

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



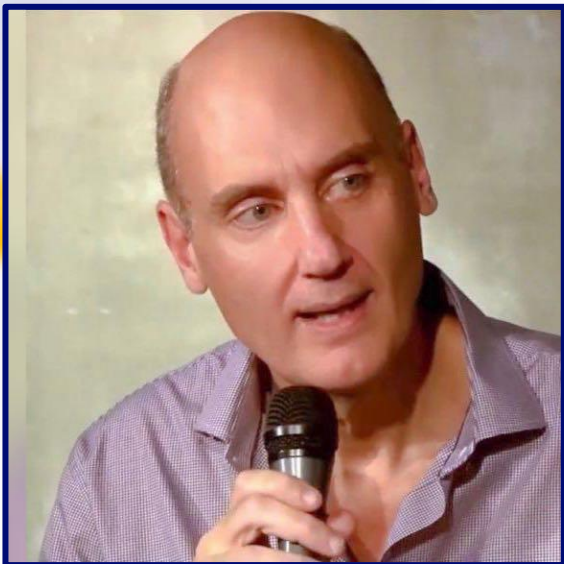
Élica Fernandes  
Assistente Social

# 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**  
**Silvania Almeida**



**Diretora Jurídica**  
**Dra. Andreza Diaféria**



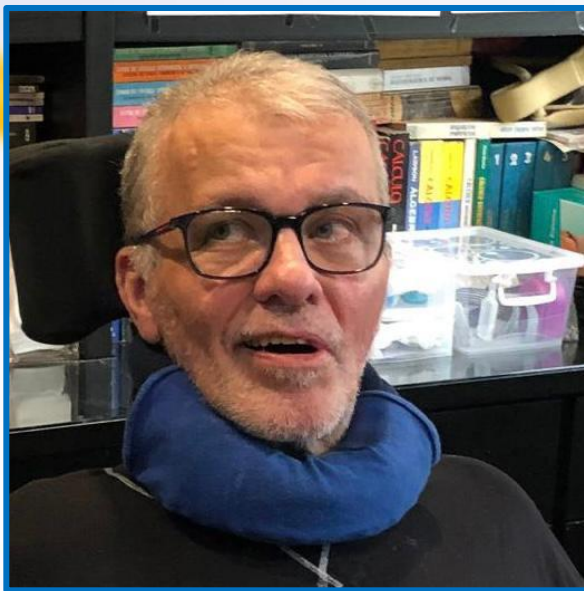
**Diretora de Eventos**  
**Chris Abdalla**



**Diretora Técnica**  
**Dra. Alessandra Dorça**



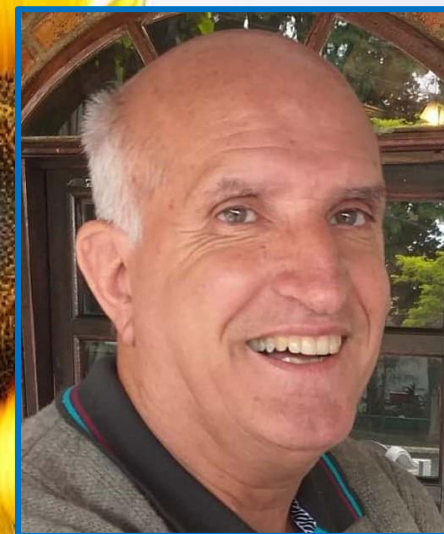
# Diretoria



**“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:

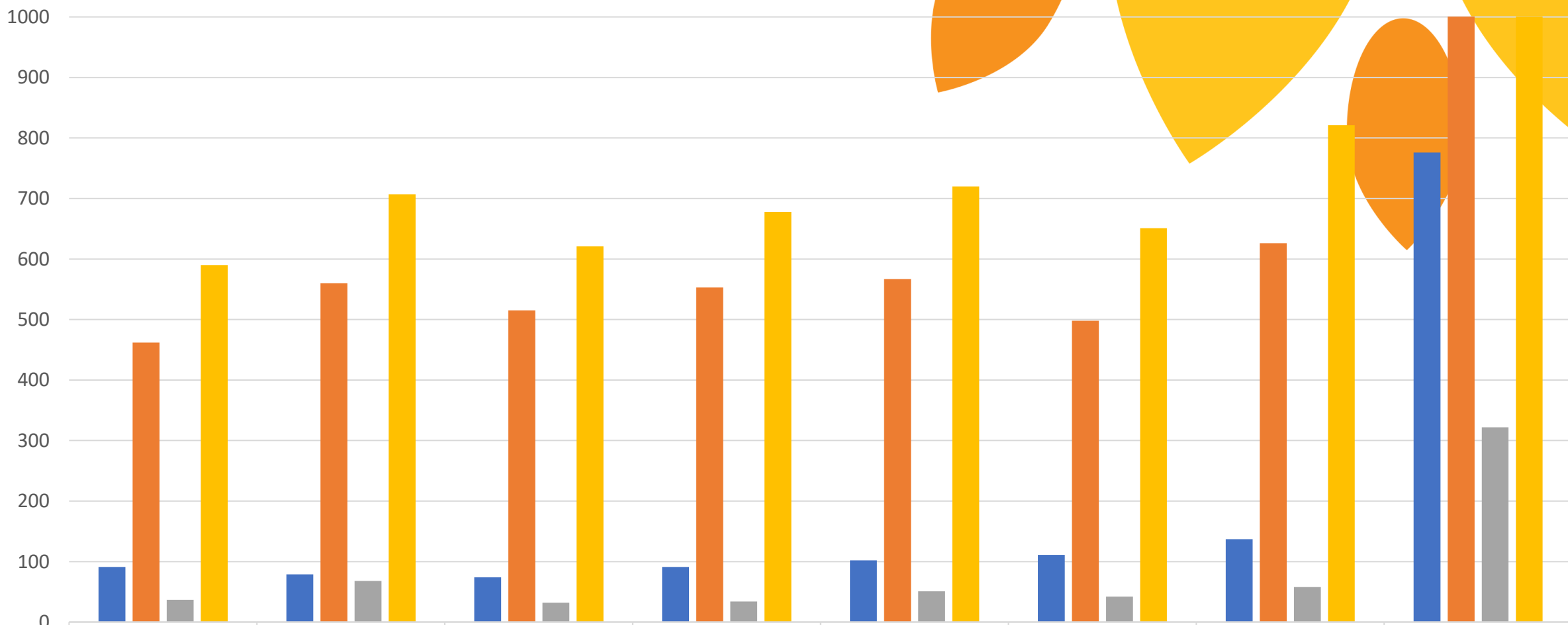
**PROJETO CAFÉ COM FAMÍLIA:** promove a aproximação da Associação às necessidades dos pacientes e famílias mais vulneráveis, através da Visita Domiciliar, para realizar o diagnóstico sócio territorial, identificar as maiores necessidades das famílias, intervir na redução dos riscos e vulnerabilidade 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



■ NOVOS	91	79	74	91	102	111	137	776
■ RETORNO	462	560	515	553	567	498	626	3781
■ CORREIO	37	68	32	34	51	42	58	322
■ TOTAL	590	707	621	678	720	651	821	4788



# 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](http://procuradaela.org.br)



[contato@procuradaela.org.br](mailto: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](https://facebook.com/groups/procuradaela)



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