

AUDIÊNCIA PÚBLICA

506/2015





TEMA

AS NECESSIDADES DOS PACIENTES COM ELA

STHANLEY ABDAO



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
- Eu e a ELA
- Apoio aos pacientes
- Pesquisas
- Conclusão



APRESENTAÇÃO

Meu nome é **Sthanley Abdão**, tenho 47 anos, sou militar reformado da Aeronáutica e portador de ELA, com os primeiros sintomas em novembro 2011. Devido ao difícil diagnóstico e, após consultar vários profissionais da área da saúde, em janeiro de 2014 fui diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica.



APRESENTAÇÃO

Sou idealizador da **Associação Brasileira Lutando Contra ELA**, cujo o atual presidente é o senhor **Loredano de Oliveira Pontes**, Delegado da Polícia Federal, aposentado e, teólogo. Devido a uma agenda em Canindé – CE não pode estar presente a esta AP.



EU E A ELA

O difícil diagnóstico – O diagnóstico de ELA é muito demorado devido a sua complexidade, levando em média 10 meses e com isso dificulta “um provável tratamento”.



EU E A ELA

Quando percebi os primeiros sintomas, em Novembro 2011, comecei a pesquisar e todas as novidades posteriores que me eram apresentadas não eram mais novidades e, mesmo sabendo da gravidade daquele possível diagnóstico eu não me entreguei.



EU E A ELA

Minha vida mudou completamente após o diagnóstico. De hiperativo, vaidoso me vi aos poucos refém desta sentença.

Fiquei mal por alguns dias e depois visualizei mediante àquela nova fase que tenho que enfrentar o que eu poderia fazer para aliviar os sofrimentos de outras pessoas, daí surgia a

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA LUTANDO CONTRA ELA



APOIO AOS PACIENTES

Devido à rápida progressão desta doença, que leva o paciente a óbito em média de 2 a 5 anos, após o diagnóstico, com raras exceções de uma sobrevida maior a exemplo o cientista Stfen Haunkin; os pacientes desta sentença não podem esperar por ações burocráticas, nós precisamos de apoio rápido, pois o nosso relógio degenerativo não para.



APOIO AOS PACIENTES

- Criação urgente de uma cartilha de apoio aos pacientes com ELA contendo as informações necessárias, elaborada por uma equipe multidisciplinar.
- **Criação de centros de referencias, pelo BRASIL, para diagnósticos e acompanhamento Multidisciplinar e equipar os que já existem, a exemplo Brasília.**

APOIO AOS PACIENTES

- Recurso específico, em forma de benefício para o paciente de Doença do Neurônio Motor

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 em relação a benefícios, aposentadorias, isenções de impostos, já previstos; acesso a medicamentos, com agilidade; aquisições de suporte à vida como bipapes, cadeira de rodas e etc.

PESQUISAS

- A doença do balde de gelo, pesquisada em todo o mundo, mundialmente conhecida como ALS, tem um aliado no Brasil, que faço questão de menciona-lo, pois se faz presente à esta AP que é 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 científicos do **Professor Dr Gerson Chadi e equipe**, inéditos no mundo foram publicados em revistas internacionais, recentemente, colocando o Brasil na vanguarda das pesquisas da cura desta horrível doença.



PESQUISAS

- Nossa luta, também, é apoiar às pesquisas à paralização da progressão da ELA.
- Foi apresentado um projeto muito importante para as pesquisas sobre ELA que é o projeto BIOMARCADORES, também, de autoria do Dr Gerson, mas infelizmente devido a falta de recursos esse projeto



PESQUISAS

está parado, sendo ele responsável para a continuação de outras importantíssimas pesquisas sobre a cura da ELA.

Valor inicial do projeto
BIOMARCADORES – R\$ 980.000,00
(Novecentos e oitenta mil Reais)



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