Explorando o cenário epidemiológico da esclerose lateral amiotrófica no Estado do Rio Grande do Norte: uma análise do primeiro boletim informativo.

Maria Izabel Barbosa Paulino de Souza Candido; Darlla Layse Torres de Lima

Introdução: A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), uma doença degenerativa do sistema nervoso, incapacita progressivamente os neurônios motores, causando paralisia e perda de funções vitais como fala e movimento. Apesar da escassez de estudos no Brasil, o estado do Rio Grande do Norte sai na frente com a Lei Nº 10.924/2021, instituindo um banco de dados pioneiro para rastrear e entender melhor essa doença. **Objetivo:** O objetivo é divulgar as táticas empregadas pelo Programa Estadual de Doenças Crônicas não transmissíveis (DANTs) para coletar dados epidemiológicos da ELA no Rio Grande do Norte (RN), promovendo a compreensão e ação eficaz na atenção à população com essa condição. **Desenvolvimento:** O Boletim informativo da ELA, resultado da Lei Estadual Nº 10.924/2021 no RN, destaca-se como pioneiro em controle epidemiológico estadual. Em parceria com o Registro Nacional de ELA, a SESAP coletou dados detalhados, revelando uma incidência de 0,58/100.000 habitantes para a ELA no RN. A maioria dos casos (46,84%) está na 7ª Região de saúde, especialmente em Natal (36,71%). A doença afeta predominantemente pessoas com mais de 50 anos (44,30%), principalmente homens (53,5%) e indivíduos pardos (60,8%). A análise de sobrevida aponta desafios significativos, com apenas 61,11% dos pacientes vivendo até 2 anos após o diagnóstico, ressaltando a urgência de apoio a longo prazo. Reuniões estratégicas moldaram ações de saúde, enfatizando a necessidade de uma linha de cuidado para a ELA no estado. **Conclusão:** A criação do boletim informativo é essencial para compreender a incidência da ELA, permitindo estratégias de saúde eficazes. Além disso, promove a democratização de informações, aumentando a conscientização da população e gestores sobre a doença.

Palavras-Chave: ELA; Epidemiologia; Diagnóstico Epidemiológico; Sistemas de Informação em Saúde.