



***ABrELA - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA
DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA***





Membro da Aliança Internacional
das Associações de Esclerose
Lateral Amiotrófica

MISSÃO:

Acolher pessoas com ELA/DNM,
seus familiares e cuidadores,
por meio de orientação,
informação, capacitação
e assistência social promovendo
melhoria na qualidade de vida,
a garantia e a defesa
dos direitos do paciente.

VISÃO:

Ser referência Latino Americana
para informações relativas
a diagnóstico, tratamento
e fomento a pesquisa para
pacientes com ELA/DNM.



ABrELA QUER APRESENTAR-SE PARA VOCÊ

Objetivando-se um melhor entendimento da esclerose lateral amiotrófica no Brasil, propiciar maiores informações e facilitação para orientações terapêuticas, médicos brasileiros com o apoio do Laboratório Sanofi-Aventis fundaram a ABrELA em 1998, sendo que suas atividades iniciaram-se em 1999.

A primeira iniciativa foi catalogar os pacientes no território nacional. Em 1998, por meio de pesquisa com médicos brasileiros, foram identificados 540 pacientes com ELA, sendo 58,5% do sexo masculino.

Cerca de 5,9% dos pacientes tinham uma história familiar de outros casos de ELA. A média de idade de aparecimento dos primeiros sintomas foi de 52 anos, mais baixa que na Europa e nos Estados Unidos. Estima-se, em nosso meio uma incidência de 1,5 casos/100.000 pessoas, ou seja, 2.500 pacientes/ano.

Desde então, a ABrELA encontra-se atenta às principais necessidades dos pacientes com ELA, conseguindo-se várias vitórias:

- Informações por meio de reuniões periódicas para pacientes, familiares e cuidadores e pelos sites:
www.abrela.org.br
- Direito ao acesso gratuito a medicamentos especiais por meio de Portaria Federal.
- Fornecimento gratuito do respirador domiciliar não invasivo (BiPAP), por meio das secretarias municipais de saúde.
- Mudança na Lei da Biodiversidade com possibilidade de estudo com célula-tronco embrionária.

Por se tratar de uma organização sem fins lucrativos a ABrELA possui uma Diretoria voluntária, que é eleita de acordo com seu Estatuto. Essa Diretoria define, juntamente com seu Diretor Fundador e idealizador – Dr. Acary Souza Bulle Oliveira – as diretrizes e metas para o trabalho a ser realizado anualmente.

O que é ELA?

ELA, também conhecida como Doença de Lou Gehrig, é uma doença neurológica que causa paralisia progressiva em praticamente todos os músculos esqueléticos, comprometendo a motricidade dos membros, a fala, a deglutição e até mesmo, a respiração, é de natureza fatal.

Os pacientes frequentemente vivem de 3 a 5 anos após o início dos sintomas. Não há, em geral, qualquer comprometimento da consciência e da inteligência.

Quais são os principais sintomas?

- fraqueza ou câibra muscular nos membros;
- contrações musculares espontâneas (fasciculações) no corpo;
- enrijecimento dos membros;
- fala comprometida;
- dificuldade para deglutir.

O que a ABrELA faz?

De acordo com sua missão, o trabalho da ABrELA consiste no atendimento social, realizado por assistentes sociais que fazem:

- acolhimento ao paciente e família que, em geral, chegam na ABrELA sem saber exatamente como irão lidar com uma doença tão desconhecida, sentindo-se desorientados e chocados com a notícia do diagnóstico;
- fornecimento de material informativo sobre a doença e seu tratamento que envolve médico e equipe multidisciplinar;
- 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, por meio de: material informativo escrito (livretos, resumos dos simpósios internacionais de ELA) e pelos sites: www.abrela.org.br;
- informação ao paciente e familiar sobre seus direitos: INSS, obtenção de medicamentos gratuitos, obtenção de respirador (BiPAP), isenções tarifárias e outros;

- informação para profissionais da área de saúde;
- reuniões bimestrais de orientação para pacientes, familiares, cuidadores e profissionais de saúde;
- busca de recursos de atendimento médico e equipe multiprofissional, atendimento jurídico e social gratuitos 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 quando necessário;
- captação de recursos para empréstimo e doação ao paciente e família.

Quem atendemos?

O paciente com esclerose lateral amiotrófica e sua família, cuidadores, profissionais da área de saúde que desejam obter mais informações sobre ELA e seu tratamento.

A ABrELA não realiza atendimento de equipe multiprofissional, mas poderá ajudar você a identificar o recurso mais próximo à sua residência e encaminhá-lo.

A equipe de atendimento da ABrELA é formada por Assistentes Sociais, sendo uma Gerente Executiva e Social e uma que realiza o atendimento direto ao paciente e família.

As Assistentes Sociais da ABrELA atendem pessoas de todo o território nacional por telefone, por e-mail e pessoalmente, fazendo um levantamento das necessidades do público atendido para orientar e encaminhar aos recursos necessários.

Como a ABrELA sobrevive?

A ABrELA é uma Organização da Sociedade Civil sem fins lucrativos (OSC). Isto significa que seus recursos devem ser aplicados na realização de sua Missão.

Portanto, a ABrELA sobrevive de doações de empresas, pessoas físicas, parcerias e de eventos para captação de recursos realizados pelo grupo de voluntárias da Associação. Se você deseja ser um colaborador, poderá fazer sua doação em dinheiro, em material para escritório e em material para pacientes.

Você pode colaborar com a ABrELA.

Faça parte das “mãos que fazem a diferença”!



- **Doação de material para paciente e família:** cadeira de rodas adaptada, cadeira de banho, dieta enteral industrializada, cama hospitalar, sondas de aspiração, sondas nasoentéricas calibre 12, gastrostomia percutânea endoscópica 24 pull, aspiradores de saliva, fraldas descartáveis, cesta básica e outros. **OBS.:** Para maiores esclarecimentos sobre estas e outras doações, entre em contato pelo fone 11 5579.2668 ou e-mail: abrela@abrela.org.br
- **Doação para a ABrELA:** material de escritório e informática.
- **Doação financeira:** você também pode fazer sua doação em dinheiro, diretamente na conta da ABrELA – CNPJ 02.998.423/0001-78 – Banco 033 – Santander – Ag. 3919 – Conta Corrente 130001906.

Se você preferir ajudar com dinheiro, pedimos a gentileza de nos enviar o comprovante do depósito por fax: 11 5579.2668 ou pelo correio na sede da ABrELA, Rua Estado de Israel, 899 – V. Clementino – São Paulo-SP – 04022-002, para que possamos fornecer o seu recibo.
- **Seja um voluntário da ABrELA:** você pode participar dos nossos projetos e ações, e dessa forma ajudará as pessoas que precisam do cuidado de todos nós. Você pode ser nosso Parceiro, Investidor ou Voluntário! Ajudar faz bem ao seu coração. Ser um Voluntário poderá dar um novo sentido a sua vida!
- **Campanha Aniversário Solidário – Seu presente se transforma em doação para a ABrELA:** você pode doar seu aniversário do seguinte modo: seus convidados farão uma doação para a ABrELA, que poderá ser depositada numa urna no dia da sua festa ou diretamente na conta

corrente do Banco 033 – Santander – Ag. 3919 – c/c 130001906. No caso da doação via banco, o doador precisará informar o CNPJ da ABrELA – CNPJ 02.998.423/0001-78. Assim que a pessoa informar a doação e dados para contato, a ABrELA enviará o recibo e carta de agradecimento. Para saber mais entre em contato pelo telefone: (11) 5579-2668 ou por e-mail: abrela@abrela.org.br

Vale também, se você preferir, pode fazer **Bodas de Prata Solidária** ou **Bodas de Ouro Solidária!!!**

Nossos Parceiros:

- **Depto. de Serviço Social da UNIFESP/EPM/HSP:** disponibiliza estagiários de graduação em serviço social para realizarem estágio na ABrELA. Além de promovermos o conhecimento prático da profissão do Assistente Social, o(a) estagiário(a) auxilia nos atendimentos e em todo o trabalho da Associação.
- **Equipe Multidisciplinar do Ambulatório de ELA do Setor de Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM/HSP:** o Serviço Social atende em conjunto com a equipe do ambulatório, oferecendo orientação e acompanhamento aos pacientes do ambulatório.
- **Instituto de Psicologia da USP/Projeto Apoiar:** permite que o paciente com ELA seja ouvido em seu domicílio, por alunos da graduação em Psicologia.
- **Vinheria Percussi:** um restaurante que oferece seu espaço para a realização de eventos para captação de recursos financeiros para a ABrELA, por meio de seu grupo de voluntárias.
- **Guido Totoli:** www.gtotoli.com.br: ceramista italiano, que anualmente, abre seu atelier para venda de suas peças e oferece parte do valor arrecadado nessa venda para contribuir com a ABrELA.
- **Grupo Cipa:** www.cipanet.com.br: cede anualmente para a ABrELA um estande para divulgação na feira ReaTech.
- **Instituto Paulo Gontijo:** www.ipg.org.br: organização de fomento à ciência nacional, parceria em eventos e em divulgação e pesquisas em ELA.
- **Claudete Decca:** www.claudeteedeca.com.br: boutique feminina, onde as voluntárias da ABrELA realizam eventos para captação de recursos financeiros. Parte do resultado do evento é direcionado para a ABrELA.

- **Projeto Amicão:** cães, com um perfil adequado e devidamente higienizados, que são organizados por Ângela Vitória Rodrigues Borges, visitam o ambulatório de ELA na UNIFESP, fazendo companhia e oferecendo muito carinho aos pacientes que estão esperando para a chamada do médico e equipe multidisciplinar.
- **Curso de Especialização Intervenção Fisioterapêutica em Doenças Neuromusculares:** divulgação da ELA e pesquisa sobre qualidade de vida para pacientes com ELA.
- **Academia Brasileira de Neurologia – Departamento Científico de Doenças do Neurônio Motor:** parceria na realização e divulgação do Simpósio Brasileiro de ELA.
- **Natufresh Ind. e Com. de Sucos Ltda** – www.natufresh.com.br: empresa que cede semanalmente sucos naturais para os pacientes que permanecem na sala de espera do ambulatório de ELA e ABrELA.
- **Departamento de Clínica Médica – Setor de Medicina Paliativa:** a equipe da Medicina Paliativa visita pacientes com ELA no domicílio, quando o paciente está impossibilitado de frequentar o ambulatório por estar num estágio avançado da doença e não poder mais locomover-se.

Nossos Patrocinadores:

- **Invel:** Empresa especializada em produtos de biocerâmica, que se preocupa com a qualidade de vida das pessoas. Ajuda a ABrELA na realização dos eventos, pois acredita que o mundo pode ser melhor e que a ABrELA faz um trabalho importante.
- **Renova Resíduos** - www.gruporenova.com.br: empresa de benefício e reciclagem de resíduos industriais. Realiza doações anualmente para o financiamento de parte do trabalho da ABrELA desde 2006.
- **Voluntários:** há um grupo de senhoras voluntárias que organizam eventos sistematicamente, tais como: jantares, bingos, desfiles, exposição de artes e outros, com a finalidade de prover recursos financeiros para a ABrELA. Há também o grupo de voluntários que ajudam na organização e execução dos eventos para pacientes e eventos científicos, bem como membros voluntários na Diretoria da ABrELA.



Nosso Contato:

Rua Estado de Israel, 899 – V. Clementino
04022-002 – São Paulo, SP
Tel./fax: 11 5579.2668
abrela@abrela.org.br
www.abrela.org.br

Colaboradores – Equipe de Atendimento ABrELA:

Élica Fernandes – *Gerente Executiva e Social*
Cecília H. de Moura Campos – *Assistente Social*

Diretoria Jan/2011 – Dez/2013:

Tatiana Mesquita e Silva – *Presidente*
Fernanda Aparecida Maggi – *Vice Presidente*
Patricia Stanich – *Diretora Secretária*
Adriana Leico Oda – *Diretora Administrativa e Financeira*
Marcella Soares Lacerda Pirro – *Diretora Jurídica*
Miguel Mitne Neto – *Diretor Científico*

Conselheiros:

Acary Souza Bulle Oliveira – *Presidente do Conselho*
Abrahão Augusto J. Quadros
Eduardo de Rizo Pirani
Eneida de Souza Bulle Oliveira
Fernando de Moura Campos
Lyamara Apostólico de Azevedo
Silvana Alves Scarance

Fundadoras do Voluntariado:

Maria Grazia Paganone Percussi – *Chefe do Voluntariado*
Maria Pasetti de Souza – *Colaboradora da ABrELA*
Leonilde Benvenuto Lapetina – *Voluntária*

Voluntariado:

Andrea Coelho
Andrea Villeroy
Bianca Affricano
Claudia Braido
Claudia Totoli
Cecilia Mangini
Consuelo Grossi
Elena Barreto
Fausta Pieri
Grazia Vallo
Guido Totoli
Kiki Maramaldo
Ivone Fortunato
Maria Alice Mattos
Nadia Isabel Puosso Romanini
Rita de Cássia Bezerra
Rodrigo Castanheira
Silvia Arantes
Sonia Andrade Barros
Vera Lucia Castanheira
Zildetti Montiel

Equipe de Atendimento ELA – UNFESP/EPM/HSP

Neurologista:

Dr. Marco Antonio T. Chiéia

Coordenação do Serviço Social:

Élica Fernandes

Assistentes Sociais:

Cecilia H. M. Campos e estagiárias

Fisioterapia Motora:

Marcia Bauer Cunha, Rita Labronici e cols.

Fisioterapia Respiratória:

Maria Clariane B. Hayashi, Simone Gonçalves, Eduardo Vital e Cintia Arruda

Fonoaudiologia:

Adriana Leico Oda e cols.

Nutricionista:

Patricia Stanich, Cristina Salvioni e Claudinéa Santos de Almeida

Psicologia:

Antonio Geraldo de Abreu Filho, Ana Luiza Steiner e cols.; Vania de Castro, Daniela Caramoni Morgan e cols.

Terapia Ocupacional:

Adriana N. Klein, Rafael Eras Garcia e cols.

Patrocinadores



B A G G A
por Constança Nardy

