

Post- Polio Health International (PHI) duplicou o fundo destinado à pesquisa para U\$ 50.000

William Stothers, Presidente do Conselho Consultivo da *Post- Pólio Health International*, (*PHI*) anunciou que vai aumentar para U\$ 50.000 a quantia anual destinada ao fundo de pesquisas da *PHI*. O Conselho Administrativo da *PHI* também votou por unanimidade para incluir um percentual destinado à instalações e administração.

A organização fundada em 1995, a partir dos bens de *Thomas Wallace Rogers*, viu seu financiamento crescer a partir de mais doações e sábios investimentos. Rogers foi um sobrevivente da pólio que dormia com ventilação de pressão negativa (coloquialmente chamada de "pulmão de ferro – *iron lung*") que buscou ajuda da organização quando seus problemas de respiração pioraram. Ele levou *uma* vida ativa e gerenciou o seu próprio negócio.

" Lembro-me das discussões que ele teve com Gini Laurie à respeito do uso de ventilação de pressão positiva" disse Joan L. Headley, diretor-executivo da *PHI*. "Com a ajuda do médico pneumologista de Saint Louis, *Oscar B. Schwart*, Rogers adicionou o *PLV- 100 (Philips Respirationics)* para seus aparelhos de respiração. Eu acho que ele iria apreciar o fato de que mais doadores e também o mercado, expandiram muito suas contribuições."

Membro de longa data da *PHI*, Presidente do Conselho e do Comitê Médico Consultivo da *PHI*, *Fred Maynard*, MD, disse: " Estamos muito animados com a duplicação do valor para nossas pesquisas, a fim de acelerar as investigações e pesquisas sobre soluções úteis para os problemas de envelhecimento dos nossos sobreviventes da poliomielite que compõem a maioria de nossos membros. "

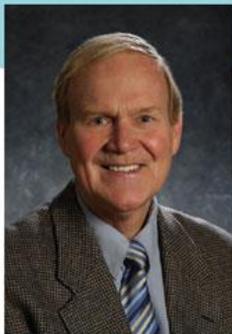
Assim, a partir desde ano, a apresentação de propostas da *PHI* apresenta-se modificada em relação aos anos anteriores.

É agora um processo de etapa única, ao invés de duas etapas como acontecia anteriormente, e o prêmio será concedido anualmente com a opção de mais de U\$ 100.000 ao longo de dois anos.

O prazo de inscrição para a concessão do prêmio neste ano de 2014 encerrou-se 03 de fevereiro deste mesmo ano. O projeto vencedor do prêmio receberá uma notificação até 15 de abril. A ficha de inscrição está disponível no www.post-polio.org para quem quer estudar a causa (s), tratamento e supervisão dos efeitos tardios pós-pólio e também explorar aspectos históricos, sociais e psicológicos além de viver uma vida independente mesmo convivendo com a pólio.

" Nos próximos anos, poderemos estreitar o foco para casos médicos ou para os problemas sociais que afetam os sobreviventes da pólio ", explica o Dr. Daniel Wilson, PhD, presidente do Comitê de Pesquisa da *PHI*."

Sendo assim, convidamos aos membros da *PHI* para sugerir possíveis temas para pesquisas futuras. "



Frederick M. Maynard, MD

Ask Dr. Maynard

PERGUNTA: Você tem algum conselho sobre a dor do nervo ciático? Estou fazendo fisioterapia três vezes por semana, já há três semanas e também exercícios em casa. Ela ajuda, mas a dor ainda não se foi, e meu fisioterapeuta me deu uma má notícia: minha perna direita quando hiperestendida passou de -11 graus para -13 graus. Eu percebi que não estava andando bem como antes. Tirei minha joelheira de velcro há vários meses atrás, porque eu estava andando muito bem; depois percebi que não estava andando tão bem como eu costumava antes, então agora eu estou usando novamente minha joelheira de velcro. Minha outra pergunta é, o quão longe pode funcionar uma perna antes que você não possa mais usá-la? Isso é muito desanimador.

RESPOSTA: Em primeiro lugar, um dos arquivos mais baixados do site da *PHI em* www.post-polio.org/edu/pphnews/pph22-3p1-3.pdf é sobre problemas no ciático. Soa –me que usar sua joelheira de velcro é uma boa ideia, pelo menos, como uma estratégia para evitar a piora. Não se preocupe muito com o ângulo exato porque ainda se pode andar quando o ângulo hiperestendido está entre 30 – 40 graus ou mais, mas não é bom, porque pode causar muitos outros problemas, incluindo dor no joelho. Se você conseguir manter em 15 graus ou menos, você estará provavelmente ok. Fique com a fisioterapia se ela está ajudando e não desanime se a dor não desapareceu depois de três semanas. Pode levar alguns meses de exercícios em casa e também completar todo o tratamento terapêutico antes da dor no nervo ciático desaparecer e tenho esperança suficiente que você poderá viver sem dor.

PERGUNTA: A gabapentina ou a pregabalina são medicamentos eficazes em pós-pólio que inclui danos neurológicos do tipo que levam a ter câimbras nas pernas e mãos?

RESPOSTA: A gabapentina e a pregabalina só são aprovadas para o controle nas crises e também para os que tem fibromialgia (no caso, a pregabalina). Não existem estudos que provem sua ação efetiva para câimbras nas pernas em sobreviventes pós-pólio ou outras pessoas. A gabapentina é o genérico mais amplamente prescrito e utilizado na dor crônica em todos os tipos de síndrome. Se esses remédios são usados para câimbras nas pernas, eles deveriam ser avaliados individual e cuidadosamente em relação à sua eficácia e quanto à dose mínima necessária para ótimos resultados. Para sobreviventes pós-pólio com câimbras nas pernas, deveria ser feita uma avaliação da história completa além de exames relacionados à mais provável causa (s) das câimbras. Tratar músculos estirados com

exercícios de alongamento é o fator mais comum que contribui para isso, seguido pelo uso excessivo / mau uso dos músculos da perna. Desequilíbrios metabólicos de cálcio e magnésio são também comuns. Nenhuma dessas causas comuns estarão propensas em responder ao tratamento com a gabapentina ou pregabalina.

O papel da Glutathione oral na melhoria da saúde e seus resultados entre as pessoas com efeitos tardios da Poliomielite

Claire Z. Kalpakjian, PhD, MS, Universidade de Michigan, Departamento de Medicina Física e Reabilitação, Ann Arbor - Michigan, EUA

A GLUTATHIONE é um poderoso antioxidante e desempenha um papel importante nos processos celulares e na manutenção da homeostase celular associadas à saúde e longevidade. O objetivo deste estudo piloto foi avaliar a eficácia de glutathione oral na melhora da saúde, nas pessoas com os efeitos tardios da poliomielite.

Foram escolhidos 20 indivíduos com idade entre 50 e 65 anos, identificados clinicamente com efeitos tardios pós-poliomielite e que eram capazes de andar pelo menos 31 metros, com ou sem assistência de dispositivos, incluídos neste estudo. A intervenção se baseou em um ensaio de três meses, ingerindo duas vezes ao dia 1.000 mg via oral do suplemento glutathione. Este estudo envolvia quatro períodos de avaliação ao longo de três meses de estudo (duas visitas à clínica e duas avaliações feitas no tratamento caseiro - em casa).

Os resultados do funcionamento físico auto-relatados foram fadiga, problemas de sono e alterações de humor. As pontuações nesses questionários foram comparadas ao grupo de controle da população dos EUA para ver se esta amostra era diferente de seus pares. Um dispositivo usado no braço foi usado para medir a quantidade de atividade física e a forma como as pessoas dormiam à noite. Contrariando às expectativas, os resultados deste estudo piloto não deram base para apoiar a hipótese de que uma tentativa de 12 semanas de suplementação oral de

glutathione iria melhorar os resultados na saúde. Enquanto os resultados de ansiedade e do sono melhoraram comparados à linha da base inicial não houve outras mudanças no resultado ao longo do período de estudo. Também não encontraram mudanças significativas no nível de glutathione no sangue das pessoas. As pessoas deste estudo relataram resultados na saúde muito parecidos com os seus pares sem pólio (grupo de controle) como humor e fadiga, mas eram muito mais baixos em termos de atividade física.

Embora não fosse o foco principal deste estudo, o uso de um dispositivo para monitorar a atividade física, indicou que as pessoas deste estudo tinham um nível extremamente elevado de sedentarismo com uma média de oito horas por dia deitadas (para além do sono noturno). O melhor seria realizar estudos para projetar e testar intervenções para reduzir o sedentarismo nesta população.

Isso poderia causar um impacto maior e mais do que apenas complementar, como no estudo do uso da glutathione oral na melhora do humor, força, flexibilidade e diminuição dos riscos associados com a redução da atividade física.

PERGUNTA : Meu irmão, agora com 68 anos, teve poliomielite em 1961. Isso afetou suas pernas e ele usa cadeira de rodas desde então. Ele mora sozinho, é muito independente e sempre foi capaz de encontrar uma maneira de cuidar de si mesmo. Ele me disse que perdeu o uso de seu (já fraco) braço direito e por isso não quer continuar a viver. Eu lhe disse que iria cuidar dele, mas ele não quer ser um fardo. Estou arrasado o que posso fazer? Existe alguma maneira de ajudá-lo?

Resposta de Rhoda Olkin , PhD :

Primeiro, deixe-me colocar o medo que você deve sentir com seu irmão falando sobre o desejo de morrer. Isto pode despertar todos os tipos de emoções em você, incluindo impotência, ansiedade, raiva e tudo mais. Vou procurar abordar o que pode estar acontecendo com o seu irmão. Alguns estudos sugerem que as pessoas com pólio têm menores taxas de depressão do que a população em geral. Talvez a necessidade de lidar com a adversidade, geralmente no início da vida, dá ao paciente a sensação de superação e resiliência. Mas, com o seu irmão parece que o oposto está ocorrendo. Assim, é preciso considerar a possibilidade de que o seu irmão esteja deprimido. Ele teve poliomielite quando tinha por volta de 16 anos de idade. Essa experiência pode ter deixado traços emocionais que reverberam agora à medida que envelhece e vivencia a diminuição do funcionamento físico; ele passou de um corpo saudável para provavelmente ser hospitalizado e também provavelmente ficando impotente, podendo ter se sentido isolado em sua experiência; estes sentimentos podem ficar dormentes por muitos anos e então despertados. A ideia de velhas emoções sendo re-acionadas não é apenas uma teoria. Um exemplo vem de estudos de macacos que ficaram deprimidos depois de serem afastados de suas mães. Se recuperaram quando se reuniram com a mãe, mas anos mais tarde eles estavam mais propensos à ter novamente depressão.

A química do cérebro parece se acender novamente quando uma situação atual nos remete a uma experiência antiga.

É importante ter em mente que as pessoas não querem morrer por terem poliomielite *por si*. Eles podem sentir como se estivessem morrendo por causa dos efeitos da poliomielite em seu funcionamento vital diário. Isso pode incluir a não capacidade de visitar os amigos cujas casas não são acessíveis, terem menor vida social devido à fadiga, achar tarefas diárias que eram simples agora muito desgastantes, ou a necessidade de ajuda com atividades da vida diária, quando se está acostumado à independência. Eu me pergunto o que o seu irmão costumava ser capaz de fazer, usando o seu braço direito. Como um exemplo próprio, eu costumava fazer artesanato em madeira a cada 15 dias nos fins de semana, mas então como meus braços ficaram mais fracos, eu tive que encontrar ferramentas elétricas e elas eram muito perigosas. Isto me obrigou a encontrar um diferente (e mais sedentário) passatempo, que eu fiz, mas eu ainda sentia falta do artesanato com madeira. O que é diferente ou está faltando na vida do seu irmão agora?

Eu estou supondo que seu irmão não tenha uma parceira. Isso significa que ele tem que encontrar apoio social fora da casa, o que requer energia e mobilidade. O apoio social é uma das bases do bem-estar (e mesmo longevidade) em adultos idosos. Hoje mesmo eu cancelei um evento social para sexta à noite porque esta semana tem sido difícil para mim. É fácil hoje fazer isso e não perceber que posso passar semanas sem qualquer socialização, ou seja, vida social. Se a vida diária exige muito de nossa energia, começamos a cortar as coisas que sustentam e alimentam nosso ser emocional. É melhor contratar alguém para limpar a casa e reservar a energia para tomar café com um amigo. Seu irmão é abençoado por ter um irmão carinhoso como você.

A Dra. Rhoda Olkin é uma eminente professora de Psicologia Clínica na Escola Profissional de Psicologia da Califórnia, em São Francisco, bem como Diretora Executiva do Instituto de Saúde, Psicologia e Pessoas com Deficiência. Ela é sobrevivente da pólio e mãe solteira de dois filhos hoje já adultos.

Resposta de Stephanie T. Machell , PsyD

Sem falar com o seu irmão, é difícil saber se ele é clinicamente deprimido. É claro que ele está de luto, houve uma grande perda - o braço, certamente muito significativo comparado com o estilo de vida anterior e independência que tinha. Dizer que ele não quer viver pode ser mais uma expressão de dor do que um desejo de cometer suicídio ou morrer para tudo na vida. Ele precisa da oportunidade de experimentar e processar essa dor bem como encontrar soluções para o problema de como ele vai seguir em frente. Pode ser mais fácil fazer isso com alguém que seu irmão não teme ferir por expressar esses sentimentos, e por isso ir à um terapeuta seria útil estando ele clinicamente deprimido ou não.

Um terapeuta pode ajudar seu irmão com o sofrimento e com o pensamento sobre como planejar o futuro. Um terapeuta pode também avaliar se seu irmão é clinicamente deprimido ou não e / ou em risco de cometer suicídio.

O terapeuta certo para o seu irmão seria alguém que entendesse sobre as questões da deficiência. Um terapeuta não pode simplesmente presumir que seu irmão está deprimido se não conhecer as questões relacionadas à deficiência. Se você e ele não conseguirem encontrar um terapeuta com especialização em deficiência, uma boa opção poderia ser alguém que trabalhe com psicologia na área da saúde e lide com questões relacionadas à doenças crônicas.

Seu irmão pode estar relutante em se ver "encolhendo", porque ele presume que isso representa um fracasso de sua parte; ele também pode supor que pelos outros ele é visto como fraco ou doente mental. Tranquilizá-lo de que ele está sob cuidados do terapeuta correto para ele e que esse terapeuta é aquele que reconhece suas forças consideráveis e estará lá para capacitá-lo a usá-las, para se mover em meio à crise atual. Também pode ser útil para o seu irmão saber que receber ajuda e ser independente não são exclusividades mútuas. Uma cuidadora da área de saúde,

pode ser uma opção que você pode pagar do seu próprio bolso ou através do convênio médico. Seu irmão seria o responsável pela contratação e treinamento dessa pessoa. Teria controle sobre os cuidados que a cuidadora usaria com ele, como e quando isso seria feito. Quando este modelo funciona bem, proporciona independência e liberdade para que ele viva em sua comunidade. Receber esse tipo de ajuda permitiria que seu irmão usasse a energia dele para as atividades que ele valoriza, em vez de a simples manutenção. Ser capaz de fazer as coisas que ele gosta servirá para melhorar o humor e ajudá-lo a se sentir menos impotente.

Ser membro da família de alguém lutando com essas questões é difícil. É difícil e doloroso ouvir alguém que você ama, dizer que ele não quer viver. E é difícil ter sua ajuda rejeitada. Você precisa de um lugar para lidar com seus próprios sentimentos sobre o que seu irmão está passando e então ser capaz de ser útil para ele. Além de confiar na família e em amigos, você pode se beneficiar em falar com um terapeuta familiar sobre estas questões. Grupos de apoio para quem cuida de pessoas como seu irmão estão disponíveis em muitos lugares diferentes.

Dra. Stephanie T. Machell é uma psicóloga na área de Boston e consultora do Centro Internacional de Reabilitação para Pólio ,Spaulding – Framingham Ambulatorial Center em Framingham , Massachusetts .

Seu pai era um sobrevivente da pólio.

A Experiência da vacina para Herpes – Zóster entre os sobreviventes da Pólio

Frederick M. Maynard (*PHI- Post Polio Health Institute*), presidente do Comitê Médico Consultivo, Marquette, Michigan- EUA

Membros da *PHI*, preocupados quanto as anomalias que o sistema imunológico de sobreviventes da pólio possam ter, questionam se o fato de tomarem a vacina contra Herpes- Zóster, poderia aumentar o risco de complicações ou torná-la menos eficaz. No início de 2013 a *PHI* distribuiu uma enquete de seis perguntas através de uma circular aos membros da *PHI*, também pelo website (www.post-polio.org) e também pelo Facebook. A *PHI Association Member Communiqué* e pediu a um grupo de apoio para recrutar associados da *PHI* que tivessem tido Pólio.

No final de abril, 293 pessoas completaram a enquete. Cerca de 64% dos entrevistados (186) tinham tomado a vacina para Herpes – Zóster (*Zostavax*[®]). Apenas seis dos entrevistados (3%) registraram algum problema como resultado de tomar a vacina. Os entrevistados que descreveram terem tido reações, relataram que foram duas reações leves com dor transitória no local da injeção da vacina. Uma pessoa que tomou a vacina depois de ter tido um caso de Herpes- Zóster, descreveu coceira persistente no local da injeção. Um indivíduo relatou desmaio enquanto praticava exercício, duas semanas após ter tomado a vacina, o que provavelmente foi mais uma coincidência. Estes efeitos colaterais são semelhantes aos relatados em não-sobreviventes da Pólio¹.

Em relação a eficácia da vacina, oito dos 186 entrevistados (4,3%) relataram o desenvolvimento de um caso de Herpes após terem recebido a vacina. Todos os casos foram descritos como leves e ninguém relatou neuralgia pós-herpética (dor do nervo) que é o problema de dor persistente e grave, que é a complicação mais temida quando se tem a Herpes- Zóster. O pior caso foi descrito como " não grave, mas muito doloroso e totalmente incômodo." Como os entrevistados receberam a vacina em média 2,9 anos antes de responderem a pesquisa, eles representam cerca de 531 pessoas ao ano com risco de

desenvolver a Herpes – Zóster. Estes números sugerem uma incidência estimada de "herpes clinica" entre os indivíduos pós- pólio que tomaram a vacina conforme 15 casos por 1.000 doentes-ano. Isto comparado a uma taxa de 11,1 casos por 1000 paciente-ano, entre os que recebem a vacina de placebo e 5,4 casos por 1.000 doentes-ano, entre pessoas imunes acima de 60 anos; esse foi o maior e melhor estudo concebido para a eficácia da vacina².

Em resumo, nossa pesquisa para estimar a taxa de desenvolvimento de Herpes- Zóster, apesar do recebimento da vacina, sugere que a vacina é tão eficaz entre os sobreviventes da pólio como em pessoas que nunca tiveram poliomielite, especialmente na prevenção de casos graves com dor incapacitante. O baixo número de entrevistados com efeitos colaterais após receberem a vacina é também reconfortante e seu uso é seguro para os sobreviventes da pólio. Dada a alta taxa de casos entre adultos mais velhos, sobreviventes de pólio com um sistema imunológico não competente, os americanos são encorajados a receber a vacina de Herpes - Zóster.

¹ *Simberkoff MS, RD Arbeit et al.* Segurança da vacina Herpes- Zóster no estudo de sua prevenção. *Ann Int Med* 2010; 152:545-554.

² *Oxman MN, MJ Levin, et al.* Uma vacina para prevenir Herpes Zóster e neuralgia pós-herpética em idosos. *NEJM* 2005; 352 : 2271-2284.

Estudo diz que as vacinas não estão atingindo adultos norte-americanos o bastante

Poucos americanos adultos foram vacinados de acordo com pesquisa e demandam mais esforços para aumentar a recomendação da inoculação nos EUA.

Menos de 2 entre 10 americanos com idades entre 60 anos ou mais têm sido vacinados, enquanto a taxa é menos da metade para aqueles com cerca de 50 anos, de acordo com um estudo apresentado em setembro na Conferência Científica sobre Agentes Antimicrobianos e Quimioterapia nos EUA.

Quase um terço dos norte-americanos vão desenvolver a doença viral em sua vida, com cerca de 1 milhão de casos nos Estados Unidos a cada ano, disse o Centro de Controle e Prevenção de Doenças. A vacina *Zostavax*® foi liberada para venda em 2006 para pessoas com 60 anos ou mais e também para aqueles na faixa dos 50 anos, em 2011. Ainda assim, poucas pessoas a aproveitaram, disseram os médicos. Essas doenças virais são causadas pelo mesmo vírus que causa a varicela; ele pode permanecer no corpo depois de uma infecção por varicela e tornar-se anos mais tarde novamente ativo. É caracterizada por uma erupção cutânea dolorosa que geralmente some dentro de um mês e pode vir acompanhada por febre, dor de estômago e calafrios. Um lado mais problemático e duradouro vem através de um efeito que é a neuralgia pós-herpética, a dor em ardência que pode ser grave o suficiente para interromper o sono e afetar o apetite, de acordo com a Clínica Mayo.

As Herpes se tornam mais prevalentes com a idade; cerca de metade das infecções ocorrem em pessoas com 60 anos ou mais, de acordo com o *CDC*. No entanto, apenas 16% dos norte-americanos nessa faixa etária tinham sido vacinados em 2011, conforme o estudo de quase 30.000 pessoas. Isso se compara com 4,3 % dos adultos norte-americanos em seus 50 anos. A vacina é geralmente coberta por seguradoras de saúde para as pessoas de 60 anos ou mais, dizem os pesquisadores.

Fonte : *Bloomberg News*