

Direitos das Pessoas com ELA e a concretização de sua cidadania"



Élica Fernandes
Assistente Social



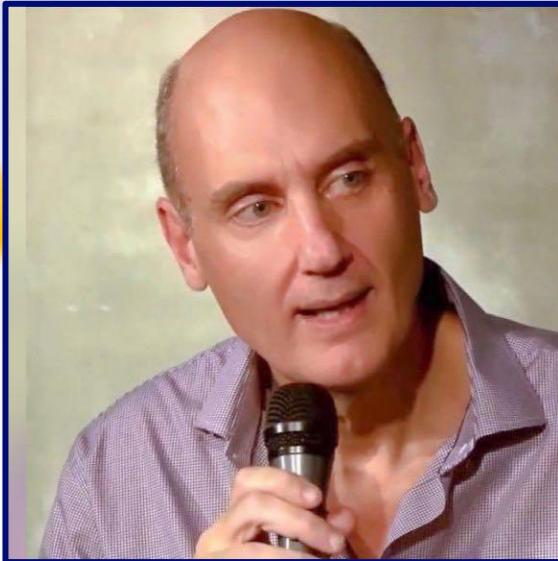
Associação Pró Cura da ELA

Esclerose Lateral Amiotrófica

- Nasceu em 2013 com o objetivo de ajudar as pessoas com ELA e seus familiares.



Diretoria



**Diretor Fundador e Atual
Presidente do Conselho
Administrativo
Jorge Abdalla**



**Presidente
Lina Pádua**



**Vice – Presidente
Rogério Salgado**



Diretoria



Diretora Administrativa
Silvana Almeida



Diretora Jurídica
Dra. Andreza Diafária



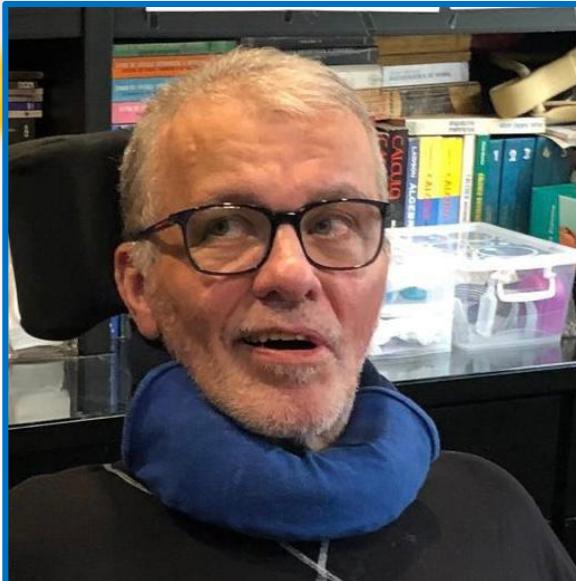
Diretora de Eventos
Chris Abdalla



Diretora Técnica
Dra. Alessandra Dorça



Diretoria



“IN MEMORIAM”
Diretor Financeiro
Fabio Carvalho



Atual Diretor Financeiro
Guilherme Gouvêa



Diretor de Patrimônio
Arthur Cabreira Gomes



Porque a Associação foi fundada:

- carência de recursos de atendimento e assistência aos pacientes e seus familiares após confirmação do diagnóstico, que ocorre pela **escassez** de políticas públicas relacionadas à causa;
- porque as necessidades básicas dessas pessoas não eram e continuam não sendo atendidas suficientemente, por ex.: direito de receber atendimento especializado, equipamentos necessários à sobrevida e materiais que proporcionem uma melhor qualidade de vida.





O que é ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica

Doença neurológica, degenerativa, progressiva, desencadeada pela morte dos neurônios motores que são responsáveis pelos nossos movimentos, como consequência, leva a perda das funções de andar, falar, engolir e respirar.

Progressivamente faz com que a pessoa com ELA se torne totalmente dependente de outras pessoas para realizar atividades como alimenta-se, tomar banho, trocar-se, comunicar-se, etc.

A média de sobrevida é de 3 a cinco anos, podendo ser aumentada se a pessoa com ELA receber os cuidados corretos e necessários, principalmente suporte ventilatório e cuidados corretos de equipe especializada.



Papel da Associação Pró-Cura da ELA:



- sensibilizar e educar profissionais de saúde e a sociedade sobre a doença, o tratamento, direitos específicos e a cidadania do paciente e família;
- fortalecer e empoderar o paciente e família para que realizem mudanças na sua realidade social, com o suporte de uma rede social;
- viabilizar recursos para melhorar as condições de atendimento aos pacientes e familiares;
- permitir a troca de conhecimento entre seus participantes, cooperação mútua, compartilhamento de informações e o sentimento de pertencimento a um **grupo social**.



Propósito/Objetivos Estatutários:

Promover :

- **o cuidado e o acolhimento** ;
- **atendimento social** através de orientação e auxílio a pacientes e familiares ;
- **capacitação** para familiares, cuidadores e profissionais de saúde;
- **informação** de qualidade para a sociedade, com relação a ELA e demais doenças raras, por meio publicação em livros, site, lives, redes sociais, palestras e simpósios;

Propósito/Objetivos Estatutários:

Promover :

- **a defesa de bens e direitos sociais;**
- estimular e defender o **aperfeiçoamento de legislação - POLÍTICAS PÚBLICAS -**
que efetivem o Direito das pessoas com ELA;
- **participação em Fóruns** com outras Associações de ELA no Brasil: (ABrELA-SP, ARELA-RS, ARELA-MG,ARELA-SC, Instituto Roseli Casula, Instituto Paulo Gontijo, MOVELA, APPELA, Instituto Mara Gabrilli, Instituto Emerson Casado), e outras na América Latina e no mundo.

Nossos Projetos:

ACOLHER PARA INCLUIR: atendimento presencial e a distância, whatsapp e telefone, para pessoas com esclerose lateral amiotrófica e suas famílias no território nacional. **Objetivo:** fortalecimento da cidadania do paciente e de sua família, promovendo caminhos para alcance dos seus direitos e informações corretas sobre os cuidados com a ELA.

PROJETO FAMÍLIAS EM AÇÃO: grupo social no Facebook, que congrega pacientes, familiares, profissionais de saúde, amigos da causa, voluntários. **Objetivo:** promover o sentimento de pertencimento aos pacientes e familiares e a troca de conhecimento entre indivíduos.

PROJETO COMUNICAÇÃO INCLUSIVA: A comunicação é o modo pelo qual ocorre a partilha de ideias, que permite a sobrevivência social, moral e emocional e sem a qual torna-se impossível a compreensão entre pessoas. **Objetivo:** Incluir na vida a pessoa com ELA através do empréstimo do rastreador ocular -TOBII, para que o paciente possa comunicar-se e não se torne invisível para a sua família e a sociedade.





Nossos Projetos:

PROJETO PORTA a PORTA: Associação empresta e envia por correio e DHL, material e insumos hospitalares necessários aos cuidados do paciente, Tobii, Bipap, Ventilador de Suporte a Vida e Assistentes de Tosse, até que a pessoa obtenha tais itens através do SUS ou Plano de Saúde.

Objetivo: promover maior tempo de vida e qualidade de vida, fazendo chegar o mais rápido possível tudo o que o paciente necessita para seus cuidados de vida.

PROJETO ELA NAS RUAS: leva informações sobre a ELA, seu tratamento e os direitos do cidadão com ELA para fora das paredes institucionais, por meio de movimento social junto aos motociclistas em parceria com organização congênere. **Objetivo:** ampliar o conhecimento sobre o trabalho da Associação Pró Cura da ELA e sobre o tratamento da doença e cuidados necessários.



Nossos Projetos:

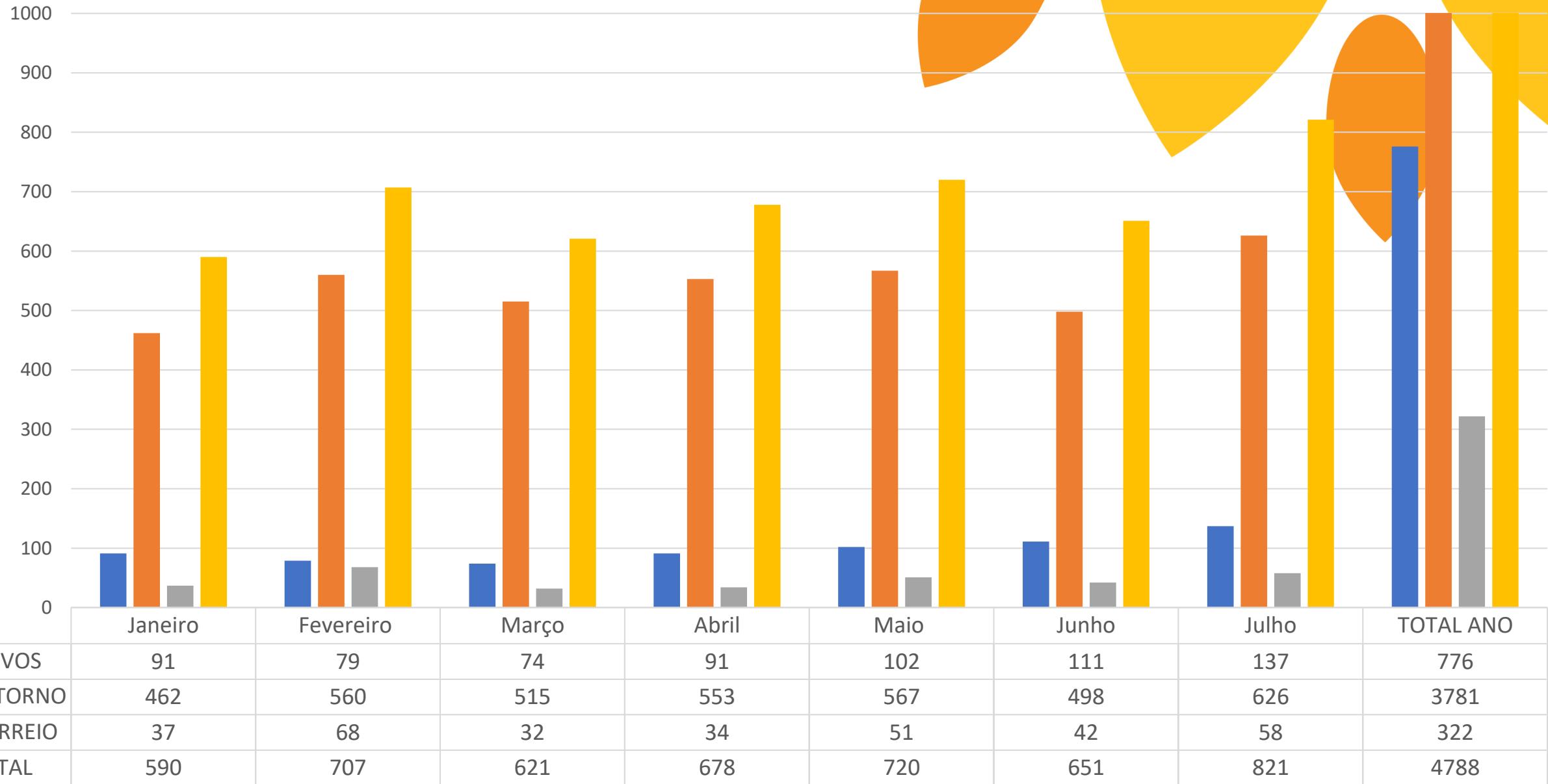
PROJETO CAFÉ COM FAMILIA: promove a aproximação da Associação às necessidades dos pacientes e famílias mais vulneráveis, através da Visita Domiciliar, para realizar o diagnóstico sócio territorial, identificar as maiores necessidades das famílias, intervir na redução dos riscos e vulnerabilidade social, identificando recursos da rede de suporte social e de saúde na comunidade local (CREAS, CRAS, UBS, CRER/CER, HOSPITAIS), e fortalecer vínculos e laços, tanto com a família como com a comunidade obtendo um melhor acolhimento e atendimento.



Como trabalhamos:

- Nossa Diretoria é **voluntária**;
- Temos profissionais de saúde voluntários que ajudam na orientação de pacientes e familiares em todo o território nacional por meio virtual;
- Assistentes Sociais contratadas que atendem todo território nacional;
- 37 Representantes da Pró Cura em 26 estados do país sendo braços, olhos e coração da Associação nesses locais;
- Voluntários nos eventos.
- Sobrevivemos com doações, campanhas e eventos;

ATENDIMENTOS PACIENTES, FAMILIARES E PROFISSIONAIS 2025





Principais necessidades da pessoa com ELA:

- Medicamento Riluzol fornecido pelo SUS, que não tenha o fornecimento interrompido;
- **Ventilador Mecânico Bi-Nível – Portaria 1370/2008 – Programa de ventilação não invasiva;**
- **Ventilador de Suporte a Vida e Assistente de Tosse – precisamos que sejam incluídos na Portaria de ventilação não invasiva ou a criação de uma portaria específica – sem regulamentação não há fornecimento nem efetivação do direito;**
- Tobii – Rastreador Ocular – precisamos de regulamentação – está previsto na LBI;
- Cadeiras de rodas – agilidade no fornecimento pelo SUS, pois quando chega não serve mais ou o paciente já faleceu.



Principais necessidades da pessoa com ELA:

- Equipe multidisciplinar especializada –são raros os profissionais e locais de atendimento;
- Priorização no agendamento para realização de Gastrostomia no tempo considerado **bom**;
- Dieta enteral – que seja fornecida na quantidade suficiente e não inferior ao necessário;
- Ampliação do Programa Melhor em Casa - equipe multidisciplinar;
- Agilidade para a concessão aposentadoria ou do LOAS.
- Inclusão de novas medicações para o tratamento da ELA.

Precisamos de caminhos para Políticas Públicas de acesso!

Obrigada!



procuradaela.org.br



contato@procuradaela.org.br



Rua Dr. Diogo de Faria, 775 – 11º Andar, Cj. 114 – Vila Clementino – São Paulo – SP – Cep 04037-002



facebook.com/groups/procuradaela



(11) 2659-7912 | WhatsApp e celular (11) 94208-0123; (11) 97464-5661