

**Setor de Investigação  
em Doenças Neuromusculares  
S I D N M**

**UNIFESP** – Universidade Federal de São Paulo  
**EPM** - Escola Paulista de Medicina  
**HSP** – Hospital São Paulo

Rua Embaú, 67

## SERVIÇOS / ATIVIDADES

### ASSISTÊNCIA

Consulta  
Orientação multidisciplinar  
Cuidados integrativos  
Exames

- Eletroneuromiografia
- Biopsia muscular

### EDUCAÇÃO

Graduação  
Residência  
Aperfeiçoamento  
Especialização  
Capacitação  
Pós-Graduação

### PESQUISA

Epidemiologia  
Qualidade de vida  
Novas terapias

### ASSESSORIA

CAPES  
CNPq  
FAPESP  
CONITEC  
ANVISA  
SUS  
CFM  
ABN



### CONVÊNIOS e PARCERIAS

Organizações

- públicas
- privadas

ONGs  
OCIPs

### PESQUISA CLÍNICA e DIRETRIZ TERAPÊUTICA

Polio  
ELA  
SGB  
PIDC  
Miastenia  
Distrofia  
Pompe

### DOENÇA RARA

Identificação  
Educação  
Capacitação

### CAMPANHAS e INFORMAÇÃO

Vacinação  
Doença rara  
Dias nacionais

“Se você deixa de ver a pessoa, vendo apenas a deficiência quem é o cego?  
Se você deixa de ouvir o grito do seu irmão para a justiça, quem é o surdo?  
Se você não pode comunicar-se com sua irmã e a separa, quem é o mudo?  
Se sua mente não permite que seu coração alcance seu vizinho, quem é o  
deficiente mental?  
Se você não se levanta para defender os direitos de todos, quem é o aleijado?  
A atitude para com as pessoas deficientes pode ser nossa maior deficiência...  
E a sua também.”

**(Autor desconhecido)**

## **Setor de Investigação de Doenças Neuromusculares – SIDNM Hospital São Paulo UNIFESP / EPM**

### **HISTÓRICO**

A Escola Paulista de Medicina foi fundada em 1933. Nesses anos de vida ela tornou-se referência, nacional e internacional, para os aspectos relacionados à saúde. Com a criação de outros cursos, em 2002, ela tornou-se Universidade Federal.

O seu crescimento esteve relacionado com a criação de Departamentos e esses, por sua vez em setores.

O Departamento de Neurologia e Neurocirurgia da Escola Paulista de Medicina, sob forma pioneira, criou, em 1976, o Setor de Investigação em Doenças Neuromusculares - SIDNM, que se tornou vanguarda nos múltiplos aspectos relacionados com a investigação e tratamento de pessoas com doenças neuromusculares e assistência aos seus familiares e ou cuidadores e capacitação de profissionais para atuar nessa área, tendo como referenciais:

- a) Avaliação clínica sistematizada;
- b) Estudo eletroneuromiográfico;
- c) Biopsia de músculo com estudo histoquímico;
- d) Biopsia de Nervo Periférico;
- e) Biopsia de pele
- f) Imunoistoquímica;
- g) Estudo das mitocôndrias;
- h) Serviço de Pesquisa em Mitocôndrias;
- i) Pesquisa pioneira em Neuromuscular em Programa de Pós-graduação na EPM;
- j) Pós-Graduação em Neurociências;
- k) Trabalhos de Conclusão de Curso, Teses de Mestrado e de Doutorado;
- l) Centro Hidroterápico / Fisioterapia;
- m) Primeira Equipe Interdisciplinar de Profissionais da Saúde em Neurologia;
- n) Implantação de Multidisciplinaridade:
  - Fisioterapia,
  - Terapia Ocupacional,
  - Fonoaudiologia,
  - Nutrição,
  - Psicologia,

Educação Física,  
Enfermagem,  
Farmacêutico,  
Assistência Social,  
Tecnologia Assistiva;

- o) Implantação do ambulatório de Medicina Tradicional Chinesa;
- p) Implantação do Núcleo de Saúde e Espiritualidade - NUSE
- q) Parcerias com Universidades Estrangeiras e Pós-Doutorado;
- r) Introdução do Curso de Especialização em Intervenção Fisioterapêutica em Doenças Neuromusculares;
- s) Introdução do Curso de Especialização em Teorias e Técnicas para Cuidados Integrativos;
- t) Envolvimento com as associações de pacientes e cuidadores:

Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (AbrELA);

Clube dos Paraplégicos de São Paulo;

Associação Brasileira de Síndrome Pós-Poliomielite (ABRASPP – Associação G14);

Associação Brasileira de Miastenia Gravis (ABRAMI);

Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal (ABRAME);

Associação Verde Vida e Saúde;

- u) Cursos de capacitação local e nacional;
- v) Envolvimento em muitas causas dos pacientes, conseguindo-se várias conquistas sociais:

Acesso gratuito a medicamento neuroprotetor para Esclerose Lateral Amiotrófica.

Fornecimento, sob forma gratuita, de respirador domiciliar não invasivo (BiPAP) para os pacientes com Insuficiência Respiratória;

Garantia de tratamento sob forma de atendimento domiciliar à saúde (Home Care);

Reconhecimento pela Secretaria Estadual da Saúde de São Paulo que Síndrome Pós-Poliomielite não era só uma sequela da poliomielite;

Criação de Documento Técnico, em conjunto com a Secretaria do Estado da Saúde, para esclarecimento aos médicos e aos peritos do INSS das características clínicas da Síndrome Pós-Poliomielite;

Classificação específica no CID 10 \_ Classificação Internacional de Doenças – Criação e apresentação de Documento específico ao Comitê Internacional que reconheceu a SPP como nova entidade nosológica com CID próprio (G14).

## **ATIVIDADES DESENVOLVIDAS**

### **ASSISTÊNCIA**

No momento, cerca de 1400 pacientes são atendidos, mensalmente, sob forma individualizada e humanizada, com atendimento multidisciplinar, no atual SIDNM.

Dentre os atendimentos, destacam-se:

Avaliação e orientação médica;

Avaliação e orientação de reabilitação:

Fisioterapia motora;

Fisioterapia respiratória;

Terapia ocupacional;

Fonoaudiologia;

Educação física;

Avaliação e orientação nutricional;

Avaliação e orientação psicológica;

Avaliação e orientação de enfermagem;

Medicina Tradicional oriental

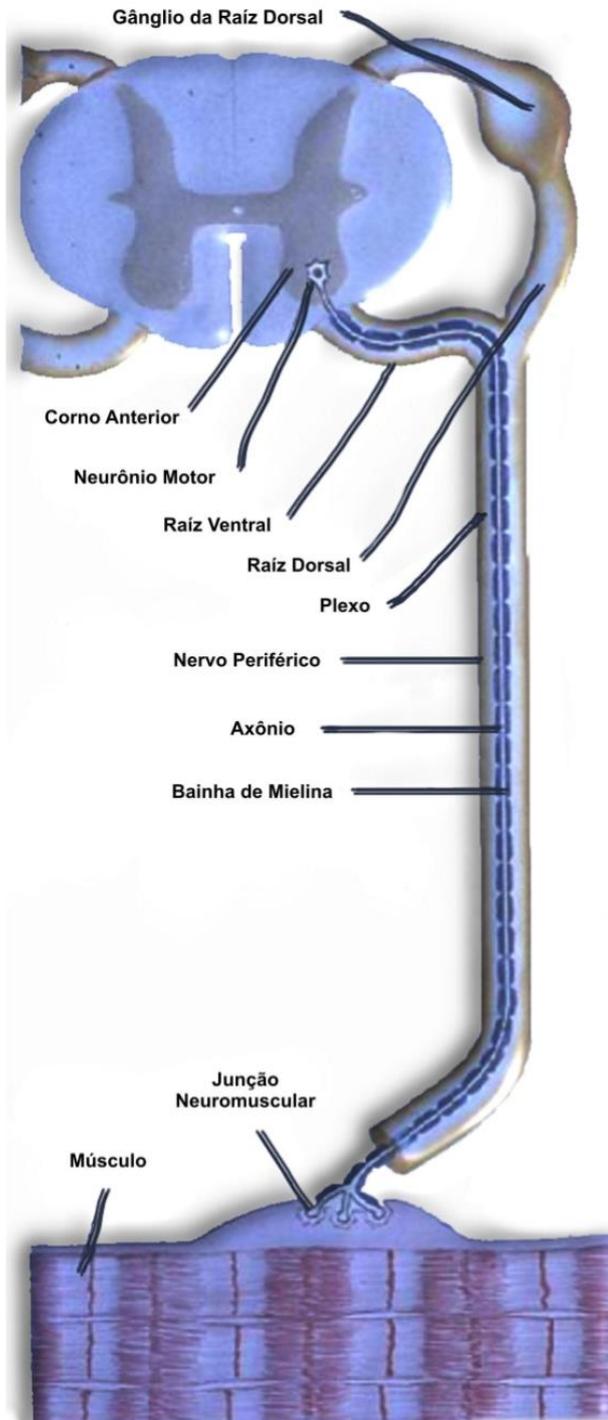
Acupuntura;

Técnicas de exercícios;

Meditação;

Avaliação e orientação de Assistência Social.

## PRINCIPAIS ENFERMIDADES



### NEURÔNIO MOTOR

Poliomielite Anterior Aguda  
 Síndrome Pós-Poliomielite  
 Atrofia Muscular Espinhal  
 - Tipo I - Werdnig-Hoffmann  
 - Tipo II - Forma Intermediária  
 - Tipo II - Kugelberg-Welander  
 Doença do Neurônio Motor  
 - Atrofia Muscular Progressiva  
 - Paralisia Bulbar Progressiva  
 - Esclerose Lateral Amiotrófica  
 \* Esclerose Lateral Primária

### GÂNGLIO DA RAIZ DORSAL

Herpes Zoster  
 Ataxia de Friedreich  
 Neuropatia Sensitiva Hereditária

### RAÍZES (DORSAL E VENTRAL)

Hérnia de disco  
 Tumor

### PLEXO

Tumor  
 Trauma  
 Plexopatia idiopática  
 - Parsonage-Turner  
 Plexopatia diabética

### NERVO PERIFÉRICO

Mononeuropatia  
 - Trauma  
 Mononeuropatia Múltipla  
 - Diabetes, Lepra, Vasculite  
 Polineuropatia Axonal  
 - Agudo: Porfíria, Toxina, SGB  
 - Crônico: Toxina, Diabetes, Medicamentoso, Metabólico, Nutricional, Hereditário, Idiopático  
 Polineuropatia Desmielinizante  
 - Agudo: S. Guillain-Barré  
 - Crônico: PDIC, HNPP, CMT

### JUNÇÃO NEUROMUSCULAR

Lambert-Eaton, Botulismo,  
 Miastenia Grave: congênita, neonatal, transitória, auto-imune adquirida

### MÚSCULO

Distrofia Muscular: Duchenne, Becker  
 Cintura-Membros, Congênita, Face-Escápulo-Umeral  
 Síndromes Miotônicas:  
 Miotonia Congênita de Thomsen  
 Distrofia Miotônica tipo I (Steinert)  
 Miopatias Congênitas: Central-Core, Nemalinica, Centronuclear, Desproporção Congênita de fibras  
 Miopatias Metabólicas: Glicogenose, Lipidose, Paralisia Periódica, Mitocondriopatia  
 Miopatias Adquiridas: Rabdomiólise, Mioglobínúria, Polimiosite, Dermatomiosite, Miopatia inflamatória, Hipotireoidismo, Hipertireoidismo, Miopatia Endócrina, Miopatia Tóxica, Miopatia por Corticoesteróides, Doença de Addison, S. de Cushing, Hipertermia Maligna.

## **EDUCAÇÃO**

Graduação  
Residência Médica  
Especialização  
Pós-Graduação  
Aperfeiçoamento  
Capacitação  
Cursos e Simpósios

Nacionais

Presencial

Ensino à distância

Com participação de profissionais estrangeiros

## **PESQUISA**

Laboratório para análise de músculo esquelético e nervo periférico objetivando:

Diagnóstico;

Entendimento das múltiplas faces da etiopatogenia das diferentes enfermidades Neurológicas que comprometem o sistema nervoso periférico.

Ensaio clínicos

## **INTERAÇÃO COM ÓRGÃOS GOVERNAMENTAIS EM DEMANDAS SOCIAIS E CRIAÇÃO DE DIRETRIZES**

CAPES: Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CNPq: Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico Tecnológico

FAPESP: Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo

CONITEC: Comissão Nacional de Incorporação de tecnologias no SUS

ANVISA: Agência Nacional de vigilância Sanitária

CFM: Conselho Federal de Medicina

ABN: Academia Brasileira de Neurologia

## **CONVÊNIOS E PARCERIAS**

Organizações: públicas e privadas

Organizações não governamentais

OCIPs: Organizações da Sociedade Civil de Interesse Público

### **• PESQUISA CLÍNICA E DIRETRIZ TERAPÊUTICA**

Esclerose Lateral amiotrófica

Atrofia Muscular Espinhal

Síndrome de Guillain-Barré

Polirradiculoneuropatia Inflamatória Desmielinizante Crônica

Polineuropatia Amiloidótica Familiar

Miastenia Gravis

Distrofia Muscular de Duchenne

Doença de Pompe

### **• DOENÇA RARA**

Identificação

Educação

Capacitação

Projeto de Lei

### **• CAMPANHAS E INFORMAÇÃO**

Doença rara

Vacinação

Apoio e eventos

## CONSTITUIÇÃO FÍSICA

Tratando-se de um local para atendimento, orientação, educação e pesquisa à pacientes com necessidade especial o local deve atender às recomendações legais:

1. Acesso com acessibilidade plena;
2. Recepção adaptada para pessoas com limitação física (motora, visual e auditiva);
3. Sala de espera com mobiliário próprio para esses pacientes, incluindo atividades para as crianças. Espaço, inteiramente, adaptado com tomadas em diversos pontos para que os pacientes que utilizam o BiPAP possam respirar enquanto aguardam sua consulta.
4. Consultórios adaptados para pacientes com necessidades especiais, de acordo com regras da vigilância sanitária;
5. Laboratório de análise;
6. Sala de exame de investigação em doenças neuromusculares para:
  - a) Biópsia de Músculo e Nervo;
  - b) Esteira para avaliação de atividade física e adaptação para programas de reabilitação;
  - c) Aparelho ecocardiográfico para avaliação funcional do miocárdio.
7. Posto de Enfermagem com material de primeiros socorros e de ressuscitação, de acordo com regras padronizadas por serviços de emergência;
8. Área especial para realização de orientação terapêutica da medicina alternativa complementar e Medicina Tradicional Chinesa;
9. Anfiteatro para 50 pessoas;
10. Sala de engenharia para preparação de recursos em tecnologia assistiva, permitindo adaptação dos pacientes com limitações físicas às atividades de vida diária;
11. Biblioteca:
  - a) Livros
  - b) Teses
  - c) Artigos
  - d) Revistas
  - e) Internet
12. Rede de Comunicação:
  - a) Intranet
  - b) Internet

Desde a sua criação, o **SIDNM** não se afastou dos seus objetivos, mesmo com as dificuldades apresentadas nos diferentes momentos de sua existência, especialmente naqueles onde maiores mudanças eram necessárias. Os objetivos são aqueles mesmos traçados pela Organização Mundial das Nações Unidas – **ONU**: “Imbuída da defesa dos direitos humanos, tornou efetiva uma das principais ferramentas do direito internacional, a primeira Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que trouxe em seu bojo entre seus princípios, o “respeito pela dignidade inerente à independência da pessoa, a liberdade de fazer as próprias escolhas, a autonomia individual, a não-discriminação, a plena e efetiva participação e inclusão na sociedade, o respeito pela diferença, a igualdade de oportunidades, a acessibilidade, a igualdade entre o homem e a mulher e o respeito pelas capacidades em desenvolvimento de crianças com deficiência.

As atividades do SIDNM, desde 2009, até o presente momento, acontecem, regularmente, na Rua Embaú 67, Vila Clementino, São Paulo (SP), imóvel alugado, pessoa física (FIG 1), com custo mensal de R\$ 15 000,00 (quinze mil reais), sem inclusão de salários dos profissionais envolvidos.

Figura 1: Fotografia da Sede do SIDNM – UNIFESP / EPM

## **CARACTERÍSTICAS E PARTICULARIDADES RELACIONADAS NO ATUAL SETOR DE INVESTIGAÇÃO DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES**

### **PARTICULARIDADES**

- Maior acervo de Biopsia Muscular do mundo: 12 500 biopsias;
- Centro de Referência Nacional em Doenças Neuromusculares com atendimento multidisciplinar e interdisciplinar;
- Maior centro de referência para atendimento de pessoas com Síndrome Pós Poliomielite da América Latina com inserção do CID.10 G14 a partir do ano de 2010;
- Maior a centro de referência brasileiro para atendimento de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica e outras doenças do Neurônio Motor.

### **ENSINO**

A procura da excelência e da atualização continuada contribuiu com o envolvimento de alunos de graduação, residência médica, especialização, aperfeiçoamento e de pós-graduação, gerando cursos de capacitação, congressos, simpósios e jornadas:

- Intervenção Fisioterapêutica em Doenças Neuromusculares: 36 alunos / ano;
- Curso de tutores: 20 alunos / ano;
- Hidroterapia em Doenças Neuromusculares: 10 alunos / ano;
- Fisioterapia Neurofuncional em Doenças Neuromusculares: 13 alunos / ano;
- Teorias e Técnicas Terapêuticas Aplicadas em Sala de Espera Ambulatorial: 30 alunos / ano;
- Teoria e Técnicas para Cuidados integrativos: 60 alunos / ano;
- Residência Médica: 30 alunos / ano;
- Pós-graduação: 08 alunos / ano;
- Bio-estatística: 25 alunos / ano
- Jornadas, Simpósios e Congressos: 36;
- Cursos de Capacitação, Aperfeiçoamento e Aprimoramento

## **PESQUISA**

Desde o período inicial da criação do Setor, foram produzidos:

Livros:	5
Capítulos de Livros:	70
Artigos Científicos em Revistas Nacionais:	168
Artigos Científicos em Revistas Internacionais:	86
Monografias de Conclusão de Curso:	220
Teses de Mestrado:	22
Teses de Doutorado:	14
Pós-doutorado:	4
Patentes:	2
Participação em bancas de pós-graduação:	4

Trabalhos de Conclusão de Curso (Especialização): 220

Trabalhos de Iniciação Científica (graduação): 10

**Pesquisas realizadas nas seguintes áreas:**

Esclerose Lateral Amiotrófica  
Síndrome Pós-Poliomielite  
Síndrome de Guillain-Barré  
Miastenia Grave  
Distrofia Muscular de Duchenne  
Miopatia Congênita  
Glicogenose (Doença de Pompe)  
Miopatia inflamatória  
Esporte e Esporte adaptado  
Práticas Complementares em saúde

**PROBLEMÁTICA ATUAL**

As atividades do SIDNM ocorrem em uma casa alugada pela Universidade Federal de São Paulo / Escola Paulista de Medicina, na Rua Estado de Israel 899, adaptada às complexidades crescentes no atendimento a pacientes com as mais diferentes doenças neuromusculares.

Entretanto, no momento, considerando-se a crise econômica brasileira, com diminuição de recursos para o atendimento ao SUS e para o Ministério de Educação e Cultura, houve a necessidade de desativação do referido setor e migração de suas atividades para um outro local, ou outros locais, a ser(em) definido(s), que sem dúvida nenhuma, não atenderia(m) as exigências da alta complexidade que o referido setor atingiu.

Desta forma, **sob forma voluntária dos responsáveis pela administração do SIDNM**, foi alugada uma casa, na Rua Embaú, 67, objetivando-se a manutenção das atividades que já são contempladas há anos, sem qualquer solução de continuidade.

Para adequação do espaço, segundo as Normas técnicas de Atenção à Pessoa com Necessidade Especial, será necessária uma reforma apropriada.

As instalações serão adaptadas visando o alcance manual, frontal e lateral, facilidade de circulação horizontal, piso com características de superfície regular, firme, contínua, antiderrapante, inclinação transversal da superfície de no máximo 2%; capachos embutidos no piso, não ultrapassando 1,50 m de altura; áreas de rotação; área de aproximação para abertura de porta de no mín. 0,60 m para alcance da maçaneta nos consultórios, rampas de acesso com largura recomendada de 1,50 m, guia de balizamento com altura mínima de 0,50 m, além de servir como orientação para deficiente visual; corrimões que garantam a segurança e mobilidade; portas com vão livre de no mínimo 0,80 m, inclusive em portas com mais de uma folha, revestimento resistente a impactos na extremidade com altura mínima de 0,40 m do piso; maçanetas do tipo alavanca, para abertura com apenas um movimento; janelas abertas com um único movimento; fechaduras com trinco de alavanca; sanitário adaptado a pessoas com deficiência; barra de apoio e áreas adequadas para manobra da cadeira de rodas, sanitário com área de giro adequada; área de transferência para a bacia sanitária; válvula de descarga de leve pressão; ducha higiênica; bacias suspensa com área de aproximação ao lavatório; instalação de barra de apoio para pessoas com mobilidade reduzido, evitando apoio diretamente nos lavatórios; vestiários com área de giro, para usuários de cadeira de rodas, bancos providos de encosto com área de aproximação barras de apoio e espelhos, cabides próximo aos bancos, armários com área de aproximação frontal e altura entre 0,30 m e 1,20 m do piso; telefones acessíveis com previsão de área de aproximação frontal para usuários de cadeira de rodas, no mínimo 5% dos aparelhos adaptados; sinalização com símbolo interno de acesso; piso tátil na projeção do objeto; bebedouros que garantam um área de aproximação para usuários em cadeira de rodas; desejável a instalação de uma barra de apoio ao lado do bebedouro para pessoas portadoras de mobilidade reduzida; balcão de atendimento ou mesa de atendimento com altura de 0,80m e área de aproximação para usuários de cadeira der rodas; em caso de biblioteca corredor e estante de livros com altura mín. 0,30, máx.1,20 m; estacionamento localização próxima ao acesso principal do Instituto, garantido que o caminho a ser percorrido pela pessoa com deficiência seja o menor possível; piso regular, nivelado, firme e estável; local de reunião com acento reservados, bem posicionado com os demais; sala de espera com assentos que garantam conforto inclusive para pessoas obesas, segurança, boa visibilidade acústica e integração. Conforme especificado pela legislação em vigor, em especial as Normas Regulamentares de que tratam a matéria.

A maneira de efetivar estas adaptações espaciais tão necessárias a garantir proteção, segurança e dignidade da pessoa com deficiência, passa pelo viés da solidariedade, e, principalmente, pela responsabilidade social empresarial.

As empresas convidadas a participar do *pool* de parceiros terão como contra partida a ampla divulgação de seus produtos, serviços e materiais na cartilha, bem como, o espaço do SIDNM para um *showroom* permanente.

Além disso, o SIDNM tornar-se-á um local privilegiado para a distribuição de seus catálogos.

Nossos parceiros poderão contar, ainda, com o banco de dados dos associados; com a divulgação junto a ambientes técnicos universitários da obra projetada e desenvolvida a partir do uso de seus materiais, obtendo *feedback* imediato dos próprios usuários.

O SIDNM pretende transformar-se em um grande ambiente de pesquisa em que o médico pode verificar a utilização e adequação das melhorias espaciais e físicas projetadas junto a seu

paciente. A proximidade do fornecedor com o usuário final facilitará o aperfeiçoamento dos produtos preservando a qualidade e verificando a sua aceitabilidade.

Para chegar a um produto final de excelência poderão ser utilizadas: entrevistas, análise de caso a caso, fichas de observação, mesas redondas dentre outros tipos de eventos ou formas de comunicação junto ao público final do produto e/ou serviço.

#### **PARA MANTER O SIDNM DE PORTAS ABERTAS:**

- As obras já estão em andamento;
- Não se permite uma parada nos atendimentos aos pacientes;
- Agora, pedimos a você, que entende a importância da manutenção de um Centro de Assistência, Educação e de Pesquisa voltado às necessidades daquele que se apresenta com alguma doença neuromuscular, que apoie essa ideia e ajude a manter e criar novas propostas terapêuticas nessa área tão carente;
- Ajude-nos a ajudar. Necessitamos do seu apoio para manter essa ideia;
- Faça uma doação, de acordo com a sua capacidade, à nossa campanha de final de ano e ajude-nos a mudar o futuro das pessoas com doença neuromuscular;
- A contribuição poderá ser realizada com depósito na conta, especialmente criada para este projeto:
  - SPDM – Associação Paulista para o Desenvolvimento da Medicina
  - Banco do Brasil, Agência 2677-8, cc 42600-8

Agradecemos, antecipadamente, a sua ajuda.

Acary Oliveira

Lúcia Nassif

Vagner Rogério

# CRIAÇÃO DO INSTITUTO DE DOENÇAS NEUROMUSCULARES

## PRÓXIMA META

Considerando-se a expertise do Setor de Investigação de Doenças Neuromusculares (SIDNM) DA UNIFESP / EPM, que desde a sua constituição tem-se preparado para responder os questionamentos relacionados às causas e tratamento das doenças neuromusculares, com desenvolvimento de atividades de alto nível em todas as necessidades de uma universidade, reconhecidamente de excelente padrão acadêmico, em todas as suas vertentes, a destacar:

Assistência;  
Educação;  
Pesquisa;  
Extensão;  
Envolvimento social e com organizações não governamentais;  
Envolvimento legal;  
Incorporação de novas tecnologias;  
Divulgação das informações tanto nacionalmente, quanto internacionalmente.

### E baseando-se em:

Grande número de pessoas atuando no SIDNM, sob forma trans, inter e multidisciplinar;  
A expertise dos profissionais;  
O momento da ciência;  
Perspectivas terapêuticas, especialmente com terapia genética;  
Necessidade brasileira de desenvolver tecnologia inovadora,

**Propõe-se, como meta, a criação de Instituto de Investigação em Doenças Neuromusculares**, voltado para as pesquisas que se fizerem necessárias, tanto para o melhor entendimento das doenças, os seus tratamentos, quanto para o aprimoramento de profissionais e aproximação da sociedade.

## OBJETIVOS

- Promover pesquisas epidemiológicas para o reconhecimento das enfermidades e fatores de risco;
- Realização de exames laboratoriais, incluindo-se eletroneuromiografia, biopsia muscular, biopsia de nervo periférico, biopsia de pele, exames de imagem, exames genéticos para caracterização mais exata das enfermidades;
- Ampliar as estratégias de intervenção para promoção da saúde, prevenção de agravos e tratamento das doenças por equipe transdisciplinar, incluindo conceitos, abordagens e técnicas de cuidados integrativos, que possui conceitos, teorias e técnicas próprias, incluindo tanto os procedimentos convencionais - com alto nível de evidência científica, como os procedimentos tradicionais, nativos, populares e ou milenares - como os

relacionados às racionalidades e aos recursos da Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC), e, outros ainda não legalizados pela política, mas que tem sido largamente utilizados pela população brasileira:

- Racionalidades da PNPIC: Medicina Homeopática, Medicina Tradicional Chinesa/acupuntura, e a Medicina Antroposófica; Recursos da PNPIC: Fitoterapia e Plantas Medicinais, Termalismo Social e Crenologia;
- Outros: Medicina Popular, Medicina Indígena, Medicina Ayurvédica, Medicina Tibetana; práticas de yoga, dançaterapia, musicoterapia, arteterapia, práticas de imposição de mãos, como o Reiki, diferentes tipos de meditação, e, outras abordagens noéticas, como as que causam efeitos significativos na resiliência mediante o estresse causado pelas doenças do neurônio motor, e etc.
- Promover e assegurar o exercício pleno e equitativo dos direitos humanos;
- Garantir a liberdade fundamental da pessoa com deficiência, bem como promover o respeito pela sua dignidade e garantia de acessibilidade;
- Integrar associações não governamentais, empresas e profissionais, com atividades afins à causa;
- Criar um “Instituto de excelência” que agregue o maior leque possível de parceiros e possibilite a participação plena de equipes multidisciplinares especializadas nas diversas áreas de reabilitação e de promoção de saúde e qualidade de vida, com o escopo de promover apoio ao estudo;
- Pesquisa, desenvolvimento e o emprego de novas tecnologias, ajudas técnicas para locomoção, dispositivos e tecnologias assistivas, adequadas às pessoas com deficiência.

## JUSTIFICATIVA

Atentos à necessidade de que sejam adotadas medidas imediatas, efetivas e apropriadas para combater preconceitos, práticas nocivas em relação à pessoa com deficiência, favorecendo atitude positiva e maior consciência social as próprias partes interessadas, é que se pensou em um ambiente que agregue não só especialistas, mas também todo tipo de programa que possa ser livremente experimentado pelo paciente, discutidos seus resultados, ao mesmo tempo em que se forma um *pool* de pessoas e empresas comprometidas em incentivar novos olhares a respeito dessas pessoas.

Sob essa nova roupagem não se conhece parcerias realizadas, o que faz com que este projeto e os estudos a que se propõe, o Instituto se tornem mais desafiantes, inéditos e promissores

## **DESENVOLVIMENTO**

- 1- Reunião equipe técnica (médicos, pacientes, técnicos, etc.);
- 2- Detalhamento do Instituto pela área médica;
- 3- Aluguel da área destinada ao Instituto;
- 4- Busca de parceiros (elaboração projeto arquitetônico, profissionais especializados, etc.);
- 5- Elaboração de contratos;
- 6- Parceria com Fundação Rotária;
- 7- Parceria com o governo Estadual e Federal;
- 8- Publicação da cartilha;
- 9- Distribuição da cartilha;
- 10- Elaboração do projeto de adequação arquitetônico da área destinada ao Instituto;
- 11- Busca de parceiros (tinta, material de construção, móveis, etc.)
- 12- Execução das obras de adequação;
- 13- Inauguração do novo ambiente do Instituto.

## **ESTRATÉGIA DE COMUNICAÇÃO**

A estratégia de comunicação do Instituto visa fortalecer sua imagem corporativa junto aos pacientes, parceiros, colaboradores e familiares, bem como líderes e formadores de opinião, sempre comprometida com os princípios contidos na primeira Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU e, principalmente, na garantia da saúde, e está orientado por três premissas importantes:

- Celebração (eventos internos e externos)
- Comunicação (campanha de publicidade, cartilha, internet/intranet, imprensa)
- Perenidade (estudos e pesquisa, inovação tecnológica).

Questões estratégicas:

- Infra-estrutura (adequação física e atualização tecnológica)
- Institucionalização
- Captação de recursos/parcerias
- Integração
- Estratégias de marketing
- Recursos humanos.

## CRIAÇÃO DE CORPO DE VOLUNTARIADO

Objetivando-se a criação de um Instituto com Missão e Meta bem alicerçadas, há necessidade de criação de um corpo de **voluntariado** compromissado com a causa.

### ✓ *Significado da palavra Voluntário*

Voluntário vem do Latim VOLUNTARIUS, “de própria vontade”, de VOLUNTAS, “vontade, desejo”, de VELLE, “querer”. Daí “volitivo” e “volição”.

Adjetivo: Que é feito sem constrangimento ou coação; espontâneo. Que só age de acordo com a sua própria vontade; caprichoso, voluntarioso.

Substantivo masculino: Indivíduo que se alista espontaneamente num exército, ou que se encarrega de uma incumbência à qual não estava obrigado.

*Antônimos de Voluntário: obrigado, forçado, constrangido, compulsório, imperativo.*

### ✓ *Significado da Voluntário*

O **voluntariado** é uma atitude de pensar que vai ter um papel importante na evolução dos acontecimentos e fazer todos os esforços para garantir que o real está sujeito a uma vontade definida e expressa.

Segundo definição das Nações Unidas, "voluntário é o jovem ou o adulto que, devido a seu interesse pessoal e ao seu espírito cívico, dedica parte do seu tempo, sem remuneração alguma, a diversas formas de atividades, organizadas ou não, de bem-estar social, ou outros campos..."

O voluntário como ator social e agente de transformação, que presta serviços não remunerados em benefício da comunidade; doando seu tempo e conhecimentos, realiza um trabalho gerado pela energia de seu impulso solidário, atendendo tanto às necessidades do próximo ou aos imperativos de uma causa, como às suas próprias motivações pessoais, sejam estas de caráter religioso, cultural, filosófico, político, emocional.

Altruísmo e solidariedade, alicerces de atividade voluntária, são valores morais socialmente constituídos que permitem o desenvolvimento de um potencial transformador para o crescimento interior do próprio indivíduo e, principalmente, benefícios para a sociedade, em geral.

O grande diferencial do voluntariado é que não depende de fórmulas mágicas ou burocracias que as pessoas adoram criar, mas sim pelo simples desejo de ajudar alguém, uma causa, um projeto a si mesmo.

## **DIFERENÇAS ENTRE VOLUNTARISMO E VOLUNTÁRIO**

Voluntarismo é diferente de voluntariado organizado. Enquanto o primeiro é motivado pela busca da satisfação pessoal de quem o pratica, o segundo se dedica às necessidades do outro e tem como foco o bem coletivo.

As diferenças entre voluntarismo e voluntariado também ajudam a explicar os alicerces em que se fundamenta a Parceiros Voluntários. Enquanto o voluntarismo é feito de ações eventuais e isoladas, muitas vezes destinadas a ajudar um indivíduo, o trabalho voluntariado feito de maneira organizada possui estratégia de longo prazo, dedica-se a causas, tem como base a mobilização social e possui acompanhamento constante e avaliação de resultados.

Tais características fazem com que esse tipo de ação provoque mudanças positivas que se estendem do indivíduo ao coletivo, multiplicando valores como o respeito e a cidadania, proliferando as boas práticas, criando e desenvolvendo vínculos duradouros e proporcionando melhoria efetiva na qualidade de vida dos beneficiários.

O voluntariado é acima de tudo um processo educador. É um caminho que passa pela educação para a solidariedade, a cidadania e a mudança comportamental. É, ainda, um processo que requer tempo

## **PROJETO CORPO DE VOLUNTARIADO**

### **Voluntário**

É um indivíduo que de forma livre, desinteressada e responsável se compromete, de acordo com as suas aptidões e no seu tempo livre, a desenvolver ações de voluntariado em prol dos indivíduos, famílias e comunidade.

Atuar como voluntário é ter um ideal por bem fazer, que assenta numa relação de solidariedade traduzida em gratuidade no exercício da atividade, prestando serviços não remunerados em benefício da comunidade.

Ser-se voluntário é, também, ter convergência e harmonização com os interesses dos destinatários da ação e com a cultura e valores das organizações promotoras.

### **Princípios enquadradores do voluntariado**

O voluntariado obedece aos princípios da solidariedade, da participação, da cooperação, da complementaridade, da gratuidade, da responsabilidade e da convergência.

- Solidariedade – Responsabilidade de todos os cidadãos na realização dos fins do voluntariado.
- Participação – Intervenção de voluntários e de entidades promotoras em áreas de interesse social.

- Cooperação – Combinação de esforços e de projetos de entidades promotoras de voluntariado.
- Complementaridade – O Voluntário não deve substituir os recursos humanos das entidades promotoras.
- Gratuidade – O Voluntário não é remunerado pelo exercício do seu voluntariado.
- Responsabilidade – O Voluntário é responsável pelo exercício da atividade que se comprometeu realizar, dadas as expectativas criadas aos destinatários desse trabalho voluntário.
- Convergência – Harmonização da atuação do voluntário com a cultura e objetivos da entidade promotora.

### **Direitos do voluntário**

- Desenvolver um trabalho de acordo com os seus conhecimentos, experiências e motivações;
- Ter acesso a programas de formação inicial e contínua, de modo a aperfeiçoar o seu trabalho voluntário;
- Receber apoio no desempenho do seu trabalho com acompanhamento e avaliação técnica;
- Ter ambiente de trabalho favorável e em condições de higiene e segurança;
- Participação das decisões que dizem respeito ao seu trabalho;
- Ser reconhecido pelo trabalho que desenvolve com acreditação e certificação;

Acordar com a organização promotora um programa de voluntariado, que regule os termos e condições do trabalho que vai realizar.

### **Deveres do Voluntário**

Em todas as situações, para que tudo funcione corretamente, para além de existirem direitos é necessário que haja deveres a cumprir. Para isso, podemos considerar como deveres de um voluntário as seguintes ações:

- Observar e respeitar as normas e princípios éticos da organização promotora e/ou de todas as pessoas a que elas estão interligadas;
- Efetuar algum tipo de formação para um melhor desenvolvimento das atividades realizadas na organização promotora. Nessas atividades deve mostrar-se ativo, voluntário e solidário, utilizando corretamente os bens, equipamentos e recursos materiais colocados ao seu dispor;

- Respeitar as opções e orientações dos profissionais das organizações promotoras, cumprindo, também, a calendarização da realização de atividades acordada;
- Utilizar, durante as atividades, a sua identificação como voluntário e nunca assumir o papel de representante da organização promotora sem o devido reconhecimento da mesma.

### **Programa de voluntariado**

É necessário, antes de iniciar qualquer atividade, um programa de voluntariado. Este deve ser realizado entre o voluntário e a organização promotora e deve ter em conta as normas da própria organização. Neste programa deve constar:

- A definição do trabalho a realizar pelo voluntário consoante o seu perfil e correspondência aos pré-requisitos impostos pela organização promotora;
- Os critérios de participação nas atividades, as funções desempenhadas pelos voluntários, a duração dessas mesmas atividades e as formas de interrupção ou cessação da atividade;
- As condições de acesso aos locais onde é desempenhada a atividade e uma avaliação realizada periodicamente ao voluntário;
- A cobertura dos riscos a que o voluntário é sujeito na realização das suas tarefas, a cobertura de possíveis prejuízos que este possa provocar a terceiros e o modo de resolução de problemas que possam surgir entre o voluntário e a organização promotora;
- A identificação como participante e certificado de participação do voluntário nas atividades.

### **LEGISLAÇÃO**

A Lei nº 9.608/98 caracteriza como trabalho voluntário a atividade não remunerada prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza, ou a instituição privada de fins não lucrativos que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive de mutualidade.

Esta lei estabelece que o trabalho voluntário esteja previsto em contrato escrito – o Termo de Adesão que destaca a não existência de vínculo trabalhista no serviço voluntário.

No Brasil, o Dia Nacional do Voluntariado foi instituído em 28 de agosto de 1985 (Lei nº 7.352), e internacionalmente é comemorada em 5 de dezembro, data proclamada pela ONU também em 1985 (<http://www.paulinas.org.br/diafeliz/pt-br/?system=datacomemorativa&id=566>) ambas com o objetivo de reconhecer e destacar a ação das pessoas que doam tempo, mão de obra e talento para causas de interesse social e para o bem da comunidade (<http://g1.globo.com/rio-de-janeiro/noticia/2012/08/campanha-comemoracao-dia-nacional-do-voluntariado.html>)