**Conte um pouco da sua trajetória dentro da ASCADIM, como ela nasceu e como ela cresceu para se tornar o que é hoje.**

**A ASCADIM** – Associação Sul Catarinense de Familiares, Amigos e Portadores de Distrofias Musculares Progressivas – foi fundada em 02 de julho de 2005, é uma organização privada sem fins lucrativos e declarada de Utilidade Pública pelo prefeito municipal de Criciúma em 18 de setembro de 2006.

A ASCADIM surgiu da necessidade das famílias, que após diagnosticada a distrofia, sentiram a necessidade de buscar mais informações, respostas e ajuda.

As primeiras reuniões aconteceram na UNESC (Universidade do Extremo Sul Catarinense- Criciúma: SC) e o atendimento de fisioterapia era realizado em uma sala no Centro Social Urbano (Prospera).

Em 18 de setembro de 2006 a ASCADIM foi declarada de Utilidade Pública pela prefeitura Municipal de Criciúma.

No ano de 2008 a ASCADIM passou a funcionar (reuniões e atendimentos) na sede da Associação de Moradores do Rio Maina.

Alguns anos depois a ASCADIM passou a ocupar uma sala da Igreja Católica Santo Agostinho (Rio Maina).

Com o passar do tempo surgiu a necessidade de termos o nosso próprio espaço. No ano de 2012 com ajuda da prefeitura Municipal de Criciúma temos a aquisição da sede própria, uma residência domiciliar, localizada no Bairro Rio Maina, Criciúma – SC, que foi adaptada para o atendimento fisioterapêutico. Porém no início de 2019 tivemos problemas estruturais em nossa sede, pois a construção tinha muitos anos, não tinha acessibilidade, e precisou de algumas reformas urgentes. Desta forma, captamos recursos próprios obtidos através de bingos, bazares beneficentes e doações, para que assim a reforma fosse concretizada. No início de 2020 a reforma estrutural foi concluída.

Atualmente a sede possui uma edificação em alvenaria com pavimento térreo, medindo 135,80 m2. Essa área está dividida em uma ampla sala para o atendimento fisioterapêutico, uma sala de consultadas médicas, uma sala para atendimento psicológico, uma sala para avaliação fisioterapêutica, uma recepção, dois banheiros adaptados e uma copa (cozinha) ainda não finalizada.

A distrofia é um grupo de doenças genéticas que causam fraqueza progressiva e perda de massa muscular, onde genes anormais (mutações) levam à degeneração muscular de forma progressiva, e o paciente vai perdendo a capacidade de realizar as atividades diárias, como escovar os dentes, caminhar, se alimentar, entre outros.

Existe vários tipos de distrofias musculares, na ASCADIM atendemos pacientes com: Distrofia Muscular de Duchene, Distrofia Muscular de Cinturas, Distrofia Muscular de Steinert, e Charcot Marie Tooth. Os sintomas começam a surgir em diferentes fases da vida dependendo do tipo de distrofia. Após o surgimento dos sintomas, e a investigação médica com o histórico familiar, alguns exames são necessários para o diagnóstico da distrofia, como a biópsia muscular, dosagem de CK e análise do DNA. Após o diagnóstico, realizado pelo médico Neurologista, o tratamento será iniciado com o uso de medicações associado à fisioterapia para retardar o aparecimento de novos sintomas e melhorar a qualidade de vida, já que esta é uma doença genética degenerativa progressiva, ou seja, não tem cura.

Os pacientes chegam até a ASCADIM através de encaminhamentos médicos, ou através de redes sociais. Quando os pacientes chegam na ASCADIM, encontram uma rede de apoio para enfrentar sua situação. A missão da ASCADIM é fornecer fisioterapia, atendimento psicológico, assistência médica e assistência social para portadores de distrofias musculares de forma gratuita. A maioria dos pacientes são carentes financeiramente e só através da ASCADIM conseguem fisioterapia (que é o principal tratamento) com fisioterapeuta especializado. Com a fisioterapia os pacientes podem ter uma qualidade de vida melhor, ajudando a retardar e prevenir as complicações da doença, já que nossos pacientes, adultos e crianças, são cadeirantes ou com dificuldade de locomoção, fazem uso de órteses e já tem os movimentos dos braços e mãos bastante limitados.

Os pacientes frequentam a ASCADIM, de 1 a 3x por semana, com atendimento fisioterapêutico individuais. Atualmente atendemos cerca de 25 famílias (aproximadamente 50 pessoa) de toda a região sul catarinense. Como a doença é genética, temos muitas famílias inteiras com distrofia (pai, mãe, filhos, tios, primos), que chegam na ASCADIM com transporte cedido pela prefeitura e ficam durante todo um período na sede até que todos realizem a fisioterapia.

**Quais são os dados mais relevantes para uma ONG como a ASCADIM para comprovar sua existência e também pode divulgar-se ou arrecadar doações? Como funciona o registro de uma ONG como pessoa jurídica?**

A ASCADIM é uma Associação civil de caráter assistencial sem fins lucrativos que presta assistência de fisioterapia, atendimento médico e psicológico a pacientes de forma gratuita. Prestamos serviço com finalidade social na área de saúde.

O nosso registro com entidade se dá da seguinte forma: Temos um estatuto, registrado em cartório. Temos uma diretória (eleita em assembleia). A ata de posse dessa diretória tem que ser registrada em cartório. Temos CNPJ ativo. Temos Alvará de vigilância sanitária. Temos Alvará do corpo de bombeiro.

Como somos uma entidade sem fins lucrativos temos que buscar arrecadações para nos manter.

O recurso utilizado para a manutenção da ASCADIM, como a manutenção da sede e a fisioterapia, depende de uma renda proveniente do bingo anual realizado pela diretoria da associação, doações particulares, lives e bazares beneficentes.

**A ASCADIM, como uma ONG, já fez alguma formar de parceria com outra ONG para algum evento, palestra, etc?**

Fizemos algumas parcerias com a UNESC. Participamos da semana acadêmica de fisioterapia que abordou o tema: distrofia muscular. Promovemos na UNESC uma palestra, para a área da saúde, com o tema distrofia muscular. Esta palestra foi patrocinada pela PTC.

Estamos abertos para receber alunos da UNESC no que diz respeito a estágios. Vários alunos já estagiaram na ASCADIM.

Fizemos uma palestra, sobre distrofia muscular, na sede do Rotary Club, no Rio Maina.

**Quais são os planos da ASCADIM para o futuro?**

Reestruturar fisicamente a nossa sede para dar um atendimento de qualidade e humanizado para os pacientes portadores de distrofia muscular.

Visamos ampliar o número de famílias assistidas pela associação através de uma rede de divulgações, palestras e projetos em escola, mostrando o que é distrofia muscular, quais as formas de tratamento. Tornando a distrofia mais conhecida em nossa região, facilitando assim o diagnostico precoce.

Disponibilizar uma psicóloga, tão importante e relevante para o atendimento deste pacientes.