

21 de junho | Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

Sociedade Portuguesa de Pneumologia apela a um maior investimento na pesquisa, tratamentos e apoio aos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica

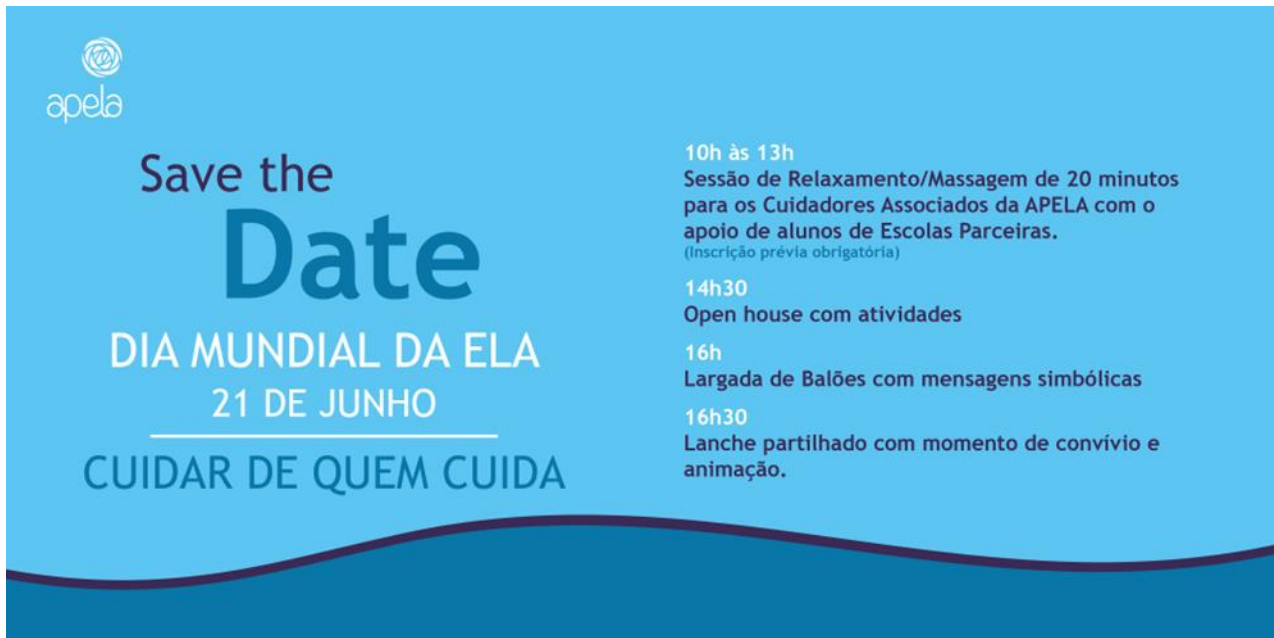
Assinala-se no dia 21 de junho o Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Apesar de rara, a ELA - uma doença neurodegenerativa que evolui de forma progressiva e incapacitante, com envolvimento dos neurónios motores e consequente atrofia muscular - afeta entre 1000 a 1200 indivíduos no nosso país. É por isso fundamental, para a Sociedade Portuguesa de Pneumologia, “sensibilizar as pessoas para esta doença grave, investir em mais pesquisa, em tratamentos e no apoio aos doentes, cuidadores e famílias”.


Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira, da Sociedade Portuguesa de Pneumologia, alertam para o desconhecimento que existe ainda sobre esta doença, quer pelo público em geral, quer pelos profissionais de saúde. No entanto, “o facto de ser a doença que afetou um dos cientistas mais famosos dos nossos tempos, Stephen Hawking, e que esteve por base de um dos movimentos virais dos últimos anos nas redes sociais (o “ice bucket challenge”/“balde de água gelada”) contribuiu para a consciencialização internacional para esta patologia”. “É fundamental continuar a divulgar informação sobre esta doença para promover o financiamento da investigação pela sociedade civil e evitar o atraso no diagnóstico e tratamento pelos profissionais de saúde”, afirmam as médicas pneumologistas.

A Pneumologia tem vindo a assumir um papel central na abordagem multidisciplinar destes doentes uma vez que, como referem Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira, “a falência respiratória (ventilatória) é a principal causa de morte destes doentes”. Assim, de acordo com as especialistas - que são responsáveis pela Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária da SPP - “a gestão dos doentes com ELA, implica a necessidade de otimização da estratégia ventilatória e de equipamentos para otimização da tosse e evicção de infeções respiratórias, com necessidade de seguimento próximo e apertado destes doentes e respetivos cuidadores. A área de especialização da Pneumologia é, sem dúvida, a mais preparada para a otimização dos cuidados respiratórios domiciliários de modo a melhorar a qualidade de vida dos doentes com ELA”.

Esta data assinala também um ano de parceria entre a SPP e a APELA - Associação Portuguesa de ELA e, nesse sentido, é feito “um balanço extremamente positivo” desta parceria pela Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária (CTVD). “Verificamos um estreitamento de relações entre os profissionais da APELA e os membros da CTVD, com melhoria de comunicação tanto na divulgação da doença (tendo a APELA estado presente no nosso congresso nacional), como na resolução mais célere de problemas dos doentes, por exemplo, na mais rápida referenciação entre a associação e os centros ou necessidade de reavaliação mais precoce ou otimização de terapêutica”, referem Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira. Além disto, as especialistas destacam “o primeiro ano do nosso registo nacional de doentes com ELA sob Ventilação Domiciliária que esperamos que venha a ajudar a conhecer melhor a realidade nacional, harmonizar as práticas e potenciar a inclusão de doentes em ensaios internacionais”.

2023 marca também o 25.º aniversário da APELA - 25 anos a trabalhar na promoção e divulgação desta doença e a representar os interesses dos doentes e a apoiá-los, bem como ao seu núcleo de apoio de forma a maximizar o seu bem-estar. Este ano, a SPP associa-se também à APELA que vai realizar, no dia 21 de junho, na sua sede do Porto, sob o mote “Cuidar de quem cuida”, uma ação que pretende proporcionar momentos de partilha entre doentes, cuidadores e profissionais de saúde.



 Save the
Date
DIA MUNDIAL DA ELA
21 DE JUNHO
CUIDAR DE QUEM CUIDA

10h às 13h
Sessão de Relaxamento/Massagem de 20 minutos para os Cuidadores Associados da APELA com o apoio de alunos de Escolas Parceiras. (Inscrição prévia obrigatória)

14h30
Open house com atividades

16h
Largada de Balões com mensagens simbólicas

16h30
Lanche partilhado com momento de convívio e animação.