

# Abre-Te / SP

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

## Nossos números 2014

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo . CNPJ 67182618/0001-90  
R. França Pinto 1031/33 CEP 04016-034 . São Paulo . SP . Brasil . [abrete@abrete.org.br](mailto:abrete@abrete.org.br)  
Telefax (55 11) 5083-0292 . [www.abrete.org.br](http://www.abrete.org.br)



## 1. IDENTIFICAÇÃO



Abre-Te / SP - Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo  
CNPJ 67.182.618/0001-90

Rua França Pinto 1031 – 04016-0134 – Vila Mariana – São Paulo, SP  
(11) 5083-0292 – [abrete@abrete.org.br](mailto:abrete@abrete.org.br) – [www.abrete.org.br](http://www.abrete.org.br)

Horário de funcionamento:

De segunda a sexta-feira, das 8h00 às 17h00.

Fundada em 3 de janeiro de 1992 e consubstanciada em associação privada, não governamental, sem fins lucrativos ou econômicos, a 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 para 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 informacionais, 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.



Eu conheço uma Criança com Síndrome de Rett. E você, conhece?

-  1 Nascimento e desenvolvimento aparentemente normais até 6 a 18 meses.
-  2 Diminuição do crescimento da cabeça.
-  3 Perda temporária do contato social (frequentemente são confundidas com crianças autistas).
-  4 Movimentos estereotipados das mãos, como bater palmas, lavar as mãos, esfregá-las ou levá-las à boca.
-  5 Perda gradual do uso funcional das mãos.
-  6 Perda ou não aquisição da fala.
-  7 Desvio de coluna (escoliose).
-  8 Dificuldade para andar, nos casos de marcha preservada.
-  9 Comunicação predominantemente pelo olhar.

Sinais e sintomas complementares:

Nos primeiros anos	Ao longo da vida
<ul style="list-style-type: none"><li>• Hipotonia</li><li>• Constipação intestinal</li><li>• Crises convulsivas</li><li>• Bruxismo</li><li>• Distúrbios respiratórios (apnéia em vigília)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Refluxo gastroesofágico</li><li>• Pés pequenos e extremidades frias</li><li>• Atrofia muscular tardia</li><li>• Espasticidade tardia</li></ul>

 Fone (11) 5083-0292 . abrete@abrete.com.br . www.abrete.com.br

## 1.2 Finalidades estatutárias

- Orientar famílias que recebem a suspeita diagnóstica de SR para membro da família.



- Acolher e dar suporte a famílias cujas filhas recebem o diagnóstico da SR e orientá-las 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 suas filhas.

- 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 suas filhas nas esferas públicas.

- Contribuir e participar na promoção de políticas públicas para o diagnóstico, tratamento e educação das pessoas com a SR.



### 1.3 Diretoria 2013-2016:

#### Diretoria Executiva:



Presidente:  
Sandro Duarte de Lima



Vice-Presidente:  
Yvonne Famá Dantino



Secretário:  
Sandro Figueredo



Tesoureiro:  
Sílvia Cristina Rosas



Diretor Clínico:  
José Salomão Schwartzman

#### Conselho Fiscal:



1º Conselheiro:  
Cassiana S. B. Pinheiro



2º Conselheiro:  
Maria Eloísa Famá D'Antino



3º Conselheiro:  
Umbelina S. P. Pradenas



4º Conselheiro:  
Silvana Lana

#### Grupo de Trabalho:



1º Membro:  
Marcia Ditt Cury



2º Membro:  
Maria Helena V. Battaglia



3º Membro:  
Paulo Cury



4º Membro:  
Silvana Santos

#### Assessores Técnicos:



Marisa Uezato, Psicóloga  
Mariana Marcolino dos Anjos Rocha da Silva, Fisioterapeuta  
Kássia Paiva Antonorsi, Musicoterapeuta

## 2. ORIGEM DOS RECURSOS

Ao longo de 2014, a Abre-te/SP foi mantida com recursos oriundos de:

- doações de pessoas físicas e jurídicas;
- promoção de eventos beneficentes (Bingo Anual e Pizza do Bem 1900);



- promoção de eventos técnico-científicos;

- venda de produtos confeccionados pela Abre-Te e seus colaboradores (Calendário Rett anual; Cadernetas Rett; Camisetas; Adesivos para carros), que passaram a ser disponibilizados também pela Loja Virtual institu-

ída ao final do ano de 2014;

- sublocação de salas em pavimento apartado do pavimento em que a instituição funciona para clínica de terapia ocupacional.

**Todos os serviços (100%) previstos nos estatutos sociais da Abre-Te são realizados de forma gratuita.**



### Já está no ar a Loja Abre-te

Agora você pode contribuir para a concretização dos esforços da Associação Brasileira de Síndrome de Rett comprando na Loja Virtual da Abre-te.

Os itens oferecidos na loja foram cuidadosamente desenvolvidos por profissionais voluntários altamente especializados em suas áreas, de modo que a aquisição e uso de cada item tenha duas funções:

- 1- divulgar a Síndrome de Rett para um número cada vez maior de pessoas
- 2- angariar fundos para a realização do VIII Encontro Brasileiro sobre a Síndrome de Rett, no mês de outubro de 2015!


Acesse o site da Associação Brasileira de Síndrome de Rett - Abre-Te ([www.abrete.org.br](http://www.abrete.org.br)), conheça o que é a Síndrome de Rett, e conheça quais são os esforços da Abre-te para manter a qualidade de vida dessas crianças e moças com a Síndrome de Rett e para dar suporte às suas famílias.

**Itens da Loja**

- Camisetas  
Com estampas variadas Infantil e Adulto
- Meias personalizadas Infantil e Adulto
- Livro Ave Maria  
268 páginas a cores com as mais belas imagens de Maria retratadas na Pintura, na Escultura e na arte popular ao longo de dois milênios.
- Calendários 2015



R. França Pinto 1031/33 . SP . Fone (11) 5083-0292




### CALENDÁRIO 2015 DA ABRE-TE

Acesse [www.abrete.org.br](http://www.abrete.org.br) e compre pela internet


Adquirindo o calendário você ajuda a manter os esforços da Abre-te, além de divulgar a Síndrome de Rett.

R\$ 20,00  
EDIÇÃO LIMITADA



**Os verdadeiros valores da vida**

Neste calendário se pretende partilhar os verdadeiros valores, que aprendemos a exercer diante das limitações das pessoas com Síndrome de Rett, e que podem tornar a vida tão mais iluminada, tão mais fácil, tão mais feliz!



R. França Pinto 1031/33 . SP . Telefax (11) 5083-0292 . [www.abrete.org.br](http://www.abrete.org.br) . e-mail: [abrete@abrete.org.br](mailto:abrete@abrete.org.br)

### 3. INFRAESTRUTURA



A Abre-Te / SP funciona em sede instalada em imóvel alugado, com espaço físico adequado aos serviços prestados, composto de: recepção / secretaria administrativa; copa / cozinha; dois banheiros; três salas para atividades sócio-recreativas protegidas; pequena área aberta.

### 4. RECURSOS HUMANOS

Todas as pessoas envolvidas na prestação de serviços oferecidos pela Abre-Te / SP exercem suas funções administrativas ou técnicas VOLUNTARIAMENTE, à exceção de uma profissional contratada para a coordenação geral (uma psicóloga), e de uma faxineira para a limpeza das instalações.

### 5. BENEFICIÁRIOS DIRETOS

Os serviços prestados pela Abre-Te se destinam a 498 famílias de pessoas com a SR em todo o Brasil. A maioria dessas famílias (57,8%) está concentrada no Estado de São Paulo.



## 6. SERVIÇOS PRESTADOS

- Manutenção e atualização de site, com amplo potencial para rastreamento efetivo dos casos de SR no Brasil.

→ Número de visitas ao site em 2014: **27.963 visitantes** para **33.997 visitas**

→ Número de novos casos rastreados e catalogados: **38**

→ Número de cadastros atualizados: **41**

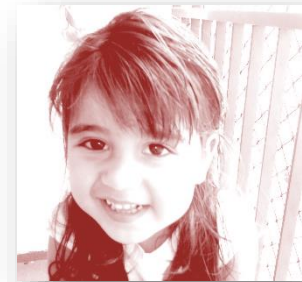


- Orientação às famílias que recebem a suspeita diagnóstica (nem sempre confirmada) de SR para suas filhas.

→ Número de solicitações em 2014: **39**

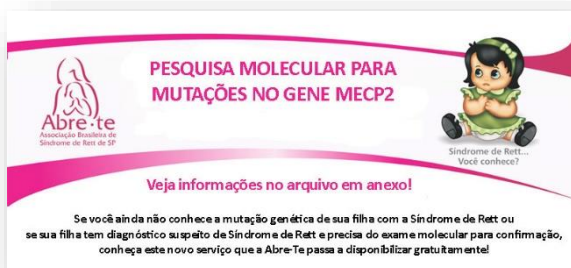
- Encaminhamento para avaliação diagnóstica clínica gratuita, realizada por médico neuropediatra voluntário com expertise em SR.

→ Número de encaminhamentos em 2014: **13**



- Encaminhamento para Pesquisa Molecular para Mutações no Gene MECP2, realizada por laboratório nacional domiciliado em Curitiba, PR para confirmação molecular do diagnóstico clínico.

→ Número de encaminhamentos em 2014: **35**







- Encaminhamento para avaliação global gratuita, levantamento de suportes da comunidade local da família e orientação familiar.

→ Número de encaminhamentos em 2014: **3**

- Acolhimento das demandas e fornecimento de suporte a famílias cujas filhas recebem o diagnóstico da SR e orientação acerca de informações sobre a SR e sobre os direitos e garantias previstos para



peças com a SR e suas famílias.

→ Número de famílias acolhidas em 2014: **68**



→ Agosto de 2014: Ativação do Núcleo Campinas de Apoio e Orientação a Famílias de Pessoas com a Síndrome de Rett.

**NÚCLEO CAMPINAS**  
Apoio e Orientação a Famílias de pessoas com a Síndrome de Rett

A partir de agosto de 2014, as famílias que residem na área coberta pelo DDD 19 (Campinas e municípios adjacentes) poderão contar com apoio e orientação do Núcleo Campinas da Abre-Te.

Sob a responsabilidade de **Aparecida Cássia dos Santos**, fisioterapeuta e mãe de uma adolescente com a Síndrome de Rett, o Núcleo Campinas estará disponibilizando:

- orientação a famílias cujas filhas recebam suspeita diagnóstica de Síndrome de Rett;
- acolhimento de famílias cujas filhas recebam o diagnóstico definitivo de Síndrome de Rett;
- informações sobre a Síndrome de Rett;
- suporte para localizar locais de atendimento médico e terapêutico na região;
- orientações sobre os direitos das pessoas com deficiência.

Os atendimentos telefônicos e agendamentos para encontro pessoal poderão ser feitos todas as quintas-feiras, entre 10h00 e 12h00, pelos telefones (19) 3261-4275 ou (19) 9-8126-1296 (TIM). Os atendimentos pessoais serão realizados sempre aos sábados, das 9h00 às 11h30.

Núcleo Campinas / Abre-Te: Rua Gertrudes Moro Rossim 60 - Satélite Íris 4 - Campinas, SP

- Promoção de fóruns de famílias para troca de experiências, informações sobre a SR, seus direitos e garantias, e para a reinserção social dessas famílias.

→ PapoRett 3 – 31 de maio de 2014 – Campinas, SP: **15 famílias**

Ocasão em que irmãos de pessoas com a SR puderam dar seus depoimentos sobre seus sentimentos e suas

ações em relação às suas irmãs.



→ PapoRett 4 – 15 de agosto de 2014 – Rio de Janeiro, RJ: **20 famílias**



- Estudo e divulgação de conhecimentos sobre a SR.

- Orientação e capacitação de profissionais da saúde e da educação para o bom atendimento às pessoas com SR.

→ 10 a 13 de abril de 2014

Participação na 13ª Versão da REATECH.



→ 9 de julho de 2014

Realização da palestra “Avanços para a comunicação na Síndrome de Rett”, proferida pela Dra. Elaine Williams, Fonoaudióloga Clínica e Pesquisadora do *Montefiori Rett Syndrome Center* (NY, EUA).



- Apoio e promoção de estudos e pesquisas laboratoriais e translacionais sobre diferentes aspectos da SR.

→ Setembro de 2014: Implantação do cadastro InterRett (o maior cadastro do mundo sobre a relação fenótipo-genótipo na Síndrome de Rett) em Língua Portuguesa, em parceria com o *The InterRett Team (InterRett – IRSF Rett Phenotype Database)*, sob a coordenação da Profa. Dra. Helen Leonard, do *Telethon Kids Institute (Austrália)*.



Página inicial Resultados do banco de dados

Bem-vindos ao InterRett, um Banco de Dados Internacional cujo objetivo principal é a coleta de informações precisas sobre a Síndrome de Rett, a partir de dados fornecidos pelas famílias de crianças com a síndrome em todo o mundo.

[Junte-se ao InterRett](#) [Acessar o Questionário para a Família](#)

Conhecido como o maior Banco de Dados sobre a Síndrome de Rett até o momento, o InfoRett é dirigido pela Dra. Helen Leonard, no Instituto Telethon para Pesquisas sobre a Saúde da Criança, Austrália, em projeto financiado pela Fundação Internacional para a Síndrome de Rett (International Rett Syndrome Foundation – IRSF).

As estatísticas geradas a partir dos dados armazenados no InfoRett permitem uma compreensão cada vez mais ampla das características clínicas e genéticas da Síndrome de Rett, além de servirem de importante subsídio para pesquisas significativas nos diferentes campos do conhecimento humano acerca dessa síndrome.

Para que famílias de todos os países, culturas e línguas possam participar desta importante iniciativa, este questionário de base vem sendo traduzido para diferentes línguas, em esforço conjunto de famílias, médicos e voluntários de todo o mundo. Esta tradução para a Língua Portuguesa foi possível graças aos esforços da equipe da Abre-Te – Associação Brasileira de Síndrome de Rett, sobre a coordenação da Sra. Silvana Santos (São Paulo, Brasil), e à ajuda imprescindível de Heide Meyer e de Alison Anderson.

A sua disponibilidade em nos enviar o Termo de Consentimento devidamente assinado e em preencher o Questionário para a Família será ato de grande cooperação para uma compreensão cada vez maior da Síndrome de Rett. Agradecemos a sua participação neste projeto!

Meu Porto Seguro

→ Outubro de 2014: A Abre-Te passou a colaborar com o Projeto A Fada do Dente, coordenado pela Professora Patrícia Beltrão Braga (Universidade de São Paulo). Trata-se de pesquisa molecular, a partir da polpa do dente de leite da criança, que, em tempo mais ou menos longo,

poderá ser a mais importante fonte de estudos para medicamentos que amenizem os sintomas da Síndrome de Rett, e talvez para a sua cura.

O dente de leite de sua filha pode ajudar a compreender melhor a Síndrome de Rett e a testar medicações que, um dia, possam amenizar os sintomas dessa síndrome!

Participe do Projeto A Fada do Dente

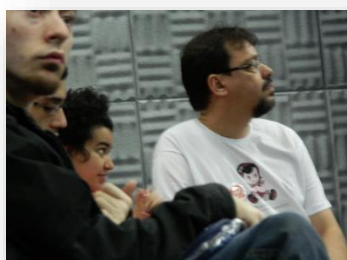
Para conhecer o Projeto A Fada do Dente / Síndrome de Rett, acesse: [http://abrete.org.br/upload/img/projeto\\_fada\\_dente\\_sindrome\\_rett.pdf](http://abrete.org.br/upload/img/projeto_fada_dente_sindrome_rett.pdf)

Síndrome de Rett, você conhece?

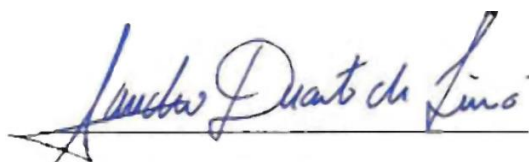
- Encaminhamento de pessoas com SR para tratamento terapêutico e educacional, ou orientação às famílias sobre como fazer valer esse direito de suas filhas nas esferas públicas.

- Participação na promoção de políticas públicas para o diagnóstico, tratamento e educação das pessoas com a SR.

→ 20 de setembro de 2014: Presença da Abre-Te no Dia Nacional de Luta das Pessoas Deficientes, promovido pelo Núcleo de Acessibilidade da Universidade de São Caetano do Sul – USCS.



São Paulo, 27 de fevereiro de 2014.



Sandro Duarte Lima – Presidente

# Relatório Financeiro 2014

RECEITAS	166.521,60
<b>1. Contribuições</b>	<b>102.197,27</b>
Famílias	18.896,00
Fixas	74.142,54
<i>Boletos bancários</i>	<i>24.151,13</i>
<i>(-) Taxa de cobrança</i>	<i>-2.073,84</i>
<i>Visa</i>	<i>37.570,00</i>
<i>(-) Taxa</i>	<i>-1.364,87</i>
<i>Depósito</i>	<i>15.660,12</i>
<i>PagSeguro</i>	<i>200,00</i>
Avulsas	9.159,27
<b>2. Bazar</b>	<b>192,00</b>
Relógios	60,00
Material de Limpeza	132,00
<b>3. Vendas</b>	<b>20.246,75</b>
Produtos Abre-te	20.216,75
<i>Adesivos</i>	<i>0,00</i>
<i>Camisetas</i>	<i>0,00</i>
<i>Cadernetas</i>	<i>210,00</i>
<i>Calendários</i>	<i>18.926,75</i>
<i>DVDs Curso 2012</i>	<i>180,00</i>
<i>Medalhas Abre-te</i>	<i>900,00</i>
Livro Kathy Hunter	30,00
<b>4. Avaliações</b>	<b>2.430,00</b>
Diagnóstica	90,00
Molecular	2.340,00
<b>5. Cursos e palestras</b>	<b>1.550,00</b>
<b>6. Iniciativas de apoio</b>	<b>9.100,00</b>
Pizzeria 1900	3.660,00
Rifa	40,00
PapoRett	1.230,00
Bingo	4.170,00
<b>7. Sublocação</b>	<b>30.805,58</b>
Artevidade	28.689,58
Salas	2.116,00

DESPESAS	161.037,33
<b>1. Instalação</b>	<b>53.332,15</b>
Aluguéis + IPTU + IRRF	50.927,70
Impostos e taxas	371,80
Sabesp	1.297,28
Eletropaulo	572,77
Registros	162,60
<b>2. Operacionais</b>	<b>10.177,10</b>
Vivo telefone	3.183,81
Terra + Locaweb	918,17
Limpeza e higiene	871,74
Copa e cozinha	475,55
Material de escritório	910,96
Xerox	594,80
Correio	2.125,43
Manutenção	964,40
Contador	132,24
<b>3. Pessoal</b>	<b>73.011,07</b>
Administrativo	9.971,05
Técnico	60.923,28
GPS	2.116,74
<b>4. Diversas</b>	<b>23.284,78</b>
Pesquisa Molecular	4.074,70
Entregas (taxi e motoboy)	296,00
Produções Abre-Te	10.429,13
Eventos e bazares	7.784,95
Gráfica	700,00
<b>5. Bancárias</b>	<b>1.232,23</b>
Tarifas e taxas	1.121,79
Comissão PagSeguro	86,44
Juros bancários	24,00

## Posição Financeira em 31.12.2014

Saldo Itau em 01.01.2014	387,83
Saldo BB em 01.01.2014	1.849,57
Saldo em caixa em 01.01.2014	15,00
Receitas	166.521,60
Despesas	-161.037,33
<b>Resultado financeiro de 2014</b>	<b>7.736,67</b>
Saldo Itau em 31.12.2014	2.424,96
Saldo BB em 31.12.2014	5.027,60
Saldo em caixa em 31.12.2014	284,11
<b>Superávit em 2014</b>	<b>7.736,67</b>