

Esclerose Lateral Amiotrófica chega com sinais comuns como câibras

URL:

<http://www.noticiasao minuto.com/lifestyle/574259/esclerose-lateral-amiotrofica-chega-com-sinais-comuns-como-caibras>

Câibras horríveis em todo o corpo foram os primeiros sinais de alerta que Vera Jordão sentiu e que percebeu mais tarde que se deviam à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que já tinha matado o seu irmão. "Estava a fazer Pilatos e comecei a sentir horríveis câibras em todo o corpo", começou por contar à agência Lusa Vera Jordão, de 57 anos, que sentiu os primeiros sintomas da doença em janeiro de 2013 e foi diagnosticada 11 meses depois. PUB De um mês para o outro, começou a sentir um "cansaço enorme" ao andar. "A fazer um quarteirão a direito ficava cansadíssima" e depois "foi tudo gradual", até chegar à cadeira de rodas. Em dezembro de 2011, Vera tinha perdido um irmão, vítima da doença, o que a fez desconfiar que também poderia estar a iniciar um processo semelhante. "Fui a um especialista no Hospital de Santa Maria, fiz uma eletromiografia e foi logo diagnosticada a doença", disse, recordando as palavras do médico: "É um cenário igual ao do seu irmão". Quando ouviu estas palavras apanhou "um susto", porque assistiu à "progressão rapidíssima" da doença no irmão. "Desde que a doença lhe foi diagnosticada até morrer foi um ano e meio, uma degradação total. Graças a Deus, eu não", disse Vera Jordão, que continua a trabalhar e a valorizar todos os minutos do dia. "Eu sou uma pessoa por natureza positiva, sempre fui e continuo a ser. Estou sempre bem-disposta, nem me lembro que estou doente", contou, desabafando: "A gente não pode fazer nada, então vamos fazer o melhor que se pode". Vera confessou que vai "um bocadinho abaixo" quando percebe que deixou de conseguir fazer uma coisa que era importante para si, mas é só por "meia hora". "Não consigo fazer de uma maneira, faço de outra, é tudo uma conquista", disse, com um sorriso. "Nunca tenho pena daquilo que perdi e agarro-me sempre àquilo que ainda tenho e quanto mais tempo a tiver, melhor", comentou. Durante este percurso, houve "muitas mudanças importantes" na sua vida, entre as quais mudar de casa, que encarou sempre com uma atitude positiva: "Eu sei o estado em que posso ficar, mas vou começar já a chorar? Não, eu vivo o presente". A doença, que em cerca de 5 a 10% dos casos é hereditária, tem uma sobrevida entre três a cinco anos, mas há casos em que a progressão é mais lenta e os doentes vivem 10 a 15 anos. Em declarações à Lusa, a investigadora Dora Brites, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, disse que a esperança de vida não tem aumentado, porque "não há terapêutica" eficaz. "A doença é muito complicada, porque cada vez se chega mais à conclusão que a origem não é uma única. Há que provavelmente fazer terapêuticas combinadas dirigidas simultaneamente a vários alvos", defendeu. No futuro, deve haver um tratamento diferente para todos os pacientes: "Há que perceber as semelhanças que os doentes apresentam, mas também as diferenças, porque se usarmos o mesmo tratamento pode não ser aceite da mesma forma pelos doentes". Isto exige um grande investimento na investigação, que "não tem sido feita", disse Dora Brites. "São muito mais badaladas as doenças de Alzheimer e de Parkinson, mas a ELA tem tido poucos apoios internacionalmente e em Portugal ainda menos", sustentou. A investigadora acredita que se está "a caminho de atingir algumas formas de aproximação terapêutica que possam trazer melhor qualidade de vida e uma progressão mais lenta da doença". "Quanto à cura, como todas as doenças, acho que sim, quando, não sei responder", disse Dora Brites, que lidera uma equipa que está a desenvolver uma investigação sobre a doença.

Tue, 19 Apr 2016 12:27:00 +0200

Esclerose Lateral Amiotrófica chega com sinais comuns como câibras

URL:

<http://www.jm-madeira.pt/artigos/esclerose-lateral-amiotr%C3%B3fica-chega-com-sinais-comuns-como-c%C3%A3ibras>

Câibras horríveis em todo o corpo foram os primeiros sinais de alerta que Vera Jordão sentiu e que percebeu mais tarde que se deviam à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que já tinha matado o seu irmão. "Estava a fazer Pilatos e comecei a sentir horríveis câibras em todo o corpo", começou por contar à agência Lusa Vera Jordão, de 57 anos, que sentiu os primeiros sintomas da doença em janeiro de 2013 e foi diagnosticada 11 meses depois. De um mês para o outro, começou a sentir um "cansaço enorme" ao andar. "A fazer um quarteirão a direito ficava cansadíssima" e depois "foi tudo gradual", até chegar à cadeira de rodas. Em dezembro de 2011, Vera tinha perdido um irmão, vítima da doença, o que a fez desconfiar que também poderia estar a iniciar um processo semelhante. "Fui a um especialista no Hospital de Santa Maria, fiz uma eletromiografia e foi logo diagnosticada a doença", disse, recordando as palavras do médico: "É um cenário igual ao do seu irmão". Quando ouviu estas palavras apanhou "um susto", porque assistiu à "progressão rapidíssima" da doença no irmão. "Desde que a doença lhe foi diagnosticada até morrer foi um ano e meio, uma degradação total. Graças a Deus, eu não", disse Vera Jordão, que continua a trabalhar e a valorizar todos os minutos do dia. "Eu sou uma pessoa por natureza positiva, sempre fui e continuo a ser. Estou sempre bem-disposta, nem me lembro que estou doente", contou, desabafando: "A gente não pode fazer nada, então vamos fazer o melhor que se pode". Vera confessou que vai "um bocadinho abaixo" quando percebe que deixou de conseguir fazer uma coisa que era importante para si, mas é só por "meia hora". "Não consigo fazer de uma maneira, faço de outra, é tudo uma conquista", disse, com um sorriso. "Nunca tenho pena daquilo que perdi e agarro-me sempre àquilo que ainda tenho e quanto mais tempo a tiver, melhor", comentou. Durante este percurso, houve "muitas mudanças importantes" na sua vida, entre as quais mudar de casa, que encarou sempre com uma atitude positiva: "Eu sei o estado em que posso ficar, mas vou começar já a chorar? Não, eu vivo o presente". A doença, que em cerca de 5 a 10% dos casos é hereditária, tem uma sobrevida entre três a cinco anos, mas há casos em que a progressão é mais lenta e os doentes vivem 10 a 15 anos. Em declarações à Lusa, a investigadora Dora Brites, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, disse que a esperança de vida não tem aumentado, porque "não há terapêutica" eficaz. "A doença é muito complicada, porque cada vez se chega mais à conclusão que a origem não é uma única. Há que provavelmente fazer terapêuticas combinadas dirigidas simultaneamente a vários alvos", defendeu. No futuro, deve haver um tratamento diferente para todos os pacientes: "Há que perceber as semelhanças que os doentes apresentam, mas também as diferenças, porque se usarmos o mesmo tratamento pode não ser aceite da mesma forma pelos doentes". Isto exige um grande investimento na investigação, que "não tem sido feita", disse Dora Brites. "São muito mais badaladas as doenças de Alzheimer e de Parkinson, mas a ELA tem tido poucos apoios internacionalmente e em Portugal ainda menos", sustentou. A investigadora acredita que se está "a caminho de atingir algumas formas de aproximação terapêutica que possam trazer melhor qualidade de vida e uma progressão mais lenta da doença". "Quanto à cura, como todas as doenças, acho que sim, quando, não sei responder", disse Dora Brites, que lidera uma equipa que está a desenvolver uma investigação sobre a doença.

Artigo | Ter, 19/04/2016 - 11:20

Esclerose Lateral Amiotrófica chega com sinais comuns como câibras e muda uma vida

URL:

<http://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/esclerose-lateral-amiotrofica-chega-com-calbras-e-depois-muda-uma-vida>

19 Abril 2016 // Nuno Noronha // Notícias // SAPO com Lusa Câibras horríveis em todo o corpo foram os primeiros sinais de alerta que Vera Jordão sentiu e que percebeu mais tarde que se deviam à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que já tinha matado o seu irmão. "Estava a fazer Pilatos e comecei a sentir horríveis câibras em todo o corpo", começou por contar à agência Lusa Vera Jordão, de 57 anos, que sentiu os primeiros sintomas da doença em janeiro de 2013 e foi diagnosticada 11 meses depois. De um mês para o outro, começou a sentir um "cansaço enorme" ao andar. "A fazer um quarteirão a direito ficava cansadíssima" e depois "foi tudo gradual", até chegar à cadeira de rodas. Em dezembro de 2011, Vera tinha perdido um irmão, vítima da doença, o que a fez desconfiar que também poderia estar a iniciar um processo semelhante. "Fui a um especialista no Hospital de Santa Maria, fiz uma eletromiografia e foi logo diagnosticada a doença", disse, recordando as palavras do médico: "É um cenário igual ao do seu irmão". Quando ouviu estas palavras apanhou "um susto", porque assistiu à "progressão rapidíssima" da doença no irmão. "Desde que a doença lhe foi diagnosticada até morrer foi um ano e meio, uma degradação total. Graças a Deus, eu não", disse Vera Jordão, que continua a trabalhar e a valorizar todos os minutos do dia. "Eu sou uma pessoa por natureza positiva, sempre fui e continuo a ser. Estou sempre bem-disposta, nem me lembro que estou doente", contou, desabafando: "A gente não pode fazer nada, então vamos fazer o melhor que se pode". Vera confessou que vai "um bocadinho abaixo" quando percebe que deixou de conseguir fazer uma coisa que era importante para si, mas é só por "meia hora". "Não consigo fazer de uma maneira, faço de outra, é tudo uma conquista", disse, com um sorriso. "Nunca tenho pena daquilo que perdi e agarro-me sempre àquilo que ainda tenho e quanto mais tempo a tiver, melhor", comentou. Durante este percurso, houve "muitas mudanças importantes" na sua vida, entre as quais mudar de casa, que encarou sempre com uma atitude positiva: "Eu sei o estado em que posso ficar, mas vou começar já a chorar? Não, eu vivo o presente". Sobrevida pode atingir os 15 anos A doença, que em cerca de 5 a 10% dos casos é hereditária, tem uma sobrevida entre três a cinco anos, mas há casos em que a progressão é mais lenta e os doentes vivem 10 a 15 anos. Em declarações à Lusa, a investigadora Dora Brites, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, disse que a esperança de vida não tem aumentado, porque "não há terapêutica" eficaz. "A doença é muito complicada, porque cada vez se chega mais à conclusão que a origem não é uma única. Há que provavelmente fazer terapêuticas combinadas dirigidas simultaneamente a vários alvos", defendeu. Para esta investigadora, deveriam existir centros de referência para a Esclerose Lateral Amiotrófica. No futuro, deve haver um tratamento diferente para todos os pacientes: "Há que perceber as semelhanças que os doentes apresentam, mas também as diferenças, porque se usarmos o mesmo tratamento pode não ser aceite da mesma forma pelos doentes". Isto exige um grande investimento na investigação, que "não tem sido feita", disse Dora Brites. "São muito mais badaladas as doenças de Alzheimer e de Parkinson, mas a ELA tem tido poucos apoios internacionalmente e em Portugal ainda menos", sustentou. A investigadora acredita que se está "a caminho de atingir algumas formas de aproximação terapêutica que possam trazer melhor qualidade de vida e uma progressão mais lenta da doença". "Quanto à cura, como todas as doenças, acho que sim, quando, não sei responder", disse Dora Brites, que lidera uma equipa que está a desenvolver uma investigação sobre a doença. Ver artigo por páginas

19 Abril 2016

Doença chega com sinais comuns como câibras e muda uma vida | Atlas da SaúdeURL: <http://www.atlasdasaude.pt/publico/content/doenca-chega-com-sinais-comuns-como-caibras-e-muda-uma-vida>

Terça, 19 Abril, 2016 - 11:52

"Estava a fazer Pilatos e comecei a sentir horríveis câibras em todo o corpo", começou por contar à agência Lusa Vera Jordão, de 57 anos, que sentiu os primeiros sintomas da doença em janeiro de 2013 e foi diagnosticada 11 meses depois.

De um mês para o outro, começou a sentir um "cansaço enorme" ao andar. "A fazer um quarteirão a direito ficava cansadíssima" e depois "foi tudo gradual", até chegar à cadeira de rodas.

Em dezembro de 2011, Vera tinha perdido um irmão, vítima da doença, o que a fez desconfiar que também poderia estar a iniciar um processo semelhante.

"Fui a um especialista no Hospital de Santa Maria, fiz uma eletromiografia e foi logo diagnosticada a doença", disse, recordando as palavras do médico: "É um cenário igual ao do seu irmão".

Quando ouviu estas palavras apanhou "um susto", porque assistiu à "progressão rapidíssima" da doença no irmão.

"Desde que a doença lhe foi diagnosticada até morrer foi um ano e meio, uma degradação total. Graças a Deus, eu não", disse Vera Jordão, que continua a trabalhar e a valorizar todos os minutos do dia.

"Eu sou uma pessoa por natureza positiva, sempre fui e continuo a ser. Estou sempre bem-disposta, nem me lembro que estou doente", contou, desabafando: "A gente não pode fazer nada, então vamos fazer o melhor que se pode".

Vera confessou que vai "um bocadinho abaixo" quando percebe que deixou de conseguir fazer uma coisa que era importante para si, mas é só por "meia hora".

"Não consigo fazer de uma maneira, faço de outra, é tudo uma conquista", disse, com um sorriso.

"Nunca tenho pena daquilo que perdi e agarro-me sempre àquilo que ainda tenho e quanto mais tempo a tiver, melhor", comentou.

Durante este percurso, houve "muitas mudanças importantes" na sua vida, entre as quais mudar de casa, que encarou sempre com uma atitude positiva: "Eu sei o estado em que posso ficar, mas vou começar já a chorar? Não, eu vivo o presente".

A doença, que em cerca de 5 a 10% dos casos é hereditária, tem uma sobrevida entre três a cinco anos, mas há casos em que a progressão é mais lenta e os doentes vivem 10 a 15 anos.

Em declarações à Lusa, a investigadora Dora Brites, da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, disse que a esperança de vida não tem aumentado, porque "não há terapêutica" eficaz.

"A doença é muito complicada, porque cada vez se chega mais à conclusão que a origem não é uma única. Há que provavelmente fazer terapêuticas combinadas dirigidas simultaneamente a vários alvos", defendeu.

No futuro, deve haver um tratamento diferente para todos os pacientes: "Há que perceber as semelhanças que os doentes apresentam, mas também as diferenças, porque se usarmos o mesmo tratamento pode não ser aceite da mesma forma pelos doentes".

Isto exige um grande investimento na investigação, que "não tem sido feita", disse Dora Brites.

"São muito mais badaladas as doenças de Alzheimer e de Parkinson, mas a ELA tem tido poucos apoios internacionalmente e em Portugal ainda menos", sustentou.

A investigadora acredita que se está "a caminho de atingir algumas formas de aproximação terapêutica que possam trazer melhor qualidade de vida e uma progressão mais lenta da doença".

"Quanto à cura, como todas as doenças, acho que sim, quando, não sei responder", disse Dora Brites, que lidera uma equipa que está a desenvolver uma investigação sobre a doença.

Cãibras horríveis em todo o corpo foram os primeiros sinais de alerta que Vera Jordão sentiu e que percebeu mais tarde que se deviam à Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que já tinha matado o seu irmão.