PRÓ-CURA

ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

unela

Informações e Cuidados sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica

A Associação Pró-Cura da ELA

Palavra do Presidente: Jorge C. Abdalla Jr.

A Associação surgiu em 2013 da vontade de um grupo de pessoas em ajudar pacientes de ELA e familiares com efetividade tendo como missão promover o acolhimento dos pacientes e seus familiares, proporcionando melhor qualidade de vida através de doação de suprimentos e empréstimos de equipamentos e capacitando profissionais de saúde e cuidadores na doença do neurônio motor.

A Pró-Cura hoje já conta com mais de 8 mil associados em sua base. Além disso, possui uma rede de contatos diários com mais de 23 mil pessoas, entre pacientes, familiares e profissionais de saúde. Disponibilizando informações para facilitar a vida deste grupo, a Associação rapidamente passou a fazer parte da vida diária dos pacientes e cuidadores.

A Instituição também faz parte da International Alliance of ALS/MND Associations (Aliança Internacional de Associações de ELA/Doença do Neurônio Motor), uma corrente internacional com membros de 45 países, sendo uma das referências quando o assunto é ELA no mundo. É também cofundadora da UNELA (União das Associações de ELA Latino-americana) e única representante do Brasil. No Biênio 2018/2019 a Associação Pró-Cura da ELA ocupa a Vice-Presidência da UNELA.

Como se associar:

Para se associar, basta se cadastrar no site: www.procuradaela.org.br.
Você também pode curtir nossa Fan Page no Facebook:
www.facebook.com/procuradaela2/; ou participar do grupo no
Facebook, onde está a nossa maior atuação:
www.facebook.com/groups/procuradaela/
Todas as formas são totalmente gratuitas.

Faça sua doação:

Banco Bradesco (237)
Agencia: 0134 Conta Corrente: 2988-2
Razão Social: Associação Pró-Cura da Esclerose Lateral Amiotrófica
CNPJ: 18.989.225/0001-88
Os pacientes agradecem!!

A importância do CUIDADO na ELA

Muitos pacientes apresentam piora do quadro da doença devido à falta de acompanhamento adequado. Além de ajudar a cuidar do paciente, a Associação Pró-Cura da ELA oferece cursos de capacitação para profissionais da saúde e cuidadores, o que proporciona um melhor atendimento para pacientes em todo Brasil. Contamos com uma equipe de profissionais atuantes no cuidado da ELA e com experiência diária, e desta forma, os cursos proporcionam a troca de experiências e instruções, o que engrandece o aprendizado de todos.

Fique ligado nas próximas informações, elas são fundamentais para o seu dia a dia!

* Essas informações foram estruturadas com as principais dúvidas de nossos pacientes e cuidadores.

SOBRE A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA: VOCÊ SABIA?

✓ Você sabia que o tratamento para a ELA consiste em RILUZOL (Quando suportado pelo paciente e quando obtido sem custos) e pelo tratamento multidisciplinar, por profissionais que tenham capacitação em doenças neuromusculares? Hoje se indica também a methilcobalamina (Um tipo específico de vitamina B12), COQ10, Vitamina E, e alguns outros antioxidantes. O Edaravone já foi liberado e teve sua eficácia comprovada, mas só está disponível no Japão e nos EUA, e até a impressão deste folder não havia sido liberado pela Anvisa no Brasil (10/2018) (Existe também na Índia, mas não recomendamos).

✓ Você sabia que MEDICAÇÕES a seguir DEVEM SER EVITADAS: tramal, tramadal, tylex, e outros analgésicos derivados de OPIÁCEOS, como o Fentanil e a Morfina, assim como todos os ansiolíticos da classe dos BENZODIAZEPÍNICOS, como por exemplo, Rivotril (clonazepan), lexotan (bromazepan), frontal (alprazolan), dienpax e valium (diazepan), dormonid (midazolan), etc em pessoas com ELA ainda sem traqueostomia, pois esses medicamentos deprimem o sistema respiratório e fazem com que a pessoa com ELA necessite da traqueo muito mais rapidamente? Em pessoas com traqueostomia, já não há essa contraindicação, e a morfina deve usada no tratamento de cuidados paliativos, no finalzinho, para que a pessoa não sofra.

✓ Você sabia que aqui na Associação dispomos de um ALERTA MÉDICO, o qual está disponível em nosso site http://procuradaela.org.br/pro/wp-content/uploads/2018/10/ALERTA-MÉDICO.pdf para baixarem e imprimirem algumas cópias as quais devem ser mantidas ao lado da cama do paciente , junto com o RG do paciente e com o cartão do SUS ou do convênio/ plano de saúde?

✓ Você sabia que a ELA precisa de atendimento MULTIDISCIPLINAR, ou seja, uma equipe composta por: FISIOTERAPEUTA, motor e respiratório, FONOAUDIÓLOGO, TERAPEUTA OCUPACIONAL, PSICÓLOGO, NUTRICIONISTA, além de CUIDADOR (seja familiar, enfermeiro ou técnico em enfermagem) Médico Neurologista e Pneumologista, além de em alguns casos ser necessário o aconselhamento genético e um Psiquiatra, que é a especialidade da medicina que cuida de ansiedade, da insônia e da depressão?

✓ Você sabia que a ELA pode ter o início de seus sintomas pelos membros (pernas, braços, pés ou mãos) quando chamamos de ELA CLÁSSICA ou ELA APENDICULAR?

✓ Você sabia que a ELA pode ter o início pela fala, sistema respiratório ou pela deglutição, quando chamamos de ELA BULBAR?

✓ Você sabia que 93% dos casos de ELA são ESPORÁDICOS e apenas 7% são hereditários familiares?

✓ Você sabia, que de acordo com a Aliança Internacional de ELA, hoje são em torno de 400.000 pessoas com ELA no mundo, e em torno de 20.000 somente no Brasil? O número de pessoas com ELA, o que chamamos de PREVALÊNCIA, é entre 6 e 10 em cada 100.000 pessoas. E a incidência da ELA no Brasil é de 3.000 novos casos por ano. No mundo a incidência da ELA é aproximadamente de 100.000 novos casos por ano, ou seja, 1 novo caso surge a cada 5 minutos em algum lugar do mundo.

PRÓ CURA
ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA

✓ Você sabia que antigamente dizíamos que toda pessoa com ELA tinha o seu cognitivo, seu intelecto preservado, mas hoje sabemos que 20% dos diagnósticos de ELA são de pessoas diagnosticadas juntamente com DFT (Demência Fronto-Temporal)?

✓ Você sabia que existem muitos medicamentos para os SINTOMAS da ELA, como câimbras, fasciculações, excesso de salivação, espasticidade, etc? E que as pessoas com ELA podem e devem fazer uso desses medicamentos para terem mais conforto?

✓ Você sabia que em nosso site temos muitas informações de qualidade e que toda a pessoa com interesse em Esclerose Lateral Amiotrófica deve visita-lo

e ler atentamente todo o seu conteúdo? (Disponível em www.procuradaela.org.br)

✓ Você sabia que em nosso canal da procuradaela no YouTube temos muitos vídeos de cursos de capacitação, de lives, de palestras e de eventos que a Associação e os Profissionais participaram e que toda a pessoa com interesse em Esclerose Lateral Amiotrófica deveria assisti-los? (Disponível em https://www.youtube.com/channel/UCHSbsdnVTh9q664S5GcSHSg/videos)

✓ Você sabia que a Associação tem como seu principal meio de comunicação e de contato e entrosamento entre seus mais de 23.000 membros um grupo no Facebook, do qual é imprescindível que todos façam parte? O ícone para entrar nesse grupo e ficar por dentro de tudo o que acontece no mundo da ELA, encontra-se na capa de nosso site, no canto superior direito ou então siga esse link: https://www.facebook.com/groups/procuradaela/

✓ Você sabia que em nosso site dispomos de uma lista de profissionais com expertise em ELA, separados por Estados e depois por profissão e que, para consultá-la basta clicar em: http://procuradaela.org.br/pro/profissionais/

✓ Você sabia que a ELA ainda não tem cura e ainda NÃO EXISTE NENHUM TRATAMENTO que cure ou melhore a ELA ao menos até o momento que esse folder foi impresso (10/2018)? Tratamentos oferecidos como hipervitaminose D, Protocolo Deanna ou Células Tronco, ao contrário, fazem com que a doença avance mais rapidamente!

O dia que sair qualquer medicamento novo, aprovado pelo FDA, pelas agências europeias ou pela ANVISA, seremos os primeiros a anunciar em nosso SITE e nas mídias sociais em letras garrafais.

CUIDADO COM AS ARAPUCAS. Na Dúvida, consulte um neurologista sério, membro da ACADEMIA BRASILEIRA DE NEUROLOGIA. **Consulte profissionais terapêuticos que tenham especialização em doenças neuromusculares** e que estejam antenados com o que há de mais novo para seu tratamento seguro.

✓ Você sabia que tão logo a pessoa receba o diagnóstico ela precisa passar pela avaliação fonoaudiológica? Sendo esta imprescindível quando a pessoa com ELA começa a apresentar alterações na voz, fala, dificuldades de mastigar e engolir.

PRÓ-CURA
ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA

✓ Você sabia que a pessoa com ELA tem risco de aspirar? Que é o que chamamos de broncoaspiração? Isso acontece quando alimentos, líquidos, secreção ou medicamentos fazem um trajeto errado e, ao invés de se direcionarem da boca ao estômago, passam pela traqueia e atingem os pulmões. Os sinais de risco para broncoaspiração durante uma refeição são: tosses e engasgos, escape de alimentos para fora da boca, alimentos parados dentro da boca, desconforto respiratório durante as refeições, alteração da qualidade da voz, sensação de alimento parado na garganta. O problema é que isso pode causar infecções respiratórias! Fique atento!

✓ Você sabia que é necessária uma avaliação de um Fonoaudiólogo para que ele possa realizar as adaptações de consistências e prescrições de manobras facilitadoras da deglutição? Ele também vai avaliar o grau de disfagia e emitir um parecer sobre a possibilidade de indicação de uma via alternativa de nutrição - GASTROSTOMIA.

✓ Você sabia que o acompanhamento de um Fonoaudiólogo especialista em doenças neuromusculares é de suma importância para avaliar e definir as manobras de deglutição e adequações na consistência dos alimentos?

✓ Você sabia que quem usa sonda nasoenteral ou gastrostomia também tem risco de aspirar dieta? A dieta só pode ser administrada se o paciente estiver sentado ou com a cabeceira da cama elevada a 45 graus. Quem come por boca só deve se alimentar se estiver acordado e bem sentado - NUNCA COMER DEITADO! O paciente deve permanecer sentado ou recostado a 45 graus por, no mínimo, 40 minutos após a dieta.

✓ Você sabia que a pessoa com ELA, assim que recebe o diagnóstico, deve fazer um controle rigoroso do seu peso visando não emagrecer? O quanto antes, deve-se realizar acompanhamento com um nutricionista especialista em doenças neuromusculares para monitorar o estado nutricional, avaliar a ingestão alimentar, realizar mudanças

na alimentação (quando necessário), orientar sobre os cuidados nutricionais, indicar o suplemento alimentar adequado e para definir, junto a equipe, a necessidade de gastrostomia.

✓ Você sabia que alguns suplementos não podem ser utilizados? Como alguns suplementos de academia!

✓ Você sabia que a perda de apetite pode ser ocasionada por diversos motivos, como dificuldade de se alimentar sozinho? Por isso a importância da orientação nutricional.

✓ Você sabia que a qualidade da alimentação ofertada a pessoa com ELA é de extrema importância? Alimentação diversificada deve estar presente evitando alimentos de baixo valor nutricional como excesso de açúcar.

✓ Você sabia que auto prescrição de vitaminas e minerais pode ser prejudicial às pessoas com ELA? O excesso de algumas vitaminas e minerais podem ser tóxicos!

✓ Você sabia que a falta de fibras na alimentação das pessoas com ELA pode levar a constipação intestinal e, a presença da fibra sem uma hidratação adequada também pode piorar a constipação intestinal? A ingestão de fibras e a hidratação adequada devem estar presentes juntos.

✓ Você sabia que a pessoa com ELA, assim que recebe o diagnóstico, deve fazer um controle rigoroso do seu peso visando não emagrecer? O quanto antes deve realizar acompanhamento com um nutricionista especialista em doenças neuromusculares para indicação do suplemento adequado a sua situação nutricional, se necessários e/ou para a orientação sobre a qualidade e quantidade dos alimentos que devem ser consumidos. Lembrando que não poderá ser qualquer suplemento! Mas se mesmo assim ele começar a perder peso - os primeiros quilos - já pode ser hora de providenciar a GASTROSTOMIA? **Perda de peso superior a 5%, nos últimos três meses, já pode ser indicativo da necessidade da GTT.**

PRÓ CURA
ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA

✓ Você sabia que quando a secreção está muito difícil de sair a pessoa pode estar desidratada? Secreção pegajosa gruda na traqueia e leva a dificuldade respiratória. Você pode colocar soro fisiológico no nariz e usar o ambú depois para ajudar a tossir. Nestes casos a nutricionista deve ser comunicada para aumentar a hidratação.

✓ Você sabia que após a realização da gastrostomia, devemos manter o acompanhamento nutricional para evitar deficiência ou excesso de alimentação e hidratação? Após a gastrostomia o cuidado nutricional deve ser mantido.

✓ Você sabia que o apoio emocional e psicológico oferecido por um psicólogo, de preferência com experiência no atendimento às pessoas com ELA, é de suma importância na equipe de saúde, uma vez que ele ajudará o paciente a enfrentar o impacto gerado pelo diagnóstico e pela evolução da ELA? É necessário conversar com o psicólogo, falar dos sentimentos "guardados ou escondidos" e, que nem sempre podem ser ditos para familiares ou cuidadores. O psicólogo é o profissional que acolherá e ajudará a pessoa e a família a desenvolver formas de lidar com a dura realidade e buscar conhecimento e alívio para a dor e o sofrimento psíquico gerado por esta nova condição de vida.

✓ Você sabia que o cuidador principal, também, precisa de atendimento psicológico tanto quanto a pessoa com ELA? O cuidador, muitas vezes, abandona a própria vida e, isto pode acarretar o desenvolvimento de manifestações psicossomáticas. É necessário expressar os dramas existenciais com o psicólogo para evitar que a doença se torne mais importante que a saúde.

✓ Você sabia que assim que uma pessoa com ELA recebe o diagnóstico da doença, ela já deve fazer uma ESPIROMETRIA? Que a sua capacidade pulmonar deve ser avaliada a cada 3 meses? E que se a sua CVF estiver inferior a 80% já é hora de iniciar os exercícios com o AMBÚ?

✓ Você sabia que os exercícios feitos com o AMBÚ, são exercícios respiratórios para manter os pulmões abertos e ventilados? E que ele deve ser usado todos os dias para evitar infecções pulmonares na pessoa com ELA?

✓ Você sabia que a avaliação do fisioterapeuta respiratório com expertise em ELA é importantíssima desde os primeiros sintomas? Além da espirometria outros dados são importantes para acompanhar a parte respiratória como o pico de fluxo de tosse, a oximetria noturna e a medida da força do diafragma.

✓ **Você sabia que o OXIGÊNIO na ELA nunca pode ser usado isoladamente?** Quando uma pessoa com ELA está com a saturação baixa, ela não precisa de oxigênio e sim de ventilação. Se mesmo depois de estar bem ventilada, com os parâmetros corretos para uma pessoa com ELA, ela ainda estiver com saturação de oxigênio baixa, nesse caso, a suplementação de oxigênio pode ser feita EXCLUSIVAMENTE através do ventilador mecânico, seja ele um bipap, um ventilador mecânico portátil, ou mesmo um ventilador microprocessado de uso hospitalar.

Leve essas demandas ao seu fisioterapeuta e ao seu neurologista. Ele precisa entender da doença e estar bem informado do que pode ou não ser indicado ao paciente?

✓ Você sabia que toda pessoa com ELA quando tem uma CVF (resultado da espirometria) inferior a 50%, tem direito a receber o BiPAP através do ESTADO? E como o procedimento não é simples e difere de um local para o outro, a Associação Pró-Cura da ELA disponibiliza o passo-a-passo de cada local no link a seguir: http://procuradaela.org.br/pro/como-obter-o-bipap/

✓ Você sabia que o CPAP NÃO SERVE para o paciente de ELA assim como os Bi-níveis da linha do sono? SOMENTE SERVEM para as pessoas com ELA os Bi-níveis que tenham frequência respiratória. Esses são os únicos aparelhos que podem auxiliar o descanso da musculatura respiratória. Esclarecendo melhor:

✓ Você sabia que não é todo aparelho bi nível que é indicado para a pessoa com ELA? Existem alguns BiPAPs e VPAPs que não servem! Os Bi-níveis que **SERVEM** estão listados a seguir: ResMed (STELLAR 150, S9 VPAP ST, S9 VPAP ST-A , VPAP III ST-A) Philips Respironics (Synchrony I , Synchrony II e Synchrony III, além dos BiPAPs A30 e A40)

✓ Você sabia que esses aparelhos a seguir **NÃO SERVEM** para pessoa com ELA: Resmed (VPAP S9, VPAP S, S8 VPAP Auto 25,S9 VPAP Auto, S9 VPAP ADAPT) e Philips Respironics (BiPAP Pro System One com Bi-Flex e BiPAP Auto Bi-Flex System One)

✓ Você sabia que quando a pessoa com ELA começa a sentir falta de ar na posição deitado, dores de cabeça pela manhã que passam sem remédio, emagrecimento, acorda muitas vezes à noite com falta de ar ou com o coração disparado, já é hora de começar a usar o BIPAP para preservar o seu pulmão? O fisioterapeuta respiratório deve avaliar para determinar como está a CVF.

✓ Você sabia que na maioria das vezes a dificuldade em dormir relatada pelas pessoas com ELA está relacionada com a fraqueza da musculatura do diafragma? Se a pessoa precisar de mais de dois travesseiros na cabeça para dormir, é sinal de que a musculatura respiratória está fraca e já está na hora de dormir com o bipap

✓ Você sabia que muitas vezes, quando a pessoa com ELA usa bipap ou ventilador por 24hs, seus parâmetros foram revistos por um fisioterapeuta com expertise em ELA e mesmo assim ele ainda sente falta de ar, talvez para ele sobreviver seja necessário fazer uma TRAQUEOSTOMIA? E se essa não for feita com programação, poderá acabar sendo feita de emergência, no meio de uma intercorrência, como uma pneumonia e será pior e mais arriscada? Que pessoas que tem o diagnóstico de ELA bulbar podem ter muita dificuldade de respirar mesmo com o BIPAP, e por isso, a traqueostomia deve ser indicada, depois de esgotada as demais tentativas de dar conforto respiratório ao paciente?

✓ Você sabia que se a pessoa com ELA que usa o BIPAP ou ventilador, quando precisar ir ao hospital, deve levar consigo o seu BIPAP ou seu ventilador, junto com a máscara, a traqueia e o cabo para ligá-lo à tomada? Porque a maioria dos hospitais não tem BIPAP e nem ventiladores!

✓ Você sabia que se a pessoa com ELA que usa BIPAP ou ventilador 24 horas, quando precisar fazer inalação, precisa ser com um acessório que se chama tubo T e fica junto com o bipap, pois quem usa BIPAP 24 horas não pode tirá-lo para fazer inalação, porque ela não substitui a ventilação e sem o bipap a pessoa para de respirar.

✓ Você sabia que pessoas com ELA traqueostomizadas, assim como os que ainda não tem traqueostomia, mas usam ventilação por mais de 16 horas por dia, ou ainda são dependentes dela por 24hs, ou seja, uso contínuo, o aparelho utilizado não pode ser mais um bipap? É importante utilizar um aparelho que seja considerado suporte de vida que são os **VENTILADORES de SUPORTE A VIDA, como o ASTRAL 100 ou 150, TRILOGY 100, MONAL T50, PB 560 ou o VSIII? Ou seja, o BiPAP só é indicado para quem usa a Ventilação até 16hs por dia, passou disso, tem que usar um Ventilador de Suporte a Vida e não mais um BiPAP.**

✓ Você sabia que as pessoas com ELA traqueostomizadas, e já em um estágio intermediário da doença, normalmente já perderam a força para tossir, e devem ter uma máquina que é um **"assistente de tosse"** e que as pessoas com ELA devem **utilizar, para tirar a secreção e evitar pneumonias? Existem três no mercado nacional, o Cough Assist da Philips Respironics, o Ônix Easy Cough e Comfort Cough**, os dois últimos vendidos pela Lumiar Saúde.

✓ Você sabia que o "assistente de tosse", deve ser indicado para todos as pessoas com ELA que já perderam a força para tossir? Tanto antes como depois da traqueostomia. O cough assist retira secreção mais facilmente além de evitar dores na aspiração.

✓ Você sabia que o ambú deve ser utilizado em pacientes com traqueostomia? O uso do ambú ajuda a manter o pulmão aberto, retirar secreções e evitar pneumonias.

✓ Você sabia que existem diversas adaptações que podem ser utilizadas para ajudar nas tarefas do seu dia a dia? Um terapeuta ocupacional (T.O.) poderá ajudar na descoberta de novas maneiras de fazer atividades do cotidiano de forma independente.

✓ Você sabia que existem órteses para as mãos confeccionadas em

termoplástico por T.Os para melhorar a contratura de punho, dedos, ou potencializar a função das mãos?

✓ Você sabia que a cadeira de rodas deve ser prescrita sob medida para a pessoa com ELA? Existem inúmeros modelos no mercado e um T.O. poderá avalia-lo para sugerir o modelo mais adequado.

✓ Você sabia que o SUS fornece cadeiras de rodas? Para esse procedimento é necessário procurar a UBS mais próxima da sua residência, agendar o procedimento de triagem para prescrição de cadeira de rodas. A UBS encaminhará o pedido para um CER (Centro de Especializado de Reabilitação) responsável pela avaliação e concessão dos dispositivos de locomoção adequados.

✓ Você sabia que existem inúmeras formas de deixar o ambiente domiciliar mais acessível, por meio de adaptações e até pequenas reformas, mas o ideal é sempre consultar um terapeuta ocupacional para evitar gastos desnecessários?

✓ Você sabia que existem diversas formas de utilizar o computador, caso você tenha alguma dificuldade de movimentação das mãos? Você pode consultar diversas dicas de tecnologia assistiva no MIBRELA – Manual Interativo Brasileiro de ELA acessando a página:

http://www.todosporela.org.br/mibrela/apresentacao.html

✓ Você sabia que há artifícios para evitar que a pessoa com ELA apresente constipação intestinal? Exercícios com a perna contra o abdômen, chás laxativos, e lavagem intestinal se fazem necessários para evitar a formação de fecaloma que podem levar a comprimir o pulmão. Por isso é importante ter um acompanhamento de um profissional nutricionista e de um fisioterapeuta motor, para fazer o paciente acamado se mexer, e colocá-lo em pé, tudo isso ajuda o intestino a funcionar. Além de ter uma dieta com fibras e uma boa hidratação!!!

✓ Você sabia que a dor na ELA mesmo sendo um aspecto negligenciado nos estudos e na conduta médica ou da equipe de cuidados, ainda, assim, pode ser aliviada com fisioterapia, técnicas de massagens e acupuntura?

✓ Você sabia que a acupuntura, além do alívio das dores também pode auxiliar na melhora e na qualidade do sono e na ansiedade?

✓ Você sabia que a fisioterapia motora auxilia lentificando as contraturas, deformidades e encurtamentos além de melhorar quadros de constipação intestinal e edemas?

✓ Você sabia que estão contraindicados exercícios que levem à fadiga e ao cansaço e que, o melhor tratamento é manter o ritmo adequado para a

conservação de energia?

✓ Você sabia que os alongamentos são fundamentais na pessoa com ELA, pois eles ajudam a manter a flexibilidade de todo o corpo e é essa flexibilidade que evita as contraturas, deformidades e a má postura?

✓ Você sabia que a mobilidade articular pode diminuir as dores nas articulações? A movimentação passiva e ativa das articulações (Mobilidade articular) pode evitar dores e manter a amplitude do movimento mais harmônico.

✓ Você sabia que devido à redução da mobilidade pode haver inchaço das mãos e dos pés? Assim, para diminuir esse inchaço você pode realizar movimentação ativa ou passiva com a ajuda de um familiar ou de um cuidador. e também, no caso, dos pés, elevá-los acima do nível do coração sempre que possível. Usar meias compressivas também ajudam!

✓ Você sabia que a mudança de decúbito, ou seja, você mudar de posição, além de evitar complicações cutâneas devido às pressões na pele, úlceras de decúbito ou mesmo escaras você também evita trombose? A mudança de decúbito (posição), o uso de meias elásticas ou elevação dos membros inferiores, pode ajudar muito. Procure um médico para saber a melhor conduta além dos medicamentos indicados para TVP (Trombose Venosa Profunda)

✓ **Você sabia que, valorizar a ELA é opcional? Prefira valorizar a sua vida, essa sim é necessária!**

✓ **Você sabia que seu amor, sua alegria e sua paz interior, até podem por alguns momentos estarem em desconforto, mas jamais serão afetados pela ELA? Pense nisso!**

Caso queira ajudar a Associação Pró-Cura da ELA, é muito fácil, você pode nos ajudar por PayPal, Pag Seguro, ou encontre nossos dados bancários. Para qualquer das opções, basta digitar o link a seguir:
http://procuradaela.org.br/pro/doacoes/

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

A ELA é uma doença rara, neurodegenerativa e ainda sem cura, caracterizada pela paralisia progressiva da musculatura voluntária refletindo a degeneração dos neurônios motores no córtex motor primário, fazendo com que haja a perda da movimentação de braços, pernas, dificuldade para engolir, respirar e falar.

Em torno de 2.500 pessoas são diagnosticadas com ELA anualmente no Brasil. A incidência em nosso país, assim como nos EUA, está entre duas a quatro em cada 100.000 pessoas e aqui, a prevalência é de que mais de 15.000 brasileiros sejam pacientes de ELA. Em relação ao sexo, há um ligeiro predomínio para o masculino, e a idade média varia de 55 a 65 anos, sendo que apenas 5% tem início antes dos 30 anos. A ELA pode ter duas origens, esporádica ou familiar – a esporádica é a de maior incidência, sendo a familiar presente em 5 a 10 % da população doente.

Tratando-se de uma doença progressiva, alguns sinais começam discretamente e podem piorar com o tempo - devido à dificuldade do diagnóstico e o pouco conhecimento sobre a doença, inclusive por parte dos profissionais, muitos pacientes pioram muito até encontrar o diagnóstico adequado. O exame mais importante para detectar a ELA é a Eletroneuromiografia (ENMG), assim, diante da apresentação de algum dos seus sintomas, uma ENMG completa deve ser solicitada ao médico, para que, junto com um, a apresentação dos sintomas, um minucioso exame clínico, diversos exames complementares e do diagnóstico diferencial o médico possa chegar a uma conclusão.

A expectativa de vida desta doença é variável e muitas pessoas vivem com qualidade de vida por mais de cinco, dez e em alguns casos até mais de vinte anos. Mais da metade de todos os pacientes vivem mais de três anos após o diagnóstico.

Extremamente limitadora, a doença exige cuidados e tratamentos especiais, o que requer uma condição financeira que a maioria dos pacientes não possui. Com isso, tantos pacientes e familiares precisam recorrer às associações, que se desdobram para atendê-los - o tempo é curto, a doença evolui rápido demais e os recursos são sempreinsuficientes.

PRÓ-CURA

ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA

INTERNATIONAL ALLIANCE OF ALS/MND ASSOCIATIONS

unela

Faça sua doação e conheça a Associação:

Associação Pró-Cura da Esclerose Lateral Amiotrófica
CNPJ: 18.989.225/0001-88
Bradesco 237
Agência 0134
Conta corrente 2988-2
Ou acesse: www.procuradaela.org.br/pro/doacoes/

Os pacientes agradecem!

Informações:

Site: www.procuradaela.org.br
E-Mail: contato@procuradaela.org.br
Facebook: www.facebook.com/groups/procuradaela/
Instagram: @procuradaela
Twitter: @ProCura_da_Ela
Tel: +5511 - 3294-3498

Apoiadores:

ResMed
Changing lives with every breath

VitalAire
Atendimento Domiciliar