GUIA de CONSCIENTIZAÇÃO

Sobre

MIOPATIA MITOCONDRIAL

Para

PACIENTES

&

FAMILIARES

O que é Miopatia Mitocondrial?

Miopatia Mitocondrial (MM) é uma condição genética rara que afeta as mitocôndrias, as "usinas de energia" das células do nosso corpo.

Quando as mitocôndrias não funcionam bem, o corpo não consegue produzir energia suficiente, o que pode causar diversos sintomas em vários órgãos e sistemas.

Principais Sintomas que Devemos Observar

Cada pessoa pode apresentar um conjunto diferente de sintomas. Por isso, é importante conhecer os sinais mais comuns e procurar ajuda médica ao primeiro sinal de piora.

Sistema do Corpo	Possíveis Sintomas
Músculos	Fraqueza, cansaço extremo, dificuldade para se mover, cãibras
Cérebro e Sistema Nervoso	Convulsões, atraso no desenvolvimento, dificuldades de aprendizado, demência precoce
Coração	Arritmias, bloqueios cardíacos, cardiomiopatia (fraqueza do músculo cardíaco)
Fígado	Hipoglicemia, insuficiência hepática
Olhos	Queda das pálpebras, dificuldades para mover os olhos, perda de visão
Ouvidos	Perda auditiva neurossensorial
Sistema Digestivo	Refluxo, vômitos frequentes, diarreia, constipação, pseudo-obstrução intestinal
Rins	Perda de nutrientes pela urina (Síndrome de Fanconi)
Pâncreas	Diabetes, insuficiência pancreática
Geral (Corpo todo)	Fadiga extrema, dificuldades para ganhar peso, baixa estatura, problemas respiratórios

O que pode piorar a Miopatia Mitocondrial?

⚠ **Alguns medicamentos podem agravar a doença ou causar crises.**

Antes de usar qualquer medicação (até mesmo um simples analgésico ou antiresfriado/gripal ou antibiótico), o paciente e seu familiar deve:

☑ Informar que tem Miopatia Mitocondrial ao médico, dentista, farmacêutico, ou outro profissional de saúde.

☑ Levar consigo uma lista com os medicamentos perigosos (veja abaixo).

☑ Exigir que seja avaliado o risco antes de prescreverem medicamentos.

Principais Medicamentos que Devem ser Evitados

(Danos Mitocondriais Conhecidos)

Classe de Medicamentos	Exemplos comuns (nomes comerciais entre parênteses)
Analgésicos / Anti-inflamatórios	Paracetamol (Tylenol), Diclofenaco (Voltaren), Ibuprofeno (Advil), Nimesulida (Nisulid), Ácido Acetilsalicílico (Aspirina)
Anestésicos	Propofol, Bupivacaína, Lidocaína, Halotano
Antibióticos	Aminoglicosídeos (Gentamicina, Amicacina, Tobramicina), Tetraciclinas

Classe de Medicamentos	Exemplos comuns (nomes comerciais entre parênteses)
Antidepressivos / Antipsicóticos	Fluoxetina (Prozac), Amitriptilina, Risperidona, Olanzapina
Medicamentos para colesterol	Estatinas como Sinvastatina (Zocor), Atorvastatina (Lipitor)
Antiepilépticos	Ácido Valproico (Depakene, Depakote)
Medicamentos para diabetes	Metformina (Glifage)
Quimioterápicos	Doxorrubicina, Mitomicina-C

Importante: Esta lista é apenas um exemplo. Sempre consulte seu médico ou farmacêutico antes de usar qualquer remédio.

Como Prevenir as Pioras?

✔ **Evite infecções: Mantenha a vacinação em dia (exceto vacinas com vírus vivos, consulte seu médico antes).**

✔ **Evite o jejum prolongado: Alimente-se em intervalos regulares.**

✔ **Hidrate-se bem.**

✔ **Mantenha o acompanhamento com médicos especialistas (Neurologia, Nutrologia, Cardiologia, Gastro, Fisioterapia, etc).**

✔ **Em caso de cirurgia, anestesia ou hospitalização: Informe sempre que você tem Miopatia Mitocondrial.**

✔ **Em emergências: Tenha sempre uma carta de alerta médico com informações básicas sobre a sua condição.**

Quando Procurar Ajuda Imediata?

🛑 **Em caso de:**

- **Febre alta persistente**
- **Fraqueza repentina ou piora súbita da fadiga**
- **Convulsões**
- **Dificuldade para respirar**
- **Alterações no nível de consciência (confusão, sonolência excessiva)**
- **Dor muscular intensa sem motivo aparente**
- **Urina escura (pode indicar rabdomiólise)**

Mensagem da aMMigos aos Pacientes e Familiares:

Você não está sozinho(a)! A informação é a melhor forma de prevenção. Compartilhe este guia com familiares, amigos, professores e profissionais de saúde que acompanham você.

Se possível, entre em contato com grupos de apoio e associações de pacientes para obter mais orientações.

Fontes:

- Wikipedia <https://pt.wikipedia.org/wiki/Miopatia_mitocondrial>. (acesso em: 07/05/2025).
- Lista de medicamentos que causam dano mitocondrial: http://psychrights.org/research/Digest/NLPs/DrugsCauseMitochondrialDamage.pdf

Apoio:

- **MiopatiaMitocondrial.com.br**
- **facebook.com/MiopatiaMitocondrial**
- **miopatiamitocondrial.blogspot.com.br**
- **youtube.com/MiopatiaMitocondrial**
- **umdf.org** e **mitoaction.org**

Realização:

Carimbo e assinaturaa do seu médico aqui:

Versão:

Data	Versão	Alteração	Responsável
22/06/2025	1.0	Criação inicial com base nos materiais de 2020 e 2019	aMMigos/LHM