



Diretoria

Bianca Rinaldi – Presidente
Dudú Próspero – 1º Secretário
Eduardo Menga – Tesoureiro

Conselho Fiscal

André Miranda
Regina Próspero
Nilton Próspero
Bruna Di Tullio
Wanderlei Araujo

Sede

Rio de Janeiro
CNPJ 13.537.187/0001-09
www.euqueroviver.org.br

Contato

contato@euqueroviver.org.br

Parceiros

fundacaouxameneghel.org.br

blogdodudueamigos.wordpress.com

apmps.org.br

Meu Amigo,

Fui motivada a assumir esta batalha, por causa da história de vida do Dudu Próspero, este jovem portador de MPS, exemplo de perseverança, otimismo e fé e que antes, lutava praticamente sozinho para sensibilizar a sociedade sobre essa doença e seu caríssimo tratamento.

O Instituto Eu Quero Viver é uma ONG, que tem como principal objetivo oferecer suporte às famílias e portadores da terrível Mucopolissacaridose (MPS), uma enfermidade genética, rara e progressiva.

No Brasil, um portador com MPS teria que pagar mais de R\$ 50.000,00 reais por mês, por um tratamento para melhorar sua qualidade de vida, pois ainda não há cura para a doença. Sem tratamento os portadores falecem ainda na infância. Atualmente, para ter direito ao tratamento, as famílias dos portadores da MPS, são obrigadas a entrar com uma ação judicial contra o Governo Federal.

Já conversamos pessoalmente em Brasília com o Ministro da Saúde, Dr. Alexandre Padilha, que nos recebeu com muita atenção e disse que vai resolver o problema dos medicamentos, colocando-os na lista do SUS.

Mas esse não é o único problema. Queremos dar apoio à essas famílias que não têm estrutura para viajar e receber o tratamento, que é realizado em poucos estados Brasileiros.

Desejamos, igualmente, buscar verbas para financiar pesquisas com o objetivo de descobrir tratamentos para os outros níveis da MPS. Temos conhecimento de mais de 600 crianças com esta enfermidade no Brasil das quais apenas 310 podem ser tratadas com o que há disponível, hoje.

Além disso, pretendemos aumentar a consciência pública sobre a doença e prestar apoio e informações para famílias, que lidam com este diagnóstico devastador.

Mas para atingir os objetivos do Instituto, ainda precisamos de mais apoiadores. Por isso, contamos com você!

Eu te convido agora, a explorar melhor este site e a colaborar para que possamos, pouco a pouco, alcançar todos os nossos objetivos que resumidamente é: “salvar estas vidas”.

O Dudu Próspero e seus Amigos portadores de MPS, no momento são “invisíveis” aos olhos da sociedade e nós somos os responsáveis para mudar isso.

Conto muito com o seu apoio.

Obrigada pelo carinho e pela atenção.

Um beijo!

Bianca Rinaldi

