



## **Relatório de Atividades - 2009**

Em seu trabalho de apoiar e orientar as famílias portadoras da Doença de Huntington (DH), assim como estudantes e profissionais de saúde, a internet tem sido o maior meio de comunicação utilizado. A grande maioria das pessoas chega até a ABH através dos sites de busca e eventualmente por indicação do profissional de saúde que a atendeu. **176** novas famílias chegaram à ABH em 2009. Ao final do ano o número de famílias era de **1.206**. Atualmente são **1.272** famílias, das quais 75% tem endereço eletrônico. Por esse motivo a ABH tem procurado aprimorar seu site, mas tem claro que esse é um trabalho contínuo e que ainda há muito a ser feito para que ele seja cada vez mais eficiente.

Em 2009 a ABH priorizou a finalização e lançamento de seus dois livros, as primeiras publicações em língua portuguesa na área e essa foi uma de suas mais importantes conquistas, não só nesse ano, mas em toda sua história até aquele momento. A ABH é profundamente agradecida a todos que colaboraram, de alguma maneira, para que esse objetivo fosse alcançado: autores (familiares e profissionais), coordenadores, revisores, membros da diretoria e patrocinadores. A ABH orgulha-se desse esforço coletivo de suas famílias. Os livros ainda estão sendo enviados às famílias, em diversos lotes. Os lançamentos dos livros geraram algumas inserções na mídia que, por sua vez, desencadearam o interesse de outras pessoas, como, por exemplo, dois estudantes de jornalismo que decidiram fazer seu trabalho de conclusão de curso a esse respeito e da Revista Seleções que replicou a matéria posteriormente.

A partir da assembléia geral ordinária de 24 de abril de 2009 a ABH passou a adotar a logomarca da International Huntington Association, com o objetivo de fortalecer a causa Huntington em todo o mundo.

Também nessa assembléia deliberou-se formar parceira com a UPADH – União dos Parentes e Amigos do Doente de Huntington, de Brasília, unindo inicialmente seus sites e banco de dados.

Com o objetivo de participar da elaboração de políticas públicas que envolvam os interesses das famílias com Huntington a ABH mantém sua participação no Fórum dos Portadores de Patologias do Estado de S. Paulo – FOPPESP, Conselho Municipal de Saúde, Aliança Brasileira de Genética, Comitês de Ética em Pesquisa. Através da Aliança Brasileira de Genética participou da Audiência Pública sobre os medicamentos de alto custo e de outros encontros em defesa das pessoas com alterações genéticas.

No lançamento dos livros em São Paulo esteve a presidente da International Huntington Association, Sra. Asunción Martinez, que fez os primeiros contatos para a realização, no Brasil, de um encontro com os profissionais envolvidos com a DH visando a possibilidade de participação de nosso país no *Projeto Registry da European Huntington's Disease Network*.

As atividades e atendimentos da entidade foram desenvolvidos por uma funcionária contratada, uma estagiária a partir de abril (remunerada) e pelos membros da diretoria (voluntários). Os recursos para custeio dessas atividades vieram dos associados contribuintes (familiares e amigos) e eventuais doações. A média mensal foi de 61 contribuintes com o valor médio de contribuição de R\$ 60,00. Em 2009 houve o aporte do patrocínio para impressão dos livros e das doações recebidas por ocasião dos lançamentos. A UPADH colaborou com 50% dos custos da estagiária.

### **Detalhamento das atividades desenvolvidas**

#### **1. Cadastro de Famílias**

| <b>Famílias atendidas até 31 de dezembro de 2009</b> |    |                      |   |
|--|----|----------------------|---|
| <b>Estados</b>                                       |    | <b>Outros Países</b> |   |
| Alagoas  | 13 | Alemanha             | 1 |
| Amazonas   | 5  | Argentina            | 3 |
| Amapá  | 1  | Chile                | 1 |
| Bahia  | 20 | EUA                  | 3 |

|                           |             |
|---------------------------|-------------|
| Ceará                     | 9           |
| Distrito Federal          | 88          |
| Espírito Santo            | 27          |
| Goiás                     | 24          |
| Maranhão                  | 6           |
| Minas Gerais              | 117         |
| Mato Grosso do Sul        | 7           |
| Mato Grosso               | 5           |
| Pará                      | 8           |
| Paraíba                   | 3           |
| Pernambuco                | 14          |
| Paraná                    | 82          |
| Rio de Janeiro            | 94          |
| Rondônia                  | 2           |
| Roraima                   | 1           |
| Rio Grande do Norte       | 1           |
| Rio Grande do Sul         | 47          |
| Santa Catarina            | 43          |
| São Paulo                 | 523         |
| Cidades não identificadas | 52          |
| <b>Total Brasil</b>       | <b>1192</b> |

|              |           |
|--------------|-----------|
| México       | 1         |
| Portugal     | 4         |
| Senegal      | 1         |
| <b>Total</b> | <b>14</b> |

| <b>Total Geral</b> |             |
|--------------------|-------------|
| Brasil             | 1192        |
| Outros países      | 14          |
| <b>Total</b>       | <b>1206</b> |

## 2. Reuniões/palestras com familiares

Em 2009 a ABH, em parceria com a Interfacci – Instituto de Terapia: Família, Casal – Indivíduo, Pólo formador em Terapia Comunitária, ofereceu, de abril a dezembro, 8 sessões de Terapia Comunitária, porém a adesão foi muito pequena, com uma participação média (das famílias com DH) de apenas 4 pessoas.

A ABH convidou a ABAHE – Associação Brasileira de Ataxias Hereditárias para se juntar ao grupo.

## 3. Literatura

### 3.1. Boletins:

Edição de 01 número – Tiragem de 4.000 exemplares

### 3.2. Livros:

DH: Guia para famílias e profissionais de saúde

DH: Relatos e Depoimentos

Impressão de 1.500 exemplares de cada um

## 4. Lançamentos dos livros:

4.1. São Paulo – 22 de agosto (94 participantes).

4.2. Feira Grande-AL – 26 de agosto (69 participantes)

4.3. Porto Alegre-RS – 08 de setembro (17 participantes)

4.4. Brasília-DF – 07 de outubro (41 participantes)

4.5. Rio de Janeiro-RJ – 13 de novembro (33 participantes)

4.6. Belo Horizonte-MG – 28 de novembro (22 participantes)

Total: 276 participantes

## 5. Inserções na mídia:

5.1. Página da UOL, dia 12 agosto

5.2. Correio Braziliense – Blog Saúde para todos – dia 07, outubro (DF)

5.3. Folha de S. Paulo, dia 1º. de novembro (SP)

5.4. 27 de outubro – O Distrital (DF)

## 6. Participação de eventos científicos e de divulgação

6.1. Congresso Brasileiro de Genética Médica

Belo Horizonte – MG

03 a 06 de junho

6.2. Simpósio de Doenças Neurodegenerativas

Bento Gonçalves – RS

04 a 06 de setembro

6.3. Congresso Internacional de Huntington e Encontro Mundial das Associações de Huntington

Vancouver, Canadá

12 a 15 de setembro

6.4. I congresso Brasileiro de Doenças Raras

23 e 24 de novembro

São Paulo – SP

6.5. Feira ONG Brasil

03 a 06 de dezembro

São Paulo – SP

## 7. Políticas Públicas

7.1. Através da Aliança Brasileira de Genética-ABG participou da Audiência Pública sobre os medicamentos de alto custo

de 29 de abril a 07 de maio

7.2. Reuniões em Brasília

Também através da ABG participou de reuniões com o Ministro para que seja regulamentado o serviço de atendimento em Genética no SUS .

### Demonstrativo financeiro

O Balanço Patrimonial de 2009 está em poder da Tesouraria e à disposição para consulta

| <b>Demonstrativo Financeiro - Resumo</b> |  |           |
|--|--|-----------|
| Receitas                                 | Mensalidades, doações, juros de aplicações, patrocínios  | 69.424,34 |
| Despesas                                 | Telefone, correio, xérox, papelaria, manutenção do site/Internet, viagens, gráfica, funcionários | 73.613,19 |
| Resultado do ano                         |  | -4.188,85 |
| Resultado final                          |  | 5.296,32  |
| Total de famílias atendidas              |  | 1.206     |
| Custo anual por família                  |  | 61,04     |

Atibaia, 24 de julho de 2010

*Walter Ribeiro da Silva*  
Presidente