

21 de junho | Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica

Sociedade Portuguesa de Pneumologia assina protocolo com APELA para a prestação de melhores cuidados aos doentes com Esclerose Lateral Amiotrófica

Na data em que se assinala o Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) – 21 de junho – a Sociedade Portuguesa de Pneumologia assina um protocolo de parceria com a APELA – Associação Portuguesa de ELA e que se vai refletir numa colaboração em diferentes níveis (técnico, científico e humano) entre as duas entidades com o objetivo final da prestação de melhores cuidados aos doentes com esta doença.

Para Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira, da SPP, este protocolo vai permitir a realização de “ações de formação conjuntas em relação a temas de interesse para ambas as instituições com benefício para o público-alvo, nomeadamente profissionais de saúde, doentes e cuidadores. Além disso, as parcerias entre sociedades científicas e associações de doentes são fundamentais para identificação das principais dificuldades e desafios sentidos pelos doentes e cuidadores, pela definição de *outcomes* significativos para os doentes e para advocacia em termos de políticas de saúde. Pode, igualmente, fomentar a participação dos doentes e profissionais nacionais em projetos de investigação científica internacional que visem a melhoria dos cuidados a doentes com ELA”.

Teresa Moreira, da APELA, refere que as expectativas que a associação tem com a assinatura deste protocolo “prendem-se particularmente com o facto de podermos estreitar relacionamentos e estarmos mais apoiados em questões ligadas ao apoio ventilatório dos doentes com ELA. Pensamos que esta cooperação entre as duas instituições será muito enriquecedora, quer para a partilha de conhecimentos, quer para a melhoria dos mesmos para os profissionais de cada uma das instituições. O facto de podermos realizar ações formativas e informativas em conjunto, que visem a difusão e a importância da Pneumologia junto da comunidade ELA trará, sem dúvida, fortes benefícios para os doentes e também para os profissionais de saúde que os acompanham.

A ELA é uma doença neurodegenerativa rara, que evolui de forma progressiva e incapacitante, com envolvimento dos neurónios motores e consequente atrofia muscular, acarretando enormes desafios aos doentes, cuidadores e profissionais de saúde. Nos últimos anos, as estimativas da prevalência da doença em Portugal são da ordem de 6 a 10 por 100 000 habitantes.

“Sendo a falência respiratória (ventilatória) a principal causa de morte destes doentes, 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. 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”, explicam as médicas pneumologistas.

Apesar da inexistência de um tratamento, nos últimos anos, vários profissionais de equipas multidisciplinares têm trabalho numa melhoria da qualidade de vida e num melhor seguimento destes doentes. Como referem Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira, “a ventiloterapia fundamental na abordagem da falência ventilatória tem sofrido enormes avanços técnicos. Os ventiladores mais recentes são mais fáceis de manusear e transportar, com algoritmos que otimizam a tolerância e conforto dos doentes, têm maior capacidade de bateria permitindo que os doentes não estejam limitados ao seu domicílio. Estão continuamente a surgir novas máscaras, mais flexíveis e adaptadas a diferentes faces. E mais recentemente, estratégias de telemonitorização tem provado aumentar a segurança dos doentes”.

O Dia Mundial da ELA vai ser assinalado pela APELA com duas iniciativas, uma na cidade de Lisboa e outra na cidade do Porto. Para mais informações consulte o [site da associação](#).