

MAMEDE DE CARVALHO SOBRE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

# “EM PORTUGAL HÁ POUCA INFORMAÇÃO E MUITA APATIA”

Mamede de Carvalho, neurologista e professor na Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa, em entrevista, fala sobre ELA, uma doença grave em que “o ritmo de progressão é muito variável entre cada doente, havendo casos de evolução por mais de 20 ou 30 anos, e, exceccionalmente, há doentes nos quais a doença parece deixar de progredir”.

**A** Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença neurodegenerativa, progressiva e rara. Nos últimos anos, que descobertas foram realizadas no sentido de melhorar a qualidade de vida dos pacientes?

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é uma doença relativamente rara, mas é a condição neurodegenerativa mais frequente do adulto jovem. Por exemplo é exceccional a observação de doentes com Doença de Alzheimer (a doença neurodegenerativa mais frequente) antes dos 50 anos, mas, infelizmente, tenho muitos doentes com ELA antes dos 50, e vários antes dos 40 anos.

Várias intervenções têm melhorado a qualidade de vida dos doentes, e dos cuidadores, com comprovação científica. A mais relevante é a ventilação não-invasiva proporcionada a doentes com envolvimento dos músculos respiratórios, por vezes o sintoma inicial. A segunda é o apoio multidisciplinar, em centros dedicados a esta doença, situação devidamente regulamentada em quase todos os países Europeus, incluindo a vizinha Espanha, mas infelizmente ainda não em Portugal. A terceira é a realização de gastrostomia, técnica para permitir a ingesta de alimentos em doentes com severa dificuldade de deglutição devido a envolvimento dos músculos necessários a este processo. O nosso centro foi historicamente determinante na aplicação da ventilação não-invasiva nesta doença.

Quais são os primeiros sintomas que denunciam a ELA?

Os sintomas derivam da falta de força, progressiva e sem dor. Pode inicialmente causar redução da mobilidade de um braço ou de uma perna (o mais frequente), mas pode ter início pela perturbação da fala e da deglutição (quadro dito de início bulbar, cerca de 30% dos doentes), mas pode começar pelos músculos respiratórios ou do pescoço. A progressão da doença é uma marca diagnóstica. A compreensão pelos médicos de família de que a falta de força sem dor não traduz seguramente patologia da “coluna”, com a rápida referenciação a um neurologista, permitiria abreviar o diagnóstico.



## PERFIL MAMEDE DE CARVALHO

NEUROLOGISTA, ASSISTENTE GRADUADO SENIOR  
DO CENTRO HOSPITALAR LISBOA NORTE

PROFESSOR CATEDRÁTICO DA FACULDADE DE MEDICINA  
DA UNIVERSIDADE DE LISBOA

UNIT LEADER DO INSTITUTO DE MEDICINA MOLECULAR

Os avanços tecnológicos têm um papel fundamental na forma de ajudar os pacientes num estado mais avançado da doença, por exemplo, na forma de comunicarem. Concorde?

Os meios tecnológicos avançados de comunicação são já uma realidade. Naturalmente, desenvolvimentos rápidos irão suceder nesta área. Para alguns doentes em situação clínica muito avançada e motivados, os meios de comunicação cérebro-computador (“brain-computer interface”) serão de utilização frequente.

De que forma pode o médico ajudar o paciente a lidar com questões emocionais, isto é, a lidar com o impacto da doença?

Ajuda se explicar a natureza da doença, sem prolongar desnecessariamente a incerteza, eventualmente com sucessivos exames inúteis ou explicações sem suporte científico. Para tal, estes doentes têm importantes ganhos emocionais com o acompanhamento por neurologistas experientes em centros de referência. Ajuda se o médico estiver disponível para com humildade ouvir o doente e responder às suas dúvidas. Ajuda se estiver presente nas dificuldades major da doença e nas decisões críticas que podem ser tomadas.

Na sua opinião, o Estado apoia devidamente quem tem esta condição?

Não. O Estado deveria fazer duas coisas simples, tal como outros Países da Europa ou fora da Europa já fizeram há muitos anos. Estabelecer centros de excelência para tratamento desta doença (sem necessidade de preenchimento de toneladas de formulários inúteis), e a estes providenciar as necessárias condições de apoio multidisciplinar. Tudo simples e eficaz, algo de bom senso e que tem faltado.

De forma geral, Portugal é um país bem informado sobre ELA?

Portugal está muito mais bem informado do que no passado, quando a doença era totalmente desconhecida ou denominada de esclerose múltipla, outra doença neurológica, inflamatória, muito mais benigna. No entanto, o envolvimento social nesta doença é muito menor em Portugal que em outros países. A indiferença chegar a surpreender. Por exemplo, conhecidos jogadores afectados por esta doença, ao contrário de outros países, não motivam nos seus ex-clubes, uma iniciativa, que promova o apoio ao doente, à associação ou ao desenvolvimento científico. O mesmo se passa relativamente a quadros superiores de empresas de elevado rendimento. Portanto, há pouca informação, talvez, e muita apatia, seguramente. ■

Descobrir que se tem ELA é o mesmo que receber um diagnóstico de morte?

A doença é na sua natureza progressiva, pelo que é antecipável maior incapacidade funcional, e redução da esperança de vida. No entanto o ritmo de progressão é muito variável entre cada doente, havendo casos de evolução por mais de 20 ou 30 anos, e, exceccionalmente, há doentes nos quais a doença parece deixar de progredir.



## SINTOMAS

Espasmos ou câimbras frequentes nos músculos, especialmente nas pernas e braços;

Atrofia e falta de força muscular nas pernas e braços;

Dificuldade em falar;

Impossibilidade de manter uma postura correta;

Cansaço respiratório.