

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

Esclerose Lateral Amiotrófica: SPP alerta para a importância da consciencialização e do diagnóstico precoce da doença

O Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), assinalado anualmente a 21 de junho, tem como objetivo consciencializar para esta doença neurodegenerativa progressiva que afeta as células nervosas do cérebro e da medula espinhal, levando à perda gradual do controle muscular. O impacto da ELA vai muito além da pessoa diagnosticada, “estende-se aos familiares e cuidadores que enfrentam desafios emocionais, físicos e financeiros significativos”, alertam Bárbara Seabra e Carla Nogueira, da Sociedade Portuguesa de Pneumologia (SPP).

Em Portugal, a inexistência de um registo nacional atualizado de doentes e a escassez de estudos epidemiológicos dificultam o conhecimento real da prevalência e incidência da ELA. No entanto, na Europa, dados existentes apontavam para uma incidência de cerca de 2,1 casos por 100.000 pessoas/ano, em 2009. Estimativas com base em dados farmaco-epidemiológicos sugeriam uma prevalência de 10,32 casos por 100.000 habitantes, em Portugal, em 2016. Atualmente, estima-se que no nosso país vivam cerca de 1200 pessoas com esta doença. Em 2021, a Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária da SPP criou o registo nacional de doentes com ELA sob ventilação domiciliária com o intuito de ajudar a conhecer melhor a realidade nacional.

A ELA pode surgir em qualquer idade, mas ocorre mais frequentemente após os 40 anos, com a incidência a aumentar com o avançar da idade, atingindo um pico entre os 70 e os 74 anos nos homens e entre os 65 e os 69 anos nas mulheres. Na forma mais comum da doença – a medular – o atingimento predominante dos músculos dos membros inferiores e superiores, compromete a marcha e mobilidade geral, de forma progressiva. Outros sintomas comuns incluem a fraqueza, atrofia muscular, espasmos, câibras, cansaço, rigidez, falta de ar e aumento da salivação. A inespecificidade e a evolução insidiosa dos sintomas podem tornar difícil o diagnóstico da ELA.

Não existindo, atualmente, cura para a ELA – a medicação disponível pode apenas retardar a progressão da doença – Bárbara Seabra e Carla Nogueira salientam o papel essencial que a Pneumologia desempenha na abordagem destes doentes: “a progressão da ELA para insuficiência

respiratória é um fator prognóstico determinante, sendo os cuidados respiratórios, como a ventilação não invasiva, essenciais para melhorar a qualidade de vida e aumentar a sobrevida”.

As médicas pneumologistas destacam ainda a importância “da suspeição clínica e do diagnóstico precoces de forma a assegurar o tratamento e gestão adequados destes casos”. Para ambas, além dos profissionais de saúde – quer dos Cuidados de Saúde Primários, quer hospitalares – as associações como a APELA - Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica “desempenham um papel fundamental, no apoio, informação e oferta de recursos essenciais para pacientes com ELA e suas famílias”. Por fim, reforçam a importância da sensibilização pública: “é fundamental a sensibilização da sociedade para a ELA, visando o alargamento do suporte e compreensão necessários aos que vivem com esta condição”.