

# EXISTIR COMO EU EXISTO

13 DE DEZEMBRO, 2019

EXPLORATÓRIO CENTRO CIÊNCIA VIVA DE COIMBRA

## PROGRAMA

9h30 - 10h00 - Café de boas-vindas

10h00 - 10h30 - Sessão de Abertura

- Pedro Souto, Presidente APELA e Maria Eulália Ribeiro, Vice-Presidente APELA
- Paulo Oliveira, Investigador Principal, CNC - Centro de Neurociências e Biologia Celular, Universidade de Coimbra
- Direção Clínica, CHUC (aguarda confirmação)

10h30 - 11h00 - Mesa I | Viver com ELA

Moderação: Marlene Pereira, APELA

- Gerir a vivência: Testemunho Pessoa com ELA
- Acompanhar no cuidar: Testemunho Cuidador(a) de Pessoa com ELA
- Acompanhar no cuidar: Testemunho Cuidador(a) de Pessoa com ELA

11h00 - 12h00 - Mesa II | ELA: um retrato. A doença e o que a define em palavras e em números

Moderação: Ana Rita Londral, Value for Health CoLAB

- Esclerose Lateral Amiotrófica: um retrato | Luciano Almendra, Médico Neurologista, CHUC;

**Perspetivas futuras na Investigação sobre ELA:**

O projeto Mito4ALS: Desenvolvimento de novos antioxidantes dirigidos para as mitocôndrias na melhoria do fenótipo da Esclerose Lateral Amiotrófica familiar SOD1, Filomena Silva, Investigadora Principal, Centro de Neurociências da Universidade de Coimbra (CNC)

12h00 - 13h00 - Mesa III | Fui diagnosticado com ELA e agora?

Moderação: Rute Simões Ribeiro, ENSP-UNL

- Da prestação de cuidados de saúde ao longo da progressão da doença: a abordagem paliativa na ELA, Edna Gonçalves, Comissão Nacional de Cuidados Paliativos (CNCP)
- Dos direitos sociais da pessoa com ELA - Teresa Guia, APELA
- Do direito fundamental à proteção da saúde ao reconhecimento e enquadramento jurídico do cuidador informal - Cláudia Monge, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa
- As medidas de apoio ao cuidador informal: o que mudou com a criação de um Estatuto - Maria do Rosário Zincke dos Reis, Plataforma Saúde em Diálogo

13h00 - 14h30 - Almoço Livre

14h00 - 16h00 - Mesa IV | Qualidade de Vida na ELA: a importância de uma abordagem multidisciplinar

Moderação: Filipe Gonçalves, APELA

- A Consulta de Doenças Neuromusculares: do diagnóstico à intervenção - Luciano Almendra, CHUC
- A Pneumologia - Cidália Rodrigues, Médica Pneumologista, CHUC
- A Fisiatria - Ana Margarida Ferreira, CHUC
- Os Cuidados Respiratórios no Domicílio - Elisabete Vitorino, Linde Healthcare
- A Terapia da fala (disfagia e disartria) - Margarida Oliveira, APELA
- A Nutrição - Mafalda Quelhas, Nestlé Health Science
- A Psicologia, Joana Presa, APELA

16h00 - 16h15 - Momento Musical | Fado ao Centro

16h15 - 16h30 - Encerramento, APELA

16h30 - 17h15 - Pausa para café acompanhada por:

- Degustação de Suplementos Nutricionais
- Exposição de Equipamentos Respiratórios
- Exposição de Sistemas Aumentativos de Comunicação

Entrada livre. Vagas limitadas!

Inscrição obrigatória aqui: <https://forms.gle/TuC1PYvipRHRgvzHA>

Organização:



Parceiros:



Patrocinadores:

