

A B R A S P P – Uma (Re) Ação Brasileira

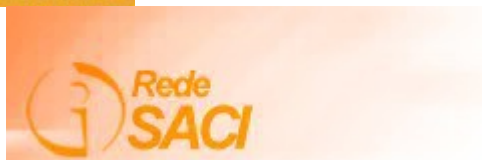
*Um galo sozinho não tece uma manhã:
ele precisará sempre de outros galos.
De um que apanhe esse grito que ele
e o lance a outro; de um outro galo
que apanhe o grito de um galo antes
e o lance a outro; e de outros galos
que com muitos outros galos se cruzem
os fios de sol de seus gritos de galo,
para que a manhã, desde uma teia tênue,
se vá tecendo, entre todos os galos.*

*E se encorpando em tela, entre todos,
se erguendo tenda, onde entrem todos,
se entretendo para todos, no toldo
(a manhã) que plana livre de armação.
A manhã, toldo de um tecido tão aéreo
que, tecido, se eleva por si: luz balão.*

(Tecendo a Manhã. João Cabral de Melo Neto)

Não por acaso o subtítulo do *I Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite*, realizado em maio de 2004 conjuntamente pelo Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM – Escola Paulista de Medicina e a então recém criada ABRASPP- Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, foi “*Síndrome Pós-Pólio: Uma Nova Doença Velha*”. Quando falamos em Poliomielite nos reportamos a uma doença conhecida pelo menos desde a antiguidade, que assumiu no Brasil e no mundo um caráter devastador, portanto uma velha doença. Quando nos referimos, contudo, ao conjunto de sintomas relacionados aos efeitos tardios da Pólio, denominado SPP – Síndrome Pós-Poliomielite, nos vemos diante de um arcabouço de informações que nos aponta de imediato para a necessidade de ver a Poliomielite de uma nova forma, rever em verdade, a abordagem acerca dessa antiga patologia, historicamente já controlada no Brasil, felizmente. Apesar de a SPP ter sido relatada no por Charcot e Raymond no ano de 1875, no Brasil o então escasso conhecimento da comunidade médica acerca dos efeitos tardios da Pólio foi apontado, já no ano de 1994, pela médica fisiatra Profa. Dra. Linamara Rizzo Battistella, em documento enviado por ela à Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação, onde afirmava: “No Brasil não se dispõe de dados epidemiológicos sobre as manifestações tardias da Poliomielite, tão pouco se conhece o número de sobreviventes das epidemias dos anos cinquenta.” A rarefeita informação circulante e o conseqüente desconhecimento da patologia por grande parte dos próprios sequelados pela Pólio, fez-nos pensar por muito tempo na SPP como um novo evento, uma espécie de jovem espectro da Poliomielite que do passado retorna e nos desafia na atualidade.

Entre os anos de 2002 e 2004, diante desse cenário de elevado ceticismo sobre a Síndrome, as queixas dos sobreviventes da Pólio eram crescentes. Um dos grandes desafios que se apresentava para estes indivíduos era o de provocar, cooperar e estimular a compreensão do fenômeno por parte da rede de atenção à saúde e nela encontrar receptividade e respostas as suas demandas. Para os profissionais de saúde era vencer a barreira do ceticismo, aproximar-se desses novos conhecimentos e “ouvir” seus envolvidos, buscando compreender suas queixas e acolher suas aflições. Tais desafios foram positivamente assumidos por um grupo de pessoas acometidas pela Pólio, familiares e amigos, em conjunto com o médico neurologista Prof. Dr. Acary Sousa Bulle de Oliveira. No ano de 2002, em artigo publicado na Revista de Neurociências, 10(1): 31-34,2002 esse profissional fez a primeira descrição clínica da Síndrome Pós-Poliomielite no Brasil e no ano de 2003 iniciou a implementação pioneira de um atendimento específico no Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM – Escola Paulista de Medicina, por ele chefiado. Esse grupo, composto por sobreviventes da Pólio do município de São Paulo e Rio de Janeiro, médicos e profissionais de saúde, contribuiu para as primeiras pesquisas científicas sobre a SPP e seus efeitos no Brasil, assim como estimulou reuniões regulares para a discussão e difusão de informações sobre a Síndrome, que agregaram e integraram pessoas interessadas em contribuir com a criação de uma associação de apoio aos sobreviventes da Pólio e portadores da SPP. Em meados de 2003, já era possível encontrar na internet a divulgação dos primeiros encontros, conforme texto abaixo:



[A SACI](#)



[Acessibilidade](#)



[Deficiência](#)



[Educação](#)



[Trabalho](#)

[Índice](#)

Encontro apresenta a Síndrome Pós-Pólio

Local

São Paulo-SP

Data do evento

02/08/2003

Reunião será realizada no dia 2 de agosto, em São Paulo

Acontece no dia 2 de agosto, às 8h30, um encontro de médicos, fisioterapeutas e pacientes da Síndrome de Pós-Pólio para apresentar a Síndrome, indicar ações a serem realizadas e qual o papel dos pacientes nesse contexto.

Organizado pelo Setor de Doenças Neuro-Musculares da Escola Paulista de Medicina, o encontro tem como objetivo apresentar a Síndrome de Pós-Pólio, que ainda é pouco conhecida até mesmo por médicos, o que prejudica o tratamento adequado e a requisição de aposentadoria.

Data da inscrição

A partir de 02/08/2003

Taxa**Endereço**

Auditório A da Escola Paulista de Medicina

R. Botucatu, 740 - Subsolo

Informações adicionais

Mais informações pelo telefone (11) 5579-2668.



Rede SACI

Av. Prof. Luciano Gualberto trav.J, 374, térreo sala 20

Cidade Universitária - 05508-900 - São Paulo - SP

Tel: (11) 3091.4155 / 4371

Copyright ©2000 ~ 2009 saci.org.br. É autorizada a reprodução do conteúdo desta página em qualquer meio de comunicação, eletrônico ou impresso, desde que sejam citados a fonte e os autores.

Fonte: <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=6226> Acessado em 08.07.2009

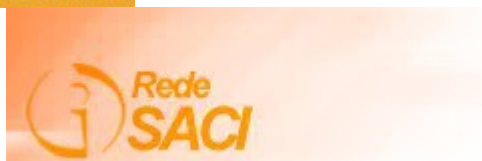
Nesse grupo (onde já se destacava a notável liderança do Sr. Luiz Baggio Neto, Editor, ativista social, também sequelado pela Pólio) a preocupação com a ocorrência da SPP no Brasil e sua possível repercussão enquanto questão de saúde pública mobilizava os envolvidos acerca da importância de envidar esforços para a difusão de informações sobre a patologia. Ao longo do ano de 2003, o grupo então com participação ampliada de representantes de variadas instituições, prosseguiu realizando reuniões regulares que resultaram na criação da ABRASPP – Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, em 21 de fevereiro de 2004, no Auditório do Hospital São Paulo/UNIFESP/Escola Paulista de Medicina, Município de São Paulo/ SP, representada pelo Logo (Fig.1):



Figura 1

A ABRASPP – Sua Natureza, Constituição, Missão, Objetivos, Programas e Ações

A falta de registros precisos sobre o flagelo da Poliomielite no Brasil, a lacuna de informações na área de saúde, a carência de um programa de atenção integral aos sobreviventes da Poliomielite e SPP - Síndrome Pós-Poliomielite e a crescente demanda dos pacientes por assistência delineavam no ano de 2003, um crescente quadro de alijamento e invisibilidade sociais que precisava ser firmemente solucionado. A ABRASPP, nascida com sede e foro no município de São Paulo, Estado de São Paulo, constituída inicialmente por um número aproximado de 80 (oitenta) associados, buscará reverter esse cenário, anunciando já em seus primórdios a seguinte filosofia corporativa: “Quem teve tanta garra para vencer os desafios da Poliomielite, terá o mesmo ânimo para enfrentar a Síndrome Pós-Pólio.” De fato, esse espírito pró-ativo é a base sobre a qual as ações e os programas da Associação encontram sua razão e fundamento. Um de seus membros, a Sra. Marta Gil, então Gerente da Rede Saci, em carta dirigida aos fundadores da ABRASPP, bem delinea a feição, o ânimo e a importância do nascimento da Associação naqueles idos:



[Índice](#) [Deficiência](#) [Educação](#) [Trabalho](#)

Carta aos fundadores da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite

Rede SACI
08/03/2004

Marta Gil, gerente da Rede SACI, faz parte do conselho de administração da Associação

Comentário SACI: *Texto redigido em 22 de fevereiro de 2004.*

Aos Sócios Fundadores da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite (AABSPP)

Ontem, 21 de fevereiro de 2004, numa reunião vitoriosa, que contou com a presença de mais de 50 pessoas, demos início a uma longa jornada em direção a um futuro com que todos sonhamos: combater a dor e o sofrimento, melhorar a qualidade de nossas vidas e de nossos semelhantes, e contribuir para a construção de um mundo mais justo, tolerante e solidário.

A ABRASPP foi fundada por pessoas com esse ideal, que será o espírito que a guiará sempre em suas ações, trazendo orgulho, satisfação e honra a todos que dela participarem ou se beneficiarem.

As tarefas se iniciam agora, com necessidades e exigências prementes por ações concretas que busquem atingir efetivamente nossos objetivos e metas. Os esforços de todos serão, mais do que bem-vindos, uma necessidade e muito contribuirão neste momento e no futuro. De todos os que estiveram em nossa Assembléia Geral e que estarão se unindo a nós, é preciso empenho, participação e responsabilidade para se concretizar essa união de mentes e corações solidários.

Assim, informando a toda a sociedade e a todos os interessados em nossas questões e nossos propósitos sobre a fundação da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, aproveitamos para comunicar os nomes dos integrantes do Conselho de Administração, da Diretoria e do Conselho Fiscal, compondo a primeira gestão da entidade.

A sede provisória da ABRASPP será junto à Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica - ABRELA, à Rua Pedro de Toledo, 377 - Vila Clementino - São Paulo - SP - CEP 04039-031 - Tel./fax: (11) 5579-2668 .

Agradecendo imensamente sua presença e seu apoio a nossas iniciativas, nos colocamos ao dispor.

Cordialmente,

A diretoria

A seguir, relacionamos os nomes dos companheiros eleitos para as três instâncias decisórias da ABRASPP, com seus respectivos endereços de e-mail.

Os membros do Conselho de Administração:

Acary Souza Bulle Oliveira

Antonio Cláudio Vituriano

Alberto Victor Manuel Gazzo

Ana Maria Morales Crespo

Geraldo Nunes Silva

Sandra Ramalhoso

Nancy Fabião de Jesus Prado

Wilson Dratcu

Elisabete Araki

Bernadete Estrela Olivério

Marta Gil

Maria Amélia dos Santos

Maria de Nazareth André de Oliveira
Ivone Badra Matavz

Pedro Paulo Nascimento Rodrigues

A diretoria:

Luis Baggio Neto, presidente

Abrahão Augusto Juvinião Quadros

Antonio Carlos Fernandes
Gerda Luiza Hengstmann

Cecília Mirândola Hirsch

Para o Conselho Fiscal:

Telma Queiroz de Freitas
Eduardo Soares Guimaraens
Zulma Aparecida Borges
Everaldo Batista da Silva
Maria Francisca dos Santos Cardoso

 **Rede SACI**

*Av. Prof. Luciano Gualberto trav.J, 374, térreo sala 20
Cidade Universitária - 05508-900 - São Paulo - SP
Tel: (11) 3091.4155 / 4371*

Copyright ©2000 ~ 2009 saci.org.br

É autorizada a reprodução do conteúdo desta página em qualquer meio de comunicação, eletrônico ou impresso, desde que sejam citados a fonte e os autores.

Fonte: <http://www.saci.org.br/index.php?modulo=akemi¶metro=9670> . Acessado em 08.07.2009

A ABRASPP se configura como uma organização sem fins lucrativos, imbuída da missão de oferecer alternativas de apoio aos sobreviventes da Pólio e contribuir para a difusão de conhecimentos acerca da Síndrome. Composta por pessoas comprometidas com essa causa procurará tornar-se uma instituição de referência na busca pela qualidade de vida desses indivíduos, contribuindo igualmente para a formação de profissionais de saúde, o desenvolvimento de pesquisas sobre a SPP e outras doenças neuromusculares. Com esse foco no portador da Pólio e da SPP e esse enfoque contextual, cooperativo e interativo, a ABRASPP se empenhará para reverter esse quadro de desconhecimento e falta de atenção, desenvolvendo as seguintes atividades:

Reuniões periódicas, abertas a todos os interessados, onde são apresentadas informações atualizadas, pesquisas e avanços sobre a patologia, assim como questões referentes à associação.

Criação e manutenção do site eletrônico da Associação. Espaço voltado para a difusão de informações, notícias, avanços e atualidades sobre a SPP e atividades da Associação. Endereço: www.abraspp.org.br

Programas e Ações:

. Atendimento psicoterapêutico e apoio à família:

O surgimento da SPP, com seu conjunto de sintomas frequentemente limitantes, na vida do indivíduo que se encontra em plena fase de maturidade social, traz implicações de ordem emocional e psicológica que comumente comprometem a sua qualidade de vida e daqueles que estão a sua volta, demandando apoio e atenção. A formação de grupo psicoterápico de pacientes, familiares e amigos, buscará contribuir para minimizar esses efeitos, favorecendo o intercâmbio de vivências e experiências pessoais, a adaptação e a reorganização social do indivíduo portador da SPP.

Assim, a ABRASPP dá início ao Projeto “Cuca Fresca”, psicoterapia de grupo, com sessões semanais, nas dependências do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares/UNIFESP/EPM, tendo como sua primeira terapeuta a Psicóloga Lígia Mazagão, a qual muito temos a agradecer (*In Memoriam*) por seu valioso trabalho. Hoje o projeto prossegue com sua missão, tendo a prestimosa participação da Psicóloga Dra. Ana Luiza Steiner e o envolvimento dos indivíduos acometidos pela Pólio.

. Hidroterapia:

A fisioterapia em água aquecida com temperaturas controladas e sob supervisão de profissionais qualificados é considerada uma das alternativas terapêuticas mais indicadas para o tratamento dos efeitos da SPP, como parte integrante de um programa que considere as especificidades do indivíduo.

A ABRASPP buscará facilitar o acesso do paciente a esse tratamento, através de convênios, parcerias com centros de reabilitação, universidades e clínicas-escola. Nesse sentido, em março de 2005, a ABRASPP estabeleceu um Convênio de Cooperação com a UNIB - Universidade Ibirapuera – São Paulo/SP, que possibilitou o oferecimento de tratamento fisioterápico em solo e em água para pacientes no município de São Paulo/SP

Formação Continuada de profissionais de saúde

O enfoque na formação e capacitação do profissional de saúde em SPP, tem fundamental importância tanto para o conhecimento acadêmico sobre a Síndrome, quanto para o retorno que tal saber pode trazer para a vida do indivíduo e da sociedade. A ABRASPP buscará cooperar para a criação de cursos de atualização para profissionais de saúde sobre a SPP, os avanços em pesquisas e seus resultados. Num programa mais amplo de contribuição ao conhecimento da Síndrome, irá ainda cooperar com a publicação de conteúdo informativo sistematizado em meio impresso ou eletrônico (livros, manuais, CD-Roms, cartilhas, informativos, folders, campanhas e

veículos de informação) além de, com sua participação colaborar com atividades diversas, tais como Feiras de reabilitação e tecnologias, debates e eventos afins de caráter nacional e internacional, com o intuito de fortalecer sua rede de atuação, participação e intercâmbio de conhecimentos.

Assim, objetivando criar instâncias de debates e interlocução entre gestores, pesquisadores, profissionais de saúde e pacientes, difundir informações sobre a Pólio e a SPP, incentivar o avanço de pesquisas e maior conhecimento desse novo problema, a ABRASPP, juntamente com o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares/UNIFESP/EPM, inicia no ano de 2004, um ciclo de eventos científicos sobre a patologia, com a realização anual de Simpósios.

Passamos a relacionar a seguir algumas atividades já realizadas:

Simpósios realizados:

– I Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Pólio (SPP) - Síndrome Pós-Pólio: Uma Nova Doença Velha

Ano 2004

São Paulo/SP

Tendo como Presidente de Honra a então Exc. Senhora Primeira Dama do Estado, Maria Lúcia Alckimin, Direção do Simpósio do Prof. Dr. Acary Sousa Bulle de Oliveira, neurologista chefe do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM, Coordenação do Fisioterapeuta Prof. Ms. Abrahão Augusto Juvinião Quadros, responsável pelo Ambulatório de SPP na UNIFESP/EPM e com o apoio da ALESP - Assembléia Legislativa do Estado de São Paulo e da UNIFESP/EPM - Universidade Federal de São Paulo - Escola Paulista de Medicina, a programação do Simpósio envolveu representantes de variadas instituições, tais como da própria ALESP, Fundação de Rotarianos de São Paulo, Rádio Eldorado, profissionais de saúde da própria UNIFESP, do HC - Hospital das Clínicas da USP – Universidade de São Paulo, AACD – Associação de Assistência à Criança Deficiente, Secretarias Estadual e Municipal de Saúde de São Paulo/SP.

- II Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite

Ano: 2005

São Paulo/SP

Numa realização conjunta entre a ABRASPP - Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite e a UNIFESP/EPM - Universidade Federal de São Paulo/Escola Paulista de Medicina, patrocínio da INVEL, empresa voltada para o desenvolvimento de tecnologias em saúde, e os apoios da ALESP – Assembléia Legislativa de São Paulo, UNIB - Universidade Ibirapuera e ABRELA – Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica, o evento contará com participação de profissionais representantes da UNIFESP/EPM, do Hospital das Clínicas de Fortaleza – CE, da Coordenadoria do Laboratório de História da Medicina e da Saúde da FIOCRUZ/COC – Fundação Oswaldo Cruz - Casa de Oswaldo Cruz, da Secretaria de Vigilância em Saúde -

Ministério da Saúde, do HC/DMR/FMUSP – Hospital das Clínicas – Divisão de Medicina Física e Reabilitação da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, do COVISA/SMS - Centro de Prevenção e Controle de Doenças - Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo, e a participação internacional do renomado pesquisador, Prof. Dr. Marinos C. Dalakas, chefe do setor neuromuscular do National Institute of Neurological Disorders and Stroke – Bethesda – USA, que apresenta o tema “*Patogenia da SPP e Terapêutica*”, além de contribuir para a discussão das “*Controvérsias e Atualidades na SPP*”

- III Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite – Perspectivas Atuais na Prática Clínica e na Pesquisa

Ano:2006

São Paulo/SP

Com o apoio da Câmara Municipal de São Paulo e patrocínio da INVEL, empresa amiga da ABRASPP desde o ano de 2004, esse Simpósio tem certificação da Comissão Nacional de Acreditação, caracterizando-se como Curso Oficial pela Associação Médica Brasileira, com créditos para a especialização de Neurologia e para alunos da pós-graduação da UNIFESP. A Direção do Simpósio é do Prof. Dr. Acary Sousa Bulle de Oliveira, neurologista chefe do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP, a Presidência do Sr. Luiz Baggio Neto, então Diretor Presidente da ABRASPP, tendo como Presidente de Honra a Sra. Carla Taba, Presidente da INVEL. Buscando conjugar os avanços e atualidades acerca do tema, o Simpósio envolveu profissionais de instituições diversas, entre eles o HC – Hospital das Clínicas da USP – Universidade de São Paulo, a AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente, UNIB – Universidade Ibirapuera e a Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo.

- IV Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite

Ano: 2007

Rio de Janeiro/RJ

Resultado da parceria entre a ABRASPP, a ABRASPP Rio e a SMS/RJ - Secretaria Municipal de Saúde do Município do Rio de Janeiro/Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro, esse Simpósio Brasileiro até então realizado apenas no município de São Paulo/SP, desloca-se pela primeira vez para o município do Rio de Janeiro, dando prosseguimento aos projetos da Associação de descentralização, ampla difusão e intercâmbio de informações sobre a SPP. Tendo como Presidente do Simpósio a Dra. Ana Lúcia Muniz Teixeira Mourão, médica fisiatra e reumatologista do UERJ/ HUPE – Universidade Estadual do Rio de Janeiro - Hospital Universitário Pedro Ernesto, Presidente da Associação de Medicina Física e Reabilitação do Rio de Janeiro, e como Presidente de Honra o Prof. Dr. Acary S. B. de Oliveira, neurologista chefe do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM, o Simpósio envolve representantes de diversas instituições, que através da RESOLUÇÃO SMS – Secretaria Municipal de Saúde, nº 1287 de 15 de junho de 2007, passam a constituir Comissão de Organização do IV Simpósio, a saber: Prof. Eduardo Maranhão, pesquisador da ENSP/FIOCRUZ - Escola Nacional de Saúde Pública da Fundação Oswaldo Cruz, a Sra. Elvira Maciel, consultora de Paralisia Flácida Aguda – PFA do Ministério da Saúde, a Sra. Sandra Torturella Lobo, coordenadora da CIAD/Prefeitura Municipal do

Rio de Janeiro - Coordenação de Programas de Reabilitação, Sra. Márcia dos Santos Gameiro, CIAD/Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro - Coordenação de Programas de Reabilitação, Sra. Eliane Moreno Waik, médica, CIAD/Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro - Coordenação de Programas de Reabilitação, Monique Guadacol, fisioterapeuta da ANDEF – Associação Niteroiense de Deficientes Físicos, Dra. Ana Lúcia Muniz Teixeira Mourão, médica da UERJ/HUPE – Universidade do Estado do Rio de Janeiro – Hospital Universitário Pedro Ernesto, Prof. Ms. Abrahão Augusto Juvinião Quadros, responsável pelo Ambulatório do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares/UNIFESP/EPM. O Simpósio envolveu ainda representantes da UNIFESP/EPM, Prof. Dr. Acary S. B. Oliveira, Ft. Tatiana Mesquita, Ft. Fernanda Maggi, Terapeuta Ocupacional Adriana Kleyn, FIOCRUZ/COC – Fundação Oswaldo Cruz – Casa de Oswaldo Cruz, Profa. Dra. Dilene Raimundo, UFF/HUAP - Dr. Marcos Freitas – Universidade Federal Fluminense – Hospital Universitário Antonio Pedro, UFRJ/HUCFF, Profa. Dra. Márcia Cruz – Universidade Federal do Rio de Janeiro – Hospital Universitário Clementino Fraga, UERJ/HUPE, Dr. Mauro Pena - Universidade Estadual do Rio de Janeiro - Hospital Universitário Pedro Ernesto, Faculdades Pestalozzi, Ft. Marcos Orsini, Ministério da Saúde, Dra. Alexandra Ribeiro, CIAD/Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro, Prof. Mauro Bernardo - Coordenação de Programas de Reabilitação, ABRASPP RIO, Diretora Sra. Solane Leonor Carvalho de Lima, ABRASPP RIO, Diretora Sra. Maria de Nazareth André de Oliveira.

- **V Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite** (em construção)

Data prevista: setembro de 2009

São Paulo/SP

Participação em eventos científicos, culturais:

Internacional:

. Simpósio Internacional sobre a Síndrome Pós-Poliomielite

Saint Louis – EUA

Ano: 2005

. Congresso Internacional sobre Síndrome Pós-Poliomielite

Miami – EUA

Ano: 2007

Congresso Internacional sobre Síndrome Pós-Poliomielite

Geórgia – EUA

Ano: 2009

Nacional:

I Simpósio de Síndrome Pós-Pólio

Realização: Iniciativa da Sra. Ilda Mítico Saito

Ano: 2004

Local: Universidade Mogi das Cruzes – Mogi das Cruzes – São Paulo/SP

Seminário História da Poliomielite e da sua Erradicação

Realização: FIOCRUZ/COC – Fundação Oswaldo Cruz – Casa de Oswaldo Cruz

Ano: 2005

Local: Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio – FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz – Rio de Janeiro/RJ

XX Congresso de Neurologia

Realização: Equipe do Ambulatório de SPP da EPM/UNIFESP, ABRASPP e FIR.

Ano: 2006

Local: FIR – Faculdade Integrada do Recife - Recife/PE

6ª Jornada Científica de Reabilitação. Reabilitação: responsabilidade de todos.

Realização: AFR – Associação Fluminense de Reabilitação

Ano: 2006

Local: Associação Médica Fluminense – Niterói – Rio de Janeiro

II Simpósio Mogiano de Síndrome Pós-Poliomielite

Realização: Iniciativa da Sra. Ilda Mítico Saito

Ano: 2007

Local: Faculdade do Clube Náutico Mogiano - Mogi das Cruzes – São Paulo/SP

XXIII Congresso Brasileiro de Neurologia . VIII Encontro Luso-Brasileiro de Neurologia. I Encontro Pan Amazônico de Neurologia Tropical. VIII Encontro da Sociedade Brasileira de Investigação Neurológica - SBIM

Realização: Academia Brasileira de Neurologia

Ano: 2008

Local: Centro de Convenções e Feiras da Amazônia - Belém – Pará

II Conferência Estadual dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Inclusão, Participação e Desenvolvimento. Um Novo Jeito de Avançar.

Realização: Conselho Estadual para Políticas de Integração da Pessoa Portadora de Deficiência do Estado do Rio de Janeiro

Ano: 2008

Local: Rio de Janeiro/RJ

Fórum sobre o Estatuto da Pessoa com Deficiência

Realização: CVI-AN – Centro de Vida Independente Araci Naliin e ABRASPP

Ano: 2008

Local: Câmara Municipal de São Paulo – São Paulo/SP

Participação em Feiras de Reabilitação e Tecnologia:

REATECH- Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade:

Anos: 2005, 2006, 2007, 2008 e 2009
São Paulo - SP

REACCESS – Feira Nacional de Acessibilidade e Reabilitação:

Ano: 2006

Rio de Janeiro/RJ

Participação conjunta com a Associação de Medicina Física e Reabilitação do Estado do Rio de Janeiro/RJ

REACCESS – Feira Nacional de Acessibilidade e Reabilitação

Ano: 2008

Florianópolis/ SC

Publicações e participações em conteúdos informativos:

. Informativo ABRASPP. Veículo impresso de informação da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, de periodicidade quadrimestral, foi publicado do ano de 2004 ao ano de 2005, tendo como Editor o então Diretor Presidente da ABRASPP, Sr. Luiz Baggio Neto e como Editora e Jornalista responsável, a Sra. Rosa Maria Artusi.

. Colaboração no livro *Síndrome Pós-Poliomielite (SPP): orientações para profissionais de saúde*. Coordenação: Prof. Dr. Acary S. B. Oliveira e Prof. Ms Abrahão Augusto Juvinião Quadros – São Paulo: SES/SP, 2008. Resultado de um trabalho de colaboração entre a UNIFESP/EPM – Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina/ Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares, a Secretaria de Estado de Saúde de São Paulo, Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo e a ABRASPP.

. Colaboração no *Documento Técnico da Síndrome Pós-Pólio*. Autores Prof. Dr. Acary S. B. Oliveira, Ft. Prof. Ms Abrahão Augusto Juvinião Quadros e Dra. Mônica Tilli Reis Pessoa Conde. Resultado de um trabalho de colaboração entre a UNIFESP/EPM – Universidade Federal de São Paulo – Escola Paulista de Medicina/ Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares, o COVISA/SMS -Centro de Controle e Prevenção de Doenças da Coordenação de Vigilância em Saúde da Prefeitura do Município de São Paulo e a ABRASPP.

. Colaboração na palestra intitulada “Atenção e Cuidado as Pessoas com Síndrome Pós-Poliomielite no município do Rio de Janeiro – A Construção Coletiva e Partilhada da Equidade”, apresentada pela Sra. Márcia Gameiro no *IV Congresso Brasileiro de Ciências Sociais e Humanas em Saúde*, realização ABRASCO – Associação Brasileira de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, ocorrido em Salvador – Bahia, no ano de 2007

ACÇÕES, REACÇÕES, CONQUISTAS

Audiência Pública sobre a Portaria MS/GM nº 1.531/2001

Ano: 2007

Brasília/DF

A ABRASPP soma-se a outras associações de patologias neuromusculares, solicitando a revisão da Portaria que institui o Programa de Assistência Ventilatória Não-Invasiva a Pacientes Portadores de Distrofia Muscular Progressiva, de forma a que este passe a contemplar todas as patologias neuromusculares. Na ocasião, a representante da ABRASPP, Sra. Maria Amélia dos Santos, entregou ao Presidente da Sessão, Sr. Alceni Guerra, material informativo sobre a ABRASPP e o manual intitulado “Documento Técnico da Síndrome Pós-Pólio”, elaborado conjuntamente pela ABRASPP, Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares/UNIFESP/EPM e COVISA/SMS - Centro de Controle e Prevenção de Doenças da Coordenação de Vigilância em Saúde da Prefeitura Municipal de São Paulo.

Em julho de 2008, foram publicadas as PORTARIA MS/GM Nº 1.370/08, que institui o Programa de Assistência Ventilatória Não-Invasiva aos Portadores e PORTARIA MS/SAS nº 370/08 que estabelece as doenças neuromusculares incluídas no Programa. Estas substituem as Portaria MS/GM nº 1.531/2001 e Portaria MS/SAS nº 364/01, passando a contemplar, além da distrofia muscular progressiva, outras doenças neuromusculares.

Destacamos abaixo, trecho do *Relatório de Gestão 2008* do Ministério da Saúde/Secretaria de Atenção à Saúde, Ano 2008, pág. 221, disponível no site Portal da Saúde – Secretaria de Atenção à Saúde do Governo Federal, WWW.saude.gov.br, acessado em 10 de julho de 2009:

“As normas instituídas em julho de 2008, encaminhadas em acordo com a Coordenação Geral de Média e Alta Complexidade/DAE/SAS, derivam de proposta elaborada pela Área Técnica em parceria com a Sociedade Brasileira de Distrofia Muscular e os representantes de pacientes de Síndrome Pós-Pólio. O objetivo principal foi ampliar o Programa de Assistência Ventilatória para outros pacientes com doenças neuromusculares.”

Ministério Público Federal – Perícias Médicas do INSS – Instituto Nacional de Seguridade Social

Ano: 2007

Local: São Paulo/SP

Apesar da publicação em 19 de junho de 2006 da ORIENTAÇÃO INTERNA Nº 143 INSS/DIRBEN, que “disciplina a conduta médico pericial relativa à Síndrome Pós-Poliomielite”, ainda eram freqüentes os relatos de pacientes da SPP referentes ao seu não cumprimento e/ou não observação.

Ciente das constantes humilhações e constrangimentos sofridos por essas pessoas nas perícias médicas do INSS, a ABRASPP ingressou com representação pública contra esse órgão, junto ao Ministério Público Federal. Em 17 de agosto de 2007, a promotora pública federal Inês Virginia Prado Soares enviou recomendação à Diretoria de Benefícios do INSS para que crie uma Portaria constituindo um Programa de

Capacitação de seus médicos peritos, para uma ampla promoção e divulgação da Síndrome Pós-Poliomielite.

Reunião com a SEDH/CORDE – Secretaria Especial de Direitos Humanos - Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência

Ano: 2008

Local: Brasília/DF

A ABRASPP, representada pelo seu Diretor Presidente, Sr. Luiz Baggio Neto, a Diretora Regional da ABRASPP RIO, Sra. Solane Leonor Carvalho de Lima e a Conselheira da Associação, Sra. Carla Hissami Taba, reúne-se com a Coordenadora da CORDE, Dra. Izabel Maria Loureiro Maior, apresentando as demandas relativas à SPP e seus efeitos e solicitando apoio para ações articuladas e integradas nacionalmente.

Reunião com Peritos Médicos do INSS – Instituto Nacional de Seguro Social

Ano: 2008

Local: Brasília/DF

A ABRASPP se faz presente em reunião informativa sobre a Síndrome Pós-Poliomielite com representantes regionais de peritos médicos de todo país, relatando aos mesmos as dificuldades encontradas pelos portadores de SPP para a concessão de licença médica e aposentadoria.

A CID da SPP

Ano: 2005 a 2008

A CID-10 – Classificação Internacional de Doenças, desde muito, relaciona e considera a seqüela de Poliomyelite em seus registros. A SPP – Síndrome Pós-Poliomyelite, no entanto, não se encontrava contemplada nesse rol por não ser considerada ainda uma entidade nosológica.

No ano de 2005, numa ação conjunta entre a ABRASPP, o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM e o Centro de Prevenção e Controle de Doenças da COVISA/SMS – SP – Secretaria Municipal de Saúde de São Paulo/SP, foi entregue ao representante brasileiro do Comitê Internacional que regulamenta a CID, formalização de solicitação de inclusão da Síndrome Pós-Poliomyelite. Essa ação culminou na designação do código G14, incluído na CID10 em outubro de 2008.

Diálogos e Expansão

Ciente de que a luta pela causa da Poliomyelite e seus efeitos demanda ações compartilhadas, sabedora da importância de continuar expandindo sua rede de atuação e abrangência, descentralizando e difundindo informações acerca da Síndrome e seus efeitos, a ABRASPP, entre os anos de 2005 e 2006, estreita diálogos com instituições de outros Estados do país, buscando contribuir para a ampliação do intercâmbio, a equidade de acesso as ações, informações e conquistas, alcançando maior número de atores sociais, o estímulo e a difusão de conhecimento qualitativo sobre SPP e

estabelecimento de parcerias com instituições e centros de referência. Nesse sentido, destacamos abaixo, alguns contatos significativos para a causa da Pólio e da SPP:

Hospital das Clinicas de Fortaleza – CE

A ABRASPP mantém diálogos com Hospital das Clinicas de Fortaleza – CE, através do Dr. Francisco Marcos Bezerra Cunha, neurofisiologista Clínico da instituição, no intuito de fortalecer e estimular o intercâmbio de informações e serviços sobre a SPP para pacientes e profissionais de saúde do Nordeste do país.

Ano: 2005

Instituições no Recife/PE

Em viagem ao Recife/PE para participação no *XX Congresso de Neurologia*, a ABRASPP faz contato com a seccional da Bahia da Academia Brasileira de Neurologia e inicia diálogos significativos em prol da causa da Pólio e dos seus sobreviventes.

Ano: 2006

São eles:

. Reunião com representante do *Centro de Informática da Universidade Federal de Pernambuco*, onde ficaram acordadas as seguintes ações:

- Oferecimento à ABRASPP de apoio no desenvolvimento de tecnologias assistivas que beneficiem os acometidos pela SPP em sua funcionalidade e otimização de economia de energia física;
- Desenvolvimento de ferramentas para ampliar os recursos e possibilidades do site da Associação;
- Apoio à criação da filial ABRASPP/ Nordeste.

. Reunião com coordenadores da *Gerência da Pessoa com Deficiência da Secretaria de Direitos Humanos e Segurança Cidadã da Prefeitura do Recife/PE*. Assuntos abordados e acordados:

- Apoio a iniciativas de divulgação da SPP no município;
- Entrega de documentos sobre a SPP e a atuação da ABRASPP;
- Propor à Secretaria de Saúde do Município a designação de um representante para participar do III Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite.
- Proposta de organização de um Seminário regional de SPP, para informação e orientação dos profissionais de saúde da rede pública;
- Apoio na criação da filial ABRASPP/ Nordeste.

. Reunião com representante da *organização Refazendo*. Temas tratados:

- Auxiliar nos contatos com outras organizações locais para a futura instalação da ABRASPP – Recife.
- Auxiliar nos contatos com setores governamentais e organizações de apoio a projetos.

FIOCRUZ - Fundação Oswaldo Cruz:

No cenário nacional e internacional, nenhum relato ou referência histórica à causa da Poliomielite pode deixar de citar e/ou render homenagens à Fundação Oswaldo Cruz por sua valiosa contribuição científica e social aos estudos e compreensão do fenômeno. Linhas de pesquisa e estudos desenvolvidos, projetos imbuídos da missão de

recuperação histórica da Poliomielite, são tarefas que tem se mostrado cada vez mais fundamentais e pertinentes na medida da necessidade de contribuirmos para o entendimento dos aspectos sócio-políticos e das análises científicas da patologia, aprimorarmos indicadores, monitorarmos e buscarmos alternativas para às demandas de grupos sociais sequelados e entendermos o impacto e o desenvolvimento dessa relevante questão de saúde coletiva.

Em junho do ano de 2005, a ABRASPP participa do evento intitulado “*Seminário: História da Poliomielite e de Sua Erradicação*”, realizado pela FIOCRUZ/COC – Fundação Oswaldo Cruz – Casa de Oswaldo Cruz, através do seu Vice-Presidente, Prof. Ms. Abrahão Augusto Juvinião Quadros, responsável pelo Ambulatório de SPP do Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares da UNIFESP/EPM, que apresenta a palestra intitulada “*Efeitos Tardios da Pólio: A Síndrome Pós-Poliomielite.*”

Em março do ano seguinte, com promoção da FIOCRUZ/ENSP – Escola Nacional de Saúde Pública, FIOCRUZ/COC - Casa de Oswaldo Cruz, UNIFESP/EPM – Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares e a ABRASPP, realiza-se o evento “*Síndrome Pós-Pólio: uma questão de saúde pública?*” que em seu preâmbulo faz a seguinte apresentação:

“A Síndrome Pós-Pólio vem sendo relatada há mais de cem anos como um conjunto de sintomas decorrentes dos efeitos tardios da poliomielite aguda (fadiga, novas atrofias e crescente incapacidade). O objetivo deste debate é situar a Síndrome Pós-Pólio no campo da saúde pública e fundar a sede Rio da Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite (ABRASPP-Rio) como alternativa de apoio aos portadores da síndrome.”

A ABRASPP RIO – Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, regional Rio de Janeiro

A ABRASPP RIO - Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite, regional Rio de Janeiro, inscreve-se como um capítulo da história da ABRASPP, diretamente relacionado à natureza abrangente da sua missão e sua necessária expansão e crescimento.

Em março do ano de 2006, durante o evento intitulado “*Síndrome Pós-Pólio: uma questão de saúde pública?*” realizado pela ENSP/FIOCRUZ - Escola Nacional de Saúde Pública – Fundação Oswaldo Cruz, em suas instalações, a ABRASPP lançou as bases de sua filial no município do Rio de Janeiro, tendo como Diretoras as Sras. Solane Leonor Carvalho de Lima e Maria de Nazareth André de Oliveira.

Em consonância com a missão, objetivos e filosofia corporativa da ABRASPP, a regional Rio de Janeiro buscará oferecer apoio aos sobreviventes da Pólio e difundir informações sobre a patologia e seus efeitos. Relacionamos a seguir algumas ações e atividades realizadas desde a sua fundação:

I Encontro de Síndrome Pós-Pólio

Junho de 2006

Com o apoio do Vice-Prefeito da Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro, Sr. Otávio Leite, foi realizado esse evento que apresentou um vídeo com entrevista do Prof. Dr. Acary Sousa Bulle de Oliveira, falando sobre a SPP e posterior debate com o público presente.

Local: Auditório da Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro;

Reunião com a Secretaria Municipal de Saúde do Rio de Janeiro

Junho de 2006

Em reunião com representantes da Secretaria, a ABRASPP RIO encaminha documento formal ao Ex. Senhor Secretário Municipal de Saúde, onde apresenta as demandas da SPP e solicita apoio para ações conjuntas em prol dos acometidos pela Pólio e SPP.

- *6ª Jornada Científica de Reabilitação da AFR* - Associação Fluminense de Reabilitação

Julho de 2006

Apresentação da ABRASPP RIO as outras associações de patologias neuromusculares presentes ao evento.

REACCESS - Feira de Reabilitação e Tecnologia.

Setembro de 2006.

A ABRASPP RIO, em conjunto com a Associação de Medicina Física e Reabilitação do Rio de Janeiro, representada por sua Presidente, Dra. Ana Lúcia M. Teixeira Mourão, participa da Feira com estande informativo.

Encontro com a Coordenadora Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência do Ministério da Saúde

Dezembro/2006

A ABRASPP RIO, através da sua Diretora, Sra. Solane Leonor C. Lima, entrega o “Documento Técnico da Síndrome Pós-Pólio de autoria do Prof. Dr. Acary S. B. Oliveira, Ft. Prof. Ms Abrahão Augusto Juvinião Quadros, Dra. Mônica Tilli Reis Pessoa Conde e a ABRASPP, à Coordenadora da Área Técnica de Saúde da Pessoa com Deficiência, Sra. Sheila Miranda, durante o 3º Encontro Nacional de Coordenadores Estaduais e Municipais de Saúde da Pessoa com Deficiência, realizado pela Coordenação Nacional de Reabilitação junto às Coordenações Regionais.

IV Simpósio Brasileiro de Síndrome Pós-Poliomielite

Outubro de 2007.

Dos anos de 2006 a 2007 a ABRASPP RIO juntamente com Coordenadora da CIAD – Coordenação de Programas de Reabilitação da Prefeitura Municipal do Rio de Janeiro, realiza reuniões mensais para elaboração e planejamento do evento envolvendo vários parceiros institucionais que passam a compor o GT – grupo de trabalho do evento.

Perspectivas e Desafios

É sabido que a epidemia da Poliomielite foi um grande flagelo no Brasil que abreviou algumas vidas e sequelou várias. Vivendo hoje, felizmente, num país que controlou a Pólio, temos todos nós o duplo desafio de colaborar para perpetuar tal controle e, paralelamente reavivar a lembrança de que, apesar disso, precisamos ainda estar atentos aos seus efeitos na vida de tantos milhões de pessoas que sobreviveram a tal epidemia. Essas pessoas necessitam de cuidados, merecem a total atenção e respeito da rede pública e privada de saúde, sobretudo agora com a SPP rondando o seu presente. Tais indivíduos já sofreram o impacto e as seqüelas da Poliomielite em seus corpos e em suas vidas e tem agora que lhe dar com esse novo desafio, uma questão que, para além do âmbito pessoal, traz demandas por ações afirmativas, políticas públicas integradas e articuladas nacionalmente que alcancem todos os recantos desse nosso vasto país.

A Síndrome Pós-Poliomielite evoca em nós uma espécie de reedição da Pólio que, lembrem-se, ainda é tratada em muitos cursos de graduação de medicina no Brasil, como patologia com seqüelas sem maiores desdobramentos. Precisamos cooperar para que esse conhecimento seja rediscutido por sua importância e implicações para a nossa vida, para a rede social e para a ciência. Hoje a SPP configura-se como um problema de saúde pública tanto quanto a Pólio foi num passado recente.

Estamos aprendendo com a Síndrome Pós-Poliomielite, é verdade. Todos nós, pacientes, médicos, profissionais de saúde, amigos, familiares, todos estamos aprendendo. Sabemos, contudo, que a existência da SPP tem se manifestado em vozes e apelos diante dos quais não podemos e não devemos silenciar. A ABRASPP tem buscado ouvir esse chamado, sabedora de que a SPP demanda primeiramente de nós mesmos, pessoas acometidas pela Pólio e dos profissionais de saúde, um compromisso com a vida, a vida produtiva e partilhada, a nossa vida, mas, sobretudo com a história e a vida do nosso país, o coletivo de pessoas que sobreviveram à epidemia da Pólio.

Desde sua fundação até os dias atuais, a ABRASPP é seguramente, um pouco de todas as pessoas que ao longo dessa trajetória, de alguma forma dedicaram suas vidas à causa da Poliomielite e da Síndrome Pós-Poliomielite no Brasil. Pessoas sem as quais nada do que até aqui podemos minimamente realizar, teria sido possível, sem as quais, não podemos falar da Pólio e da Síndrome Pós-Pólio em nosso país: Prof. Dr. Acary Sousa Bulle de Oliveira e o Sr. Luiz Baggio Neto, pelo pioneirismo de suas ações, por sua incansável dedicação à causa desde os seus primórdios, quando tudo era ceticismo, escuridão e inércia, e por tudo que representaram e ainda representam para a história da Pólio e da SPP no Brasil. A história dessas pessoas é também a história da ABRASPP.

Uma história que se inscreve com a dedicação desprendida de indivíduos que doam parte do seu tempo e talento à esse empreendimento: os voluntários, colaboradores, amigos, parceiros como a Sra. Carla Taba e Sr. Mário Hirata, que com grande sensibilidade e responsabilidade social, tornaram-se ao longo do tempo, mais que representantes de uma Empresa apoiadora e hoje são amigos da ABRASPP, de sua missão e compromisso.

Sabemos que longo ainda é o caminho a ser trilhado e grandes ainda os nossos desafios. Estamos cientes de que necessitamos de atenção, prevenção e ações sociais consistentes dos gestores públicos, mas, sobretudo de ações nascidas do nosso inquieto desejo de protagonizar a nossa história e contribuir para a efetiva qualidade de vida desses atores

sociais. Sabemos que cada envolvido nesse processo deve cooperar para a difusão de informações sobre a SPP e colaborar efetivamente para que a invisibilidade que permeia o sobrevivente da Pólio tenha fim.

A Pólio foi erradicada no Brasil, mas suas vítimas não. “Nós ainda estamos aqui” cada vez mais vivos, experientes, conscientes, atentos a nossa própria vida e à construção de uma sociedade que a todos inclua, contemple e respeite. Esse é o nosso legado.

Solane Leonor Carvalho de Lima

Diretoria ABRASPP

Julho de 2009

Fontes:

Oliveira ASB , Quadros AAJ. *Síndrome Pós-Poliomielite (SPP) – Orientações para Profissionais de Saúde*. SES/SP. São Paulo, 2008

Oliveira ASB , Quadros AAJ , Conde MTR.. *Documento Técnico da Síndrome Pós-Pólio*. São Paulo/SP, 2008

Battistella LR. *Síndrome Pós-Polio:reescrivendo a História da Reabilitação*. Academia Brasileira de Medicina de Reabilitação. São Paulo/SP, 1994 (Documento)

Quadros AAJ. *Realidade Brasileira da Síndrome Pós-Poliomielite – SPP*. Palestra proferida no evento “Síndrome Pós-Pólio: uma questão de saúde pública?”. Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro/RJ, 2006

Oliveira ASB; Maynard FM. Aspectos Neurológicos da Síndrome Pós-Pólio. *Rev. Neurociências* 10 (1):31-34, 2002

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de Atenção à Saúde. *Relatório de Gestão 2008*. Brasília/DF, 2008

Revista Época. *O Fantasma da Pólio*. Março de 2005.

Sites de sítios na internet:

ABRASPP : WWW.abraspp.org.br (Site da ABRASPP)

REDE SACI: WWW.saci.org.br (site eletrônico voltado para a inclusão social e digital e difusão de informações sobre a pessoa com deficiência)

PORTAL DA SAÚDE : WWW.saúde.gov.br

Informativo ABRASPP. Ano 1, Edição nº 2, São Paulo/SP, setembro de 2004

Informativo ABRASPP. Ano 1, Edição nº 4, São Paulo/SP, janeiro/abril de 2005

Informativo ABRASPP. Ano 1, Edição nº 5, São Paulo/SP, maio/agosto de 2005