



Esclerose lateral amiotrófica (ELA)

A esclerose lateral amiotrófica (ELA), também chamada de doença de Lou Gehrig, é uma doença neurológica progressiva que afeta cerca de 30.000 pessoas nos Estados Unidos; cerca de 5.000 novos casos são diagnosticados a cada ano.



P: O que é ELA?

A ELA pertence a uma classe de distúrbios conhecidos como doenças dos neurônios

motores. Os neurônios motores são células nervosas localizadas no cérebro, tronco cerebral e medula espinhal que servem como unidades de controle e elos de comunicação vitais entre o sistema nervoso e os músculos voluntários do corpo. A perda dessas células faz com que os músculos sob seu controle enfraqueçam e definham, levando à paralisia. Os sintomas da ELA pioram com o tempo. Geralmente é fatal cinco anos após o diagnóstico, mas cerca de 10% dos pacientes vivem mais uma década.

P: O que causa a ELA?

A causa da ELA é desconhecida. Os cientistas estão atualmente investigando fatores genéticos e ambientais.

A maioria dos casos de ELA são considerados esporádicos, com a doença parecendo ocorrer de forma aleatória. Cerca de 10% dos casos são familiares, com ligações a defeitos ou mutações em certos genes. Indivíduos cujos familiares têm ELA correm maior risco, mas no geral o risco é muito baixo e a maioria não desenvolverá a doença.

A ELA pode ocorrer a qualquer momento, mas geralmente ocorre na meia-idade, com a maioria dos indivíduos diagnosticados entre 55 e 75 anos. Os homens têm cerca de uma vez e meia mais probabilidade de ter a doença do que as mulheres.

P: Quais são os sintomas da ELA?

A ELA se manifesta de diferentes maneiras, dependendo de quais músculos enfraquecem primeiro. Os sintomas podem incluir tropeçar e cair, perda de controle nas mãos e braços, dificuldade para falar, engolir e/ou respirar, fadiga persistente e espasmos e cólicas.

Como a ELA afeta apenas os neurônios motores, a doença geralmente não prejudica a mente, a personalidade, a inteligência ou a memória de uma pessoa. Não afeta a capacidade de uma pessoa ver, cheirar, saborear, ouvir ou reconhecer o toque. Indivíduos com ELA geralmente mantêm o controle da função da bexiga e do intestino, mas podem apresentar aumento da urgência urinária (a sensação urgente de necessidade de urinar) e constipação.

P: Como é tratada a ELA?

Não há cura para a ELA, nem existe uma terapia comprovada que irá prevenir ou reverter seu curso. A Food and Drug Administration (FDA) aprovou o uso de riluzol para controlar a ELA. Foi demonstrado que o medicamento prolonga a vida de pacientes com ELA em vários meses, principalmente naqueles com dificuldade de engolir, e prolonga o tempo antes que uma pessoa precise de suporte ventilatório. O riluzol não reverte os danos já causados aos neurônios motores, e os pacientes que tomam o medicamento devem ser monitorados quanto a danos no fígado e outros possíveis efeitos colaterais.

P: O que posso fazer para manter minha saúde física com ELA?

A fisioterapia e equipamentos especiais podem aumentar a independência e a segurança durante o curso da ELA. Exercícios aeróbicos de baixo impacto, como caminhada, natação e bicicleta ergométrica, podem fortalecer os músculos não afetados, melhorar a saúde cardiovascular e ajudar os pacientes a combater a fadiga e a depressão. Amplitude de movimento e exercícios de alongamento podem ajudar a prevenir espasticidade dolorosa e contraturas musculares. Os terapeutas ocupacionais podem sugerir dispositivos como rampas, aparelhos ortodônticos, andadores e cadeiras de rodas que ajudam os pacientes a conservar energia e permanecer móveis.

P: Que outros apoios podem me ajudar a navegar neste diagnóstico?

Assistentes sociais e enfermeiros de cuidados domiciliares e de cuidados paliativos ajudam pacientes, familiares e cuidadores com os desafios médicos, emocionais e financeiros de viver com ELA, especialmente durante os estágios finais da doença. Os assistentes sociais fornecem apoio, como assistência na obtenção de ajuda financeira, obtenção de procuração durável, preparação de testamento vital e localização de grupos de apoio para pacientes e cuidadores.

P: Existem ensaios clínicos para ELA?

Sim. Para encontrar os ensaios clínicos de ELA atuais, visite [ClinicalTrials.gov](https://www.clinicaltrials.gov) (<https://www.clinicaltrials.gov>), um site pesquisável para estudos clínicos com apoio público e privado, mantido pela National Library of Medicine no National Institutes of Health (<https://www.nih.gov>).

Fontes: National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association, Merck Manual, Centers for Disease Control and Prevention.

Precisa falar com alguém?

Nossos especialistas em informação estão disponíveis para responder às suas perguntas.

Ligue gratuitamente para 1-800-539-7309 de segunda a sexta, das 7h às 12h (meia-noite) EST.

Ou agende uma ligação ou faça uma pergunta on-line em <https://connect.paralysis.org/pt/send-us-your-question>.

As informações contidas nesta mensagem são apresentadas com o objetivo de educar e informá-lo sobre a paralisia e seus efeitos. Nada contido nesta mensagem deve ser interpretado nem deve ser usado para diagnóstico ou tratamento médico. Não deve ser usado no lugar do conselho de seu médico ou outro profissional de saúde qualificado. Se você tiver alguma dúvida relacionada a cuidados de saúde, ligue ou consulte seu médico ou outro profissional de saúde qualificado imediatamente. Sempre consulte seu médico ou outro profissional de saúde qualificado antes de iniciar um novo tratamento, dieta ou programa de condicionamento físico. Nunca ignore o conselho médico ou demore em procurá-lo por causa de algo que leu nesta mensagem

Esta publicação é apoiada pela Administração para Vida na Comunidade (ACL), Departamento de Saúde e Serviços Humanos (HHS) dos EUA como parte de um prêmio de assistência financeira totalizando US\$ 10.000.000 com financiamento de 100 por cento do ACL/HHS. Os conteúdos são de responsabilidade do(s) autor(es) e não representam necessariamente as opiniões oficiais, nem um endosso, do ACL/HHS ou do Governo dos Estados Unidos.