



1 0 • a n o s • d e • v i d a

Relatório de Atividades - 2007

Em seu trabalho de apoiar e orientar as famílias portadoras da Doença de Huntington(DH), bem como estudantes e profissionais de saúde, a internet tem sido o maior meio de comunicação entre as partes. A grande maioria das pessoas chega até a ABH através de seu site e eventualmente por indicação do profissional de saúde que a atendeu. A média mensal de visitas ao site foi de 1396 e 0,66% deste número se cadastrou como familiar, o que representou 110 novas famílias em 2007. Ao final de 2007 o número total de famílias cadastradas foi de 849. 2.545 contatos foram feitos por e-mail com familiares, estudantes e profissionais.

Em maio de 2007 foi colocado no ar o novo site da ABH, que como principal inovação teve a inclusão de uma Biblioteca com artigos de interesse da comunidade Huntington e a criação de uma “Loja Virtual” onde estão disponíveis DVD’s de palestras, camisetas promocionais, livros, etc.

As informações e orientações disponibilizadas vêm principalmente da *IHA – International Huntington Association* e do Conselho Científico da ABH, formado por profissionais que trabalham com Huntington.

Além das reuniões em São Paulo, a ABH pôde fazer mais dois encontros em outros locais do país: Feira Grande-AL e Belo Horizonte-MG, e, para poder alcançar um número maior de pessoas, procurou fazer transmissão das palestras em São Paulo com transmissão ao vivo pela internet, mas esse serviço ainda não teve um resultado satisfatório, visto não ter sido feito por profissionais, devido ao alto custo. Contudo essas palestras foram gravadas e disponibilizadas em DVD.

Buscando se engajar em lutas por políticas públicas de melhoria de qualidade de vida e de atendimento em saúde, a ABH participa do Fórum Paulista de Patologias e sua representante, Vita Aguiar, foi indicada como delegada do Fórum para participar da Conferência Nacional de Saúde onde, junto com outros representantes de associações de doenças genéticas, conseguiu introduzir, pela primeira vez, proposta de atendimento em Genética Clínica pelo SUS, incluindo os testes genéticos e aconselhamento por equipe multidisciplinar.. Esse grupo conseguiu também aprovar proposta de elaboração de Protocolos Clínicos no SUS para tratamento e fornecimento de medicamentos de alto custo para algumas doenças genéticas, inclusive Huntington.

A ABH continua também a acompanhar seu pedido de inclusão da DH no rol de doenças graves do SUS e o Projeto de Lei que pede a isenção de Imposto de Renda para os aposentados por invalidez por Huntington, a exemplo do que já existe para outras doenças.

Considerando que a união de “pequenos” pode ter grande força e representatividade política, participou da criação (no final de 2005) e é membro da diretoria da Aliança Brasileira de Genética-ABG, que tem por objetivo congrega associações de familiares de síndromes e doenças genéticas para defender seus interesses, como o acesso ao aconselhamento genético, diagnóstico e tratamento, medicamentos, amparo social, divulgação.

Em 27 de setembro de 2007 a ABH completou 10 anos de fundação. Para comemorar essa conquista, mas também cumprindo sua missão de disponibilizar e divulgar informações, a ABH produziu o material para dois livros: um com informações técnicas e sobre cuidados, escrito por profissionais brasileiros e outro de depoimentos e histórias de vida contadas ou escritas por portadores de DH, familiares e amigos.

A ABH espera que, sendo esses livros a primeira publicação brasileira a tratar sobre a DH, eles possam ser fonte de consulta tanto para as famílias quanto para profissionais de saúde e que possam minimizar a carência de literatura em língua portuguesa nessa área, levando conhecimento para além dos grandes centros, onde a falta de informações é ainda maior. Espera também que de alguma maneira eles possam ser fonte de inspiração e de conforto tanto para portadores quanto para seus familiares, diminuindo o estigma que acompanha as famílias com DH; mostrar e valorizar o esforço daqueles que se dispuseram a contar suas histórias; que suas informações práticas representem efetiva melhoria na qualidade de vida de pacientes e familiares; apresentar e valorizar o trabalho realizado pelos profissionais envolvidos com a DH no Brasil e que isso seja estímulo para envolver novos profissionais e pesquisadores; disponibilizar as

publicações para outros países de língua portuguesa, através da *IHA- International Huntington Association*.

A impressão não foi possível em 2007 por falta de patrocínio, uma vez que os livros deverão ser doados para as famílias, que já são extremamente oneradas pelos cuidados de seus pacientes e para as bibliotecas de faculdades das áreas da saúde. O excedente será vendido como forma de captação de recursos para a impressão de novos exemplares.

Os recursos financeiros para custeio das atividades da ABH foram providos por seus associados contribuintes (familiares e amigos) e por eventuais doações.

Suas atividades foram desenvolvidas pela Diretoria, por voluntários, uma funcionária contratada e um trabalhador autônomo eventual.

Detalhamento das atividades desenvolvidas

1. Cadastramento de Famílias

Famílias atendidas até 31 de dezembro de 2007			
Estados		Outros Países	
Alagoas	12	Alemanha	1
Amazonas	4	Argentina	3
Amapá	1	Chile	1
Bahia	10	EUA	2
Ceará	7	México	1
Distrito Federal	33	Portugal	4
Espírito Santo	19	Senegal	1
Goiás	10	Total	13
Maranhão	5		
Minas Gerais	84		
Mato Grosso do Sul	6		
Mato Grosso	3		
Pará	7		
Paraíba	3		
Pernambuco	8		
Paraná	68		
Rio de Janeiro	68		
Rondônia	1		
Rio Grande do Sul	31		
Santa Catarina	29		
São Paulo	399		
Cidades não identificadas	28		
Total Brasil	836		

Total Geral	
Brasil	836
Outros países	13
Total	849

2. Reuniões/palestras com familiares

2.1. Na cidade de São Paulo (09 encontros)

03-mar-07: *DH: como a fonoaudiologia pode ajudar*
Juliana Santarosa, fonoaudióloga
24 participantes

14-abr-07: *DH: estado atual, tratamentos e novas perspectivas*
Roberta Saba, neurologista
18 participantes

02-jun-07: *A Abordagem holística no cuidado de enfermagem na DH*

Maria Helena, Jussara e Thatiana Otaviano
12 participantes

14-jul-07: *Qualidade de vida: o melhor tratamento para Huntington – como melhorar o dia-a-dia do paciente*

Eliana Maria de Almeida Pinto, familiar
18 participantes

04-ago-07: *Contribuições da neuropsicologia para o convívio com o doente de Huntington*

Kátia Osternack Pinto, neuropsicóloga
12 participantes

14-set-07: *A caminho de um tratamento para a Doença de Huntington*

Jenny Morton
20 participantes

06-out-07: *Caminhos no tratamento da DH – Resumo do Congresso de Dresden, Alemanha*

Walter Ribeiro da Silva, presidente da ABH
20 participantes

10-nov-07: *Cuidado como manutenção cotidiana do sentido da vida*

Maria Renata Machado Coelho, psicóloga
13 participantes

1º-dez-07: *Confraternização de final de ano e comemoração dos 10 anos da ABH*

23 participantes

2.2. Em outros estados: (2 encontros)

2.2.1. Feira Grande - AL

24-fev-07: *DH: aspectos gerais, orientação às famílias*

Maria Gorette Nunes Marques, coordenadora da **ABH**

Carmen Lúcia Faccio, vice-tesoureira da **ABH**

57 participantes

2.2.2. Belo Horizonte - MG

14-ago-07: *Noções Gerais sobre a Doença de Huntington*

Francisco Cardoso, neurologista

Aspectos Legais relacionados à DH, benefícios sociais disponíveis orientação às famílias

Maria Gorette N. Marques

3. Literatura

3.1. Boletins:

Edição de 01 número – Tiragem de 3.000 exemplares

3.2. Livro:

Preparação de dois livros comemorativos dos 10 anos da ABH: um com depoimentos e histórias de portadores, familiares e amigos e outro com informações e cuidados sobre a DH, escrito por diversos profissionais brasileiros.

4. Participação em Congressos:

3rd International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing World 3rd ICBDDDW (3a. Conferência Internacional em defeitos congênitos e do mundo em desenvolvimento;)

XIX Congresso Brasileiro de Genética Clínica - acontecido dentro do ICBDDDW e

I Encontro da Aliança Brasileira de Genética – ABG – Evento satélite do 3rd ICBDDDW

17 a 21 de junho

Rio de Janeiro – RJ

Participantes: Carmen Faccio e Maria Gorette N. Marques

World Congress of Huntington Disease

09 a 11/setembro/07



Dresden - Alemanha

Participantes brasileiros:

Walter Ribeiro da Silva – presidente da ABH

Aparecida Alencar – pelo Núcleo ABH-Alagoas

Tathiana Otaviano – apresentação de pôster: *A Abordagem holística no cuidado de enfermagem na DH*

A ABH expôs um pôster com dados sobre o Brasil.

Ano Brasileiro-Britânico de Ciência e Inovação

14/setembro/07

São Paulo - SP

Doença de Huntington e neurodegeneração: diálogo da área clínica com a básica

Dirigido a profissionais

Dra. Jenny Morton (Universidade de Cambridge, UK) e

Mônica Santoro Haddad (HC-FMUSP, Brasil)

A caminho de um tratamento para a Doença de Huntington

Dirigido a familiares

Dra. Jenny Morton (Universidade de Cambridge, UK)

A ABH foi parceira do Centro Brasileiro-Britânico nestes eventos.

5. Divulgação:

5.1. No meio científico:

Third International Conference on Birth Defects and Disabilities in the Developing World

XIX Congresso Brasileiro de Genética Clínica

I Encontro da Aliança Brasileira de Genética – ABG

17 a 21 de junho

Rio de Janeiro – RJ

Divulgação em estande coletivo da Aliança Brasileira de Genética – ABG

Participantes: Maria Gorette N. Marques e Carmen Faccio

2007 Genetic Alliance Annual Conference

27 a 29 de julho

Bethesda – EUA

Envio de folhetos de divulgação através da ABG

Curso de Genética em Distúrbios do Movimento – Academia Brasileira de Neurologia

22/setembro/2007

São Paulo

Envio de folhetos de divulgação para os participantes.

VI Congreso Latinoamericano de Errores Innatos del Metabolismo y Pesquisa Neonatal

16 a 20 de setembro

Punta del Este - Uruguai.

Envio de material informativo através do Instituto Canguru

5.2. Em outros eventos:

31/dezembro/2007 – ***Corrida de São Silvestre***

São Paulo – SP

6 pessoas participaram com camisetas da ABH

5.3. Na Mídia:

Janeiro/07 – Jornal Zero Hora

Porto Alegre

27/mar-97 – TV Altiora (Região Bragantina)

Programa Dose Dupla

6. Projetos em andamento:

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.

Demonstrativo financeiro

(Detalhamento no Balanço Patrimonial de 2007 em poder da Tesouraria e à disposição para consulta)

Demonstrativo Financeiro - Resumo		
Receitas	Mensalidades, doações, juros de aplicações	48.000,33
Despesas	Telefone, correio, xérox, papelaria, manutenção do site/Internet, viagens, gráfica, prestadores de serviços/funcionários	52.930,75
Resultado do ano		-4.930,42
Ativo circulante		3.966,72
Total de famílias beneficiadas		849
Custo anual por família		62,34

Atibaia, 10 de maio de 2008

Walter Ribeiro da Silva
Presidente