

Associação Pró-Cura da ELA



PRÓ-CURA
ASSOCIAÇÃO PRÓ-CURA DA ELA



INTERNATIONAL
ALLIANCE OF
ALS/MND
ASSOCIATIONS



A Associação

- ▶ Existe desde junho de 2013;
- ▶ Conta com mais de 8 mil associados em sua base;
- ▶ Rede de contatos diários com mais de 22 mil pessoas, entre pacientes, familiares e profissionais de saúde;
- ▶ 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), uma corrente internacional com membros de 40 países, sendo uma das referências quando o assunto é ELA no mundo.
- ▶ Membro fundador e representante do Brasil, na UNELA, União das Associações de ELA da América Latina e Vice-presidente da mesma.



INTERNATIONAL ALLIANCE
OF ALS/MND ASSOCIATIONS

Como tudo começou....

Eu Jorge e minha esposa Chris Abdalla conhecemos a Alexandra Szafir, a Alê, em 2012, pelo Facebook, não sabíamos que ela tinha ELA. Nos tornamos amigos, e um dia ela me contou que tinha ELA. Aí fui conhece-la em sua casa. Eu nunca tinha ouvido falar nessa doença. Fiquei chocado quando a vi, totalmente imóvel, só mexendo seus olhos, com traqueo, com gastro, eu fiquei comovido e ofereci ajuda. Ajuda recusada, comecei a ajudar a Alê a ajudar pacientes carentes, depois, juntos com a Sandra Mota e o José Leda, a Andreza Diaféria e o Fernando Kuhlmann e a Alessandra Dorça, formalizamos tudo isso e nasceu em junho de 2013 a Associação Pró-Cura da ELA. Infelizmente, em 03 de novembro de 2016, a Alê nos deixou. Perdi a mentora dessa Associação e uma grande amiga a quem prometi dar 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

- ▶ Meios de Atendimento: Presencial, Telefone, WhatsApp, E-mail e Facebook.
- ▶ Voluntários: Advogados, Fisioterapeutas, Fonoaudióloga, Nutricionista, Psicólogas, Terapeutas Ocupacionais, 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.**
- ▶ 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. Baseados no primeiro quadrimestre, devemos atingir mais de 14.000 atendimentos em 2018.

A Força Da Associação nas Mídias Sociais

- ▶ Tem o maior grupo de discussão de ELA do mundo no FACEBOOK, o Grupo “Procuradaela”, com aproximadamente 22.150 membros.
- ▶ Tem também o maior canal de ELA do mundo do YouTube com mais de 5.500 inscritos. Mais de 303.000 visualizações.
- ▶ Instagram: A Pró-Cura da ELA tem mais de 12.000 seguidores.
- ▶ Fan Page no Facebook com mais de 20.500 seguidores



Instagram



YouTube

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:
- ▶ 70 aparelhos entre BiPAPs e ventiladores mecânicos, máquinas de tosse, mais de 30 Mouse Oculares Tobii, 20 colchões pneumáticos, 10 cadeiras de rodas, 5 guinchos em comodato com nossos pacientes
- ▶ Mais de 400 ambús novos, 1000 latas dos suplementos alimentares ENSURE/NUTREN, 10.000 sondas de aspiração traqueal e mais de 1.000 litros de dieta enteral doado aos pacientes de ELA do SUS de todo o Brasil nesses 5 anos.



A nossa verdadeira missão:



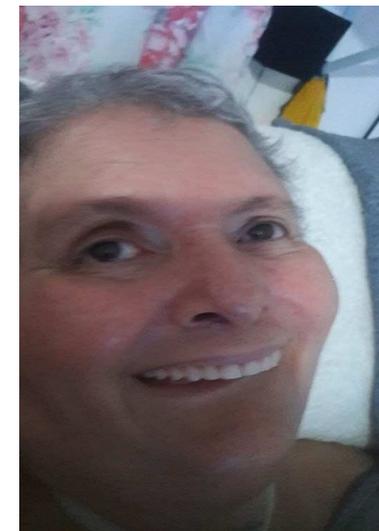
Viviane Karkow



Silvania Almeida



Luiz Carlos Moreira



Maria de Fátima Gasparini

É ver esses sorrisos todos os dias!



Marcelo
Farinelli



Salvador
Diaféria



Enilton Barbosa



Carlos
Alberto de
Paula



Ana Maria Jardim de
Aquino da Silva

E MUITOS OUTROS



Rodrigo Branco



Ricardo Abreu



Jaime Ferrari



Zita Ramos



Antônio Batista

E sempre dar mais qualidade de vida!



Fábio Antes



Depois de 1 mês de ajuda

“Diagnóstico de ELA com um prognostico que para muitos de nós caí como um balde de água fria nas nossas cabeças, nos 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 melhor qualidade de vida dos pacientes. A associação Pró-Cura da ELA mudou minha vida, com assistência, orientações e permitiu-me ajudar também, além da melhora na qualidade de vida, me fez útil, resgatando minha dignidade! Podemos fazer mais, para isso precisamos da ajuda e colaboração de todos. Paciente bem cuidado, vive mais!”

Texto de Silvania Almeida

PORQUE JUNTOS SOMOS MAIS FORTES



PORQUE JUNTOS SOMOS MAIS FORTES



Associação
Pró-Cura da ELA

Pró-Cura na Mídia



FOLHA DE S. PAULO

UM JORNAL A SERVIÇO DO BRASIL
QUARTA-FEIRA, 22 DE OUTUBRO DE 2014 @ 17:39

'Desafio do balde de gelo' eleva doações para doença

GIULIANA MIRANDA DE SÃO PAULO
23/08/2014 @ 01:50

The São Paulo Times®

Quinta-Feira, dia 08 de Janeiro de 2015

2014: O ano em que o Brasil conheceu a ELA

Associação toma banho de gelo em Brasília e desafia ministro da Saúde

Febre nas redes sociais, ação tem objetivo de informar e arrecadar fundos. Chirio não se posicionou sobre desafio, mas anunciou verba para pesquisa.



A Associação Pró-Cura da Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) realizou na noite de terça-feira (19) uma ação coletiva do desafio do balde de gelo em frente à Torre de TV de Brasília.



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 Obrigada!



Dra. Alessandra C. Dorça

Diretora Técnica

Instagram @aledorca

Facebook alessandra dorca

Email: diretoria.comercial@ceafi.com.br