



RELATÓRIO DE ATIVIDADES ANUAL

2014

1. APRESENTAÇÃO

Este relatório apresenta as principais atividades e processos nos quais a CASA HUNTER esteve envolvida no ano de 2014.

Com este documento, apresentamos e analisamos criticamente nossas ações políticas e condutas, apoiadores, parceiros e sociedade em geral. Além disso, prestamos contas de nossa gestão financeira, tornando público nosso balanço e auditoria.

Esperamos desta forma, contribuir para o debate sobre temas que as organizações da sociedade civil tanto prezam e lutam.

Esse relatório foi produzido pela atual diretoria da Casa Hunter em janeiro de 2015, na cidade de São Paulo. Dúvidas ou esclarecimentos, entrar em contato pelo email casahunter@casahunter.org.br ou acesse www.casahunter.org.br.

2. PALAVRA DO PRESIDENTE

Surge um Sonho. Nasce a Casa Hunter!

Iniciamos o ano de 2014 com avanços e passos sólidos na concretização de um sonho e de um objetivo: a fundação da CASA HUNTER.

Aproximadamente 13 milhões de brasileiros têm uma das cerca de 7 mil doenças raras catalogadas pela Medicina. A grande maioria, cerca de 80% das doenças raras, são de origem genética. No Brasil, 5% das gestações resultam no nascimento de uma criança com algum tipo de doença genética. Como o diagnóstico é difícil, demorado e nem sempre chega a ser feito, o total de atingidos está estimado com base em uma média da Organização Mundial da Saúde: 65 a cada 100 mil indivíduos (1,3 a cada 2 mil).

É neste contexto que surge A CASA HUNTER. Fundada a partir de um grupo formado por pais de crianças portadoras de doenças raras, médicos especializados em estudos genéticos, pesquisadores, farmacêuticos, empresários preocupados com o bem estar social da sociedade e por idealistas e atuantes em Direitos Humanos, que sentiram a necessidade de partilhar as suas experiências, bem como de buscar a melhor qualidade vida a todas as crianças!

Gostaria de citar algumas de nossas conquistas ao longo de 2013. Desde de sua Fundação, a Casa Hunter já buscava expandir suas atividades Institucionais e apoiada aos colaboradores demos início ao primeiro de muitos projetos. Nascia neste momento o Projeto Teste Hunter (triagem neonatal) em uma parceria inédita com o Hospital e Maternidade Celso Pierro da PUC-Campinas.

Já no início do projeto, Teste Hunter, contamos com a doação de diversos parceiros, de material (insumos), bem como, da estrutura necessária para o início da coleta de material para a triagem neonatal, que dentre os inúmeros objetivos, ou seja o diagnóstico de portadores de mucopolissacaridose, ainda incentivará e fomentará as pesquisas na área da saúde e o ensino para qualificação e aprimoramento profissional.

Ainda em 2014, com esperança e entusiasmo, recebemos a informação, no mês de fevereiro, da criação da Política Nacional de Atenção Integral às pessoas com Doenças Raras.

Esperança por sabermos que a batalha enfrentada por profissionais da saúde, pais, amigos e familiares de portadores de doenças raras, tem alcançado resultados concretos ao que se refere à política nacional de saúde.

Por tudo isso, vemos o reconhecimento do nosso trabalho em cada criança diagnosticada e com a luta diária para que todas sejam adequadamente e humanamente tratadas!

Para finalizar, é importante lembrar que as dificuldades enfrentadas por portadores de doenças raras e familiares no diagnóstico, tratamento e obtenção de medicamentos, sempre serão temas de continuidade de trabalho para a Casa Hunter.

Agradeço pelo apoio e confiança de todos que seguirão junto nesse sonho e nessa missão de vida. É a nossa parceria que torna o crescimento e a evolução da Casa Hunter num sonho possível.

ANTOINE SOUHEIL DAHER

Presidente / CASA HUNTER

3. GESTÃO INSTITUCIONAL

Em 2013, a Assembléia Geral da CASA HUNTER elegeu a sua primeira diretoria para o período 2013 – 2015. Na atual conjuntura, a gestão foi desafiada a atuar como articuladora e protagonista de políticas públicas de saúde, captar as demandas, necessidades e possibilidades para a organização.

A Assembleia Geral da CASA HUNTER definiu também as prioridades políticas para o próximo biênio. Elas visam fortalecer a Associação, externa e internamente. São temas que precisam ser colocados para a sociedade e outros que demandam discussão e reflexão .

a) Fortalecimento do Projeto Político da CASA HUNTER

Buscar formas e criar condições para mobilizar organizações irmãs (correlatas) para ampliar o debate sobre questões conjunturais que envolve atuantes em defesa dos direitos dos portadores de doenças raras, no sentido de:

- ✓ Luta pela inclusão de políticas Públicas em prol aos pacientes de doenças raras e Fortalecimento da luta pelo direito à saúde
- ✓ Radicalização da democracia, mais participativa e inclusiva
- ✓ Luta contra a desigualdade e exclusão
- ✓ Efetivação dos direitos humanos
- ✓ Reforço das alianças com movimentos de saúde e redes temáticas, especialmente ligadas à questão das doenças raras

b) Aumento da sustentabilidade política e financeira da CASA HUNTER

- ✓ Fortalecimento da base associativa
- ✓ Ampliação da discussão sobre identidade e papel da CASA HUNTER
- ✓ Dinamização da comunicação interna e externa

4. NOSSA EQUIPE EM 2014

PRESIDENTE: ANTOINE SOUHEIL DAHER empresário e cientista político, CPF/MF nº 215.663.798-90

DIRETORA ADMINISTRATIVA E FINANCEIRA: FERNANDA DAUERBACH DAHER, cirurgiã dentista, inscrita no CPF/MF nº 301.573.978 – 66

CONSELHO MÉDICO: Doutor ISRAEL GOMY, médico, inscrito no CPF/MF nº 025.767.739-90 e JOSÉ FRANCISCO DA SILVA FRANCO, geneticista, inscrito no CPF/MF nº 471411231-72

CONSELHEIROS FISCAIS: RAPHAEL FERNANDO BOIATI, farmacêutico, inscrito no CPF/MF nº 311.070.268-14; FELIPE DAUERBACH, arquiteto, inscrito no CPF/MF nº 233.944.348-05 e AMINE KAISSAR EL KHOURY, administrador de empresa, inscrito no CPF/MF nº 307.939.528-08

ADVOGADA: ANDRÉIA A O BESSA inscrita na OAB/SP 325.571

5. ATIVIDADES EM 2014

- ✓ **30 DE JANEIRO DE 2014** : Assinatura da Política Nacional de Atenção às Pessoas com Doenças Raras

- ✓ **12 DE FEVEREIRO DE 2014**: V Semana Nacional de Apoio ao Paciente com Doença Rara

- ✓ **15 de FEVEREIRO DE 2014**: Semana Nacional de Atenção ao Paciente com Doença Rara em Campinas

- ✓ **26 DE FEVEREIRO DE 2014**: Dia Mundial das Doenças Raras em Brasília

- ✓ **24 de MAIO DE 2014**: Fórum de discussão – “Redução de Impostos nos Medicamentos”- Câmara Municipal de São Paulo

- ✓ **05 DE JUNHO DE 2014**: Apresentação sobre Mucopolissacaridose para alunos do curso de medicina da Pontifícia Universidade Católica de Campinas (PUC-Campinas), ministrada pelo Prof. Dr. José Francisco da Silva Franco.

- ✓ **30 DE JUNHO DE 2014**: Prêmio Chico Xavier de Reconhecimento Humanitário

- ✓ **24 DE JULHO DE 2014**: Palestra em Ji Paraná – Rondônia - I Forum de Autogestão: Gestores, professores e agentes

- ✓ **11 DE AGOSTO DE 2014:** Audiência pública na Assembleia legislativa de São Paulo. Apresentação de relatório do Grupo de Estudo de Doença Raras
- ✓ **13 A 17 DE AGOSTO DE 2014:** 13^o Simpósio Internacional de MPS e Doenças Relacionadas, foi realizado no hotel Costa do Sauípe, Bahia.
- ✓ **16 DE AGOSTO DE 2014:** 2^o Seminário sobre Doenças Renais na Câmara dos Vereadores de São Paulo. O encontro foi uma realização do Grupo de Estudos de Doenças Raras (GEDR) e da Associação Associação de Apoio aos Pacientes de Anomalia Renal e Transplantados do Estado de São Paulo (Apartesp).
- ✓ **SETEMBRO DE 2014:** Reuniões com o Hospital Celso Pierro – PUC Campinas para implantação do projeto Teste Hunter
- ✓ **SETEMBRO DE 2014:** Reuniões com o Instituto da Criança de São Paulo - Hospital das Clínicas – Cursos de formação e Preparação para implementação do Projeto HUNTER DAY
- ✓ **17 DE DEZEMBRO DE 2014:** Confraternização da equipe da Casa Hunter com especialistas em doenças Raras
- ✓ **18 DE DEZEMBRO DE 2014:** Audiência Pública sobre Medicamentos Órfãos no Senado.

5.1 - FOTOS DAS ATIVIDADES



No último dia 24 de Maio foi realizado, na Câmara Municipal de São Paulo, o Fórum: "Redução de Impostos nos Medicamentos", organizado pela Frente Parlamentar para Desoneração dos Medicamentos.

O assessor jurídico da AFAG, Daniel Perchon, ... [Ver mais](#)







6. PROJETOS EM 2014

6.1. TESTE HUNTER

A deficiência de qualquer uma das enzimas envolvidas na degradação dos glicosaminoglicanos (GAGs) pode ser a causa de doença. Atualmente 11 defeitos enzimáticos já foram identificados, os quais causam sete tipos diferentes de MPS, cujos nomes possuem relação com o respectivo defeito enzimático

A detecção precoce das mucopolissacaridoses, de acordo com a literatura mundial mostra benefícios clínicos como a melhora da qualidade e aumento da sobrevida. O diagnóstico neonatal da doença, propicia rápido início ao acompanhamento e ao tratamento

O projeto será iniciado em parceria com o Hospital Celso Pierro da PUC - Campinas, em todos os seus recém nascidos. Contudo, o objetivo será ampliar o projeto, até que o teste seja aplicado em todos os recém nascidos do território nacional.

6.2. HUNTER DAY

Atualmente existem poucos centros especializados no atendimento de pacientes com doenças genéticas no Brasil, sendo a maior parte concentrada nas regiões sudeste e sul, com menos de 250 médicos geneticistas no Brasil. Vale salientar a importância do geneticista clínico no processo de investigação dos pacientes com

doenças raras. Estima-se que os pacientes demorem em média de dois a quatro anos frequentando diferentes serviços de saúde e por profissionais de várias especialidades até que a doença seja identificada.

É nesse contexto que nasce a CASA HUNTER, que iniciou os seus trabalhos no ano de 2013 e já no ano de 2014 lança um projeto inovador conhecido como TESTE HUNTER. No intuito de continuar sua missão, a CASA HUNTER apresenta agora o projeto HUNTER DAY, com o intuito de promover assistência aos pacientes com doenças genéticas, enfatizando a importância da atuação de uma equipe multidisciplinar, composta por: médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogas e nutricionistas, entre outros, para que o paciente possa ser amparado em sua totalidade.

OBJETIVO GERAL : A proposta do atendimento ao paciente em equipe multidisciplinar é uma estratégia para enfrentar o intenso processo de especialização na área da saúde. Assim, esse método aprofunda o conhecimento vertical, integra e contribui na formação da equipe além do paciente ser beneficiado na sua individualidade no aspecto das necessidades da saúde.

O atendimento multidisciplinar visa capacitar profissionais para atendimento a pacientes com doenças raras. As doenças atendidas no ambulatório são doenças genéticas: dismorfológicas, erro inato do metabolismo além das neurogenéticas.

O projeto foi iniciado em parceria com o ICR – Instituto da Criança do Hospital das Clínicas. Contudo, o objetivo será ampliar o projeto para outros centros de atendimento no Brasil.

6.3. FORMAÇÃO E FORTALECIMENTO DA PARTICIPAÇÃO POPULAR EM POLITICAS PARA A SAÚDE

O presente projeto aborda a participação da sociedade civil nos Conselhos Municipais, Estaduais e até mesmo Nacional, na perspectiva de conhecer como vem se constituindo a representação da sociedade civil nesses conselhos.

A participação social exige iniciativa, pois é essencial que o cidadão opine e participe efetivamente das políticas, ações e serviços públicos dos quais são beneficiários. A participação social é entendida como a gestão nas políticas por meio do planejamento e fiscalização desenvolvidos pela sociedade civil organizada em órgãos e serviços do Estado responsáveis pela elaboração e gestão das políticas públicas.