

**ATA DO I SIMPÓSIO DE GRAMADO – IMPLANTAÇÃO DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE
ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA ASSOCIADA DO RIO GRANDE DO SUL (ABRELA/RS) -
“ADOCER COM DIGNIDADE”**

Aos 30 de outubro de 2005 (30/10/05), com a presença dos abaixo assinados, na sala de convenções do Hotel Sossego do Major na cidade de Gramado (Rio Grande do Sul), iniciou-se a reunião da Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA). Foi convidada a Sra. Élica Fernandes (Coordenadora Executiva e Social da ABRELA) para abrir os trabalhos com a leitura da ordem do dia como segue abaixo:

- 1- Apresentação pessoal dos presentes;
- 2- Abertura Oficial;
- 3- Aspectos clínicos e Etiopatogenia da ELA;
- 4- ELA -Tratamento e Atualidades;
- 5- Tratamento Ambulatorial
- 6- Projeto Expansão da ABRELA
- 7- História, Visão e Missão da ABRELA;
- 8- Passos para Instalação e Manutenção:
Aspectos Financeiros e Administrativos;
Aspectos Sociais;
Aspectos Jurídicos
- 9- Mesa Redonda – Discussão Aberta.

Iniciando os trabalhos da mesa de abertura:

O Dr. Acary Souza Bulle Oliveira (Diretor Fundador e Diretor Secretário da ABRELA), falou da importância do serviço da ABRELA, como órgão facilitador, aglutinador e divulgador dos interesses dos pacientes com ELA no Brasil e da importância do momento presente como sendo o ideal para a realização do processo de expansão da ABRELA.

O Sr. Abraão Augusto Juviano Quadros (Presidente da ABRELA), falou sobre o processo desenvolvido para a realização do projeto Expansão da ABRELA.

O Dr. Francisco Telechea Rotta (Coordenador do Depto. Científico de Doença do Neurônio Motor da Academia Brasileira de Neurologia), falou sobre a necessidade de organização dos pacientes de ELA do Rio Grande do Sul, e várias iniciativas foram feitas neste sentido, mas que esta última investida seria a que se efetivaria e teria continuidade.

As palestras ocorreram da seguinte maneira:

Dr. Acary Souza Bulle Oliveira (Responsável pelo Setor de Doenças Neuromusculares da Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina (UNIFESP/EPM) abordou o tema “Aspectos Clínicos e Etiopatogenia da ELA”. Apresentou a ELA como doença do neurônio motor dentro do contexto das neuropatias motoras; Mecanismos de lesão do neurônio motor; Características clínicas, eletrofisiológicas e histoquímicas. Abordou também sobre teorias para a etiologia e o esporte na ELA.

Dr. Francisco Telechea Rotta (Coordenador do Depto. Científico de Doença do Neurônio Motor da Academia Brasileira de Neurologia), abordou o tema “ELA -Tratamento e Atualidades”. Apresentou as últimas pesquisas com uso de medicamentos em modelos animais e humanos; Tratamento da sintomatologia, e explicou sobre as pesquisas com células tronco.

Dr. Marco Antonio Chieia (Responsável pelo Ambulatório de ELA, no Setor de Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM), abordou o tema “Tratamento Ambulatorial”. Apresentou a dinâmica do atendimento ambulatorial na UNIFESP/EPM; Atendimento multidisciplinar e importância da humanização do atendimento.

Ft. Abrahão Augusto Juviano Quadros (Diretor Presidente da ABRELA), abordou o tema “Projeto Expansão da ABRELA”. Apresentou a ABRELA como única associação de ELA no Brasil; Cadastro de pacientes e explicou o projeto de expansão da ABRELA com suas três frentes de ação: Física, Atuação e Territorial. Abordou também sobre as características das ABRELAS regionais.

Ft. Roberto Dias Batista Pereira (Vice-Presidente da ABRELA), abordou o tema “História, Visão e Missão da ABRELA”. Apresentou os eventos precursores e da fundação da ABRELA; Conquistas e realizações da ABRELA.

AS. Élica Fernandes (Coordenadora Executiva e Social da ABRELA) abordou o tema “Aspectos Sociais”. Apresentou a ABRELA como organização do terceiro setor; Implantação do Serviço Social; Fluxograma de atendimento e objetivos da atuação do serviço social na ABRELA.

Dra. Silvana Alves Scarance (Diretora Jurídica da ABRELA), abordou o tema “Aspectos Jurídicos”. Apresentou como funciona o Poder judiciário; Quais os caminhos para realizar petições, e busca dos direitos garantidos na Constituição Federal.

A seguir foi aberta a seção de perguntas e respostas, sobre as necessidades individuais dos pacientes e cuidadores.

No final o Sr. Presidente Abrahão Augusto Juviano Quadros deu por encerrado o Simpósio Regional da ABRELA. Eu Caroline Alves e Élica Fernandes lavramos esta Ata.

Gramado, 30 de outubro de 2005.