



Instituto Hemerson Casado anuncia fim das atividades

Pacientes com ELA e doenças raras correm o risco de perder assistência prestada pela entidade em Alagoas

Milhares de pacientes de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) e doenças raras em geral correm o risco de perder a assistência prestada pela entidade, fundada em 2014 pelo cirurgião cardíaco e também paciente de ELA Hemerson Casado Gama.

Instituto Dr. Hemerson Casado declara que há quatro anos o médico aposentado tem custeado as atividades da entidade e tentado celebrar convênios com as três esferas de governo, municipal, estadual e federal, sem obter êxito.

“Não temos outra saída. É com muito pesar que anunciamos o encerramento das atividades do Instituto Dr. Hemerson Casado por total insuficiência financeira. Há quatro anos venho

assumindo os compromissos da entidade, antes denominada Associação, mas não consigo mais continuar mantendo-a, pois a ELA é uma doença muito cara, e atualmente a minha família vive de doações de amigos. Sendo assim, não é justo comprometer o sustento dela para manter uma instituição”, declara.

ASSISTÊNCIA

O Instituto Dr. Hemerson Casado Gama obteve alcance nacional e internacional ao trabalhar fortemente o desenvolvimento de pilares como Pesquisa Científica, Educação, Informação e Informação, Saúde e Sustentabilidade com uma rede de contatos mundial em prol dos “raros”.

As últimas conquistas de grande alcance foram

a realização do I Simpósio Internacional sobre ELA, com palestras de pesquisadores de diversos países, a captação de R\$ 2,3 milhões para pesquisa sobre ELA na Universidade Federal de Alagoas (Ufal), a estruturação de pós-graduações sobre doenças raras para as diversas áreas da Saúde e articulações com neurologista, fisioterapeuta e fonoaudiólogo para atendimento perene e gratuito ao paciente.

“Infelizmente não conseguiremos dar sequência a esses trabalhos e a uma diversidade de outros projetos que estavam em desenvolvimento por falta de sustentabilidade financeira. Existem muitas instituições que os governantes têm interesse político, mas este instituto, cuja causa é cuidar de pa-



Durante 4 anos, entidade desempenhou atividades em prol de pacientes de ELA e demais doenças raras

cientes ‘raros’, parece que não tem como interessar aos políticos”, critica Hemerson Casado.

COMO AJUDAR

Os interessados em ajudar podem entrar em contato através do email administrativo@hemersoncasado.com, do whatsapp (82) 99116.6043, do Facebook ou Instagram ao procurar por “Instituto Dr. Hemerson Casado”.

“Se não acontecer um milagre até o final de julho, fecharemos nossas portas. Eu peço que a sociedade brasileira nos ajude a continuar esse trabalho. Temos recebido apoio de campanhas promovidas por setores como ba-

res e restaurantes, hoteleiro, mas, mesmo estando muito agradecidos, não é o suficiente para mantermos de forma sustentável os custos mensais do Instituto”, explica Casado.

A entidade tem também insistido com o setor privado propondo alternativas tributárias que favoreçam tanto a instituição filantrópica quanto as empresas. Mas, segundo o instituto, o desconhecimento destas sobre o assunto e a falta de iniciativa das mesmas fazem com que não aconteça a destinação de percentual de tributos, que iriam em sua totalidade para o governo, para as orga-

nizações sem fins lucrativos na mesma intensidade que acontece em países desenvolvidos.

O mesmo acontece para as pessoas físicas. Não há mobilização da população brasileira para investir no terceiro setor. “Infelizmente, as organizações não governamentais ganharam fama de fábricas de lavagem de dinheiro, associação com o crime organizado e apresentaram altíssimos níveis de corrupção. Isso tem impactado o financiamento de projetos filantrópicos pelo setor privado e prejudicado milhares de pessoas em todo o Brasil”, alerta Casado.