

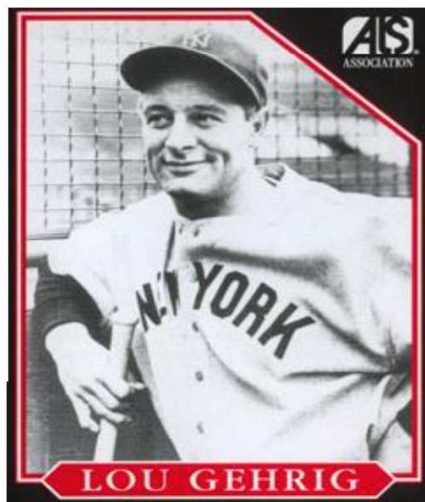
MARCOS NA ELA EM INTERVALOS DE 70 ANOS

1868



Dr. Jean-Martin Charcot

1938



2014 -2018





MOVELA
MOVIMENTO EM DEFESA DOS
DIREITOS DA PESSOA COM ELA



GERSON CHADI
Professor Titular
Faculdade de Medicina
Universidade de São Paulo
(FMUSP)

STHANLEY ABDÃO
Representante
Associação "Lutando contra ELA"



BRASIL X E.L.A.
TODOS CONTRA A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Jogo beneficente com Romário e amigos.
 Local: Barrense F.C; Barra da Lagoa
 05 de junho, às 20h.

ENTRADA GRATUITA

BRASIL X E.L.A.
TODOS CONTRA A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA

Realização: **Morviva**



Doenças raras: Dia a dia de mãos dadas
 Auditório Nereu Ramos - Câmara dos Deputados

25 de fevereiro ABERTURA
 Senador Romário - Deputada Mara Gabrilli - Senadora Ana Amélia
 Representante do - Vitoria (Amavil), Laudá Santos

PALESTRAS

Doenças Raras 09:30h
 Dr. Aeryn Souza Balle eifferre, Médico do Departamento de Diagnóstico em Doenças Neuromusculares

INTERVALO 10:45h
 Lançamento do Projeto Muda do Afeto Com Karolina Cordeiro

PALESTRAS 11:15h
 "Protocolos Clínicos" do Departamento de Saúde e incorporação de tecnologias em Saúde

Desenvolvimento de pesquisas com Doenças Raras 09:20h
 Dr. Gerson Chadi, professor titular do Departamento de Neurologia da FMUSP

Apresentação lúdica sobre doenças raras 09:55h
 Yere Jerry e Maria Clara

"Acesso aos Tratamentos de Doenças Raras no Brasil" 11:30h
 Dr. Newton Basso, presidente de Comissão Nacional de Doenças Raras, Associação Brasileira das Sociedades de Ginecologia e Obstetrícia

Realização: **Associação de Doenças Raras** **AMAVI** **IMB**

Apelo: **AMAVI** **IMB**



PLS 200/2015 (Agilidade na busca por novos tratamentos.)

Autoria: Sen. Ana Amélia Lemos

Aprovem já!

Em nome do direito

SENADO FEDERAL



zatos: vejam:
 a **Gerson Chadi** Hoje em 6:46 PM
 a Nena,
 forme conversamos por tel, segue abaixo contatos do paciente **sicriose lateral amiotrófica Gerson Faltermeyer** que nos foi citado pelo Sen. Jose Serra durante reunião ocorrida na última semana a partir com o Sen. Romário e o prof. Gerson Chadi. É a voz que encontramos a ele de todas a mais breves passíveis diariamente.
 onto Jaeger gersonchadi@vivalto.com.br
na.nena@vivalto.com.br
www.vivalto.com.br

Sen. Antonio Carlos Amâncio gostaria de falar e ver sobre isso.



MOVELA
MOVIMENTO EM DEFESA DOS
DIREITOS DA PESSOA COM ELA

21/06
Dia Nacional
da Luta
Contra

e

a

João, Mário, Carlos Jaqueline, Bruno Paulo, Jo, Emerson, Felipe, Atadeu Charles, Sidney, Jorge, Cecília, Gerson, F...
Alberto, Sthanley, Maria, Mateus, Nair, Avelino, Laize, Esther, Odilon, Laize, Emerson, Felipe, Atadeu

Todos Juntos contra a Esclerose Lateral Am



AUDIÊNCIA PÚBLICA:

CRIAÇÃO DO DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A ELA.

21/06

Dia Nacional
da Luta
Contra

e

a

João, Mário, Carlos Jaqueline, Bruno Paulo, Jo, Emerson, Felipe, Atadeu Charles, Sidney, Jorge, Cecília, Gerson, F...
Alberto, Sthanley, Maria, Mateus, Nair, Avelino, Laize, Esther, Odilon, Laize, Emerson, Felipe, Atadeu

Todos Juntos contra a Esclerose Lateral Amiotrófica - ELA

Autor: Senador Romário

Local: Comissão de Educação, Cultura e Esportes.

Senado Federal DF Brasília Ala Alexandre Costa, Plenário 15.

Data: 14 de Outubro de 2015

Horário: 10h00

PARCEIROS:



REALIZAÇÃO:



**MOVIMENTO
ELA BRASIL**

ADOÇÃO DE DOENÇAS ÓRFÃS

Abaixo assinado público



ADOÇÃO DE DOENÇAS ÓRFÃS

Abaixo assinado público que tem o objetivo de chamar a atenção da Sociedade, dos Governantes e dos Políticos ao estado de abandono das **Doenças Raras**, o que faz com que a maioria delas sejam **Doenças Órfãs. ADOTE UMA DOENÇA ÓRFÃ!**

As Doenças Raras por conta da sua etiopatogenia complexa e por serem de baixa prevalência, quando consideradas individualmente, não recebem o financiamento público e privado para o desenvolvimento de abordagens terapêuticas capazes de curar os doentes portadores. Por conta disto, a maioria das Doenças Raras são relegadas ao segundo plano no que diz respeito a solução do problema. A indústria farmacêutica não percebe retorno financeiro rápido, assim, muitas Doenças Raras sem tratamento específico, tornam-se Doenças Órfãs.

A maior atenção da sociedade e das autoridades para o a pesquisa que traga benefícios aos portadores de a capaz de avançar na obtenção de novas drogas e traga melhor qualidade de vida, aumento da sobrevida as Raras e que estas deixem de ser Doenças Órfãs. Melhorias na legislação que permitam o Incentivo n Projetos de Pesquisa nacionais voltados à cura das uações na legislação que obriguem os Laboratórios n os seus produtos no território nacional financiar tadas às Doenças Raras da população brasileira.



equipe do “Projeto ELA Brasil. A Busca Por Soluções” da verge as suas ações para a Esclerose Lateral Amiotrófica ção voltada para as Doenças Raras de um modo geral.

LA impõe uma condição dramática aos seus portadores, a os doentes de circulação na fase mais produtiva de suas ga que leve a resultados efetivos, evolui com alto grau de

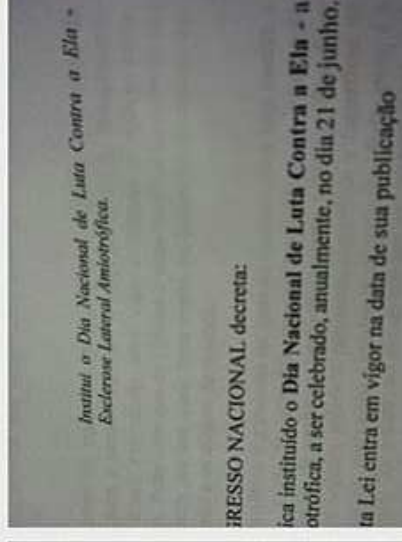
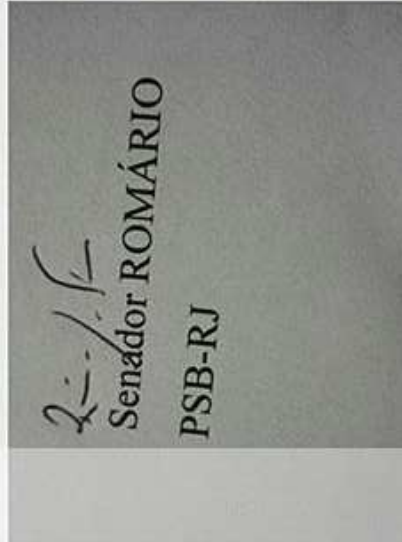
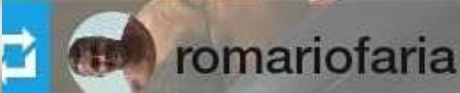
elo portador da Forma Precoce da ELA, o estudante de eira de Freitas, de 27 anos, seguindo as diretrizes do

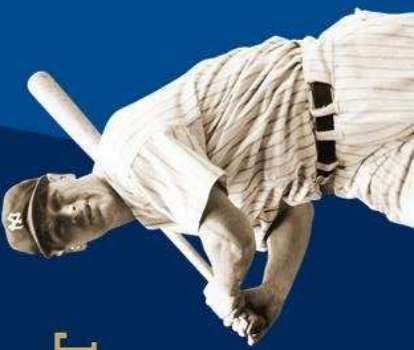
REFS. INICIATIVA DA SOCIEDADE DENTRO DO BUSCA POR SOLUÇÕES.

a (ELA) e a maioria das doenças neurodegenerativas são consideradas doenças raras pelos critérios numéricos de sua prevalência na população. Segundo a OMS, a Comunidade Europeia e algumas Instituições Americanas, estas doenças entram no grupo das **doenças órfãs**. Ou seja, não recebem a devida atenção financeira dos laboratórios farmacêuticos e das instituições de pesquisa e de promoção

O estudante Luiz Phillippe P Moreira de Freitas de 27 anos, portador da ELA Precoce, divulgando e coletando assinaturas para o documento “Adoção de Doenças Órfãs”


DIA NACIONAL DE LUTA CONTRA A ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA





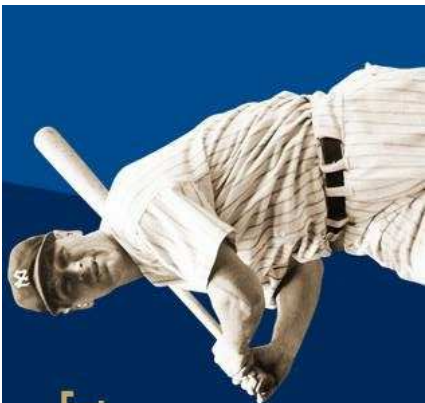
**JOIN THE FIGHT
TO CURE ALS**

HELP MDA & MLB COMMEMORATE THE
75TH ANNIVERSARY OF BASEBALL LEGEND
LOU GEHRIG'S HISTORIC FAREWELL SPEECH.
#GEHRIG75 #4ALS




ALS 75TH ANNIVERSARY
LOU GEHRIG'S SPEECH





**JOIN THE FIGHT
TO CURE ALS**

HELP MDA & MLB COMMEMORATE THE
75TH ANNIVERSARY OF BASEBALL LEGEND
LOU GEHRIG'S HISTORIC FAREWELL SPEECH.
#GEHRIG75 #4ALS



Uma longa caminhada começa com o primeiro
passo.

(Lao Tsé)



Um