

ABRE-TE / SP

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

Relatório de Atividades **Julho a Dezembro 2021**

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



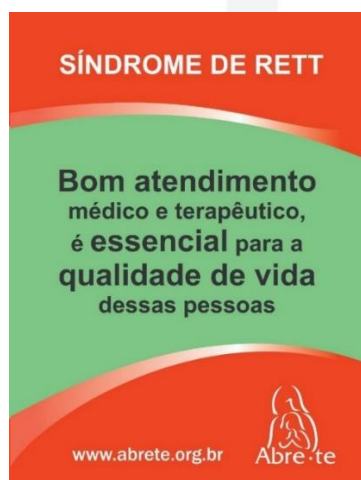
Fundada em 03 de Janeiro de 1992 e consubstanciada em associação privada, não governamental, sem fins lucrativos ou econômicos, Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo – Abre-te/SP tem a finalidade fundamental de congrega pais e/ou responsáveis de indivíduos (crianças, adolescentes, adultos 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 2021- 2024

Diretoria Executiva:

Diretoria Executiva



Joel Perroni
Presidente



Denise Marinho
Vice-Presidente



Deise Reis
Secretária



Tuany Faria Perroni
Tesoureira



Dr. Fernando Regla Vargas
Diretor Clínico
CREMERJ 52-50921-6

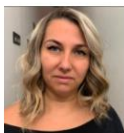
Conselho Fiscal



Ingrid Pelegrini
1º Conselheiro



Isis Riechelman
2º Conselheiro



Karine Oliveira
3º Conselheiro

Frentes de Trabalho:

Eventos: Neusa Perroni; Carlos Hiriart; Auxiliadora Silva; Priscila Ramos

Marketing e Mídias Sociais: Deise Reis, Marcia Cury; Simone Santos; Ingrid Alves, Priscila Ramos, Gabriela e Fabio Amoroso (Parceria Agência Canindé Ateliê)

Políticas Públicas: Lidiane Souza; Ingrid Pelegrini

Apoio Jurídico: Dra. Ludmilla Domingues e Dra. Alexandra Profício

Apoio às Famílias liderança: Isis Riechelman; Denise Marinho; Roberta Tunisi

Apoio às Famílias Líderes regionais: Lidiane Souza, Jenifer Ricard, Anne Prata, Clarissa Figueiredo, Denise Marinho, Keylla Cunha, Jessica Portela, Enicelia Lage, Cinthia Bragança, Michele Rosendo, Rita Silva, Priscila Vieira, Cassia Santos, Viviane Mendonça, Ana Rosa, Simone Barros, Talita Fernandes.

Apoio às Famílias Psicologia: Valdelice Coelho.

Pesquisas Científicas: Aline Voigt; Paula Godke.

Inclusão Escolar e Social: Rosa Tornilio, Enicelia Lage, Cinthia Bragança.

Tecnologia da Informação: Thais Leal.

2. ORIGEM DOS RECURSOS

No segundo 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;
- Vendas de camisetas da campanha do mês de Outubro;
- Venda de produtos feito pela Abre-te;
- Saldo em caixa em até 19 de Julho de 2021: **R\$ 23.392,34**



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	<u>838 pessoas</u>
Porém, contendo o total hoje de cadastros ativos de 570 pessoas, sendo:	
Novos cadastros e recadastramentos de Julho até Dezembro 2021	<u>80</u>
A atualizar	<u>200</u>
Cadastros incompletos	<u>68</u>
Contatos perdidos	<u>19</u>

A Síndrome de Rett tendo sido reconhecida pelo mundo no início da década de 1980. Desde então, diversos estudos já apontaram que pode ocorrer em qualquer grupo étnico com aproximadamente a mesma incidência. A prevalência da Síndrome de Rett é de uma em cada 10.000-20.000 pessoas do sexo feminino.

“Considerando a prevalência da Síndrome e a projeção de nascimentos do IBGE, estima-se que a cada 5 dias nasça uma pessoa com Síndrome de Rett no Brasil”

5. SERVIÇOS PRESTADOS

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

- 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)
- Eleição realizada com mudança de alguns membros do conselho e Diretoria;
- Com o lançamento do novo site; fizemos também mudança em nossa identidade visual, mudando as cores do rosa para o roxo e verde, para que fique mais inclusiva;
- Tradução e publicação no site e redes sociais do artigo: “Shape Therapeutics arrecadou U\$ 112 milhões em financiamento para portfólio de tecnologias de RNA para potencialmente tratar doenças genéticas, incluindo a Síndrome de Rett”;
- Tradução e publicação da matéria “Notícias da Taysha indicam que estamos um passo mais perto do teste de substituição de genes para Rett”
- Tradução e publicação da matéria “Taysha anuncia faixa de idade para primeiro teste de terapia genética para Rett em humanos”;
- Foram realizadas duas matérias em televisão aberta, na Rede Record e na Band TV para a divulgação da Síndrome de Rett, com entrevistas com as mães Paula e Alessandra;
- No decorrer do semestre, em parceria com a Psicóloga Valdelice Coelho, foram feitas postagens mensais com assuntos referentes a psicologia para as famílias Rett (PsicoRett)
- Publicação mensal “PsicoRett” com tema para o dia dos Pais, desenvolvida pela Psicóloga Valdelice Coelho;
- Publicação sobre a disponibilização do Passaporte Rett, que tem finalidade de conter informações sobre a Pessoa Rett e os cuidados necessários no

atendimento hospitalar, médico, terapêutico e escolar. Foram disponibilizados três modos de Impressão no site. Este passaporte é uma adaptação do Passaporte Hospitalar desenvolvido pela Reverse Rett;

- Publicação de repúdio sobre declarações do Deputado Ricardo Barros referente a inclusão de pessoas com deficiência em escolas regulares;
- Divulgação sobre o Guia Rett e a possibilidade de atualização das indicações pela família através do novo site;
- Divulgação do apoio a Ideia Legislativa, elaborado pela mãe Anne Prata, para instituir oficialmente o mês de Outubro como o Mês da Conscientização da Síndrome de Rett;
- Coleta de fotos das famílias e pessoas com Rett para banco de imagens para futuras campanhas;
- No decorrer do semestre foram realizadas reuniões on-line da diretoria;
- Participação da Abre-te pela primeira vez no Fórum Mundial de Líderes de Associações de Rett representada pela mãe Priscila Ramos;
- Tradução e publicação da matéria: “Novarts descontinua seu programa de Terapia genética para Síndrome de Rett”.
- Tradução e publicação da matéria: “Acadia, Trofineide mostra eficácia em teste de fase III, mas com preocupações quanto a efeitos colaterais e segurança do teste”.

- Em Setembro foi lançado a pré vendas da camiseta da Campanha do mês de Outubro Roxo 2021.



- Setembro foi realizada a live sobre o tema “TERAPIAS E MEDICAMENTOS” com a apresentação da mãe e voluntária Roberta Tunisi e participação das profissionais Dra Alexandra Profício, e a Dra Bianca Costa, Ambas Advogadas;



- Lançamento da Campanha do Outubro Roxo 2021 com o tema “Toda pessoa com Rett tem o poder de transformar vidas”.

- No decorrer do mês foram postados nas redes sociais cards de famílias com a pessoa Rett demonstrando como aquela pessoa transforma a vida de cada um.
- Foram enviados ofícios de pedido de apoio para vários órgãos governamentais, instituições, imprensa, comunidade geral, bem como “influencers”, etc. O foco deste ano foi: Iluminação na cor roxa em prédios/monumentos; divulgação de cartazes e folders sobre a Síndrome de Rett em estabelecimentos de saúde e educação e divulgação da Síndrome de Rett nas redes sociais e outros. Foi obtido expressivo apoio em várias regiões do Brasil. Podemos destacar: a iluminação de vários pontos do centro da cidade de São Paulo e Rio de Janeiro, iluminação do Cristo Redentor (RJ), Ponte estaiada de São José dos Campos-SP e Ilhéus-BA e entre outras cidades brasileiras.
- Divulgação sobre a Síndrome pela Primeira Dama Michelle Bolsonaro, em sua página do Youtube.

Cards campanha Outubro Roxo:



Iluminações Outubro roxo:



SÍNDROME de RETT Outubro
MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO

PREFEITURA DE SÃO PAULO

Iluminação do Viaduto do Chá
26/10 às 19h
Rio de Janeiro

Restrito aos organizadores devido à pandemia

Iluminação do Cristo Redentor
26/10 às 19h
Rio de Janeiro

MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO

Iluminação Outubro Roxo em SP

30/10 às 18h
- Viaduto do Chá
- Prefeitura SP
- Biblioteca Mário de Andrade
- Monumento as Bandeiras
Entre outros

31/10 às 18h
- Alesp

VEREADOR ELETORAL

Abre.te

CureRETT

Iluminação Ponte estaiada São José dos Campos:



ILUMINAÇÃO ROXÁ

SÍNDROME de RETT Outubro
MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO

PONTE ESTAIADA
São José dos Campos-SP

Abre.te



Abre.te

www.abrete.org.br

- Live com dr. Fernando Vargas (diretor clínico da Abre-te) e a Dra. Temis Felix presidente da Sociedade Brasileira de Genética Médica (SBGM), no instagram da SBGM (Hora da Genética)



Abre.te    @abretesp
www.abrete.org.br

HORA DA GENÉTICA
• LIVE •
SÍNDROME DE RETT
📅 07.10 ⌚ 19 Horas

Dr. Fernando Vargas
Graduação em Medicina na UFCSA, Residência médica em Pediatria no HMIPV, Título de especialista em Pediatria e em Genética Médica, Mestrado e Doutorado em Ciências Biológicas (Genética), UFRJ. Pesquisador em Saúde Pública no Laboratório de Epidemiologia de Malformações Congênitas, Instituto Oswaldo Cruz e Fundação Oswaldo Cruz. Professor Associado do Departamento de Genética e Biologia Molecular na UFRJ.

Dra. Temis Félix
Médica geneticista do Serviço de Genética Médica e Coordenadora do Centro de Referência em Osteogênese Imperfita do Hospital de Clínicas de Porto Alegre. Professora do Programa de Pós-Graduação em Saúde de Criança e do Adolescente da UFRGS, Presidente da SBGM.

Assista pelo nosso Instagram @sbgm_genetica

SÍNDROME de RETT Outubro
MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO

35 SBGM
Sociedade Brasileira de Genética Médica

- Live com Silvia Grecco - Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência (SMPED) e com as voluntárias da Abre-te (Ingrid Pellegrini e Rosa Tornilio) sobre a Síndrome de Rett



LIVES
SMPED NA ATIVA

**MÊS DE CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE A SÍNDROME DE RETT**
Terça-feira 26 **10** às 11h

INGRID PELEGRINI
Voluntária da Abre-te (Políticas Públicas)

SILVIA GRECCO
Secretária Municipal da Pessoa com Deficiência

ROSA TORNILIO
Voluntária da Abre-te (Inclusão Escolar)

Acessível em línguas   /smped  /inclusaosp

CIDADE DE SÃO PAULO
PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Abre.te
Associação Brasileira de Síndrome de Rett

- Entrevistas no revista on-line Papo de Mãe e jornal “O Estado” (Mato Grosso do Sul)



- A roda de conversa com o tema “Auto Cuidado” com a Psicóloga Alessandra Augusto foi realizada no nosso Outubro Roxo.



- A editora Menon, onde se encontra duas edições de livros sobre a Síndrome de Rett realizou uma campanha de promoção de vendas dos livros com destinação total das vendas para a Abre-te.



- Volta aos poucos aos teatros com todos os cuidados de acordo com a OMS com o projeto "Cuidando de quem cuida".



- Conteúdo sobre Leitura para pessoa com Síndrome de Rett, elaborado pela Voluntária Rosa Tornilio.



- Publicação sobre o dia Internacional da Pessoa com Deficiência.



- Evento Incluir Sampa promovido pela Secretária da Pessoa com Deficiência de São Paulo, contou com a presença das Famílias da Neusa e Priscila voluntárias da Abre-te.



- Participação da Abre-te no encontro promovido pela Deputada Federal Maria Lucia Mary com Associações e Ongs ligadas a pessoas com deficiência em SP, representada pelo Presidente Joel Perroni e Voluntárias Neusa Perroni e Paula Godke.





SÃO PAULO, 15 DE FEVEREIRO DE 2022

JOEL PERRONI

Presidente Abre-te (Gestão 2021/2024)

RELATÓRIO FINANCEIRO A PARTIR DE 20.JULHO.2021

RECEITAS	R\$ 50.966,54
1. Contribuições e Doações	
Cartões de crédito	R\$ 2.511,78
Pag Seguro	R\$ 857,11
Depósitos em conta	R\$ 5.352,05
Doação	R\$ 2.880,35
Livros Memnon campanha Out.21	774,00
Paypal	R\$ 483,90
2. Saldo	
Conta até 20.Julho	23.392,34
3. Produtos Abre-te	
Camisetas Roxa	R\$ 160,21
Camisetas campanha 21	R\$ 14.459,90
frete	R\$ 24,90
Devolução Banner	R\$ 70,00
DESPESAS	R\$ 32.426,21
1. Operacionais	
Telefone Vivo fixo	R\$ 294,08
Telefone Vivo celular	R\$ 351,88
Contabilidade Quality	R\$ 2.642,66
Hospedagem	R\$ 180,17
Honorário	R\$ 11.000,00
2. Material de Escritório	
Correio	R\$ 701,37
Transportadora	R\$ 440,23
Papelaria	R\$ 149,30
3. Diversas	
Cartório	R\$ 446,00
Panfletos	R\$ 791,91
Carreto p/armario de doação	R\$ 50,00
Condução/ combustivel	R\$ 156,84
Banners	R\$ 160,00
Programa p/ Youtube	R\$ 310,20
Novo site ultima parcela	R\$ 3.360,00
Iluminação Brasília	R\$ 300,00
Camisetas Luana	R\$ 2.403,80

Camisetas loja bresser	R\$ 4.862,67
Silk camisetas	R\$ 2.888,00
4. Bancárias	
taxas e tarifas	R\$ 929,64
tarifa cielo	7,46

RESUMO FINAL Á PARTIR JULHO	
Saldo Itau em 19.07.2021	R\$ 23.302,77
Saldo em caixa em 19.07.2021	R\$ 89,57
Receitas	R\$ 50.966,54
Despesas	R\$ 32.426,21
Resultado financeiro 2021	
Saldo Itau em 31.12.2021	17.888,31
Saldo em caixa em 31.12.2021	R\$ 652,02
Superávit	R\$ 18.540,33