Ciclo Informativo – fevereiro: Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica

11 Fevereiro, 2021

Associação promove Ciclo Informativo Solidário dedicado aos Desafios no Acesso aos Cuidados de Saúde de Esclerose Lateral Amiotrófica.

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) alerta para o impacto que a pandemia da COVID-19 teve no adiamento e suspensão de consultas e tratamentos de doentes diagnosticados com ELA, que não se inserem na esfera de doentes prioritários da SARS-COV-2. Com o objetivo de dar a conhecer esta realidade, a associação promove ainda um Ciclo Informativo Solidário, com o apoio da Linde Saúde, da Philips e da Resmed, para um reconhecimento da resposta do Serviço Nacional de Saúde (SNS) a doenças crónicas e incapacitantes, ao longo de 2020 e início de 2021.

“A pandemia da COVID-19 teve um grande impacto para os doentes com ELA, é importante refletir sobre aquilo que ficou em suspenso nas malhas do seu avesso. Falamos de um decréscimo generalizado das principais linhas de atividade hospitalar – consultas externas, cirurgias, urgências, internamento – um cenário que dá conta de um problema no acesso dos doentes à primeira consulta de referenciação.” destaca Pedro Ramos, Presidente da APELA.

A APELA reconhece que a ausência de referenciação foi um dos principais obstáculos identificados durante o período de pandemia. Os novos diagnósticos não tiveram resposta imediata para uma primeira consulta, nem foram redirecionados para a respetiva equipa multidisciplinar, tendo a esmagadora maioria dos casos aguardado meses pelo início deste acompanhamento e, consequentemente, pela referenciação para os respetivos tratamentos. “É fundamental identificar e compreender se o SNS está preparado para dar resposta integrada a pessoas diagnosticadas com ELA ou qualquer outra doença incapacitante. Além disso, perceber que aspetos podem ser melhorados no funcionamento dos Cuidados de Saúde Primários (CSP) e dos Cuidados de Saúde Hospitalares (CSH) para garantir um diagnóstico e referenciação atempados” reforça Isabel Ferreira, vice-presidente da APELA.

A associação destaca ainda o papel da Telessaúde na gestão de doentes com ELA, mas reforça que as relações presenciais não podem ser negligenciadas. O objetivo é estabelecer uma relação entre as duas realidades para um suporte constante destes doentes. “É fundamental que exista a perceção que a ELA é uma doença incapacitante que compromete gravemente os músculos respiratórios, podendo a insuficiência respiratória ser a principal causa de morte. É importante avaliarmos quais são os mecanismos que estão a ser acionados para assegurarmos os cuidados necessários e evitar que os doentes com ELA se desloquem, desnecessariamente, às urgências em contexto pandémico. Temos de dinamizar com os *stakeholders* na área e que têm estado presentes para estes doentes para que juntos possamos compreender de que forma podemos evitar cenários de crise” reforça Pedro Ramos.

Com o intuito de sensibilizar para esta realidade, a APELA aposta na realização de um Ciclo Informativo Solidário para dar resposta às questões emergentes de doentes com ELA, juntamente com os seus cuidadores e familiares,

para minimizar o impacto da pandemia sobre os grupos mais vulneráveis. Esta iniciativa é composta por três Webinars que decorrerão nos dias 12, 19 e 26 de Fevereiro, entre as 21h00 e as 22h00, via Zoom.

12 de Fevereiro 21h-22h | Desafios no Acesso aos Cuidados de Saúde

Moderador: Nelson Nabais, Linde Saúde

- José Herminio Gomes, Associação Portuguesa de Enfermeiros de Cuidados de Saúde Primários (APECSP)
- Teresa Moreira, Diretora Executiva, APELA
- Entidade Reguladora da Saúde
- Ordem dos Médicos, (aguarda confirmação)
- Encerramento: Marta Temido, Ministra da Saúde, (aguarda confirmação)

19 de Fevereiro 21h-22h ?| ELA: Do Diagnóstico à Referenciação

Moderador: Aguarda confirmação

- Mamede de Carvalho, Médico Neurologista no CHLN-HSM
- Francisco Sampaio, Direção do Serviço de Medicina Física e Reabilitação do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte, EPE (CHLN-HSM) (aguarda confirmação)
- Alexandre Lourenço, Presidente da Associação Portuguesa dos Administradores Hospitalares (APAH)
- Rui Costa, Grupo de Estudos de Doenças Respiratórias (GRESP) da APMGF

26 de Fevereiro 21h-22h | O papel da Telemedicina na reconfiguração dos modelos de prestação de cuidados

Moderador: Aguarda confirmação

- Eduardo Castela, Presidente da Associação Portuguesa de Telemedicina
- Ana Escoval, Vogal da Direção da Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar (APDH)
- Joana Zózimo, RUEBES/Research Unit on Everyday Bioethics and Ethics of Science e CSG/ISEG
- Carlo Botrugno, Research Unit on Everyday Bioethics and Ethics of Science, Departamento de Ciências Jurídicas, Universidade de Florença
- Linde Saúde