

Abre-Te / SP

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

Relatório de Atividades 2017

1. DADOS DA ENTIDADE



Abre-Te / SP - Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo
CNPJ 67.182.618/0001-90 / Inscrição COMAS 931/2012.

Rua França Pinto 1031 – 04016-0134 – Vila Mariana – São Paulo, SP
(11) 5083-0292 – abrete@abrete.org.br – 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.

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 2016-2019:

Diretoria Executiva:

Silvana Santos (Presidente) • Cassiana Pinheiro (Vice-presidente) • Márcia Ditt Cury (Secretária) •
Silvia Cristina Rosas (Tesoureira) • José Salomão Schwartzman (Diretor Clínico)



Conselho Fiscal:

Marcia Franci Dagnesi • Maria Eloísa Famá D'Antino • Simone Ribas Bolfer • Yvone D'Antino



Grupo de Trabalho:

Cássia Santos • Claudio Collado Riechelman • Denise A. N. Trindade • Ísis Riechelman
Maria Helena V. Battaglia • Marisa Uezato • Paulo Cury



2. SERVIÇOS, PROGRAMAS E PROJETOS

2.1 Encaminhamento para avaliação clínica diagnóstica

Público-alvo: Membros da população geral cujo(s) filho(s) tenha(m) suspeita de SR e Doenças Associadas para explicar os transtornos de desenvolvimento que apresenta(m).

Objetivo: Concluir ou descartar o diagnóstico de SR por médico especialista para o devido encaminhamento.

Critérios para inserção no serviço: Encaminhamento expresso por profissionais da saúde de hospitais públicos ou privados, universitários ou não, ou por profissionais de Assistência Social das esferas municipal e estadual, elencando os motivos da suspeita.

Metodologia: Agendamento com especialista voluntário todas as quartas-feiras, às 13h00. As consultas são realizadas no consultório do especialista voluntário.

Impacto social alcançado: Redução do tempo e dos recursos necessários para o fechamento diagnóstico clínico, economizando esforços econômicos, sociais e emocionais da família.

Total de atendimentos em 2017: 19 famílias.

2.2 Encaminhamento para Pesquisa Molecular para Detecção de Mutações no Gene MECP2

Público-alvo: Membros da população geral cujo(s) filho(s) tenha(m) [1] suspeita clínica de SR atípica e necessitam do exame molecular para a confirmação do diagnóstico e [2] diagnóstico clínico de SR e o resultado do exame molecular venha a contribuir tanto para o prognóstico da pessoa com SR quanto para suporte a pesquisas clínicas e laboratoriais que buscam compreender melhor a doença e desenvolver terapêuticas que amenizem os sinais e sintomas da síndrome.

Objetivo: Concluir diagnóstico clínico de SR e/ou conhecer a mutação no gene MECP2 na pessoa acometida pela síndrome.

Crítérios para inserção no serviço: Encaminhamento expresso por profissionais da saúde de hospitais públicos ou privados, universitários ou não, ou por profissionais de Assistência Social das esferas municipal e estadual, elencando os motivos do encaminhamento.

Metodologia: O exame molecular é oferecido pela Abre-Te em parceria com o Laboratório Genetika (Paraná) e com o *Kids Hospital* (Canadá), para fins de pesquisa. As coletas são realizadas por enfermeira voluntária altamente especializada, duas vezes por mês, em datas móveis, de acordo com a demanda, sempre às quartas-feiras e/ou aos sábados.

Impacto social alcançado: Redução do tempo e dos recursos necessários tanto para o fechamento diagnóstico quanto para o conhecimento da mutação genética, economizando esforços econômicos, sociais e emocionais da família, bem como permitindo encaminhamento para aconselhamento genético.

Total de atendimentos em 2016: 11 famílias.

2.3 Acolhimento, suporte e orientação a famílias que recebem o diagnóstico de Síndrome de Rett e doenças associadas

Público-alvo: Membros da população geral cujo(s) filho(s) tenha(m) diagnóstico clínico e/ou molecular de SR e Doenças Associadas.

Objetivos:

- fornecer suporte emocional à família;
- elucidar a família sobre o que se conhece sobre a SR;
- orientar a família sobre aspectos médicos, terapêuticos e educacionais;

- orientar a família sobre direitos da pessoa com deficiência;
- levantar as demandas da família;
- encaminhar a família para os serviços necessários em sua comunidade.

CrITÉrios para inserção no serviço: Procura pelo serviço por famílias que tenham o diagnóstico de SR definitivamente concluído.

Metodologia: Acolhimento, suporte e orientação são fornecidos pessoalmente, em visita da família à Abre-Te, ou virtualmente, por meio de mensagens eletrônicas e demais procedimentos necessários.

Impacto social alcançado: Redução do estresse emocional da família e otimização das providências a serem tomadas pela família para o tratamento e a socialização da pessoa com SR, o que promove melhor qualidade de vida e inclusão social tanto para a paciente quanto para a família.

Total de atendimentos em 2016: 98 famílias.

2.4 Orientação e suporte a instituições de longa permanência que acolhem pessoas com Síndrome de Rett

Público-alvo: Pessoas com SR institucionalizadas por abandono, perda da guarda dos pais ou perda de pais e familiares.

Objetivos: Orientar e dar suporte informacional e profissional a instituições que acolhem pessoas com SR em regime de residência permanente.

CrITÉrios para inserção no serviço: Procura pelo serviço por instituições que acolham pessoas com SR em caráter permanente.

Metodologia: A partir da procura pelo serviço, membros da Abre-Te visitam a instituição solicitante, verificam e/ou providenciam a confirmação diagnóstica, levantam as demandas da instituição para a pessoa com SR institucionalizada, e buscam recursos profissionais, materiais e legais para o atendimento digno à saúde e bem-estar da pessoas com SR.

Impacto social alcançado: Qualidade de vida e dignidade para pessoas com SR institucionalizadas.

Total de atendimentos em 2013: 03 instituições.

2.5 Campanha TRANSFORME LIXO EM LUXO

Público-alvo: Membros associados da Associação Brasileira de Síndrome de Rett – Abre-Te.

Objetivo: Coletar lacres de alumínio para reverter os recursos oriundos de sua venda para reciclagem para a compra de equipamentos de mobilidade ou de segurança para pessoas com SR.

Critérios para inserção no serviço: Ser membro associado da Abre-Te e inscrever sua necessidade para avaliação socioeconômica da demanda.

Metodologia: (1) Divulga-se a campanha entre membros associados e cadastrados na Abre-Te e na população geral, solicitando a arrecadação de lacres de alumínio ao longo dos meses de abril a agosto do ano. (2) As inscrições das necessidades das famílias por equipamentos de mobilidade ou segurança são rigorosamente avaliadas, tanto do ponto de vista socioeconômico da família quanto do ponto de vista da real necessidade das pessoas com SR, já que nem todas as famílias podem ser atendidas. (3) Busca-se envolver escolas de Educação Infantil e Ensino Fundamental I nessa coleta, de modo que as crianças aprendam desde cedo sobre reciclagem, sustentabilidade, diversidade e SR.



Impacto social alcançado: Disponibilização de cadeiras de rodas e equipamentos de mobilidade adaptadas às necessidades da paciente com SR.

Resultado da Campanha 2016: 600 kilos de lacres de alumínio coletados. Uma cadeira de Rodas a ser doada em 2018.

2.6 Ciclo de palestras para famílias



Público-alvo: Membros associados da Associação Brasileira de Síndrome de Rett – Abre-Te, famílias cadastradas na instituição e famílias não associadas nem cadastradas.

Objetivo: Orientar famílias sobre temas de relevância no manejo diário da pessoa com SR.

Crítérios para inserção no serviço: Inscrever-se para participação nas palestras.

Metodologia: Palestras proferidas por especialistas nos temas das palestras a convite da Abre-Te.

Impacto social alcançado: Orientações baseadas em evidências e práticas a familiares e cuidadores de pessoas com SR.

Resultado da iniciativa: **Três palestras com público de 40 famílias no total.**

2.7 Guia Rett Brasil

Público-alvo: Famílias, cuidadores, médicos, terapeutas e educadores de pessoas com SR.

Objetivo: Fornecer referências de profissionais e estabelecimentos nas áreas da saúde, educação e assistência social em diversos locais do território nacional para encaminhamento / atendimento de pessoas com SR.

Crítérios para inserção no serviço: Tão logo finalizado, o Guia Rett Brasil será disponibilizado para consulta no site da Abre-Te.

Metodologia: A partir de questionários formulados, enviados e respondidos por parte das famílias cadastradas na Abre-Te, tabularam-se dados de profissionais e estabelecimentos das

áreas da saúde, educação e assistência social que já atendam pessoas com SR, com certa experiência, nos diferentes estados do Brasil. O projeto se encontra em fase de contato com os profissionais / estabelecimentos tabulados para solicitação de autorização para a publicação de seus dados no Guia Rett Brasil.

Impacto social alcançado: Disponibilização de dados de profissionais e estabelecimentos com alguma expertise em SR, promovendo economia de tempo e de recursos emocionais e financeiros de famílias e cuidadores que deles precisem para agilizar os atendimentos necessários às pessoas com SR.

2.8 Grupo de Estudos sobre a Síndrome de Rett e Doenças Associadas - GESRDA

Público-alvo: Profissionais e estabelecimentos das áreas da saúde e educação.

Objetivo: Formular Protocolos de Diagnóstico, Atendimento e Acompanhamento à Síndrome de Rett e Doenças Associadas, de modo a subsidiar profissionais e estabelecimentos das áreas da saúde e educação com conhecimentos clínicos e práticos baseados em evidências que permitam agilidade e eficácia de fato no atendimento às pessoas com SR e Doenças Associadas.

Critérios para inserção no serviço: Distribuição / disponibilização gratuita dos protocolos elaborados e aprovados a estabelecimentos e profissionais da saúde e educação.

Metodologia: A partir de encontros de profissionais da saúde e educação com ampla experiência em SR e Doenças Associadas e de famílias seletas de pessoas com SR, levantam-se os pontos de maior dificuldade de acesso a diagnóstico e tratamento clínico e cirúrgico das diferentes condições fisiológicas que cursam com a SR. Dessas observações deverão se originar protocolos que auxiliem os referidos profissionais a lidar com pacientes com SR e Doenças Associadas de forma mais ágil, acertada e eficaz.

Impacto social alcançado: Conhecimentos pontuais sobre o diagnóstico, os tratamentos e os acompanhamentos de pacientes com SR e Doenças Associadas, de modo a se obter linguagem universal e práticas eficazes padronizadas, para fins tanto clínicos e educacionais como para fins de pesquisas científicas translacionais.

Resultado da iniciativa: **Finalização do Protocolo de Diagnóstico e alinhavo do Protocolo de Acompanhamento Pediátrico Clínico e do Protocolo de Ocorrências Cariorrespiratórias.**

2.9 PAPO RETT 5 – Brasília, DF

Público-alvo: Membros associados da Associação Brasileira de Síndrome de Rett – Abre-Te, famílias cadastradas na instituição, e profissionais e estudantes das áreas de saúde e educação.

Objetivo: Reunir famílias e profissionais envolvidos com a SR para discutir um tema específico de relevância no atendimento à pessoa com SR e no suporte à família.



Critérios para inserção no serviço: Inscrever-se para participação no encontro.

Metodologia: A partir de uma enquete ampla com as famílias de todo o território nacional, identifica-se o tema relevante a ser discutido. São convidados dois ou três especialistas no tema identificado para mediar as discussões e trocas de

ideias das famílias. Ao final do encontro, delinea-se a demanda de suporte das famílias em relação ao tema abordado e planeja-se as ações assistenciais necessárias a serem realizadas para atendimento a essa demanda. O encontro é realizado em diferentes cidades do país, de modo a servir as diversas comunidades nacionais.

Impacto social alcançado: Delineamento e realização de ações que atendam às demandas de suporte social para as famílias de pessoas com SR.

2.10 I Seminário Centro-Oeste sobre Síndrome de Rett e Doenças Associadas

Brasília, 23 e 24 de setembro de 2017

Público-alvo: Famílias e cuidadores de pessoas com SR e Doenças Associadas e profissionais da saúde e da educação interessados no tema.

Objetivo: Apresentação e reflexão de temas de interesse sobre a SR e Doenças Associadas.

Critérios para inserção no serviço: Inscrição para frequência ao seminário.



Metodologia: A partir da apresentação de tema específico por membro da Abre-Te, geralmente mães de pessoas com SR e Doenças Associadas, profissionais especialistas nas áreas de genética, neurologia, nutrologia e terapias físicas expunham seu conhecimento e prática acerca do tema levantado que, era, então discutido mais amplamente com a plateia.

Impacto social alcançado: Conhecimento e reflexão sobre a Síndrome de Rett .

Público envolvido: Representantes de 28 famílias, 10 especialistas e demais inscritos.



3. RECURSOS FINANCEIROS APLICADOS

Ao longo de 2017, os recursos aplicados para a realização de serviços, projetos e programas foram oriundos de doações de pessoas físicas e jurídicas; promoção de Bazar beneficente; venda de produtos confeccionados pela Abre-Te e colaboradores (Calendário Rett anual; Cadernetas Rett e Camisetas); sublocação de salas em pavimento apartado do pavimento em que a instituição funciona para clínica de terapia ocupacional.



Bazar 2017

Nos dias 26 a 27 de maio, das 9h00 às 17h00, a Abre-Te estará realizando o seu Bazar anual!

Venha conferir!

Todos os recursos arrecadados com o Bazar serão destinados à manutenção das instalações da Abre-Te.



Rua França Pinto 1031
Vila Mariana - São Paulo



Síndrome de Rett...
Você conhece?
www.abrete.org.br

4. INFRAESTRUTURA



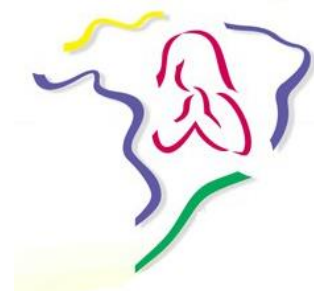
A Abre-Te / SP funciona em sede instalada em imóvel alugado, com espaço físico adequado aos serviços prestados, composto de: recepção / secretaria administrativa; copa / cozinha; dois banheiros; três salas para atividades sócio-recreativas protegidas; pequena área aberta.

5. 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. Todos exercem suas funções de acordo com seus graus e áreas de formação acadêmica e pós-acadêmica e de exercício profissional corrente.

6. ABRANGÊNCIA TERRITORIAL

Os serviços prestados pela Abre-Te se destinam a 587 famílias de pessoas com a SR em todo o Brasil. A maioria dessas famílias (54,9%) está concentrada no Estado de São Paulo.



Total de registros em 27 anos	661
Contatos perdidos	-26
Falecimentos	-48
Cadastro ativo	587

PROCEDÊNCIA

AC	AL	AM	AP	BA	CE	DF	ES
0,5%	0,7%	1,6%	0,2%	1,8%	1,5%	2,3%	1,3%
GO	MA	MG	MS	MT	PA	PB	PE
2,1%	0,5%	9,5%	0,7%	0,9%	0,7%	0,7%	1,1%
PI	PR	RJ	RN	RS	SC	SP	TO
0,7%	3,5%	8,0%	1,3%	3,5%	1,8%	54,9%	0,2%

IDADE ATUAL

até 5 anos	8,5%
6 a 10 anos	21,1%
11 a 15 anos	19,1%
16 a 20 anos	17,7%
21 a 25 anos	12,7%
26 a 30 anos	8,7%
31 a 35 anos	8,5%
36 a 40 anos	2,5%
> 40 anos	1,2%

7. OUTRAS REALIZAÇÕES

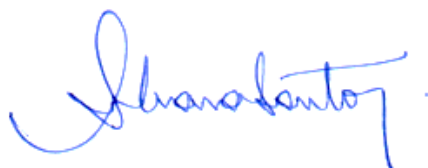
7.1 Semana Paulista de Doenças Raras

Participação da Semana Paulista de Doenças Raras, realizada de 15 a 17 de fevereiro de 2017, sob promoção do Conselho da Pessoas com Deficiência do Município de São Paulo.

7.2 UNICID – Universidade Cidade de São Paulo

Palestra intitulada “Síndrome de Rett” ministrada aos alunos dos cursos de graduação em Pedagogia e Letras da Universidade Cidade de São em 27 de abril de 2017.

São Paulo, 30 de março de 2018.



Silvana Santos – Presidente

Relatório Financeiro 2017

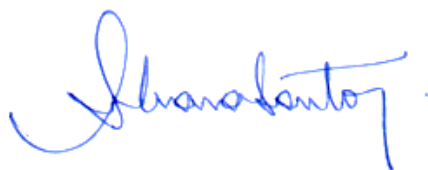
RECEITAS	180.341,68
1. Contribuições	99.817,53
Boletos bancários	9.401,95
(-) Taxa de cobrança	-149,53
Cartões de crédito	24.745,00
(-) Taxa de administração	-955,40
Depósitos / dinheiro	37.667,02
PagSeguro	1.730,00
(-) Taxa de comissão	-98,39
TVLM	27.476,88
2. Bazar	2.796,50
Doações diversas	2.796,50
3. Produtos Abre-Te	15.360,14
Calendários	13.581,00
Cadernetas	80,00
Camisetas	1.665,00
Fretes	59,70
Comissões e tarifas	-25,56
4. Avaliações	1.847,03
Diagnóstica	830,00
Molecular	1.017,03
5. Simpósio Centro-Oeste	7.184,18
Inscrições e vendas	7.240,20
Comissões e tarifas	-56,02
6. Iniciativas de apoio	14.176,31
Campanha Lacs	10.601,71
Livro "A menina dos olhos"	1.379,60
Livro "Ave, Maria!"	1.840,00
PapoRett 6	65,00
Palestras	290,00
7. Sublocação	39.159,99
Artevidade	37.165,99
Salas avulsas	1.994,00

DESPESAS	204.594,04
1. Instalação	66.790,40
Aluguéis + IPTU + IRRF	63.175,73
Impostos e taxas	187,04
Sabesp	2.194,34
Eletropaulo	1.197,29
Registros	36,00
2. Operacionais	13.506,73
Vivo telefone	3.233,48
Site	2.790,95
Limpeza e higiene	895,01
Copa e cozinha	360,55
Material de escritório	784,68
Correios	574,65
Contador	571,68
Transporte	751,00
Manutenção	2.924,73
Assinatura digital	620,00
3. Pessoal	58.389,38
Administrativo	9.065,05
Técnico	49.324,33
4. Simpósio Centro-Oeste	32.081,29
Hospedagens + aéreo	32.081,29
5. Assistenciais	15.905,27
Serviços da Abre-Te	764,45
Grupo Estudos	1.354,20
Cadeiras de Rodas	11.263,62
Atendimento a famílias	818,00
Gráfica	1.705,00
6. Investimentos	15.086,03
Produtos Abre-Te	14.873,50
Bazar	212,53
6. Bancárias	2.834,94
Tarifas e taxas	2.834,94

Posição Financeira em 31.12.2017

Saldo Itau em 01.01.2017	2.899,56
Saldo BB em 01.01.2017	34.991,61
Saldo em caixa em 01.01.2017	-(755,06)
Receitas	180.341,68
Despesas	-(204.594,04)
Resultado financeiro de 2017	13.136,11
Saldo Itau em 31.12.2017	5.643,79
Saldo BB em 31.12.2017	8.306,15
Saldo em caixa em 31.12.2017	-(813,83)
Conciliação financeira	13.136,11

São Paulo, 30 de março de 2018.



Silvana Santos – Presidente