

ABRE-TE / SP

Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo

Relatório de Atividades 2020

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



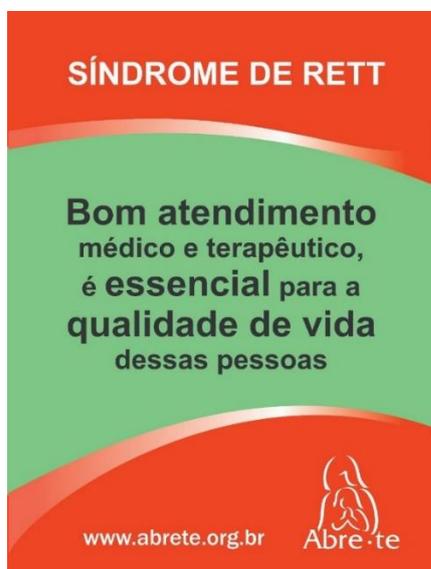
Fundada em 03 de Janeiro de 1992 e consubstanciada em associação privada, não governamental, sem fins lucrativos ou econômicos, Associação Brasileira de Síndrome de Rett de São Paulo – Abre-te/SP tem a finalidade precípua de congregar pais e/ou responsáveis de indivíduos (crianças, adolescentes, adultos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

Ao longo de 2020 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;
- Venda de camiseta e agenda no evento Papo Rett Florianópolis;
- Projeto Banco Santander de doação para Instituições;
- Saldo em caixa em 2019: **R\$ 39.090,77**



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 464 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 664 pessoas
Porem contendo o total hoje de cadastros ativos de 464 pessoas sendo:
Novos cadastros em 2020 50
A atualizar 200
Contatos perdidos 19

PROCEDÊNCIA

REGIÃO NORTE	REGIÃO NORDESTE	REGIÃO CENTRO-OESTE	REGIÃO SUDESTE	REGIÃO SUL
24	51	37	302	50

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

- Manutenção e atualização do site (www.abrete.org.br), com amplo potencial para rastreamento efetivo dos casos de Síndrome de Rett no Brasil.

➤ Número de visitas ao site em 2020: 37,301 visitantes para 47,239 visitas

- Atendimento via e-mail, para informações (abrete@abrete.org.br)

- No decorrer do ano foram realizadas postagens de fotos de crianças Rett com o intuito de apresentação das crianças cadastradas pelo Brasil

- Publicação sobre o uso de “CBD” da Rayssa criança Rett, por Riso sua mãe.

- Publicação sobre “oxímetro”, texto de Aline mãe da Maricota sobre sua experiência.

- Publicação sobre a perda da marcha na Síndrome de Rett, feita por Aline Voigt

- Publicação do andamento das pesquisas internacionais feitas por Rett Syndrome Research Trust sobre os tratamentos da Síndrome de Rett, traduzido pela Paula Codke.

- Assembleia geral ordinária para apresentação do relatório de atividades 2019 e Plano de trabalho 2020

- Abertura de conta do Banco Santander, apenas para participar do Projeto dos funcionários de doação para Instituições, intermediado pela Paula Voluntaria e mãe.

- No decorrer do ano foram realizadas consultas on-line com nosso Diretor Clínico Dr Fernando Vargas, para sanar dúvidas de famílias e entregas de resultados do Exame molecular realizado no Mutirão de São Paulo em 2019.

- Publicação da frente de trabalho “Inclusão escolar”, sobre volta as aulas por Rosa Tornilio.

- Relatório período de atendimento 2020 assuntos relacionados a inclusão escolar e/ ou aspectos pedagógicos no atendimento da criança com Síndrome de Rett

- Elaine _ estagiaria _ zona leste _ Vila Matilde – São Paulo: orientação quanto aos aspectos a serem observados no período de diagnóstico para elaboração do Plano individual de trabalho e apresentação de possibilidades de atividades adaptadas.
- Em 2021 Elaine entra em contato solicitando ajuda para fazer o plano de trabalho geral agora como profissional da educação;

- Ronisleia: estudante de Pedagogia solicitou ajuda para escrever o trabalho de Conclusão do Curso com destaque para o atendimento educacional da criança com Síndrome de Rett. O acompanhamento perpassou todo o período anual posto que as orientações e sugestões ocorreram durante o processo inicial até sua conclusão. (Divulgado e encaminhado para Abrete)
- Jucineide. _ psicóloga – buscou contato para angariar público de crianças com Síndrome de Rett para tecer um trabalho de conclusão de curso Mestrado relacionado aos aspectos da Comunicação da criança com Síndrome de Rett em destaque a receptividade e compreensão de comandos (trabalho não concluído sem notícias do desfecho)
- Márcia – psicóloga _ Busca por orientações com vista a criar uma clínica no Rio de Janeiro para atendimento de crianças com Síndrome de Rett. Após longa conversa e orientações de pesquisa do material disponível no Facebook da Afete a psicóloga pretende enviar um esboço do plano de trabalho (em processo)
- Diversificados atendimentos esporádicos de mães ou professoras que vieram em busca de tirar dúvidas relacionadas ao trabalho pedagógico no campo da estimulação sensorial. A premissa no atendimento perpassava pelo acolhimento, pela apresentação de diversificadas possibilidades e o compromisso de devolutiva com material para ser divulgado quando possível.

- No decorrer do ano foram realizadas reuniões online da diretoria;

- Ano dos 30 anos da Abre-te;

- Houve uma melhor estruturação dos grupos regionais de apoio às famílias no whatsapp, organizado por Isis e mães como líderes dos grupos;

- Novo site em desenvolvimento, com organização do Sandro.

- Em Fevereiro com o “Dia Mundial das Doenças Raras” foram realizadas 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) e realizados alguns eventos no decorrer do mês de Fevereiro e Março por outras instituições, e contou com a presença de representantes da associação:

- 10º Encontro todos pelos Raros: Em Alusão ao dia Mundial das doenças Raras, por Vidas Raras em São Paulo, representando a Abre-te as Voluntárias Neusa, Tuany e Ingrid.
- Corrida Rara em Belo Horizonte/ MG com o apoio da Abre-te e representada pela Vice-Presidente e mãe Denise.
- Audiência Pública para debater doenças raras em Brasília/DF, realizado pela Câmara Legislativa do DF, representante Lidiane Bezerra- Voluntária e mãe.
- 5º Edição: O cenário das doenças Raras no Brasil, em homenagem ao dia dos Raros, realizado por Casa Hunter em São Paulo, representando as voluntárias Neusa, Tuany, Ingrid e Lidiane.
- Caminhada e Feira alusivas ao Dia Mundial das Doenças Raras, no Aterro do Flamengo/RJ, a Abre-te junto ao Movimento Cure Rett estiveram presentes, e associação foi representada por Aline, Maria Clara, Sandro, Tereza e Izadora.



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



SÍNDROME DE RETT

#DiaDasDoençasRaras
rare Diseaseday.org



É a segunda causa mais comum de deficiência intelectual grave.

MOSTRE SEU APOIO A ESTE DIA DAS DOENÇAS RARAS

29 DE FEVEREIRO DE 2020

Existem mais de 300 milhões de pessoas vivendo com uma doença rara, ao redor do mundo.

SÍNDROME DE RETT

#DiaDasDoençasRaras
rare Diseaseday.org



Incapacidade de falar, problemas respiratórios, gastrointestinais, muscoesqueléticos e epilepsia são alguns dos desafios enfrentados por esta população, diariamente.

MOSTRE SEU APOIO A ESTE DIA DAS DOENÇAS RARAS

29 DE FEVEREIRO DE 2020

Existem mais de 300 milhões de pessoas vivendo com uma doença rara, ao redor do mundo.




parceria:






parceria:




Logo da parceira de Artes do ano



canindé

ateliê de propaganda

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



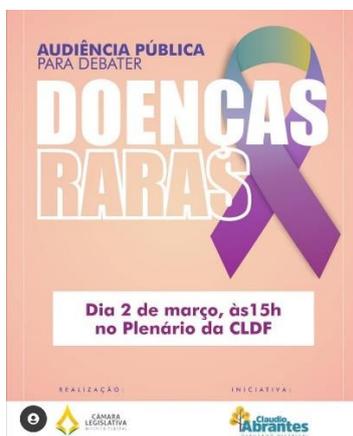


Encontro dos Raros



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





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



SAVE THE DATE

O CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

05 DE MARÇO DE 2020
TEATRO WTC – SÃO PAULO

A CASA HUNTER, Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e outras Doenças Raras, tem a honra de informar que o nosso evento "O CENÁRIO DAS DOENÇAS RARAS NO BRASIL - 5ª EDIÇÃO".

A iniciativa marca o Dia Internacional das Doenças Raras, ocasião em que centenas de associações em todo mundo lutam pelo aumento da conscientização sobre o tema.

Acreditamos que essa será uma grande oportunidade para a discussão de medidas e soluções para o cenário das doenças raras no Brasil.

Será uma honra contar com a sua presença.

Antoine Daher
Presidente Casa Hunter e Febrararas

HOMENAGEM
AO DIA DOS
RAROS

Realização: CASA HUNTER

Parceria: CONSELHO DE SÃO PAULO

Apoio: FERNANDES, SBB/DF

Evento Casa Hunter



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





Corrida e feira Rio de Janeiro



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



- Em 2020 foi dada continuidade ao projeto denominado “Cuidando de quem cuida” que promove a cultura e lazer para as famílias com crianças com Síndrome de Rett levando as á peças de teatro, porém como foi um ano atípico foram apenas duas peças no começo do ano.

Chaves: Um tributo Musical e A Bela e a Fera.

Turma presente no Chaves:



Parte da turma presente no A Bela e a Fera:



- Pensando na inclusão dos meninos com Síndrome de Rett e para chamar a atenção sobre a existência de meninos Rett, apesar da incidência da Síndrome de Rett ser bem maior na população feminina, foi desenvolvido um mascote menino o “Chico” para se juntar a Danda e a Belinha, foi inspirado no Francisco filho de Daniele e feito pelo Philipyp pai e voluntário da Abre-te.



- No mês de Março foi realizado o 8º Papo Rett, aconteceu em Florianópolis/SC organizado pela mãe Talita e seu Marido, contamos com a presença das três profissionais Camile Weiser Terapeuta Ocupacional, Patricia Crippa especialista em Fisioterapia Neurofuncional e Karine Assunção Educadora física especializada em natação para população especial para mediação do papo. Foi um evento muito proveitoso para todos presentes com muita troca, histórias em comum e conhecimento.



Papo Rett 8
FLORIANÓPOLIS
Primeiro encontro das famílias da Região Sul - PR SC RS -

DATA: 14/03/2020
HORA: 13:00
LOCAL: Auditório Ed. Casa do Barão
Av. Prof. Othon Gama D'Eça - centro

CONFIRME A SUA PRESENÇA:
11 99650-9347



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



- Ainda no mês de Março, foi decretado no Brasil a quarentena em decorrência do Corona Vírus (Covid19), e com isso surgiram muitas dúvidas por parte das famílias com pessoas com síndrome de Rett, e assim foi prontamente feito uma publicação nas redes sociais da associação com informações sobre o Covid19 e a Síndrome de Rett e também um PDF com orientações, feito por Aline e Dr Fernando o Dr clínico da Abre-te. Também foi oficialmente suspensas todas as atividades presenciais da abre-te e mantida apenas as on-line.



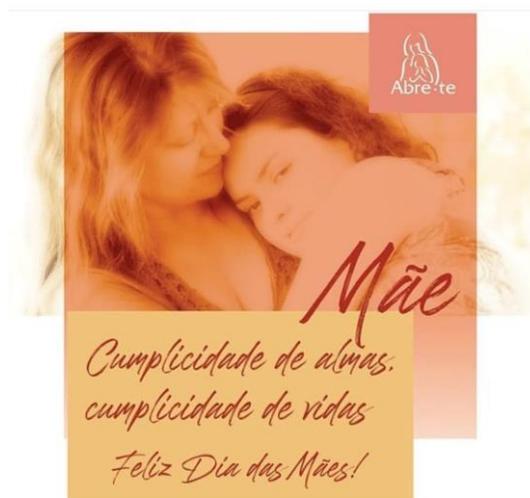
- Foi feito um vídeo da Isis mãe e voluntaria, informando sobre a atualização do nosso "Guia Rett", onde famílias indicam profissionais que atendem pessoas com Síndrome de Rett dividido por região para facilitar a procura por médicos.



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



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



- No mês de Maio com a nova realidade por conta do Coronavírus, todos precisando ficar em casa para se prevenir, cuidar e cuidar do próximo, a Abre-te se adaptou assim como todos. Um grupo de mães administradoras do grupo de whatsapp “Família Rett”, sendo parte delas também voluntárias na Diretoria da Associação, sugeriu a promoção de uma série de lives, com o objetivo inicial de uma forma acolhimento das famílias e cuidadores, de apoio emocional numa época tão atípica e, depois seguidos de temas sobre cuidados com o paciente Rett e temas que as famílias foram sugerindo.

Foram realizadas seis lives pela Abre-te, contando com a participação e organização desse grupo de mães, com sorteio de camiseta e livro da Abre-te:

- Tema: “Cuidando de Mim”, com a Psicanalista Clínica Patrícia Oliani, mediadora Deise Reis;
- Tema: “Cria-Atividade”, com a Psicóloga Norma Simões, mediadora Enicélia Lago;
- Tema: “Cuidados com o paciente Rett”, com o Dr Fernando Vargas Dr Clínico da Abre-te, mediadora Lidiane Bezerra;
- Tema: “Reabilitação e aspectos globais na Síndrome de Rett”, com o Fisioterapeuta Diego Offrede, mediadora Viviane Martins;
- Tema: “Nutrologia”, com a Nutróloga Simone Pires, mediadora Aline Voigt

- Tema: “Comunicação Suplementar, alternativa na Síndrome de Rett”, com a Fonoaudióloga Alessandra Buosi, mediadora Deise Reis.

Flyers de divulgação

Cuidando de Mim
Abre-te
Patricia Oliani
Psicanalista Clínica
Membro da Diretoria da APVP
(Associação Psicanalítica do Vale do Paraíba)
Mediadora: Deise Reis
LIVE
Instagram @abreatesp
22 DE MAIO sexta-feira
Participe: Horário: 21 horas

Cria-atividade
Abre-te
Norma Simões Quartero
Psicóloga
Mediadora: Enicéia Lage
LIVE
Instagram @abreatesp
29 DE MAIO sexta-feira
Participe: Horário: 21 horas

Cuidados com o PACIENTE RETT
Abre-te
Dr. Fernando Regla Vargas
Geneticista
Diretor Clínico da Abre-te
Mediadora: Lidianne Bezerra
Membro Voluntária da Abre-te
LIVE
Facebook @abreatesp
05 DE JUNHO sexta-feira
Participe: Horário: 21 horas

Reabilitação & aspectos globais NA SÍNDROME DE RETT
Abre-te
Diego Offrede
Fisioterapeuta
Mediadora: Viviane Martins
Voluntária da Abre-te
Videoconferência
Google Meet
13 DE JUNHO SÁBADO
Participe: Horário: 16 horas
Confira no post como participar da videoconferência

Nutrologia:
um caminho para a saúde na Síndrome de Rett
Abre-te
Dra. Simone Pires
Médica e Especialista em Nutrologia
Mediadora: Aline Voigt
Voluntária da Abre-te
Live Facebook
/abreatesp
20 DE JUNHO SÁBADO
Foto Oficial
Horário: 16 horas

Comunicação suplementar alternativa na Síndrome de Rett
Abre-te
Alessandra Buosi
Fonoaudióloga
Mediadora: Deise Reis
Voluntária da Abre-te
Live Facebook
/abreatesp
25 DE JUNHO QUINTA
Foto Oficial
Horário: 20 horas

- No mês de Julho a Abre-te representada pela mãe e Secretária voluntária Deise Reis participou de uma reunião realizada pela Secretária da Pessoa com Deficiência com a presença do Secretário Cid Torquato e o Prefeito Bruno Covas, foi discutido soluções a serem tomadas para associações na época da Pandemia de Covid19.

- Conforme foi discutido na reunião, no final do mês de Julho a Prefeitura de São Paulo em parceria com a Cruz Vermelha fez a primeira doação de cestas básicas contemplando as famílias da Abre-te de São Paulo. Repetindo a ação por mais uma vez. A entrega foi organizada e feita pelas voluntárias Neusa e Tuany.



- Realizado no mês de agosto uma homenagem ao dia dos Pais nas redes sociais, mostrando que tem pais que participam da criação e do dia a dia das pessoas com Rett.

Cartão dia dos pais



- Pesquisa desenvolvida e aplicada com as famílias de pessoas com Síndrome de Rett, sobre o impacto da pandemia de Covid19 sobre as pessoas com 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



- No mês de Agosto foi realizada a segunda temporada de Lives da Abre-te, com duas lives:

- Tema: “Terapia Ocupacional e Síndrome de Rett”, com a Terapeuta Ocupacional Elisa Kusano, mediadora Paula Godke;
- Tema: “Musicoterapia e a Síndrome de Rett”, com a Musicoterapeuta Kássia Paiva, mediadora Aline Voigt.

Terapia Ocupacional &
SÍNDROME DE RETT



Elisa Kusano
Terapeuta Ocupacional



Mediadora: Paula Godke
Voluntária da Abre-te

LIVE

→ Facebook / YouTube
@abreatesp

 **22 DE AGOSTO**
SÁBADO

 **Horário: 16 horas**

Musicoterapia &
SÍNDROME DE RETT



Kássia Paiva
Musicoterapeuta



Mediadora: Aline Voigt
Voluntária da Abre-te

LIVE

→ Facebook / YouTube
@abreatesp

 **19 DE SETEMBRO**
SÁBADO

 **Horário: 16 horas**

- No mês de Outubro, mês do dia Internacional da Conscientização da Síndrome de Rett, devido a pandemia do Covid 19 não foi possível promover eventos presenciais, com aglomeração de pessoas, como a Caminhada da Conscientização na Av. Paulista, realizada todos os anos. Desse modo a Abre-te organizou uma programação, totalmente on-line. Em uma reunião prévia com o Luis e Raquel, fundadores da Cure Rett Brasil e os membros da diretoria da Abre-te foi formalizada uma parceria para eventos e ações entre as duas instituições, incluindo o Mês de Conscientização. A CureRett promoveu a Caminhada/Corrida de Conscientização e a Abre-te apoiou a divulgação e a venda dos Kits e a Caminhada/Corrida on-line. Foi desenvolvida uma campanha on-line nas redes sociais da Abre-te, sendo a criação das artes desenvolvida pela Canindé e textos da voluntária Aine Voigt:

- Ação no Facebook de lançamento, mudança do tema da foto de perfil;



- Divulgação das vendas dos Kits da Corrida Cure Rett, em parceria



- No decorrer do mês de Outubro foram feitas publicações de fotos e textos de crianças com a Síndrome de Rett, com o tema específico do mês e um selo padrão para todas publicações;



- Todas as artes foram desenvolvidas por nossa parceira Agência Canindé, textos por Aline Voigt, fotos das pessoas com Rett associadas da Abre-te e publicações e cronograma por Deise Reis e Tuany Perroni;
Card de divulgação e capa do facebook:





- Assim como nos meses anteriores foi realizado um cronograma de lives especiais para o mês da conscientização, com três lives:
 - Tema: “Os Direitos das pessoas com Síndrome de Rett”, com o Juiz de Direito Dr Wladimir Lira, mediadora Ludmilla Domingues;
 - Tema: “Natação e atividade físicas na Síndrome de Rett”, com a Professora de Natação Karine Assumpção, mediadora Paula Godke;
 - Tema: “Eu cuido e quem cuida de mim?”, com a Especialista em políticas públicas Simone Garcia, mediadora Tereza Szmyhiel.

Cards de Apresentação lives:

outubro
MÊS INTERNACIONAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE
a Síndrome de Rett

TEMA :

Os direitos da pessoa
com Síndrome de Rett

10 outubro
SÁBADO
HORÁRIO: 16H

LIVE
f @abreteorg

**Dr. Wladimir
Paes de Lira**
Juiz de Direito

Mediadora:
Dra. Ludmilla Domingues
Advogada e
voluntária da Abre-te

www.abrete.org.br

outubro
MÊS INTERNACIONAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE
a Síndrome de Rett

TEMA :

Natação e atividades
físicas na Síndrome de Rett

17 outubro
SÁBADO
HORÁRIO: 16H

LIVE
f @abreteorg

Karine Assumpção
Profissional de Educação Física
Graduada em Fisioterapia

Mediadora:
Paula Godke
Voluntária da Abre-te

www.abrete.org.br

outubro
MÊS INTERNACIONAL DE
CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE
a Síndrome de Rett

TEMA :

Eu cuido, e quem
cuida de mim?

24 outubro
SÁBADO
HORÁRIO: 16H

LIVE
f @abreteorg

Simone Garcia
Especialista em Políticas
Públicas e Direitos Humanos
e MBA em Gestão Pública

Mediadora:
Tereza Szymhiel
Voluntária da Abre-te

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



- Nossa campanha contou com a divulgação de algumas pessoas influentes, postando vídeos em suas redes e compartilhando nossos cards de divulgação, tais como Gkay influencer, Régis da Banda Serial Funkers, Flávio Prado da Rádio Jovem Pan, Neto da Radio Craque Neto, Dinei do Corinthians, Academia Bio Life e a Glória Pires atriz.



- Em dezembro o Cure Rett, nos enviou a prestação de contas e a divisão feita do valor arrecadado no mês de Outubro com a campanha de divulgação e Caminhada/Corrida em Conscientização da Síndrome de Rett. Agradecemos por mais essa parceria.



- Este ano tivemos uns dias de recesso, para descanso de todos:



- A última postagem nas redes sociais fechou com o cartão de Natal e agradecimento pela parceria e dedicação dos membros e associados, apesar do ano atípico que todos viveram e conseguiram prosseguir.



SÃO PAULO, 27 DE FEVEREIRO 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 2020

RECEITAS	R\$69.893,15
1. Contribuições e Doações	
Cartões de crédito	R\$ 7.345,60
Pag Seguro	R\$ 3.614,73
Depósitos em conta	R\$12.675,97
Parceria Cure Rett	R\$ 4.530,09
Campanha Santander	R\$1855,49
Doação	R\$ 300,00
2. Saldo	
Dezembro 2019	R\$39.090,77
3. Produtos Abre-te	
Camisetas	R\$ 214,00
Agendas	R\$ 67,50
Livros "A menina dos Olhos"	R\$ 199,00

DESPESAS	R\$38.015,52
1. Operacionais	
Telefone Vivo fixo	R\$ 657,58
Telefone Vivo celular	R\$ 666,31
Contabilidade Quality	R\$ 6.547,65
Hospedagem	R\$ 550,08
Honorário	R\$23.100,00
Domínio do Site	R\$ 76,00
2. Material de Escritório	
Correio	R\$ 1.004,30
Papelaria	R\$ 148,28
3. Diversas	
Cartório	R\$ 457,76
Documentos legais (TFE 2020)	R\$ 169,84
Flyer	R\$ 230,00
Condução/ combustível	R\$ 190,00
Compra de patrimônio (Impressora)	R\$ 728,00
4. Bancárias	
Taxas e tarifas	R\$ 1.930,80

5. Despesas Eventos	
Eventos Raros	R\$ 257,25
Papo Rett Florianópolis	R\$ 1.301,67

RESUMO FINAL	
Saldo Itaú em 31.12.2019	R\$ 37.971,75
Saldo em caixa em 31.12.2019	R\$ 1.119,02
Receitas	R\$ 69.893,15
Despesas	R\$ 38.015,52
Resultado financeiro 2020	
Saldo Itaú em 31.12.2020	31.836,15
Saldo em caixa em 31.12.2020	R\$ 64,36
Superávit	R\$ 31.877,63