

**Dia Mundial das Doenças Raras (28 de fevereiro) é a data escolhida para oficializar a colaboração entre as duas entidades**

## **Sociedade Portuguesa de Pneumologia assina protocolo de colaboração com Associação Portuguesa de Neuromusculares**

**Protocolo vai ser assinado durante uma mesa redonda que vai juntar profissionais de saúde, doentes, famílias e cuidadores**

**No âmbito do Dia Mundial das Doenças Raras, que se assinala a 28 de fevereiro, a Sociedade Portuguesa de Pneumologia anunciou a criação de um protocolo de parceria entre a sociedade científica e a APN – Associação Portuguesa de Neuromusculares (APN).**

“Este é um protocolo de colaboração técnica, científica e humana e que tem como principal objetivo a agregação de profissionais de saúde, doentes, famílias e cuidadores contribuindo, desta forma, para a melhoria dos cuidados de saúde prestados, com um maior foco nos doentes”, explicam Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira, da SPP. Para as médicas pneumologistas, “esta parceria vai enriquecer os profissionais de ambas as instituições. Vai permitir a partilha de conhecimentos e reforçar a cooperação interdisciplinar, contribuindo para a divulgação das doenças neuromusculares e dos cuidados respiratórios associados. Além disso, vai ser importante para identificar as principais dificuldades e desafios sentidos pelos doentes, familiares e cuidadores, permitindo assim definir *outcomes* significativos para os doentes e reforçar medidas de advocacia em termos de políticas de saúde. Outra mais-valia desta parceria é também a melhoria da comunicação entre as várias instituições, facilitando, por exemplo, a inclusão de doentes em projetos de investigação científica e ensaios clínicos com tratamentos inovadores a decorrer para algumas patologias”.

As doenças neuromusculares são um grupo muito variado de patologias e correspondem, no seu global, ao grupo mais frequente de doenças raras. Afetam a sensibilidade e força muscular e também os músculos da respiração, daí a importância do envolvimento da Pneumologia - sendo esta a especialidade responsável pelo seguimento dos doentes neuromusculares com possibilidade de envolvimento respiratório.

A Pneumologia tem, por isso, “um papel fundamental no diagnóstico precoce do atingimento respiratório e respetivo início de ventilação ou outros cuidados respiratórios associados, melhorando assim o prognóstico associado à falência respiratória/ventilatória. É também fulcral no seguimento dos doentes e cuidadores - que necessita de ser próximo e frequente - incluindo capacitação para a doença e ensino sobre técnicas, equipamentos e produtos de apoio. Além disso, sendo a falência respiratória a principal causa de morte destes doentes, tem também um papel fundamental na estratégia ventilatória e na otimização dos restantes cuidados associados, nomeadamente equipamentos e terapias para melhorar a capacidade de tosse e remoção de expectoração e, conseqüentemente, diminuir as infeções respiratórias” referem Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira.

É então perante este contexto, e no seguimento de algumas atividades que a Comissão de Trabalho de Ventilação Domiciliária da SPP tem já vindo a desenvolver com a APN – e que têm como objetivos a aproximação entre a comunidade científica e as associações de doentes; a divulgação das doenças nas quais a ventilação e os cuidados respiratórios associados são parte integrante do plano de cuidados e a consciencialização da sociedade para as necessidades sentidas pelas pessoas afetadas com estas doenças, seus familiares e cuidadores - que surge este protocolo de parceria.

**O protocolo entre as duas entidades vai ser assinado no dia 28 de fevereiro, pelas 10h30, no Hotel NH Porto Jardim, durante a realização de uma mesa redonda sobre o tema “Cuidados centrados no doente: os benefícios das parcerias entre sociedades científicas e associações de doentes”.**

Com moderação da CT de Ventilação Domiciliária da SPP, representada por Carla Ribeiro e Ana Luísa Vieira, esta mesa redonda vai agregar profissionais de saúde, doentes, famílias e cuidadores. António Morais, presidente da SPP, Ana Isabel Gonçalves, vice-presidente da APN, Carlos Robalo Cordeiro, presidente da European Respiratory Society (ERS), Courtney Coleman, da European Lung Foundation (ELF), Isabel Saraiva, presidente da Associação Respira e Teresa Moreira, da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) são os principais intervenientes nesta sessão.