



RELATÓRIO ANUAL DE ATIVIDADES 2017

**São Paulo
Setembro – 2017**

1. APRESENTAÇÃO

Este Relatório Parcial apresenta as principais atividades e processos nos quais a CASA HUNTER esteve envolvida no ano de 2017.

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:

Ampliação do Projeto Day Hunter – Em virtude dos resultados e desempenho obtidos nos atendimentos multidisciplinar dos pacientes, desenvolvido pelo projeto DAY HUNTER, o projeto vem ampliando-se e passando por aprimorações (conforme cada região e necessidade). Nos últimos anos a CASA HUNTER conseguiu imprimir e divulgar o conceito e a 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. Ainda em 2017, o projeto Day Hunter será implementado

em Goiânia (Hospital das Clínicas, Distrito Federal (Hospital de Apoio), Rio de Janeiro (Fio Cruz e Gaffreé), Minas Gerais (Hospital das Clínicas), São Paulo (Hospital Sírio Libanês) e Recife.

Das Políticas Públicas para a Saúde – A CASA HUNTER intensificou seu trabalho e articulações em agendas voltadas as Políticas Públicas em 2017, aprofundando seus conhecimentos em instituições de grande relevância para o cenário da Saúde como: ANVISA, CONITEC, CONEP, CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE, COMISSÕES DE SAÚDE, FRENTES PARLAMENTARES, entre outras. Tais articulações, colocou o debate das doenças raras nas principais agendas institucionais do País. Pela primeira foram debatidas com ênfase, no âmbito nacional, sendo meta e desafio de uma parceria inédita da Casa Hunter e a Sociedade Civil.

Esse relatório parcial (semestral) foi produzido pela diretoria em exercício da Casa Hunter no ano de 2017, na cidade de São Paulo. Dúvidas ou esclarecimentos, entrar em contato pelo e-mail casahunter@casahunter.org.br ou acesse www.casahunter.org.br.

Atenciosamente,

Diretoria da Casa Hunter

2. PROPONENTE

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

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

3. PARTICIPAÇÃO E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS

3.1. MÊS DE JANEIRO DE 2017

09/01 (Segunda – Feira) - Reunião da Diretoria da Casa Hunter para planejamento das atividades para o ano de 2017.

17/01 (terça-feira) - Reunião no Hospital de Apoio de Brasília discussão da implementação do Projeto Day Hunter





18/01 (Quarta-feira) - Almoço com o Presidente da CONEP (Dr. Jorge Venâncio) – Debate sobre os procedimentos para as Pesquisas Clínicas no Brasil.



26/01 (Quinta-feira) - Apresentação do Projeto Day Hunter no Hospital Fio Cruz no Rio de Janeiro – Aprofundando o estudo para a implementação do projeto no Hospital no ano de 2017. A reunião contou com a participação do Dr. Carlos Mauricio de Paulo Maciel, Dr. Juan, Dra. Dafne, Dr. Jose Franco e do Presidente da Casa Hunter.



3.2. MÊS DE FEVEREIRO DE 2017

02/02 (Quinta-feira) - Aula Médica com a Dra. Juliana Sallum sobre Retinopatia. Retinopatia é o termo utilizado para designar formas de lesões não inflamatórias da retina ocular. Normalmente é associada a deficiente aporte sanguíneo. Com frequência, as retinopatias são manifestações localizadas de doenças sistêmicas. A presente aula inaugura em 2017 o Projeto de Educação Continuada. Caminhada pela qualificação de profissionais e pacientes.



10/02 (Sexta-feira) - A Casa Hunter promoveu um encontro com diversas Associações de Doenças Raras com a participação do Coordenador da CONEP Dr Jorge Venâncio e a Dra Marisa Furia do CNS, com o objetivo de discutir os direitos dos pacientes participantes de Pesquisas Clínicas.



12/02 a 16/02 - (Quinta-feira) - World Symposium 2017 – San Diego: O WORLD Symposium é um fórum multidisciplinar que apresenta as últimas informações de ciências básicas, pesquisa translacional e ensaios clínicos para doenças lisossômicas. Originalmente concebido em 2004 em resposta a uma RFP NIH para doenças raras, WORLD Symposium é frequentemente citado como a reunião científica mais importante sobre biologia molecular lisossomal, distúrbios e tratamento.

O Simpósio MUNDIAL tornou-se a principal atividade educacional e unificadora de pesquisadores de doenças lisossomais e evoluiu para uma atividade de pesquisa altamente interativa. O tema subjacente "transição de biologia molecular para terapias humanas" busca elucidar os desafios - e destacar os sucessos - em trazer as descobertas do banco para as terapias clínicas bem-sucedidas.

A principal ênfase da reunião continua a ser a mesma: avaliar os mecanismos e os obstáculos, para fazer pesquisas em banco em terapia humana. A CASA HUNTER, além de estar presente levou uma comitiva do conselho científico para qualificação e ampliação do debate.



17/02 - (Sexta-feira) – A Casa Hunter participou do Evento " Semana Paulista de Doenças Raras " na Câmara Municipal de São Paulo. Nesse evento participaram diversos profissionais e associações de pacientes, compartilhando com todos experiências e conhecimentos.

Nesse último dia participaram vários especialistas cada um ministrando sobre uma Síndrome. A Dra. Kette Valente sobre a Síndrome de Algemean, Dra. Chong Se Kim sobre a Síndrome de Williams. Ainda no período da manhã o Dr. José Salomão ministrou sobre a Síndrome de Rett. Após esses especialistas, Sandra Barzan portadora da Síndrome de Linfangioleiomiomatose nos colocou como foi difícil o diagnóstico e como é o seu cotidiano com essa Síndrome. Sobre a Mucopolissacaridose a Dra. Cecília Micheleti ministrou e nos apresentando a pesquisa clínica sobre a miostenia o Dr. Eduardo Stefan.

O Presidente da Casa Hunter Antoine Daher abordou o tema Cenário das Doenças Raras no Brasil e os Avanços da Política Nacional de Atendimento Integral a Pessoa com Doença Rara (Portaria 199).





22/02 (Quarta-feira) – Reunião com 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.



3.3. MÊS DE MARÇO DE 2017

20/03 (Segunda-feira) – Evento na Assembleia Legislativa de São Paulo: “ Cenário das Doenças Raras – Somos todos Raros”. O evento ressaltou a importância de estimular, incentivar e investir no estudo, pesquisa e tratamentos para as doenças raras, a partir de resultados de experiências, depoimentos e evidências de estudos no Brasil e no exterior, que contribuam para incrementar as políticas públicas voltadas para as doenças raras no País. Apontando ainda, para a fundamental importância de dar visibilidade à existência das doenças raras e raríssimas, chamando a atenção das autoridades públicas, bem como de profissionais da saúde e da população em geral, além de promover uma maior sensibilização e conscientização da população sobre essas enfermidades.





3.4. MÊS DE ABRIL DE 2017

04/04 (Terça-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 (Quarta-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.

28/04 (Sexta-Feira) - CASA HUNTER promove o “I FÓRUM NACIONAL DE MONITORAMENTO DE HORIZONTES TECNOLÓGICOS EM DOENÇA DE FABRY” – Evento teve como objetivo de difundir as informações e as Implicações Multissistêmicas comuns de uma doença rara, traçar um paralelo com a atual situação dos pacientes de doenças raras e analisar a Transcedência e Atualização dos conceitos da Medicina baseada em evidências para doenças raras.





3.5. MÊS DE MAIO DE 2017

02/05 (Terça – Feira) - Reunião Ministério da Saúde, para debater o planejamento e a distribuição dos medicamentos aos pacientes de doenças raras.

18/05 (Quinta – Feira) - Participação da II Jornada Multidisciplinar de Doenças Raras.

15/05 (Segunda – Feira) a 19/05 (sexta-feira) – **SEMANA DO MPS DAY**





26/05 (Sexta - Feira) - Reunião Hospital Sírio Libanês para fechar a parceria de implementação do Projeto Day Hunter



3.6. MÊS DE JUNHO DE 2017

20/06 (Terça-Feira) a 23/06 (Sexta) - XXIX Congresso Brasileiro de Genética Médica (CBGM) organizado pela Sociedade Brasileira de Genética Médica





Durante o mês, por diversas vezes o Presidente reuniu-se com representantes do Ministério da Saúde no intuito de apresentar o atual cenário das Doenças Raras no Brasil.



3.7. MÊS DE JULHO DE 2017

11/07 (Terça-Feira) - Votação na DICOL - ANVISA



11/07 (Terça-Feira) - Reunião com Crefito (Conselho Regional de Fisioterapia) em São Paulo - Casa Hunter apresentando proposta de parceria para o atendimento multidisciplinar aos pacientes

20/07 (Quinta-Feira) Reunião Hospital Fio Cruz – Apresentação do Projeto Hunter Day para nova diretoria da Instituição e Finalizando o Termo de Cooperação de Técnica para – Representando a Casa Hunter Dra. Andreia Bessa



28/07 (Sexta-Feira) - Planejamento do Projeto de Educação Continuada em Parceria com a Europati .

26/07 (Quarta-Feira) Em Salvador Dr. João Daher representou a Casa Hunter no V Fórum Brasileiro sobre Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia .



3.8. MÊS DE AGOSTO DE 2017

03/08 (Quinta-Feira) - 2º Seminário Anual Niemann Pick B realizado no Rio Grande do Sul





10/08 (Quinta-Feira) - Audiência Pública em Brasília – “Direito ao Tratamento de Pacientes com Doenças Raras” Presidente da Casa Hunter Antoine Daher participou da Mesa





23/08 (Quarta-Feira) - Participação no Encontro da Federação das APAES



27/08 (Domingo) - Casa Hunter realiza um almoço Beneficente “Melhorar o futuro com uma intervenção no presente” – O evento teve como objetivo a arrecadação de fundos para continuidade dos projetos em desenvolvimento e apresentação da existência de um projeto inovador e de grande valor social.

O evento também demonstrou a necessidade de espaços e instituições que promovam o bem estar social e a qualidade de vida de todas as crianças, buscando incentivar o poder público e o empresariado a investir em pesquisas e estudos sobre as doenças raras.

O evento contou com a participação ilustre do Magistrado Dr. Sergio Moro e de sua esposa e advogada Dra. Rosângela Moro que recebeu o prêmio Gente Rara.



Foto: André Jannuzzi/Divulgação Casa Hunter



Foto: André Jannuzzi/Divulgação Casa Hunter



IMPORTÂNCIA DO EVENTO

A CASA HUNTER acredita em um mundo melhor e mais humano. Acredita que todo o paciente tem direito à saúde e a vida!

Durante seus três anos de existência a associação de paciente entendeu que as políticas públicas apresentam um déficit na sua eficiência e efetividade. Traçando um paralelo com os fatos noticiados de corrupção nas estruturas da administração pública e entendendo que a sociedade tem responsabilidade no debate e na abordagem sobre o controle social, a CASA HUNTER convidou para prestigiar e nos honrar com sua presença, o Excelentíssimo Sr. Dr. Juiz de Direito Sergio Moro, para proferir algumas palavras de exemplo ao combate à corrupção.

A nossa pergunta ao Nobre Magistrado foi se o Combate à corrupção poderia trazer benefícios e melhorias no atendimento às Políticas Públicas.

A CASA HUNTER acredita e defende que o controle social é um importante instrumento de combate à corrupção, tornando possível o acompanhamento e verificação dos argumentos do exercício do poder pelo Estado nas suas tomadas de decisão e consequente execução das Políticas Públicas, sendo que através da

participação da sociedade civil nas arenas públicas de deliberação, será possível o controle e a diminuição dos níveis de corrupção.

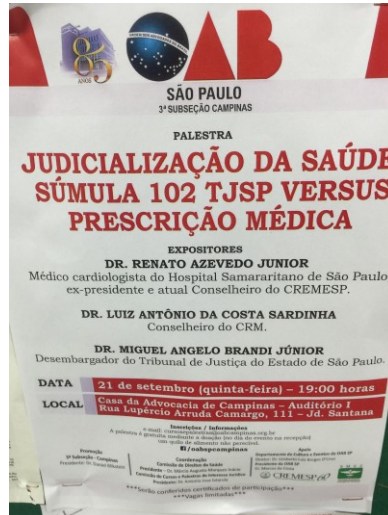


3.09. MÊS DE SETEMBRO DE 2017

01/09 - (Sexta-Feira) - Membros da Casa Hunter participam efetivamente das Pré-Conferências da Defensoria Pública no Estado de São Paulo, com o objetivo de elevar o conhecimento e conscientização da existência das doenças Raras e necessidade de melhorias nas Políticas Públicas de Saúde no Brasil.



21/09 - (Quinta-Feira) - Membros da Casa Hunter participam do evento promovido pela OAB/SP – Tema: Judicialização da Saúde – Súmula 102 TJSP versus Prescrição Médica



28/09 - (Quinta-Feira) - Evento Todos Juntos Contra o Câncer



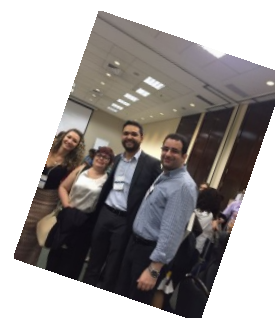
3.10. MÊS DE OUTUBRO DE 2017

10/10 - (Terça-Feira) - Visita a Empresa Japonesa JCR em SAN Jose para conhecer os procedimentos de Pesquisa Clínica desenvolvidos



18/10 - (Quarta-Feira) - Reunião na Anvisa (Diare) – Debate sobre a inclusão de procedimentos para novas tecnologias no país

19/10 - (Quinta-Feira) e 20/10 (sexta-feira) - Reunião de associação com a conitec (São Paulo) – Seminário da CONITEC - Tema : Entendendo a incorporação de tecnologias em Saúde.





24/10 - (Terça-Feira) – Projeto Educacional – Conscientização aos jovens sobre a patologia Fibrose Cística – Apresentado pelo Diretor da Casa Hunter, Doutor Glauco Torres, na Escola Estadual Professora Carolina Cintra de Silveira.





24/10 - (Terça-Feira) – Reunião com a Deputada Estadual do Paraná com a Deputada Maria Victoria



27/10 - (Sexta-Feira) – Curso de especialização para tratadores de MPS, promovido pela Sanofi Genzyme Brasil. O evento promoveu a Palestra da Neuropsicóloga Letícia Souza sobre abordagem psicológica voltada aos pacientes, familiares e cuidadores de MPS / Coordenação, junto à enfermeira Sueli Canossa, de dinâmica direcionada a enfermeiros e cuidadores. Contou também com a participação da Dra. Regina Khoury (Coordenadora do Projeto Day Hunter) sobre o tratamento fonoaudiológico nas MPS.





31/10 - (Terça-Feira) – Reunião no Senado Federal (Brasília) – A reunião teve como objetivo dar prosseguimento na discussão do projeto de lei na subcomissão de raras.



3.11. MÊS DE NOVEMBRO DE 2017

01/11 - (Quarta-Feira) - Palestra do Dr. João Gabriel Daher (membro da Casa Hunter) no simpósio sobre miringite bolhosa em Salvador. Esclareceu o Dr. João Daher que a miringite bolhosa é a inflamação da membrana timpânica que ocorre em associação com a otite média aguda, na qual bolhas estão presentes na membrana timpânica. A miringite bolhosa ocorre em aproximadamente 5% dos casos de otite média aguda em crianças com menos de dois anos de idade. A distribuição de patógenos virais e bacterianos nos casos de miringite bolhosa é similar à encontrada em casos de otite média aguda sem bolhas.



04/11 e 05/11 - VIII Encontro Brasileiro de Síndrome de Williams, realizado em São Paulo.





07/11 - (Terça-Feira) - Casa Hunter participa de Reunião com o Senador Waldemir Moka . Atualmente o Senador é o presidente da Subcomissão Especial sobre Doenças Raras. O Senador, sustentado nas reivindicações das Associações de Pacientes de

Doenças Raras, entre elas a Casa Hunter, sugeriu ao Ministério da Saúde a criação de um departamento exclusivo, dentro do ministério, para orientar a elaboração de políticas públicas para os portadores de doenças raras. A reunião também abordou os avanços e as dificuldades enfrentadas pelo Ministério da Saúde na regulação e fornecimento de remédios para os pacientes com essas enfermidades.



10/11 a 12/11 - (Sexta -Feira a Domingo) - Casa Hunter consegue o apoio de atletas do Beach Tênis, em Torneio Internacional, para conscientização da existência das Doenças Raras.





13/11 - (Segunda -Feira) - Casa Hunter participou da 2ª Edição do FAS em São Paulo. O presidente da Casa Hunter abordou o tema da pesquisa clínica no Brasil : os desafios do contexto atual.





15/11 - (Quarta-Feira) - Casa Hunter mobiliza pacientes para uma manifestação em decorrência da falta de medicação. Ficou constatado durante o evento que, diversos pacientes tiveram o quadro clínico agravado e alguns vieram a óbito em virtude da falta de medicamentos.







16/11 - (Quinta-Feira) - Reunião Anvisa



20/11 - (Segunda-Feira) - Vertex Innovation Forum



22/11 - (Quarta-Feira) - Audiência Pública no Congresso Nacional



24/11 a 26/11- (Sexta -Feira a Domingo) - Casa Hunter apoio na realização do Seminário Nacional de Mucopolissacaridose, realizado em Porto Alegre.



24/11 (Sexta-Feira) – Visita a sede em construção da Casa do Raros, em Porto Alegre.





3.12. MÊS DE DEZEMBRO DE 2017

02/12 - (Sábado) - EVENTO: Workshop de Fisioterapia respiratória – Teoria e prática, com a participação da Coordenadora do Day Hunter, Dra. Regina Khoury . No mais, o evento contou com a participação da Dra. Leila Ortiz, fisioterapeuta da Arela, falou sobre a necessidade de terapia respiratória para pacientes com doenças neuromusculares; Dra. Mirna Cavalcanti, fisioterapeuta da Air Liquide, que abordou o tema das parcerias com os setores público e privado para fornecimento de aparelhos a pacientes necessitados e auxílio na instalação, uso e assistência técnica; Dr. Daniel Oliveira, responsável pelos processos de judicialização para fornecimento dos aparelhos, orientou os pacientes e profissionais de associações presentes como proceder diante da necessidade de obtenção de um aparelho.



04/12 - (Segunda - Feira) - EVENTO: Congresso de Fisioterapia da Universidade Paulista UNIP. A Casa Hunter promoveu um minicurso, com duração de duas horas, a respeito da Avaliação Funcional Interdisciplinar, ministrada pela neuropsicóloga Luciana Benedetto. O curso teve o objetivo de informar a importância da avaliação e atuação de uma equipe interdisciplinar no atendimento de paciente, em especial para as doenças raras. Também contou com a palestra da Dra. Larissa Salustiano. Palestra ministrada para aproximadamente 300 alunos do curso de fisioterapia da Unip, com a temática "Aspectos Clínicos das Mucopolissacaridose. O evento contou com docentes e alunos dos cursos de fisioterapia de diversos estados. A proposta da palestra foi, além de informar as necessidades dos pacientes de MPS, estimular nos graduandos a importância da fisioterapia em uma equipe Interdisciplinar para pacientes com doenças raras.

04, 05 E 06 de dezembro de 2017 – Campus Marquês

**CELEBRAÇÃO DE 20 ANOS DO CURSO
XII CONGRESSO DE FISIOTERAPIA – UNIP**
São Paulo, Alphaville e Jundiaí

MINICURSO

04/12/2017
19h00 às 21h00

Título: Avaliação interdisciplinar funcional

Palestrante: Luciana Benedetto

Minicurriculo: Graduação: Universidade Presbiteriana Mackenzie (Psicologia)
Especialização: Centro de Diagnóstico Neuropsicológico da UNIFESP (Neuropsicologia)
Mestrado: Universidade Federal de São Paulo (Psicobiologia – em andamento)
Local de trabalho: Instituição Casa Hunter e Centro Paulista de Neuropsicologia (NANI-CPN)

Podem participar alunos e ex-alunos de todas as instituições de ensino Click no link para se inscrever:
<https://goo.gl/forms/3hdUajavQFvou5IG2>

- A partir do 5º semestre
- 30 vagas

04, 05 E 06 de dezembro de 2017 – Campus Marquês

**CELEBRAÇÃO DE 20 ANOS DO CURSO
XII CONGRESSO DE FISIOTERAPIA – UNIP**
São Paulo, Alphaville e Jundiaí

PALESTRA

04/12/2017
14h30 às 15h00

Título: Aspectos clínicos da síndrome mucopolissacaridose

Palestrante: Larissa Salustiano

Minicurriculo: Graduação: Universidade do Vale do Sapucaí (Psicologia)
Especialização: Centro Nacional de Cursos de Especialização (Neuropsicologia), Instituto do Coração (Psicologia Hospitalar) e Faculdade do Noroeste de Minas (Saúde Pública, Saúde da Família e Psicopedagogia)
Mestrado: Universidade de São Paulo (Ciências)
Local de trabalho: Espaço Neurocognição, Casa Hunter e CEIMA/FINOM

Lembre-se:
Check in e Check out no laboratório de informática sala: redes 2 (térreo)

Apoio:

Apoio:



05/12 - (Terça - Feira) - Participação no evento “ Os Brasileiros de 2017 “



06/12 - (Quarta - Feira) - Capacitação da Equipe Day Hunter no Hospital Gaffreé no Rio de Janeiro



13/12 - (Quarta - Feira) - Audiência pública com o ministro da saúde Ricardo Barros



11/12 a 12/12 - (Segunda-Feira e Terça-Feira) - Casa Hunter participa de Curso de Capacitação em Advocacy



21/12 - (Quinta-Feira) - Confraternização da Equipe e apoiadores da Casa Hunter



