

CURSO SATÉLITE DO XX ANUÁRIO DO HOSPITAL D. ESTEFÂNIA
SERVIÇO DE NEUROLOGIA PEDIÁTRICA

A CRIANÇA com doença neurológica crónica:



transição para a vida adulta

Destinado a profissionais de saúde, educação e segurança social.
Entrada livre condicionada à capacidade da sala (150 lugares)
Inscrição obrigatória até 26 de abril.
e.mail: Sec.neuropeditria@chlc.min-saude.pt

CURSO SATÉLITE DO XX ANUÁRIO DO HOSPITAL D. ESTEFÂNIA
SERVIÇO DE NEUROLOGIA PEDIÁTRICA

6 MAIO Sala de Conferências do
2013 Hospital D. Estefânia (HDE)

A CRIANÇA com doença neurológica crónica:



transição para a vida adulta

CURSO SATÉLITE DO XX ANUÁRIO DO HOSPITAL D. ESTEFÂNIA
SERVIÇO DE NEUROLOGIA PEDIÁTRICA

6 MAIO Sala de Conferências do
2013 Hospital D. Estefânia (HDE)

A CRIANÇA com doença neurológica crónica:



transição para a vida adulta

CURSO SATELITE DO XX ANUÁRIO DO HDE SERVIÇO DE NEUROLOGIA PEDIÁTRICA

Com o progresso da Medicina e o conseqüente aumento do tempo de sobrevida dos doentes com doenças crónicas congénitas ou adquiridas na infância, é uma preocupação crescente das várias especialidades pediátricas a continuidade e sustentabilidade dos cuidados médicos dos seus doentes crónicos, quando atingem a vida adulta.

A criança com doença neurológica crónica, especialmente a portadora de multideficiência, apresenta problemas acrescidos na sua transição para a vida adulta, relacionados sobretudo com o seu frequente compromisso cognitivo, a complexidade das patologias, que implicam multidisciplinaridade, e a impreparação da maioria dos serviços de saúde de adultos para a acolherem.

Com o envelhecimento dos pais verifica-se uma falência progressiva do apoio familiar, o que ainda mais compromete a sustentabilidade dos cuidados na idade adulta do indivíduo com doença neurológica pediátrica grave.

Trata-se duma temática cada vez mais debatida nos países ocidentais mas a que a maioria dos sistemas de saúde ainda não conseguiu dar uma resposta satisfatória. No entanto a opinião unânime é que a transição para a vida adulta deve começar a ser preparada logo pouco depois do diagnóstico, ou seja nos primeiros anos de vida, com o envolvimento da família e dos serviços de proximidade, na construção duma rede em que a liderança, autonomia e responsabilização devem ser as pedras mestras do processo, de modo a não se verificar disrupção dos cuidados ao longo da vida.

Assim neste curso, satélite do XX Anuário do HDE, serão debatidos os problemas específicos da doença neurológica crónica, com início pediátrico, e os inerentes às patologias que mais frequentemente levantam problemas na transição para a idade adulta. Também abordaremos a questão do doente institucionalizado e a sensibilização dos médicos de adultos aos doentes neurológicos que sobrevivem à idade pediátrica. No final serão discutidas e apresentadas propostas no sentido de contribuir para uma transição harmoniosa e eficaz para a vida adulta do jovem com doença neurológica crónica.

Eulália Calado

Comissão Científica:

Eulália Calado
Graça Andrada
Clara Loff
Helena Portela
Ana Jorge

Organização:

Serviço de Neurologia Pediátrica
do Hospital
D. Estefânia -
Centro Hospitalar de Lisboa, EPE

programa

09h00
09h15

SESSÃO DE ABERTURA

Dr. Francisco George, Diretor Geral de Saúde
Dr.ª. Teresa Sustelo, Presidente do Conselho de Administração do CHLC
Dr. Eduardo Gomes da Silva, Diretor Clínico do CHLC
Dr.ª. Luisa Monteiro, Diretora Clínica-Adjunta do HDE
Dr. Gonçalo Cordeiro Ferreira, Diretor do Departamento de Pediatria do HDE
Dr.ª. Eulália Calado, Diretora do Serviço de Neurologia Pediátrica do HDE

09h15
09h30

A especificidade da doença crónica neurológica na criança. Factores intrínsecos e extrínsecos de bloqueio na transição para a vida adulta

Eulália Calado - Neuropediatria, HDE

09h30
10h00

A criança com encefalopatia epiléptica

Ana Isabel Dias - Neuropediatria, HDE

10h00
10h30

A criança com doença neuro-degenerativa

Ana Moreira - Neuropediatria, HDE

10h30
11h00

CAFÉ

11h00
11h30

A criança com doença neuromuscular

José Pedro Vieira - Neuropediatria, HDE

11h30
12h00

A criança com Paralisia Cerebral

Eulália Calado - Neuropediatria, HDE

12h00
12h30

A criança com doença neurovascular incluindo a anemia de células falciformes

Rita Silva - Neuropediatria, HDE

12h30
14h00

ALMOÇO

14h00
14h30

A criança com atraso mental

Sandra Jacinto - Neuropediatria, HDE; Paulo Sousa, CEE Neuropediatria

14h30
15h00

A criança com Spina Bifida

Rita Francisco - Fisiatra, HDE; Eulália Calado - Neuropediatria, HDE

15h00
15h30

Multideficiência e institucionalização

Clara Loff - Fisiatra, HDE

15h30
16h00

Como motivar os médicos de adultos para a multideficiência com início na idade pediátrica?

Manuel Manita - Neurologista, CHLC

16h00
16h30

Como operacionalizar a sustentabilidade da qualidade de cuidados e a multidisciplinaridade na vida adulta?

Ana Jorge - Pediatra, Ex-Ministra da Saúde

16h30

ENCERRAMENTO

