

Nota de apoio à Petição n.º 94/XIV/1.ª intitulada «Via Verde para Pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)»

Enquanto houver estrada para andar, a gente vai continuar.

A maioria de vós julgará que estamos a citar Jorge Palma, mas na realidade citamos [Paulo Pratas](#), no contexto de uma [campanha de comunicação sobre a ELA](#), lançada em Março de 2016. Na altura, o Paulo ainda falava e engolia, mas já manifestava um comprometimento motor acentuado nos membros inferiores e uma ligeira atrofia nos membros superiores. Moviam-no, contudo, os projetos que ainda queria concretizar e a vontade de voar, [sonho que concretizou](#) num salto em queda livre sobre os céus de Évora.

O Paulo foi diagnosticado com ELA em 2015 e faleceu no ano passado, em 2020, fechado em si mesmo, sem qualquer movimento, que não o ocular. Viveu com ELA durante cinco anos.

Decidimos falar-vos do Paulo por ter sido uma das pessoas que nos mostrou de forma crua o que é viver cada estadio desta doença num processo de adaptação constante a cada perda diária, na esperança de que, em algum momento, as coisas estabilizem ou que, em última instância, não piorem.

Nada disto acontece, como sabemos.

A doença é cruel e a partir do momento em que o diagnóstico é sentenciado, a única certeza que existe é que o futuro vai trazer perdas que não podem ser invertidas nem travadas porque não há, até ao momento, tratamentos farmacológicos capazes de evitar a sua progressão.

É esta a razão que nos leva a insistir no controlo sintomático, nos cuidados paliativos e no investimento em tratamentos não farmacológicos capazes de garantir o maior conforto e qualidade de vida durante o maior tempo possível.

Os produtos de apoio são parte integrante deste processo de tratamento que apesar de não visar a recuperação de funções perdidas, centra-se na melhoria continuada da qualidade de vida e na salvaguarda da autonomia e da dignidade da pessoa com ELA e do seu cuidador.

A situação atual, contudo, dificulta o acesso atempado a estes produtos. Neste momento, há pelo menos dois fatores que entorpecem o processo de atribuição: um deles prende-se com os atrasos de cerca de um ano para o agendamento de uma Junta Médica; e o outro prende-se com o sistema altamente burocrático que caracteriza todo o processo que deve ser submetido à Segurança Social ou ao IEFP.

Numa doença caracterizada por uma progressão rápida e por uma sobrevida curta que oscila, em média, entre os 2 e os 5 anos, a demora no acesso a estes produtos pode implicar que estes



não cumpram o seu propósito, deitando por terra o que é dito na Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que no seu art.º 20º define que cabe ao Estado “garantir a mobilidade pessoal das pessoas com deficiências e/ou incapacidades com a independência possível, facilitando o seu acesso a dispositivos e tecnologias de apoio”.

Por todas as razões, a petição apresentada por Celina Raposo, que propõe a criação de uma Via Verde para pessoas com ELA, continua a merecer o nosso apoio e atenção, sendo, aliás, eco de uma preocupação que tem vindo a ser apresentada pela APELA e que foi formalmente reiterada na Audição Pública do Grupo de Trabalho sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, realizada por videoconferência no passado dia 24 de Fevereiro de 2021.

É absolutamente premente priorizar as pessoas com ELA no âmbito do processo de atribuição dos produtos de apoio, garantindo a sua autonomia, dignidade e qualidade de vida até ao fim. A proposta que visa a criação de uma via verde representa um passo nesse sentido e estamos certos de que merecerá a vossa maior atenção e reflexão.

A APELA mantém-se disponível para contribuir no que estiver ao seu alcance e para traçar convosco este caminho.

Lisboa, 4 de Março de 2021,

A Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica