

Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica a 21 junho

15 Junho, 2021

APELA assinala o Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica com iniciativas de sensibilização a 21 de junho.

Para assinalar o **Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica**, a Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA) organiza uma mesa redonda “Atentos ao Futuro”, com dois painéis de especialistas convidados. “Ao longo do tempo, identificámos que os doentes e as famílias manifestam uma necessidade de informação, relativamente à investigação em curso e aos projetos inovadores no sentido de proporcionar mais e melhor qualidade de vida e mais sobrevida aos doentes. Sentimos necessidade de poder transmitir aos doentes e suas famílias que há Esperança na ELA. A falta de informação fidedigna, leva muitas vezes à procura de fontes menos fiáveis e gera expectativas que terminam muitas vezes com sentimentos de grande frustração”, afirma Teresa Moreira, Diretora Executiva da APELA.

Paralelamente, será também lançada a iniciativa de sensibilização “A ELA não pára, nós também não. Ajude-nos a continuar a dar luta”, sendo que a Associação irá também juntar-se à iniciativa do movimento “Luta Mundial contra a ELA”: “Ergue a tua voz pela ELA”, contando com profissionais de saúde e “Eu tenho ELA, faça valer a pena”, contando com doentes com ELA.

A sessão será transmitida via streaming na página de [Facebook da Associação](#) e as inscrições para assistir a esta podem ser realizadas [aqui](#).

“Atentos ao Futuro”

No primeiro painel, serão abordados temas como: quais os estudos estão a ser atualmente desenvolvidos; existe investimento e investigação suficiente na ELA; onde podem os doentes ELA procurar informação fidedigna; podemos falar em inovação na ELA; que cuidados/ respostas há para disponibilizar a estes doentes de forma a melhorar a sua qualidade de vida ou como podemos “olhar” para o futuro?

Contaremos com as presenças e contributos do Prof. Doutor Mamede de Carvalho, Presidente do Conselho Científico da Apela que abordará questões relacionadas com os diferentes tipos de investigação em curso, do Dr. Miguel Gonçalves, que irá falar sobre a importância de terapias e cuidados inovadores, e também da Dra. Vanessa Mendes, profissional de Medicina Geral Familiar, que nos falará da importância de estar alerta para uma referência atempada assim como um acompanhamento mais humanizado quer ao doente quer ao cuidador.

No segundo painel, partilha-se, em conversa informal, o trabalho desenvolvido pelas organizações presentes: A Apela, a APN e Associação brasileira Pró-Cura da ELA. O tema será a “importância do trabalho das Associações na trajetória da procura de soluções” para os doentes com ELA e seus cuidadores, tanto a nível nacional como internacional (Brasil). Saber o que se faz e como se faz além-fronteiras e entre portas. Pretende-se igualmente identificar as necessidades e constrangimentos comuns nas diferentes realidades e contextos, chegando em conjunto, através de sinergias e parcerias, a respostas mais adequadas aos doentes com ELA e cuidadores.

Contaremos com as presenças da Diretora Executiva da APELA, Teresa Moreira, que irá apresentar o trabalho desenvolvido pela APELA enquanto organização que dá respostas aos doentes com ELA e seus cuidadores em Portugal. A Associação PRÓ-CURA da ELA, do Brasil, estará representada por Lina Pádua, que dará a perspetiva da realidade vivida atualmente neste país e também da APN, Associação Portuguesa Neuromusculares, que apresentará o trabalho desenvolvido na associação, assim como a implementação e importância do Centro de Apoio à Vida Independente (CAVI), que apoia alguns dos doentes com ELA em colaboração com a APELA.

A APELA lança ainda a iniciativa de sensibilização, que tem como objetivo alertar a nossa sociedade e também angariar donativos para continuar a dar luta à ELA e assim apoiar os cerca de 300 doentes que a APELA acompanha continuamente com terapia da fala, fisioterapia, apoio social, consultas de nutrição e banco de produtos de apoio. Sensibilizar para a ELA é importante, mas agir é fundamental, bem como o envolvimento de toda a comunidade. O dia vai ser assinalado com o lema “A ELA não pára, nós também não. Ajude-nos a continuar a dar luta”.

Paralelamente e no seguimento do **Dia Mundial da Esclerose Lateral Amiotrófica** a APELA irá aderir ainda à iniciativa “Ergue a tua voz pela ELA”, reunindo uma série de vídeos com testemunhos de pessoas diagnosticadas com ELA, sob o mote “Eu tenho ELA, faça valer a pena”. Esta campanha realiza-se no âmbito do movimento LUTA MUNDIAL CONTRA A ELA e irá passar nas páginas de [Facebook](#) e [Instagram](#) da APELA no dia da efeméride, dia 21 de junho.