

O que são as Doenças Neuromusculares?

O termo “Doenças Neuromusculares” classifica um conjunto muito vasto de patologias variadas que afectam o sistema nervoso periférico: os neurónios motores da medula espinal (atrofias espinais e doenças do neurónio motor), os nervos periféricos (neuropatias), a junção neuromuscular (miastenia e síndromes miasténicas) e os músculos (miopatias).

São, com frequência, doenças genéticas, hereditárias e progressivas. O sintoma mais característico é a falta de força muscular, que leva à necessidade de apoios e ajudas técnicas – cadeiras de rodas eléctricas ou andarilhos (para a locomoção), computadores (para a escrita), apoios de cabeça, ajudas para a manipulação e ainda, em muitos casos, à dependência permanente de uma terceira pessoa.

Os músculos respiratórios e o músculo cardíaco são frequentemente afectados, provocando dificuldades respiratórias e cardíacas que são muitas vezes causa de morte precoce.

A fraqueza muscular atinge, também, os músculos da coluna vertebral, surgindo escolioses que vão ainda agravar as dificuldades respiratórias. Ao nível das extremidades, surgem deformações e retracções tendinosas que dificultam ainda mais os movimentos. Apesar de toda a fraqueza muscular e deformações articulares, os doentes neuromusculares mantêm todas as suas capacidades intelectuais.

APN e os Doentes Neuromusculares

Estima-se que existam em Portugal vários milhares de portadores de doenças neuromusculares. A maioria destas doenças não tem cura e afecta gravemente a capacidade motora dos doentes, impondo-lhes uma drástica perda de autonomia.

Na maior parte dos casos, os doentes neuromusculares dependem totalmente de certas tecnologias e da ajuda de outras pessoas para viver.

Nas últimas décadas, têm surgido, um pouco por todo o mundo, múltiplas associações de pais e doentes neuromusculares com o objectivo de apoiar os portadores das doenças e suas famílias, alertar a opinião pública para o problema e angariar fundos destinados à investigação.

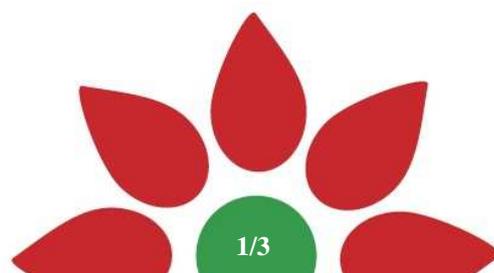
Com o mesmo propósito, fundou-se em Portugal a APN – Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares, que existe desde 1992, estando registada como IPSS e reconhecida como pessoa colectiva de utilidade pública.

Objectivos da APN

- Criar melhores condições de vida aos portadores de doenças neuromusculares e seus familiares.
- Promover os seus direitos.
- Facultar-lhes auxílio material, moral e técnico.
- Promover e lutar pela facilidade de acessos às habitações e lugares públicos.
- Sensibilizar a opinião pública e os poderes públicos para os problemas dos portadores destas doenças no seu dia-a-dia.
- Apoiar a pesquisa médica e divulgar os resultados que vão surgindo.

Actividades / Serviços da APN

- Atendimento e Acompanhamento Psicossocial e Psicopedagógico.



- Realização de Actividades Lúdico/Terapêuticas.
- Formação de Grupos de Inter-Ajuda (doentes, familiares e cuidadores).
- Apoio às famílias no âmbito das ajudas técnicas e da legislação.
- Acções de informação, sensibilização e formação sobre as Doenças Neuromusculares.
- Realização de encontros entre doentes para a troca de informações e partilha de experiências.
- Alerta da opinião pública e dos organismos de tutela para a especificidade destas doenças.
- Apoio aos vários agentes de saúde, contribuindo para a formação dos técnicos envolvidos no acompanhamento destes doentes.
- Participação nos esforços nacionais e internacionais na procura de medicamentos para a cura destas doenças.
- Angariação de fundos para a investigação.

Principais necessidades dos Doentes Neuromusculares na deslocação a Tribunais ou Serviços do Ministério Público¹

- Eventual necessidade de acompanhamento por terceira pessoa;
- Eventual necessidade de pessoa que apoie na interpretação, nos casos em que exista dificuldades de comunicação;
- Garantir acessibilidades, ou seja, a não existência de barreiras arquitectónicas, tanto no acesso como no interior dos edifícios, visto que muitos doentes neuromusculares se deslocam com recurso a ajudas técnicas/produtos de apoio, ou têm dificuldades na marcha;
- Efectuam tratamentos periódicos e essenciais não adiáveis (nomeadamente de fisioterapia).

Contactos

Sede:

Rua das Cruzes, nº 580

4100-191 Porto

Tel.: +351 226 106 202

e-mail: info@apn.pt

Centro de Atendimento:

Rua do Hospital, nº 109-1º

4535-466 S. Paio de Oleiros

Tel.: +351 226 160 568

Tlm: +351 966 264 766

e-mail: centrodeatendimento@apn.pt

¹ Conforme já descrito, as patologias neuromusculares são várias, sendo diversas as suas manifestações, pelo que, as necessidades indicadas podem não ser comuns a todos os doentes.



