



# Seminário ELA

Brasília – DF

***Associação Brasileira de  
Esclerose Lateral  
Amiotrófica***

***Adriana Leico Oda***



# Tudo começou há 20 anos atrás...

## Criada no Brasil a 1ª Associação para Pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica - a Abrela

Acaba de ser criada a primeira associação para pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (Abrela), doença neurodegenerativa rara e fatal que afeta os neurônios que comandam os movimentos musculares voluntários.

“A entidade promoverá encontros, debates, palestras e discussões sobre os principais aspectos da doença entre os familiares, cuidadores e paciente com

a doença. Além de oferecer atendimento com a ajuda de uma equipe multidisciplinar composta de neurologistas, assistentes sociais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos”, explica o médico Acary Bulle de Oliveira, neurologista da Universidade Federal de São Paulo e presidente da Abrela.

A primeira ação da Abrela foi a realização de um levantamento, por distribuição geográfica,

sobre o índice de incidência por sexo, idade e tipo de Esclerose. Os resultados mostram que a doença acomete mais homens (60%) do que as mulheres (40%) e a média de idade de aparecimento dos sintomas é de 50 anos. Metade das pessoas afetadas tem menos de 52 anos de idade.

A sede da Abrela fica na Rua Pedro de Toledo, 377, Vila Mariana, telefone 571-3351.

13 de março de 1998



13 de março de 2018

20  
ANOS

# Café da manhã: 13/03/2018





# Selo de 20 anos





# ABrELA

- Rua Botucatu, 395/397 – V. Clementino
- São Paulo – SP – 04023-061
- Fone/fax: (11) 5579-2668 Fone: (11) 5579-4902
- Email: [abrela@abrela.org.br](mailto:abrela@abrela.org.br) Site: [www.abrela.org.br](http://www.abrela.org.br)
  
- Utilidade Pública Estadual – Lei 16.100 de 12/01/2016 – DOE 13/01/2016
  
- Utilidade Pública Municipal – Decreto 43.282 de 29/05/2016



***Membro da Aliança Internacional das  
Associações de Esclerose Lateral Amiotrófica***



# ABrELA



# Equipe



# Diretoria: Gestão 2018-2019



**Adriana Leico Oda**  
Presidente



**Cristina Salvioni**  
Vice-Presidente



**Rafael Margado Salvioni**  
Diretor Financeiro



**Alessandra Corrales de Santana**  
Diretora Secretária



**Marco Antonio T. Chiela**  
Diretor Científico



**Bruno Araujo Torres**  
Diretor Jurídico

# Conselheiros 2018-2019



Acary Souza Bulle Oliveira  
Diretor Fundador



José Luiz Pedroso  
Vice-Presidente



Wladimir Bocca V. R. Pinto  
Secretário



Aparecida Praelro dos Santos



Claudia Auricchio Braido



Natalina de Moraes Herrerias /  
Darcio Herrerias Bono



Nelson Melhado Neto

# Reuniões de planejamento



# Campanha “Caminhe com ELA”



Logo da Campanha:  
as mãos dadas: união e  
compartilhamento de uma  
luta diária.

# Campanha “Caminhe com ELA”



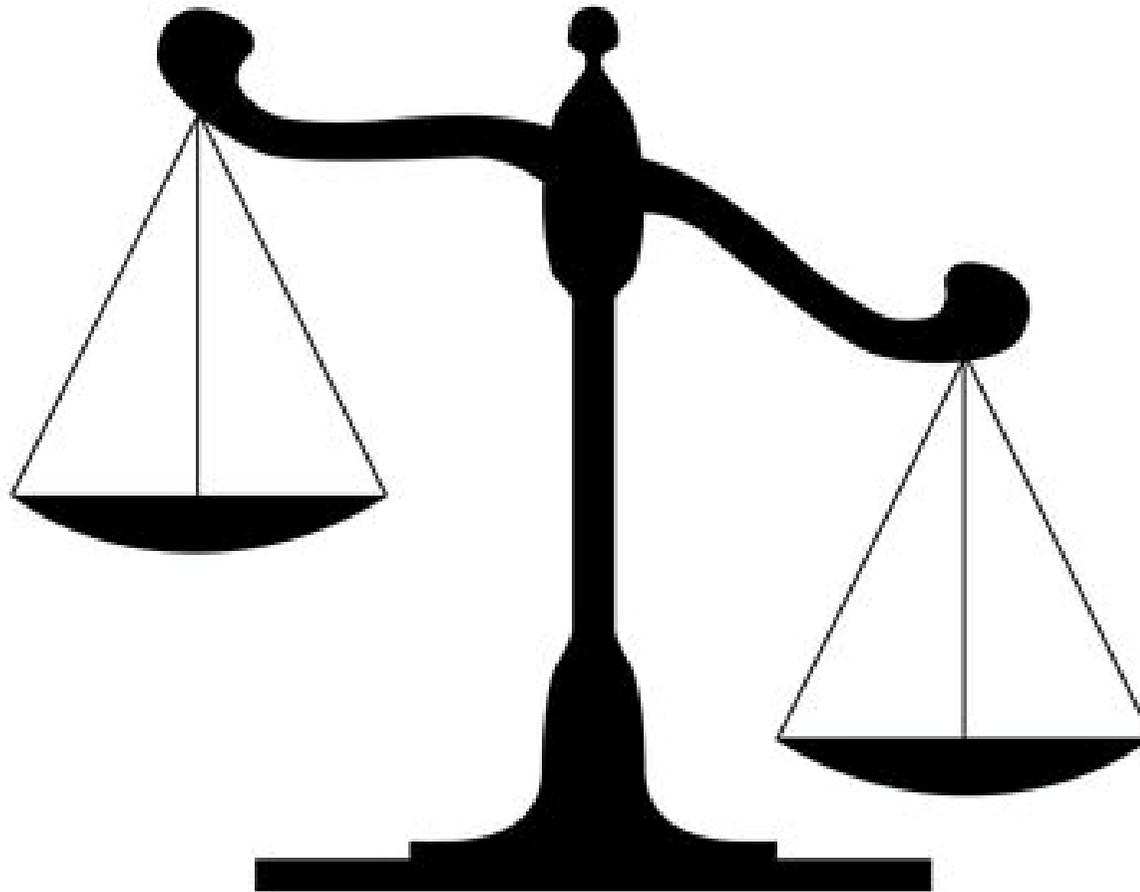
# O que fazemos?

- Acolhimento ao paciente e família, que em geral, chegam na ABrELA sem saber exatamente como irão lidar com uma doença tão desconhecida
- Fornecimento de material informativo sobre a doença e seu tratamento
- Orientação para pacientes e familiares, a cada momento da doença, sobre como se organizarem para os cuidados.
- Divulgação de informações sobre a doença, seu diagnóstico e tratamento
- Informação ao paciente e familiar sobre seus direitos: INSS, obtenção de medicamentos gratuitos, obtenção de respirador (BiPAP), isenções tarifárias etc
- Informação para profissionais da área de saúde
- Reuniões trimestrais de orientação para pacientes, familiares, cuidadores e profissionais
- Busca de recursos de atendimento médico e equipe multiprofissional, atendimento jurídico e social gratuito e recursos da comunidade
- Empréstimo e repasse de doação de material doado para a ABrELA por familiares e pessoas voluntárias: cadeira de rodas, cadeira de banho, fraldas descartáveis, cama hospitalar, sondas e outros
- Visitas domiciliares
- Captação de recursos: para empréstimo e doação de material ao paciente e família e para cumprir a missão da associação.

# Atividades: o que fazemos?

Assistência

Assistencialismo



# Atividades: o que fazemos?

Assistência

Assistencialismo





**Acolhimento**

**Doações**

**Empréstimo e  
repasse**

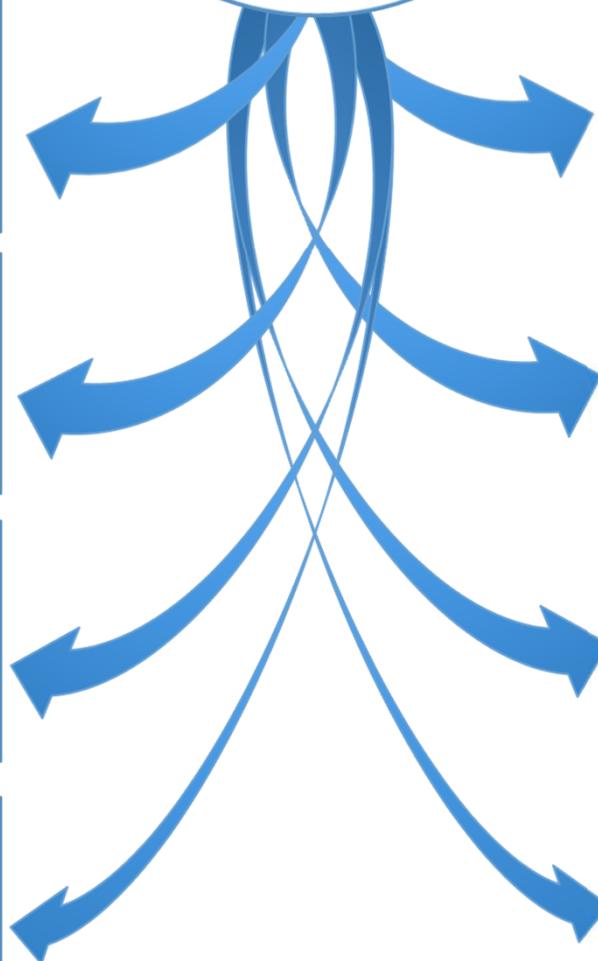
**Direitos**

**Orientação  
profissional**

**Orientações aos  
pacientes**

**Busca de recursos de  
atendimento**

**Visitas  
domiciliares**

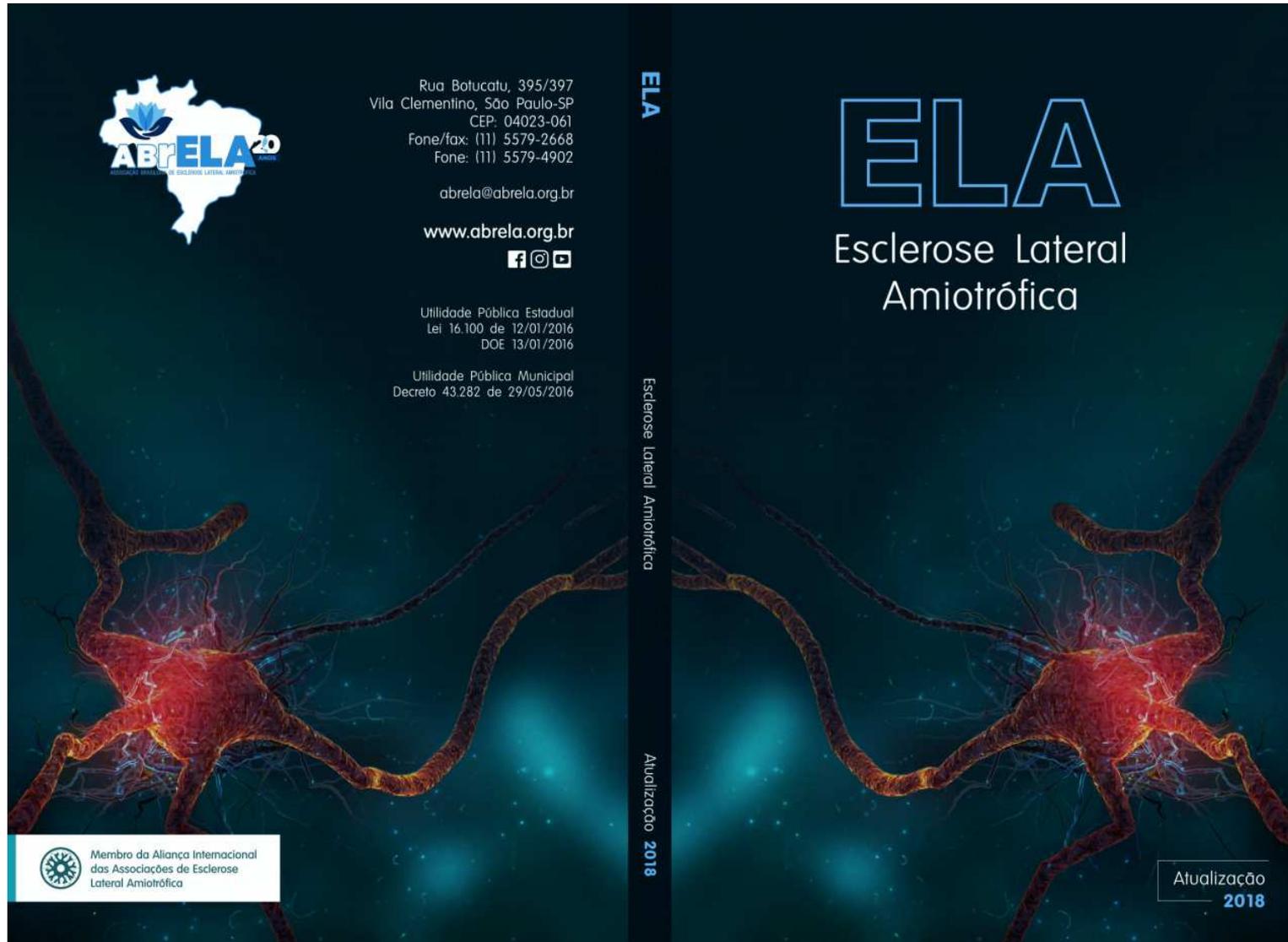




# Reunião trimestral de orientação ao paciente, familiar e profissional



# Material gráfico





← → ↻ ⓘ https://www.abrela.org.br

ABrELA 20 ANOS

Home Conheça a ABrELA Profissionais Notícias Publicações Eventos  Como ajudar

## Mensagem do fundador

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é considerada uma doença degenerativa do sistema nervoso, que acarreta paralisia motora progressiva, irreversível, de maneira limitante, sendo uma das mais temidas doenças conhecidas.

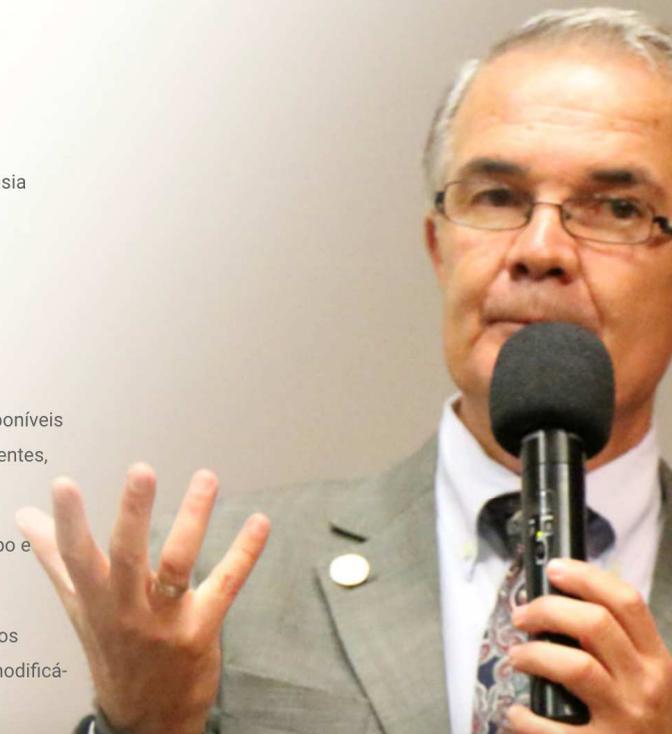
O diagnóstico de ELA, em um passado recente, impunha um prognóstico reservado, com ausência de perspectivas terapêuticas.

A ABrELA, Associação considerada ainda jovem, tem mudado este paradigma.

As ações integradas desenvolvidas desde a sua fundação, em 1998, têm permitido conhecer e utilizar os recursos disponíveis tanto no âmbito institucional, quanto no sistema de saúde em geral, com melhoria da qualidade de vida tanto dos pacientes, quanto de seus cuidadores.

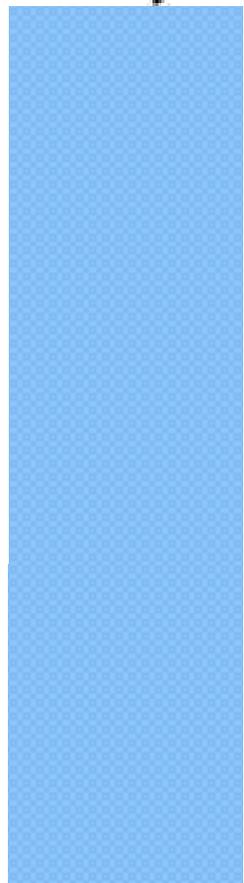
Os objetivos alcançados da ABrELA devem-se ao trabalho e desprendimento das pessoas que disponibilizam seu tempo e talento para ações e doações, ou seja o VOLUNTÁRIO.

Neste período trabalhando com paciente com ELA aprendi que o momento mais importante é o atual; o próximo não nos pertence. Aprendi a valorizar o simples; a complexidade atrapalha. Aprendi a gostar do indivíduo como ele é; por que modificá-lo? Aprendi a amar o bem mais valioso de todos - A vida. Agora, simples como ele é.





# Orientações e esclarecimentos



# Acesso à informação: visibilidade



# ABrELA de portas abertas!

	<a href="https://www.youtube.com/user/AssAbrela">https://www.youtube.com/user/AssAbrela</a>		<a href="https://www.facebook.com/ABrELA-435204603341537/">https://www.facebook.com/ABrELA-435204603341537/</a>
	<a href="http://abrela.org.br">abrela.org.br</a>		@abrela.sp
	(11) 5579.2668 (11) 5579.4902		abrela@abrela.org.br
	<b>Rua Botucatu, 395 / 397</b>	<b>Vila Clementino</b>	<b>São Paulo/SP</b>
	<b>Banco Santander. Agência 3919. C/C 130001906</b> <b>Banco Itau. Agência 2923. C/C 23.513-5</b> <b>CNPJ 02.998.423/0001-78</b>		

# Caminhada e Cadeirata

**1ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica**

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

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

**Caminhe COM ELA!**

Use camiseta branca ou adquira o kit oficial da ABrELA para ajudar a Associação. **VAMOS JUNTOS!**

# 1ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica



**daniel burattini**  
PHOTOGRAPHY



**Caminhe**  
COM ELA!

# 1ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica



**daniel burattini**  
PHOTOGRAPHY



**Caminhe**  
COM ELA!

# 1ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica



**daniel burattini**  
PHOTOGRAPHY



**Caminhe**  
COM ELA!

# 1ª Caminhada e Cadeirata de Conscientização da Esclerose Lateral Amiotrófica

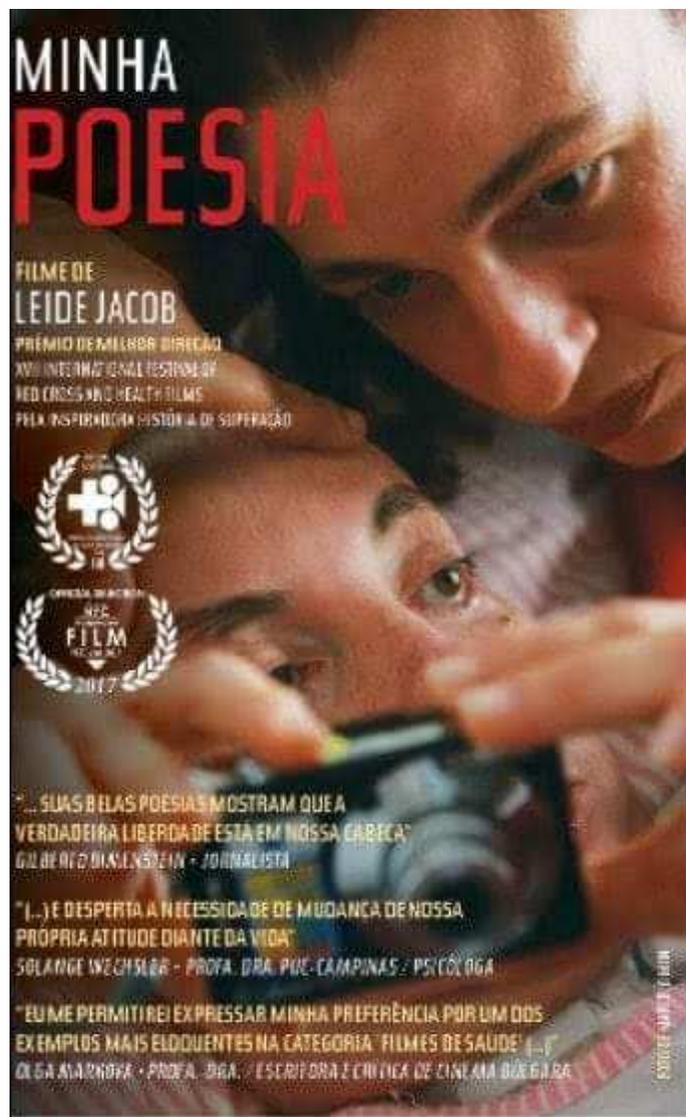


**daniel burattini**  
PHOTOGRAPHY



**Caminhe**  
COM ELA!

# Lançamento do filme “Minha Poesia”



## MINHA POESIA



### OLHARES

Há dez anos, Leide Jacob entregou uma câmera para que as cuidadoras de sua mãe, Leide Moreira, filmassem sempre que ela escrevesse uma poesia: portadora de esclerose lateral amiotrófica, ela escreve com os olhos, já que não movimentava nenhuma outra parte do corpo. O resultado é o documentário “Minha Poesia”, que a filha inscreveu em vários festivais de documentários pelo mundo e que acaba de ser selecionado para o NYC Independent Film Festival, dos EUA.

### OLHARES 2

Em uma década, Leide Moreira, que desde 2004 começou a perceber os sintomas da doença, já publicou três livros de poesia. Muitas viraram música, como registra o documentário. Assinam a trilha sonora também Elder Costa, Rafael Toledo e Nuno Mindelis.

XVII Simpósio Brasileiro de ELA / DNM

Centro Universitário São Camilo  
Avenida Nazaré, 1501 - Ipiranga, São Paulo - SP

21/06/2018 - quinta-feira

18h30 às 22h30 - Fórum

22/06/2018 - sexta-feira

13h00 às 20h00

23/06/2018 - sábado

8h00 às 17h00



EXIBIÇÃO DO FILME

Dia 22/06 na abertura do Simpósio às 13h00

Dia 23/06 às 13h30

## FOLHA DE S. PAULO



Retraz jornal Folha de S.Paulo, a publicação seguinte  
Minha Poesia, publicação 7/6/18, p.16, 2017

Apoiar



[www.leidemoreira.com.br](http://www.leidemoreira.com.br)

# Parcerias com instituições de ensino e pesquisa





# XVII Simpósio Brasileiro de ELA/DNM

## **XVII SIMPÓSIO BRASILEIRO DE ELA/DNM**

Esclerose Lateral Amiotrófica / Doença do Neurônio Motor

**DE 21 A 23 DE JUNHO**

Centro Universitário São Camilo (Ipiranga)  
Avenida Nazaré, 1501, São Paulo

### **INSCRIÇÕES:**

(11) 5579-2668 / 5579-4902  
simposio@abrela.org.br  
www.sympla.com.br/abrela

