

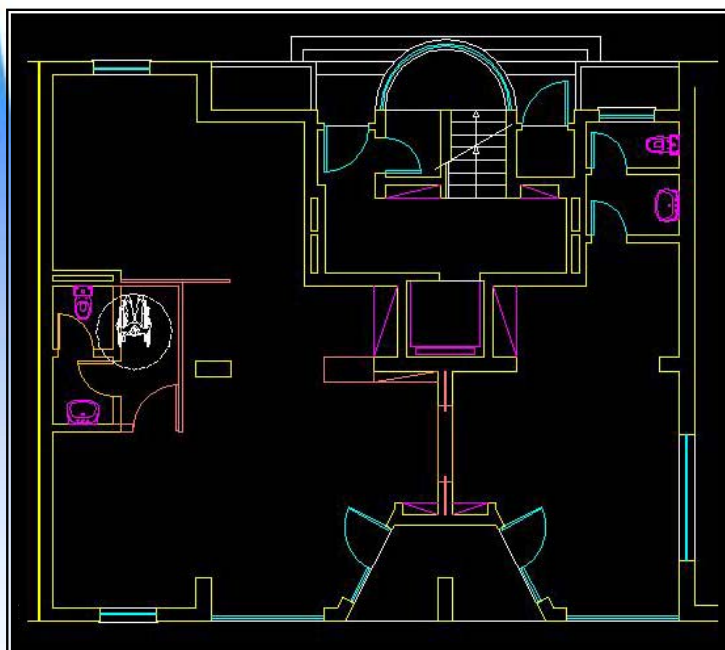
Editorial

A primeira newsletter da APELA saiu em Março coordenada pelo nosso amigo Mário. Deixou-nos um legado e a responsabilidade de continuarmos em frente e não abandonarmos este projecto. Estou certa que assim será!

Decorridos mais 3 meses de actividade, conseguimos mais umas vitórias que consolidam o crescimento da APELA e que nos abrem horizontes para outras escaladas.

Destacamos as mais emblemáticas:

- As obras da nossa sede vão ser executadas pelo Grupo EDIFER que abraçou de imediato o nosso projecto, manifestamos aqui a nossa sincera gratidão e agradecemos ao Arquitecto Jorge Guerreiro que nos presenteou com o projecto.
- Conseguimos um parceiro para a comunicação e divulgação da ELA e da APELA, que está a desenvolver spot televisão, anúncio de imprensa, etc. a MSTF PARTNERS: Inês, Susana e restante equipa, muito, muito obrigado.
- No âmbito ainda da comunicação, conseguimos o empenho da SIC ESPERANÇA na divulgação e na cedência de tempo de antena para spot e apoio no desenvolvimento de projectos futuros. Bem hajam.
- Com o empenho de um doente com ELA irá realizar-se ainda este ano um torneio de Golf e um jantar de angariação de fundos para a APELA na Quinta da Marinha: Obrigada Henrique, Administração da Quinta da Marinha e Mário Carvalhosa.



Projecto sede elaborado
por Arqtº Jorge Guerreiro

- “Subprograma Participação Específica 2010” do INR - do projecto apresentado que incluía várias iniciativas na área da formação e da divulgação, conseguimos o apoio de 70% (conforme normas do INR) para 5 acções de formação de cuidadores que terão que decorrer até final do ano, em cinco regiões do país.

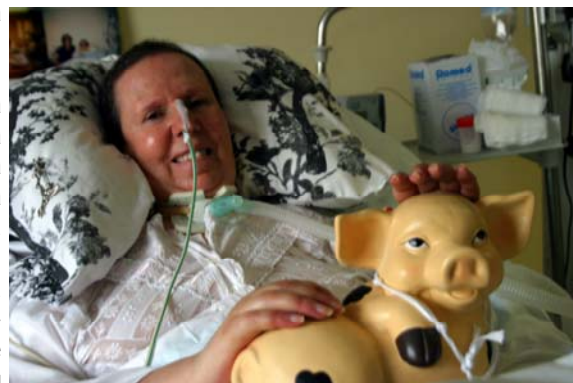
Elaborámos também um projecto no âmbito “Capacitar Mais” do BPI, aguardamos resultados.

Esperamos que o próximo trimestre seja também profícuo em novidade e que este espaço seja de partilha e de participação de muitos mais.

Angariação de Fundos Quermesse

Realizou-se nos dias 8 e 9 de Maio no Hospital Curry Cabral uma quermesse cujas verbas angariadas reverteram a favor da APELA.

Esta foi mais uma iniciativa levada a cabo pela Josélia Serqueira, internada neste hospital e que conseguiu



mobilizar meio mundo: desde os profissionais de saúde que a acompanham todos os dias, a voluntários que asseguraram as vendas e a divulgação da ELA e da APELA, amigos e instituições que doaram materiais para venda etc.

Além da verba angariada, reuniu-se bastante material que nos permite realizar outras iniciativas idênticas.

Mas a tenacidade da Josélia não fica por aqui:

Como muitos já sabem todos os anos a nossa querida amiga abraça uma causa e angaria fundos realizando várias acções de divulgação – este ano a APELA é a causa da Josélia, ou o “porquinho da boa vontade”, como ela gosta de lhe chamar.

Em nome da Josélia e da APELA, agradecemos a todos os que colaboraram das diversas formas.

Aguardamos outra Quermesse !!!!!

ELA

Esclerose Lateral Amiotrófica

O Que é a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)?

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurológica degenerativa, progressiva e rara, sendo a forma mais frequente de Doença do Neurónio Motor (DNM). Na ELA, os neurónios motores (cabos eléctricos) que conduzem a informação do cérebro aos músculos do nosso corpo, passando pela medula espinhal, morrem precocemente. Como resultado, esses músculos, que são os que nos fazem mexer (músculos estriados esqueléticos), ficam mais fracos.

Quais os sintomas que a caracterizam?

Na ELA, os músculos que fazem mexer o nosso corpo vão ficando mais fracos e cansam-se mais rapidamente, podendo haver atrofia muscular. Frequentemente os doentes referem pequenos saltos involuntários nos músculos (fasciculações), fadiga e câibras. Pode haver dificuldade na mobilização articular por os músculos estarem mais presos (espasticidade). Dado termos músculos para mexer as pernas e os braços, para falarmos, para mastigarmos e engolirmos e, muito importante, para respirarmos e tossirmos, pode haver queixas envolvendo quaisquer deles. Alguns doentes referem ainda aumento da quantidade de saliva (sialorreia), por dificuldade na sua deglutição automática.

Quais as formas de apresentação inicial da ELA?

Medular: (mais frequente): quando os primeiros sintomas envolvem músculos dos braços ou das pernas (por exemplo, o doente refere sentir dificuldade na marcha por um dos pés arrastar ou dificuldade em abotoar a roupa por fraqueza de uma das mãos);

Bulbar: quando existe dificuldade em articular as palavras (disartria), ou dificuldade em mastigar e engolir (disfagia);

Respiratória: quando existe falta de ar (dispneia) durante o esforço físico ou mesmo em repouso, podendo ocorrer quando os doentes estão deitados, levando-os até a dormir sentados. A tosse pode ser deficiente, com dificuldade em eliminar a expectoração.

Axial: quando a fraqueza muscular envolve músculos do pescoço ou do dorso, fazendo com que o pescoço possa cair para diante ou necessidade de o doente se encostar quando está sentado, bem como desequilíbrio durante a marcha.

Difusa: quando é difícil localizar os primeiros sintomas por haver, desde o início, queixas em todo o corpo.

Pode haver envolvimento de outros componentes do Sistema Nervoso?

Não existe envolvimento de neurónios relacionados com o controlo de outros músculos, como o músculo cardíaco ou o músculo liso (presente, por exemplo, no estômago, no intestino ou na bexiga);

Não existe incontinência de esfíncteres;

Não existe envolvimento de neurónios relacionados com a sensibilidade, a visão, a audição, o olfato ou o gosto;

Em geral as funções nervosas superiores não se encontram comprometidas, nomeadamente a memória e a inteligência; No entanto, em cerca de 10% dos casos pode haver demência;

Alguns doentes apresentam labilidade emocional (desajuste das emoções expressas face à situação vivida – choro ou riso inapropriados).

Quem pode ter ELA?

Qualquer pessoa pode vir a ter ELA, qualquer que seja a sua idade. No entanto, a idade média de início dos primeiros sintomas é de cerca de 60 anos. Os sexos feminino e masculino são igualmente atingidos. Nada do que possa ter feito está provado ser a causa do desenvolvimento ou da progressão da doença. Em cerca de 5 a 10% dos casos a doença é hereditária, por mutações em genes, sendo as mais frequentes as que envolvem o gene que codifica a proteína superóxido dismutase (SOD1).

Qual a sobrevida média dum doente com ELA?

A ELA é uma doença degenerativa e progressiva. A fraqueza muscular progressiva dos músculos respiratórios é responsável por Insuficiência Respiratória, a principal causa de morte na ELA. Os doentes ficam mais susceptíveis a infecções respiratórias, atelectasias (colapso de segmentos dos pulmões) e a má oxigenação sanguínea. Está descrito que a sobrevida média é de cerca de 5 anos nas formas medulares, sendo inferior na forma bulbar, e pior nas formas respiratória e difusa. Existem formas muito rapidamente progressivas, mas também existem formas lentamente progressivas nas quais os doentes sobrevivem 10 a 15 anos do início dos primeiros sintomas. Por vezes, são observadas situações atípicas, de evolução ainda mais lenta ou mesmo estabilização inesperada da progressão, aspectos que devem ser considerados. A evolução de cada caso é sempre imprevisível.

Qual o tratamento da ELA?

Tratamento farmacológico

O riluzol (Rilutek®) é o único fármaco aprovado no tratamento específico da ELA. É um fármaco anti-glutamatergico, que atrasa a progressão da doença. É tomado na dose de 50mg, 2x por dia, 1h antes ou 2h depois das principais refeições, dado os alimentos diminuírem a sua absorção. É levantado na farmácia do hospital, mediante receita médica. Dado ser metabolizado no fígado, é importante o controlo analítico regular (incluindo provas de função hepática e também leucograma).

Anti-oxidantes (como as vitaminas E e C e o selénio) são frequentemente prescritos por terem acção anti-radicaes livres de oxigénio.

Outros medicamentos com acção sintomática são também prescritos, muito importantes para aumentar o conforto, como anti-espásticos, fluidificantes e bronco-dilatadores, anti-depressivos, ansiolíticos e analgésicos.

Terapêuticas em estudo

Muitos estudos científicos estão presenteemente a decorrer visando encontrar a cura da doença ou, pelo menos, uma terapêutica que trave a sua progressão. Contudo, até ao momento, ainda não se conseguiram resultados satisfatórios. O seu médico assistente informá-lo-á sempre que haja novas terapêuticas benéficas para si.

Tratamento não farmacológico

- *Fisioterapia, hidrocinesterapia e terapia ocupacional:* A reabilitação é fundamental para a manutenção do trofismo muscular e das amplitudes articulares. Todos os exercícios poderão ser executados desde que realizados em segurança e com cargas moderadas, sem desencadear cansaço extremo, dispneia ou dor, incluindo mialgias e câibras.

- *Apoio ventilatório:* Dado os músculos respiratórios poderem ficar mais fracos, a ventilação é passível de ser assegurada nesses casos por ventiladores (ventilação não-invasiva) usados no domicílio. A expectoração é auxiliada por fluidificadores de secreções, aspiradores de secreções e aparelhos que permitem a tosse assistida ("cough-assist")

- *Auxílio à alimentação:* Existem cuidados básicos que permitem diminuir os riscos de engasgamento e eventual asfixia ou aspiração de secreções. A ingestão de água deverá ser adequada, conseguida pelo aumento da sua espessura (com espessantes ou adicionando pequena quantidade de néctares) ou através do aumento do consumo de gelatina, confeccionada com o dobro da água.

A alimentação poderá ter de ser mole, evitando-se pequenos grãos, nomeadamente de arroz, e alimentos em que estejam presentes texturas diferentes, como a laranja. A deglutição deverá ser feita sempre com a cabeça inclinada para diante. Poderá ser necessário a realização de Gastrostomia Percutânea Endoscópica (PEG) se a alimentação for muito deficiente e/ ou o risco de engasgamento for elevado. Esta consiste no estabelecimento de uma pequena comunicação entre a pele do abdómen e o estômago, realizada por endoscopia digestiva alta. Contudo, a alimentação por via oral continua a ser possível mesmo que tenha o tubo de gastrostomia. Se o doente se encontrar muito debilitado, pode ser medicamente necessário optar pela Entubação Naso-Gástrica, que consiste na colocação de um tubo em uma das narinas e que se estende até ao estômago.

Continua pág.3

....cont

ELA Esclerose Lateral Amiotrófica

Auxílio à comunicação: Quando a linguagem se torna deficitária existem meios alternativos (e aumentativos) à mesma, como programas de software adaptados aos telemóveis e computadores, incluindo para controlo das habitações. Deste modo, a comunicação não fica restrita às tradicionais tabelas de alfabeto ou de símbolos.

Medicinas alternativas

Muitos doentes optam pela realização concomitante de acupunctura, magnetoterapia, medicina quântica, homeopatia, osteopatia, terapia sacrocraniana, entre outras. Não existe qualquer evidência científica dos seus benefícios. Por favor, informe o seu médico de eventuais terapêuticas que esteja a efectuar.

Apoios na ELA?

O apoio dos seus familiares é extremamente importante na melhoria da sua qualidade de vida, incluindo envolvimento psicológico, bem como na sua sobrevivência. Não os afaste;

O seu Médico Assistente é a pessoa indicada para o ajudar a esclarecer dúvidas e melhor o aconselhar;

A terapia da fala tem um papel limitado, contudo as técnicas de suporte para facilitar a deglutição são muito importantes.

Considere o Apoio Psicológico. É, por vezes, fundamental para melhor conseguir conviver com a doença;

A Assistente Social poderá orientá-lo sobre apoios domiciliários, complemento de terceira pessoa, benefícios fiscais, reforma por invalidez e outros;

Ao longo da doença certamente irá precisar de Ajudas Técnicas, meios que o auxiliarão em determinadas limitações físicas, como cadeira de rodas, cadeira de banho ou colar cervical. Estes serão prescritos de acordo com as suas necessidades, podendo ser adquiridos pelo próprio ou através dos hospitais (apesar de frequentemente haver um tempo de espera prolongado na sua atribuição);

Os cuidados paliativos são uma abordagem essencial, sobretudo nas fases mais avançadas da doença; Discuta com o seu médico este assunto.

O Testamento Vital foi recentemente aprovado pela Assembleia da República, embora ainda não tenha sido regulamentado. Informe-se e discuta este assunto com o seu médico. Nada deve ser feito contra a vontade de um doente em plena posse das suas capacidades cognitivas e emocionais.

A Comunidade ELA, comunidade na internet que permite o contacto diário no domicílio de vários doentes com ELA, seus familiares, amigos, médicos e outro pessoal de saúde, tem sempre uma palavra Amiga e de Apoio para si. Encontrá-la-á no site <http://noseela.ning.com/> ou escrevendo "Comunidade ELA Portugal" no seu motor de pesquisa (como o Google).

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), recentemente redinamizada, está sempre ao seu dispor. Poderá contactá-la através do telefone: 21 386 14 82.

*Folheto elaborado por
Dra Susana Pinto e Prof Doutor Mamede de Carvalho*

Cadeira de rodas conduzida com o olhar

O Eng^o Luís Figueiredo desenvolveu uma cadeira de rodas eléctrica que pode ser conduzida apenas com o olhar.

Isto é possível através de uma câmara de alta definição e uma aplicação informática, que determina a direcção do olhar de quem utiliza a cadeiras de rodas eléctrica.

Este avanço tecnológico foi alcançado no âmbito do projecto 'Magic Key', que tem permitido desenvolver aplicações informáticas para pessoas deficientes, nomeadamente doentes com ELA

O sistema desenvolvido pelo Eng^o Luís Figueiredo tem o nome de 'Magic Wheelchair'

O Eng^o Pedro Monteiro testou esta cadeira no passado dia 15 de Março e a adaptação foi fácil e rápida.

Aproveitamos para agradecer à Administração da Lispolis que nos cedeu um espaço para a realização dos testes.

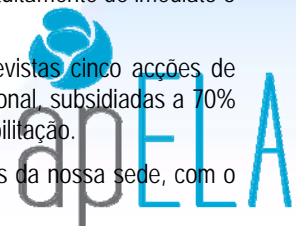


Actividades Previstas

Das inúmeras actividades previstas para o corrente ano, destacamos as seguintes:

- Comemoração do Dia Internacional da ELA – Realiza-se dia 21 de Junho um Seminário destinado a profissionais de saúde, especialmente médicos de família. Terá lugar na Universidade Católica de Lisboa, Auditório A2. Aproveitamos para agradecer ao Instituto da Ciência e da Saúde da Universidade Católica que nos apoiou nesta iniciativa. Agradecemos ainda aos seguintes parceiros: Linde, Nestlé, Ortopedia Moderna, El Corte Inglés e Sanofi Aventis que generosamente deram o seu contributo.
- Campanha de divulgação da ELA em vários meios de Comunicação. Esta campanha está a ser elaborada pela agência MSTF PARTNERS, que abraçou gratuitamente de imediato o nosso projecto.
- Formação de Cuidadores: estão previstas cinco acções de formação de cuidadores a nível nacional, subsidiadas a 70% pelo INR—Instituto Nacional de Reabilitação.
- Esperamos em breve iniciar as obras da nossa sede, com o apoio do Grupo EDIFER.

Estamos certos que outras actividades irão surgir e serão abraçadas com todo o empenho..



Direitos dos ELAs vergonhosamente ignorados

A deficiência física tem a idade do Homem! Enquanto muitos nascem com deficiências físicas, outros no percurso das suas vidas vão ficando com mobilidade reduzida pelos mais diversos motivos, designadamente: acidentes de trabalho, de viação, e doenças graves.

Todos nós, portadores de mobilidade reduzida, sofremos quando no decorrer das nossas vidas vemos os nossos projectos caírem por terra, além de nos vermos impedidos do exercício dos prazeres que fazem parte integrante da felicidade do ser humano.

Nós, portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica, "ELA" somos vítimas de todas estas vicissitudes.

Dado que a ELA surge em media aos 48 anos de idade, quando nos encontramos no ponto mais alto da experiencia das nossas vidas, o que provoca um enorme choque, quer nos doentes, quer nos familiares.

As poucas leis existentes com o objectivo de nos proporcionarem uma vida com alguma dignidade, não são postas em pratica, nomeadamente a lei 109/97, e a lei 90/2009.

O decreto lei 109/97 consagra o direito dos familiares ou seus legítimos representantes permanecerem no hospital junto do doente durante o seu internamento. O que não se verifica na maioria dos casos por duas razões: primeiro porque as instalações hospitalares não estão projectadas para darem cumprimento a este requisito, segundo porque muitas administrações Hospitalares a exemplo da maioria das Empresas e instituições Publicas, deixam muito a desejar no cumprimento dos cargos para os quais foram indigitados. Caso idêntico acontece com decreto de lei 90/2009, que contempla um suplemento para as reformas por invalidez dos portadores de ELA, decreto este que conforme publicação em Diário da República entrou em vigor em Janeiro do corrente ano, o que não se verificou na prática, mesmo quando os "utentes" dirigiram os seus requerimentos em tempo oportuno.

Contudo, desde o Centro Nacional de Pensões, passando pelas delegações distritais e subdelegações da SS, todos alegam o desconhecimento da citada lei. Mesmo depois da "APELA" efectuar diligências junto da instituição, o problema não se encontra sanado.

Será por sermos deficientes motores? Será porque após o diagnostico vivemos apenas em media cinco anos?

Mesmo passados 35 anos da aprovação da constituição da Republica, lei fundamental que consagra os direitos fundamentais dos cidadãos, mais parecemos pedintes junto da Segurança Social para obtermos o que nos é devido.

Assiste-nos o direito de "Lutarmos" pela aplicação das leis que nos garantem melhores condições de vida.

Diamantino Lourenço

2011—Ano Europeu do Voluntariado

Mais de 100 milhões de Europeus estão envolvidos em actividades voluntárias, e desta forma, fazem a diferença na nossa sociedade.

Os objectivos do Ano Europeu do Voluntariado 2011 conforme a proposta da Comissão Europeia são:

- Trabalhar em prol de um ambiente favorável ao voluntariado na UE
- Alicerçar o voluntariado como parte da promoção da participação cívica e das actividades interpessoais no contexto da UE;
- Capacitar as organizações voluntárias e



melhorar a qualidade do voluntariado – facilitar o voluntariado e encorajar a criação de redes, mobilidade, cooperação e sinergias entre organizações voluntárias e outros sectores no contexto da UE;

- Premiar e reconhecer actividades de voluntariado – encorajar incentivos apropriados para indivíduos, empresas e organizações de desenvolvimento de voluntariado e obter o reconhecimento sistemático do voluntariado por decisores políticos, por organizações da sociedade civil e empregadores pelas competências e habilidades desenvolvidas através do voluntariado;

Sensibilizar para o valor e a importância do voluntariado como uma expressão de participação cívica e como um exemplo de actividades interpessoais que contribuem para assuntos que são de interesse comum de todos os Estados Membros, como o desenvolvimento social harmonioso e a coesão económica.

Certificado Multiusos

O Certificado Multiusos, cujo nome oficial é Atestado Médico de Incapacidade Multiuso, é a declaração que comprova a situação e grau de incapacidade, emitida em resultado de uma Junta Médica.

Chama-se Multiuso porque é depois utilizada como comprovativo para as várias situações de direitos ou benefícios (ex: IRS, Imposto Automóvel, etc.).

Para tratar:

- Obter Relatório Médico
- Marcar uma Consulta de Saúde Pública no Centro de Saúde (não é uma consulta normal com o Médico de Família, é com o Delegado de Saúde ou seu adjunto)
- Deverá haver um Impresso para preencher antes da Consulta; atendendo a que para alguns fins, como para a obtenção do Dístico de Estacionamento, a Declaração tem que ter um conteúdo específico, não esquecer de assinalar também esta finalidade no Impresso, se for o caso.
- Levar Relatório e Exames para a Consulta, da qual resultará a marcação da Junta Médica.
- Aguardar Convocatória e ir à Junta Médica (por lei até 60 dias)
- Emissão é feita na altura

Atenção, esta Declaração Multiuso fica sempre connosco, as entidades a quem tiver que ser apresentada podem tirar fotocópia mas têm sempre que nos devolver o original.

A Declaração Multiuso só não é utilizada para a Isenção de Taxas Moderadoras – neste caso tem que se marcar uma outra Consulta, no mesmo Centro de Saúde, com o Médico de Família.

*Mário Gaspar
Retirado da Comunidade ELA Portugal*

Contactos APELA: Tel. 21 386 14 82
apela.geral@sapo.pt
Comunidade ELA Portugal:
<http://noseela.ning.com>

