

ATIVIDADES DA ABrELA – 2011

O ano de 2011 foi um ano de grande importância e relevância para a ABrELA e para a comunidade da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em todo o mundo, assim, consideramos importante fazer uma breve síntese a todos os associados, parceiros e amigos da ABrELA. Este texto visa elucidar e ilustrar algumas das principais participações da ABrELA no contexto das associações e fundações nacionais e internacionais que trabalham com a ELA.

No ano de 2011 foram realizadas cinco reuniões de pacientes coordenadas pela ABrELA, as quais contaram com a participação de aproximadamente 100 pessoas por reunião, sendo pacientes, cuidadores, familiares de pacientes, profissionais de saúde e equipe organizacional. Além da presença dessas pessoas, em média, por reunião havia 35 pessoas que assistiram pela internet, sendo essas, em sua grande maioria, pacientes. Foram abordados temas como 'Os ensinamentos do Xingu', 'O papel da equipe multidisciplinar na ELA' e 'Assessoria jurídica para os pacientes com ELA'.

O X Simpósio brasileiro de ELA foi realizado no mês de Junho, na Câmara dos Vereadores de São Paulo. Pela primeira vez, esse evento foi feito em três dias. No 1º dia foi realizado o 1º Encontro Hispano-Brasileiro de ELA e estiveram presentes representantes da Colômbia, do Peru, do México e da Espanha. Neste encontro foram discutidas as realidades do tratamento da ELA, as propostas de tratamento e o papel de cada associação em seu país. Assim, para que as ações fossem bem caracterizadas, uma parceria foi criada entre a ABrELA e a FUNDELA (Fundación para la Investigación de la Esclerosis Lateral Amiotrófica), sediada em Madrid – Espanha.

Nos dias 17 e 18 de junho, houve palestras dos principais pesquisadores da ELA no Brasil e da Espanha. A abordagem psicológica dos pacientes de ELA foi apresentada pela Dra. Maria Teresa Salas da Espanha, e todos os autores brasileiro de livros sobre a ELA tiveram a oportunidade de apresentá-los em uma sessão separada. O papel da equipe multidisciplinar também foi abordado com êxito em forma de apresentação oral e demonstrações práticas.

Também no dia 18 de junho, representantes da ABrELA estiveram presentes a um evento realizado na cidade do Rio de Janeiro pela comemoração do Dia Internacional da ELA, que ocorre em todo 21 de Junho. O evento referido foi um jogo de futebol do campeonato brasileiro entre, Fluminense e Bahia, dos quais ex-jogadores desenvolveram ELA durante a carreira, onde os representantes da ABrELA entraram com uma faixa, juntamente com o deputado Romário, que abraçou nossa causa, e falou sobre a conscientização da ELA no Brasil.

No segundo semestre representantes da ABrELA estiveram presentes em diversos cursos, palestras e simpósios, como os Simpósios das Associações Regionais de ELA (ARELA) do RS e MG.

Devido a parceria estabelecida entre a ABrELA e a FUNDELA, a ABrELA foi convidada a conhecer a FUNDELA e seus parceiros, bem como fazer uma troca de experiências sobre as ações da equipe multidisciplinar no manejo da ELA. Assim, a presidente da ABrELA passou um mês em Madri, no hospital Carlos III onde fica a sede da FUNDELA, trabalhando com a fisioterapia e acompanhando as pesquisas e as ações da FUNDELA. Por duas vezes ela esteve com parceiros da FUNDELA, visitando as associações Andaluza e Valenciana de ELA. A parceria resultou em uma troca importante de informações aos pacientes brasileiros e espanhóis, bem como no enriquecimento das produções científicas locais e em futuros projetos que já estão sendo estruturados pelas duas instituições.

Para finalizar o ano científico de 2011, a ABrELA enviou quatro representantes ao Simpósio Internacional de ELA-DNM, realizado em Sydney – Austrália. A ABrELA esteve, mais uma vez, presente na reunião da Aliança Internacional e teve a oportunidade de expor suas atividades, do ano de 2011, aos representantes das associações de ELA de todo o mundo.

Também, a nutricionista do Setor de Doenças Neuromusculares, Dra. Patrícia Stanich, e a presidente da ABrELA e fisioterapeuta, Tatiana Mesquita, estiveram na reunião dos profissionais não médicos, onde foram abordados temas como cuidados paliativos, ventilação não-invasiva e aspectos psicológicos e da qualidade de vida dos pacientes de ELA.

Para o Simpósio em si também foram convidados o Dr. Francisco Rotta e o Dr. Marco Antonio Chieia, que trouxeram à comunidade brasileira de ELA as principais novidades etiopatogênicas e medicamentosas apresentadas no evento.

Assim, a ABrELA fecha o ano de 2011 com a certeza do papel cumprido, por ter participado de todos os eventos propostos com o objetivo de trazer o máximo de informação ao paciente, cuidador e familiar do paciente com ELA, bem como estivemos presentes em eventos onde levamos a informação sobre o manejo do paciente com ELA aos profissionais de saúde. Assim, desejamos que, nos próximos anos, possamos continuar essa bela missão de acolher e cuidar dos pacientes com ELA, oferecendo o máximo de informações e facilitando o dia-a-dia dos pacientes com ELA.

Tatiana Mesquita e Silva

Presidente da ABrELA nos biênios 2010-2011 e 2012-2013













