

# AUDIÊNCIA PÚBLICA

---





# TEMA

---

# ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA



# OBJETIVO

---

**Despertar** a sociedade Brasileira, órgãos públicos e entidades civis sobre esta **silenciosa** e **terrível patologia** que tem ceifado e transformando a **vida de muitos** Brasileiros.



# ROTEIRO

---

- Apresentação
- Vivendo com ELA
- Apoio aos pacientes
- Pesquisas
- Conclusão



# ROTEIRO

---

- **Apresentação**
- **Vivendo com ELA**
- **Apoio aos pacientes**
- **Pesquisas**
- **Conclusão**



# APRESENTAÇÃO

---



Sthanley Abdão

47 anos



# APRESENTAÇÃO

---



Sthanley Abdão  
47 anos



Militar reformado da Aeronáutica



# APRESENTAÇÃO

---



Sthanley Abdão  
47 anos



Militar reformado da Aeronáutica



Primeiros sintomas: 2011  
Diagnóstico de **Esclerose Lateral Amiotrófica**: 2014





# APRESENTAÇÃO

---



Idealizador da Associação  
Brasileira Lutando Contra ELA



# APRESENTAÇÃO

---



Idealizador da **Associação Brasileira Lutando Contra ELA**



Presidente da A.B.L.E: Loredano de Oliveira Pontes, delegado aposentado da PF e teólogo



# ROTEIRO

---

- Apresentação
- **Vivendo com ELA**
- Apoio aos pacientes
- Pesquisas
- Conclusão



# VIVENDO COM ELA

---

- Diagnóstico **demorado** (cerca de 10 meses)
- Doença **complexa**
- Dificuldade de iniciar um **tratamento**
- Primeiros sintomas



# VIVENDO COM ELA

## Pesquisas sobre ELA

### Encontrado possível causador da doença de esclerose lateral amiotrófica [COMENTE](#)

Amanda Schaffer  
Do New York Times 15/09/2011 | 21h02



A hipótese: Um acúmulo de proteínas dos neurônios causa a doença de Lou Gehrig (esclerose lateral amiotrófica).

O investigador: Dr. Teepu Sidique, da Universidade Northwestern Desde que o famoso jogador de beisebol Lou Gehrig, do New York Yankees, foi para o banco em 1939 – para nunca mais voltar a jogar -, a doença que hoje leva seu nome vem alimentando o medo no imaginário americano.

A doença de Lou Gehrig – também conhecida como esclerose lateral amiotrófica (ELA) – affligiu figuras conhecidas como o músico de jazz Charles Mingus, o físico Stephen Hawking e o historiador Tony Judt. A doença surge da deterioração progressiva das células nervosas, causando uma perda de controle sobre os músculos voluntários, dificuldade em respirar e engolir, paralisia progressiva e finalmente, a morte. Não existe cura ou tratamento eficaz.

### Cientistas descobrem novo alvo para tratar esclerose lateral amiotrófica

Varição faz célula comum no cérebro atacar os neurônios motores. Atualmente, não existe tratamento nem para frear avanço da doença.

Do G1, em São Paulo

4 comentários [Tweeter](#) 70 [Recomendar](#) 209

[Recomendar](#)

Cientistas descobriram um novo tipo de célula neural que parece estar ligada ao desenvolvimento da esclerose lateral amiotrófica. Não existe hoje nenhum tratamento para essa doença e, segundo os cientistas, qualquer maneira de frear seu avanço já teria um grande impacto para a medicina.

#### saiba mais

**Mesma mutação genética causa duas doenças diferentes, diz estudo**

**Células-tronco embrionárias geram droga contra esclerose lateral amiotrófica**

A esclerose lateral amiotrófica mata, aos poucos, os neurônios motores. O paciente sofre paralisias e, em alguns anos, morre em decorrência dos sintomas, na maioria dos casos. A doença também é conhecida como mal de Lou Gehrig, em homenagem a um jogador de beisebol que morreu dela.

### OUTRA CURA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA EM MEDJUGORJE

[Curtir](#) 979 [+1](#) 5 [Tweet](#) 2

Cristian, que sofria de esclerose lateral amiotrófica é curado em Medjugorje 2013/04/10

Isso aconteceu durante uma peregrinação, na última semana de setembro de 2013. Filice Cristian, que também é dell'Aisla referente ao Cosenza. Para os médicos o que aconteceu é inspiegabile

A célula descrito no estudo – publicado na revista científica Proceedings of the Academy of Sciences – é uma variação do astrócito. Os astrócitos são células muito comuns no cérebro, que ajudam a fornecer energia aos neurônios e a protegê-los. Porém, há casos em que esses astrócitos se tornam tóxicos e matam os neurônios.



# VIVENDO COM ELA

---

- **Mudança de vida** após o diagnóstico
- Hiperativo e vaidoso para calmo e discreto. Um paciente impaciente
- **Surgimento** da Associação Brasileira Lutando Contra ELA



# ROTEIRO

---

- Apresentação
- Vivendo com ELA
- **Apoio aos pacientes**
- Pesquisas
- Conclusão



# APOIO AOS PACIENTES

---

- Progressão muito **rápida**, sem tempo para ações burocráticas
- Tempo **médio** de vida de 2 a 5 anos após diagnóstico
- Necessidade de **apoio!**





# APOIO AOS PACIENTES

---

- Cartilha contendo **informações** sobre ELA
- Criação de centros de **referência** para **diagnósticos** e **acompanhamento**
- Recurso **específico**, em forma de **benefício** para o paciente de Doença do Neurônio Motor



# APOIO AOS PACIENTES

---

Cientificamente comprovado que o paciente de ELA **bem nutrido** tem uma melhor **qualidade** de vida e maior **sobrevida**





# APOIO AOS PACIENTES

---

- Maior **agilidade** nos processos públicos/administrativos
- Acesso a **medicamentos** com rapidez
- Aquisições de **suporte** à vida
- Lei 8080/set 1990
- Portaria 1370/2008



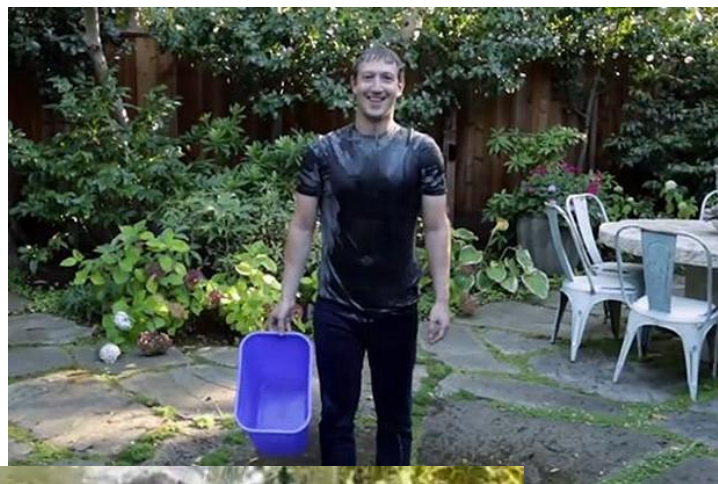
# ROTEIRO

---

- Apresentação
- Vivendo com ELA
- Apoio aos pacientes
- **Pesquisas**
- Conclusão

# PESQUISAS

## A doença do balde de gelo





# PESQUISAS

Mundialmente  
conhecida como  
ALS



Tem um aliado no Brasil: o Professor Dr Gerson Chadi, da USP-SP que não tem medido esforços, junto com sua equipe realizando pesquisas em prol da cura da ELA.



# PESQUISAS

---

Trabalhos do Professor Dr Gerson Chadi e sua equipe com resultados inéditos, coloca o Brasil na vanguarda das pesquisas da cura desta horrível doença.



# PESQUISAS

---

- Apoiar as **pesquisas** à paralização da progressão da ELA
- Projeto **BIOMARCADORES**: responsável por importantes pesquisas na cura da ELA





# PESQUISAS

---

Projeto **BIOMARCADORES** parado devido à **falta** de recursos

Valor inicial do projeto: R\$ 980.000,00  
Novecentos e oitenta mil reais



# ROTEIRO

---

- Apresentação
- Vivendo com ELA
- Apoio aos pacientes
- Pesquisas
- **Conclusão**



# CONCLUSÃO

---

Relembrando o objetivo:

**Despertar** a sociedade Brasileira, órgãos públicos e entidades civis sobre esta **silenciosa e terrível patologia** que tem ceifado e transformando a **vida de muitos** Brasileiros.



# CONCLUSÃO

---

A ELA, não escolhe sexo, nome, endereço, classe social ou profissão. Hoje sou eu amanhã pode ser alguém que você conhece, não é o meu desejo, mas pode ser VOCÊ!

# CONCLUSÃO

Há bem pouco tempo eu era assim e hoje vejo meus movimentos, sonhos e planos presos a esta cadeira rodas.





# CONCLUSÃO

---

**DEUS NOS ABENÇÕE**

**NA LUTA CONTRA A ELA**