

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](mailto: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*  
*Drª. Teresa Sustelo, Presidente do Conselho de Administração do CHLC*  
*Dr. Eduardo Gomes da Silva, Diretor Clínico do CHLC*  
*Drª. Luisa Monteiro, Diretora Clínica-Adjunta do HDE*  
*Dr. Gonçalo Cordeiro Ferreira, Diretor do Departamento de Pediatria do HDE*  
*Drª. 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

