



Esclerose Covid deixa doentes sem terapia e em regressão P.6 e 7



Pandemia deixa doentes de ELA sem terapias e a regredir

Associação nota que na esclerose lateral o tempo é fundamental e pede prioridade. Suspensão de juntas médicas atrasa apoios

Catarina Silva
sociedade@jn.pt

DIA MUNDIAL Quase 80% das pessoas com esclerose lateral amiotrófica (ELA) ficaram sem terapias durante a pandemia e mais de metade viu a doença progredir. Para quem corre contra o tempo, numa doença crónica, degenerativa e irreversível, o confinamento foi "dramático". Amanhã, comemora-se o Dia Mundial da ELA.

A vice-presidente da Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA), Eulália Ribeiro, diz que a "covid-19 veio agravar situações já por si carentes". Os resultados do inquérito que a APELA fez a 42 portugueses que têm a doença revelam que 71% dos que viram as terapias suspensas não tiveram alternativa.

"Apoio domiciliário, terapias e consultas ficaram suspensas. Agravou-se a sensação de estarem sozinhos", diz Eulália. A APELA suspendeu em março as terapias da fala ou fisioterapia, mas tentou acudir a necessidades de medicação ou alimentação. "Fizemos pontes com farmácias, juntas de freguesia, associação SOS Vizinhos. Tivemos que ser criativos".

A maioria das consultas ainda não foi retomada e as terapias vão começando mas com equipas reduzidas. "Estamos preocupados, principalmente com doentes ventilados, que estão numa fase mais avançada e vulnerável da doença. O dia, para estas pessoas, não tem o mesmo número de horas".

A pandemia também foi madras-

ta para quem tinha acabado de levar com o "balde de água gelada". "Alguns tinham acabado de ser diagnosticados. A doença é muito impactante e precisa de uma preparação para as perdas que vão sofrer. Não houve tempo para isso".

DESCONTRÓLO DOS SINTOMAS

As perdas são muitas. "Vão perdendo o andar, o engolir, o falar, ficam presos dentro do próprio corpo. E a angústia de ver passar o tempo, o desespero, agrava tudo isto". Também por isso, a APELA alerta para as consequências da suspensão das juntas médicas. "Estes doentes precisam de um atestado de incapacidade multiusos para terem acesso a equipamentos de apoio. O processo já era moroso e isto vai atrasá-lo brutalmente".

A médica Luciana Frade, que trabalha com esta patologia e está a terminar o mestrado em cuidados paliativos, diz que o SNS "não consegue dar resposta a estes doentes". "Ou têm a sorte de haver na área de residência uma equipa comunitária de cuidados paliativos, ou recorrem ao privado". Na pandemia, a falta disso refletiu-se num descontrolo dos sintomas.

"A falta de fisioterapia, o atraso em receberem ventiladores. Tudo isso agrava a doença". Não se conhece a causa, mas sabe-se que alguns filhos de pais com ELA herdam a doença. O físico britânico Stephen Hawking morreu ao fim de 55 anos de diagnóstico. É caso raro. "Não vemos disso no dia a dia. Os doentes têm menos de uma década de vida".

REPORTAGEM



"Em três meses parei de conduzir e subir escadas"

A doença foi-lhe anunciada aos 28 anos, tinha o filho três meses. Hoje, não tem força nas mãos e desespera por apoios do IIEFP

ERMESINDE O filho tinha três meses quando Flávio Mendes recebeu o diagnóstico de esclerose lateral amiotrófica, em outubro de 2018. Tinha 28 anos e levou um balde de água fria. Deram-lhe entre seis meses a cinco anos de vida e viu todos os seus sonhos "completamente destruídos". Aos 30, a única perspetiva que tem é "viver um dia de cada vez". Mas a pandemia veio piorar tudo. E já nem sai de casa.

No topo das escadas de casa, que já não consegue subir, Flávio está de fato de treino. Caminha devagar e com os pés a arrastar no chão. Não tem força nas mãos e a fala dá sinais de alterações. Tem as datas gravadas na memória: "Já não pego no meu filho há mais de um ano".

Viu o avô morrer com a mesma doença, pelo que sabia o que era a ELA quando recebeu a notícia. "Lidei muito mal. Mas durante um tempo ainda consegui fazer a minha vida normal". Tornou-se mais ativo do que nunca. Começou a fazer ginásio e terapias quatro vezes por semana.

No confinamento tudo parou. "Estive três meses sem fisioterapia. E cancelaram-me as consultas todas. Deixei de sair de casa, de subir escadas, de conduzir, quase deixei de andar. A doença evoluiu tanto como no último meio ano. Já não há parte nenhuma do meu corpo que não esteja afetada".

A pandemia também estragou o negócio da venda da casa para se mudar com a família para um apartamento com ele-



Aos 30 anos, Flávio contava ir à Coreia do Sul tentar um tratamento inovador

P&R

1 O que é a esclerose lateral amiotrófica (ELA)?

É uma doença neurológica, degenerativa, irreversível e profundamente incapacitante. Afeta movimentos, fala, deglutição, respiração. Surge habitualmente em pessoas ativas, entre os 35 e 55 anos.

2 Quais os sintomas?

Os primeiros sinais de alerta são a perda da força muscular num membro. Começam a tropeçar muito ou deixam de conseguir pegar numa caneta. Também podem perder a voz. Depois disso, perdem movimentos e acabam por morrer quando os músculos da caixa torácica ficam afetados, por insuficiência respiratória.

3 Que tratamentos existem?

Não há cura e nada que reverta a evolução. Só há um fármaco disponível, que aumenta em 15% a sobrevivência a um ano. Os doentes fazem ventilação não invasiva, fisioterapia, terapia da fala, cuidados paliativos e precisam de ser acompanhados por um nutricionista.

vador. O comprador desistiu.

“Olho para mim e durar dois anos é muito bom. Esta doença é muito injusta. Não há tratamento e ninguém nos dá perspetivas. Já não tenho esperança”, desabafa. Quer tentar um tratamento na Coreia do Sul. Já estava planeado quando a pandemia o deixou em stand-by.

“Consiste na colheita de células de medula óssea para serem modificadas e voltarem a ser administradas. Não é a cura. Mas retarda a evolução”. Custa 100 mil euros. Flávio só tem 16 mil, que conseguiu em angariações de fundos.

Já não dá rendimento no trabalho – é comercial de peças automóvel –, mas a empresa não desiste dele. Espera e desespera por equipamentos de apoio do Instituto do Emprego e Formação Profissional (IEFP): uma cadeira de rodas e um software para usar o computador no trabalho. Pediu há oito meses. E também por verba para adaptar o carro. “Neste país, tudo demora. Daqui a dois anos, já não preciso. Esperei dez meses pela junta médica para um atestado de incapacidade multiusos. E agora a covid parou tudo, mas a doença não pára”. Precisa de ajuda para comer e tomar banho. Mas quer trabalhar até não poder, “300 euros por invalidez” não chegam. “Só gostava de aproveitar o pouco tempo que resta e deixar pequenas coisas para que o meu filho não se esqueça de mim”. ● CATRINA SILVA