



**Associação Brasileira Lutando Contra a ELA - ABLE**  
**PROJETO DE INTEGRAÇÃO MUNDIAL NEUROMUSCULAR**

**Versão** 1.0  
**Data** 20/02/2018

<b>Responsável</b>	Sthanley Abdão	Presidente da ABLE	
<b>Autor</b>	Sthanley Abdão	Presidente da ABLE	

## Histórico de Mudanças

---

Versão	Data	Editor	Status	Descrição

## Índice

---

Termos e Abreviaturas.....	5
Informações do Projeto.....	6
1. Título.....	6
2. Área / Tema.....	6
3. Resumo.....	6
4. Justificativa.....	6
5. Objetivo.....	6
6. Vantagens Competitivas.....	7
7. Escopo do Produto/ Projeto.....	7
7.1. Escopo do Produto.....	7
7.2. Escopo do Projeto.....	7
8. Premissas e Restrições.....	7
8.1. Premissas.....	7
8.2. Restrições.....	7
9. Descrição da metodologia.....	7
10. Organização do Projeto.....	8
11. Equipe.....	8
12. Macro-atividades.....	8
13. Fontes de Recursos financeiros.....	8
14. Relação dos Recursos Necessários.....	9
14.1 Implantação e manutenção inicial do CCA.....	9
14.2 Parcerias com Centros de Excelência no exterior, Comunidades de ELA e Governos.....	10
15. Cronograma de Execução.....	12
15.1 Implantação do CCA em Brasília/DF.....	12
15.2 Parcerias e Integração com Centros de Excelência no Exterior.....	12

## Termos e Abreviaturas

---

<b>Abreviaturas/Termos</b>	<b>Descrição</b>
CCA	Centro de Convivência e Apoio aos Pacientes com DNM/ELA
DNM	Doenças Neuromusculares
ELA	Esclerose Lateral Amiotrófica
MEDIF	Medical Information Form (Formulário de Informações Médicas)
MOVELA	Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com ELA
OSCIP	Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PIMN	Projeto de Integração Mundial Neuromuscular

# Informações do Projeto

## 1. Título

---

Integração Mundial Neuromuscular (IMN).

## 2. Área / Tema

---

Pesquisa científica de terapias para a cura ou tratamento de Doenças Neuromusculares (DNM), particularmente a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), e assistência social de elevado nível aos pacientes destas doenças.

## 3. Resumo

---

O desenvolvimento de projetos clínicos multicêntricos nacionais e multinacionais, bem como o compartilhamento de informações científicas e tecnológicas, é imprescindível para que os pacientes de DNM/ELA se beneficiem de novas descobertas. O desafio é manter ou resgatar a dignidade dos pacientes, estimulando a produção intelectual, oferecendo medidas educacionais a respeito dessas doenças, suas repercussões e abordagens com base nas evidências científicas atuais e disponíveis no mundo, assim como estender a sobrevida desses pacientes com qualidade.

## 4. Justificativa

---

A inserção dos doentes com diferentes perfis clínicos e aspectos regionais particularizados, nos estudos clínicos com abrangência internacional, indica o caminho para a antecipação da solução dos problemas e a cura das DNM/ELA (Cf. *Annual Alliance Meeting and International Symposium on ALS/MND*).

Em face do pouco ou nenhum conhecimento sobre as DNM/ELA, ainda existente entre os profissionais da medicina, as autoridades governamentais do setor de saúde e a população em geral, urge que sejam tomadas iniciativas no sentido de se dar maior visibilidade às terríveis consequências provocadas pelas DNM/ELA no ser humano e de se sensibilizar os governantes a tomarem ações efetivas para o atendimento aos pacientes dessas moléstias, a fim de que estes possam ser adequadamente tratados com medicamentos e terapias eficazes, assim como bem assistidos em seu convívio social.

## 5. Objetivo

---

- 1- Promover a implantação de Centros de Convivência e Apoio aos Pacientes com DNM/ELA (CCA) nas capitais brasileiras e em outras cidades.
- 2- Mapear os pacientes de DNM/ELA mediante uso de página eletrônica na internet, com vistas a apoiá-los por meio de orientações e outras informações relevantes.
- 3- Estabelecer parcerias e integração com Centros de Excelência na Pesquisa e Assistência em DNM/ELA no exterior, para a atualização permanente de conhecimentos sobre tais doenças e fomento a estudos multinacionais com a participação de pesquisadores e pacientes brasileiros.
- 4- Buscar a transferência de tecnologia atualizada para a antecipação do diagnóstico clínico e molecular, bem como para a promoção da reabilitação e melhoria da qualidade de vida dos portadores de DNM/ELA.
- 5- Promover a implantação da Rede Nacional de Apoio aos Pacientes de DNM/ELA, com vistas a discutir e divulgar os avanços das pesquisas, dos diagnósticos, tratamentos e processos de reabilitação.
- 6- Propor a criação de políticas públicas para o avanço de pesquisas inovadoras e a assistência aos portadores de DNM/ELA.
- 7- Propor a criação de Fundo de apoio às pesquisas de medicamentos e terapias para a cura de DNM/ELA, e assistência aos pacientes dessas doenças.
- 8- Promover a realização de eventos para debates e integração dos profissionais, pacientes, familiares e cuidadores.

## **6. Vantagens Competitivas**

---

Este projeto possui o diferencial de buscar a sinergia, em âmbito mundial, entre instituições governamentais e civis de pesquisas básica e aplicada na área de DNM/ELA, associações e centros de apoio aos pacientes, instituições de ensino e órgãos de fomento a pesquisas. Neste sentido, avalia-se que a mola propulsora deste Projeto é a sensibilização – naturalmente, a resposta positiva não depende apenas da sensibilização -- das autoridades governamentais, das empresas do setor de medicamentos e de equipamentos medicinais, do Brasil e do exterior, para a necessidade de apoio tempestivo aos pacientes de DNM/ELA.

O projeto de Integração Mundial Neuromuscular (PIMN) é inédito e visa a otimizar as ações de luta contra as DNM/ELA em curso no Brasil e no exterior, bem como, principalmente, encurtar os prazos de respostas eficientes e eficazes da medicina hodierna aos pacientes que tanto sofrem com DNM/ELA, seus familiares e cuidadores.

## **7. Escopo do Produto / Projeto**

---

### **7.1. Escopo do Produto/Serviço**

A criação de Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP) com a finalidade de coordenar e buscar o fomento às pesquisas básica e aplicada voltadas para DNM/ELA, promover a colaboração entre as associações de apoio aos pacientes dessas doenças, e estabelecer parcerias entre instituições brasileiras e internacionais afins.

A criação de Fundo nacional de apoio às pesquisas de medicamentos e terapias para a cura de DNM/ELA, e assistência aos pacientes dessas doenças.

A criação de Fundo internacional de apoio às pesquisas de medicamentos e terapias para a cura de DNM/ELA, e assistência aos pacientes dessas doenças.

### **7.2. Escopo do Projeto**

Integração das pesquisas básica e aplicada direcionadas para a cura ou tratamento das DNM/ELA, e compartilhamento das terapias modernas para a assistência aos pacientes.

## **8. Premissas e Restrições**

---

### **8.1. Premissas**

- Se as autoridades governamentais forem efetivamente sensibilizadas e responderem positivamente à proposta de criação de OSCIP (ou outra instituição do Terceiro Setor) para cuidar dos assuntos atinentes a DNM/ELA, estima-se que a integração em âmbito nacional prevista neste projeto, deverá estar concluída até o final de 2020;
- Supondo a efetuação da premissa anterior, avalia-se que a integração em âmbito internacional prevista neste projeto, deverá estar concluída até o final de 2022;

### **8.2. Restrições**

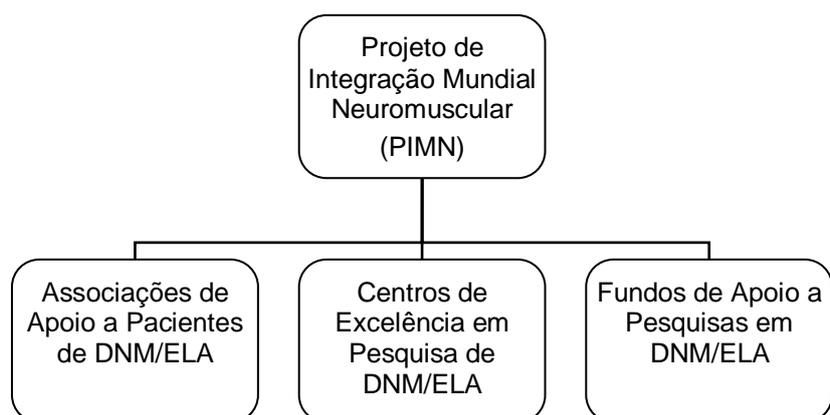
Caso a OSCIP (ou outra instituição do Terceiro Setor) não venha a ser constituída, os resultados do PIMN ficarão seriamente comprometidos, devido à inexistência de um ente representativo de abrangência nacional, com a necessária competência e suficiente capacidade operacional para materializar as inúmeras e importantes providências que advirão do desenvolvimento deste Projeto.

## **9. Descrição da Metodologia**

---

Depois de concluídas as etapas de sensibilização de autoridades governamentais e de empresas do setor de medicamentos e de equipamentos medicinais, serão buscadas a criação da OSCIP (ou outra instituição do Terceiro Setor); a conclusão da implantação do CCA em Brasília; a criação de CCA em outras cidades; a sinergia entre as instituições de pesquisa básica e aplicada, e entre as associações de apoio aos pacientes; a criação de Fundo nacional de apoio às pesquisas de medicamentos e terapias para a cura de DNM/ELA, e assistência aos pacientes dessas doenças; a integração desses entes aos seus congêneres internacionais; e criação de Fundo internacional de apoio às pesquisas de medicamentos e terapias para a cura de DNM/ELA, e assistência aos pacientes dessas doenças.

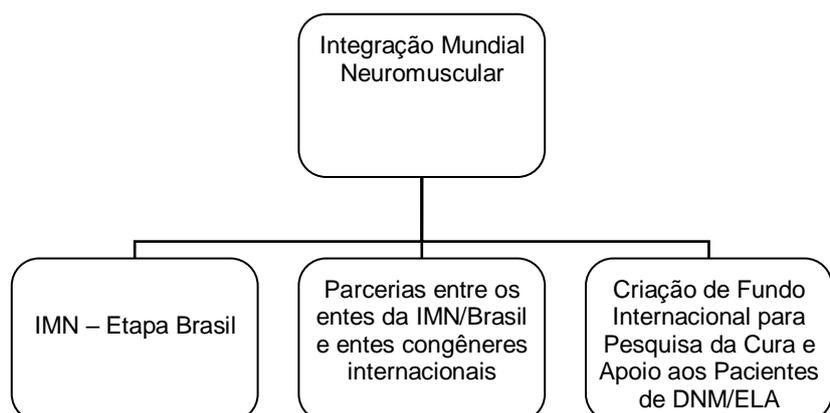
## 10. Organização do Projeto



## 11. Equipe

Nome	Vínculo	Perfil	Responsabilidade	Observação
Sthanley Abdão	Presidente da ABLE	Paciente de ELA e criador do CCA.	Líder do PIMN	
Gerson Chadi	Integrante da ABLE	Professor Doutor Neurologista	Coordenador do Projeto ELA Brasil	
Jorge Melo	Presidente do MOVELA	Paciente de ELA	Integrante do PIMN	
Gilmar Barbosa	Integrante da ABLE	Cuidador de paciente de ELA	Integrante do PIMN	
Amarildo Souza	Integrante da ABLE		Integrante do PIMN	EUA

## 12. Macro-atividades



## 13. Fontes de Recursos Financeiros

Fonte	Descrição	Valor (R\$)	Condições de aporte	Contato
A serem definidas				

## 14. Relação dos Recursos Necessários

### 14.1 Implantação e manutenção inicial do CCA

#### Justificativa

O paciente ou familiar que recebe o diagnóstico de DNM/ELA sente-se totalmente desamparado e inseguro pela falta de informações sobre como lidar com a doença. Este é um importante fator de exclusão social da pessoa acometida pela doença, que lhe causa medo, ansiedade, depressão e perda da qualidade de vida. O CCA tem as finalidades principais de permitir a interação dos pacientes, independente de seus respectivos estados de saúde e manter os profissionais de saúde, pacientes e familiares atualizados sobre assuntos referentes à DNM/ELA, em desenvolvimento no mundo, objetivos estes alinhados ao Projeto IMN.

O Centro contará com o apoio profissional de 01 (um) médico neurologista, 01 (um) assistente social, 01 (um) psicólogo, 03 (três) fisioterapeutas, 01 (um) terapeuta ocupacional, 01 (um) fonoaudiólogo, 02 (dois) nutricionistas, 01 (um) odontologista, 01 (um) enfermeiro, 01 (um) advogado e 01 (uma) secretária e disponibilizará serviço de transporte com adaptação adequada para apoio aos pacientes.

Em relação ao espaço físico, serão necessárias salas para os consultórios interdisciplinares, para as avaliações e atendimento, quando necessário, com equipamentos específicos para cada área de atuação. Atividades sociais e culturais serão promovidas no sentido de melhorar a qualidade de vida dos envolvidos, a fim de evitar que as condições desfavoráveis impostas pela doença impeçam de vislumbre de sonhos e objetivos de vida. Para isso, serão realizadas atividades em grupo conduzidas por psicólogo(a), com a participação de outros profissionais da medicina.

O CCA buscará aproximação efetiva aos serviços públicos de saúde que podem oferecer o diagnóstico e tratamentos de média e alta complexidade para, como intermediador, facilitar o acesso dos pacientes a esses serviços, antes que as complicações da doença se manifestem, ou seja, o foco será investir em medidas de prevenção, tais como a realização de gastrostomia, traqueostomia, bem como determinadas intervenções médico-cirúrgicas.

O CCA objetiva iniciar com o apoio e acompanhamento a 50 (cinquenta) pacientes, no primeiro ano, com fluxo de admissão presumível de acordo com as necessidades dos pacientes e agenda dos profissionais.

Item	Un	Valor unitário [R\$]	Valor total [R\$]
Secretária (salário, alimentação, passagem e encargos) – 12 meses	01	2.800,00	33.600,00
Motorista (salário, alimentação, passagem e encargos) - 12 meses	01	2.800,00	33.600,00
Computador para a secretaria	01	1.500,00	1.500,00
Espirômetro	01	15.000,00	15.000,00
BIPAP	05	12.000,00	60.000,00
Ressuscitador manual (ambu)	10	250,00	2.500,00
Interfaces para ventilação não invasiva (facial)	06	600,00	3.600,00
Interfaces para ventilação não invasiva (nasal)	06	600,00	3.600,00
Interfaces para ventilação não invasiva (peça bucal)	10	80,00	800,00
Traqueias (circuito)	10	70,00	700,00
Bocal para exercícios de capacidade de insuflação máxima	20	20,00	400,00
Clipe nasal	50	10,00	500,00
Manuovacuômetro	01	3.000,00	3.000,00
Maca fisioterapia	04	400,00	1.600,00

Andador	04	250,00	1.000,00
Muleta canadense	03	500,00	1.500,00
Bengala	05	200,00	1.000,00
Cadeira de rodas manual	03	1.500,00	4.500,00
Cadeira de banho	03	250,00	750,00
Mesa de escritório	02	500,00	1.000,00
Suplementos de escritório	12	100,00	1.200,00
Cadeira	10	120,00	1.200,00
Sofá	01	1.200,00	1.200,00
Armário escritório	04	500,00	2.000,00
Locação espaço – 12 meses	01	3.500,00	42.000,00
Filtro	01	350,00	350,00
Geladeira	01	1.000,00	1.000,00
Mesa de refeições	01	1.500,00	1.500,00
Veículo para apoio ao centro e dos pacientes	01	30.000,00	30.000,00
Custo total para a implantação do CCA		-	<b>250.600,00</b>

#### 14.2 Parcerias com Centros de Excelência no exterior, Comunidades de DNM/ELA e Governos.

##### Justificativa

As parcerias visando à cooperação entre entidades brasileiras e entidades internacionais, tais como, centros de pesquisas de novos medicamentos e terapias, associações e comunidades de apoio a pacientes e familiares, e entre Governos, viabilizarão aos pacientes com diagnóstico de DNM/ELA, acesso a assistência disponível e atual, bem como lhes trarão esperança para vencer as dificuldades do dia a dia, com mais confiança e expectativa positiva. Vale ressaltar que não adianta a realização de pesquisas clínicas por todo o mundo, milhões de dólares/euros investidos, se os principais recebedores dos benefícios -- os pacientes -- não tiverem tratamento humano digno e constante, haja vista que quase sempre são esquecidos e frequentemente morrem sem a devida assistência, ou, as medidas tomadas são tardias, invasivas e extremamente agressivas.

Para tanto, constam no planejamento visitas técnicas a centros de excelência, com vistas à otimização do PIMN. Inicialmente, foi definido o intercâmbio com 9 (nove) países que são referências no tratamento das DNM progressivas. As visitas técnicas serão divididas em três etapas. A seqüência de países a serem visitados é a seguinte:

<b>Primeira Etapa</b>	- Espanha - Inglaterra - Holanda	Maio/2018
<b>Segunda Etapa</b>	- Israel - Rússia	2º semestre/2018
<b>Terceira Etapa</b>	- França; - Itália - Japão	1º semestre/2019
<b>Quarta Etapa</b>	- EUA	2º semestre/2019

A média de permanência em cada país será de 2,5 dias, de acordo com o cronograma e agenda dos centros a serem visitados. Vale destacar que o cronograma poderá ser ajustado a depender dos órgãos envolvidos. Será apresentada a necessidade da participação do Brasil na Integração Mundial Neuromuscular, projeto que tem como objetivo principal o apoio a pacientes com distúrbios neuromusculares em todo o mundo, mediante a implantação de centros no modelo de CCA, sendo que serão buscadas parcerias para a construção do primeiro CCA no Brasil, em Brasília/DF. Serão discutidas propostas visando à manutenção ou ao resgate da dignidade dos pacientes e a integração dos centros de pesquisas básicas e aplicadas em DNM/ELA do Brasil aos centros de pesquisas de ensaios clínicos em andamento no exterior. Também será buscada a transferência de tecnologias e de conhecimento para o Brasil.

A equipe do Projeto IMN que empreenderá as viagens será composta por 05 (cinco) integrantes: Sthanley Abdão, Presidente da ABLE, portador de doença neurodegenerativa e um dos idealizadores deste Projeto; 01 (um) cuidador para apoiar o Sthanley Abdão; 2 (dois) pesquisadores brasileiros; e 1 (um) intérprete. Três passagens serão em classe econômica; uma passagem em classe executiva, para permitir adequado atendimento ao Sthanley, que necessita de cuidados especiais – faz-se necessária, em voo, a utilização de aparelho para respirar (BIPAP); e uma passagem para o cuidador, que será obtida mediante o benefício de MEDIF, com desconto de 80% concedido na passagem do Sthanley.

Em todas as viagens, haverá a participação de um assessor especial, integrante da ABLE ou a seu convite, pessoa do meio acadêmico-científico e de reconhecido valor científico em DNM/ELA.

A hospedagem será em hotel de categoria três estrelas, com acessibilidade para deficientes.

Será oferecida uma ajuda de custo no valor de \$80,00 (oitenta dólares americanos) diários, para custeio das refeições.

Nos países a serem visitados, haverá o apoio em transporte por meio de veículo modelo van, para deslocamentos nos trechos entre aeroporto – hotel – centros de excelência -- hotel -- aeroporto.

A agenda das viagens internacionais poderá sofrer ajustes em função das tratativas com os Centros de Excelência a serem visitados, mediante aprovação dos motivos pelos integrantes da ABLE e devido registro em ata.

#### **Resumo dos custos [em R\$] das viagens da equipe do Projeto IMN**

<b>Discriminação da despesa</b>	<b>Etapa 1</b>	<b>Etapa 2</b>	<b>Etapa 3</b>	<b>Etapa 4</b>	<b>Total</b>
Passagem aérea executiva	17.000,00	24.000,00	25.000,00	6.000,00	<b>72.000,00</b>
Passagem aérea econômica	23.600,00	23.000,00	40.800,00	31.000,00	<b>118.400,00</b>
Hospedagem	11.250,00	12.150,00	19.800,00	12.150,00	<b>55.350,00</b>
Alimentação	7.050,00	6.750,00	9.750,00	6.750,00	<b>30.300,00</b>
Traslado	11.000,00	8.000,00	10.500,00	9.000,00	<b>38.500,00</b>
<b>Total</b>	<b>69.900,00</b>	<b>73.900,00</b>	<b>105.850,00</b>	<b>64.900,00</b>	<b>314.550,00</b>

#### **Custo Total [em R\$] do Projeto IMN**

Centro de Convivência [R\$]	250.600,00
Projeto IMN (viagens) [R\$]	314.550,00
<b>Total do Projeto IMN [R\$]</b>	<b>565.150,00</b>

## 15. Cronograma de Execução

---

### 15.1 Implantação do CCA em Brasília/DF.

Metas	Cronograma	
Estruturação física e administrativa do CCA/DF.	2017	2020
Apoio aos profissionais voluntários.	2017	2020
Aquisição de equipamentos elétricos e eletrônicos, e outros bens móveis.	2017	2020
Aquisição de 1 (um) veículo para apoio aos pacientes e ao Centro.	2017	2020
Aquisição de um terreno para a construção definitiva do Centro.	2017	2025

### 15.2 Parcerias e Integração com Centros de Excelência no Exterior para a transferência/desenvolvimento de tecnologia e conhecimento para a Pesquisa e Tratamento Clínico dos pacientes com DNM/ELA.

Metas	Cronograma	
Contato com os países para a apresentação do Projeto IMN e marcação de visitas.	2017	2019
Início das viagens aos países para a realização da Integração Mundial.	2018	2019
Lançamento e apresentação do Projeto IMN.	20 e 21/06/18	-
Busca de patrocinadores para o Projeto.	2017	2017
Realização de show Lutando Contra a ELA, com vistas a arrecadar recursos para a execução do Projeto IMN.	2018	2019

Brasília, DF, 14 de março de 2018

  
Sthanley Abdão  
Presidente da ABLE

**ABLE- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA LUTANDO CONTRA ELA**  
CRS 514, BLOCO D LOJA 33 – BRASÍLIA – DF – CEP: 70.380-515  
CNPJ 23.640.396/0001-37 - BRB - Banco de Brasília 070 - AG 208 - CC 027.425-7  
Telefones: +55 61 99816-2901/61 3345-1041/61 9965-1180