sido reconhecida, há mais de cem anos, desde quando Jean Martin Charcot, em 1875, a descreveu pela primeira vez. Porém a **SPP ficou mais conhecida após a Década de 1980 quando vários trabalhos científicos foram publicados nos Estados Unidos.**

A Síndrome Pós Poliomielite (SPP) está relacionada com a **degeneração do neurônio motor. Ocorre em indivíduos que tiveram poliomielite aguda, geralmente após 30 a 50 anos, no mínimo 15 anos após a instalação da infecção.**

Doenças do neurônio motor

O neurônio é a célula mais importante do sistema nervoso, sendo responsável pela condução do impulso elétrico de uma célula para a outra. É o neurônio que passa as informações sensitivas, motoras e proprioceptivas do cérebro para os músculos, fazendo-os contrair ou relaxar.

Assim, possuímos neurônios sensitivos e motores, onde cada um atua de forma independente: o sensitivo leva as informações do meio externo para o interno, sendo elas de temperatura (calor e frio), tato leve e profundo e dor. O motor, carrega os impulsos do centro para a periferia, isto é, do sistema nervoso central para o periférico, chegando até os músculos.

As doenças do neurônio motor são um defeito geral na maneira pela qual um neurônio motor (neurônio responsável pelos movimentos de contração e relaxamento muscular) interage com o músculo pelo qual é responsável, podendo ser uma disfunção dos neurônios inferiores, ou dos neurônios superiores que coordenam primariamente a ação.

São doenças do neurônio motor: **poliomielite, esclerose lateral amiotrófica e atrofia muscular espinhal progressiva.**

Sintomas

Caracterizada, principalmente, por três sintomas principais:

- **Nova fraqueza muscular.**
- **Fadiga.**
- **Dor muscular e/ou articular.**

Outros sintomas que podem estar presentes são: **nova atrofia; disфонia (alteração da voz); disfagia (dificuldade de engolir); insuficiência respiratória; transtorno urinário e fecal; transtornos do sono acompanhado ou não de Cefaleia matinal; aumento de peso corporal; intolerância ao frio; ansiedade; depressão; problemas de memória.**

As mudanças patológicas que produzem os sintomas da SPP ainda não são totalmente entendidas, mas várias teorias têm sido propostas.

CrITÉRIOS diagnÓsticos para a SPP

Devido ao fato do critÉrio diagnÓstico permanecer inespecÍfico e testes patognomÔnicos serem indisponÍveis, **um diagnÓstico consistente nÃO foi ainda estabelecido para os novos problemas de saÚde associados à poliomielite antiga**. Em maio de 2000, a FundaçÃo March of Dimes em colaboraçÃo com o Instituto de ReabilitaçÃo Roosevelt Warm Springs, estabeleceram os **seguintes critÉrios diagnÓsticos para a SPP**:

1. **Poliomielite paralÍtica prÉvia com evidÊncia de perda de neurÔnio motor**, confirmado por histÓria de doenÇa paralÍtica aguda, sinais de fraqueza residual e atrofia muscular no exame neurolÓgico, e sinais de desenervaÇÃo na ENMG.
2. **PerÍodo de recuperaÇÃo funcional parcial ou completa apÓs a poliomielite paralÍtica aguda**, seguida de um intervalo (geralmente 15 anos ou mais) de estabilidade de funÇÃo neurolÓgica;
3. **InÍcio gradual ou sÚbito de nova fraqueza muscular progressiva e persistente ou fadigabilidade muscular anormal** (resistÊncia diminuída), com ou sem fadiga generalizada, atrofia muscular ou dor muscular e articular; um inÍcio sÚbito pode seguir um perÍodo de inatividade, trauma ou cirurgia;

4. **Persistência dos sintomas no mínimo de um ano;**
5. **Exclusão de outros problemas neurológicos**, médicos e ortopédicos que possam explicar os novos sintomas.

Exames laboratoriais e avaliações indispensáveis para a SPP:

1. Geral: Hemograma;
2. Avaliações Endócrinas: Glicemia, T4 livre e TSH;
3. Função Renal: Ureia, Creatinina e Urina tipo I;
4. Função Hepática: TGO, TGP, Gama GT, bilirrubina, atividade de prótombina;
5. Função Cardíaca: ECG, raio X de tórax, ecocardiograma;
6. Função neuromuscular: CK e Eletroneuromiografia;
7. Avaliação nutricional: ferro sérico, transferrina, ferritina, eletroforese de proteínas, colesterol, triglicérides e frações;
8. Função pulmonar: Espirometria;
9. Avaliação Ortopédica: RX; escanometria
10. Avaliação Reumatológica: FAN, Fator reumatóide, SSA, SSB, ácido úrico; 11) Estudo do Sono: Polissonografia e Oximetria noturna;

Exames conforme a necessidade

Outros exames, incluindo se biopsia muscular, Ultrassom (abdome, partes moles), Tomografia Computadorizada (crânio, coluna) e Ressonância Magnética (encéfalo, coluna,

quadril, joelhos) são solicitados de acordo com o quadro clínico apresentado.

Eletroneuromiografia

O exame de eletroneuromiografia (ENMG) assume **grande importância no capítulo da SPP, não somente no intuito de caracterização clínica, mas também para excluir outras situações clínicas que possam simular um quadro clínico semelhante.** A ENMG, exame muitas vezes de difícil realização e interpretação, tem como objetivos principais a análise da velocidade de condução elétrica (relacionada com a mielina) e avaliação do estado das unidades motoras (corpo celular do neurônio motor inferior, o seu prolongamento e as fibras inervadas pelo neurônio).

O exame de eletromiografia permite identificar alterações compatíveis com lesão do neurônio motor antigas e mais recentes. A presença de fibrilações e ondas positivas indica alteração mais recente, que são compatíveis com diagnóstico de deservação recente, tendo a Síndrome Pós poliomielite como um dos diagnósticos.

Tratamento

Embora o **clínico geral esteja habilitado para realizar um atendimento abrangente para pacientes com SPP, é vital que ele reconheça a importância dos profissionais da saúde especialistas, vinculados ao tratamento dessa condição.**

Devido à natureza complexa dos pacientes com história de poliomielite, não é incomum o encaminhamento desses para outros profissionais da saúde não especialistas em SPP, que tratam pacientes com sintomas incapacitantes.

Os médicos especialistas, particularmente os neurologistas, cirurgiões ortopedistas e pneumologista podem ocupar uma posição chave no atendimento à saúde de paciente com SPP.

O tratamento por equipe multidisciplinar é benéfico para todos os pacientes com história de poliomielite. Isto pode contribuir para a redução de desenvolvimento de problemas futuros.

Equipe multidisciplinar:

Fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, nutricionista, psicólogo, assistente social.

Fisioterapeuta

Os fisioterapeutas oferecem assistência aos pacientes com SPP por meio de uma variedade de procedimentos, minimizando complicações clínicas advindas da própria

doença ou da síndrome do imobilismo e, maximizando as capacidades condicionantes e coordenativas, visando funcionalidade.

O programa de intervenção fisioterapêutica para pacientes com SPP deve ser elaborado conjuntamente com a opinião do paciente, pois todo o indivíduo possui necessidades, metas e interesses próprios.

Deve-se iniciar a abordagem com uma **avaliação fisioterapêutica completa que inclui: triagem, anamnese e informações adicionais, exame físico geral, especial, neurológico e, cinesiológico funcional (posturas estática e dinâmica).**

O produto final desta avaliação consiste em diagnóstico e prognóstico cinesiológico funcional, e elaboração dos objetivos a curto, médio e longo prazos e, as estratégias terapêuticas para alcançá-los.

Dependendo das necessidades recomenda-se tratamento com fisioterapeutas especializados nos transtornos apresentados: **fisioterapeuta motor; fisioterapeuta para Reeducação Funcional do Assoalho Pélvico; fisioterapeuta respiratório; fisioterapeuta para exercícios na água.**

Terapeuta ocupacional

O terapeuta ocupacional emprega vários métodos para auxiliar seus pacientes a alcançar o mais alto nível possível de funcionamento e bem estar a serem atingidos em sua vida

diária, e a superar os aspectos físicos e emocionais de sua deficiência.

Fonoaudiólogo

Este profissional atua com o **propósito de melhorar a capacidade do paciente se comunicar e de se alimentar de forma segura para que possa estar inserido em seu meio social de forma adaptável, sem que sofra riscos a saúde (complicações pulmonares, desidratação, desnutrição, sufocamento) e/ou riscos emocionais (depressão, dificuldade em expressar suas necessidades ou emoções).**

Nutricionista

O nutricionista atua na equipe multidisciplinar com o **objetivo de minimizar os riscos e desconfortos causados pela obesidade, através de orientação nutricional, direcionada à perda de peso, visando a melhora da capacidade respiratória, mobilidade, fraqueza muscular e principalmente a obtenção do peso ideal.**

Psicólogo

O objetivo principal do psicólogo clínico ao atender indivíduos com SPP é **buscar compreender a realidade psíquica, propiciando sustentação clínica aos aspectos afetivos e emocionais que vão emergindo no decorrer dos atendimentos. O acolhimento e a sustentação do sofrimento psíquico propiciam que o indivíduo tenha maiores condições de lidar com as suas atividades com uma melhor qualidade de vida.** O emprego de instrumentos psicológicos, como, por exemplo, entrevistas, avaliações

psicológicas, escalas e outros auxiliam na compreensão dos fenômenos psíquicos que se apresentam, de forma a embasar e orientar uma atuação e intervenção adequada.

Assistente social

O Serviço Social **opera como facilitador na reorganização familiar, fomentando paciente e família com informações e recursos que possibilitem um melhor enfrentamento das situações trazidas pela vivência da doença.** Para tanto, utiliza-se de instrumentais técnicos específicos que permitem traçar um diagnóstico biopsico-social e econômico.

De uma forma geral, as principais orientações são baseadas nas queixas e sinais clínicos limitantes que o paciente apresenta, bem como nas características fisiopatológicas esperadas.

Não há, até o momento, qualquer pesquisa bem conduzida que demonstre eficácia de medicamentos no processo de neuroproteção e ou de recuperação funcional.

As orientações práticas para os principais problemas que **podem ocorrer no dia a dia das pessoas que apresentam SPP tem por finalidade melhorar a qualidade de vida.** Grande parte das sugestões descritas pode ser facilmente realizada, de maneira simples, não exigindo material ou equipamento sofisticado.

Orientação a Familiares e Amigos

Os novos problemas enfrentados por seu ente querido não tem como causa principal o poli vírus mas sim os problemas secundários após a poliomielite.

Eles não foram reinfetados nem contagiados. Eles precisam de sua compreensão e apoio! O seu papel como membro da família ou amigo talvez seja o de encorajar o paciente a fazer uma avaliação e ajudar na implementação de um plano de tratamento.

A Post Polio Health International recomenda que todos os que tiveram pólio, devem fazer exames médicos anuais e aqueles que estão enfrentando qualquer um dos novos sintomas persistentes, problemas relacionados à fraqueza, dor, fadiga e respiração, devem fazer um abrangente exame neuromuscular.

Alguns sobreviventes relutam em procurar um médico. As razões que os levam a evitar um médico podem incluir desde memórias de infância da poliomielite, uma consulta recente que não foi útil, a crença de que nenhum médico hoje compreende os efeitos tardios da poliomielite até a dificuldade de acesso a um consultório médico ou de um local para realizar o exame.

Compreender e aceitar todas as ramificações dos efeitos tardios da poliomielite não é fácil.

Ninguém pode prever o futuro, mas recomenda-se que você e o sobrevivente da pólio em sua tentativa de viver, abordem as preocupações agindo como uma equipe que inclui profissionais da saúde.

Você estará lidando possivelmente pela primeira vez, com muitas questões tais como:

- **Seleção de profissionais da saúde especializados e de novos equipamentos;**
- **Aprendizado sobre leis de acesso e invalidez;**
- **Planejamento das escolhas em como gastar tempo, energia e recursos financeiros.**

Os que tiveram pólio podem se sentir como "um fardo" ou tristes ao lembrarem de "como as coisas eram antes". Você pode sentir-se e ressentido com as suas novas responsabilidades. É recomendado que essas questões que possam surgir, sejam abordadas. Todos têm diferentes habilidades, métodos e preferências para solucionar problemas.

Educar-se sobre as muitas facetas dos efeitos tardios da poliomielite é o primeiro passo para determinar o seu papel em um plano de gestão fundamentada no compromisso com seu ente querido para fazer mudanças no estilo de vida.

O registro pessoal é uma informação de saúde do paciente. Que deve ser realizado e atualizado por ele mesmo, por você

ou por uma pessoa determinada. Deve conter todo o histórico do paciente, medicamentos, dosagens, consultas realizadas, exames realizados, etc. O ideal é que os sobreviventes da pólio organizem o seu registro e forneçam uma cópia para guardar.

Alguns sobreviventes da pólio não querem que seus filhos se preocupem, então eles não são honestos sobre como se sentem. **Alguns não querem ser um "fardo"**.

Uma forma de **abordá-los é salientar que precisam saber de todos detalhes para poderem se organizar numa situação de crise facilitando e aliviando o stress para todos..**

Agora seria um bom momento para você pensar sobre essas informações. Você já recolheu todas as informações e dados para aqueles que vão cuidar de seu ente querido?

Certifique-se de analisar as informações ao longo do tempo ou fazer alterações como medicamentos, médicos, planos de saúde, mudança de endereço, etc.

Nunca hesite em pedir ajuda!

Direitos dos pacientes com Síndrome Pós Pólio

Bilhete Único Especial Integrado

(Ônibus, trem e metrô)

Acessar o site www.sptrans.com.br

Fazer o cadastro online, imprimir e levar ao médico ou serviço de saúde para ser preenchido. Quando pronto, levar a qualquer Posto de Atendimento da SPTrans, juntamente com os demais documentos solicitados. O mesmo procedimento deve ser efetuado na renovação do Bilhete Único Especial.

Bilhete BOM Especial

EMTU/SP (Intermunicipal)

Acessar o site

www.emtu.sp.gov.br

O benefício de isenção tarifária da EMTU/SP é concedido às pessoas com deficiência que utilizam as linhas de ônibus intermunicipais, de característica comum, na Região Metropolitana de São Paulo. Conforme legislação, o benefício deve ser concedido à pessoas com deficiência, cuja gravidade comprometa sua capacidade de trabalho, bem como aos menores de 16 anos, com deficiência. Para informações do Posto de Atendimento de seu Município e documentação necessária. Informações também pelos telefones: (11) 5021.3838 / 5021.4224 / 5021.4343.

Isenção de Rodízio

A isenção de rodízio municipal na cidade de São Paulo é concedida no Setor de Autorizações Especiais do DSV, na Rua Sumidouro, 740 - Pinheiros.

Necessário levar formulário próprio preenchido e assinado pelo paciente, laudo médico, cópia do Certificado do Veículo, RG, CPF e comprovante de residência. Mais Informações pelos telefones: (11) 3812.3281 / 3816.3022.

Cartão DEFIS

É obrigatória a utilização do cartão DEFIS para uso de vaga em via pública, demarcada com o símbolo azul da deficiência. Adesivos não têm valor legal. O cartão deve ser colocado no painel do carro, em local bem visível.

Para solicitar o cartão, é necessário formulário próprio preenchido, assinado e carimbado (pelo paciente e pelo médico), cópia do RG, CPF e comprovante de residência. Para os residentes no Município de São Paulo, comparecer na Rua Sumidouro, 740 – Pinheiros –Setor de Autorizações Especiais do DSV.

Para os demais Municípios, comparecer ao DETRAN ou órgão competente de trânsito, munido de laudo médico e demais documentos solicitados. O cartão DEFIS tem validade em todo o território nacional.

Passage Livre

Gratuidade para viagens interestaduais, porém, sem direito a acompanhante. Para solicitar é necessário formulário próprio preenchido pelo médico e pelo paciente. O critério para concessão do benefício é a renda familiar e também o CID. Para maiores informações, ligue (61) 3315.8035 ou acesse: www.transportes.org.br ou.

ATENDE

Serviço de Atendimento Especial para residentes na cidade de São Paulo. A inscrição poderá ser feita nos Postos de Atendimento cadastrados pela Prefeitura ou na Subprefeitura mais próxima da residência. Mais informações pelo telefone 156 ou no site www.sptrans.com.br

Isenção de IPI, IOF, ICMS e IPVA na compra de veículo 0 km

Só terá direito a essas isenções, o paciente que possuir Carteira Nacional de Habilitação Especial (condutor do veículo). Para aqueles que não são condutores, somente será concedida a isenção do IPI e do ICMS. Para mais informações, acesse www.fazenda.sp.gov.br /www.detran.sp.gov.br ou pelo telefone 154 –Detran.

TFD –Tratamento Fora de Domicílio

Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde
– Ministério da Saúde

Tem direito a receber transporte (com acompanhante se necessário) e mais ajuda de custo para alimentação, aquele paciente que reside em Município que não oferece tratamento adequado à sua enfermidade, visando sua

recuperação total ou parcial, pelo período necessário de tratamento. O benefício deve ser solicitado na Secretaria de Saúde do Município de residência do paciente, mediante pedido médico ou agendamento confirmado de consulta /exames em rede pública (SUS ou seus conveniados). Tem direito ao benefício, pacientes que residam a 50 km. ou mais do local do tratamento. O transporte poderá ser terrestre, aéreo ou fluvial (dependendo da distância e da gravidade do caso).

INSS - Instituto Nacional da Seguridade Social

-Auxílio Doença*

-Aposentadoria por Invalidez*

-Auxílio Cuidador*

-Benefício da Prestação Continuada (LOAS)

(*) Tem direito aos benefícios da Previdência Social, aqueles que contribuem com o INSS, sem interrupção (segurados). Quando houver períodos sem contribuição, deve-se procurar o Posto do INSS mais próximo, para obter informações de como reaver a condição de segurado.

Auxílio Doença: deve ser solicitado pelo segurado que, por motivo de doença ou acidente, esteja incapaz parcial ou completamente, para desempenhar suas atividades laborativas. Necessário agendar perícia pelo Prev-Fone 135. Levar relatório médico bem completo e exames.

Aposentadoria por Invalidez: dever ser solicitada pelo segurado que, mesmo após tratamento, não tem condições de retornar às suas atividades laborativas em caráter

definitivo. Necessário agendar perícia pelo Prev-Fone 135. Levar relatório médico bem completo que comprove a incapacidade permanente. A partir do ano de 2010, foi incluído na CID-10 (**Classificação Internacional de Doenças**) o **código G14 para a SPP**. Foi adicionada na Categoria de Atrofias Sistêmicas que Afetam Principalmente o Sistema Nervoso Central (G10-G14). O que facilita o encaminhamento de aposentadoria por invalidez.

Auxílio Cuidador: pode ser solicitado um acréscimo de 25% no valor do benefício, para o segurado aposentado por invalidez, que necessite da ajuda de terceiros para as AVDs (atividades da vida diária). Necessário agendar perícia pelo Prev-Fone 135. Levar relatório médico que comprove a dependência de terceiros.

Benefício da Prestação Continuada(BPC/LOAS): tem direito a requerer o benefício, IDOSO que não receba nenhum outro benefício previdenciário, cuja renda mensal familiar per capita, seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo de referência. Tem direito também a pessoa com deficiência, comprovadamente incapacitada para o trabalho, cuja renda familiar per capita, seja inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo de referência. O benefício deve ser solicitado em agência do INSS mais próxima da residência. A avaliação será realizada pelo Serviço Social e pela Perícia Médica do INSS.O benefício deixará de ser pago quando houver superação das condições que deram origem à concessão do benefício, ou pelo falecimento do beneficiário. O benefício assistencial é intransferível e, portanto, não gera pensão aos dependentes.

Para mais informações sobre os benefícios do INSS, ligue no Prev-Fone 135 ou acesse www.previdenciasocial.gov.br

OUTROS DIREITOS

Saque do FGTS: tem direito a sacar o saldo total, o paciente que se aposenta. Deve ser solicitada Carta de Concessão à Caixa Econômica Federal. Mais informações pelo site www.caixa.gov.br

Saque PIS/PASEP: tem direito a sacar o saldo total o paciente que se aposenta, desde que estivesse cadastrado nesse fundo até 04/10/1988. Pode ser solicitado em caso de invalidez permanente ou falecimento do paciente. Deve ser solicitado na caixa Econômica Federal.

Isenção de IRRF na aposentadoria e pensão: tem direito a solicitar essa isenção, o paciente que tiver retenção de IRRF sobre sua aposentadoria ou pensão. A isenção deve ser solicitada ao órgão pagador da aposentadoria ou pensão. Depois de concedida a isenção, pode ser solicitado o reembolso dos valores retidos pelos últimos 05 (cinco) anos. Mas a declaração de Imposto de Renda continua obrigatória. Mais informações nos sites www.inss.gov.br e www.fazenda.gov.br

Isenção de IPTU e Taxas de Limpeza Pública: A isenção é concedida somente a aposentados que recebam até 03 (três) salários mínimos e que residam na própria casa. Verificar em seu Município de residência, se há a concessão desta isenção.

No Município de São Paulo, o benefício deve ser solicitado no Vale do Anhangabaú, 206 Centro. Mais informações pelos telefones: (11) 3115.0379 / 3225.5670.

Quitação da casa própria: a quitação será concedida em caso de invalidez permanente ou morte do contratante. Deve ser solicitada no órgão financiador.

Prioridade em Processos: deverá ser concedida prioridade na tramitação de processos e atendimento preferencial pela Defensoria Pública. A solicitação deverá ser feita por advogado constituído, e apresentação de relatório médico da doença.

Direito a acesso ao local de votação: a pessoa com dificuldade de deambulação pode pedir alteração do local de votação, caso não haja a acessibilidade necessária para realizar a votação. A solicitação de transferência para uma seção especial deverá ser feita no TRE-Tribunal Regional Eleitoral. As seções chamadas de “especiais” devem estar localizadas no andar térreo dos prédios.

Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência: descreve as diretrizes para proporcionar a reabilitação das pessoas com deficiência, prevendo assistência integral à saúde. Portarias MS/GM nº 185 e 818 –05/06/2001 regulamentam a assistência, inclusão e reabilitação das pessoas com deficiência, e a concessão de equipamentos, órteses e próteses via UBS (encaminhamento aos locais de distribuição) e via órgão distribuidor (avaliação e confecção).

Para mais informações e conhecer locais prestadores de serviços, acesse www.portal.saude.gov.br

Os equipamentos que não estão previstos na legislação do SUS (scooters, elevadores e outros), podem ser obtidos por financiamento em bancos (Caixa Econômica, Santander e outros), em até 24 vezes. É possível deduzir o valor no Imposto de Renda e obter restituição quase total no ano seguinte à aquisição. É necessária prescrição médica do equipamento, com data anterior à da compra e da Nota Fiscal. Para mais informações, acesse: www.receita.gov.br

Isenções especiais e deduções com gastos de saúde;
www.deficienteonline.com.br
Informações sobre financiamento.

Onde fazer valer seus direitos em caso de negativa:-

- Conselhos e Conferências de Saúde: Tel.: (61) 3315.2150
- Ouvidoria e Disque - Saúde – Tel.: 0800611997 – ligação gratuita.
- Ministério Público: www.mp.gov.br
- Defensoria Pública: www.mj.gov.br/defensoria
- PROCON
- IDEC
- Instituto Brasileiro de Defesa do Consumidor Tel.: (11) 3874.2152

- ANS - Agência Nacional de Saúde Suplementar: regula e fiscaliza planos de saúde e convênios médicos. Tel.: 08007019656 –ligação gratuita ou www.ans.gov.br

CID G-14 – Classificação Síndrome Pós Pólio **CID (CLASSIFICAÇÃO INTERNACIONAL DE DOENÇAS).**

A Classificação Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e visa padronizar a codificação de doenças e outros problemas relacionados à saúde.

A CID fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. A cada estado de saúde é atribuída uma categoria única à qual corresponde um código CID. **É através desse código que são balizados e autorizados os procedimentos médicos inclusive processos de aposentadoria.**

INCLUSÃO DA SÍNDROME PÓS-POLIOMIELITE NA CID 10

As décadas de 70 a 90 foram marcadas pelos grandes avanços no conhecimento da Síndrome Pós-Poliomielite (SPP), começando com o estabelecimento do primeiro critério diagnóstico por Mulder e culminando com a

publicação do primeiro compêndio sobre a patogênese e tratamento da SPP em 1995. Entretanto, não foi tomada nenhuma iniciativa para inclusão da SPP na CID, talvez pela realidade dos países desenvolvidos, diferente da brasileira, em que há premência em atender as solicitações dos pacientes sem classificação na CID.

A experiência no atendimento de pacientes com história de poliomielite parálitica com queixas de novos sintomas no Setor de Investigação de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo (SIDNM/Unifesp), culminou com a publicação do primeiro artigo sobre a SPP no Brasil. De 2003 a 2005, fase da instalação e estruturação do ambulatório específico da SPP, tendo como resultado a primeira pesquisa sobre a caracterização detalhada da SPP no Brasil e a elaboração do Documento Técnico da SPP. De 2006 a 2011 com o desenvolvimento de diversas pesquisas sobre aspectos clínicos específicos da SPP publicou-se a primeira e segunda edição do Manual “síndrome pós-poliomielite: orientações para profissionais da saúde”.

As dificuldades vivenciadas no SIDNM para atender os pacientes foram muitas, já que a revisão da CID-10 de 1989 contemplava os diversos tipos de poliomielite aguda e sequela de poliomielite parálitica, mas não contemplava a Síndrome Pós-Poliomielite.

Diante dessa realidade o SIDNM baseado no documento técnico da SPP, elaborado em parceria com o Centro de

Controle e Prevenção de Doenças da Coordenação de Vigilância em Saúde da Prefeitura do Município de São Paulo e a Associação Brasileira da Síndrome Pós-Pólio, **submeteu em 2004 a solicitação de inclusão da SPP na CID ao Centro Brasileiro de Classificação de Doenças (CBCD)** ou como é oficialmente denominado junto à OMS, “Centro Colaborador da OMS para a Família de Classificações Internacionais em Português” que faz parte do Departamento de Epidemiologia da Faculdade de Saúde Pública da USP – Universidade de São Paulo.

A proposta para criação de um código específico para a síndrome pós-poliomielite, foi apresentada pelo CBCD na reunião do Comitê de Revisão e Atualização (URC) em 2005, discutida e defendida na reunião do MBRG na Suécia em fevereiro de 2008. A proposta foi bem recebida, sendo aprovada em outubro de 2008, para a inclusão do código G14 na CID 10, a partir de 2010. Foi adicionada na Categoria de Atrofias Sistêmicas que Afetam Principalmente o Sistema Nervoso Central (G10– G14): G14 síndrome pós poliomielite.

Isso permite aos pacientes portadores de SPP obter a emissão de laudo médico para atender suas necessidades no contexto da saúde, social e judicial.

CARTA RESUMO INFORMATIVA SOBRE SÍNDROME PÓS PÓLIO (SPP)

Fatos básicos sobre SPP para médicos, familiares e amigos de sobreviventes de pólio.

Fonte: Dr. Richard L. Bruno

Presidente da Internacional Pós-Polio, Diretor do Instituto Pós-Polio e Centro Internacional de Pós-Polio Educação e Pesquisa.

O QUE SÃO SEQUELAS DE PÓLIO?

São os sintomas inesperados e frequentemente incapacitantes como: fadiga esmagadora, fraqueza muscular, dor muscular e articular, distúrbios do sono, sensibilidade aumentada à anestesia, resfriado e dor, pós-pólio esquelética. Bem como dificuldade de deglutição e respiração - que ocorrem cerca de 35 anos após o ataque do poli vírus em 75% dos paralíticos e 40% dos sobreviventes "não-paralíticos".

Existem cerca de 2 milhões de sobreviventes da pólio na América do Norte e 20 milhões de sobreviventes da pólio em todo o mundo. A existência da SPP foi verificada por artigos em muitas revistas médicas, incluindo o The Journal of the American Medical Association, the American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation and The New England Journal of Medicine.

O QUE CAUSA SPP?

SPP é causada por décadas de abuso. O poli vírus danificou 95% dos neurônios motores do tronco cerebral e da medula espinhal, matando pelo menos 50%.

Praticamente todos os músculos do corpo foram afetados pela pólio, assim como os neurônios ativadores cerebrais que mantêm o cérebro acordado e focam a atenção.

Embora danificado, os neurônios restantes compensaram os músculos que ficaram órfãos quando seus neurônios foram mortos. **Estes agora estão falhando e morrendo de uso excessivo, causando fraqueza muscular e fadiga. O uso excessivo de músculos enfraquecidos causa dor muscular e articular, bem como dificuldade de respirar e engolir.**

COMO é DIAGNOSTICADO SPP?

Não há teste diagnóstico para SPP, incluindo o eletromiograma (EMG). **SPP é diagnosticada excluindo todas as outras possíveis causas de novos sintomas, incluindo respiração anormal e espasmos musculares que normalmente perturbam o sono dos sobreviventes da pólio, tireoide lenta, anemia e outras alterações neurológicas ou musculares.**

A SPP É UMA AMEAÇA A VIDA?

Não. Mas por causa de neurônios danificados de ativação cerebral, os sobreviventes de pólio são extremamente sensíveis e precisam de doses menores de anestésicos intravenosos e medicação sedativa. Os sobreviventes de

poliomielite podem ter dificuldade em acordar da anestesia e podem ter problemas de respiração e de deglutição, mesmo quando recebem um anestésico local.

SPP É UMA DOENÇA PROGRESSIVA?

SPP não é uma doença progressiva, aliás nem é uma doença. SPP é causada pelo cansaço do corpo de fazer muito trabalho com muito poucos neurônios. No entanto, os sobreviventes da poliomielite com fraqueza muscular não tratada, perdem cerca de 7% dos neurônios motores remanescentes e sobrecarregados a cada ano.

A SPP ESTÁ INCLUÍDA NA CID (Classificação Internacional de Doenças)?

A partir do ano de 2010, foi incluído na CID-10 o **código G14 para a SPP**. Foi adicionada na Categoria de Atrofias Sistêmicas que Afetam Principalmente o Sistema Nervoso Central (G10-G14). O que facilita o encaminhamento de aposentadoria por invalidez.

10 regras dos Sobreviventes da Pólio

Dicas valiosíssimas do Dr. Richard Bruno, psicofisiologista clínico e pesquisador, formado no Instituto Psiquiátrico do Estado de Nova York, que começou a estudar PPS e a tratar os sobreviventes da poliomielite desde 1982. O Dr. Bruno é agora Diretor do Centro Internacional de Educação sobre a Pólio, o novo lar da Internacional Pós-Polio.

Regra 1: Ouça seu Corpo!

O primeiro passo no tratamento PPS (Síndrome Pós Pólio) é ouvir a si mesmo: o que você sente, fisicamente e emocionalmente. **A nossa ferramenta mais poderosa no tratamento da PPS são os diários que mostram as atividades que realizamos e os sintomas decorrentes seja dor, raiva, frustração, etc**

Frequentemente os sobreviventes da pólio, escutam:

- Vendedores de vitaminas falando sobre alguma erva ou composto que irá “curar” a PPS;
- Outros sobreviventes da pólio advertem que você terá todos os sintomas possíveis da PPS;
- Amigos e membros da família dizem que você é preguiçoso e que precisa tentar mais...

Mas o que os sobreviventes da pólio precisam realmente ouvir e entender é o seu próprio corpo! Você faz isso? Já experimentou escrever esse diário?

Regra 2: Atividade não é exercício!

Os sobreviventes da pólio acreditam que dar voltas no quarteirão cinco vezes ao dia, passar uma hora na bicicleta ergométrica e fazer exercícios extras como subir e descer escadas, a sua fraqueza muscular vai embora!

A verdade é o oposto: quanto mais você forçar seus músculos mais força você perde. Músculos afetados pela poliomielite perdem pelo menos 60% de seus neurônios motores, até mesmo membros que você pensou que não foram afetados pela poliomielite perdem cerca de 40%.

O mais preocupante é que os sobreviventes da pólio com nova fraqueza muscular perdem, em média, 7% de seus neurônios motores por ano, enquanto os sobreviventes com fraqueza severa podem perder até 50% ao ano!

Você precisa substituir a filosofia do “use-o ou perca” por “conservá-lo para preservá-lo”. Alongamento pode ajudar a dor e não exercício fatigante para os músculos. Exercícios específicos podem impedi-lo de perder a força que você tem. Mas desde que você se habitue a fazer pausas!!!

Regra 3: Pausa, aprender a fazer pausas!!!

O estudo de nossos pacientes mostrou que, **tendo duas pausas para descanso de 15 minutos por dia – pausa mesmo, ou seja, não fazer absolutamente nada por 15 minutos! Foi o tratamento mais eficaz para os sintomas da SPP.**

Outro estudo mostrou que os sobreviventes da pólio que fizeram pausas para descanso, tiveram até 22% menos dor, fraqueza e fadiga. Mas os sobreviventes da pólio que se recusaram a parar tiveram 21% mais fadiga e 76% mais fraqueza. Para os sobreviventes da pólio, ser lento e constante vence a corrida.

Regra 4: Muleta ...

Ela não é um sinal de fracasso ou de “desistência “. Você usa três vezes menos energia usando os acessórios necessários e que podem melhorar a sua Qualidade de Vida!

Então porque não usar uma cinta, bengala, muletas, cadeira de rodas, se diminuir os seus sintomas e tornar possível uma viagem, um trabalho, uma vida mais independente? Você vai desacelerar e cuidar de “si mesmo”. “E você vai usar uma cadeira de rodas, “quando não houver outra escolha. ”

Pense, você não pode dirigir um carro sem gasolina. Por que então forçar o seu corpo até que ele esteja totalmente sem neurônios, sem condição alguma de continuar?

O importante é o seu comprometimento com a Vida, não acomodar e seguir em frente!

Regra 5: Diga “não” aos medicamentos milagrosos...

Cinco estudos não conseguiram encontrar qualquer medicamento que trate PPS. E não há estudos que mostrem que os remédios à base de plantas reduzem os sintomas.

Dor, fraqueza e fadiga são mensagens não tão sutis do seu corpo lhe dizendo que o dano está sendo feito! No entanto, dois estudos mostraram que os sobreviventes da pólio têm duas vezes mais sensibilidade à dor que outros e geralmente precisam de mais remédios contra a dor por mais tempo após uma cirurgia ou lesão.

Diga sim aos exercícios de Alongamento e Tônus muscular!

Regra 6: Sono

A maioria dos sobreviventes da pólio têm distúrbios do sono devido a distúrbios da dor, ansiedade ou de sono, como a apneia do sono (dificuldade em respirar) ou nos músculos se contraindo e mexendo durante a noite (conhecido como “pernas inquietas”).

No entanto, os sobreviventes da pólio normalmente não estão conscientes que param de respirar ou de que se contorcem! É necessário fazer um estudo do sono

(polissonografia) para entender onde está o problema e como resolvê-lo!

Acordar durante a noite com o seu coração batendo, ansiedade, falta de ar, asfixia, se contraindo , ou acordar de manhã com uma dor de cabeça ou não se sentir descansado fatos que normalmente taxamos de " Fadiga pós poliomielite " pode ser devido a um distúrbio do sono tratável. Assista nosso vídeo sobre problemas do sono, acesse <http://www.institutogiorgionicoli.org.br/medicina-do-sono> .

Regra 7:Alguns sobreviventes da pólio gostam do Calor .

Os sobreviventes da pólio têm "pés de pólio" frios e roxos porque os nervos que controlam o tamanho dos vasos sanguíneos foram mortos pelo vírus da poliomielite . Na verdade, nervos e músculos dos sobreviventes da pólio funcionam como se fossem 20 graus mais frios do que a temperatura real do lado de fora! Usar meias feitas de polipropileno de fibra de plástico (vendido como Gore-tex ou Thinsulate), que retém o calor corporal pode ajudar!

O Gore-tex é uma membrana de teflon expandido (uma espécie de plástico branco muito fino e com muitos micróporos, que são milhares de vezes menores que as gotas de água. Isto faz com que a água exterior não possa entrar, sendo impermeável, e por outro lado que o suor interno

evaporado possa sair, **resultando em um material transpirável e que retém o calor**).

Os mais comuns são: Gore-tex duas capas (ou duas camadas).
Pesquisar por roupa de montanhismo.

Regra 8: Café da manhã

É a refeição mais importante do dia. Um estudo recente mostra que os sobreviventes da pólio que tem menos proteína no café da manhã, a fadiga e a fraqueza muscular é mais severa durante o dia. Quando nossos pacientes seguem uma dieta de proteína de baixo teor de gordura no café da manhã e refeições ligeiras, não-carboidratos ao longo do dia eles têm uma notável redução na fadiga. Proteína da manhã termina com o seu bocejo no meio-dia!

Regra 9: CUIDE DE VOCÊ!!! Peça ajuda quando necessário!!!

Muitos sobreviventes da pólio escutaram de terapeutas ou membros da família, que a pólio é para “motivar” a se levantar e caminhar.

Assim, os sobreviventes da pólio assumiram o controle, tornaram-se Super Empreendedores, “os melhores e mais brilhantes” , fazendo de tudo para todos, exceto para si mesmos.

Muitos sobreviventes da pólio não pedem ajuda, porque têm receio do que vão ouvir! Aceitar ajuda não é o mesmo

que ser dependente. Pelo contrário, a assistência pode sim, mantê-los independentes!

Regra 10: Oriente seu Médico antes de qualquer operação.

Os sobreviventes da pólio são facilmente anestesiados, porque a parte do cérebro que os mantém acordados foi danificado pelo vírus da poliomielite . Os sobreviventes da pólio também ficam anestesiados por mais tempo e podem ter dificuldade para respirar com a anestesia. Mesmo o uso de anestésicos locais podem causar problemas. Todos os sobreviventes da pólio devem realizar testes de função pulmonar antes de fazerem uma anestesia geral.

Explicar ao Médico sua história de poliomielite e quaisquer novos problemas com a respiração, sono e deglutição devem ser levados ao conhecimento do seu médico ou dentista – e, especialmente, o seu anestesista – muito antes de entrar na cirurgia.

Os sobreviventes da pólio NUNCA devem fazer uma cirurgia no mesmo dia de exames ambulatoriais (como uma endoscopia) que exigem um anestésico.

Exercícios que podem ser feitos em casa

O Instituto Giorgio Nicoli com a colaboração Dra. Tatiana Mesquita Silva diretora clínica do Instituto Giorgio Nicoli, fisioterapeuta da Universidade Federal de São Paulo e sócia da Clínica de Reabilitação Neurológica Aquática (RNA). Elaborou vídeos de exercícios de alongamento e fortalecimento de Tônus Muscular que podem ser realizados, em casa.

O portador de SPP também tem à disposição um manual completo sobre esses exercícios que podem ser baixados diretamente do site.

Para ter acesso aos vídeos e manuais acesse o site do Instituto, www.institutogiorgionicoli.org.br.

Esse material também pode ser obtido através do aplicativo do Instituto disponível na lojas PLAY STORE e APPLE STORE.

Leitura Complementar

O site do Instituto dispõe de vasto material sobre a Síndrome Pós Pólio inclusive para os profissionais da Saúde. Acesse www.institutogiorgionicoli.org.br/biblioteca.