

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

Falência respiratória é a principal causa de morte dos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Anualmente, no dia 21 de junho, assinala-se o Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Representando a falência respiratória a principal causa de morte destes doentes, a Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP) marca esta data aproveitando a ocasião para sensibilizar para esta doença grave e para a necessidade de se investir em mais pesquisa, tratamentos e apoio aos doentes e aos seus cuidadores.



Afetando, aproximadamente, 1000 a 1200 pessoas em Portugal, a ELA é uma “doença neurológica degenerativa, progressiva e rara em que os músculos que controlam o movimento do nosso corpo vão gradualmente enfraquecendo e cansando-se mais rapidamente, podendo ocorrer atrofia muscular. Qualquer músculo envolvido em ações voluntárias pode ser afetado - isso inclui movimentos dos membros inferiores, membros superiores, controlo da postura do tronco e pescoço, bem como funções como falar, deglutir/mastigar e respirar (incluindo tossir e espirrar) que podem ser comprometidas”, explicam Carla Ribeiro e Rita Gomes da Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária da SPP.

As médicas pneumologistas esclarecem que esta é uma doença neuromuscular cuja gravidade das limitações “varia com o número de funções afetadas e com os segmentos corporais envolvidos, tornando a doença heterogénea entre os indivíduos”, mas com um enorme impacto na qualidade de vida dos doentes - que se tornam “progressivamente mais dependentes no seu dia-a-dia” - e também nos seus cuidadores que apresentam “elevados níveis de sobrecarga física e emocional”.

Representando a falência respiratória a principal causa de morte dos doentes com ELA, Carla Ribeiro e Rita Gomes asseguram que a “Pneumologia tem vindo a assumir um papel central na abordagem multidisciplinar destes doentes. 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”.

Considerando a inexistência de um tratamento curativo para esta doença, com os tratamentos existentes a permitirem apenas o atraso da sua progressão, para a SPP a consciencialização sobre a ELA é fundamental “para a advocacia não só da investigação científica na procura de tratamentos, mas também para o apoio de doentes e famílias ao nível de proteção social e de produtos de apoio”. Foi precisamente neste âmbito que surgiu, há dois anos neste dia, a parceria entre a SPP e a APELA –

Associação Portuguesa de Doentes com ELA e cujo balanço feito pelas médicas pneumologistas é bastante positivo: “verificamos um estreitamento de relações entre os profissionais da APELA e os membros da SPP, 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”. Este ano, a SPP continua a associar-se à APELA para assinalar este dia e vai estar presente no evento realizado pela associação e que será dedicado aos doentes, cuidadores e familiares de doentes com ELA.

Esta data marca também o segundo ano do Registo Nacional de Doentes com ELA sob Ventilação Domiciliária e que se espera que “venha a ajudar a conhecer melhor a realidade nacional, harmonizar as práticas e potenciar a inclusão de doentes em ensaios internacionais. Neste momento, estimamos que cerca de 20-25% dos doentes já participam, ajudando a melhor caracterizar esta doença em Portugal”, concluem Carla Ribeiro e Rita Gomes.