

ABRE-TE / SP

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

Relatório de Atividades

Julho/2021

Associação Brasileira de Síndrome de Rett CNPJ: 67.182.618/0001-90
Av. Edgard Ruzzant 561 - Casa 7 - Jardim Brasil - São Paulo/SP- Brasil
abrete@abrete.org.br (55 11) 5083-0292. www.abrete.org.br
Whatsapp: (55 11) 99650-9347



1. IDENTIFICAÇÃO

Abre-te / SP- Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

CNPJ: 67.182.618/0001-90

Av Edgar Ruzzant, 561 casa 07 – 02225011-

Jardim Brasil – São Paulo/SP

(11) 5083-0292 – (11) 99650-9347

abrete@abrete.org.br – www.abrete.org.br



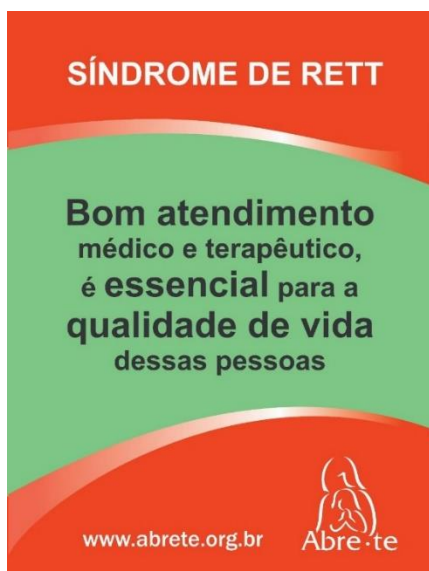
Fundada em 03 de Janeiro de 1992 e consubstanciada em associação privada, não governamental, sem fins lucrativos ou econômicos, Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo – Abre-te/SP tem a finalidade precípua de congregar pais e/ou responsáveis de indivíduos (crianças, adolescentes, adultos e idosos) com a Síndrome de Rett (SR), especialistas, técnicos e pesquisadores das áreas da saúde, da educação e da assistência social, e simpatizantes da causa da população geral que, juntos, colaborem, com a promoção de desenvolvimento, de melhoria da qualidade de vida e de inclusão social de pessoas com a SR e, especialmente, de suas famílias.

1.1. Missão

Rastrear casos de SR em todo o território nacional por meio da divulgação da patologia e da associação, para levar a essas comunidades recursos informativos, materiais e humanos para o fechamento de diagnóstico precoce e para o atendimento terapêutico-educacional dessas pacientes, otimizando o suporte local disponível a essas famílias, participando da promoção de políticas públicas junto às três esferas governamentais para o atendimento integral às pessoas com SR, incentivando e participando de pesquisas clínicas e genéticas sobre a condição, e capacitando profissionais da saúde e da educação, a partir dos conhecimentos e da experiência acumulados a partir da busca de compreensão e de satisfação das demandas das famílias de pessoas com a SR.

1.2. Finalidades Estatutárias

- Orientar famílias que recebem a suspeita diagnóstica de SR para membro de família.
- Acolher e dar suporte a famílias cujos filhos recebem o diagnóstico da SR e orientá-los acerca de informações sobre a SR e sobre os direitos e garantias previstos para a pessoa com a SR.
- Promover o encontro de famílias para troca de experiências, informações sobre a SR, seus direitos e garantias, e para a reinserção social dessas famílias e de seus filhos.
- Estudar a SR e divulgar esses conhecimentos para a população geral e para as famílias.
- Apoiar e promover estudos e pesquisas clínicas sobre diferentes aspectos da SR.
- Capacitar profissionais da saúde e da educação para o atendimento ideal às pessoas com SR.
- Buscar conhecer locais para o encaminhamento de pessoas com SR para tratamento terapêutico e educacional, ou orientar suas famílias a como fazer valer esse direito de seus filhos nas esferas públicas.
- Contribuir e participar na promoção de políticas públicas para o diagnóstico, tratamento e educação das pessoas com SR.



1.3. Diretoria 2018- 2021

Diretoria Executiva:



Presidente:
Francisco Carlos Hiriart



Vice-presidente:
Denise Marinho



Secretario:
Deise Reis



Tesoureiro:
Tuany Perroni



Diretor Clinico:
Fernando Vargas

Conselho Fiscal:



1ºConselheiro
Isis Riechelman



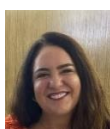
2ºConselheiro
Maria Inês Fuztti



3ºConselheiro
Auxiliadora da Silva

Grupo de Trabalho:

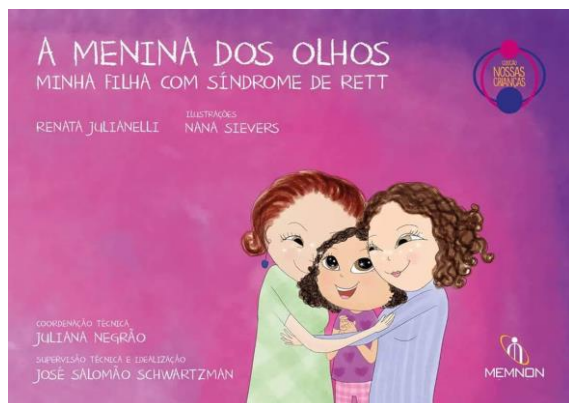
Aline Volgt; Neusa Perroni; Ludmilla Domingues; Lidiane Souza; Paula Godke; Rosa Tornilio;
Sandro Lima.



2. ORIGEM DOS RECURSOS

No primeiro semestre de 2021 a Abre-te/SP foi mantida com recursos oriundos de:

- Contribuições e doações de pessoas físicas e jurídicas;
- Vendas de camisetas disponibilizadas no site;
- Venda de produtos feito pela Abre-te;
- Saldo em caixa em 2020: **R\$ 31.900,51**



3. RECURSOS HUMANOS

Todas as pessoas envolvidas na prestação de serviços oferecidos pela Abre-te/ SP exercem suas funções administrativas ou técnicas VOLUNTARIAMENTE, exceto uma funcionária como Auxiliar Administrativo.

4. BENEFICIÁRIOS DIRETOS

Os serviços prestados pela Abre-te se destinam à 490 famílias de pessoas com a Síndrome de Rett em todo o Brasil com **cadastro ativo**. A maioria dessas famílias estão concentradas no Estado de São Paulo com 205 pessoas.

Total de registros em 30 anos	690 pessoas
Porem contendo o total hoje de cadastros ativos de 490 pessoas sendo:	
Novos cadastros até Julho 2021	26
A atualizar	200
Contatos perdidos	19

Podemos estimar com base em estudos efetuados que a estimativa populacional feminina no Brasil para o ano de 2021 é de 1.436.456. Devemos ter portanto em 2021 143 indivíduos com Síndrome de Rett, já que á cada cinco dias nasce uma criança no Brasil com a Síndrome de Rett.

5. SERVIÇOS PRESTADOS

Todos os serviços prestados (100%) previstos nos estatutos sociais da Abre-te são oferecidos aos beneficiários de forma gratuita.

- No decorrer dessa gestão, foram adquiridos bens materiais para Abre-te, como: Aparelho celular, aparelho de telefone fixo, impressora, e um armário arquivo, todos em São Paulo. Três notebooks que foram destinados, para Cidade de São Paulo, Belo Horizonte e São José dos Campos.
- Manutenção e atualização do site (www.abrete.org.br), com amplo potencial para rastreamento efetivo dos casos de Síndrome de Rett no Brasil.
- Atendimento via e-mail, para informações (abrete@abrete.org.br)
- A Abre-te assinou uma carta aberta em conjunto com outras organizações ao Ministério da Saúde, onde expôs os motivos das pessoas com deficiência tem maior risco para o covid, solicitando a priorização na vacinação.
- Publicação sobre artigo “Esperança para Rett” publicada na revista Autismo.
- No decorrer do semestre em parceria com a Psicóloga Valdelice Coelho, foram feitas postagens com assuntos referentes a psicologia para as famílias Rett.
- Postagem de agradecimento a parceria com a Curerett na Caminhada/Corrida de 2020.
- Em parceria com Advogados voluntários, começamos oferecer assessoria jurídica para as famílias mais necessitadas em assuntos com as pessoas com Síndrome de Rett.
- Publicação A Novartis Gene Therapies divulgou planos para submeter até o final de 2021 um novo pedido de medicamento experimental para o OAV201 (AVXS-201).
- Assembleia geral para apresentação do relatório anual de 2020 e plano de trabalho para até Julho/2021.
- Atualização do Guia Rett.
- Publicação do andamento das pesquisas internacionais feitas por THAYSHA, ACADIA E ANAVEX sobre os tratamentos da Síndrome de Rett, traduzido pela Paula Godke.
- Publicação sobre Terapia genética para Síndrome de Rett, traduzido de Rett Syndrome News por Paula Godke.
- Publicação de aniversário dos 30 anos da Abre-te Brasil.

- Publicação de apoio a vacinação contra covid para maiores de 18 anos.
 - Divulgação do relatório de atividades no site.
 - No decorrer do ano foram realizadas consultas on-line com nosso Diretor Clínico Dr Fernando Vargas, para sanar dúvidas de famílias e entregas dos últimos resultados do Exame molecular realizado no Mutirão de São Paulo em 2019.
 - No decorrer do semestre foram realizadas reuniões online da diretoria;
 - No decorrer do semestre continuaram a ser entregues para as famílias cestas básicas na Cidade de São Paulo, fornecidas pela Prefeitura.
- Em Fevereiro com o “Dia Mundial das Doenças Raras” foram realizados postagens de divulgação da data nas Redes Sociais da Abre-te em parceria com a agencia Canindé na elaboração das artes e conteúdo utilizado da Eurodis (www.rarediseaseday.org). Em participação online a voluntária Tuany participou de uma reunião do comitê interministerial sobre as principais necessidades de pessoas com doenças raras, onde contou com a participação de várias instituições e governantes para discutir propostas.

Campanha mês dos Raros:

ESTIMA-SE QUE A CADA 3 DIAS
NASCE UMA PESSOA COM
RETT NO BRASIL

DIA DAS DOENÇAS RARAS: 28 DE FEVEREIRO

Dia das Doenças Raras
28 de fevereiro

“Minha Doença Rara, não
me impede de **Sonhar**
e de ser **Feliz**”

Dia das Doenças Raras

28 de fevereiro

"Minha Doença Rara, não me impede de **Sonhar** e de ser **Feliz**"



Dia das Doenças Raras

28 de fevereiro

"Minha Doença Rara, não me impede de **Sonhar** e de ser **Feliz**"



- Foi feita uma singela homenagem nas redes sociais pelo dia das mães que estão sempre na luta por nossas crianças.



- Foram realizadas três lives pela Abre-te, contando com a participação de mães e voluntárias para mediação das lives:

- Tema: “Orientações Ginecológicas”, com a Ginecologista e Obstetra Dr^a Flavia Dal Piccol, mediadora Lidiane Bezerra;
- Tema: “Escoliose e Deformidades” com o Ortopedista Dr. Djalma P. Mota, mediadora Aline Voigt;
- Tema: “Genética e Síndrome de Rett” com o Diretor Clínico da Abre-te e médico geneticista Fernando Vargas, mediadora Paula Godke.

Orientações Ginecológicas
para mães com “filhas especiais”
Abre·te

Dra. Flávia Nobre Dal Piccol
Ginecologista e Obstetra

Mediadora: Lidiane Bezerra
Voluntária da Abre-te

LIVE
→ YouTube

10 DE ABRIL
SÁBADO

Horário: 16 horas

Escoliose & Deformidades
NA SÍNDROME DE RETT
Abre·te

Dr. Djalma P. Mota
Médico Ortopedista
Especialista em Coluna Vertebral
Chefe de Equipe
Hospital Israelita Albert Einstein

Mediadora: Aline Voigt
Voluntária da Abre-te

LIVE
→ Youtube
@abretesp

19 DE JUNHO
SÁBADO

Participe: Horário: 16 horas

Abre·te

LIVE

GENÉTICA & SÍNDROME DE RETT

DR. FERNANDO REGLA VARGAS
Diretor Clínico da Abre-te
Médico Geneticista (HUGG/UFRJ)
Pesquisador Instituto Oswaldo Cruz: FIOCRUZ

PAULA GODKE
Mediadora
Voluntária Abre-te

03/07 • sábado 16h

Assista pelo Youtube: /abretesp

@abretesp
www.abrete.org.br

Associação Brasileira de Síndrome de Rett CNPJ: 67.182.618/0001-90
Av. Edgard Ruzzant 561 - Casa 7 - Jardim Brasil - São Paulo/SP- Brasil
abrete@abrete.org.br (55 11) 5083-0292. www.abrete.org.br
Whatsapp: (55 11) 99650-9347



- Organizada por diversas associações/instituições foi realizado no Estado do Rio de Janeiro uma carreta a favor da priorização da vacina de Covid para pessoas com deficiência. A Abre-te realizou divulgação nas redes sociais, incentivando as famílias Rett do Rio de Janeiro a apoiarem o movimento.



-O Passaporte Rett, parceria com a CureRett, é uma adaptação do Passaporte Hospitalar desenvolvido pela Reverse Rett e tem a pretensão de ajudar neste registro e compartilhamento de informações da pessoa com Rett, de forma que ela receba a melhor assistência possível seja em ambiente hospitalar, terapêutico ou educacional. Foi disponibilizado no site e em três formatos para melhor impressão.

MEU PASSAPORTE Rett

Para pessoas com Síndrome de Rett em atendimentos hospitalares, médicos, terapêuticos e educacionais

Nome: _____

GOSTO DE SER CHAMADO(A) DE: _____

DATA DE NASCIMENTO: _____ NÚMERO DO CARTÃO SUS: _____

TPO SANGÜÍNEO: _____ PLANO DE SAÚDE: _____

Este passaporte contém informações muito importantes sobre mim.
Portanto, as consulte antes de me examinar ou de realizar qualquer intervenção. Não copie e não destrua.

- Informações indispensáveis sobre mim
Alguns dados sobre mim que você deve saber sobre mim, especialmente em caso de atendimento de emergência e intervenções.

- Coisas que são importantes para mim

- Como doação de uma mãe Rett do Rio de Janeiro, lançamos uma campanha com frases para identificar o diagnóstico de pessoas com Síndrome de Rett, o busdoor que estarão circulando em vários bairros do Rio de Janeiro para a divulgação da Síndrome de Rett.



Associação Brasileira de Síndrome de Rett CNPJ: 67.182.618/0001-90
Av. Edgard Ruzzant 561 - Casa 7 - Jardim Brasil - São Paulo/SP- Brasil
abrete@abrete.org.br (55 11) 5083-0292. www.abrete.org.br
Whatsapp: (55 11) 99650-9347



- Nessa última gestão foi identificado a necessidade da atualização do site da Abre-te para as informações ficarem com melhor visualização para todos, que pesquisarem sobre a Síndrome de Rett desde profissionais até as famílias. Então como último maior feito foi entregue o novo site mais moderno, com novas cores, nova identidade visual e muitas informações atualizadas sobre a Síndrome de Rett.



- Divulgação do fim da gestão, e aviso de novas eleições da diretoria da Abre-te. Em assembléia será apresentada uma nova chapa, e realizada votação para a escolha da nova gestão da Abre-te.



SÃO PAULO, 20 DE JULHO DE 2021

Francisco Carlos Hiriart Grela

Associação Brasileira de Síndrome de Rett CNPJ: 67.182.618/0001-90
Av. Edgard Ruzzant 561 - Casa 7 - Jardim Brasil - São Paulo/SP- Brasil
abrete@abrete.org.br (55 11) 5083-0292. www.abrete.org.br
Whatsapp: (55 11) 99650-9347



RELATÓRIO FINANCEIRO ATÉ 19.JULHO.2021

RECEITAS	R\$ 54.346,76
1. Contribuições e Doações	
Cartões de crédito	R\$ 3.998,60
Pag Seguro	R\$ 1.982,79
Depósitos em conta	R\$ 6.817,36
Doação	R\$ 8.173,00
Direitos autorais Mennon	605,92
Paypal	R\$ 139,12
2. Saldo	
Dezembro	R\$ 31.900,51
3. Produtos Abre-te	
Camisetas	R\$ 264,86
Agendas e pingentes	R\$ 464,60

DESPESAS	R\$ 30.954,42
1. Operacionais	
Telefone Vivo fixo	R\$ 430,96
Telefone Vivo celular	R\$ 329,94
Contabilidade Quality	R\$ 4.099,62
Hospedagem	R\$ 315,00
Honorário	R\$ 12.600,00
2. Material de Escritório	
Correio	R\$ 218,99
Papelaria	R\$ 47,30
3. Diversas	
Cartório	R\$ 472,69
Documentos legais (TFE 2020)	R\$ 177,52
Busdoor	R\$ 7.350,00
Condução/ combustível	R\$ 127,80
Armario arquivo	R\$ 70,00
Programa p/ Youtube	R\$ 459,17
Novo site 1 parcela	R\$ 1.440,00
Programa para notebook	R\$ 1.207,56
Mercado livre	R\$ 408,90

4. Bancárias	
taxas e tarifas	R\$ 1.198,97

RESUMO FINAL	
Saldo Itau em 31.12.2020	R\$ 31.836,15
Saldo em caixa em 31.12.2020	R\$ 64,36
Receitas	R\$ 54.346,76
Despesas	R\$ 30.954,42
Resultado financeiro até Julho/2021	
Saldo Itau em 19.07.2021	23.302,77
Saldo em caixa em 19.07.2021	R\$ 89,57
Superávit	R\$ 23.392,34