



Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica

Filiada à International Alliance of ALS/MND Associations

Comunicado Importante

Em resposta ao vídeo que está circulando na Internet sobre um novo tratamento aos pacientes com ELA, gostaríamos de esclarecer que este tratamento ainda não está inscrito como pesquisa registrada.

Não existem dados disponíveis na literatura vigente, comprovando que tal abordagem possa reverter ou mesmo atenuar os danos provocados pela ELA.

Dr. Marco Orsini ressalta que a fisiopatologia das doenças citadas no vídeo (ELA, Parkinson e Alzheimer) é completamente diferente. Sendo assim, como seria possível um mesmo tratamento abarcar todas as doenças degenerativas? Não podemos tirar a esperança dos pacientes, mas não podemos dar informações precipitadas que possam prejudicar os tratamentos atuais.

Uma pesquisa terapêutica necessita de rito rígido: (1) pergunta adequada; (2) material e método bem definidos; (3) registro em plataformas adequadas; (4) submissão a comitê de Ética e Pesquisa; (5) fase 1 em voluntários sadios; (6) fase 2 em pacientes para se definir segurança; (7) fase 3 em pacientes, com estudo duplo cego (proposta terapêutica X placebo) para definir eficácia; (8) fase 4 para identificação de efeitos adversos remotos.

Estas exigências são necessárias, principalmente para protegerem os pacientes de más práticas médicas.

Em relação ao vídeo apresentado, esclarecemos que toda pesquisa em Esclerose Lateral Amiotrófica é bem vinda. Realmente, o estudo da Heat-shock-protein tem aberto novas perspectivas de entendimento e de tratamento. Entretanto, até o momento, o que foi apresentado não preenche os requisitos mínimos para que o procedimento seja considerado terapêutico.

Quanto à melhora relatada na paciente com transtorno de movimento, qual era o seu diagnóstico? Embora, com vídeo curto, o transtorno de movimento mais parece estar relacionado a comprometimento funcional, não orgânico.

Dr. Acary Souza Bulle de Oliveira alerta para o fato de que precisamos analisar as informações com parcimônia, sem prometer algo baseado em interrogações, mas também sem retirar esperanças!

Neste mesmo sentido, em pesquisa publicada recentemente, os autores (Lyon e Milligan, 2019) concluem que é necessário compreender melhor os mecanismos intra e extra celulares envolvidos nesta técnica, antes que esse tratamento possa ser usado com eficiência em um ambiente clínico!

ABrELA - Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica.

www.abrela.org.br

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA - ABrELA

CNPJ.: 02.998.423/0001-78 – **Utilidade Pública Municipal** : Decreto 43.282 de 29.05.03

Rua Botucatu, 395/397 – Vila Clementino – São Paulo – SP – 04023-061

Tel/Fax: (011) 5579.2668 / 5579.4902

E-mail: abrela@abrela.org.br

www.abrela.org.br