



.ARTIGOS

A 'ELA' E A FRAGILIDADE DA CONDIÇÃO HUMANA

» **FERNANDO TENÓRIO GAMELEIRA** – médico neurologista do Hospital Universitário [UFAL] e da Maternidade Santa Mônica [UNCISAL]

A ELA é a mais desafiante doença humana. Sua gravidade extrema e seus mecanismos desconhecidos tornam o tratamento atual rudimentar e ineficaz. Pode afetar qualquer pessoa, em todo o mundo. É sempre fatal, com uma sobrevida curta e penosa; por isso expõe a fragilidade da condição humana.

Provoca o “suicídio” dos neurônios motores do sistema nervoso central, sobretudo da medula. A consequência é a atrofia e a paralisia progressivas de todo o corpo, sem afetar a sensibilidade. A consciência fica normal, exceto em alguns casos com uma demência associada.

Seu avanço conduz a uma prisão em um corpo completamente paralisado (exceto a musculatura dos olhos). O paciente respira com aparelhos e se alimenta com uma sonda. Já existem programas de computador que permitem ao paciente escrever focando os olhos nas letras de um teclado virtual. Isso foi um dos mais im-

portantes avanços na qualidade de vida das pessoas com ELA.

Outrora considerada rara – sua ocorrência incomum atraía a atenção dos médicos e estudantes a cada novo caso. A incidência descrita é de 1-2 casos por 100.000 habitantes por ano e a prevalência é de 6 casos por 100.000. A idade média de início é de 60 anos e a sobrevida em torno de 3-4 anos. Mas há casos iniciados aos 18 anos. Em todo o mundo há uma percepção de um claro aumento de sua prevalência e já não mais chama a atenção quando um paciente é identificado. Mas isso não minimiza a tragédia pessoal e familiar que se segue ao diagnóstico.

O quadro inicial é variável e até neurologistas experientes podem demorar a estabelecer o diagnóstico. Há muita alegria quando a suspeita de ELA não se confirma. Mas quando o diagnóstico se estabelece, a maioria dos pacientes decide lutar

pela vida até o final. A vida se impõe.

O tratamento envolve os aspectos médicos e as consequências psicológicas, familiares e sociais, com uma equipe de médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, assistentes sociais e até advogados, pois a nossa sociedade cruel e burocratizada desdenha do sofrimento humano.

Mas a ciência avança. A revista da Academia Americana de Ciências, em dezembro de 2015 (www.pnas.org/cgi/doi/10.1073/pnas.1516725113), publicou a mais importante descoberta científica na história da ELA: a desestabilização de uma determinada proteína, cujos genes codificadores já são conhecidos, é tóxica e provoca a morte dos neurônios na ELA. Pela primeira vez se identificou um alvo claro a ser combatido nesses pacientes e isso abre a perspectiva da descoberta de um tratamento eficaz. A esperança se mantém!