

EXISTIR COMO EU EXISTO - ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA (ELA)

Posted on 3 Dezembro, 2019



A APELA promove debate sobre as necessidades não atendidas de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica.

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) realiza no dia 13 de dezembro, no Exploratório - Centro Ciência Viva de Coimbra, uma iniciativa de consciencialização para as necessidades específicas da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), numa discussão que combina a saúde, a academia e a sociedade. "Existir como Eu Existo" é o nome do evento organizado pela associação em parceria com o Centro de Neurociências e Biologia Celular da Universidade de Coimbra (CNC).

Informar e consciencializar profissionais de saúde, doentes, cuidadores e a sociedade civil para as especificidades deste diagnóstico e para a necessidade de dinamização dos cuidados de saúde em Portugal, associados ao tratamento da ELA, são três dos objetivos gerais desta ação, a par do estabelecimento de uma relação de proximidade com os doentes e familiares residentes nesta região do país e com os profissionais de saúde que os acompanham.

Ao longo do dia será feito um retrato da ELA, onde se discutirá o que a define em palavras e em números, será debatida a qualidade de vida na ELA e a importância de uma abordagem multidisciplinar, e serão ainda partilhados testemunhos de pessoas com ELA e respetivos cuidadores.

"Temos consciência da evolução positiva que o setor da saúde tem apresentado ao longo dos últimos anos, no entanto conseguimos ainda identificar algumas lacunas no que diz respeito à prestação de cuidados junto destes doentes, sendo que, algumas delas estão intrinsecamente associadas à sua referenciação e encaminhamento célere para terapêuticas não farmacológicas, à dispersão de informação e desconhecimento que ainda existe relativamente aos apoios sociais que doentes e cuidadores devem requerer para garantir os seus direitos e à ausência do reconhecimento da ELA enquanto patologia do foro paliativo", salienta Pedro Souto, Presidente da APELA.

"É extremamente necessário promover uma maior consciencialização para a necessidade de incluir uma abordagem paliativa após o diagnóstico da ELA, acompanhada por um conjunto de intervenções terapêuticas, como a terapia da fala, a fisioterapia respiratória, a nutrição, a psicologia e o serviço social, integradas em equipas multidisciplinares preparadas para acompanhar a pessoa com ELA e os seus familiares e/ou cuidadores", conclui o Presidente.

O evento contará com um diálogo a várias vozes, que permita compreender que estratégias devem ser criadas e que falhas devem ser colmatadas para garantir cuidados cada vez mais humanizados, centrados na pessoa com ELA e no processo de gestão desta doença que afeta mais de 800

pessoas em Portugal e mais de 70 mil em todo o Mundo.

Entre os vários profissionais de saúde, a iniciativa contará com Luciano Almendra, Médico Neurologista no Centro Hospitalar Universitário de Coimbra (CHUC), Edna Gonçalves, Presidente da Comissão Nacional de Cuidados Paliativos, Cidália Rodrigues - Médica Pneumologista no Hospital dos Covões e, no âmbito da Academia, Paulo Oliveira, investigador principal do Centro de Neurociências e Biologia Celular da Universidade de Coimbra.

A entrada é livre, mas as vagas são limitadas. A inscrição deverá ser feita até ao dia 11 de dezembro, para: comunicacao@apela.pt.