

Para que não passemos por ELA sem a ver

DIA INTERNACIONAL DA ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA
21 DE JUNHO DE 2015



Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica (APELA)
RUA AL BERTO LOTE 18, LOJA A E B, OLAIAS 1900-918 LISBOA | 968 356 350 | GERAL@APELA.PT

Para que não passemos por ELA sem a ver

Dia Internacional da Esclerose Lateral
Amiotrófica 21 de Junho de 2015

O EVENTO

No dia da ELA, pretende-se reforçar os pilares que sedimentam o propósito humanitário da APELA, enquanto associação sem fins lucrativos, e recrudescer a consciencialização da sociedade para a natureza da doença e para o forte impacto emocional que o seu desenvolvimento tem nos pacientes e nas famílias que os acompanham. Apresentando-se como ocasião oportuna para promover o convívio entre todos aqueles que experienciam ou estão interessados em saber mais sobre a doença, a comemoração deste dia constituirá ainda uma oportunidade para a divulgação de um importante acervo de estudos e projetos científicos em curso sobre a Esclerose Lateral Amiotrófica. A integração de um momento musical no final do dia será ainda uma forma de estimular aquilo que vai ser sempre involuntário: a emoção humana. Por intermédio do som que, como afirma Marc Gobé, “tem um efeito imediato e cognitivamente pessoal sobre a lembrança e as emoções”, pretende-se tornar o Dia da ELA memorável e sensorialmente multifacetado.

Estima-se a presença de 150 pessoas, num evento com uma programação composta por uma conferência – que integrará profissionais na área da saúde pública –, um momento de lazer –

A APELA

A APELA é uma organização sem fins lucrativos, com estatuto de IPSS, atribuído em 2009, e inscrita no livro da saúde.

que permitirá o convívio e o intercâmbio de experiências entre todos aqueles que estão envolvidos nesta causa – e um momento musical, que marcará o final do evento.

DATA

21 De Junho de 2015 | 14h30-19h

LOCAL

[Hotel Quinta da Marinha Resort](#) | Cascais

PROGRAMAÇÃO

14h30 – 15h30 – Sessão de boas vindas aos convidados:

- Apresentação da APELA: exposição de alguns dos principais resultados obtidos pela Associação ao longo de 2014 e perspetivas para 2015 – Enfermeira Emília Fradique;
- Depoimento de Bernardo Pinto Coelho.

15h30 – 18h30 - Conferência subordinada ao tema “Para que não passemos por ELA sem a ver: Informação, Perspetivas e Futuro da Doença”. Cada orador terá entre 20 a 30 minutos para expor as suas ideias. No final será reservado um momento para a discussão de ideias com o público (cerca de 30 minutos, aproximadamente).

Oradores e temáticas:

- **Comunicação Aumentativa** – Engenheira Ana Londral, Aluna de Doutoramento em Neurociências da Faculdade de Medicina de Lisboa;
- **EyeSpeak – Autonomia e Liberdade para doentes com ELA** – Ivo Vieira, CEO nas empresas LusoVU e LusoSpace;
- **O Sentido da Vida: Apoio aos Doentes e Cuidadores** – Enfermeira Emília Fradique;
- **Fisioterapia em doentes com ELA** – Anna Caroline Braga;
- **O Papel das Associações no Desenvolvimento Científico** – Professor Doutor Mamede de Carvalho.
- **Moderador da sessão:** Professora Doutora Anabela Pinto.

18h30 – 18h45 – Apresentação da iniciativa *Global Hug Moment – Um abraço por ELA*.

18h45-19h – Agradecimentos.

19h-19h30 – *Coffee-break* e momento musical com Martim Simões de Almeida (ex-concorrente do programa televisivo *Rising Star*).

19h30-19h45 – Sorteio de um *EyeSpeak* versão Kickstarter, por parte da LusoVU.

PÚBLICO-ALVO

- Pessoas com ELA;
- Sócios da APELA;
- Profissionais de saúde integrados em equipas que acompanham doentes com ELA;
- Comunidade científica;
- Todas as instituições e indivíduos interessados em saber um pouco mais sobre a doença e em desenvolver estratégias de apoio aos doentes em parceria com a Associação.

OBJETIVOS

- Promover a divulgação da doença junto da sociedade portuguesa;
- Mobilizar os indivíduos no sentido de se envolverem e intervirem ativamente no desenvolvimento de iniciativas que incrementem comportamentos socialmente responsáveis em relação à doença;
- Difundir os resultados de projetos científicos comprometidos em encontrar uma cura para a ELA;
- Fomentar dinâmicas individuais e organizacionais que possibilitem a criação de sinergias entre a Associação e as empresas que se queiram associar a esta causa;
- Consolidar a identidade da APELA junto do público e dos *media*.

MECENAS:



PATROCINADORES:



PARCEIROS DE MEDIA:

