



# Relatório de atividades 2021



**IPG**  
Instituto Paulo Gontijo



# Sumário

**03**

**Mensagem da diretoria**

**04**

**Institucional**

Sobre Paulo Gontijo

O Instituto

Templo da Ciência

Linha do tempo

**07**

**Resultados IPG 2021**

**09**

**Estratégia e gestão**

Missão e objetivos

Estrutura de gestão

Parcerias estratégicas

Reconhecimentos 2021

**12**

**Programas e impactos**

Programa de Incentivo e Reconhecimento à Pesquisa

Programa de Humanização

Depoimentos

Programa de Gestão do Conhecimento

**18**

**Apoiadores e parceiros**

**19**

**Transparência financeira**

**20**

**Equipe e créditos**



# Mensagem da diretoria

É com muita dedicação, amor e imensa solidariedade que atravessamos mais um ano de desafios e transformações no Instituto Paulo Gontijo.

Em 2021 fomos impactados pelos graves problemas no financiamento das políticas públicas sociais, cada vez mais necessárias com a pandemia, cujos reflexos seguiram afetando as nossas atividades e a vida dos pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Aprendemos a superar os momentos difíceis com muita organização, a exemplo do projeto Combate a Fome, onde conseguimos distribuir meia tonelada de alimentos para as famílias mais impactadas pelo diagnóstico da ELA. Avaliamos os riscos do trabalho de voluntários e equipe e nos planejamos para poder conseguir ajudar as pessoas que necessitavam - um trabalho colaborativo e humano.

Como sempre, o engajamento e dedicação dos 40 voluntários e colaboradores, somados aos 25 estagiários, foi crucial para a continuidade das nossas atividades, fortalecendo a instituição e dando uma energia extra para cumprir com as nossas metas e missões. Seu reconhecimento é fundamental, por isso fazemos este agradecimento explícito na nossa mensagem.

Recebemos 45 novos cadastros no ano e realizamos 2160 contatos remotos para orientação sobre os direitos sociais da pessoa com ELA. Seguimos com o empréstimo de equipamentos de assistência à saúde, comunicação e qualidade de vida através do Projeto Comodato, e este ano o Projeto Cuidar abarcou 50 famílias. Estivemos sempre de plantão durante os 365 dias do ano.

Parceiros nacionais e internacionais seguem como peças fundamentais para mover nossas atividades e programas. Junto a eles, realizamos a 13ª edição do Prêmio Internacional Paulo Gontijo. Novamente, recebemos o Selo Municipal de Direitos Humanos e Diversidade, um reconhecimento das nossas boas práticas de gestão da diversidade e a promoção dos direitos humanos. E temos orgulho de dizer que continuamos, pelo terceiro ano, entre as 400 melhores ONGS do Brasil, segundo o Instituto DOAR.

Seguimos mais unidos, experientes e comprometidos na atuação por um mundo melhor, mais digno, igualitário e, sobretudo, com qualidade de vida para as pessoas com ELA.

Desejamos um caminho mais tranquilo para 2022, contando com o apoio da pesquisa, tecnologia e do serviço humano para avançarmos no combate à ELA.

Com carinho,

**Marcela Gontijo,**  
presidente (dir.)

**Silvia Tortorella,**  
diretora executiva (esq.)





# Institucional

## Sobre Paulo Gontijo

Paulo Gontijo nasceu em 1932, na cidade de Bom Despacho (Minas Gerais), parte de uma família ruralista. Em 1963, se formou em Engenharia Civil pela Universidade Estadual de Minas Gerais. Um ano depois, se casou com Maria José Teixeira, com quem teve quatro filhos: Valéria, Marcela, Júnea e Paulo Júnior.

Além de engenheiro, era também físico e empresário, apaixonado pela ciência e pelo Brasil. Dentre suas realizações, fundou a construtora Engenal e o complexo agroindustrial Lasa, em Goiás. Em 1989, se candidatou à Presidência da República, obtendo 190 mil votos.

Foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em 1999 e, a partir de então, se dedicou a fomentar campanhas e pesquisas para estudar a sua causa, descobrir tratamentos e divulgar informações sobre a doença. Escreveu inúmeros livros, incluindo sua autobiografia com relatos sobre a ELA: “Tese de um condenado”.

Faleceu em 20 de junho de 2002, em decorrência das complicações da doença. Antes, idealizou o Instituto Paulo Gontijo, fundado pela família três anos depois, em 2005.

Na área da ciência, deixou sua contribuição por meio de projetos como o Templo da Ciência, um local para a contemplação e meditação sobre diversas áreas do conhecimento; e o Prêmio Paulo Gontijo, que incentiva e premia trabalhos sobre a ELA mundialmente.

## O Instituto

O Instituto Paulo Gontijo (IPG) foi idealizado a partir de 1999, por seu fundador Paulo Gontijo, ano em que foi diagnosticado com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA).

Motivado por sua incessante busca de informações a respeito do tema, estabeleceu como objetivo construir um centro de referência em pesquisas científicas nas áreas de Física, Química, Matemática e Medicina.

Em 2010, foi criado o programa de humanização para atendimento às pessoas com diagnóstico de ELA e, em 2011, o Prêmio Paulo Gontijo.

Hoje, o IPG é um centro de referência em conhecimento, pesquisa e orientação social de pessoas com ELA e suas famílias.

## Templo da Ciência

Localizado no centro-oeste brasileiro, km 141 da rodovia BR 050, o templo é um espaço aberto para visitação gratuita. Foi idealizado como local de contemplação e meditação sobre a origem e importância das ciências. Em seu espaço, já foi realizada a Semana da Ciência e Tecnologia do Ministério da Ciência e Tecnologia e serviu também como centro de observação para estudantes do departamento de Astronomia da Física, da Universidade de Brasília.



Templo da Ciência, em GO.

Inaugurado em 2002, possui uma biblioteca onde estão, dentre outros volumes, as cinco obras escritas por Paulo Gontijo. Sua forma octogonal e seus sete painéis externos representam a criação do universo segundo a Teoria Energética, concebida pelo fundador. Nos painéis, constam 246 renomados cientistas das áreas de Filosofia, Matemática, Física, Química, Biologia e Religião. Na cúpula, uma réplica do sistema solar e, nas laterais, boxes para guardar obras científicas.

Para utilizar o espaço, que é cedido sem custos para escolas da região, basta enviar um e-mail para: [presidente@ipg.org.br](mailto:presidente@ipg.org.br).



# Linha do tempo

**2005**

- ▶ Criação do Instituto Paulo Gontijo
- ▶ Início das atividades em São Paulo

**2006**

- ▶ Top Premium 2006, no Hospital Brasília
- ▶ Criação do primeiro site institucional
- ▶ Criação do Prêmio Paulo Gontijo

**2007**

- ▶ Certificação de Utilidade Pública Estadual, GO
- ▶ 1º Prêmio Paulo Gontijo de Medicina, Memorial JK, Brasília

**2008**

- ▶ Criação do Conselho Consultivo
- ▶ Certificação da International Alliance of ALS/MND
- ▶ Início da parceria com a Capes, Ministério da Educação

**2009**

- ▶ Construção do programa Incentivo à pesquisa
- ▶ Concessão de incentivo à pesquisa científica para estudos de pós-doutorado
- ▶ 1º Prêmio Paulo Gontijo/Capes de Física, Brasília; 2º Prêmio de Medicina, SP

**2010**

- ▶ Lançamento do programa Humanização – Todos por ELA
- ▶ Início do projeto de orientação e informação sobre direitos sociais
- ▶ 1º Prêmio Paulo Gontijo/Capes de Matemática; 2º Prêmio de Física, Brasília
- ▶ Abertura do Templo da Ciência para visitação de escolas, parceria com a Secretaria de Ciência e Tecnologia de Goiás

**2011**

- ▶ Início do projeto Comodato e do atendimento
- ▶ Início das campanhas de conscientização sobre a ELA
- ▶ 1º Prêmio Paulo Gontijo/Capes de Química; 2º Prêmio de Matemática; 3º Prêmio de Física, Brasília
- ▶ Internacionalização do Prêmio Paulo Gontijo de Medicina – 3th PG Award Medicine, Sydney, Austrália

**2012**

- ▶ Finalista no VII Prêmio Saúde, da Editora Abril, com o projeto Todos por ELA – Mibrela
- ▶ Menção honrosa na AACD, no 15º Teleton
- ▶ 4th PG Award Medicine, Chicago, EUA

**2013**

- ▶ Certificação como OSCIP
- ▶ 5th PG Award Medicine, Milão, Itália

**2014**

- ▶ Início do projeto Voluntariado
- ▶ 6th PG Award Medicine, Bruxelas, Bélgica

**2015**

- ▶ **IPG 10 anos** - Início do Projeto MinE/Brasil
- ▶ 1ª edição do Manual Vivendo com ELA
- ▶ 7th PG Award Medicine, Orlando, EUA

**2016**

- ▶ Certificação Pronas, do Ministério da Saúde
- ▶ Início do *advocacy* junto ao poder público
- ▶ 8th PG Award Medicine, Dublin, Irlanda

**2017**

- ▶ Criação do Regimento Interno e do Código de Ética
- ▶ 9th PG Award Medicine, Boston, EUA

**2018**

- ▶ 1ª edição do Guia de Direitos Sociais
- ▶ Início do projeto Vamos! Vivendo com ELA
- ▶ 10th PG Award Medicine, Glasgow, Escócia – presença da princesa Anne Elizabeth Alice Louise, da Inglaterra

**2019**

- ▶ Itinerância do projeto Vamos! Vivendo com ELA, SP
- ▶ Certificações: Selo Doar e Selo ONG – Gestão Transparente
- ▶ Início do projeto Touch e do atendimento jurídico
- ▶ 11th PG Award Medicine, Perth, Austrália
- ▶ 2ª edição do Guia de Direitos Sociais, 1ª edição da Agenda do Paciente e 2ª edição do Manual Vivendo com ELA

**2020**

- ▶ **IPG 15 anos**
- ▶ 12th PG Award Medicine, virtual
- ▶ Certificação COMAS
- ▶ Certificado de Entidade Promotora dos Direitos Humanos do Estado de São Paulo
- ▶ Selo de Direitos Humanos e Diversidade para o projeto Vamos! Vivendo com ELA

**2021**

- ▶ Certificado de Entidade de Direitos Humanos, emitida pelo Governo do Estado de São Paulo para o Projeto Cuidar
- ▶ 13th PG Award - entrega virtual em consequência da pandemia do Covid-19
- ▶ Certificações: CNEAS, Selo Doar e Selo ONG - Gestão Transparente
- ▶ 15 anos como Membro da Internacional Alliance of ALS/MND

# Resultados IPG 2021

## Programa de Humanização



### Projeto Comodato

**16** usuários beneficiados

**39** equipamentos emprestados



### Projeto Cuidar

**50** famílias atendidas



**692** cadastros ativos

**45** novos usuários no ano



**2160**

contatos remotos e presenciais



**40** atendimentos com a equipe jurídica



**25** estagiários engajados nas atividades



### IPG contra a fome

**0,5 tonelada** de alimentos distribuídos



## Programa de Incentivo e Reconhecimento à Pesquisa



### 13º Prêmio Paulo Gontijo

Premiada virtualmente a pesquisadora italiana **Silvia Pozzi**, PhD no CERVO Brain Research Intitute, no Quebec, Canadá



**51 DNA's analisados**  
**Project MinE Brasil**  
(cooperação internacional)

## Programa de Gestão do Conhecimento



### Distribuição de exemplares

**600**

Guias dos Direitos Sociais da Pessoa com ELA

**450**

Manuais

Vivendo com ELA



### Comunicação

**24 encontros virtuais**  
realizados sobre ELA

**11 newsletters**  
enviadas, 6 nacionais e  
5 internacionais



**16 participações**  
**em congressos**

14 nacionais, 2 internacionais

# Estratégia e gestão

## Missão

Nossa missão é desenvolver programas e projetos de humanização, disseminar informações para ajudar a melhorar a qualidade de vida de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica/Doença Neuromuscular, qualificar a rede de atendimento multidisciplinar e congregar investimentos na pesquisa científica para a busca da cura destas doenças.

## Objetivos

- Gerar conhecimento e informação sobre ELA para o diagnóstico precoce e correto.
- Acolher e orientar, de forma gratuita e sem qualquer discriminação, pessoas com diagnóstico de ELA e seu núcleo familiar, buscando apoiar o acesso destas às políticas sociais e seus direitos.
- Incentivar a pesquisa científica que busca novos tratamentos e descobertas para a cura da ELA.

## Estrutura

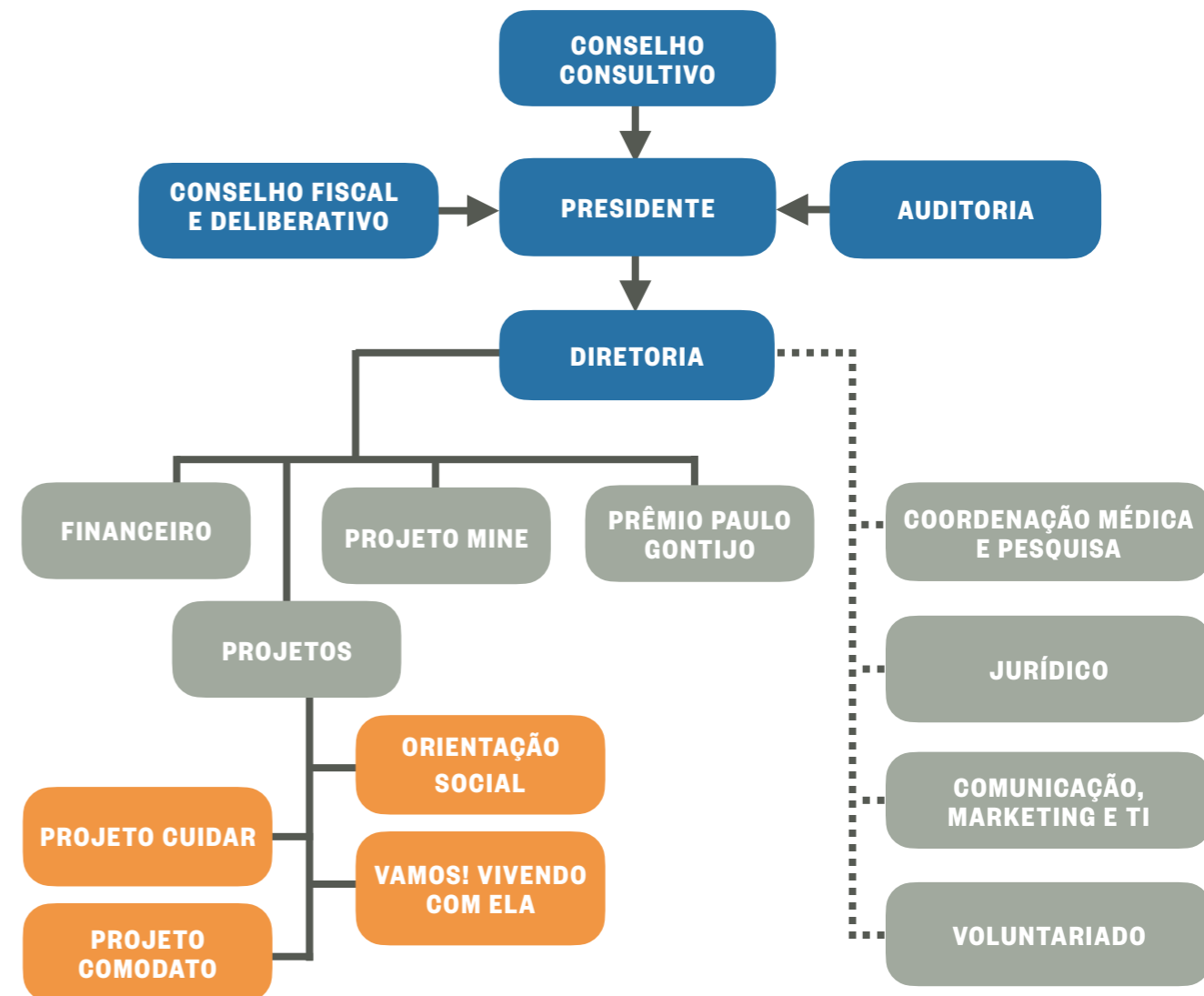
Somos uma instituição sem fins lucrativos certificada como Organização da Sociedade Civil de Interesse Público (OSCIP). Nossa estrutura de administração é formada pelo:

- Conselho Fiscal e Deliberativo, composto pela família Gontijo;
- Conselho Consultivo, composto por profissionais externos de diversas áreas de atuação, um grande ativo que contribui para o fortalecimento do IPG no cumprimento da sua missão.

São áreas administrativas do IPG: diretoria, comissão de prêmios, equipe administrativa-operacional, advocacia e voluntariado. Segue ao lado o organograma e, ao final do relatório, os nomes dos conselheiros e pessoas da equipe.



Conselho Consultivo (esq.) e Conselho Deliberativo e Fiscal (dir.)



## Parcerias estratégicas

É fundamental a atuação do IPG junto a centros de pesquisa e atendimento de pessoas com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), em nível nacional e internacional. Com avanços no uso de recursos virtuais, a rede continua a se fortalecer por meio das trocas de informações sobre tratamentos, resultados de pesquisas científicas e compartilhamento de experiências.

### Nossa participação em redes internacionais:

- **MND Association** – Associação de Doenças Neuro Motoras;
- **Internacional Alliance of ALS** – Associação Internacional de ELA;
- **ENCALS** – Rede Europeia para a Cura da ALS;
- **Projeto MinE** – o IPG é o representante brasileiro dentro do projeto mundial de pesquisa científica.

### Iniciativas nacionais:

- Organização da Sociedade Civil – **OSCIP**;
- Programa Nacional de Assistência Social – **PRONAS**;
- Grupo de Institutos Fundações e Empresas – **GIFE**.
- Rede **Filantropia** (desde 2014).

Juliana Rocha segura o troféu Selo Municipal de Direitos Humanos e Diversidade.



## Reconhecimentos 2021

- **Selo de Direitos Humanos e Diversidade (4ª edição)**, promovido pela Prefeitura de São Paulo (foto acima);
- **Selo DOAR e ONG Transparente** – pelo terceiro ano consecutivo, o IPG recebe o selo que legitima e destaca o profissionalismo e a transparência nas organizações não-governamentais brasileiras, e atesta o uso correto das doações recebidas pelo IPG;
- **Selo Melhores ONGs** – situa o IPG entre as 400 melhores ONGs do Brasil;
- **Certificado de Entidade Promotora dos Direitos Humanos do Estado de São Paulo**;
- **Certificado Comas** – certifica o IPG como entidade de Assistência Social no município de São Paulo;
- **CNEAS** - certificado que aproxima o Estado e a sociedade civil, possibilitando o acompanhamento do trabalho do IPG junto ao Sistema Unico de Assistência Social.





## Avanços na gestão

Em 2021, o IPG recebeu uma consultoria do Grupo de Ação Social (GAS) da Faculdade INSPER. Os consultores são alunos e voluntários do Projeto Social Planning e trabalharam durante um semestre realizando uma importante análise do setor e da gestão do Instituto Paulo Gontijo, conduzindo e colaborando com processos internos conjuntamente com a mentoria de profissionais atuantes na área.

O resultado foi incorporado no planejamento estratégico do IPG, resultando em um rico aprendizado e visão ainda mais ampla de aspectos da gestão. O projeto de consultoria foi voluntário e o relatório final foi absorvido no plano de ação do IPG.

Fundado em 2001, o GAS Insper é uma organização estudantil sem fins lucrativos, responsável por desenvolver e executar projetos que fomentam a prática de ação social. Através de 11 diferentes projetos, conectamos os indivíduos que querem ajudar aos que necessitam de ajuda, colaborando para a formação de líderes socialmente responsáveis.



Consultores da equipe GAS e Silvia Tortorella (de pé), diretora executiva do IPG.

## Rede de Filantropia

Desde 2014, o Instituto Paulo Gontijo faz parte da Rede Filantropia. Trata-se de uma plataforma de disseminação de conhecimento técnico para o terceiro setor, que busca profissionalizar a atuação das instituições por meio de treinamentos, publicações, palestras, debates, entre outras iniciativas.



## Lei Geral de Proteção de Dados

Continuamos atentos e respeitando a privacidade e os dados pessoais dos nossos usuários e outros públicos de relacionamento. Atendemos à Lei Geral de Proteção de Dados (LGPD) e disponibilizamos um e-mail para contato, caso haja qualquer dúvida relacionada ao tema: [dpo@ipg.org.br](mailto:dpo@ipg.org.br).

# Programas e impactos

O IPG tem como linhas de atuação os seguintes programas:

1. Incentivo e Reconhecimento à Pesquisa
2. Humanização
3. Gestão do Conhecimento

## Programa de Incentivo e Reconhecimento à Pesquisa

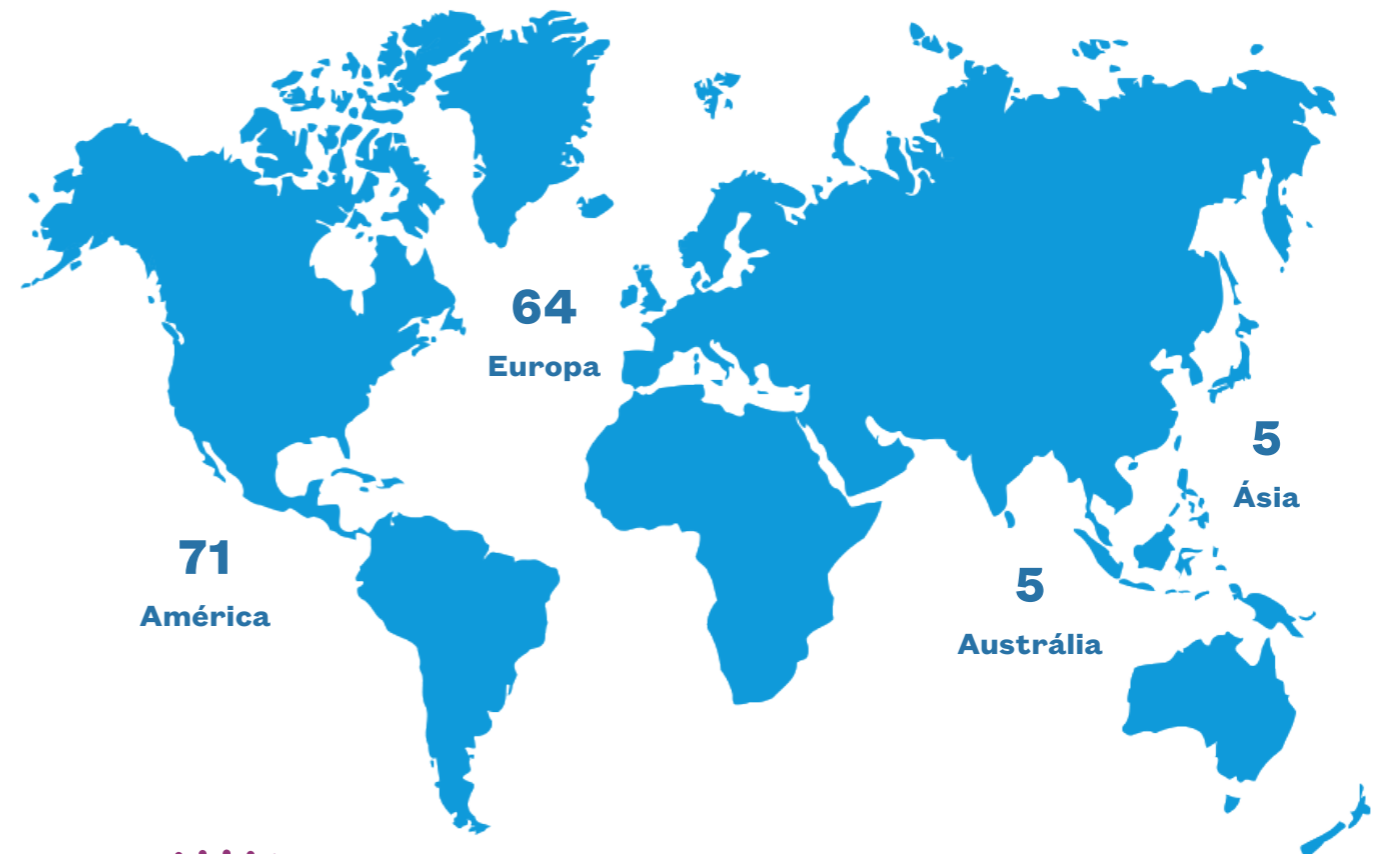
### Prêmio Paulo Gontijo

Devido à pandemia do Covid-19, o IPG seguiu em 2021 com mais um prêmio de forma virtual. O 13º Prêmio Paulo Gontijo foi entregue para a pesquisadora italiana Silvia Pozzi, PhD, que reside no Canadá e é Fellow de pós-doutorado em Ciência Celular e Molecular no CERVO Brain Research Centre, em Quebec.

Seu estudo “Anticorpo monoclonal de comprimento total contra a proteína de ligação de DNA TAR 43 reduz a proteinopatia relacionada em neurônios” produziu e testou a especificidade do alvo, a distribuição *in vivo* e a eficácia terapêutica de um anticorpo monoclonal de comprimento total gerado contra a proteína TDP-43. Com este estudo, foi possível atestar a eficácia terapêutica e a viabilidade de um anticorpo de comprimento total contra a TDP-43 para o tratamento de ELA.

A publicação científica pode ser acessada [online](#).

Silvia Pozzi, PhD do CERVO Brain Research Intitute, no Canadá, ganhadora do 13º Prêmio Paulo Gontijo.



**145 teses**  
recebidas desde 2007,  
de 18 países diferentes.

# Programa de Humanização

## Atendimento do serviço social

O serviço social do IPG está inscrito no Serviço de Proteção Social Básica e atua no atendimento especializado, com objetivo de promover a qualidade de vida e o acesso aos benefícios do Sistema de Garantia de Direitos aos usuários com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), doença neurodegenerativa, progressiva, incapacitante e irreversível.

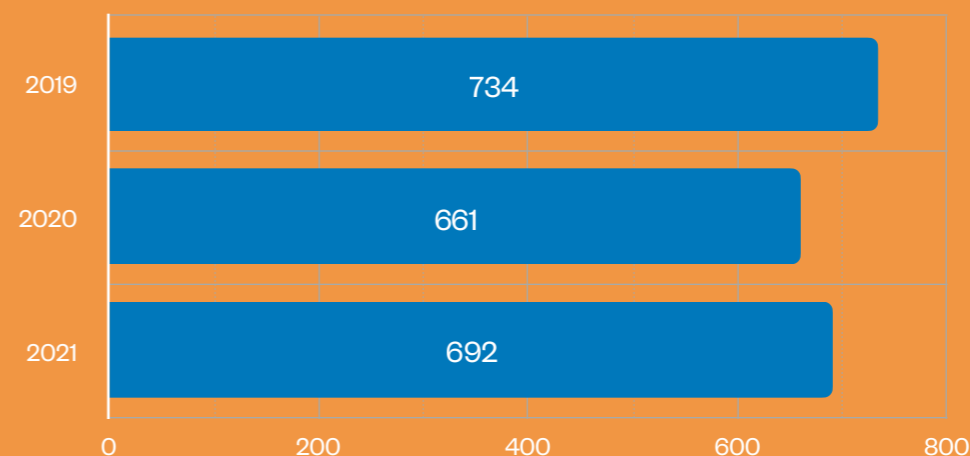
A importância deste projeto é oferecer orientação gratuita, continuada e especializada sobre o acesso aos direitos sociais e fornecer todas as informações referentes ao processo saúde-doença. Inclui indicação dos centros de referência do sistema público e privado que oferecem diagnósticos e tratamentos especializados, a inclusão nos projetos sociais ofertados pelo equipamento, informar sobre os direitos sociais - incluindo o Benefício de Prestação Continuada (BPC), relativos à pessoa diagnosticada com ELA.

Dos usuários cadastrados no IPG, cerca de 95% são de classe D e E. O Instituto articulou, junto à rede da Atenção Primária à Saúde (APS) do Estado de São Paulo, para que os usuários acamados recebessem a vacina da H1N1 e COVID-19 em domicílio.

Em parceria com a Universidade Estadual de Campinas no Hospital de Clínicas, foram iniciados os atendimentos aos usuários diagnosticados com ELA no Ambulatório da Neuromuscular.

Em 2021, o serviço social IPG ganhou reforços com a chegada de uma nova estagiária, Talita Cardia, e obteve um aumento de 30% em relação aos atendimentos de 2020. A metodologia mais utilizada nos atendimentos foram o WhatsApp e a ligação via vídeo chamada, para informar os usuários do serviço sobre os seus direitos sociais, obedecendo as normalizações de Saúde em virtude da pandemia do coronavírus. Os atendimentos presenciais ocorreram em caso de urgência e em outros projetos.

Evolução do cadastro de usuários IPG



**2160** atendimentos remotos e presenciais

**45** novos usuários cadastrados



**40** casos de orientação jurídica

## Atendimento jurídico

O IPG oferece orientações jurídicas para as demandas do setor público e privado, apresentadas pelas famílias com pessoas diagnosticadas com ELA. O objetivo é que possam acessar e garantir seus direitos sociais relacionados a sua condição.

A identificação das necessidades ocorre junto à equipe do serviço social e as famílias assistidas em nossos projetos, sem distinção de raça, cor ou situação socioeconômica. Em todos os casos o atendimento é gratuito.

Em 2021 a equipe jurídica contou com sete voluntários, os atendimentos abrangeram todo o território nacional e foram orientados 40 casos jurídicos. Nenhum dos casos necessitou ser judicializado via Ministério Público.



### Projeto Comodato

Criado em 2010 para acolher as pessoas que necessitam de equipamentos de uso doméstico, o Projeto Comodato atua no fornecimento de equipamentos de tecnologia assistiva por meio de empréstimos, priorizando as famílias em caso de maior vulnerabilidade.

Pensando no bem-estar das pessoas que tem diagnóstico de ELA em caso de vulnerabilidade econômica, e para que as pessoas com diagnóstico possam interagir com seus familiares e entes queridos, é realizado o empréstimo de equipamentos, como: cadeira de rodas, cama hospitalar, equipamentos de tecnologia assistiva, aparelhos respiratórios e outros. Assim, é possível permitir que pessoas, mesmo em fases avançadas da doença, possam ter maior qualidade de vida e autonomia para se comunicar, interagir com o mundo, respirar através de equipamentos ventilatórios de suporte. Atualmente o IPG beneficia 16 usuários diagnosticado com ELA com mais de 39 equipamentos em comodato.



**16 usuários**

beneficiados

**39 equipamentos**

emprestados

### Projeto Cuidar

Criado em 2018, o projeto é realizado por equipes especializadas sobre a coordenação do IPG em parceria com a Universidade Paulista (UNIP) atua no atendimento psicológico e de nutrição, oferecido pela instituição gratuitamente, contemplado com 44 estagiários, e 30 famílias beneficiadas.

O atendimento psicológico, é possível proporcionar as famílias e as pessoas com ELA um espaço de escuta, expressão e reflexão de sentimentos e emoções considerando o estado de saúde atual, bem como, durante o tratamento e a readaptação às rotinas cotidianas e na nutrição preservamos o equilíbrio nutricional adequado para cada fase do paciente, este atendimento é individualizado.

Em 2021, foram atendidas 50 famílias com diagnóstico de ELA, de forma virtual e presencial.



**50 famílias**

atendidas no  
Projeto Cuidar



Equipe do Projeto Cuidar Nutrição.

## IPG contra a fome

A alimentação é fundamental na vida de todos, e para os usuários com ELA, ainda mais. Frente à situação pandêmica, o IPG criou o novo projeto de combate a Fome em parceria com o Fundo Social de São Paulo, Vitalaire a empresa Casa 1, para apoiar as famílias atingidas pela vulnerabilidade social econômica.

Foram distribuídos gratuitamente, cerca de meia tonelada de alimentos e cestas básicas. Além destes, foram doados e distribuídos pela equipe do IPG em São Paulo e Campinas, equipamentos de sobrevivência, máscaras de proteção e de aparelhos respiratórios, kits de limpeza e higiene.

As entregas aconteceram nos meses de agosto a dezembro de 2021. Foram impactadas cerca de 600 pessoas no seu núcleo familiar. Participaram os parceiros: Air Liquid Brasil e Vital Aire, Amigos do Bem, Casa 1 e o Fundo de Solidariedade do Governo de São Paulo. O IPG forneceu dois tipos de máscaras, uma para pandemia e outras utilizadas em respiradores externos (Bipap), além de alimentos orgânicos e kit higiênicos.



**0,5 tonelada**  
de alimentos  
distribuídos



Martinho Silva, esposo da usuária Eloina Maria Silva retirando a cesta de alimentos.

## Escuta ELA

O projeto foi desenhado com experiência em projetos internacionais que valorizam o escutar, uma ação acolhedora. O escutar proporciona uma troca fundamental para entender e atender a necessidade do público assistido pelo IPG.

Iniciado em dezembro de 2020, o projeto realizou a primeira edição do Escuta ELA com o objetivo de identificar as insuficiências nas questões sociais, jurídicas, de saúde pública e privada, e de pesquisa para pessoas com diagnóstico de ELA. E o mais importante: escutar o usuário.

Em 2021, foram realizados 10 encontros virtuais entre os usuários, familiares e profissionais, totalizando 215 participantes, com duração de 1 hora e 1/2 cada.

O projeto conta com psicólogos, realiza inclusão cultural, rodas de música, palestras em continuidade às ações de prevenção e conta com o apoio de nutricionistas, advogados, pesquisadores, médicos e outros profissionais de saúde, além de uma participação significativa de voluntários.





# Depoimentos



**André Rocha,**  
jornalista

“Conheço o IPG desde 2011 e durante alguns anos colaborei com a comunicação para divulgar as iniciativas e os trabalhos que o Instituto faz pelo Brasil. Na minha opinião, o mais importante de tudo é o programa de humanização, um trabalho diário da equipe para que a pessoa com ELA possa receber todo o tipo de atendimento, desde a busca dos remédios, uma orientação física e psicológica, além de uma orientação por meio de uma assistência social; não só para o paciente, mas também para as famílias, pois é uma doença nada simples e que impacta totalmente as vidas das pessoas. Tenho grande admiração e carinho pelos trabalhos que o IPG realiza todos os dias.”



**Rafael Araújo,**  
gerente de projetos -  
Agência TUTU

“Conheci o IPG logo no seu início, lá por 2005/2006. Me identifiquei com a missão desta organização que, bravamente, decidiu dar voz e corpo à questão da ELA. Conheço de perto a história de pessoas que, acometidas pela doença, encontraram no time do IPG o acolhimento carinhoso, as informações precisas e passaram a participar de uma rede poderosa. Por outro lado, os dirigentes decidiram investir na expansão e melhoria da pesquisa científica dedicada a encontrar a cura da doença. Nesse campo, conexões poderosas foram feitas, avançando, e muito, nas respostas. Paixão, ciência, solidariedade. Esse é o tripé que mantém, e continuará mantendo, o IPG relevante para todos nós.”

“Todo o trabalho que o IPG realiza através dos programas social e científico prestados às pessoas com ELA e seus familiares é impressionante e transformador. Toda dedicação da equipe para garantir e ampliar os direitos e acessos que toda pessoa com ELA merece ter é inspirador, e poder contribuir com esse trabalho é uma honra imensa que temos na Agência TUTU. A cada projeto realizado, a cada entrega, aprendemos mais sobre solidariedade, empenho e humanidade. Obrigado por essa oportunidade de parceria que acontece desde 2011 e por todos os anos de trabalho gratificante!”



**Eliane dos Santos,**  
jornalista



“  
Para mim o **Instituto Paulo Gontijo** é um exemplo de **solidariedade** para todos nós diagnosticados com **ELA.**”

- Eloina Maria dos Santos Silva  
Usuária



“  
Quero registrar aqui o meu **profundo carinho** por toda **equipe** do IPG, que são **anjos** na terra”

- Onélia Rodrigues Afonso  
Usuária



# Programa de Gestão do Conhecimento

De forma transversal, a gestão do conhecimento no IPG tem como objetivo disseminar todas as informações, estudos, publicações, pesquisas e iniciativas que contribuem para o diagnóstico precoce e orientação para o tratamento com qualidade de vida.

## Materiais informativos sobre ELA

O IPG disponibiliza materiais técnicos sobre ELA e como conviver com a doença, gratuitamente, para pacientes e familiares, profissionais que trabalham na área e interessados em geral. Para acessar, é necessário enviar uma solicitação por e-mail:

[contato@ipg.org.br](mailto:contato@ipg.org.br).

## Ações de comunicação

Para que as informações sobre a ELA possam chegar cada vez a mais pessoas, levando sobretudo a conscientização sobre a ELA, o IPG amplia sua estratégia de comunicação, que consiste em:

- **presença ativa nas redes sociais**, através de diversos canais e ferramentas de comunicação, incluindo o WhatsApp, para acesso direto ao público-alvo;
- **projetos e campanhas de conscientização**, que incluem os encontros virtuais realizados sobre a ELA (24 em 2021) e o envio de 11 newsletters para contatos nacionais e internacionais.

A partir de abril de 2021, o IPG passou a contar com a **WePlan**, agência de comunicação com sede em São Paulo e Londres. Um dos objetivos é ampliar o alcance da comunicação e impactos do IPG, aumentando sua reputação também no âmbito internacional.



## Resultados das redes sociais (abr. - dez. 21)

### LinkedIn

A rede profissional tem sido usada para diálogo com parceiros e outras organizações, focada no âmbito profissional.

### Instagram

136 publicações  
139 novos seguidores  
3.898 curtidas  
227 comentários

89.126 impressões da página

55.129 alcance

2.098 visitas no perfil

### Facebook

138 publicações  
-34 seguidores\*  
997 curtidas  
64 comentários

2.347 engajamento total das postagens

61.317 alcance

9.106 curtidas total

*\*A queda deve-se à migração do público do Facebook para o Instagram, onde têm sido concentrado os esforços de aproximação e prestação de contas com o público do IPG.*





Parceiros:



CARLA AMORIM

PHILIPS



Apoiadores:

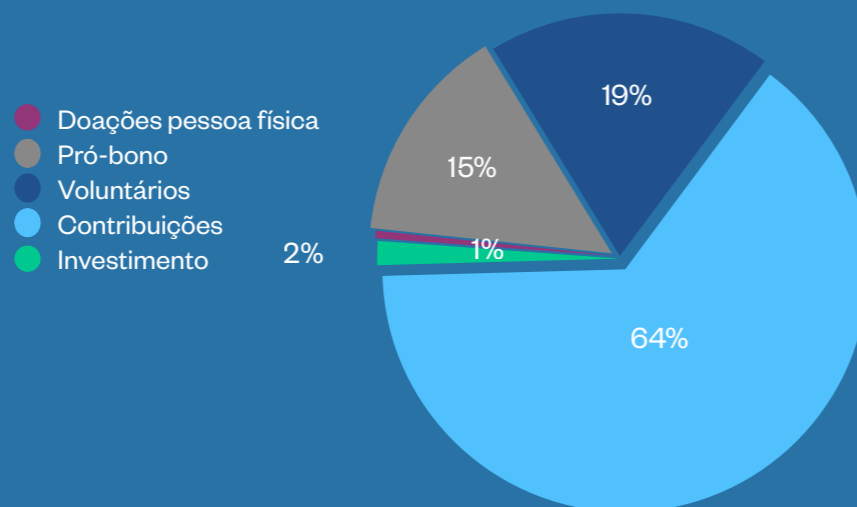


# Transparência financeira 2021

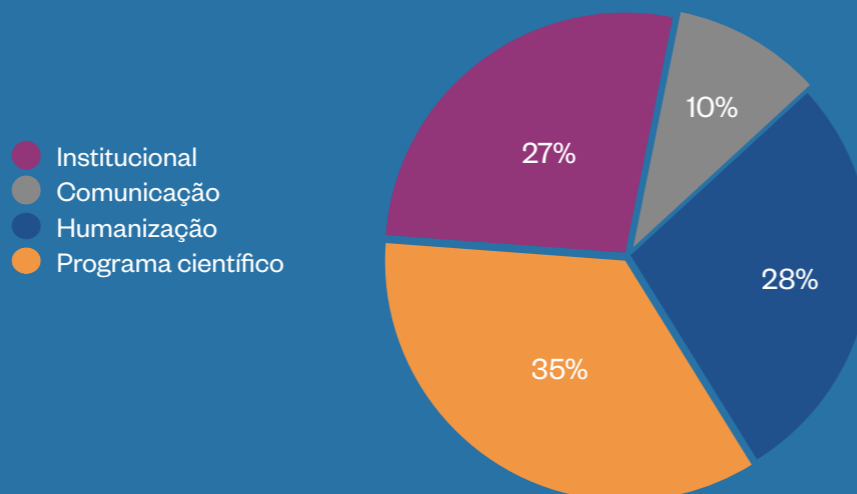
Para dar transparência a sua gestão financeira, compartilhando seus resultados, doações recebidas e investimentos por projeto, o Instituto Paulo Gontijo compartilha seus demonstrativos em um relatório disponível no endereço: [www.ipg.org.br/ipg/#relatorios](http://www.ipg.org.br/ipg/#relatorios). O documento de 2021 foi auditado pelo Grupo AUDISA.

Este ano, nossa receita foi de R\$910.870,00 (R\$788.696,18 em 2020) e as despesas totalizaram R\$585.961,00 (R\$562.387,56 em 2020). Os detalhes seguem nos gráficos abaixo.

## RECEITAS



## DESPESAS/ APLICAÇÃO



## COMPROMISSO COM OS OBJETIVOS DE DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL (ODS)

Os ODS são uma agenda mundial adotada durante a Cúpula das Nações Unidas sobre o Desenvolvimento Sustentável em setembro de 2015, composta por 17 objetivos e 169 metas a serem atingidos até 2030. Se trata de um chamado global à ação para acabar com a pobreza, proteger o meio ambiente e o clima e garantir que as pessoas, em todos os lugares, possam desfrutar de paz e de prosperidade. Através de seus programas e atividades, o Instituto Paulo Gontijo contribui para os seguintes ODS: 2, 3, 4, 10 e 16.



## COMO DOAR PARA O IPG

As doações contribuem para a continuidade e melhoria de projetos que oferecem apoio, atendimento e informações para pessoas diagnosticadas com ELA, seus familiares e cuidadores. Todos os detalhes estão no site do IPG:

[ipg.org.br/ipg/#seja-um-doador](http://ipg.org.br/ipg/#seja-um-doador).

# Instituto Paulo Gontijo

**Sede:** Rodovia BR 050, km 141, Ipameri, GO  
**Filial:** R. Major Prado 42, Indianópolis, São Paulo, SP

## **Diretoria**

Marcela Teixeira Gontijo - Presidente  
Paulo Gontijo Júnior - Vice Presidente  
Valeria Gontijo Castro - Primeira Secretária  
Sílvia Tortorella - Diretora Executiva

## **Equipe**

Dr. Francisco Rotta - Coordenação médica  
Agnes Nishimura - apoio à equipe de Pesquisa Científica  
Silvana Gregorio - Coordenação de projetos  
Paulo Hubert - Coordenação de estatística  
Miguel Mitne Neto - Coordenação de pesquisa  
Dra. Vanderli Marchiori - Nutricionista  
Dra. Alzira Marra - Advogada voluntária  
Caroline Miceli - Depto. Financeiro  
Juliana Rocha - Assistente Social  
Talita Cardia - Estagiária

## **Conselho Consultivo (externo)**

Selma Pantel  
Ricardo Luiz Tortorella  
Luiz Carlos Ros  
Wanda Engel  
Andrea Sandro Calabi  
Prof. Mayana Zatz  
Marcelo Gomes Teixeira  
Celio Ashcar Junior  
Miguel Mitne Neto

## **Conselho Fiscal**

Maria José Teixeira Gontijo  
Júnea Gontijo Pinho  
Hermano Camargo Junior

## **Comissão de Jurados do Prêmio Paulo Gontijo - Internacional**

Dr. Mamede de Carvalho  
Dra. Orla Hardmam  
Dr. Brian Dickie  
Dr. Francisco Rotta  
Dra. Rosa Radmakers  
Dr. Ruben van Eijk

## Relatório

Redação e diagramação: Rúbia Piancastelli  
Coordenação: Sílvia Tortorella e Silvana Gregorio  
Fotos: Acervo IPG, divulgação e MND Association  
[www.ipg.org.br](http://www.ipg.org.br)

## Redes sociais



[facebook.com/InstitutoPauloGontijo](https://facebook.com/InstitutoPauloGontijo)



[instagram.com/institutopaulogontijo](https://instagram.com/institutopaulogontijo)