



MOVELA

MOVIMENTO EM DEFESA DOS
DIREITOS DA PESSOA COM ELA



Diagnóstico Genético Pré-Gestacional no SUS



#PorUmaVidaSemELA



Hoje a maior luta do MOVELA é o PGS

O projeto atende os pacientes de **ELA familiar** como também de **outras doenças genéticas**.

Aos **brasileiros** é ótimo porque não ter a doença é melhor que tratar e sofrer com a doença. Não ter descendentes com doenças hereditárias é o maior sonho das famílias que apresentam a forma genética de doenças incapacitantes como a ELA.

Ao **Estado brasileiro**, a economia gerada com a prevenção da doença é muito benéfica e gera muito menos gastos do que com as aposentadorias precoces e remédios de alto custos.

A proposta foi apresentada ao M.S. no dia 14 de dezembro de 2017 a partir de audiência solicitada pelo **Deputado Federal Alexandre Serfiotis** (PSD-RJ), e tem como idealizador do projeto o **Movimento em Defesa dos Direitos da Pessoa com Esclerose Lateral Amiotrófica (MOVELA)**, e conta com o apoio das seguintes pessoas:

- **Dr. Gerson Chadi** - Departamento de Neurologia da Faculdade de Medicina da USP e Coordenador do Projeto ELA Brasil.
- **Dr. Cezar Augusto Xavier** - Médico, paciente e ativista da ELA ligada à mutação da VAPB.
- **Dr. Ciro Martinhago** - Médico Geneticista e especialista em reprodução humana e diagnóstico pré-implantacional - Chromosome Medicina Genômica.



MOVELA

MOVIMENTO EM DEFESA DOS
DIREITOS DA PESSOA COM ELA

Nossa parceria com a **Citopharma**, que nos atendeu o pedido como portadores da **ELA**, rendeu o pedido de registro da **METILCOBALAMINA INJETÁVEL**.

Se a **Anvisa** autorizar o registro da **metilcobalamina injetável** na produção industrial, ela vai deixar de ser manipulada e vai ser vendida nas farmácias de todo o Brasil. Isso deve reduzir o custo da medicação em 30% como aumentar o acesso de pessoas que moram em lugares distantes.

Depois que a forma injetável for autorizada, as outras formas da administração da **metilcobalamina**, como em pó por exemplo, serão mais facilmente manipuladas para pacientes com mais perdas musculares e com uso da gastrostomia .

 **TOPIHARMA[®]**
INDUSTRIAL

O projeto de lei de obrigatoriedade de uso de plataforma elevatória em ônibus rodoviários foi mais uma iniciativa do MOVELA e está tramitando ainda.



MOVELA

MOVIMENTO EM DEFESA DOS
DIREITOS DA PESSOA COM ELA

Eu luto pela fase 3



Projeto Ela Brasil

ela fase 3



Projeto Ela Brasil
Eu luto pela



Projeto Ela Brasil



Eu luto pela fase 3



Projeto Ela Brasil



Projeto Ela Br



Projeto Ela Brasil



Projeto E

Burocracia é a inimiga dos portadores de ELA



Eu luto pela fase 3



Eu luto pela fase 3

luto pela fase 3



Projeto Ela Brasil

Eu luto pela fase 3



luto pela fase 3



Projeto Ela Brasil

Eu luto pela fase 3



Projeto Ela Brasil

Eu luto pela fase 3



Projeto Ela Brasil



Projeto Ela Br