



**Audiência Pública**

**Dia Nacional de Luta Contra a ELA**

Dia 18/6 às 9:00 h

Comissão da Pessoa com Deficiência

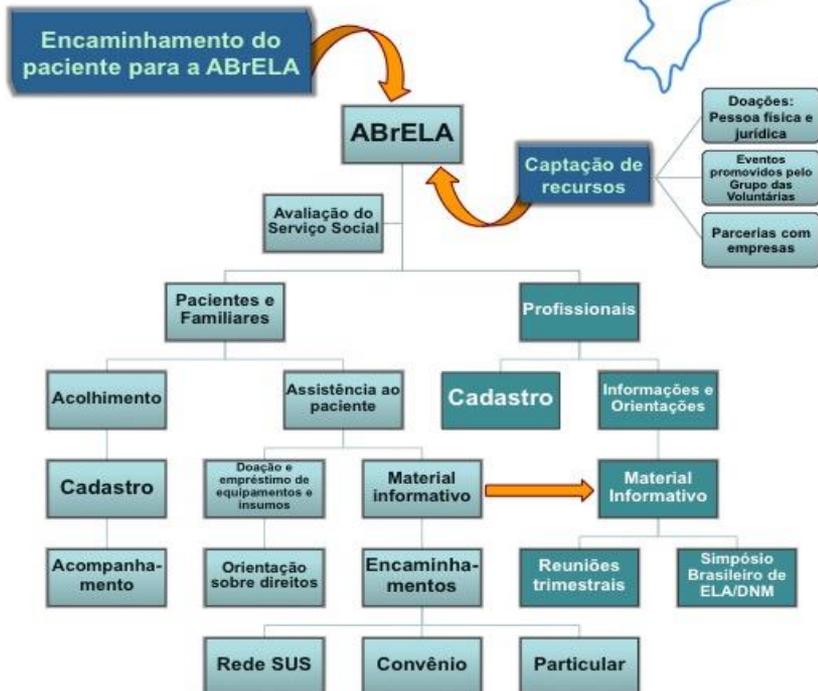
Câmara dos Deputados - Brasília - DF



INTERNATIONAL ALLIANCE  
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

# **Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica**

**Adriana Leico Oda**



### Ações no Ensino e Pesquisa

- Publicações de atualidades científicas referentes à ELA / DNM
- Realização anual do Simpósio Brasileiro de ELA / DNM há 17 anos
- Participação no Congresso Brasileiro de Neurologia
- Participação na Reatech – Feira de Tecnologia e Reabilitação
- Participação no International Symposium of Motor Neuron Disease
- Parceria com o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP para atendimento e pesquisa

### Ações na Assistência

- Empréstimo e doação de material
- Atendimento à distância e pessoal
- Atendimento pós-morte ao familiar
- Facilitação de acesso aos órgãos de serviços públicos para aquisição de medicamentos
- Orientação jurídica aos pacientes e familiares
- Orientação quanto ao fornecimento gratuito de respirador BiPAP para os pacientes com insuficiência respiratória

### ABrELA em expansão

- Expansão territorial de atuação
- Implantação das ARELAs (Associação Regional de ELA)
- Atualização do site da ABrELA, com informações relevantes aos aspectos da doença
- Divulgação nas mídias sociais: Facebook e Instagram
- Palestras sobre a temática da Doença do Neurônio Motor
- Publicação de livros e manuais

### CAMINHE COM ELA

A **ABrELA** é uma Organização da Sociedade Civil sem fins lucrativos que assiste a pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica e sua família, cuidadores e profissionais da área da saúde.

Espalhe a ESPERANÇA você também!

Seja um parceiro da ABrELA e faça uma doação.



### CONTATOS ABrELA

<https://www.youtube.com/user/AssAbreela>
<https://www.facebook.com/Abreela-43520460341537/>

[www.abreela.org.br](http://www.abreela.org.br)
[@abreela.sp](https://www.instagram.com/abreela.sp)

(11) 5579.2668  
 (11) 5579.4902

[abreela@abreela.org.br](mailto:abreela@abreela.org.br)

Rua Botucatu, 395 / 397 Vila Clementino São Paulo/SP

<https://www.calameo.com/read/00552641458060646>

Banco Santander Agência 3919, C/C 130001906  
 Banco Itaú Agência 2923, C/C 23.513-5  
 CNPJ 02.998.423/0001-79



**Assistência a  
pacientes e  
familiares**

**Programa de  
engajamento**

**Ensino,  
treinamento  
e  
capacitação**

**Advocacy**

**Pesquisa**

# Sustentação



- Assistência
- Docência
- Pesquisa
- Gestão

# Parcerias



# O que temos feito...

## CALENDAR PLANNER



# 2019

WEEK STARTS FROM SUNDAY



mda  
29th international  
symposium  
on ALS/MND

# 29th international symposium on ALS/MND

Glasgow UK  
7 - 9 December 2018

# Trabalhos apresentados

- A. Marker of the time course of bulbar swallowing, speech and voice

symptoms in patients with ALS and Progressive Bulbar Paralysis.

- B. Purpose of a Functional Hydration Scale on MND / ALS.
- C. Understanding bulbar function in motor neuron disease through speech, swallowing and salivation scales.
- D. Relation between peak cough flow and functional levels of swallowing in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis and Progressive Bulbar Paralysis.
- E. Analysis of the impact of tongue strength and fatigue on functional bulbar aspects in patients with Motor Neuron Disease / Amyotrophic Lateral Sclerosis.
- F. Relationship between the tongue fatigability and bulbar functional measures of patients with Motor Neuron Disease: bulbar and appendicular onset.
- G. Language Impairment in Frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis: A review.
- H. Segmented body composition assessment and clinical characteristics in ALS/DNM
- I. Multidisciplinary approach in the indication of Percutaneous Endoscopic Gastrostomy (PEG) in patients with ALS





INTERNATIONAL ALLIANCE  
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

# Alliance





# Reunião de Orientação a Pacientes, Familiares e Profissionais - Abril 2019





**XVIII SIMPÓSIO  
BRASILEIRO DE  
ELA/DNM**

**07 E 08 DE JUNHO  
SÃO PAULO/SP**



CENTRO UNIVERSITÁRIO  
SÃO CAMILO

***07 e 08 de junho de 2019***



***“Mova sua  
Mente”***



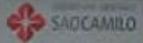


Secreção hormonal metabólica está associada ao risco de ELA

Secreção hormonal metabólica está associada ao risco de ELA

Parâmetro	Valor
Insulina	10,0
Glucose	100
HbA1c	5,7
LDL	130
HDL	40
Triglicéridos	150
Pressão arterial	120/80
Índice de massa corporal	25
Resistência à insulina	1,5

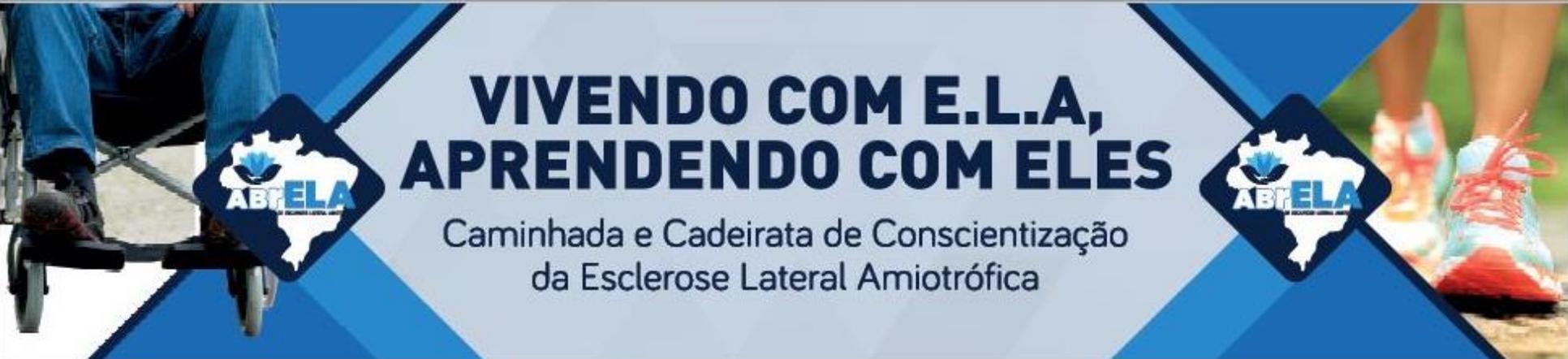
Secreção hormonal metabólica está associada ao risco de ELA



XVIII SIMPÓSIO BRASILEIRO DE ELA/DNM  
07 E 08 DE JUNHO - SÃO PAULO - SP







# VIVENDO COM E.L.A, APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***16 de junho de 2019***



**Caminhe  
COM ELA!**

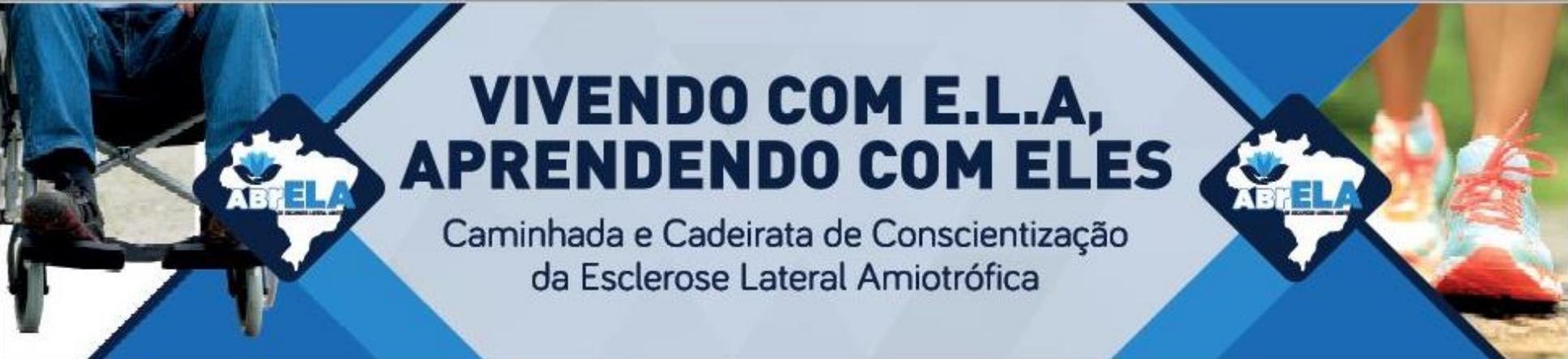
**2ª Caminhada  
e Cadeirata de  
Conscientização  
da Esclerose  
Lateral Amiotrófica**

**Domingo, dia 16/6, às  
10h, na Avenida Paulista.  
(em frente ao prédio da FIESP)**

**INSCRIÇÕES:  
[www.sympla.com.br/abrela](http://www.sympla.com.br/abrela)**

Você pode adquirir o kit oficial, com a camiseta da ABrELA,  
para ajudar a Associação pelo mesmo link das inscrições  
ou em nossa sede. **VAMOS JUNTOS!!**





**VIVENDO COM E.L.A,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***São Paulo***  
***Vitória***  
***Juiz de Fora***  
***Oliveira (MG)***  
***Salvador***  
***Fortaleza***

***Redenção***  
***(Pará)***  
***Manaus***  
***Brasília***  
***Passo Fundo***  
***Porto Alegre***



# VIVENDO COM E.L.A, APRENDENDO COM ELES

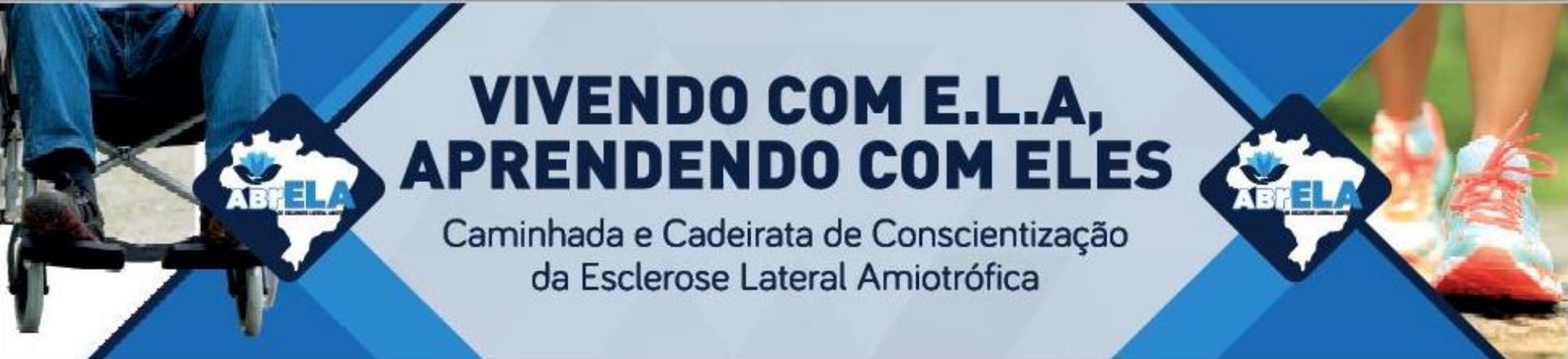
Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***São Paulo  
Vitória***

***ABrELA  
Ass. Capix. Apoio a  
Doenças Raras***

***Juiz de Fora  
Salvador  
Fortaleza***

***MOVELA  
Bahiana  
Juntos por ELA (\*)***



# VIVENDO COM E.L.A, APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Oliveira (MG)***  
***Redenção***  
***Manaus***  
***Brasília***  
***Passo Fundo***  
***Porto Alegre***

***Sylvia (\*)***  
***Valcir e Zelina Brito(\*)***  
***Fonointegração (\*)***  
***Sr.Odilon e Karina (\*)***  
***UMANI***  
***ARELA-RS***



**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Fortaleza***



# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica







# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica



Acesso e rapidez para  
Exames e  
Testes genéticos

Quem tem  
ELA

# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

TELÓTIPO DE  
UM CENTRO DE  
REFERÊNCIA COM  
SUSCITAÇÃO

AGILIDADE







**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Salvador***

# Salvador - BA



**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

ABI ELA

BAHIANA





**VIVER COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

*Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica*



**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

ABI ELA

BAHIANA





**VIVENDO COM E.L.A,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Brasília***

Brasília-  
DF





# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica





# VIVENDO COM E.L.A, APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica





**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Juiz de Fora***



**MOVELA** **MOVELA**  
**SOMOS RAROS, NÃO SOMOS POUCOS  
E PRECISAMOS SER VISTOS.**  
**E.L.A. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA**

**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**  
Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica



SOMOS RAROS, NÃO SOMOS POUCOS  
E PRECISAMOS SER VISTOS.

ABRIL  
ELA

A. ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA



OS.  
MIOTRÓFICA

VEN  
EN





**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Redenção***

# Redenção - Pará





VIVENDO COM ELA,  
APRENDENDO COM ELES.





VIVENDO COM ELA,  
APRENDENDO COM ELES.





**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Vitória***

Vitória -  
ES





# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Cadeira de Conscientização  
sobre Lateral Amiotrófica

ADELA





# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Cadeira de Conscientização  
sobre Lateral Amiotrófica





# VIVENDO COM E.L.A., APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica





**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Oliveira***

Oliveiral/  
MG





ando com **FLAA**,  
endendo com eles  
Associação Brasileira de  
Paralisia Cerebral  
Paralisia Cerebral



Vivendo com ELA,  
Aprendendo com eles  
Associação Brasileira de  
Esclerose Lateral Amiotrófica

ELA

ELA



Vivendo com ELA's  
Aprendendo com eles  
Associação Brasileira de  
Esclerose Lateral Amiotrófica



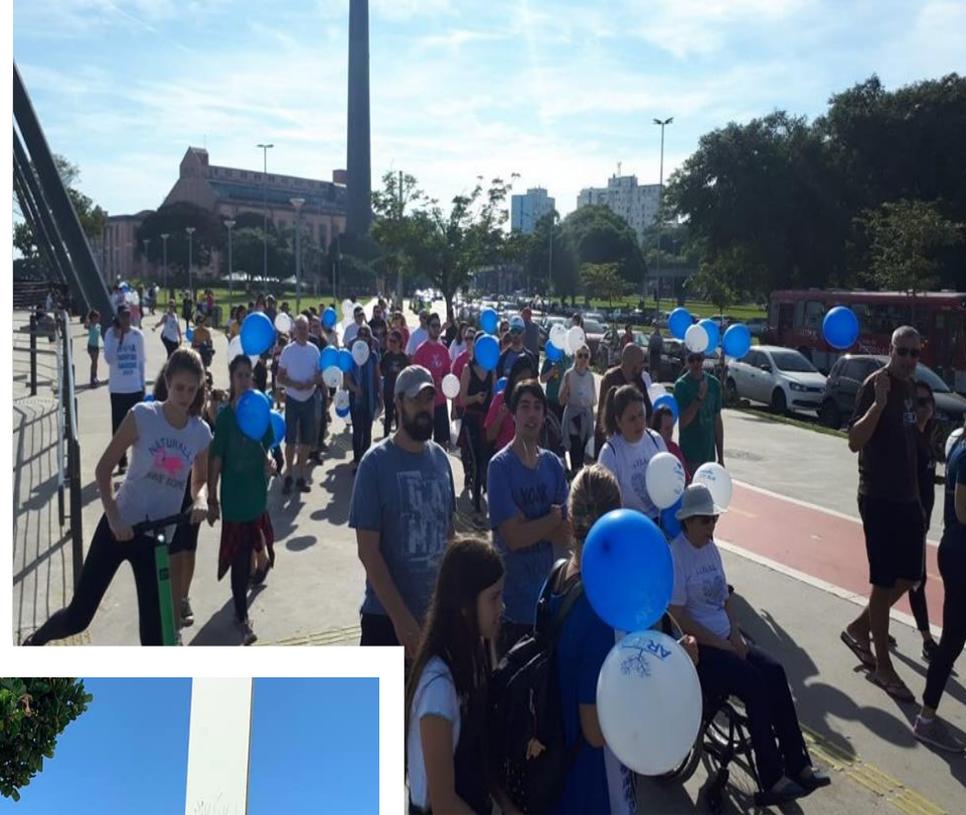


**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Porto Alegre***

# Porto Alegre - RS





**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Caderata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

ARELA











**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Passo Fundo***

# Passo Fundo







**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

ARELA

UMANI

UMANI



**VIVENDO COM E.L.A,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeira de Rodas de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

ARELA

UMANI







**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeirata de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***Manaus***

# Manaus







**VIVENDO COM E.L.A,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeiraira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica









**VIVENDO COM E.L.A.,  
APRENDENDO COM ELES**

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***São Paulo***















#Repost @primeiradamamichellebolsonaro

.....

No próximo domingo (16/06) acontece a 2ª CAMINHADA E CADEIRATA DE CONSCIENTIZAÇÃO DA E.L.A - Esclerose Lateral Amiotrófica.

Promovida pela Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABrELA, o evento tem como objetivo conscientizar a população sobre a existência da E.L.A, seu diagnóstico e tratamento.

A partir das 10 horas, a caminhada acontecerá simultaneamente em 11 cidades: São Paulo, Fortaleza, Juiz de Fora - MG, Manaus, Natal, Passo Fundo - RS, Porto Alegre, Redenção - PA, Salvador, Brasília e Vitória. **#Abrela #CaminheComEla #RarosEntreNós #SomosTodosPreciosos #DoençasRaras #RareDisease**

INSCREVA-SE PARTICIPE:

<http://www.sympla.com.br/abrela>

MAIS INFORMAÇÕES SOBRE A E.L.A: -

<https://www.abrela.org.br/>

- Facebook: [abrela.escleroselateralamiotrofica/](https://www.facebook.com/abrela.escleroselateralamiotrofica/)

- Instagram: @abrela.sp

**#primeiradamamichellebolsonaro**

# Primeira chamada



ABrELA

16 de jun às 13:58 • 🌐

A Tv Record esteve lá pra divulgar a 2ª  
Caminhada e Cadeirata de Conscientização da  
ELA 🧑‍🦯 🧑‍🦼 ♿ ❤️



# São Paulo



# <https://noticias.r7.com/saude/caminhada-e-cadeirata-levam-informacoes-sobre-doenca-grave-16062019>



SAÚDE | Caminhada e cadeirata levam informações sobre doença grave

Esclerose Lateral Amiotrófica, a ELA, não tem cura, mas existem tratamentos que atenuam ou reduzem a degeneração do aparelho motor

SAÚDE

Marco Antonio Araujo, do R7

© 16/06/2019 - 16h00



A-

A+



# <https://noticias.r7.com/saude/associacao-faz-caminhada-pela-conscientizacao-sobre-a-ela-14062019>



NOTÍCIAS

ESPORTES

DIVERSÃO

MEU ESTILO

BLOGS

R7 ESTÚDIO

## Associação faz caminhada pela conscientização sobre a ELA

Evento acontece neste domingo em diversas cidades com objetivo de aumentar o conhecimento da população sobre a esclerose lateral amiotrófica

SAÚDE

Do R7

© 14/06/2019 - 10h19 (Atualizado em 14/06/2019 - 13h04)



A-

A+



Doze cidades brasileiras terão neste domingo (16) a 2ª Caminhada e Cadeira de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica, [também conhecida como ELA](#).



## INFORMATIVO



Oliveira sediou pela primeira vez de uma caminhada com o intuito de conscientizar a população sobre a doença ELA 'Esclerose Lateral Amiotrófica'. Segundo a fonoaudióloga Sylvia Cristina Correa Ribeiro, está caminhada aconteceu no domingo (16) de junho, na Praça XV de Novembro, com a participação de familiares de pacientes e com apoio do NASF Núcleo de Apoio a Saúde da Família e da AbrELA Associação Brasileira Esclerose Amiotrófica. Reportagem completa no jornalismo da Nossa FM

**CENTRO SUL**  
MATERIAIS DE CONSTRUÇÃO

**GMINAS**  
Do Básico ao Acabamento

NOSSA FM 96,3  
TÁ TODO MUNDO OUVINDO

# Oliveira



# <https://www.opovo.com.br/jornal/cidades/2019/06/15/portadores-de-doencas-raras-fazem-caminhada-e-cadeirata-na-beira-mar.html>

VERSÃO IMPRESSA

### Portadores de doenças raras fazem caminhada e cadeirata na Beira Mar

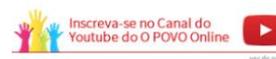
O ato ocorreu dias antes da data que marca a luta mundial pela conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), 21 de junho

17/06/2019 02:34:43



FORTALEZA, CE, BRASIL, 16.06.2019: Caminhada de conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica na Av. Beira mar. (Fotos: Fabio Lima/O POVO) (Foto: Fabio Lima/Fabio Lima)

Na luta pela conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), dezenas de portadores da doença e de outras também raras se reuniram ontem, 16, próximo ao espigão da avenida Rui Barbosa. O grupo saiu pelo calçadão da Praia de Iracema — alguns, de cadeira de rodas — exibindo cartazes com dizeres



Anúncio fechado por Google

Não exibir mais este anúncio

Anúncio? Por quê?

#### Mais Lidas

1 Mais de 100 meninas desaparecem em Fortaleza em menos de um ano

2 Você domina sua mente?

# https://bahiana.edu.br/noticias/detalhes/32151/bahiana-apoia-acao-de-conscientizacao-sobre-a-esclerose-lateral-amiotrofica--ela/



<b>INSTITUCIONAL</b> ▾
<a href="#">SOBRE A BAHIANA</a>
<a href="#">SOBRE A MANTENEDORA</a>
<a href="#">ESTRUTURA</a>
<a href="#">PROJETO EDUCACIONAL</a>
<a href="#">PROIDD</a>
<b>GRADUAÇÃO</b> ▾
<a href="#">CURSOS</a>
<a href="#">TRANSFERÊNCIA INTERNA</a>
<a href="#">TRANSFERÊNCIA EXTERNA E PORTADORES DE DIPLOMA</a>
<a href="#">BENEFÍCIOS ESTUDANTIS</a>
<a href="#">SECRETARIAS</a>
<a href="#">NÚCLEO DE SUPERVISÃO ACADÊMICO-PEDAGÓGICA</a>
<a href="#">RECURSOS EDUCACIONAIS</a>
<a href="#">PROGRAMA DE MONITORIA</a>

## Notícias

Home > Notícias > Bahiana apoia ação de conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA

13/06/2019

### Bahiana apoia ação de conscientização sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA

A 2ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica acontecerá no dia 16 de junho, às 10h.

No dia 16 de junho, às 10h, ocorrerá, simultaneamente em 8 cidades do Brasil, a 2ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica. Em Salvador, a ação irá acontecer na Avenida Professor Magalhães Neto, com o apoio da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. A iniciativa é organizada pela Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica – ABrELA, entidade da sociedade civil, sem fins lucrativos.

A doença, que é degenerativa, atinge o sistema nervoso, o que acarreta paralisia motora progressiva, e irreversível, de maneira limitante, sendo uma das mais temidas doenças conhecidas. Por isso, a caminhada visa promover o debate e a informação sobre a ELA.

**VEJA MAIS NOTÍCIAS**



flickr



Login

Cadastre-



AGÊNCIA BRASÍLIA

### Agência Brasília



PRO

#### Caminhada e Cadeirata da Conscientização da E.L.A

Vice-governador Paco Britto participou na manhã deste domingo (16/06) da Caminhada e Cadeirata da Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica (E.L.A). Fotos: Paulo H. Carvalho/ Agência Brasília



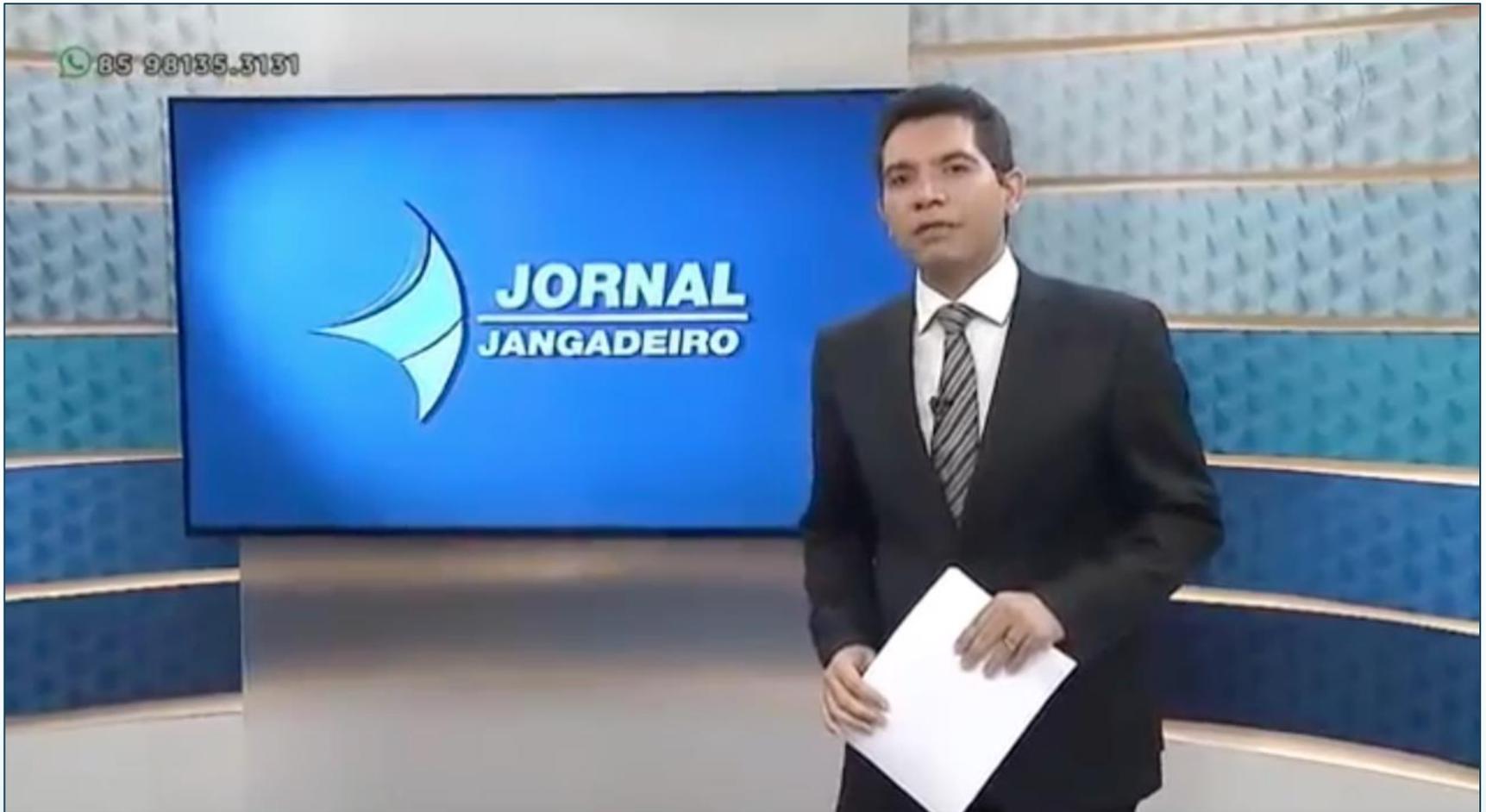
92 visualizações

# Brasília



# Manaus

**Rádio Rio Mar**  
**Bom dia Amazônia**  
**Tv amazônica**  
**Tv a critica**



# Jornal Jangadeiro - Fortaleza



**SBT – Redenção**

**Parabéns** pelos esclarecimentos dra Thaise Dal Moro. Gratidão a toda a equipe do Umani mobilizando Passo Fundo e contagiando a todos nós. 🙌💙  
Lembrando que o evento foi idealizado pela **ABrELA**, que realizou a 1ª caminhada ano passado e agora conclamou todas as cidades que pudessem participar. Caminhada simultânea em várias cidades do país.

#PortoAlegre  
#PassoFundo  
#arelars



6.409 visualizações

**UPFTV** está com Thaise Dal Moro.  
14 de junho às 18:00 · 🌐

👍 Curtir Página

# UPFTV

# Passo Fundo



**ABRFEELA**

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA



# VIVENDO COM E.L.A, APRENDENDO COM ELES

Caminhada e Cadeira de Conscientização  
da Esclerose Lateral Amiotrófica

***21 de junho de 2020***

***Caminhada Nacional!***

# Ações da associação junto ao governo: Advocacy

***Metilcobalamina (Registro na ANVISA)***

***ABrELA e MOVELA***

***Cough-Assist® (CONITEC)***

***ABrELA e AAME***

***Protocolo de Diretrizes em ELA (Ministério da Saúde)***

***ABrELA***

***Audiência Pública - Brasília***

***Todos nós!***

# Cough Assist®



Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

Filiada à International Alliance of ALS/MND Associations

São Paulo, 15 de junho de 2018.

A  
CONITEC  
A/C Artur Felipe Siqueira de Brito

Ref.: Uso do Cough Assist® na Esclerose Lateral Amiotrófica

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa que acomete os neurônios motores, responsáveis pelos movimentos voluntários e é caracterizada pela perda progressiva da força muscular, que afeta os movimentos, a fala e a deglutição, causando paralisia da musculatura. A fraqueza progressiva da musculatura respiratória gera um quadro de insuficiência respiratória, em que os valores de função pulmonar tendem a diminuir significativamente, a ponto do paciente não ser capaz de remover secreções de forma espontânea.

O uso de um aparelho auxiliar da tosse, como o Cough Assist®, pode auxiliar a remover as secreções brônquicas de forma não invasiva e assim evitar o risco de contaminação e, conseqüentemente, evitar a ocorrência de infecções pulmonares. Além da remoção das secreções, outro benefício do uso do Cough Assist® é a realização de uma reexpansão pulmonar ideal, evitando ocorrências pulmonares e internações.

Este conjunto de medidas de higienização e reexpansão pulmonar pode ser utilizado também em pacientes traqueostomizados, com o objetivo de evitar a necessidade de aspirações traqueais minimizando riscos de infecções respiratórias, além de complicações recorrentes deste procedimento, como a despressurização do sistema respiratório e hipoxemia.

Portanto, este recurso pode beneficiar o paciente em vários aspectos: redução de custos, por minimizar a frequência das internações; além da promoção e manutenção de melhora de qualidade de vida.

**Adriana Leico Oda**

CRF<sup>3</sup> 2-8014  
CREFITO 3 – 187976 – F

**Eduardo Vital de Carvalho**

CREFITO 3 – 86778 – F

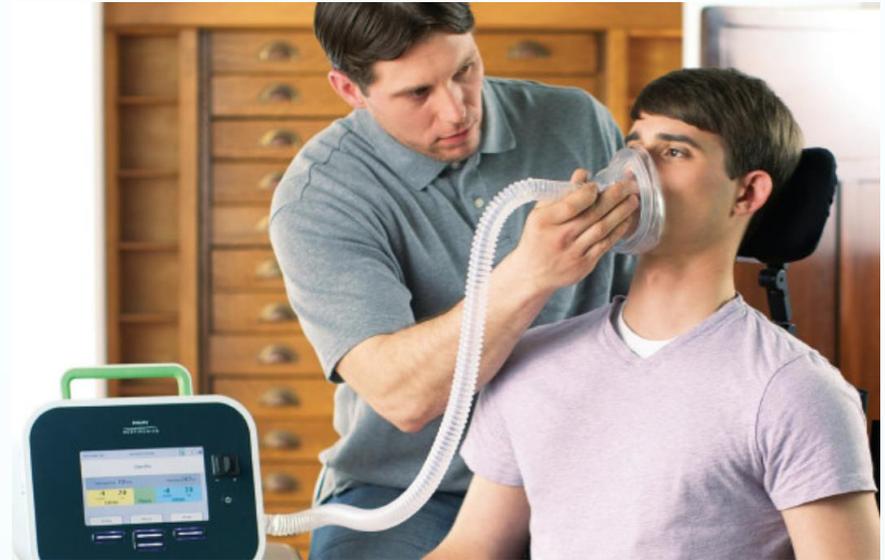
ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - ABEELA

Rua Botucatu, 395/397 – Vila Clementino – São Paulo – SP – 04023-061

Tel/Fax: (011) 5579.2668 / 5579.4902

E-mail: [abrela@abrela.org.br](mailto:abrela@abrela.org.br)

[www.abrela.org.br](http://www.abrela.org.br)



**Este processo de  
incorporação está em  
andamento na CONITEC,  
sob número  
25000.17440412018-05.**

# Diretrizes PCDT – ABrELA



## Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Esclerose Lateral Amiotrófica

Riluzol

Portaria SAS/MS nº 913, de 19 de novembro de 2002.

### 1. INTRODUÇÃO

A esclerose lateral amiotrófica (ELA) é um distúrbio neurodegenerativo de origem desconhecida, progressivo e associado à morte do paciente em um tempo médio de 3 a 4 anos. Sua incidência estimada é de 1 a 2,5 indivíduos portadores para cada 100.000 habitantes/ano, com uma prevalência de 2,5 a 8,5 por 100.000 habitantes.

Estudos clínicos controlados demonstram a eficácia do riluzol em reduzir a progressão da doença e aumentar a sobrevida dos pacientes, especialmente nos estágios iniciais da doença.<sup>2</sup>

Existem poucas informações sobre a farmacocinética do riluzol em pacientes com insuficiência hepática ou renal, sendo esta situação motivo de cautela na indicação. O riluzol foi liberado pelo FDA em 1995 para esta condição clínica.<sup>3</sup>

### 2. CLASSIFICAÇÃO CID 10

G12.2 Doença do neurônio motor

### 3. DIAGNÓSTICO: CRITÉRIOS DE EL ESCORIAL REVISADOS EM 1998

A ELA é definida pela evidência clínica, eletrofisiológica ou neuropatológica de degeneração de neurônios motores inferiores, associada à evidência clínica de degeneração de neurônios motores superiores e a uma evolução progressiva dos sinais ou sintomas em uma região ou para outras regiões do corpo. Não deve haver evidência eletrofisiológica, patológica ou radiológica de outros processos que possam explicar os sinais e sintomas dos neurônios motores superiores e inferiores.

O diagnóstico clínico de ELA, sem confirmação eletrofisiológica ou neuropatológica, requer em diferentes graus de certeza, dependendo da localização dos neurônios motores superiores e inferiores na medula cervical, torácica ou lombar (bulbares), medula cervical, torácica ou lombar (bulbares), medula cervical anterior). Os termos "clínicamente definido" e "clínicamente definido com certeza", baseando-se somente em evidência clínica.

- ELA clinicamente definida com certeza
- ELA clinicamente definida com certeza em neurônios motores superiores e inferiores
- ELA clinicamente definida com certeza em neurônios motores superiores e inferiores com evidência de degeneração de neurônios motores superiores e inferiores
- ELA clinicamente definida com certeza em neurônios motores superiores e inferiores com evidência de degeneração de neurônios motores superiores e inferiores
- ELA clinicamente definida com certeza em neurônios motores superiores e inferiores com evidência de degeneração de neurônios motores superiores e inferiores

Equipe Técnica: Paulo D. Picon, Bárbara  
Consultor: Francisco Teófilo Rotta  
Editores: Paulo Dornelles Picon e Alberto

## Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas Esclerose Lateral Amiotrófica

Portaria SAS/MS nº 1151, de 11 de novembro de 2015.  
Revoga a Portaria nº 496/SAS/MS, de 23 de dezembro de 2009.

### 1. METODOLOGIA DE BUSCA E AVALIAÇÃO DA LITERATURA

Para a análise de eficácia dos tratamentos específicos para síndrome de esclerose lateral amiotrófica (ELA) atualmente registrados na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA) e, portanto, disponíveis para utilização e comercialização no Brasil, foram realizadas as buscas nas bases descritas abaixo. Todos os estudos disponíveis nas bases descritas foram avaliados. Meta-análises e ensaios clínicos randomizados, controlados e duplo-cegos publicados foram avaliados. Meta-análises e ensaios clínicos randomizados, controlados e duplo-cegos publicados até a data limite de 30/09/2009 foram selecionados para avaliação. Os termos de busca utilizados foram os seguintes:

- Na base MEDLINE/PubMed: "Riluzole"[Substance Name] AND "motor neuron disease"[Mesh];
- Na base Ovid MEDLINE: Riluzole AND "Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh];
- Na base Cochrane: "Riluzole"; "Amyotrophic Lateral Sclerosis"; "motor neuron disease".

Em 31/08/2015, foi realizada atualização da busca na literatura. Na base MEDLINE/PubMed, foi utilizada a estratégia "(("Amyotrophic Lateral Sclerosis"[Mesh]) OR "Motor Neuron Disease"[Mesh]) Filters: Meta-Analysis, Systematic Reviews, Randomized Controlled Trial, 5 years, Humans, English, Portuguese, Spanish", resultando em 176 estudos; desses, cinco estudos foram selecionados para leitura na íntegra.

Na base Embase, foi utilizada a estratégia "amyotrophic lateral sclerosis/exp OR 'motor neuron disease'/exp AND ((cochrane review)/lim OR [systematic review]/lim OR [randomized controlled trial]/lim OR [meta analysis]/lim) AND ((english)/lim OR [portuguese]/lim OR [spanish]/lim) AND [humans]/lim AND [embase]/lim AND [2015]/py", com a qual foram obtidos 230 resultados. Destes, quatro estudos foram selecionados (um já selecionado na busca da base PubMed).

Na base Cochrane, foram utilizados os termos de busca "Amyotrophic Lateral Sclerosis":ti,ab,kw OR "motor neuron disease":ti,ab,kw - Publication Year from 2009 to 2015 in Cochrane Reviews", sendo obtidos 84 resultados, quatro foram selecionados para leitura na íntegra.

Os estudos selecionados para leitura na íntegra foram insuficientes para prover recomendação para a prática clínica. Foi ainda consultada a publicação eletrônica UpToDate® versão 22.10 sobre o tema e foram incluídos artigos de referência. A atualização do Protocolo resultou na inclusão de 11 novas referências.

As doenças neurodegenerativas ao lado das doenças de Parkinson e Alzheimer. A prevalência é o fator preditor mais

# Responsabilidade frente ao coletivo

**Doação**

**Multiplicador com voz ativa**

**Instrumentalizar**

**Empoderar**

**Transformações**

# O Que queremos?

- **Que se faça cumprir o que todos nós já temos direito!**
- Diagnóstico mais precoce
- Possibilidade de tratamento para todos os pacientes com ELA – não somente nos grandes centros
  - Medicamentoso
  - Não farmacológico

# O Que queremos?

- **Portaria Federal – Ventiladores**
- Ventilador pressórico de dois níveis de pressão e frequência respiratória.
- Não existe uma diferenciação dos equipamentos, em razão da necessidade do uso de horas ao dia.
  - Com a evolução da doença, são necessários ventiladores com disponibilidade de modo pressórico e bateria interna, uma classificação intermediária, para uso até 16 horas por dia.
  - Para uso acima de 16 horas por dia e para os pacientes traqueostomizados, é necessário que o equipamento tenha disponível os modos pressão e volume e seja classificado como suporte a vida.
- **Máquinas de tosse**
  - Incorporação consolidada

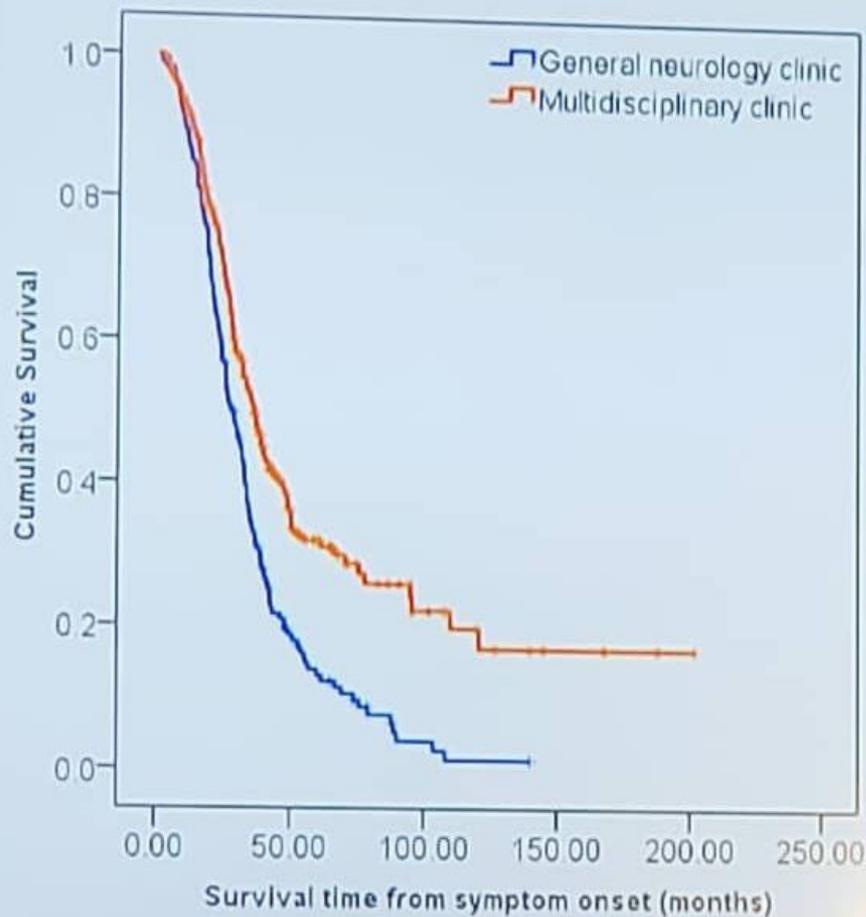
# O Que queremos?

- **Cadeira de rodas e órteses**
  - Portaria Nacional de Órtese, Prótese e Materiais Especiais (OPM) nº 116, de 9 de setembro de 1993 garante o direito ao acesso a órtese AFO pelo Sistema Único de Saúde (SUS), a todos os cidadãos que dela precisarem. E na Portaria de nº 1.272, de 25 de junho de 2013, houve a inclusão de cadeira de rodas e adaptação postural em cadeiras de rodas, na tabela de procedimentos, medicamentos, órteses, próteses e materiais especiais (OPM) do Sistema Único de Saúde (SUS).

# O que queremos?

- **Comunicação assistiva**
  - Comunicação como um dos principais pontos de manutenção e melhora da qualidade de vida
  - Processo de inclusão do Tobii – CONITEC
- **Nutrição**
  - Acesso à gastrostomia
  - Acesso à dieta e aos suplementos
- **Rede SUS** – atendimento neurológico e interdisciplinar de reabilitação
  - Equipe capacitada

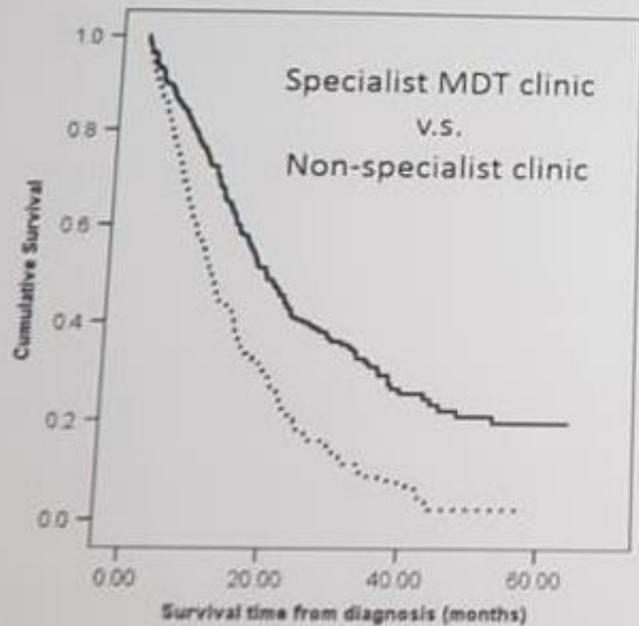
# Symptomatic care from a multidisciplinary team (MDT) improves the course of MND



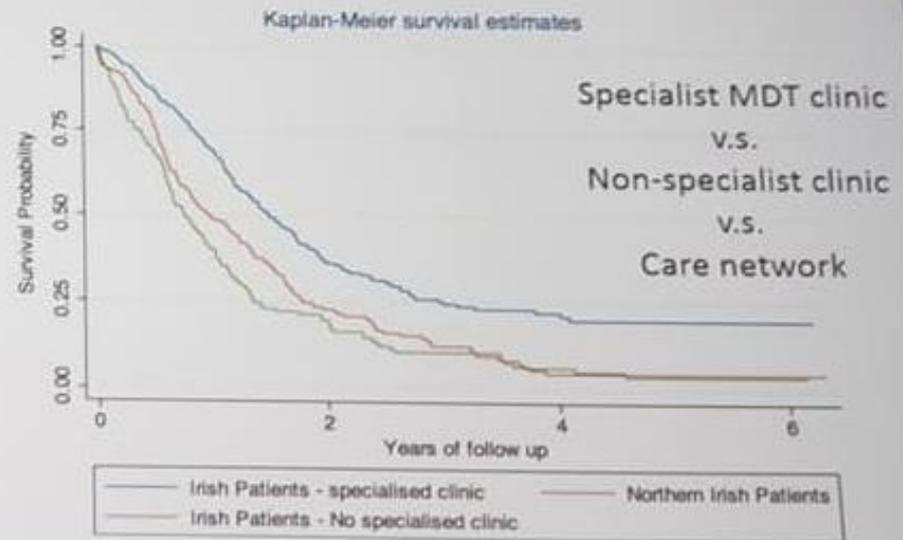
- Survival of all MND patients from symptom onset who attended a general neurology clinic or the multidisciplinary clinic (months).
- Attending the multidisciplinary clinic improves average survival of the patients by 9 months and reduces overall mortality at 1 year from diagnosis by 28%

**Effect is independent of gastrostomy, non-invasive ventilation, Riluzole**

# Benefits of specialist multidisciplinary MND care



Aridegbe, T. et al. *ALS FTD* 2013



Rooney, J. et JNNP 2015.





INTERNATIONAL ALLIANCE  
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

[www.abrela.org.br](http://www.abrela.org.br)