



Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)

ELA ou Esclerose Lateral Amiotrófica é uma doença que afeta o sistema nervoso de forma degenerativa e progressiva e acarreta em paralisia motora irreversível. Pacientes com a doença sofrem paralisia gradual e morte precoce como resultado da perda de capacidades cruciais, como falar, movimentar, engolir e até mesmo respirar. O físico britânico Stephen Hawking, morto em 2018, foi um dos portadores mais conhecidos mundialmente da ELA.

Não há cura para a Esclerose Lateral Amiotrófica. Com o tempo, as pessoas com doença perdem progressivamente a capacidade funcional e de cuidar de si mesmas. O óbito, em geral, ocorre entre três e cinco anos após o diagnóstico. Cerca de 25% dos pacientes sobrevivem por mais de cinco anos depois do diagnóstico.

A descrição do seu nome, Esclerose Lateral Amiotrófica, significa:

- **Esclerose** - endurecimento e cicatrização;
- **Lateral** - endurecimento da porção lateral da medula espinhal;
- **Amiotrófica** - fraqueza que resulta na redução do volume real do tecido muscular, atrofia.

A ELA é uma das principais doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. A idade é o fator preditor mais importante para a sua ocorrência, sendo mais prevalente nos pacientes **entre 55 e 75 anos** de idade. Desde 2009, o Ministério da Saúde, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), oferece assistência e medicamentos gratuitos, de forma integral, aos pacientes com essa doença, com base no que está cientificamente comprovado. Ainda não existem evidências em nível mundial de tratamento que levem à cura da doença.

Por ser um distúrbio progressivo, a ELA envolve a degeneração do sistema motor em vários níveis:

- Bulbar;
- Cervical;
- Torácico;
- Lombar.

A incidência da ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica (média cerca de 1 / 50, 000 por ano) e prevalência (média cerca de 1 / 20, 000) são relativamente uniformes nos países ocidentais, apesar de terem descritos focos de maior frequência no Pacífico Ocidental. No geral, há uma ligeira preponderância do sexo masculino (razão entre homens e mulheres de cerca de 1,5:1). Em 2014, o Ministério da Saúde ampliou o

Doenças Raras, incluindo a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). O [Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas](#) dessa doença foi atualizado em novembro de 2015.

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) tem cura?

Não há cura para ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica. Com o tempo, as pessoas com doença perdem progressivamente a capacidade funcional e de cuidar de si mesmas. O óbito, em geral, ocorre entre três e cinco anos após o diagnóstico. Cerca de 25% dos pacientes sobrevivem por mais de cinco anos depois do diagnóstico. Os medicamentos e tratamentos são apenas paliativos, para ajudar a melhorar a qualidade de vida e a retardar a evolução da doença, que inevitavelmente acontecerá em algum momento.

DOENÇAS RARAS

Considera-se doença rara aquela que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2 mil indivíduos. O número exato de doenças raras não é conhecido, mas estima-se que existam entre 6 mil a 8 mil tipos diferentes de doenças raras em todo o mundo. As doenças raras são caracterizadas por uma ampla diversidade de sinais e sintomas e variam não só de doença para doença, mas também de pessoa para pessoa acometida pela mesma condição. Manifestações relativamente frequentes podem simular doenças comuns, dificultando o seu diagnóstico, causando elevado sofrimento clínico e psicossocial aos afetados, bem como para suas famílias.

FATORES DE RISCO

Não existem fatores de risco ou comportamentos de risco conhecidos para a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). No entanto, sabe-se que parentes próximos de alguém que tenha a doença têm chances de adquiri-la também, tendo em vista que uma das causas são exatamente os fatores genéticos/hereditários. Nesses casos recomenda-se fazer acompanhamento médico periódico.

CAUSAS

As causas da ELA ainda não são conhecidas, no entanto sabe-se que **em cerca de 10% dos casos ela é causada por um defeito genético**. Na prática, os neurônios dos pacientes acometidos pela doença se desgastam ou morrem e já não conseguem mais mandar mensagens aos músculos.

Isso gera a curto e médio prazo enfraquecimento dos músculos, contrações involuntárias e incapacidade de mover os braços, as pernas e o corpo. A doença piora lentamente. Quando os músculos do peito param de trabalhar, fica muito difícil respirar por conta própria.

Além disso, outras causas que podem estar relacionadas com a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) são:

- Mutação genética;
- Desequilíbrio químico no cérebro (níveis de glutamato mais elevado), o que é tóxico para as células nervosas;
- Doenças autoimunes;

- Mau uso de proteínas.

SINTOMAS

Os sintomas da ELA normalmente começam a aparecer **após os 50 anos**, mas também podem surgir em pessoas mais novas. **Entre outros sinais e sintomas, pessoas com ELA têm:**

- Perda gradual de força e coordenação muscular;
- Incapacidade de realizar tarefas rotineiras, como subir escadas, andar e levantar;
- Dificuldades para respirar e engolir;
- Engasgar com facilidade;
- Babar;
- Gagueira (disfemia);
- Cabeça caída;
- Cãibras musculares;
- Contrações musculares;
- Problemas de dicção, como um padrão de fala lento ou anormal (arrastando as palavras);
- Alterações da voz, rouquidão;
- Perda de peso.

Diagnóstico

Tratamento

PREVENÇÃO

Infelizmente, não existem evidências na literatura médica e científica mundial formas de prevenir a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

DISQUE
SAÚDE **136**

Ouvidoria Geral do **SUS**

Teleatendente: de segunda-feira
a sexta-feira, das 8h às 20h,
e aos sábados, das 8h às 18h.



Desativado



Configurações avançadas de cookies

[Ver Declaração de Cookies](#)

Para melhorar a sua experiência na plataforma e prover
se

CONTEÚDO 1 PÁGINA INICIAL 2 NAVEGAÇÃO 3 BUSCA 4 MAPA DO SITE 5

Esses cookies permitem funcionalidades essenciais, tais como segurança, verificação de identidade e gestão de rede. **Esses cookies não podem ser desativados em nossos sistemas.**

Embora sejam necessários, você pode bloquear esses cookies diretamente no seu navegador, mas isso pode comprometer sua experiência e prejudicar o funcionamento do site.

Cookies de desempenho

Visam a melhoria do desempenho do site por meio da coleta de dados anonimizados sobre navegação e uso dos recursos disponibilizados. Se você não permitir a coleta desses cookies, esses dados não serão usados para melhoria do site.

Cookies de terceiros

O portal gov.br depende dos serviços oferecidos por terceiros que permitem:

- Melhorar as campanhas de informação do governo;
- Oferecer conteúdo interativo;
- Melhorar a usabilidade e facilitar o compartilhamento de conteúdo nas redes sociais;
- Assistir a vídeos e apresentações animadas diretamente no gov.br.

Os cookies de terceiros no portal gov.br são todos cookies de publicidade e multimídia do Google. Esses terceiros coletarão e usarão dados de navegação também para seus próprios fins. O usuário pode desativá-los direto no site da Google.

- Informativo oficial dos cookies de terceiros do Google (<https://business.safety.google/adscokies>).
- Política do Google (<https://policies.google.com/technologies/partner-sites?hl-pt-BR>).

O Google Analytics no portal gov.br tem recursos de relatórios de publicidade ativados, que coleta informações adicionais por cookie da DoubleClick, como atividade da Web e de IDs de publicidade do dispositivo (atividade do aplicativo) (<https://support.google.com/analytics/answer/2799357>)

Para melhorar a sua experiência na plataforma e prover serviços personalizados, utilizamos cookies. **Ao aceitar, você terá acesso a todas as funcionalidades do site. Se clicar em "Rejeitar Cookies", os cookies que não forem estritamente necessários serão desativados.** Para escolher quais quer autorizar, clique em "Gerenciar cookies". Saiba mais em nossa Declaração de Cookies.



Gerenciar cookies

Rejeitar cookies

Aceitar

serão ativados. Alguns cookies de terceiros que podem ser encontrados ao acessar o portal:

Domínios: Google, Youtube, DoubleClick.net

Configuração de cookies no navegador