



Roche

Qualidade
de vida na AME
começa com informação



Ela impacta funções vitais básicas, como andar, engolir e respirar¹, por isso o diagnóstico precoce e o cuidado adequado são muito importantes.

Sobre a AME

A atrofia muscular espinhal (AME) é uma doença genética que afeta as células nervosas da medula espinhal, responsáveis por controlar os músculos, bem como outras células presentes em todo o corpo humano.¹ Trata-se da maior causa genética de mortes em bebês e crianças.²

Nem toda AME é igual

Há 4 tipos de AME, cada uma com características próprias:

AME Tipo I

Costuma ser diagnosticada entre **0 e 6 meses de vida**.³ O bebê não é capaz de sentar-se sozinho.⁴ Corresponde a 60% de todos os casos de AME.^{2,3}

AME Tipo II

Costuma ser diagnosticada entre **6 meses e 2 anos** de vida.³ Criança não anda e costuma apresentar problemas respiratórios.⁴

AME Tipo III

Costumar ser diagnosticada entre **18 meses de vida e a adolescência**.³ Criança consegue manter-se em pé e caminhar, mas pode perder essa capacidade com o tempo.⁴

AME Tipo IV

Costuma ser diagnosticada **após os 35 anos de idade**.⁵ Tipo raro com lenta progressão de sintomas, que afeta a deambulação (movimento de caminhar).



O cuidado da AME deve ser multidisciplinar

Esse cuidado multidisciplinar traz ganhos para a qualidade de vida do paciente, seja qual for o tipo de **AME**.

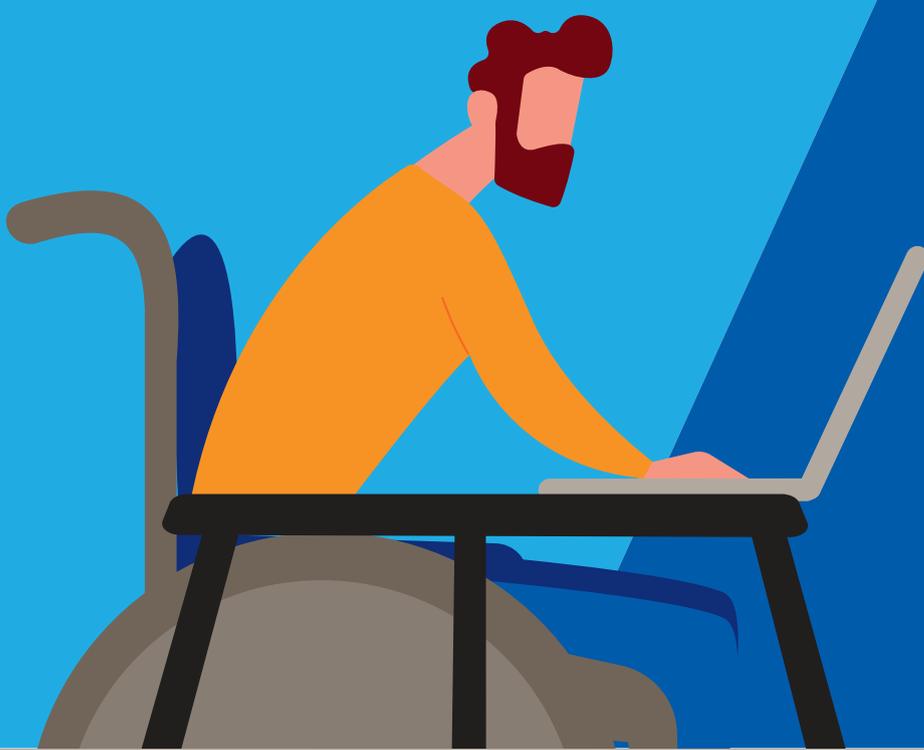
Uma vez diagnosticada, é importante que a pessoa com **AME** receba, além de acompanhamento médico, suporte de outros profissionais da saúde: nutricionistas, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais, por exemplo.



Queremos ajudar você a conviver melhor com a AME

Em cada fascículo, vamos abordar um tema específico. Assim, ficará mais fácil para você consultar as informações que precisa sobre cada assunto.

Esta coleção trará uma série de informações e dicas úteis para o cuidado da AME no dia a dia, sempre orientadas por especialistas.



O que vem pela frente

Conheça os temas dos próximos fascículos:

AME MOVIMENTE

Fisioterapia

A fisioterapia é uma aliada para minimizar problemas motores provocados pela AME.⁶ Em nosso fascículo especial, falaremos mais sobre ela e traremos orientações a respeito de exercícios.

AME BEM-ESTAR

Terapia ocupacional

Você vai compreender melhor o que é terapia ocupacional e como ela pode ser aplicada de forma complementar no tratamento da AME.

AME FALE

Fonoaudiologia

A fonoaudiologia é mais uma terapia de suporte que faz parte do cuidado integral da AME. Vamos mostrar de que forma ela pode contribuir com a qualidade de vida do paciente.

AME EM CASA

Adaptação de ambientes

Restrições de mobilidade causadas pela AME exigem algumas adaptações no ambiente, para garantir maior acessibilidade e segurança ao paciente. Vamos trazer orientações práticas sobre o tema.

AME CUIDADOR

Dicas para o bem-estar de quem cuida

A rotina de cuidados da AME pode ser desgastante. É essencial dar a devida atenção ao bem-estar físico e emocional dos cuidadores. Teremos um fascículo inteiro dedicado a isso!

AME NUTRIÇÃO

Alimentação

Entre os benefícios de uma alimentação adequada para o paciente com AME estão melhora da imunidade e da função motora.⁷ Daremos dicas importantes sobre como manter uma boa rotina alimentar.



No próximo fascículo

*“A pessoa com AME apresenta fraqueza muscular como um dos sinais de uma doença neuromuscular, o que faz com que exercícios, posicionamento e alongamentos sejam necessários. A fisioterapia pode habilitar e reabilitar, orientando também familiares e cuidadores. **Fisioterapia é movimento, e trazer essa possibilidade, não importa como nem quando, é o que nos move. Na fisioterapia você toca e é tocado.**”*

Dra. Graziela Polido

Mestre em Fisioterapia pela Universidade de São Paulo e sócia-proprietária do Alegria Espaço Terapêutico/SP



#AMETodoDia

Reimaginar, Ressignificar e Realizar.

Para saber mais sobre AME, acesse:
www.roche.com.br

Referências:

1. Cure SMA. About SMA. <http://www.curesma.org/sma/about-sma/>. Acesso: julho, 2018.
2. SMA Foundation. About SMA: Overview. <http://www.smafoundation.org/about-sma>. Acesso: julho, 2018.
3. Cure SMA. Types of SMA. <https://www.curesma.org/describing-sma/>. Acesso: julho 2018.
4. Butchbach, M. Copy Number Variations in the Survival Motor Neuron Genes: Implications for Spinal Muscular Atrophy and Other Neurodegenerative Diseases. *Front Mol Biosci.* 2016; 3: 7.
5. Cure SMA. Types of SMA. <https://www.curesma.org/describing-sma/>. Acesso em julho, 2018.
6. INAME. Cuidados Motoros e Ortopédicos. <https://iname.org.br/vivendo-com-ame/cuidados-motores-e-ortopedicos/>. Acesso em maio 2021.
7. INAME. Cuidados Nutricionais. <https://iname.org.br/vivendo-com-ame/cuidados-nutricionais/>. Acesso em maio 2021.

Material de orientação exclusivo para profissionais de saúde e público brasileiro em geral.

M-BR-00012203 Outubro/2023

Serviço de Informações Roche
 0800.7720.289
www.roche.com.br