

***Editorial: Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA)***

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), conhecida na França como Doença de Charcot, e nos Estados Unidos da América como Doença de Lou Gehrig (em homenagem ao famoso jogador de beisebol americano) é uma das doenças raras que tem desafiado a área da saúde para o seu entendimento e tratamento.

A ELA compartilha várias características com outras doenças raras: não existem dados absolutos que estabeleçam sua prevalência (número de pacientes / 100.000 pessoas) exatas; seu diagnóstico definitivo exige um envolvimento multidisciplinar intenso e contínuo.

Sendo uma doença de difícil diagnóstico e rara, a indústria farmacêutica não considera esta doença de rentabilidade para o desenvolvimento e comercialização de novos medicamentos.

Talvez, isto explique que desde a sua descrição original por Charcot, em 1874, tão pouco tenha sido desenvolvido em medicamentos. Somente em 1994, demonstrou-se que algum medicamento poderia alterar a história natural da doença. O Riluzol, medicamento antilutamatérgico, que diminui o processo de excitotoxicidade do neurônio motor, possibilitou o prolongamento da vida daqueles com ELA em alguns meses. Esta foi uma descoberta importante, mas ainda insuficiente. A doença permanece a progredir. A fraqueza muscular, generalizada, continua avançando com aparecimento das múltiplas dificuldades: para movimentar-se; comunicar-se; alimentar-se; respirar.

O inconformismo com esta evolução, estimulou em um grupo de profissionais brasileiros o desejo de fundar uma associação para o combate a ELA.

Assim, em 1998, foi fundada a ABRELA, com sede em São Paulo.

Desde então, esta associação tem desenvolvido reuniões periódicas com profissionais da saúde, pacientes, familiares e cuidadores com vários objetivos: informação; orientação; intercâmbio de conhecimento e experiência; identificação da prevalência da doença no Brasil; estímulo a acesso a medicamentos e recursos para melhoria de qualidade de vida; estímulo à autoridades da Saúde para criação de mecanismos de proteção e desenvolvimento de medicamentos ou equipamentos, mesmo para as doenças órfãs.

O V Simpósio de ELA, ocorrido em 19 e 20/05/2006 foi muito frutífero. Ele contou com a presença de 200 congressistas, incluindo-se profissionais da área de saúde, das mais diversas partes do país, pacientes, familiares e cuidadores.

Esta jornada possibilitou um maior engajamento político para o conhecimento da doença, além de termos a certeza que conhecemos um pouco mais a respeito da etiopatogenia, da fisiopatologia, das manifestações clínicas e, sobretudo, com maior dignidade e respeito.

Esta jornada permitiu, ainda, mantemos a esperança para um futuro melhor e mais rápido, para a sua possível cura. A terapia gênica e a célula-tronco, há um tempo só esperança, já estão se tornando realidade. A história de cada paciente estimula dentro de nós o sentimento do desafio, o desafio de fazer o hoje mais fácil, mais produtivo, mais digno.

*Acary Souza Bulle Oliveira*