

# Associação Pró-Cura da ELA



# A Associação

- Existe desde junho de 2013 e atualmente conta com mais de 8 mil associados em sua base e mais de 22 mil pessoas, entre pacientes, familiares e profissionais de saúde em sua rede de contatos;
- Missão: promover assistência social, a informação de qualidade, o cuidado e o acolhimento aos pacientes e familiares de ELA, além de capacitar familiares, cuidadores e profissionais de saúde.
- Membro da International Alliance of ALS/MND Associations (Aliança Internacional de Associações de ELA/doença do neurônio motor).
- Membro fundador e representante do Brasil, na UNELA, União das Associações de ELA da América Latina e Vice-presidente da mesma.



# Como tudo começou: Palavra do nosso Presidente

Eu, Jorge Abdalla e minha esposa, conhecemos Alexandra Szafir em 2012. Após nos tornarmos amigos, ela nos contou que tinha ELA e fui conhecê-la em sua casa. Não conhecia a doença e fiquei chocado quando a vi; imóvel, mexendo apenas os olhos, com traqueostomia e gastrostomia.

Fiquei comovido e ofereci ajuda, que mesmo sendo recusada, me inspirou a ajudar outros pacientes carentes em conjunto com a Alexandra. Posteriormente, a ideia cresceu e, em conjunto com Sandra Mota, José Leda, Andreza Diaféria, Fernando Kuhlmann e Alessandra Dorça, formalizamos a criação da Associação Pró-Cura da ELA em junho de 2013.

Infelizmente, Alexandra nos deixou em 2016, mas o sonho manteve-se vivo e demos continuidade a esse projeto.



# A Associação

- A Pró-Cura trabalha unicamente com voluntários e sobrevive de doações de pessoas físicas e jurídicas. Não recebemos nenhuma verba governamental;
- Os aparelhos adquiridos ou doados formam o ativo da Associação Pró-Cura da ELA. Eles são emprestados aos pacientes que necessitam e não os conseguem em tempo hábil pelos órgãos responsáveis;
- Oferecemos cursos de capacitação aos cuidadores e aos profissionais de saúde no tratamento da ELA.



# A Associação

- Extremamente limitadora, a doença exige cuidados e tratamentos especiais, o que requer uma condição financeira que a maioria das famílias não possui;
- Muitos pacientes e familiares precisam recorrer às associações, que se desdobram para atendê-los - o tempo é curto, a doença evolui rápido demais e os recursos são sempre insuficientes;
- Apesar de ser considerada uma doença rara, o número de pessoas que se envolvem com a doença é altíssimo, e as informações de qualidade, escassas demais.



**Maria da Paz Salgado Gomes**  
com o Maestro **João Carlos Martins**

# Nossos atendimentos em 2017/ 18

- Meios de Atendimento: Presencial, Telefone, WhatsApp, E-mail e Messenger/Facebook.

- Voluntários: Advogados, Fisioterapeutas, Fonoaudióloga, Nutricionista, Psicólogas, Terapeutas Ocupacionais e demais voluntários, totalizando 19 pessoas. Total de atendimentos realizados por toda a equipe da Pró-Cura em todas as especialidades e por todos os meios de atendimento:

**12.725** atendimentos voluntários no ano de 2017.

**14.116** atendimentos voluntários no ano de 2018.



- Em 5 anos de existência a Associação fez aproximadamente 46.000 atendimentos realizados por 25 pessoas entre as que estão ou estiveram na equipe.

- O número de atendimentos vem crescendo significativamente a cada ano.

Acreditamos ultrapassar os 15.000 atendimentos em 2019.

# A Força da Associação nas Mídias Sociais

- Tem o maior grupo de discussão de ELA do mundo no FACEBOOK, o Grupo “Procuradaela”, com mais de 22.500 pessoas.
- Tem também o maior canal de ELA do mundo do YouTube com mais de 7.300 inscritos. Mais de 535.000 visualizações.
- Instagram: A Pró-Cura da ELA tem mais de 14.000 seguidores.
- Fanpage no Facebook com mais de 22.500 seguidores



# O Balde de Gelo

- A doença ficou mundialmente conhecida em 2014 com o Desafio do Balde de Gelo, que mobilizou milhares de pessoas em todo o mundo, com a adesão de muitas celebridades globais e nacionais;
- A Pró-Cura arrecadou mais de meio milhão de reais com a campanha;
- O número de participantes no grupo de discussão sobre a doença no Brasil, aumentou 400 % ;
- Foi o tema mais buscado na principal rede social de vídeos do mundo;
- Marcou o início de uma conscientização maior sobre a ELA e os cuidados especiais que os pacientes desta doença necessitam.



# O Balde de Gelo

Com as doações da campanha a Associação conseguiu adquirir dezenas de equipamentos e suprimentos para os pacientes, e de lá para cá a Associação formou um ativo com mais de 106 aparelhos entre BiPAPs, ventiladores mecânicos e máquinas de tosse, mais de 80 Mouse Oculares Tobii, 20 colchões pneumáticos, 15 cadeiras de rodas, 5 guinchos em comodato com nossos pacientes, mais de 600 ambús novos, 1000 latas dos suplementos alimentares ENSURE/NUTREN, 10.000 sondas de aspiração traqueal e mais de 1.500 litros de dieta enteral doado aos pacientes de ELA do SUS de todo o Brasil nesses 5 anos.



# A nossa verdadeira missão:

Maria de Fátima Gasparini



Silvania Almeida



Viviane Karkow

Luiz Carlos Moreira



**É ver esses sorrisos todos os dias!!**



**Marcelo Farinelli**



**Enilton Barbosa**



**Carlos Alberto  
de Paula**



**Salvador Diaféria**



**Ana Maria Jardim de  
Aquino da Silva**



# E MUITOS OUTROS

Rodrigo Branco



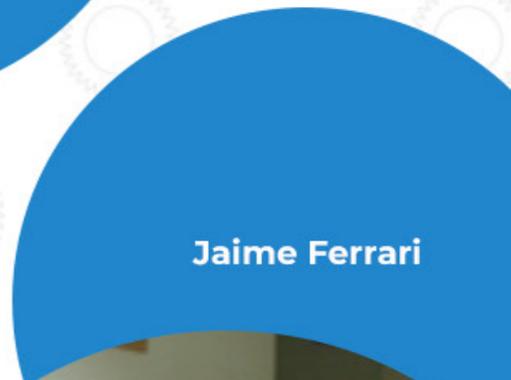
Ricardo Abreu



Antônio Batista



Jaime Ferrari



Zita Ramos



# A Associação

*“O diagnóstico de ELA é um prognóstico que para muitos de nós cai como um balde de água fria nas nossas cabeças e em nossos sonhos, acabando com toda e qualquer perspectiva de vida. Tomados pelo desespero, buscamos a cura a qualquer preço, não querendo acreditar que ainda não existe cura em nenhum lugar no mundo! Precisamos ser sensatos e lutar pela vida com as armas que temos, buscando conhecimento e orientações prestadas pela Associação, que visa melhorar a qualidade de vida dos pacientes. A associação Pró-Cura da ELA mudou minha vida, com assistência e orientações e permitiu-me ajudar também. Além da melhora na qualidade de vida, me fez útil, resgatando minha dignidade! Podemos fazer mais, e para isso, precisamos da ajuda e colaboração de todos. Paciente bem cuidado, vive mais!”*

**Texto de Silvania Almeida**

Fábio antes



Depois de 1 mês de ajuda



# Porque juntos somos mais fortes



# Pró-Cura na Mídia



# Quem Somos

## ***Diretoria Executiva:***

- Presidente: Jorge C. Abdalla Jr.
- Vice- Presidente: Fernando Kuhlmann V. de Souza
- Diretora Administrativa: Silvania J. Almeida
- Diretora Financeira: Christina S. Abdalla
- Diretora Técnica: Alessandra C. Dorça



# Quem Somos

## **Conselho Deliberativo:**

- Presidente: Dra. Andreza Diaféria Kuhlmann
- Demais membros em ordem alfabética:
- Clarice Viviane Karkow
- Maria da Paz Salgado Gomes
- Maria de Fátima Gasparini
- Simone Gonçalves de Andrade Holsapfel
- Tamara Elisa Rocha Braga
- Thiago Mendes Tavares
- Dr. Vanderlei Lima
- Vânia de Castro Moreira



# Quem Somos

## **Conselho Fiscal:**

- Alessandra Aparecida Gasparini
- Marcelo Farinelli
- Paulo Sérgio C. Dorça



# Muito Obrigado!



**Tamara Elisa Rocha Braga,**  
*Conselheira da Associação*



[www.procuradaela.org.br](http://www.procuradaela.org.br)



[tamaraelisa@gmail.com](mailto:tamaraelisa@gmail.com)



+55 31 98844-4676