

## Investigadora defende criação de centros de referência para Esclerose Lateral Amiotrófica

URL:

<http://lifestyle.sapo.pt/saude/noticias-saude/artigos/Investigadora-defende-criacao-de-centros-de-referencia-para-esclerose-lateral-amiotrofica>

19 Abril 2016 // Nuno Noronha // Notícias // Lusa A investigadora Dora Brites defendeu esta terça-feira a criação de centros de referência para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença neurológica degenerativa, progressiva e de difícil diagnóstico, que afeta cerca de 800 pessoas em Portugal. créditos: AFP "Não é fácil diagnosticar esta doença, muitas vezes chega a demorar um ano, porque os sintomas não são logo muito evidentes e podem ser causados por outras patologias", diz a investigadora da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa. Por outro lado, se o médico não estiver bem mobilizado para a doença também pode dificultar o diagnóstico, porque a doença tem várias causas, adiantou Dora Brites, organizadora do Simpósio "Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Ciência e Sociedade", que decorre na sexta-feira e no sábado, em Lisboa. Para Dora Brites, deveria haver "centros de referência em Portugal onde o clínico, por suspeita de se poder tratar de uma doença do foro neuromuscular, pudesse enviar os doentes com alguma brevidade para poderem ser acompanhados numa consulta de especialidade". "É uma doença muito desgastante" e "os familiares são postos perante um problema que não têm como resolver, não há locais específicos para os apoiar", adiantou. A doença manifesta-se muitas vezes por dificuldade em segurar objetos, dormência e dificuldade na fala e até câibras. Depois começa a haver enfraquecimento dos músculos, dificuldades na deglutição e insuficiência respiratória, a principal causa de morte na ELA. "Há muitos casos em que a deterioração é muito notória. É impressionante ver uma pessoa que contactamos e que aparentemente está quase bem e em seis meses passa para uma cadeira de rodas e começa a não conseguir falar", contou a investigadora. A maioria das pessoas nunca ouviu falar da ELA, a doença que matou o músico Zeca Afonso e paralisou o físico Stephen Hawking e que foi alvo, no verão de 2104, da campanha mundial do balde de água fria para angariar fundos para os doentes. Apesar de os portugueses terem aderido ao desafio, "a sociedade não conhece a doença", disse Dora Brites, que lidera um projeto de investigação, que venceu o Programa de Investigação Científica da ELA, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. "Enquanto nos outros países se viu crescer o investimento na investigação que é feita na doença [com a campanha], em Portugal não teve retorno", lamentou. Dar a conhecer a ELA e o que se tem vindo a alcançar na investigação e na prestação dos cuidados de saúde aos doentes são objetivos do simpósio, que foi pensado na sequência do prémio da Santa Casa. O objetivo da equipa liderada por Dora Brites é identificar e caracterizar os fatores que levam à toxicidade celular e à consequente morte das células neuromotores. "O que se pretende hoje em dia é descobrir, o mais possível, os alvos, os locais em que alguma coisa corre mal e porque é que corre mal, e tentar usar células nervosas dos próprios doentes" para tentar travar ou prevenir a progressão da doença, que tem uma sobrevida entre três a cinco anos. Pretende-se "criar um ambiente que, em vez de ser prejudicial às células que estão a ser colocadas, passe a ser benéfico ou protetor de maneira a que as células possam sobreviver mais tempo", explicou. A terapêutica que existe apenas aumenta a esperança de vida em três meses, o que significa que "não é eficaz". "Internacionalmente, os laboratórios estão a investir muitíssimo no ensaio de novos compostos para ver até que ponto é que conseguem, se não curar, pelo menos atrasar a progressão da doença", disse. Ver artigo por páginas

19 Abril 2016



## Esclerose Lateral Amiotrófica afecta 800 portugueses

Investigadora portuguesa defendeu a criação de centros de referência para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), a doença neurológica degenerativa e de difícil diagnóstico, que afecta Stephen Hawking

(<http://www.sak...>  
type=campanhas

0

19 Abril 2016 • Lusa | FOTO: Bryan Bedder/Getty

A investigadora Dora Brites, organizadora do simpósio *Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Ciência e Sociedade*, que decorre na sexta-feira e no sábado, em Lisboa, defendeu a criação de centros de referência para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença que afecta cerca de 800 pessoas em Portugal.

"Não é fácil diagnosticar esta doença, muitas vezes chega a demorar um ano, porque os sintomas não são logo muito evidentes e podem ser causados por outras patologias", disse à agência Lusa a investigadora da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa.

Por outro lado, se o médico não estiver bem mobilizado para a doença também pode dificultar o diagnóstico, porque a doença tem várias causas, adiantou Dora Brites. Por isso, deveria haver "centros de referência em Portugal onde o clínico, por suspeita de se poder tratar de uma doença do foro neuromuscular, pudesse enviar os doentes com alguma brevidade para poderem ser acompanhados numa consulta de especialidade".

A doença manifesta-se muitas vezes por dificuldade em segurar objectos, dormência e dificuldade na fala. Depois começa a haver enfraquecimento dos músculos, dificuldades na deglutição e insuficiência respiratória, a principal causa de morte na ELA.

"Há muitos casos em que a deterioração é muito notória. É impressionante ver uma pessoa que contactamos e que aparentemente está quase bem e em seis meses passa para uma cadeira de rodas e começa a não conseguir falar", contou a investigadora.

A maioria das pessoas nunca ouviu falar da ELA, a doença que matou o músico Zeca Afonso e paralisou o físico Stephen Hawking e que foi alvo, no verão de 2014, da campanha mundial do balde de água fria para angariar fundos para os doentes.

Apesar de os portugueses terem aderido ao desafio, "a sociedade não conhece a doença", disse Dora Brites, que lidera um projecto de investigação, que venceu o Programa de Investigação Científica da ELA, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

"Enquanto nos outros países se viu crescer o investimento na investigação que é feita na doença [com a campanha], em Portugal não teve retorno", lamentou.

Dar a conhecer a ELA e o que se tem vindo a alcançar na investigação e na prestação dos cuidados de saúde aos doentes são objectivos do simpósio, que foi pensado na sequência do prémio da Santa Casa.

O objectivo da equipa liderada por Dora Brites é identificar e caracterizar os factores que levam à toxicidade celular e à consequente morte das células neuromotores.

"O que se pretende hoje em dia é descobrir, o mais possível, os alvos, os locais em que alguma coisa corre mal e porque é que corre mal, e tentar usar células nervosas dos próprios doentes" para tentar travar ou prevenir a progressão da doença, que tem uma sobrevida entre três a cinco anos.

Pretende-se "criar um ambiente que, em vez de ser prejudicial às células que estão a ser colocadas, passe a ser benéfico ou protector de maneira a que as células possam sobreviver mais tempo", explicou.

A terapêutica que existe apenas aumenta a esperança de vida em três meses, o que significa que "não é eficaz".

"Internacionalmente, os laboratórios estão a investir muitíssimo no ensaio de novos compostos para ver até que ponto é que conseguem, se não curar, pelo menos atrasar a progressão da doença", disse.



NOTÍCIAS / SAÚDE



Investigadora defende criação de centros de referência para Esclerose Lateral Amiotrófica

19 de Abril de 2016

A investigadora Dora Brites defendeu hoje a criação de centros de referência para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença neurológica degenerativa, progressiva e de difícil diagnóstico, que afeta cerca de 800 pessoas em Portugal.

«Não é fácil diagnosticar esta doença, muitas vezes chega a demorar um ano, porque os sintomas não são logo muito evidentes e podem ser causados por outras patologias», disse à agência “Lusa” a investigadora da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa.

Por outro lado, se o médico não estiver bem mobilizado para a doença também pode dificultar o diagnóstico, porque a doença tem várias causas, adiantou Dora Brites, organizadora do Simpósio “Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Ciência e Sociedade”, que decorre na sexta-feira e no sábado, em Lisboa.

Para Dora Brites, deveria haver «centros de referência em Portugal onde o clínico, por suspeita de se poder tratar de uma doença do foro neuromuscular, pudesse enviar os doentes com alguma brevidade para poderem ser acompanhados numa consulta de especialidade».

«É uma doença muito desgastante» e «os familiares são postos perante um problema que não têm como resolver, não há locais específicos para os apoiar», adiantou.

A doença manifesta-se muitas vezes por dificuldade em segurar objetos, dormência e dificuldade na fala. Depois começa a haver enfraquecimento dos músculos, dificuldades na deglutição e insuficiência respiratória, a principal causa de morte na ELA.

«Há muitos casos em que a deterioração é muito notória. É impressionante ver uma pessoa que contactamos e que aparentemente está quase bem e em seis meses passa para uma cadeira de rodas e começa a não conseguir falar», contou a investigadora.

A maioria das pessoas nunca ouviu falar da ELA, a doença que matou o músico Zeca Afonso e paralisou o físico Stephen Hawking e que foi alvo, no verão de 2104, da campanha mundial do balde de água fria para angariar fundos para os doentes.

Apesar de os portugueses terem aderido ao desafio, «a sociedade não conhece a doença», disse Dora Brites, que lidera um projeto de investigação, que venceu o Programa de Investigação Científica da ELA, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

«Enquanto nos outros países se viu crescer o investimento na investigação que é feita na doença [com a campanha], em Portugal não teve retorno», lamentou.

Dar a conhecer a ELA e o que se tem vindo a alcançar na investigação e na prestação dos cuidados de saúde aos doentes são objetivos do simpósio, que foi pensado na sequência do prémio da Santa Casa.

O objetivo da equipa liderada por Dora Brites é identificar e caracterizar os fatores que levam à toxicidade celular e à consequente morte das células neuromotores.

«O que se pretende hoje em dia é descobrir, o mais possível, os alvos, os locais em que alguma coisa corre mal e porque é que corre mal, e tentar usar células nervosas dos próprios doentes» para tentar travar ou prevenir a progressão da doença, que tem uma sobrevida entre três a cinco anos.

Pretende-se «criar um ambiente que, em vez de ser prejudicial às células que estão a ser colocadas, passe a ser benéfico ou protetor de maneira a que as células possam sobreviver mais tempo», explicou.

Eficácia superior nas primeiras 24 horas¹. Com ellaOne® 0,9%. ellaOne® é quase 3 vezes mais eficaz que levonorgestrel¹. Com levonorgestrel 2,3%. 1. Glasier AF, et al. Lancet 2010; 375:655-62. Updated October 24, 2014.

Calendar for April 2016. Days 1-30. Columns: DOM., SEG., TER., QUA., QUI., SEX., SÁB.

- :: HOMEPAGE
:: QUEM SOMOS
:: ARQUIVO
:: TERMOS E CONDIÇÕES
:: MAPA DO SITE

A terapêutica que existe apenas aumenta a esperança de vida em três meses, o que significa que «não é eficaz».

«Internacionalmente, os laboratórios estão a investir muitíssimo no ensaio de novos compostos para ver até que ponto é que conseguem, se não curar, pelo menos atrasar a progressão da doença», disse.

**TAGS:** [ela](#), [doença neurológica degenerativa](#), [investigação](#).

**Voltar**

**Euro2016** Governo francês propõe prolongar estado de emergência

## ELA, uma doença que é um balde de água fria

Apesar de campanhas mundiais, a doença ainda é pouco conhecida. Um simpósio em Lisboa quer dar a conhecer esta doença ainda sem cura

Ontem às 12:17 Redação / CF



*Stephen Hawking*

De um mês para o outro, Vera Jordão 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. Menos de um ano depois dos primeiros sintomas, foi confirmado o diagnóstico: sofria de [Esclerose Lateral Amiotrófica \(ELA\)](#).

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. “São muito mais badaladas as doenças de Alzheimer e de Parkinson, mas a ELA tem tido poucos apoios internacionalmente e em Portugal ainda menos”. disse Dora Brites, que lidera um projeto de investigação, que venceu o Programa de Investigação Científica da ELA, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

A maioria das pessoas nunca ouviu falar da ELA, a doença que matou o músico [Zeca Afonso](#) e paralisou o físico [Stephen Hawking](#) e que foi alvo, no verão de 2104, da campanha mundial do [balde de água fria](#) para angariar fundos para os doentes. Apesar de os portugueses terem aderido ao desafio, “a sociedade não conhece a doença”.

“É uma doença muito desgastante” e “os familiares são postos perante um problema que não têm como resolver, não há locais específicos para os apoiar”, adiantou.

A doença manifesta-se muitas vezes pela dificuldade em segurar objetos, dormência e dificuldade na fala. Depois começa a haver

Continuar a ler

[Início](#) » [Criação de centros de referência para Esclerose Lateral Amiotrófica](#)

## Investigadora defende

### Criação de centros de referência para Esclerose Lateral Amiotrófica

Terça, 19 Abril, 2016 - 12:05

 [Versão de impressão](#)

**A investigadora Dora Brites defendeu hoje a criação de centros de referência para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença neurológica degenerativa, progressiva e de difícil diagnóstico, que afeta cerca de 800 pessoas em Portugal.**



“Não é fácil diagnosticar esta doença, muitas vezes chega a demorar um ano, porque os sintomas não são logo muito evidentes e podem ser causados por outras patologias”, disse à agência Lusa a investigadora da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa.

Por outro lado, se o médico não estiver bem mobilizado para a doença também pode dificultar o diagnóstico, porque a doença tem

várias causas, adiantou Dora Brites, organizadora do Simpósio “Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Ciência e Sociedade”, que decorre na sexta-feira e no sábado, em Lisboa.

Para Dora Brites, deveria haver “centros de referência em Portugal onde o clínico, por suspeita de se poder tratar de uma doença do foro neuromuscular, pudesse enviar os doentes com alguma brevidade para poderem ser acompanhados numa consulta de especialidade”.

“É uma doença muito desgastante” e “os familiares são postos perante um problema que não têm como resolver, não há locais específicos para os apoiar”, adiantou.

A doença manifesta-se muitas vezes por dificuldade em segurar objetos, dormência e dificuldade na fala. Depois começa a haver enfraquecimento dos músculos, dificuldades na deglutição e insuficiência respiratória, a principal causa de morte na ELA.

“Há muitos casos em que a deterioração é muito notória. É impressionante ver uma pessoa que contactamos e que aparentemente está quase bem e em seis meses passa para uma cadeira de rodas e começa a não conseguir falar”, contou a investigadora.

A maioria das pessoas nunca ouviu falar da ELA, a doença que matou o músico Zeca Afonso e que paralisou o físico Stephen Hawking e que foi alvo, no verão de 2104, da campanha mundial do balde de água fria para angariar fundos para os doentes.

Apesar de os portugueses terem aderido ao desafio, “a sociedade não conhece a doença”, disse Dora Brites, que lidera um projeto de investigação, que venceu o Programa de Investigação Científica da ELA, da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa.

“Enquanto nos outros países se viu crescer o investimento na investigação que é feita na doença [com a campanha], em Portugal não teve retorno”, lamentou.

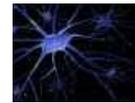
Dar a conhecer a ELA e o que se tem vindo a alcançar na investigação e na prestação dos cuidados de saúde aos doentes são objetivos do simpósio, que foi pensado na sequência do

## Profissionais de Saúde

[Entrar](#)

[Registar](#)

## Notícias Relacionadas



[Doença chega com sinais comuns como câibras e muda uma vida](#)



[Descoberta causa da esclerose lateral amiotrófica](#)



[Japão aprova uso médico de armadura robótica para ajudar doentes a caminhar](#)



[Newsletter](#)

prémio da Santa Casa.

O objetivo da equipa liderada por Dora Brites é identificar e caracterizar os fatores que levam à toxicidade celular e à consequente morte das células neuromotores.

“O que se pretende hoje em dia é descobrir, o mais possível, os alvos, os locais em que alguma coisa corre mal e porque é que corre mal, e tentar usar células nervosas dos próprios doentes” para tentar travar ou prevenir a progressão da doença, que tem uma sobrevida entre três a cinco anos.

Pretende-se “criar um ambiente que, em vez de ser prejudicial às células que estão a ser colocadas, passe a ser benéfico ou protetor de maneira a que as células possam sobreviver mais tempo”, explicou.

A terapêutica que existe apenas aumenta a esperança de vida em três meses, o que significa que “não é eficaz”.

“Internacionalmente, os laboratórios estão a investir muitíssimo no ensaio de novos compostos para ver até que ponto é que conseguem, se não curar, pelo menos atrasar a progressão da doença”, disse.

[Notícias](#) [Notícias profissional](#)

**Fonte:** LUSA

**Nota:** As informações e conselhos disponibilizados no Atlas da Saúde não substituem o parecer/opinião do seu Médico, Enfermeiro, Farmacêutico e/ou Nutricionista.

**Foto:** Shutterstock

Gosto  13

 1

Faça a subscrição da nossa newsletter

Subscrever

## Notícias Diárias

Faça a subscrição das Notícias Diárias

**Endereço de Email \***

**Nome**

**Apelido**

Subscrever

[Contactos](#) | [Estatuto Editorial](#) | [Ficha Técnica](#) | [Política de Privacidade / Termos e Condições](#) | [Google+](#)

Copyright © 2016, [Atlas da Saúde](#) | Developed by [Criações Digitais, Lda.](#)