



e

Serviço Social

Élica Fernandes - 2013

Gerente Executiva e Social

www.abrela.org.br

11 5579.2668

ELA

VIII Simpósio Regional de

ELA

ARELA-RS



A ABrELA foi fundada em 1998 pelo Dr. Acary Souza Bulle Oliveira e alguns companheiros médicos que atuam em várias partes do Brasil.



Dra. Elza Dias Tosta - DF



Dr. Acary – Idealizador e Fundador



**Helga Cristina Almeida da Silva
Presidente (2003 a 2004)**



Dr. Amilton A.B. Rib. Preto



**Dr. José Mauro B. de Lima
RJ**



Dr. Vicente Leitão - CE



**Dr. Dagoberto
Callegaro - SP**



**Patrice Lebrun
Membro Fundador**



Diretoria 2012 - 2013



Tatiana Mesquita
Presidente



Fernanda Maggi
Vice Presidente



Adriana L. Oda
Dir. Adm. e Financ.



Dra. Marcela Pirro
Dir. Jurídica



Patricia Stanich
Diretora Secretária



Dr. Miguel Mitne
Dir. Científico



Por que a ABrELA foi fundada:

- ausência de recursos de atendimento e de assistência aos pacientes e seus familiares, após confirmação do diagnóstico ;
- por ser uma doença de progressão rápida pouco conhecida no Brasil, incurável, mas que pode e precisa ser tratada;
- carência de informações sobre a doença (manifestação clínica, distribuição, tratamento e orientação);
- pelas necessidades básicas das pessoas com ELA, como o direito de receber gratuitamente atendimento, equipamentos e materiais que proporcionem uma melhor qualidade de vida.

OBJETIVOS:

- produzir e viabilizar recursos e melhorar as condições de atendimento;
- sensibilizar e educar profissionais de saúde e a sociedade sobre direito e a cidadania do paciente e família;
- gerar o fortalecimento e ganho de poder ao paciente e família e auxiliá-los na mudança da sua realidade social, por meio de uma rede social;
- permitir a troca de conhecimento entre seus participantes e cooperação mútua, compartilhamento de informações e o sentimento de pertencimento a um grupo social;

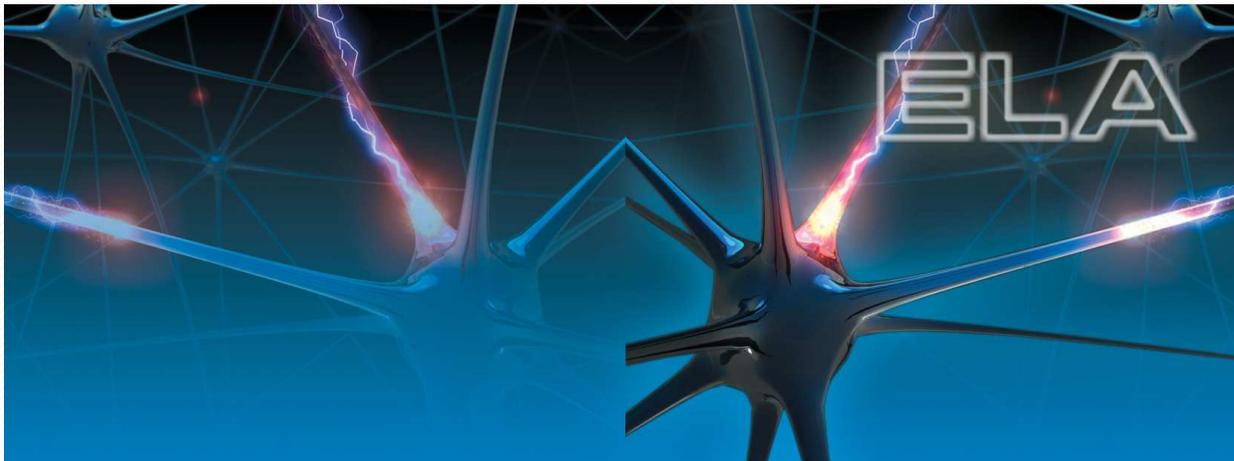


Para resolver essas questões, parcial ou totalmente:

- Foi realizada em 1998, uma investigação para identificar a localização das pessoas com ELA no país e quantos eram tratados naquele momento;
- RILUZOL - Desde 1999, Dr. Acary, como médico especialista e como fundador da ABrELA, esteve em Brasília por várias vezes, para solicitar a distribuição do Riluzol pelo SUS – via Secretarias de Saúde – Obtido em 2002. Até esta data tomava o medicamento quem tinha dinheiro para comprar. – R\$ 1.200,00/mês.
- BiPAP – Em 2001, foi instituído o Programa de Assistência Ventilatória não invasiva para pessoas com Distrofia Muscular Progressiva.
- Em 2003 pela parceria com o Instituto do Sono foi liberado para a pessoa com ELA.
- Em 2008- tivemos a regulamentação via Portaria Federal, mediante a união de organizações que trabalham com pacientes com esta necessidade (ABDIM, ABrELA, ABRAME), através de reuniões com o Ministério da Saúde e documentos que comprovam a necessidade do equipamento para o paciente.



- MATERIAL INFORMATIVO - Confeção de material informativo e educativo sobre a esclerose lateral amiotrófica e cuidados ao paciente – oferecido para pacientes, familiares e profissionais de saúde. Disponível no site www.abrela.org.br - Já foram distribuídos, em média, 10.000 unidades do livreto Azul.





- A ABrELA participa em eventos externos com palestrantes como Dr. Acary e a equipe parceira da neuromuscular – aulas para capacitar profissionais de hospitais, postos de saúde e clínicas para o adequado cuidado ao paciente .
- A ABrELA realiza reunião informativa para pacientes, familiares e cuidadores (3 reuniões e 1 simpósio anual)
- Aulas serviço social em eventos realizados pela ABrELA e eventos externos para divulgar os direitos do cidadão que tem a ELA.
- De 2007 a 2010 – Sanofi Aventis , Laboratório que produzia o Riluzol promoveu um programa de aulas para médicos e equipe multidisciplinar em várias partes do país, com o intuito de divulgar a ELA capacitando profissionais e incentivando a abertura de novos locais de atendimento.



- Participação sistemática no Congresso Brasileiro de Neurologia, que ocorre de 2 em 2 anos. Objetivo: divulgar para os neurologistas informações sobre a ELA e tratamento.
- Luta para o desenvolvimento e efetivação de políticas públicas para a ELA – ex. RILUZOL EM CASA: 2011- nos reunimos com a Secretaria de Saúde para incluirmos o paciente com ELA no programa Medicamento em Casa. Agora precisamos efetivar a distribuição da dieta enteral que hoje é negada.
- Realização de parcerias:
 - Projeto Tutor – alunos de psicologia vão visitar nossos pacientes no domicílio;
 - Setor Neuromuscular/UNIFESP Equipe Multidisciplinar ambulatório ELA;
 - Setor de Medicina Paliativa – atendimento domiciliar para pacientes que não podem mais ir ao ambulatório.



ARELAS – Associações Regionais

ARELA - RS



ARELA - RN



ARELA - MG



ARELA - AL





Locais de atendimento hoje

Local

Responsável

Hospital São Paulo - Dr. Acary e Dr. Marco Antonio T Chieia

Hospital das Clínicas - Dr. Dagoberto Callegaro e Dr. Frederico M.H. Jorge

Santa Casa de Misericórdia de SP – Dra. Berenice Cataldo

Hospital das Clínicas – Ribeirão Preto – Dr. Wilson Marques Jr.

Hospital Celso Pierro – PUC Campinas – Dra. Helen Maia

Hospital Restauração – Recife – Dra. Lucia Brito

Hospital Universitário Onofre Lopes – RN – Dr. Mario Emilio Dourado e Glauciane S.

Instituto de Neurologia Deolindo Couto – RJ – 30 anos de existência

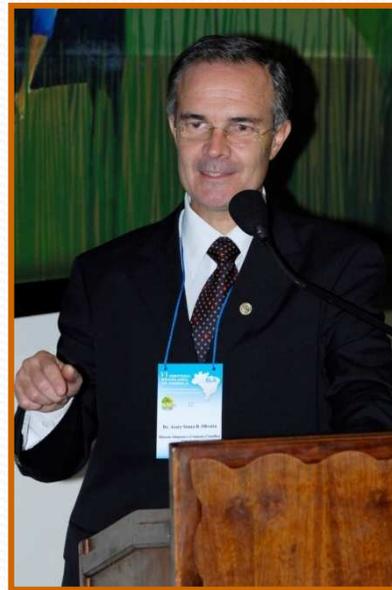
Hospital Universitário Antonio Pedro – RJ – Dr. Marcos Freitas

Centro de Atendimento de ELA – Salvador – Dra. Marcela Machado

Centro de Referência p/ doenças neuromusculares – Brasília – Dra. Heloisa Glass



Em 2000, Serviço Social da ABrELA teve início, em atendimento à solicitação do Dr. Acary, que identificou a necessidade do atendimento do profissional de S.Social ao paciente e família.





Desde então, o Serviço Social da ABrELA trabalha com o objetivo de cumprir duas missões:

- MISSÃO DA ABrELA:

“Acolher o paciente com esclerose lateral amiotrófica e família, por meio de orientação, informação, assistência social e capacitação, objetivando a melhora da qualidade de vida e a garantia de direitos.”



MISSÃO DO SERVIÇO SOCIAL:

De acordo com os Princípios Fundamentais do Código de Ética Profissional do Serviço Social e com a Lei 8662/93 que regulamenta a profissão do Assistente Social:

- Defesa intransigente dos direitos humanos;
- Ampliação e consolidação da cidadania;
- Posicionamento em favor da equidade de justiça social;
- Empenho na eliminação de todas as formas de preconceitos incentivando o respeito à diversidade;
- Compromisso com a qualidade dos serviços prestados.



Para isto, o S.Social possui um projeto profissional institucional que foi implantado em 2001 e é atualizado de acordo com as necessidades do paciente e da Instituição.

METODOLOGIA DE ATENDIMENTO:

- Acolhimento à pessoa com ELA e família no ambulatório:
2^a e 4^a feira à tarde e 5^a feira de manhã;
- Acolhimento na Associação de 2^a a 6^a feira no horário das 9:00 – 17:00h;

O Acolhimento objetiva a identificação das necessidades para seu atendimento e a realização orientação sobre os direitos da pessoa, que ocorrerá a cada momento que se fizer necessário.



- Identificação e articulação com os serviços de saúde e de atendimento social, visando formar e/ou ampliar a rede de apoio ao paciente e família;
- Articulação com os órgãos governamentais e autoridades políticas, de modo a interferir na formulação de políticas públicas específicas para a pessoa com ELA;
- Orientação aos profissionais de saúde com a finalidade de informar sobre os cuidados adequados, pautada nas orientações da equipe multidisciplinar parceira/UNIFESP;



- Fomento ao paciente e família com informações e recursos que possibilitem um melhor enfrentamento das situações trazidas pela vivência da doença;
- Orientação sobre procedimentos e rotinas de tratamento no ambulatório e na ABRELA;
- Doação e empréstimo de material: cadeira de rodas, cadeira de banho, sondas e outros materiais necessários;
- Encaminhamento ao serviço jurídico para obtenção gratuita de medicamentos, equipamentos, serviços de assistência domiciliar e materiais vitais à sobrevivência do paciente;



Realizamos em 2012:

Atendimentos	TOTAL
Pacientes	825
Familiares	2855
Profissionais	1221
Outras Pessoas (amigos, interessados)	88
TOTAL	4989

Eventos: 04 reuniões – pacientes, familiares e cuidadores

01 Simpósio Brasileiro de ELA – Câmara Municipal

01 Feira de Reabilitação – Rea Tech

Participação da Diretoria da ABrELA no Simp. Internacional de ELA (anual)



Realizamos em **2013:**

Atendimentos até junho	TOTAL
Pacientes	478
Familiares	1335
Profissionais	510
Outras Pessoas (amigos, interessados)	93
TOTAL	2.416

Eventos: 03 reuniões – pacientes, familiares e cuidadores

01 Simpósio Brasileiro de ELA/DNM

01 Simpósio Brasileiro de Doenças do Neurônio Motor – ABRAME -
ABrELA e Pró-Cura da ELA

Faremos em 14/12/13 – Reunião de 3 Natal com Notícias do Simpósio
Internacional deste ano



Objetivo: gerar o fortalecimento e ganho de poder ao paciente e família que possibilite a mudança de sua realidade social;

Confiança em sí próprio



Coragem frente adversidades



ABRELA

Voluntários (as)

Captação de Recursos



Equipe ABRELA



Cecília
Assistente Social



Élica
Gerente Executiva e Social



Elaine
Assistente Admin.



Estagiárias(os)



Obrigada!