



Plano de Atividades - 2010

No lançamento dos livros da ABH em São Paulo, em agosto de 2009, que contou com a presença da presidente da International Huntington Association, Asunción Martinez, foi se delineando a possibilidade de o Brasil e/ou a América Latina começarem a participar das pesquisas desenvolvidas pela *European Huntington's Disease Network-EHDN*.

No final de outubro de 2009 começaram as negociações para a realização de um encontro entre profissionais da América Latina e da EHDN que efetivou-se em 5 e 6 de fevereiro de 2010. Foram dois encontros: um entre a EHDN e profissionais e outro entre EHDN e familiares. No encontro dos profissionais foi criada uma comissão de trabalhos que deveria, de pronto, começar a organizar a Rede Latino Americana de Huntington.

A partir de então ficou clara a necessidade de a ABH aparelhar-se e profissionalizar-se para estar apta a dar apoio a esse projeto. A ABH já vinha, há alguns anos, tentando levar sua sede para S. Paulo, para que pudesse estar mais próxima das famílias e pudesse aprimorar seu trabalho. Após o lançamento de seus livros, esse seria o novo objetivo a ser alcançado e o encontro no Rio de Janeiro foi determinante para que a mudança de sede e a profissionalização da ABH fossem definidos como o grande projeto para 2010.

Em paralelo, até estar preparada para prestar novos serviços, a ABH continuará a desenvolver suas atividades de:

1. Acolhimento e apoio às famílias, por internet, telefone e reuniões;
2. Apoio aos grupos regionais embrionários (principalmente Alagoras, Rio de Janeiro e Belo Horizonte) e incentivo à formação de novos (Porto Alegre e Curitiba);
3. Apoio aos estudantes e profissionais que buscam informações;
4. Apoio aos pesquisadores;
5. Aprimoramento contínuo do site;
6. Criação de um programa de banco de dados mais eficiente para suas necessidades;
7. Busca contínua de divulgação da DH nos meios ao seu alcance;
8. Tradução de matérias importantes ligadas ao tema;
9. Acompanhamento do desenvolvimento de políticas públicas de apoio aos pacientes com DH;
10. Adequações de seu estatuto para amparar adequadamente os núcleos regionais;
11. Captação de recursos financeiros para cobrir as novas despesas.

Atibaia, 24 de julho de 2010

Walter Ribeiro da Silva
Presidente