



# **RELATÓRIO DE ATIVIDADES ANO 2016**

**São Paulo  
dezembro – 2016**



## 1. APRESENTAÇÃO

Este Relatório Parcial apresenta as principais atividades e processos nos quais a CASA HUNTER esteve envolvida no ano de 2016.

Com este documento, apresentamos e analisamos criticamente nossas ações políticas e condutas, apoiadores e parceiros. Também disponibilizamos a prestação de contas de nossa gestão financeira, tornando público nosso balanço e auditoria.

O nosso objetivo com este relatório é contribuir para o debate sobre temas que as organizações da sociedade civil tanto prezam e lutam, e principalmente, analisar o impacto social alcançado pelos projetos da Casa Hunter.

Nesse primeiro semestre a CASA HUNTER apresentou importantes resultados como:

**Consolidação na Prática de Política de Atendimento Multidisciplinar (Hunter Day)** - Conseguimos alcançar um ótimo desempenho nos atendimentos multidisciplinar das crianças, desenvolvido pelo projeto HUNTER DAY . O quadro evolutivo apresentado pelos pacientes adiante neste relatório mostra que estamos no caminho correto na busca de uma melhora significativa e sustentável de nossas pacientes. Cabe trazer, aqui, o conceito da importância do atendimento multidisciplinar, da participação popular, bem como, o monitoramento e acompanhamento das políticas públicas, as quais também são compreendidas como: produtos, técnicas ou metodologias desenvolvidas na interação com uma coletividade e que representem efetivas soluções de transformação social.



**Consolidação no trabalho de conscientização das famílias de nossos pacientes** - A participação dos pais na continuidade das terapias em suas casas, nos cursos de formação realizados no Projeto Hunter Day, adiante também expostos, e nas seções devolutivas com terapeutas e coordenadores, apresentaram uma evolução muito significativa. Temos a convicção que a participação das famílias é de vital importância para o atingimento dos objetivos com cada um dos nossos pacientes.

**Consolidação no trabalho de articulação das Políticas Públicas para a Saúde** – A CASA HUNTER entendeu a necessidade de ampliar o trabalho de articulação de Políticas Públicas para a Saúde. Para isso, buscou conhecer o funcionamento dos órgãos públicos, seus dirigentes, o funcionamento legislativo e suas finalidades. As Políticas Públicas de Saúde direcionadas aos pacientes de doenças raras, pela primeira vez são debatidas com ênfase, no âmbito nacional, sendo meta e desafio de uma parceria inédita da Casa Hunter e a Sociedade Civil. A Casa Hunter procurou sempre implementar e executar, por meio de indicadores e demandas, alternativas político-sociais que atendam o segmento que mais carece de políticas públicas na área da saúde no Brasil. Desta forma, acreditando e apostando na importância do protagonismo deste importante segmento da saúde, a Casa Hunter estabelece uma nova relação entre os pacientes de doenças raras e as políticas públicas de saúde, apoiando e valorizando iniciativas e fomentando espaços e a participação.

Posto isso, o presente relatório traz uma avaliação parcial e real do Projeto Hunter Day, do projeto do Teste Hunter, do Projeto de Formação e Fortalecimento da Participação Popular na Saúde, da Educação Continuada em Saúde, do Projeto de Monitoramento das Políticas Públicas e Advocacy.



Todo o trabalho realizado no primeiro semestre de 2016 foi muito focado em solidificar nossa atuação, temos a certeza que atingimos um ponto ótimo para darmos mais um passo em busca do crescimento tanto em quantidade como também na qualidade do que fazemos.

Queremos agradecer a todos: Conselho Médico, Diretoria, Equipe de Colaboradores e Voluntários, Associados, Empresas Parceiras, Familiares, enfim, a todos envolvidos com os Projetos da CASA HUNTER e esperamos aumentar o número de pessoas como vocês que já ajudam a tornar realidade este maravilhoso trabalho.

Esse relatório foi produzido pela diretoria em exercício da Casa Hunter no ano de 2016, na cidade de São Paulo. Dúvidas ou esclarecimentos, entrar em contato pelo e-mail [casahunter@casahunter.org.br](mailto:casahunter@casahunter.org.br) ou acesse [www.casahunter.org.br](http://www.casahunter.org.br).

Atenciosamente,

Diretoria da Casa Hunter



## 2. PROPONENTE

<b>DADOS DA PROPONENTE</b>			
<b>Razão Social:</b> CASA HUNTER - ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DOS PORTADORES DA DOENÇA DE HUNTER E OUTRAS DOENÇAS RARAS			
<b>CNPJ:</b> 20.103.570/0001-14	<b>Insc. Estadual:</b> isenta	<b>Insc. Municipal:</b> isenta	
<b>Endereço:</b> Alameda dos Maracatins			<b>Nº</b> 426 SALA 508
<b>Bairro:</b> Indianópolis	<b>Cidade:</b> São Paulo	<b>UF:</b> SP	<b>CEP:</b> 04089-012
<b>Telefone:</b> (11) 2776-3647		<b>Fax:</b> (11) 2776-3647	
<b>Site:</b> <a href="http://www.casahunter.org.br">www.casahunter.org.br</a>		<b>E-mail:</b> <a href="mailto:casahunter@casahunter.org.br">casahunter@casahunter.org.br</a>	
<b>FINALIDADE = Entidade sem fins lucrativos</b>			

<b>REPRESENTANTES LEGAIS</b>		
<b>Nome:</b>		
<b>Cargo:</b>	<b>CPF nº</b>	
<b>RG nº</b>	<b>Órgão emissor:</b>	
<b>Telefone:</b> (11)	<b>Celular:</b> (11)	<b>E-mail:</b>
<b>Nome:</b>		
<b>Cargo:</b>	<b>CPF nº</b>	
<b>RG nº</b>	<b>Órgão emissor:</b>	
<b>Telefone:</b>	<b>Celular:</b>	<b>E-mail:</b>



### **3. PARTICIPAÇÃO E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS**

#### **3.1. MÊS DE JANEIRO DE 2016**

06/01 (Quarta – Feira) - Reunião da Diretoria da Casa Hunter para planejamento das atividades para o ano de 2016.

08/01 (Sexta- Feira) – Reunião com médica responsável pelo Departamento de Genética do Instituto da Criança do Hospital das Clínicas, a Dra. Chong.

27/01(Quarta – Feira) - Reunião com o Dr. Victor Hugo, responsável pela Secretaria Estadual de Saúde, para acompanhamento da política de financiamento da Saúde no Estado de São Paulo

28/01 (Quinta-Feira) Reunião – CAPPesq.

28/01 (Quinta-feira) - Reunião no Ministério da Saúde , com o senhor Alexandre Pozza, para acompanhamento da disponibilização dos medicamentos obtidos via judicialização.

#### **3.2. MÊS DE FEVEREIRO DE 2016**

01/02 (Segunda – Feira) - Reunião com Deise, presidente a Associação de mucopolissacaridose do Sul, para formular parceria e apoio em projetos para a região.

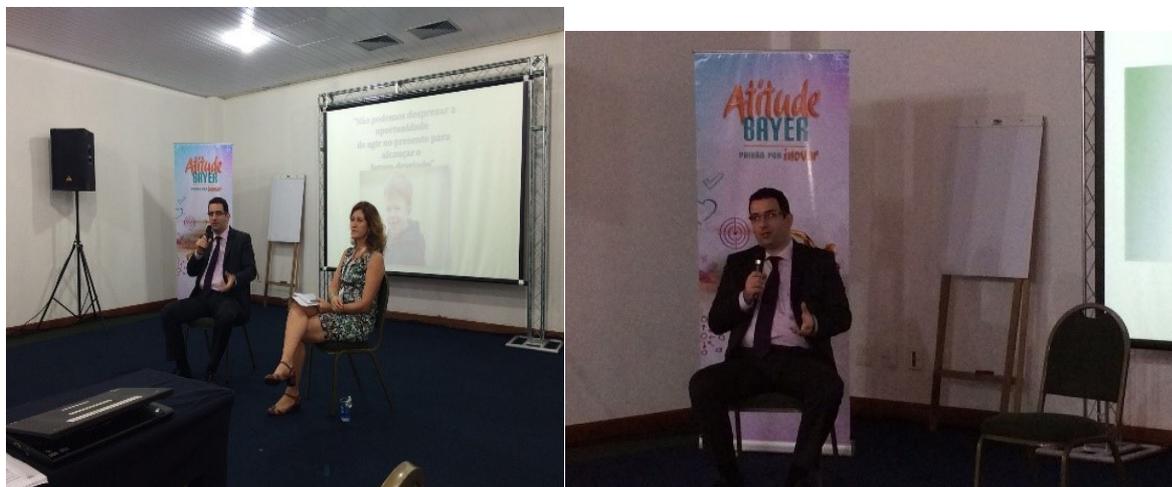
04/02 (Quinta-feira) – Reunião com o Dr. Jorge Venâncio, coordenador da CONEP, para debater sobre a Pesquisa Clínica no Brasil, com especial enfoque nas doenças Raras. Debate sobre a legislação aplicável e os seus respectivos impactos políticos e socioeconômicos.

04/02 (Quinta-Feira) - Reunião organizativa com Diretores da CASA HUNTER. Organização e Planeamento das atividades.

12/02 (Sexta-Feira) – Reunião com a diretora do IGEIM , Dra. Ana Maria Martins, para debater as perspectivas políticas futuras para as doenças raras.

16/02 (Terça-feira) - Strategic Workshop – Sala de Eventos do IEA

17/02 (Quarta-feira) - Convenção Evento Bayer Brasil – Universo das Doenças Raras



19/02 (Sexta-Feira) - Reunião com a Dra. Gilda Posta do ICr, para avaliação da parceria com a Casa Hunter.

19/02 (Sexta-Feira) – Participação no Evento no IGEIM

20/02 (Sábado) - Mesa Redonda com a Dra. Andreia – Doenças Raras e Direitos do Paciente, realizado na Universidade Mackenzie no município de São Paulo.

22/02 (Segunda-feira) – Reunião na Secretaria Estadual de Saúde, com a presença do Dr. Victor Hugo , Dra. Chong e o Presidente da Casa Hunter. O objetivo da reunião foi apresentar os resultados alcançados com o projeto Day Hunter e a importância desse projeto para o Estado de São Paulo.



23/02 (Terça-feira) - Reunião com Janaína Pascoal e Margareth Barreto.

23/02 (Terça-feira) - Reunião com a Deputada Maria Lúcia Amary – Vice presidente da ALESP, para apresentar propostas de políticas públicas para a Saúde.



23/02 (Terça-feira) - Reunião com Ana Paula Ruenis ABRACRO



27/02 (Sábado) - Evento na Câmara Municipal de São Paulo para Conscientizar pelo Dia Internacional das Doenças Raras.

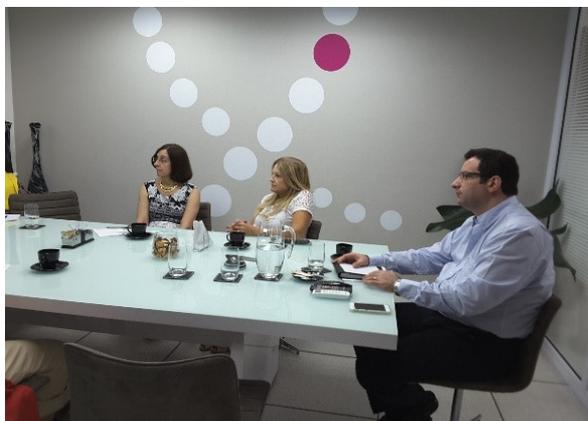
28/02 (Domingo) – Evento no Município de São Caetano para Conscientizar pelo Dia Internacional das Doenças Raras. – Doenças Raras.

29/02 (Segunda-feira) - Evento: Dia Mundial da Conscientização das Doenças Raras – Auditório da Assembleia Legislativa

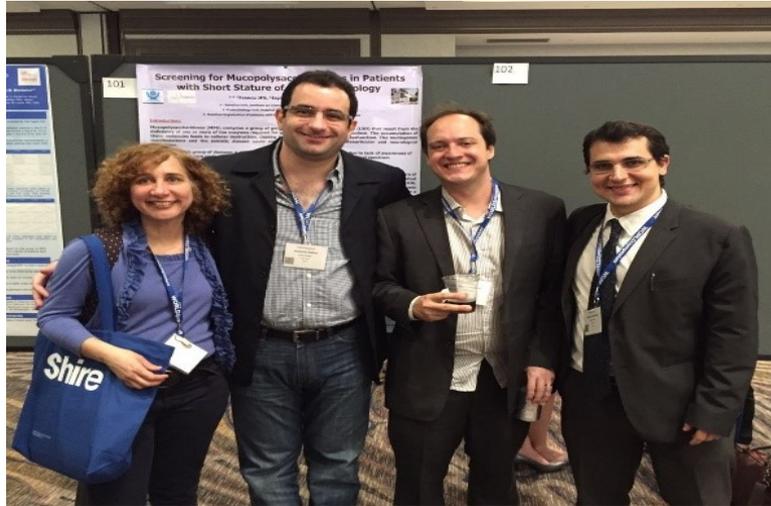
29/02 (Segunda-feira) - Reunião na Secretaria Estadual de Saúde, com a presença do Dr. Victor Hugo e o Presidente da Casa Hunter. O objetivo da reunião foi apresentar a necessidade de planejamento nas políticas de distribuição de medicamentos.

### **3.3. MÊS DE MARÇO DE 2016**

01/03 (Terça-Feira) - Deputada Mara Gabrielli – Seminário Dia Mundial das Doenças Raras (Câmara dos Deputados)



01/03 (Terça-Feira) - World Symposium 2016 in San Diego , CA ,USA - Manchester Grand Hyatt



02/03 (Quarta-feira) - Reunião – CAPPesq.

03/03 (Quinta-feira) - Reunião com Dra. Chong e Dra. Agnes do Instituto da Criança do Hospital das clínicas de São Paulo – Acompanhamento e avaliação da equipe multidisciplinar do Hunter Day.

08/03 (Terça-feira) - Reunião com Dr. Beny na Casa Hunter



09/03 (Quarta-feira) - Reunião no Ministério da Saúde , com o senhor Alexandre Pozza, para acompanhamento da disponibilização dos medicamentos obtidos via judicialização.

10/03 (Quinta-feira) - Visita a Presidência da República – Lucia Helena. Objetivo de debater a aplicabilidade da Portaria 199 e Resolução 466.

10/03 (Quinta-feira) - Reunião da Câmara Técnica das Doenças Raras- CFM – realizada em Brasília.

11/03 (Sexta-feira) - Reunião com o Dr. Jorge Venâncio, coordenador da CONEP, para debater a legislação aplicável às Pesquisas Clínicas no Brasil, com especial enfoque nas doenças Raras.

11/03 (Sexta-feira) - Reunião na Secretaria Estadual de Saúde, com a presença do Dr. Victor Hugo, Dra. Chong e o Presidente da Casa Hunter. O objetivo da reunião foi apresentar a necessidade de elaboração de Políticas Públicas específicas para os pacientes de Doenças Raras.

16/03 (Quarta-feira) - Visita a Vice-Presidência, Exmo Doutor Michel Temer

16/03 (Quarta-feira) - Reunião no Ministério da Saúde

16/03 (Quarta-feira) - Visita na Embaixada da Coreia



16/03 (Quarta-feira) – Jantar para Apresentar o trabalho da CASA HUNTER para a Procuradora Dra. Eliana e Delegada Dra. Margarete

23/03 (Quarta-feira) - Reunião com Regiane ( Associação de Niemam Pick ) junto com Dra. Chong, Dra. Andreia Bessa e Luciana ( Day Hunter)





31/03 (Quinta-feira) - Grupo Focal (Israel e Alexandre Pozza) Ministério da Saúde – em Brasília. Grupo de Trabalho para análise do trabalho desenvolvido pelo Ministério da saúde com o envolvimento de alguns atores Políticos Institucional e atores sociais.

### **3.4. MÊS DE ABRIL DE 2016**

04/04 (Segunda-Feira) - Reunião na Secretaria Estadual de Saúde, com a presença do Dr. Victor Hugo e o Presidente da Casa Hunter. O objetivo da reunião foi apresentar a necessidade de planejamento nas políticas de medicamentos em virtude do atraso na distribuição.

05/04 (Terça-Feira) - Reunião com o Dr. Jorge Venâncio, coordenador da CONEP, para debater a necessidade de legislação específica para as doenças Raras aplicável às Pesquisas Clínicas no Brasil.

06/04 (Quinta-Feira) – Reunião da Cappesq

11/04 (Segunda-Feira) - Assembleia Geral – Câmara de Comércio Brasil/Líbano

14/04 (Quinta-Feira) - Reunião com Dr. Victor Hugo na Secretaria da Saúde

14/04 (Quinta-Feira)- Almoço com Consul

15/04 (Sexta-Feira) - Evento Assembleia

18/04 (Segunda-Feira) - World Symposium 2016



**Screening for Mucopolysaccharidoses in Patient with Short Stature of Unknown Etiology**  
 1-2 - Franco JFS, Espinosa GL, Garcia FE  
 1- Genética Unit, Instituto da Criança - USP - São Paulo University - Brazil  
 2- Endocrinology Unit, Hospital Infantil Cândido Godinho - SP, Brazil  
 3- Brazilian Organization of patients with Rare and Ultra-Rare Diseases - São Paulo, Brazil

**Introduction:**  
 Mucopolysaccharidoses (MPS) comprise a group of genetic lysosomal storage disorders (LSD) that result from deficiency of one or more of the enzymes required for glycosaminoglycan (GAG) catabolism. The accumulation of these molecules leads to cellular destruction, causing progressive tissue and organ dysfunction. The multisystemic manifestations and the somatic disease cause significant burden, especially osteoarticular and neurodisabilities. Diagnosing this group of diseases is challenging in many cases. The misdiagnosis is due to lack of awareness health care professionals, to poor access to screening and to their variable clinical spectrum

**Objectives and Methods:**  
 The goal of the present study was to verify the frequency of MPS in a sample of Endocrinology with short stature unknown etiology. It was conducted retrospectively from November 2014 to June 2015, 836 outpatients with reports of short stature was reviewed in a Pediatric Endocrinology Service of São Paulo, Brazil. Among those reports of short stature that had unknown etiology associated to osteoarticular signs (trigger fingers, joint stiffness), 55 cases were selected for a second clinical assessment with a medical geneticist. The main inclusion criterion was short stature that had unknown etiology associated to osteoarticular signs (trigger fingers, joint stiffness). At clinical reassessment, 23 dried blood spots on filter paper were done, 9 patients were confirmed which previously undetected (2 MPS II and 1 MPS III).

**Discussion and Conclusion:**  
 This study shows that these diseases are underdiagnosed, even among growth experts and that systematic screening can help identify patients who may benefit from early treatment already available for several MPS types. The authors do believe that a continuous medical education in order to increase LSDs awareness among other medical subspecialties can stimulate early diagnosis.

**Flowchart:**  
 Hospital Outpatients - Endocrinology Outpatients → Short Stature + Clear Hands or Herms or other signal → 836 patients record → Local Geneticist to assess the 55 patients selected → 33 DBS + 3 Recopytes confirmed → 2 MPS II & 1 MPS III identified → Jan 2016 → Nov 2014 Local Ethical Approval

27/04 (Quarta-Feira) - Reunião no Gabinete do Vereador Mario Covas Neto

28/04 (Quinta-Feira) – Reunião com Dr. Victor Hugo – Diretor da Secretaria da Saúde

### 3.5. MÊS DE MAIO DE 2016

03/05 (Terça – Feira) - HIPUA – Hipertension Pulmonar Argentina



04/05 (Quarta-Feira) - Debate Interativo sobre ética INTERFARMA – Corregedoria

05/05 (Quinta- Feira) - Reunião Maria Delgado representante da INTEFARMA

06/05(Sexta-Feira) - Reunião com o Deputado Wellington Moura ALESP

06/05(Sexta-Feira) – Evento dia das MÃES no ICr

10/05 (Terça – Feira) - Reunião no Ministério da Saúde - Alexandre Pozza

10/05 (Terça – Feira) - Reunião da Câmara Técnica de Doenças Raras- Câmara II

12/05 (Quinta- Feira) - Reunião com as Associações de Pacientes – Secretaria do Estado de São Paulo

12/05 (Quinta- Feira) - Reunião com a Diretora da Interfarma Maria Delgado

13/05 (Sexta – Feira) - 1ª Jornada Multidisciplinar Doenças Raras

13/05 (Sexta – Feira) - Evento do Mps Day

15/05 (Segunda-Feira) - Dia Internacional da MPS





14/05 (Sábado) - 1ª Jornada Multidisciplinar de Doenças Raras



**INSCREVA-SE**

**1º SIMPÓSIO DE REPRODUÇÃO HUMANA E GENÉTICA**  
**1ª JORNADA MULTIDISCIPLINAR DE DOENÇAS RARAS**  
**13 e 14 de maio de 2016 - São Paulo**

**DESTAQUES DA PROGRAMAÇÃO**

**1º SIMPÓSIO DE REPRODUÇÃO HUMANA E GENÉTICA**

- Mesa Redonda: A importância da genética na Reprodução Assistida
- Mesa Redonda: Reprodução Assistida em situações especiais
- Técnicas diagnósticas de Doenças Raras no período pré-implantacional
- Reprodução Assistida e Infecções Virais Crônicas

**1ª JORNADA MULTIDISCIPLINAR DE DOENÇAS RARAS**

- Mesa Redonda: Erros Inatos do Metabolismo
- Importância do diagnóstico genético
- Perfil genético dos portadores de FC do Instituto da Criança
- Assistência Multidisciplinar às famílias de portadores de doenças raras;

**CONFIRA A PROGRAMAÇÃO COMPLETA NO SITE**

**DESCONTO ESPECIAL PARA SÓCIOS**  
**CASA HUNTER**

**www.simposioideiafertilabc.com.br**

REALIZAÇÃO: **FM ABC**, **Ideia Fértil**, **R6**

ORGANIZAÇÃO: **R6**

18/05 (Quarta – Feira) – Reunião CapPesq

19/05 (Quinta-Feira) - Grupo de Trabalho – Entidades Auditório da AFUBESP

19/05 (Quinta-Feira) - Reunião com Dr. Victor Hugo na Secretaria da Saúde de São Paulo e Dr. Leandro Galluzzi no Fórum João Mendes

31/05 (Terça-Feira) - Seminário em São Leopoldo (Claudia)

### **3.6. MÊS DE JUNHO DE 2016**

01/06 (Quarta - feira) - Presidente da Casa Hunter visita o Centro de Pesquisa Genética do Hospital das Clínicas de Porto Alegre. "O Brasil precisa investir em Pesquisa Clínica. É a única forma de darmos mais dignidade ao pacientes de doenças raras"





01/06 (Quarta - feira) - 1º Seminário Nacional de Niemann Pick B. O Presidente da Casa Hunter afirma sua continuidade do seu trabalho para ampliar a pesquisa clínica no Brasil.



02/06 (Quinta - feira) - Reunião com João Doria e o Vereador Mario Covas

02/06 (Quinta - feira) - Reunião no Ministério da Saúde com o Ministro Ricardo Barros – Esplanada dos Ministérios – Gabinete do Ministro. Nesta quinta feira (2) o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, e o presidente de Associação de Gaucher e outras Doenças Raras, Pedro Stelian, estiveram reunidos, em Brasília, com o Ministro da Saúde, Ricardo Barros.

A pauta da reunião debateu o atual cenário das Doenças Raras no Brasil pós portaria 199. Também foram realizados apontamentos sobre a legislação 466 frente as pesquisas clínicas no país e a necessidade de priorização quando se tratar de Pesquisas Clínicas voltadas às enfermidades Raras ou Raríssimas



03/06 (Sexta - feira) – Brasília - Reunião com o Diretor da Anvisa Renato Porto

04/06 (Sabádo) - I Encontro do Departamento Científico de Neurogenética da Academia Brasileira de Neurologia



06/06 (Segunda – feira) - Grupo Trabalho Doenças Raras (GTDR) 3º Secretaria da Câmara dos Deputados- Reunião na Comissão de Frente Parlamentar



07/06 (Terça – Feira) – Brasília - Reunião da Câmara Técnica de Doenças Raras – Câmara II

08/06 (Quarta – Feira) – Reunião com o Dr. Jorge Venâncio Coordenador da CONEP

09/06 (Quinta – Feira) - S/A Lorente y Cuenca (Media Training para líderes de grupos de pacientes)





10/06 (Sexta-Feira) - Encontro com o Vereador Mario Covas Neto

14/06 (Terça-Feira) - III Encontro Regional de Síndrome de Williams e Outras Doenças Raras – Município de Castanhal – Pará. A Casa Hunter representada pela sua advogada Doutora Andreia Bessa abordou o tema do Direito dos Pacientes e a Judicialização na Saúde e o acesso ao Tratamento para os pacientes de Doenças Raras.



15/06 (Quarta-Feira) a 18/06 (Sábado) - **XXVIII Congresso Brasileiro de Genética Médica (CBGM) organizado pela Sociedade Brasileira de Genética Médica- Belém no estado do Pará**





16/06 - I Encontro Paraense Síndrome Williams – Centro de Convenções Hangai / Belém – PA - Tema: Qualidade de vida é um direito de todos

17/06 (Sexta-Feira) - 2º Seminário da Síndrome de Williams e Outras Doenças Raras – Seminário promovido pela APSW (Associação Paraense da Síndrome de Williams e Outras Doenças Raras)



**Casa Hunter doou as camisetas para este evento.**





23/06 (Quinta-Feira) - Reunião Câmara de Doenças Raras – Sede Interfarma – Sala Ética

27/06 (Segunda-Feira) - Reunião com o Doutor Victor Hugo da Secretaria da Saúde do Estado de SP

27/06 (Segunda-Feira) - Evento da Câmara Municipal de São Paulo conferiu o Prêmio Chico Xavier de Reconhecimento Humanitário a Casa Hunter – Associação Brasileira dos Portadores da Doença de Hunter e Outras Doenças Raras



28/06 (Quarta-Feira) - Reunião com o Senador Alenkar Otto e o Doutor Jorge Venâncio para tratar da PI 200



### 3.7. MÊS DE JULHO DE 2016

01/07 (Sexta-Feira) - **VIII – Fórum Nacional de Políticas de Saúde** - Traçar o panorama do cenário atual da saúde no Brasil com ênfase nos avanços e desafios da Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (Portaria 199/2014) foi um dos objetivos da oitava edição do Fórum Nacional de Políticas de Saúde, promovido, nesta quinta-feira, 30 de junho, pelo Programa Ação Responsável.



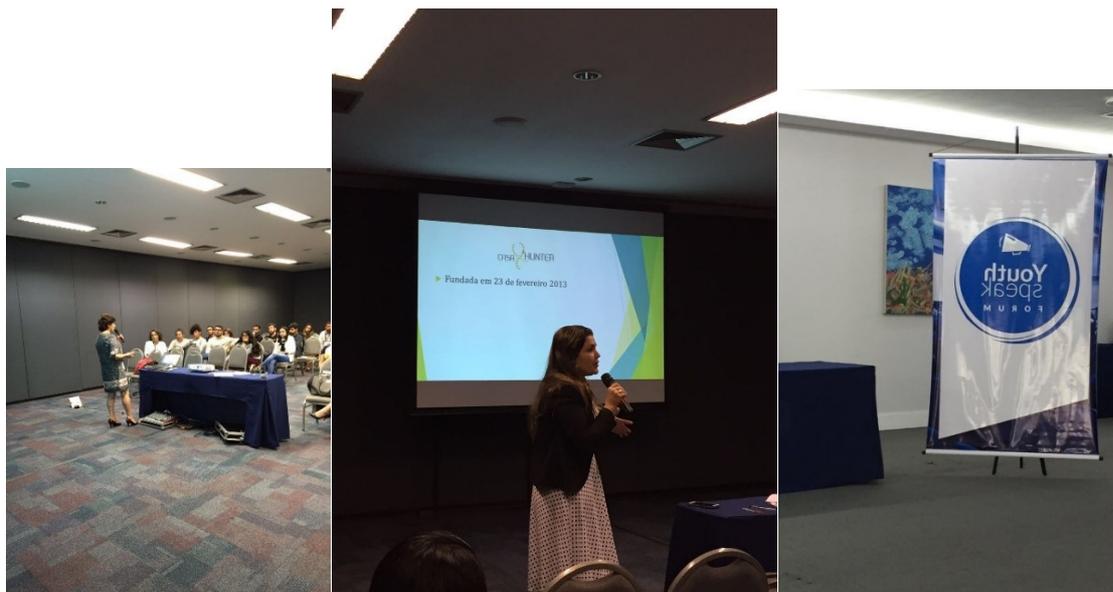


07/07 (Quinta-Feira) - Reunião com o Juiz Doutor Leandro Galuzzi – Doutor Victor Hugo coordenador da Secretaria Estadual de Saúde de São Paulo – Doutora Chong Professora e Médica Geneticista do HC

12/07 (Terça-Feira) - 1º Brasileiro a receber a medicação **HUNTERASE** no Brasil no Hospital **IGEIM**



13/07 (Quarta-Feira) A Casa Hunter participou da segunda edição do YouthSpeak Fórum no Brasil, realizado pela rede global AIESEC. A advogada Andreia Bessa e a fonoaudióloga Regina Khoury da Casa Hunter apresentaram o projeto que tem como missão melhorar a qualidade de vida de crianças e adultos com doenças raras.



**14/07 (Quinta-Feira) a 17/07 (Domingo) - Alemanha Bonn - MPS2016** - Entre os dias 14 a 17 de julho a Casa Hunter participa na cidade de Bonn, na Alemanha, 14<sup>o</sup> International Symposium on MPS and Related Diseases.

Durante os 4 dias de conferência serão discutidos os últimos avanços nas pesquisas relacionadas a MPS, doenças metabólicas e doenças de depósito lisossômico relacionadas. O programa também inclui oficinas especiais para pacientes e familiares, além de rodas de conversa com profissionais que são referência intencional.

Estão representando a Casa Hunter o presidente Antoine Daher, o diretor médico, Dr. Francisco da Silva Franco e o diretor de advocacy, Plínio Gherardi.



28/07 (Quinta-Feira) - O Presidente da Casa Hunter, Antoine Daher esteve em Salvador (BA) apresentando uma consciente abordagem sobre as doenças raras no Brasil durante o **IV Fórum Brasileiro de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia**, organizado pela Associação do Curso de Pós-Graduação de Medicina e Saúde com o Apoio da Universidade Federal da Bahia. Tema Central “ As redes de atenção a saúde na promoção do acesso a medicamentos no Brasil “



### 3.8. MÊS DE AGOSTO DE 2016

**02/08 (Terça-Feira)** - O Presidente da Casa Hunter visita o Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro – Esse Hospital é considerado o maior centro de atendimento nos casos de Angiodema Hereditária - **O Hospital da Universidade Federal do Rio de Janeiro se credenciou para se tornar Centro de Referência em Doenças Raras.**



**09/08 (Terça-Feira)** - Reunião com Brasília da Casa Hunter com a Conep e a Conitec com o objetivo de monitoramento dos horizontes tecnológicos em Doenças Raras.



**13/08 (Sábado)** - A Casa Hunter esteve em São Paulo no IV Encontro Nacional de Familiares e Amigos das Pessoas com a Doença de Niemann-Pick! Esperamos vocês.





**23/08 (Terça-Feira)** - Na Assembleia Legislativa a Deputada Estadual Maria Lúcia Amary recebeu em seu gabinete o Presidente da Casa Hunter Antoine Daher, a médica Dra. Chong Ae Kim e também o Dr. Victor Hugo Travassos da Rosa coordenador da SES.



**25/08 (Quinta-Feira)** - CASA HUNTER PROMOVE DEBATE SOBRE PESQUISA CLÍNICA NA PUC DE CAMPINAS. O encontro contou com a presença de profissionais da área, estudantes e professores que puderam acompanhar as impressões de articuladores da pesquisa clínica nacional como o Dr. Francisco Forestiero que apresentou uma fala sobre os principais desafios enfrentados pelos pesquisadores e o Dr. José Francisco Franco que abordou a sua pesquisa sobre Erros Inatos do Metabolismo, desenvolvida no Hospital Celso Pierro da PUCC. O presidente da Casa Hunter, Antonie Daher, ressaltou a importância da pesquisa clínica para doenças raras no país. "É preciso buscar novas tecnologias, pois impacto positivo delas na vida dos pacientes reverte em benefícios para toda a sociedade". Encerra.



**26/08 (Sexta-Feira)** - Nesta sexta-feira (26) a Casa Hunter, representada por sua diretora Andreia Bessa, esteve em Campinas para participar da palestra “O novo Código de Processo Civil (CPC) na visão do Presidente da Comissão de Juristas: sua ideologia, principais inovações e visão de conjunto” ministrada pelo Ministro do Supremo Tribunal Federal, Luiz Fux. O evento foi promovido pela Escola Superior de Direito/Proordem Campinas.



### **3.9. MÊS DE SETEMBRO DE 2016**

**03/09 (Sábado) CASA HUNTER APOIA ATLETA PARAENSE DE FUTSAL PARA SURDOS.** Foi com muita alegria que a Casa Hunter patrocinou o goleiro paraense de futsal para surdos, Lucas Bruno, para competir na cidade do Rio de Janeiro nos dias 10 e 11 de Setembro no Campeonato Brasileiro de Futsal para surdos.



**07/09 (Quarta-Feira) - 1º Fórum de Doenças Raras, em Brasília (DF) - “Precisamos de mais pesquisas clínicas e tecnologias para as doenças raras”, defende Antoine Daher - Presidente da Casa Hunter**

Nesta terça-feira (7), o presidente da Casa Hunter, Antoine Daher, foi um dos palestrantes do 1º Fórum de Doenças Raras, organizado pelo Conselho Federal de Medicina. Um dos destaques da programação do encontro, Daher falou sobre o cenário das doenças raras no Brasil. Durante a apresentação, Antoine também analisou a questão que envolve as pesquisas clínicas voltadas para as doenças raras no Brasil. “Em todo o mundo, temos cerca de 1200 estudos em andamento. Desse total, 36 são conduzidos na América Latina e apenas 24 no Brasil”, disse o palestrante.

Para ratificar a importância de mais estudos clínicos no Brasil, o presidente da Casa Hunter comentou a mudança do cenário burocrático do País, que hoje permite mais agilidade para viabilizar uma pesquisa clínica na área de doenças raras. “Tempo e burocracia sempre foram pontos cruciais quando o assunto é a aprovação de uma pesquisa clínica no Brasil. Entretanto, graças ao trabalho da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), hoje em dia o tempo para a emissão de um parecer caiu para 30 dias. Portanto, essa demora para aprovação não existe mais”, explica Antoine.

Durante a explanação no 1º Fórum de Doenças Raras na Capital Federal, o palestrante também fez questão de trazer uma boa notícia para comunidade das doenças raras no Brasil. “Gostaria de anunciar que o CONEP acaba de formar um grupo de estudos e pesquisas voltado para as doenças ultra-raras”, revela o presidente da Casa Hunter.



**19/09 (Quarta-Feira) a 22/09 (Quinta-Feira) - 4º Encontro Iberoamericano de Doenças Raras.** Entre os dias 19 e 22 de Setembro, a Casa Hunter esteve em Montevideo, representada pelo seu presidente Antoine Daher. Na oportunidade a Casa Hunter foi efetivada como membro da Aliança Ibero-americana de Doenças Raras (ALIBER), que reúne 14 países da América e da Europa.



**27/09 (Terça-Feira) - CASA HUNTER E AFAG PROMOVEM PAINEL SOBRE PESQUISA CLÍNICA E INCORPORAÇÃO DE NOVAS TECNOLOGIAS NO BRASIL.**

Nesta terça-feira (27) a Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves (AFAG) e a Casa Hunter, promoveram um importante debate sobre a pesquisa clínica no Brasil e a inclusão de novos tratamentos no âmbito do Sistema público de saúde. O painel aconteceu durante a terceira edição do Congresso Todos Juntos Contra o Câncer.

O encontro reuniu representantes de associações de pacientes, órgãos reguladores, pesquisadores, indústria e entidades de classe. As discussões propostas se basearam na considerada demora para a liberação de novos tratamentos e na aprovação de pesquisas clínicas, que são considerados os principais entraves para o atendimento de doenças graves e raras no Brasil.

A idealizadora deste painel e presidente da AFAG, Maria Cecília Oliveira, abriu o debate ressaltando a burocracia como um problema que afeta diretamente os



pacientes, quando tratamos da regulamentação de novas tecnologias e solicitou dos palestrantes a apresentação de sugestões inteligentes para vislumbrar um cenário mais positivo no futuro.

O presidente da Casa Hunter e também idealizador do painel, Antoine Daher, enfatizou que nos encontramos em uma legislação e procedimentos engessados e ultrapassados, quando se trata da incorporação de medicamentos pelas agências responsáveis.

A atenção com o exercício médico e a análise das práticas em pesquisas foi o destaque da fala da representante do Conselho Federal de Medicina, Dra. Cacilda Pedrosa, que chamou a atenção para a importância de educar a classe médica sobre os critérios e responsabilidades que envolvem as práticas de pesquisas em pacientes humanos.

A fiscalização dessas pesquisas também foi pauta na exposição da diretora de pesquisa clínica da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA), Flávia Sobral. Ela enfatizou que a Agência vem realizando uma série de esforços para otimizar e dinamizar os processos de análise e aprovação dessas pesquisas, bem como das próprias tecnologias. A diretora da ANVISA também afirmou que o Brasil é um país muito bem avaliado pelos pesquisadores a nível internacional, uma vez que possui profissionais especializados e uma população com uma variação genética muito plural, o que para as pesquisas representa uma boa amostragem.

O médico geneticista e pesquisador, José Francisco da Silva Franco, trouxe um breve relato do seu trabalho realizado com pacientes com doenças raras e admite que ainda há muito o que avançar quando o assunto é apoio para o desenvolvimento de novas pesquisas.

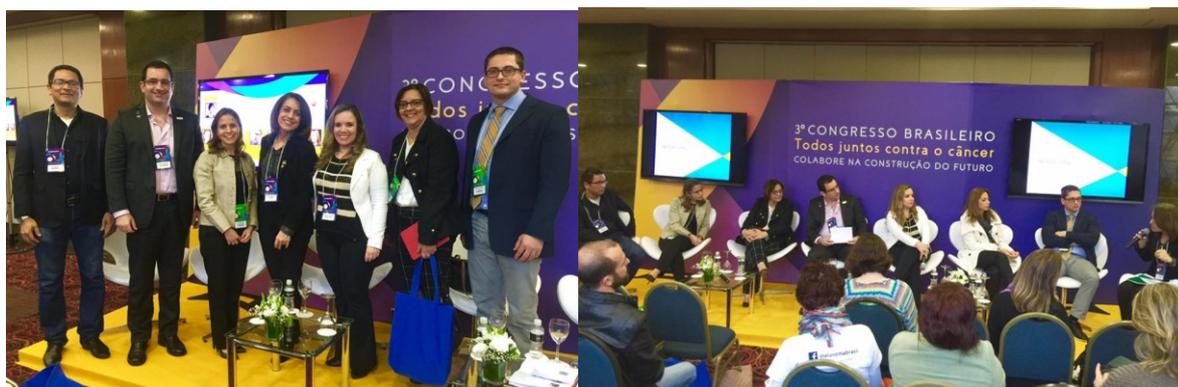


Mais especificamente no universo de estudos voltados para a oncologia o diretor científico do Latin American Oncology Group (LACOG), Márcio Debiasi e A diretora de captação de recursos da LACOG, Fernanda Schwyter, também presente no debate, apresentaram o projeto Cura, o qual tem como finalidade divulgar e ajudar no financiamento de pesquisas clínicas importantes no combate ao câncer.

A atuação e responsabilidade da indústria no incentivo, promoção e gestão de pesquisas foi o tema da fala da diretora da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (Interfarma), Maria José Delgado, que considera que o Brasil ainda poderia receber mais investimentos privados considerando seus recursos e possibilidades.

Ao final de todas as colocações os presentes puderam fazer perguntas envolvendo acesso a tratamento não registrados, fornecimento de medicamentos pelo Estado, critérios para a incorporação de novos tratamentos e muito mais.

A presidente da AFAG, Maria Cecília Olivera, encerrou o debate levantando a importância de criar políticas mais inclusivas e que cerceiem menos o desenvolvimento de pesquisas, atendimento e a própria prescrição no âmbito público e privado e cobrou dos órgãos responsáveis mais agilidade e amparo ao paciente quanto ao direito de ter acesso a um tratamento adequado.





### 3.10. MÊS DE OUTUBRO DE 2016

**02/10 (Domingo)** - O Presidente da Casa Hunter Antoine Daher participou do programa [#doisladosdamoeda](#) em um debate sobre a judicialização da saúde. O STF retomou o julgamento (28) de dois processos que tratam da obrigatoriedade do poder público de oferecer medicamentos de alto custo para pacientes. Carolina Ercolin, jornalista e mediadora do debate, recebeu também a advogada e assessora de Gabinete da Secretaria de Estado da Saúde de São Paulo, Renata Santos.



**20/10 (Quinta-Feira)** - Nesta quinta-feira (20) o Presidente da Casa Hunter Antoine Daher participou da mesa de palestrantes da Audiência Pública na Câmara dos Deputados. Essa audiência foi requerida pela Deputada Mariana Carvalho para debater doenças raras, a dificuldade no acesso ao tratamento e sobre a judicialização sob a ótica do paciente.





**21/10 (Sexta-Feira)** - O Presidente da Casa Hunter Antoine Daher participou nessa sexta-feira (21) do II Congresso Iberoamericano Doenças Raras no Centro de Convenções em Brasília. Apresentando Doenças Raras no Cenário Brasileiro e os Direitos dos Pacientes Raros. Junto na mesa estavam Walter Bittar da Associação de Familiares e Amigos de Doenças Graves - AFAG. Maria José Delgado apresentando a todos a contribuição da Interfarma para as pessoas com Doenças Raras.





**27/10 (Quinta-Feira)** - Reunião no Hospital Fundão no Rio de Janeiro para a implantação do Day Hunter no Hospital.



O 2º Hospital que foi visitado pela Casa Hunter no Rio de Janeiro

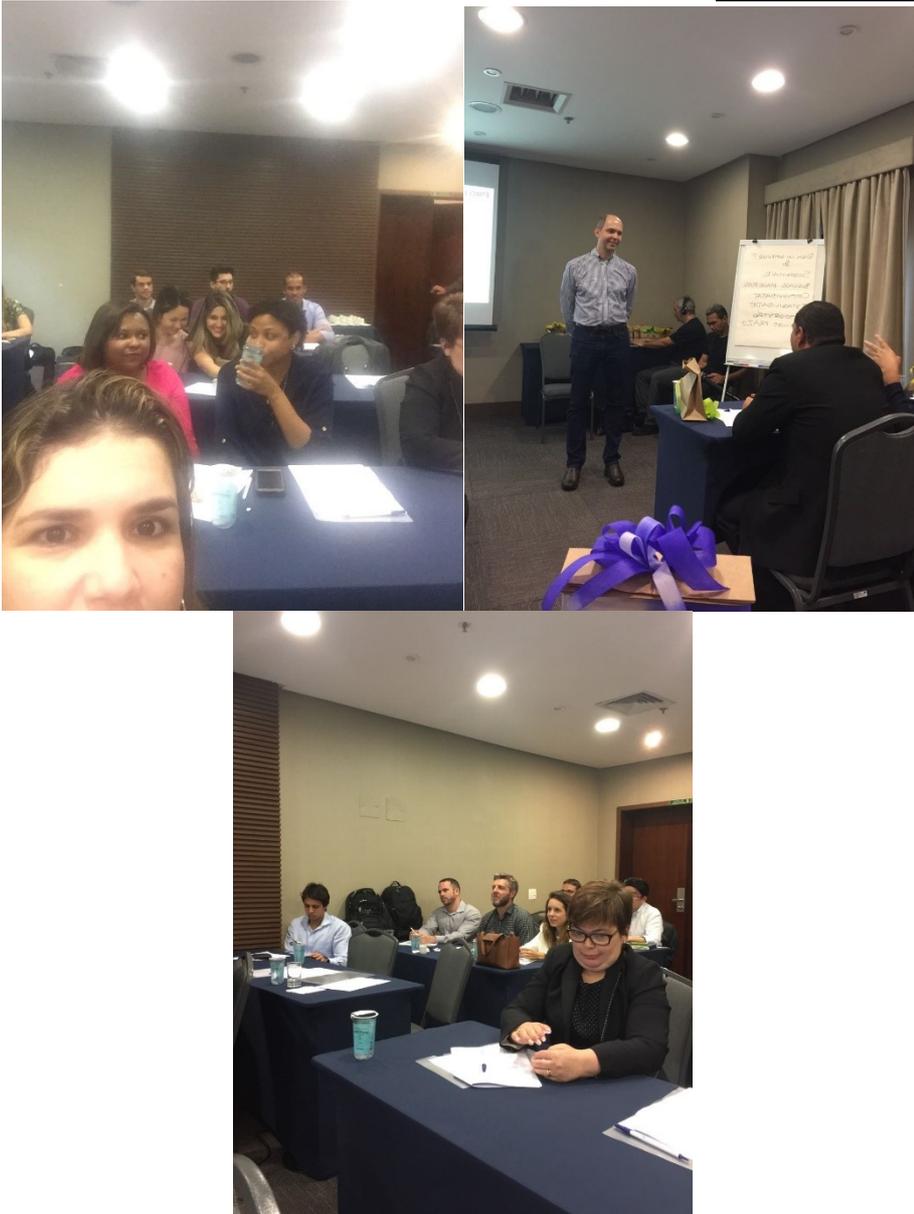


**31/10 (Segunda-Feira)** - Encontro Brasileiro de Grupos de Doença de Gauche no Hotel Estan Plaza



### 3.11. MÊS DE NOVEMBRO DE 2016

03/11 (Sexta-Feira) - Workshop realizado pela Biomarin – “ Todos juntos pelos pacientes: construindo projetos sustentáveis.



**08/11 (Terça-Feira)** - Reunião com o Secretário Nacional de Atenção à Saúde SAS/MS Doutor Francisco de Assis Figueiredo. A pauta da reunião: Novas Tecnologias nos tratamentos dos pacientes com Enfermidades Raras.



**10/11 (Quinta-Feira)** - A Casa Hunter participou do Evento em Manaus que teve como objetivo atualizar o conhecimento a respeito do contexto das doenças raras no Brasil, dentre elas: triagem neonatal, políticas públicas, acesso ao tratamento, doenças de Fabry, Mucopolissacaridoses, Lípase Ácida, Fibrose Cística ... O Simpósio foi idealizado pela geneticista e pediatra Dra. Vânia Prazeres e realizado pela Casa Hunter junto a AFAG e a Sociedade Amazonense de Pediatria.



**18/11 (Sexta-Feira)** - Evento Casa Hunter no HCPA – Monitoramento de Novos Horizontes Tecnológicos de Doenças Raras.





**18/11 (Sexta-Feira) - Evento Casa Hunter – Lançamento do Projeto do Centro de Apoio e Treinamento para Doenças Raras no Hotel Embaixador em Porto Alegre**



**19/11 (Sábado) e 20/11 (Domingo) - Simpósio MPS SUL com a participação de especialistas , pacientes e também os seus familiares.**



**30/11 (Quarta-Feira) - Seminário Interno da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP) sobre Doenças Raras**



### **3.12. MÊS DE DEZEMBRO DE 2016**

#### **5 Anos CONITEC**



12/12 (Segunda-Feira) - Reunião do PCDT'S NO Hospital Oswaldo Cruz



## 4. OS PROJETOS

### 4.1. O PROJETO HUNTER DAY

O HUNTER DAY está em plena atividade, realizando o atendimento multidisciplinar a pacientes com doenças genéticas **com** e **sem** diagnóstico clínico que necessitem de equipe multidisciplinar.

A proposta do atendimento ao paciente em equipe multidisciplinar é uma estratégia para enfrentar o intenso processo de especialização na área da saúde.

O Hunter Day tem aprofundado o conhecimento vertical, integrado e contribuído na formação da equipe além do paciente estar sendo beneficiado na sua individualidade no aspecto das necessidades da saúde.

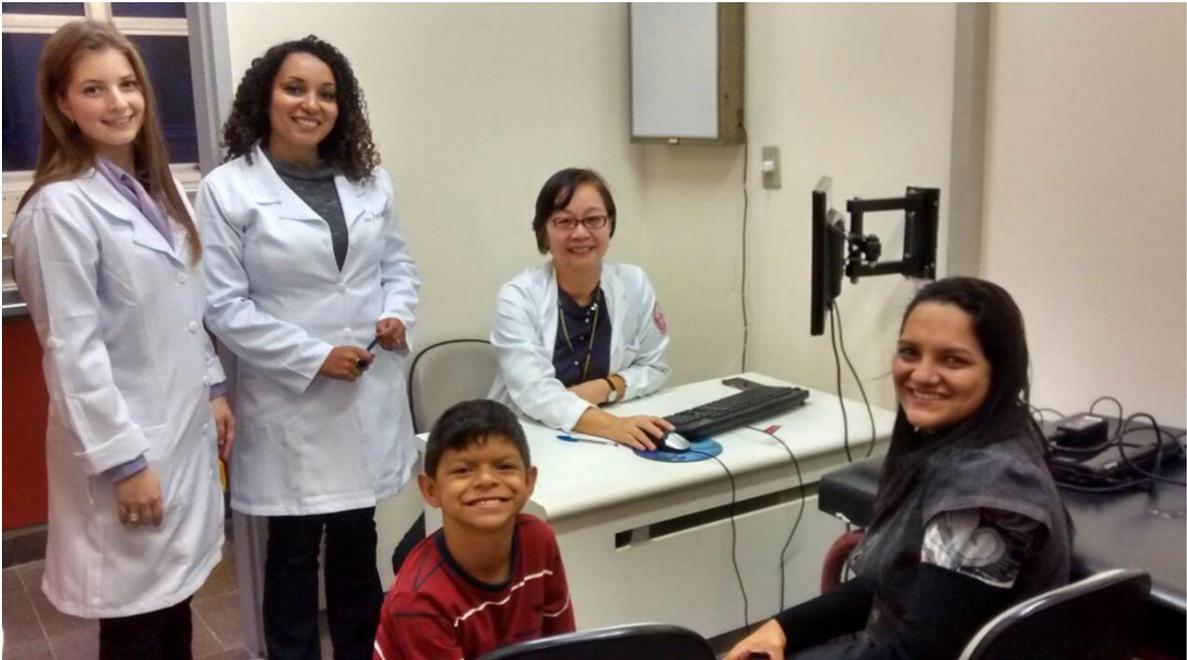


Equipe Hunter Day

O Projeto Hunter Day disponibiliza o atendimento ambulatorial multiprofissional, com médicos e profissionais da saúde de várias especialidades, como: Geneticista, neurologista, cardiologista, pneumologista, otorrinolaringologista, ortopedista, oftalmologista, pediatra, dentista, psicólogo, nutricionista, fonoaudiólogo, fisioterapeuta, enfermagem, recepcionista, entre outros.



Profissionais da saúde de várias especialidades



Atendimento multidisciplinar a pacientes com doenças genéticas



## 4.2. TESTE HUNTER

O presente projeto tem como objetivo implantar nos Hospitais e Maternidades do Brasil, um Programa para Triagem Neonatal de Mucopolissacaridoses (MPSs), através da urina e sangue impregnados em papel filtro.

A proposta do projeto é possibilitar a quantificação de glicosaminoglicanos (GAGs) na urina impregnada em papel filtro, como método de triagem para mucopolissacaridose. Possibilitar a quantificação enzimática, através de sangue impregnado em papel filtro, como método de identificação dos diferentes tipos de mucopolissacaridose. Caso a MPS seja diagnosticada, disponibilizar tratamento e/ou acompanhamento precoce.



Atualmente, este estudo foi registrado pela comissão de ética médica para análise de projetos de pesquisa clínica da diretoria do Hospital PUC de Campinas, dando início à coleta do material para análise.

Cumpramos ressaltar, que até o presente momento, não possuímos dados e informações suficientes para apresentarmos uma avaliação prévia.

### **4.3. FORMAÇÃO E FORTALECIMENTO DA PARTICIPAÇÃO POPULAR EM POLÍTICAS PARA A SAÚDE (EDUCAÇÃO CONTINUADA)**

O objetivo do projeto é articular educadores populares que atuam em movimentos e práticas de saúde para que sejam discutidas as experiências de educação popular na área da saúde e que essas experiências sejam sistematizadas com vistas à construção de referências de uma política de educação popular e saúde.

A Casa Hunter tem investido e incentivado profissionais da saúde a participarem de congressos e cursos de formação. Uma das primeiras iniciativas, foi a formação da equipe do Hunter Day.

### **4.4. ADVOCACY**

A prática do advocacy é uma atividade de extrema importância na busca de uma democracia justa e representativa, que fortalece a participação de diferentes atores sociais nos debates de interesse público.

A Casa Hunter criou um conjunto de ações que visam influenciar a formulação, aprovação e execução de políticas públicas junto aos poderes Legislativo, Executivo e Judiciário e à sociedade, por meio do trabalho em redes e a mobilização da mídia.

Trata-se de tema de interesse para organizações do Terceiro Setor e pesquisadores que objetivam provocar mudanças na sociedade a partir de políticas públicas nas áreas da saúde, entre outras.



## **5. PRINCIPAIS APOIADORES EM 2016**

- Reactor Moda Jovem Ltda
- Faraya confecções Ltda
  - Fender jeans
  - Métrix jeans
- Bebe magazine
  - Rita baby
- Armazém de queijos



- Alexion
- Genzyme
- Biomarin
- Ultragenix
- Actelion
  - PTC
- Reaptor
- Bayer