

# ABRE-TE / SP

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo



## Relatório de Atividades Julho / 2018

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo . CNPJ 67.182.618/0001-90  
Av. Edgar Ruzzant 561- Casa 7 - Jardim Brasil - São Paulo - Brasil  
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

Av Edgar Ruzzant, 561 casa 07 – 02225011- Jardim Brasil – São Paulo/SP

(11) 5083-0292 – [abrete@abrete.org.br](mailto:abrete@abrete.org.br) – [www.abrete.org.br](http://www.abrete.org.br)

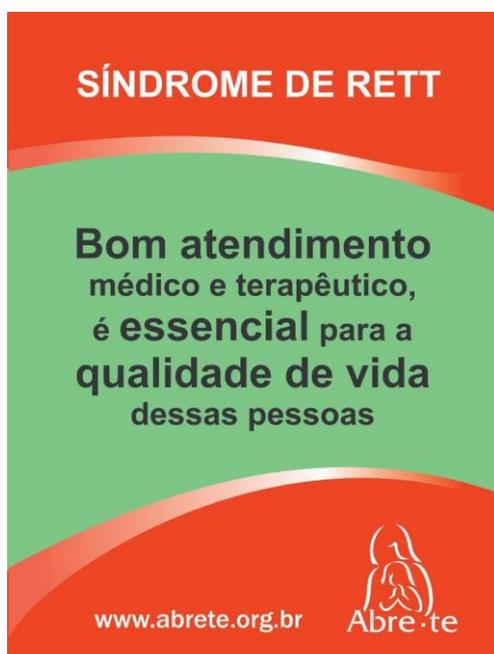
Fundada em 03 de Janeiro de 1992 e consubstanciada em associação privada, não governamental, sem fins lucrativos ou econômicos, Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo – Abre-te/SP tem a finalidade precípua de congregar pais e/ou responsáveis de indivíduos (crianças, adolescentes, adultos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



1º Conselheiro  
Isis Riechelman



2º Conselheiro  
Maria Inês Fuztti



3º Conselheiro  
Auxiliadora da Silva



4º Conselheiro  
Simone Ribas

#### Grupo de Trabalho:



1º Membro  
Aline Volgt



2º Membro  
Disraely Moyses



3º Membro  
Fernanda Ribeiro



4º Membro  
Neusa Perroni



5º Membro  
Jennifer Macedo



6º Membro  
Lidiane Souza



7º Membro  
Marcia Cury



8º Membro  
Paula Godke



9º Membro  
Rosa Tornilio



10º Membro  
Sandro Lima

## 2. ORIGEM DOS RECURSOS

Ao longo de 2018 a Abre-te/SP foi mantida com recursos oriundos de:

- Contribuições e doações de pessoas físicas e jurídicas;
- Vendas de camisetas para o evento 1º Caminhada na Paulista, que passaram a ser disponibilizados pela loja virtual no mês de Setembro.



**1º Caminhada pela Síndrome de Rett**  
25 de novembro 2018 - 14h | Av. Paulista (SP)  
Largada na praça do Ciclista  
Esquina da Rua da Consolação

*Não perca!*

**INFORMAÇÕES**  
ACESSE: [WWW.ABRETE.ORG.BR/CAMINHADA.PHP](http://WWW.ABRETE.ORG.BR/CAMINHADA.PHP)



### 3. RECURSOS HUMANOS

Todas as pessoas envolvidas na prestação de serviços oferecidos pela Abre-te/ SP exercem suas funções administrativas ou técnicas VOLUNTARIAMENTE.

### 4. BENEFICIÁRIOS DIRETOS

Os serviços prestados pela Abre-te se destinam 439 famílias de pessoas com a SR em todo o Brasil. A maioria dessas famílias está concentrada no Estado de São Paulo.

Total de registros em 27 anos	638
Contatos perdidos	20
Falecimentos	52



### PROCEDÊNCIA

AC	AL	AM	AP	SE	BA	CE	DF	ES
2	5	8	1	0	8	6	11	5
0,45 %	1,14%	1,82%	0,22%	00	1,82%	1,37%	2,50%	1,14%
GO	MA	MG	MS	RR	MT	PA	PB	PE
17	1	49	3	0	4	5	5	8
3,87%	0,22%	11,16%	0,69%	00	0,92%	1,14%	1,14%	1,82%
PI	PR	RJ	RN	RO	RS	SC	SP	TO
3	20	37	7	2	15	9	204	4
0,69%	4,56%	8,44%	1,59%	0,45%	3,41%	2,05%	46,47%	0,92%

### FALECIMENTOS RELATADOS

1ª década de vida	8	15,38%
2ª década de vida	22	42,30%
3ª década de vida	18	34,62%
4ª década de vida	4	7,70%

## 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](http://www.abrete.org.br)), com amplo potencial para rastreamento efetivo dos casos de SR no Brasil.
  - Número de visitas ao site em 2018: 12.794 visitantes para 19.459 visitas
  - Números de novos casos rastreados e catalogados: 14
  - Número de cadastros atualizados: 14
- Atendimento via e-mail, para informações ([abrete@abrete.org.br](mailto:abrete@abrete.org.br))
  - Número de mensagens trocadas em 2018: 160 mensagens
- Revisão técnica realizada pelo Dr. Fernando Vargas (Diretor Clínico) dos conteúdos sobre informações medicas/terapêuticas
- Revisão da terminologia para melhorar a leitura e a inclusão dos meninos com SR
- Atualização e lançamento do Guia Rett no site e redes sociais
- Criação/ tradução do “MEU PASSAPORTE HOSPITALAR”
- Divulgação da SR através de reportagem para a TV Record Vale
- Realização da 1º Caminhada de Conscientização da Síndrome de Rett na Av. Paulista no dia 25/Novembro/2018
- Visitas realizadas em Novembro para acolher e dar suporte à famílias, a Gabriela em Salto/SP e a Mirian em Alfenas/MG

Site e Facebook



Entrevista TV Record Vale



1º Caminhada





## Repercussão da 1ª Caminhada

🏠 tismoo.us/comunidade 15

tismoo



# Brasil tem 1ª caminhada pela Síndrome de Rett

Comunidade, Destaques



Camisetas e balões roxos enfeitaram a Paulista num ato inédito pela síndrome — que está dentro do espectro do autismo. O objetivo do movimento foi chamar a atenção da sociedade e levar informação a respeito da Síndrome de Rett às famílias e profissionais de saúde, para que fiquem atentos aos sintomas e cuidados necessários.

Considerado um tipo de autismo sindrômico, Rett está classificada, desde maio de 2013, no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) a partir do último Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, o DSM-5 (a quinta versão do *Diagnostic and*

## Mais de 400 pessoas colaboraram para o ato de conscientização em São Paulo pela síndrome, que está no espectro do autismo

Nem a chuva parou a primeira Caminhada Rett na Avenida Paulista, na tarde deste domingo, 25.nov.2018, para conscientizar a sociedade a respeito da Síndrome de Rett, com mais de 400 pessoas comprando camisetas para o evento e colaborando com a causa. A caminhada, organizada pela Abre-te (Associação Brasileira de Síndrome de Rett) partiu da Praça do Ciclista e foi até o MASP e voltou, na principal

🏠 tismoo.us/comunidade 15

Considerado um tipo de autismo sindrômico, Rett está classificada, desde maio de 2013, no Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) a partir do último Manual de Diagnóstico e Estatística dos Transtornos Mentais, o DSM-5 (a quinta versão do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*). A última versão da Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde, a CID-11, porém, fez movimento contrário e criou uma classificação exclusiva para Rett, a LD90.4 — enquanto TEA ficou no código 6A02.

Visitas à famílias



SÃO PAULO, 07 DE DEZEMBRO DE 2019

---

Francisco Carlos Hiriart Grela

## RELATÓRIO FINANCEIRO 2018

<b>RECEITAS</b>	<b>31.718,26</b>
<b>1. Contribuições e Doações</b>	
Cartões de crédito	5.868,88
Pag Seguro	178,91
Depósitos em conta	7.551,48
<b>2. Saldo</b>	
Recebeu a conta positivo	481,48
<b>3. Produtos Abre-te</b>	
Camisetas	16.646,51
Patrocínio camisetas	991,00

<b>DESPESAS</b>	<b>11.047,44</b>
<b>1. Operacionais</b>	
Telefone Vivo	1.024,63
Hospedagem	270,32
<b>2. Material de Escritório</b>	
Correio	1.009,00
Papelaria	200,20
<b>3. Diversas</b>	
Compra de Camisetas	6.616,25
Cartório	136,64
Conserto Tenda	290,00
Devolução empréstimo	760,00
<b>4. Bancárias</b>	
Taxas e tarifas	740,40

Saldo Itaú em 20.07.2018	481,48
Saldo em caixa em 20.07.2018	0,00
Receitas	31.236,78
Despesas	11.047,44
<b>Resultado financeiro 2018</b>	
Saldo Itaú em 31.12.2018	20.358,17
Saldo em caixa em 31.12.2018	312,65
<b>Superávit</b>	<b>20.670,82</b>