



10 • a n o s • d e • v i d a

Plano de Atividades – 2008

Em 2008 a ABH estará se concentrando na finalização dos livros comemorativos de seus 10 anos, no desenvolvimento do projeto já aprovado e na busca de firmar as parcerias necessárias para a implantação do projeto de capacitação de profissionais em saúde. Em paralelo a *ABH* continuará a desenvolver e aprimorar os trabalhos já existentes.

1. Projetos

Cuidado de Saúde a Famílias acometidas pela DH: problemas, estratégias de manejo e suporte

Projeto feito em parceria com a USP-Ribeirão Preto e a *The University of Iowa College of Nursing-USA*, sob a responsabilidade da Prof. Dra. Milena Flória-Santos.

Aprovado pela Comissão de Ética em Pesquisa e pelo CNPq no final de 2007, está em andamento sua primeira etapa: tradução e validação dos questionários que serão utilizados.

Capacitação de Profissionais da Rede Pública de Saúde para o cuidado de pacientes com DH

Projeto elaborado pela ABH para ser executado com verbas do Programa de Educação Continuada em Saúde do Ministério da Saúde.

Foi encaminhado para avaliação de alguns setores de saúde pública, mas nenhum foi efetivado.

2. Aprimoramento do site

Torná-lo cada vez mais dinâmico, com maior conteúdo de informações, interativo.

Criação de um blog que possa ser um canal de comunicação e reflexão entre as famílias.

3. Grupo de Apoio em São Paulo:

Procurar descobrir formas de tornar as reuniões mais atrativas.

Desenvolver projetos de abordagem e trabalho com crianças, adolescentes e jovens que convivem com pacientes com DH.

Profissionalizar os serviços de transmissão de palestras via internet.

4. Formação de grupos de reflexão:

Reunir pessoas que desejem refletir sobre as novas perspectivas oferecidas pelo avanço tecnológico tais como: testes preditivos, decisões reprodutivas, pesquisas com células tronco embrionárias, entre outros.

5. Núcleos Regionais:

Fortalecer os grupos que já estão se reunindo e incentivar a formação de novos.

- Rio de Janeiro – RJ
- Porto Alegre – RS
- Feira Grande - AL
- Belo Horizonte – MG
- Curitiba – PR

6. Divulgação:

A *ABH* continuará buscando contatos com a Mídia: Jornais, Rádios, TVs, etc.

7. Publicações:

- Boletim Informativo trimestral
- Livro técnico, escrito por profissionais ligados à DH.
- Livro de histórias das famílias
- Buscará parcerias para as traduções dos artigos em inglês.

8. Políticas Públicas:

A **ABH** continuará a apoiar e acompanhar as iniciativas de:

- Regulamentação das políticas de inclusão dos serviços de Genética no SUS (aconselhamento genético, testes genéticos).
- Regulamentação do BPC - Benefício de Prestação Continuada para pessoas portadoras de deficiência com renda *acima* de 25% salário mínimo.
- A inclusão da DH na lei de isenção de IR para aposentados por invalidez
- Inclusão da DH no INSS, para fins de afastamento por doença, invalidez ou aposentadorias.
- Regulamentação do Estatuto da Pessoa Portadora de Deficiência.
- Acesso aos medicamentos de alto custo, ainda que não existam específicos para a DH.
- Inclusão dos suplementos nutricionais na lista de medicamentos do SUS.

9. Reflexões/ análises/debates com especialistas sobre questões ligadas à Bioética:

A **ABH** procurará participar de reflexões, debates, fóruns referentes:

- Testes moleculares em pessoas assintomáticas e menores de idade
- Aconselhamento genético: ato médico?
- Fertilização assistida
- Pesquisas com células tronco

10. Participação em eventos médicos:

A **ABH** procurará participar dos diversos congressos ligados à DH, como forma de divulgação da entidade para os profissionais de saúde. Naqueles que não puder comparecer, procurará encaminhar material de divulgação através da Aliança Brasileira de Genética-ABG ou das produtoras do evento.

11. Local de apoio às famílias em São Paulo:

Conseguir um local para onde possa ser transferida a sede da ABH, onde possam ser recebidas as famílias de São Paulo e região, bem como aquelas que passam pela cidade em viagem, em consultas, etc.

Alguns atendimentos, que não dependam de grande infra-estrutura poderiam ser realizados aí com a colaboração de alguns profissionais que já se dispuseram a isso (psicólogos, fonoaudiólogos e fisioterapeutas)

12. Captação de Recursos

- A **ABH** procurará desenvolver projetos específicos para captar recursos para o desenvolvimento das atividades acima e para aprimorar seu trabalho.

- Continuará seu esforço para aumentar seu quadro de associados contribuintes através da sensibilização das próprias famílias cadastradas na **ABH** e também de amigos da causa.

E para complementar:

- Continuará disponibilizando os DVD's das palestras, camisetas, pingente e seus livros, posteriormente.
- Procurará promover ao menos um jantar beneficente e rifas.

Atibaia, 10 de maio de 2008

Walter Ribeiro da Silva
Presidente