ACTC
Casa do Coração

informativo ACTC

Abril
Maio
Junho de 2009

editorial

Novos horizontes, novos desafios, novas conquistas

Prestes a completar 15 anos de existência, ACTC vê seu trabalho crescer.

No nosso último editorial já havíamos informado que a ACTC assumiu o desafio de abrir uma nova unidade para receber adolescentes. Esse passo é conseqüência direta do processo evolutivo da ACTC e demonstra o compromisso com o nosso público, que, atualmente, também é composto de adolescentes - que podem ou não, ter sido atendidos anteriormente.

A nova casa, também localizada na Rua Oscar Freire, já está se tornando realidade. Será fácil a integração entre as duas unidades, sem perder a funcionalidade decorrente da proximidade com o InCor. A Diretoria espera poder inaugurá-la ainda este ano, mantendo o padrão de atendimento e funcionamento característicos da instituição.

Na Assembléia Geral realizada no dia 13 de abril, aprovamos a alteração do nome da ACTC para refletir essa mudança. Assim, deixamos oficialmente de ser uma Associação que se dedica apenas às crianças para ser a ***Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração***, mantendo a sigla já consagrada - ACTC. Na mesma assembléia os diretores foram mantidos em seus cargos por mais um biênio, possibilitando a continuidade dos projetos e a busca da continuidade e sustentabilidade da associação.

Pensar o atendimento dos adolescentes, com suas particularidades e necessidades específicas: essa proposta permite visualizar a atuação da atual diretoria que tem incorporada em seu dia a dia a filosofia de transformar a situação problema em aprendizado e crescimento.

O aumento do grupo de adolescentes na ACTC mostrou ser necessário atender as necessidades específicas dessa faixa etária, garantindo não só aos jovens e seus acompanhantes um atendimento diferenciado, mas também preservando para os menores a manutenção do ambiente adequado e equilibrado que caracterizam a rotina na ACTC.

Somos uma organização "adolescente", prestes a completar 15 anos de existência, e estamos sempre atentos aos fatores que garantam o bom atendimento diário e a contribuição positiva no tratamento e na vida daqueles a quem atendemos.

A ACTC cresceu!

por Theotonio Mauricio Monterio de Barros
Vice-presidente da ACTC

nossa missão

Prestar atendimento multidisciplinar às crianças portadoras de doenças cardíacas encaminhadas pelo Instituto do Coração (HC-FMUSP), bem como a seus familiares. Proporcionamos hospedagem, alimentação, apoio social, psicológico e pedagógico, desenvolvendo uma ação que tem como meta transformar a situação-problema em crescimento e aprendizado.

diretoria 2009 a 2011

Presidente: Teresa Cristina Ralston Bracher
Vice-Presidente: Theotonio Maurício Monteiro Barros
Mônica Pimentel de Vassimon
Carlos Roberto da Silva Souza
Anis Chacur Neto
Susana Steinbruch

Conselho Fiscal
Tito Enrique da Silva Neto
Vera S. Pereira Coelho
José Eduardo Cintra Laloni
Nelson Waisbich (supl.)
Marina Massi (supl.)
Maria Tereza Affonso Ionescu (supl.)

Conselho Deliberativo
Alessandra Bresser Pereira
Amanda Pinto da Fonseca Tojal
Ana Maria F. S. Diniz D'Avila
Andréa Paula B. C. I. da Veiga Pereira
Anis Chacur Neto
Antônio Bonfá
Antônio Carlos da Silva Bueno
Antonio Luís Thomé Gantus
Arlindo Riso
Benjamin Steinbruch
Candido Botelho Bracher
Carlos Roberto da Silva Souza
Claudia Jaguaribe
Cynthia Lanzara Crisólia Gantus
Dr. Luis Fernando Caneo
Dr. Renato Assad
Dra. Carla Tanamati
Dra. Estela Azeka
Edmar Atik
Eduardo Mazzilli de Vassimon
Elisa Maria R. C. Bonfá
Elizabeth Infante
Ezequiel Grin
Fernanda Marinho Aidar Iunes
Francisco M. Pereira Coelho
Iside Lanzara Grisólia
Ivete Fátima de Souza
Jorge dos Santos Caldeira Neto
José de Menezes Berenguer Neto
José Eduardo Cintra Laloni
Jussara Moritz
Liane Ralston Bielawski
Lilia Moritz Schwarcz
Luanda Pinto Backheuser
Lucia Barbero Marcial
Luiz Antunes Maciel Mussnich
Marcelo Biscegli Jatene
Márcia Leonor Barbero Marcial
Maria Luiza Carvalho da Silva
Maria Márcia dos Reis
Maria Tereza Affonso Ionescu
Maria Tereza Tavares de Araújo Elias Preuss
Maria Thereza Staub
Mariana Antibas Atik
Marilena Almeida Batista Bonadio
Marina Massi
Miguel Lorenzo Barbero Marcial
Mônica Pimentel de Vassimon
Nelson Waisbich
Paolo Bellotti
Regina Beatriz de Freitas Jatene
Regina Lefevre Malzoni de Souza
Ricardo P. Backheuser Jr.
Ricardo Steinbruch
Roberto Bielawski
Roberto Eduardo Moritz
Sebastião Botto de Barros Tojal
Sérgio Colombo
Sergio Rabello Tamm Renault
Sonia Soicher Terepins
Susana Steinbruch
Suzi Sólon Arida
Teresa Cristina Ralston Bracher
Theotonio Maurício Monteiro de Barros
Tito Enrique da Silva Neto
Valeria Wey Barbosa de Oliveira
Vera S. Pereira Coelho

certificações e premiações

- **Certificado no Conselho Regional de Psicologia de São Paulo –** CRP/SP 3822/J - 21/05/09
- **COMAS nº 274/2002 –** D.O.M. em 12/02/03
- **DRADS/SEADS/COFAS –** nº 5497 – Publ. no D.O.M. em 09/12/02
- **Utilidade Pública Estadual –** Dec. 47172 de 02/10/02, Publ. no D.O.E. em 03/12/02
- **CEAS/CNAS –** Certif. de Filantropia – Resol. Nº 33 de 16/04/00 – Publ. no D.O.U. em 26/04/02
- **CMDCA nº 941/CMDCA/2002 –** Publicada no D.O.M. em 02/04/02
- **CONSEAS –** Certif. de Inscr. nº 0029/SP/99 – Publ. no D.O.E. em 20/07/00
- **Utilidade Pública Federal –** Port. 336 de 02/05/00 Publ. no D.O.U. em 03/05/00
- **Utilidade Pública Municipal –** Dec. 38.824 de 16/12/99, Publ. no D.O.M. em 17/12/99
- **Selo Organização Parceira – Centro de Voluntariado de São Paulo – CVSP 2007 -** selo conferido às organizações sociais que mantém parceria ativa com o CVSP e que oferecem um programa de voluntariado organizado, atuante e transformador.
- **Prêmio Betinho de Cidadania 2006 –** Menção Honrosa – O Projeto Maria Maria recebeu este certificado em solenidade realizada pela Câmara Municipal de São Paulo.
- **Certificado de Livro Altamente Recomendável – FNLIJ – 2005 -** O Livro "Linhas da Vida: Bordando as Histórias dos Nossos Corações", recebeu este certificado em solenidade realizada na 12ª. Bienal Internacional do Livro – RJ.
- **Prêmio Bem Eficiente - Kanitz & Associados – 2004 –** A ACTC classificou-se na premiação bianual creditada às 50 entidades que alcançam reconhecimento pelo desempenho profissional, resultados financeiros e operacionais, transparência e impacto social em nível nacional.
- **ABRINQ – Fundação ABRINQ - Prêmio Criança 2000 –** Vinte Finalistas. Concedido pela Fundação Abrinq desde 1989, o Prêmio Criança tem como objetivo identificar e reconhecer iniciativas de pessoas, empresas e organizações sociais na implementação de ações voltadas à melhoria da qualidade de vida e defesa de direitos de crianças de 0 a 6 anos no país.

expediente

Este informe trimestral é um trabalho voluntário realizado em equipe. A doação desses serviços é fundamental para divulgar nosso trabalho e conquistar novos colaboradores.
projeto gráfico: A+ comunicação
textos: ACTC
revisão: Norma Seltzer Goldstein
impressão: Gráfica Sonora
tiragem: 3.000

Equipe
Coordenação: Regina Amuri Varga
Serviço Social: Ivone G. Pichin, Kelly Regina Banin e Sandra dos Santos Cruz
Psicologia: Andréa Nunes
Terapia Corporal: Leda Stelmach
Supervisora Pedagógica: Raquel Pacheco Duarte
Educadores: Regiane Iglesias, Cristina Maria Macedo Tomaz, Hewerton Marcelo Tavares Castro e Livia Chaud Albano.
Nutrição: Denise Marco
Culinária: Talita Ferrari Borges
Costura: Bernadete Maria Oliveira Freitas
Música: Domus – Escola de Música
Administrativo: Alessandra Gallo
Desenvolvimento Institucional: Débora Pinto Carneiro
Auxiliar de Recepção: Marcia Ribeiro de Araújo
Auxiliar de Bazar: Lusiene Almeida dos Santos e Maria Izabel Freitas
Auxiliar de Serviços Gerais: Maria do Socorro Gomes

Assessorias:
Jurídica: Sandra Alves da Silva
Contábil: Perspectiva Organização Contábil
Auditoria: SGS Auditores e Consultores Independentes
Pedagógica: Escola Vera Cruz
Administração e Recursos Humanos: Via Gutemberg e Presença RH

Voluntários:
Alcilaine de Jesus Abreu
Aldo Senna Franco
Amanda dos Santos Rodrigues
Ana Lúcia Camargo Lim
Ana Maria C. Junqueira
Andrea C.G.Pedroso
Ângela Leal
Antônio Netto
Bridget O'Brien
Caio Porto
Camila Maria Pimentel Machado
Camilla Gouveia
Carlos Alberto Bolina Lazar
Carlos Paes de Barros Filho
Carolina Cimino
Catia Melão
Cibele Reidel
Cynthia Colanere
Dagmar Braga Camarero
Daniel Wakswaser Cordeiro
Eduardo Xambre
Eliana Maria Borges
Elizabete Briguet
Fátima Soares
Felícia Knoblock
Fernanda Magela Mota
Filomena Pátanè
Flavia Almeida Rabelo
Jandyra Silva Dias
Joanna Aliano
Jose Molina
Larissa Serejo Marinho
Leonardo Tuma
Lívia Riguetto Machado
Manuela Roxo
Márcia Maria Castagnari Altenfelder Silva
Marcos Fernando de Oliveira Penteado
Marcos Marins
Maria Ângela Bassi
Maria Cláudia Guimarães Alfie
Maria Lucia de Mattos Pontes de Souza
Maria Teresa Quadros
Maristela Ribas Garcia
Mayra Minsoni
Natália Raquel Scarano
Natasha Anceschi
Nicholas Godward
Nicholas de Melo
Nicole Gabriel
Nídia Coltri
Norma Seltzer Goldstein
Paula Monteiro dos Santos Perin
Paulo Cox
Regina Célia Pereira
Rita Balot
Rodrigo Zanat
Sérgio Augusto Pucci
Suely M. Grisanti
Susana Mentlik
Thais Regina de Miranda Pizzi
Willian Morandi

ACTC
Rua Oscar Freire, 1463 – Pinheiros
CEP: 05409-010 – São Paulo SP
Telefax: (11) 3088-2286 3088-7454
www.actc.org.br – actc@actc.org.br
CNPJ: 00.236.857/0001 – 05

destaques

Assembléia ACTC 2009

Evento reuniu todos os associados da ACTC, que elegeram nova diretoria e aprovaram proposta de alteração e consolidação do Estatuto Social da entidade.

Associados se reunem no Centro de Convenções Rebouças para a Assembléia 2009.

No dia 13 de abril, a ACTC realizou a Assembléia Geral Extraordinária e Ordinária 2009, que aconteceu no Centro de Convenções Rebouças. Toda a Diretoria, Associados Fundadores e Associados Efetivos foram convidados a participar.

Foram apresentados: o Balanço Patrimonial, as Demonstrações Contábeis, o Parecer da Auditoria Independente e o Relatório de Atividades de 2008. Ocorreu também o lançamento da Campanha de Captação de 2009, a eleição da nova diretoria e a reforma do Estatuto Social.

O Balanço Patrimonial e as Demonstrações Contábeis de 2008 foram apresentadas pela representante da empresa Perspectiva Contábil, Marina Porto e, logo após, Regina Amuri Varga, Coordenadora da ACTC, apresentou uma síntese dos dados de maior destaque do Relatório de Atividades 2008.

A Coordenadora da ACTC, Regina Amuri Varga, apresenta os dados do Relatório de Atividades 2008.

Na seqüência, foi realizada também a abertura oficial da Campanha de Captação "De Coração para Coração – 2009", pela nossa presidente, Teresa Cristina Ralston Bracher, que também apresentou as informações do Salão de Arte 2009, evento no qual a ACTC será beneficiada, recebendo a verba arrecadada com a venda dos convites do Open Day e dos ingressos da semana de exposição.

Após as apresentações, a advogada Sandra Alves convidou os presentes a participarem da votação para a eleição da nova diretoria, com mandato de 2009 a 2011, em que foi apresentada chapa única e foram eleitos os seguintes membros:

DIRETORIA
- Presidente – Teresa Cristina Ralston Bracher
- Vice-Presidente – Theotônio Maurício Monteiro de Barros
- 1º Secretário – Mônica Pimentel de Vassimon
- 2º Secretário – Carlos Roberto da Silva Souza
- 1º Tesoureiro – Anis Chacur Neto
- 2º Tesoureiro - Suzana Steinbruch

CONSELHO FISCAL:
- Tito Enrique da Silva Neto
- Vera S. Pereira Coelho
- José Eduardo Cintra Laloni

SUPLENTES:
- Nelson Waisbich
- Marina Massi
- Maria Tereza Affonso Ionescu

Além disso, a Dra. Sandra apresentou para apreciação e aprovação dos conselheiros e diretores, os itens para a reforma parcial e consolidação do Estatuto Social. Foi feito o acréscimo do termo "adolescentes" na denominação da instituição, que passa a ser Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração; a inserção do artigo que possiblita o direcionamento de nossas ações também para atividades culturais; e a exclusão do cargo vago de Diretor Sócio Cultural conforme artigo 29 do Estatuto.

Ao final, os presentes foram convidados para saborear os itens servidos no coquetel!

O Relatório de Atividades 2008 está disponível na ACTC para todas as pessoas interessadas. Para obter cópia em via eletrônica, entre em contato conosco, falar com Débora Carneiro pelo telefone 3088-7454 e/ou por e-mail debora@actc.org.br ou acesse nosso site www.actc.org.br

Novidades nas Aulas de Culinária

Nova profissional de gastronomia dá continuidade ao trabalho iniciado em 1998.

No inicio do ano a profissional de gastronomia Talita Ferrari Borges iniciou suas atividades na ACTC, dando continuidade ao trabalho já realizado pela culinarista Rosa Durães Sanson.

Talita ministra as aulas de culinária todas as terças-feiras, para as crianças e adolescentes e as quintas-feiras, para as mães/acompanhantes. Além disso, complementa também a Atividade de Orientação Nutricional, oferecendo informações sobre o cardápio e a alimentação a ser seguida.

Mães e crianças preparam pratos com a gastrônoma Talita Ferrari Borges.

ACTC na mídia!

Matéria veiculada no Fantástico enfatiza atendimento oferecido na ACTC.

Em abril a ACTC teve seu trabalho divulgado pela a equipe do Dr. Drauzio Varella, do Fantástico, da Rede Globo.

A matéria, de um pouco mais de 20 minutos, além de detalhar o trabalho desenvolvido na instituição, também contou a história de Felipe Herbert Bento Mendonça, 13 anos, de Pindamonhangaba, interior de São Paulo, usuário da ACTC no ano de 2008.

Para ver a matéria na íntegra acesse nosso site **www.actc.org.br**, entre no link Informações – Últimas Notícias e faça o download do arquivo.

Páscoa na ACTC

Comemoração contou com doações especiais, que trouxeram muita alegria para crianças, adolescentes e mães/acompanhantes!

No dia 09 de abril, a ACTC comemorou a Páscoa junto com as mães/acompanhantes, crianças, adolescente e toda sua equipe.

Crianças participam da brincadeira e procuram pelos ovos de chocolate.

Esse ano, com o apoio da equipe do Banco HSBC, dos apoiadores Thais Avellan Gouvêa e Alexandre Sedola, pudemos realizar uma festa com muitos ovos de chocolates e diversos doces.

Os educadores da Atividade Brasileirinhos organizaram para as crianças e os adolescentes uma brincadeira, na qual todos tinham que procurar os ovos escondidos pela instituição. Já as mães/acompanhantes, juntamente com a gastrônoma Talita Ferrari Borges, foram as responsáveis pela produção dos lanches, sucos e o tradicional bolo com formato de coelho.

Com ítens elaborados na Atividade de Culinária a festa ficou completa.

A ACTC agradece a todos que contribuíram para a realização dessa festa especial!

ACTC chega ao Pantanal!

Crianças de projeto social no Mato Grosso do Sul utilizam e divulgam produtos da ACTC!

Foi com grande surpresa e admiração que a ACTC recebeu a foto abaixo!

Nela estão crianças e adolescente que participam do projeto Acaia Pantanal, no Mato Grosso do Sul, usando as camisetas do Projeto De Coração para Coração, desenvolvido em 2004, pela ACTC.

Crianças do Projeto Acaia Pantanal utilizam camisetas produzidas na ACTC.

O Acaia Pantanal é um dos núcleos do Instituto Acaia, de São Paulo, e desenvolve trabalhos voltados para educação e proteção ambiental, em Corumbá, na região do Mato Grosso do Sul, onde um dos professores responsáveis é Odilson Moraes de Oliveira .

Essa interação dos projetos é possível graças aos esforços de nossa diretoria, integrada e participativa em outros projetos sociais.

ACTC participa de Bazar Beneficente de Dia das Mães

Organizado por Malu Bresser Pereira, o evento foi mais uma oportunidade de divulgação do Artesanato Maria Maria.

Entre os dias 23 e 26 de abril, a ACTC foi convidada por Malu Bresser Pereira a participar do Bazar de Dia das Mães, para expor, divulgar e vender os produtos do Artesanato Maria Maria, produzidos pelas mães/acompanhantes da instituição.

O evento foi aberto para o público e ocorreu na residência de Malu Bresser Pereira. A ACTC também contou com a contribuição de Fernanda Caiuby N. Salata, que ajudou trabalhando no stand da entidade.

Agradecemos a todos pela oportunidade e contribuição!

Levi's Strauss promove Bazar Beneficente

Empresa realiza bazar na semana do Dia das Mães para seus colaboradores com a participação de várias entidades, entre elas a ACTC.

Pelo segundo ano consecutivo, a ACTC foi convidada pela equipe da Levi's Strauss a participar do bazar do Dia das Mães, expondo e divulgando os produtos do Artesanato Maria Maria, produzidos pelas mães/acompanhantes da instituição.

O evento ocorreu no dia 07 de maio, na sede da empresa e foi fechado para os seus funcionários.

Agradecemos a todos da Levi's, em especial a Sra. Renata Souza, pela oportunidade!

Produtos Maria Maria no expostos no Bazar.

Comemoração do Dia das Mães

Data foi comemorada com muitos presentes e uma linda homenagem para as mães.

No dia 08 de maio, juntamente com as educadoras Regiane, Lívia e Marillia, as crianças da ACTC organizaram uma linda homenagem para as suas mães.

Crianças produzem presentes para as mães na Atividade Brasileirinhos.

Durante toda a semana, na Atividade de Brasileirinhos, elas produziram lembrancinhas, como cartazes e cartões personalizados. Além disso, foi organizada uma oficina, na qual juntas, mães/acompanhantes e crianças, produziram lindas peças de bijuteria.

Mães e crianças participam da Oficina de bijuteria.

A ACTC também presenteou todas as mães da casa com produtos variados do Artesanato Maria Maria.

A comemoração foi um momento de muita emoção para todos!

Mães/acompanhantes reunidas para homenagem do Dia das Mães.

Quinta da Baroneza promove evento em prol da ACTC

Torneio reuniu associados do Golfe Clube e arrecadou verba para a entidade.

Associados do Golfe Clube participam do torneio em prol da ACTC.

No dia 30 de maio a Quinta da Baroneza – Golfe Clube promoveu a "I Taça Monti", torneio de golfe realizado com os seus sócios e convidados.

Na ocasião, foi disponibilizada pela organização do evento, uma urna para doações destinadas à ACTC, que arrecadou mais de R$ 1.400,00.

A ACTC agradece o empenho e carinho de toda a equipe do Golfe Clube, em especial ao Sr. Sylvio Monti Neto e a Sra. e Sr. Antônio Luiz Thomé Gantus!

Moda e Solidariedade

Grife Maria Bonita promove bazar beneficente e repete parceria com a ACTC.

Do dia 23 de junho a 12 de julho, as marcas Maria Bonita e Maria Bonita Extra organizaram um Bazar Vintage Beneficente na cidade de São Paulo, em prol da ACTC e da AACC. Nesse período, foram disponibilizadas peças com preços acessíveis e parte da renda foi destinada a essas organizações.

A primeira edição do Bazar Maria Bonita em parceria com a ACTC aconteceu no ano de 2006 e obteve resultados de grande sucesso.

A grife Maria Bonita tem mais de 30 anos de história e produz peças femininas com um estilo contemporâneo e globalizado que acompanha as novas tendências, ao mesmo tempo em que exige qualidade.

Já a marca Maria Bonita Extra nasceu em 1990, a partir da vontade de se fazer roupas para um público feminino mais jovem e esportivo, na faixa etária de 20 a 35 anos, que busca qualidade e criatividade.

Apresentamos cumprimentos e agradecemos novamente à equipe do Grupo Maria Bonita pela iniciativa.

Festa Junina ACTC

Evento teve muita comida, música típica e animação!

A ACTC realizou no dia 28 de junho seu Arraiá 2009!

Com a união e colaboração de todos os parceiros, funcionários, voluntários e mães/acompanhantes, foi organizada uma festança que contou com a presença de aproximadamente 100 pessoas.

Na Atividade Brasileirinhos, as crianças e os adolescentes, juntamente com a educadora Regiane Iglesias e os estagiários Livia Chaud Albano e Hewerton Castro, fizeram muitos balões, lanternas, bandeirolas e cartazes que enfeitaram nosso espaço e deram um colorido especial ao evento.

Crianças produzem bandeirinhas e outros enfeites para o Arraiá.

Já a educadora Cristina Macedo organizou o bingo e conduziu também a quadrilha, juntamente com o "Trio Pé de Serra". Nosso evento foi cheio de animação e alegria!

Convidados dançam a quadrilha ao som do Trio Pé de Serra.

Com a contribuição da empresa Carioca Christiani-Nielsen Engenharia, as barracas de brincadeira – pescaria e boca de palhaço – fizeram a diversão das crianças e adultos. A piscina de bolinha, o correio elegante e o realejo também foram um sucesso!

Todos brincaram e ganharam muitas brendas nas barracas!

Além disso, as maquiadoras fizeram a alegria da criançada, que saiam com lindos desenhos pintados nos braços, mãos e rosto.

As crianças se divertiram com os desenhos feitos pela maquiadora.

Contamos também com o apoio do Pão de Açúcar – Loja Oscar Freire, que doou parte da bebida servida no evento e da Gráfica Sonora, que forneceu todo o material impresso utilizado na divulgação e organização.

E para completar a festa, a gastrônoma Talita e as mães/acompanhantes capricharam e fizeram cachorro quente, caldo de mandioca, pipoca, bolo de milho, de tapioca, maçã do amor, cocada, canjica, quentão e vinho quente.

Funcionários, voluntários, mães/acompanhnates e adolescentes ajudaram nas barracas.

A ACTC agradece de coração a todos que participaram e contribuíram para a realização dessa maravilhosa festa!

momento do parceiro

Editor - Edison Paes de Melo

ACTC consolida parceria com empresa, que fornecerá os serviços de assessoria de imprensa.

No mês de junho a ACTC concretizou uma parceria muito especial!

A Editor – Edison Paes de Melo se integrou ao grupo de parceiros da ACTC, com a doação dos serviços de Assessoria de Imprensa.

Há mais de doze anos em atividade, a Editor – Edison Paes de Melo se consolidou no mercado da comunicação ao atuar nos segmentos como cultura, entretenimento, terceiro setor e corporativo.

A Editor já havia realizado trabalho jde divulgação de eventos da ACTC em projetos mais pontuais. Porém, a partir de agora, a agência fará um trabalho voluntário e contínuo de divulgação da entidade.

Nessa edição, disponibilizamos a seção "Momento do Parceiro" para Juliano Ravache, Diretor Executivo da Editor, descrever a importância de apoiarem a nossa causa.

ACTC - Qual perfil das entidades que a Editor – Edison Paes de Melo apóia?
EDITOR - A Editor apóia as causas com as quais se identifica e nas que possa contribuir, em sua posição de assessoria em comunicação, divulgando informações a respeito delas.

ACTC - Por que a Editor – Edison Paes de Melo apóia a ACTC?
EDITOR - A Editor apóia a ACTC por acreditar no projeto da instituição, uma iniciativa absolutamente louvável, transformadora da vida de pacientes e familiares em uma situação em que o apoio e a assistência são partes fundamentais do processo de recuperação.

ACTC - O que a Editor – Edison Paes de Melo pensa do trabalho desenvolvido pela ACTC?
EDITOR - Trata-se de um trabalho exemplar, que lida de modo ímpar com a maior causa do ser humano, a vida. E que deve, hoje e sempre, inspirar iniciativas semelhantes não só no Brasil, como em todo o mundo.

portas abertas

Voltem sempre!

Nos meses de abril, maio e junho, recebemos muitas visitas que vieram conhecer de perto as atividades e os trabalhos desenvolvidos pela ACTC.

Agradecemos o interesse e aguardamos o retorno de todos.

- **Hospital Ana Neri - Salvador Bahia**
  - Vera Lúcia Tamassia
- **Instituto ABAD**
  - Andréia Alves
  - Carlos Barreto
- **Support Advanced Medical Nutrition**
  - Patricia da Cunha Sarmento
  - Tatiana Hernandes
- **HSBC Bank Brasil S.A.**
- **Thais Avellan**
- **Natalia Silva**
- **Alessandro Cesarino**
- **Rádio CBN Recife**
  - Flávia Barros
- **Universidade Metodista - Curso Jornalismo**
  - Érica Tsanakaliotis Costa
- **Cristiano Marinho**
- **Banco Bradesco**
  - Jéssica Polizer Baraldi
- **Nestlé**
  - Flavia Paroli Jahchan

Fachada da sede da ACTC.

agradecimentos

PESSOAS JURÍDICAS
Banco HSBC
Blumund
Gráfica Sonora
Fazenda Monte Alegre
Nadir Figueiredo Ind. e Com. S/A
ONG Banco de Alimentos
Pão de Açúcar – Loja Oscar Freire
Pernambucanas - Loja Augusta
Sanrio do Brasil
Sistema COC de Educação e Comunicação Ltda.
Transcomboio
TRR Corretora de Seguros
Vicunha Têxtil S/A
Viverde Plantas
Zurich Brasil Seguros S.A.

PESSOAS FÍSICAS
Alexandre Sedola
Arek Missirilian
Cristina Dias
Fernanda Caiuby N. Salata
Hilda Lucas
Julia Villela de Carvalho Tavares
Malu Bresser Pereira
Marina Montemurro de Oliveira
Oswaldo Pellegrino
Sandra Pellegrino
Suely Tedesco Tilerman
Thaís Avellan Gouvêa
Valéria Neves Camargo

Colaborações

Doar carinho e atenção custa pouco e faz bem ao coração.
Colabore conosco, sendo voluntário ou doando bens, serviços ou dinheiro. Entre no nosso site e descubra como colaborar.
www.actc.org.br

formação da equipe

Formação e desenvolvimento profissional

A ACTC mantém constante preocupação com a formação e desenvolvimento dos profissionais que compõem sua equipe.

No início de 2009, a coordenação analisou o Perfil Profissional da equipe técnica da ACTC..

A partir dessa analise, a coordenação definiu na Avaliação de Desempenho de cada membro da equipe o Plano de Desenvolvimento Profissional de seus membros.

Dentro dessa ótica, destacamos:

• **A educadora Regiane Iglesias** participou no dia 23 de abril do curso "A contribuição do teatro na formação do educador". O evento, organizado pela "Educadores Sociais", teve como objetivo proporcionar aos participantes a vivência dos jogos teatrais, além de possibilitar a compreensão dos conceitos teóricos e metodológicos de sua aplicação.

• **A coordenadora Regina Amuri Varga**, a Psicóloga Andréa Nunes, as Assistentes Sociais Ivone Pichin, Kelly Banin e a estagiária de Serviço Social Sandra dos Santos Cruz participaram do "XXX Congresso da Sociedade de Cardiologia do Estado de São Paulo (SOCESP)". Presidido pelo Dr. Fausto Feres, o Congresso aconteceu no Expo Center Norte e Novotel São Paulo Center Norte, de 30 de abril a 02 de maio, onde foram realizados também o X Simpósio de Educação Física e Esporte/ XXVI Simpósio de Enfermagem/ XV Simpósio de Farmacologia/ XV Simpósio de Fisioterapia/ XVI Simpósio de Nutrição / XV Simpósio de Odontologia/ XXV Simpósio de Psicologia/ XII Simpósio de Serviço Social.

Equipe da ACTC juntamente com demais participantes do Congresso.

Além disso, dentro da programação do Simpósio de Serviço Social, a Psicóloga Andréa Nunes, participou da mesa redonda "As interfaces do trabalho do Assistente Social na área da saúde".

A Psicóloga da ACTC Andréa Nunes em sua participação no Congresso.

• **Assistente de Desenvolvimento Institucional Débora Carneiro** participou nos dias 11 e 12 de maio do curso "Captação de Recursos: Marketing e Projetos". Ministrado por Ricardo de Souza Santos Falcão e Marie Suzuki Fujisawa, o curso teve como objetivo apresentar uma forma mais simples e objetiva de elaborar e viabilizar a captação de recursos nas instituições do Terceiro Setor.

• **A Psicóloga Andréa Nunes** participou no dia 29 de maio do workshop "Gravidez na Adolescência", realizado pela ABRINQ. O evento teve como objetivo discutir com a sociedade civil, poder público e setor privado a construção e sistematização de informações sobre o tema, para que todos saibam tratar do assunto e disseminar conhecimentos.

• **A Assistente Administrativa Alessandra Gallo** participou do Curso "FUMCAD em 4 etapas: Registro, Projeto, Captação e Prestação de Contas", ministrada pela Diálogo Social, no dia 19 de junho. O curso visou dar parâmetros gerais de todas as etapas para elaborar projetos, captar e administrar recursos utilizando o Fundo Municipal do Direito da Criança e do Adolescente.

notícia das crianças

Mães falam sobre a Atividade Brasileirinhos

Educadores realizam pesquisa para saber a percepção das mães/acompanhantes sobre a atividade e a sua importância para o desenvolvimento das crianças.

A Atividade Brasileirinhos é desenvolvida na ACTC desde 2004. Nesse período, várias ações foram realizadas com o objetivo de avaliar os impactos diretos e indiretos sobre o desenvolvimento educacional das crianças.

Em 2009, foi verificada a necessidade de saber também como as mães/acompanhantes percebem a atividade realizada com seus filhos, avaliando o que ela proporciona. Dessa forma, publicamos alguns dos depoimentos das mães/acompanhantes, registrados pelos educadores.

"Brasileirinhos é uma auto-ajuda muito importante para o desenvolvimento da Millena, pois às vezes, precisa ficar tempo aqui, com isso não participa da escola, e nas atividades (Brasileirinhos) ela está sempre desenvolvendo algo, lendo, escrevendo, etc.

Eu fico feliz e um pouco mais despreocupada, porque aqui na ACTC ela tem essa ajuda, sua mente não vai ficar parada.

A Atividade Brasileirinhos proporciona disciplina, conhecimento, aprendizagem, ela aprendeu a compartilhar mais. Enfim, ela se desenvolve."

Mãe/acompanhante Débora Oliveira, mãe da criança Millena S. de Oliveira, 6 anos.

Débora e sua filha Milena.

Kaciane e sua filha Paula .

"São atividades que a Paula participa, muito boas, eu gosto porque o desenvolvimento de minha filha melhorou muito, principalmente na leitura.

A diferença da Atividade Brasileirinhos e a escola é que, na escola eles cobram muito o aprendizado. Aqui é uma aprendizagem mais com diversão. A sala de aula é aquela coisa rígida e aqui ela aprende brincando. Essa é a grande diferença."

Mãe/acompanhante Kaciane Ferreira Soares, mãe da criança Paula S. Sousa, 11 anos.

"O Brasileirinhos é um espaço para crianças com diversas atividades. Proporciona aprendizados com artes, computações, pinturas, leituras, etc..."

Mãe/acompanhante Zaina Maria Rego, mãe da criança João Pedro R. Fernandes, 10 anos.

Zaina e seu filho João Pedro

Elisa e sua filha Débora

"A Atividade Brasileirinhos é um projeto que ensina as crianças a reciclar, ter cultura e ajuda na alfabetização. Proporciona momentos de atividade que serve para o crescimento quando a criança não está na escola."

Mãe/acompanhante Elisa S. B. Candido, mãe da criança Débora Cristina B. Candido, 11 anos.

Para os educadores, esses depoimentos são estímulos que lhes dão confiança para a continuidade do trabalho desenvolvido com cada uma das crianças, dentro da Atividade Brasileirinhos.

notícia dos adolescentes

Construção de Tangram

Atividade teve como objetivo promover o contato com conceitos de matemática e português.

Iniciamos a partir desse trimestre a publicação periodica dessa nova seção, com as informações referentes aos adolescentes e suas atividades. Essa matéria foi elaborada pelo estagiário Hewerton Tavares, responsável pelo desenvolvimento e registro das ações da Atividade Adolescente Cultural.

No decorrer do mês de maio, tivemos atividades voltadas a abordagem e assimilação de conceitos da língua portuguesa e matemática. Utilizando a configuração de atividades semanais, tivemos as segundas apresentações de vídeos, entre os quais, podemos citar, "O povo brasileiro" de Darcy Ribeiro. O vídeo resultou em boas conversas sobre as nossas matrizes, isto é, sobre nossa origem como povo. Levando em consideração que os adolescentes são de várias partes do país, a atividade foi rica nos depoimentos que retratam as diversidades culturais. Muitos adolescentes identificaram as matrizes que formaram sua região específica, apontando as influências indígenas, afros e lusitanos.

A atividade também abordou a questão da formação do idioma e suas influências. Nesse aspecto tivemos uma atividade, que estimulava a pesquisa e a interação entre os adolescentes, pois cada um deles deveria listar expressões que fossem comuns em suas regiões, depois essas expressões eram expostas aos outros participantes. Alguns nunca tinham ouvido tal palavra, outros conheciam, mas com significados diferentes. A troca de experiências lingüística foi enriquecedora para todos. Muitos expressaram sua surpresa em saber, que mesmo morando no mesmo país, e falando aparentemente o mesmo idioma, temos diferenças tão grandes em nosso modo de falar, e de nos comunicarmos.

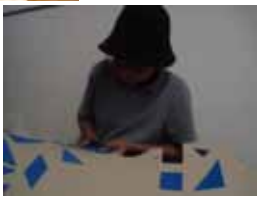
Na abordagem sobre questões ligadas à matemática, utilizamos um jogo chamado "Tangram". Este jogo milenar exige astúcia e reflexão, da sua simplicidade nasce sua importância. Por meio do corte de um quadrado, sete peças juntas criam formas humanas, abstratas e também objetos de diversos formatos. Originário da China, e anterior ao século 18, pouco se sabe da verdadeira origem do Tangram.

"A sua simplicidade e capacidade de representar uma tão grande variedade de objetos e, ao mesmo tempo a dificuldade em resolvê-los, explica um pouco o enigma deste jogo."

Utilizando os vários relatos sobre a criação do Tangram, iniciamos as atividades, a partir de leituras sobre a criação do jogo, cada um recebeu uma versão da criação, e ficou responsável em ler para outros a sua história sobre o jogo.

Conhecedores das várias histórias sobre o Tangram, partimos para segunda etapa, que foi a construção do jogo. A partir de um quadrado, traçam-se segmentos formando: cinco triângulos (dois grandes, um médio e dois pequenos), um quadrado e um paralelogramo.

Foi disponibilizado material necessário para cada adolescente construir o seu jogo. Apesar das dificuldades de alguns em traçarem retas e tirar medidas, a atividade se desenvolveu tranquilamente, utilizamos dois dias para finalizar todos os projetos.



Adolescentes produzem o jogo Tagram durante a atividade.

Com o processo de construção dos jogos finalizado, partimos para o tão esperado jogo, a competição como dizem os adolescentes. Para isso o educador utilizou duas etapas, na primeira cada um formava figuras aleatórias, segundo a sua imaginação. Desta forma foi possível que os adolescentes se familiarizassem com a utilização das peças. Na segunda etapa, eram estipuladas quais desenhos deveriam ser formados. Com a utilização de imagens em forma de sombras, os adolescentes tinham uma idéia parcial de como seriam as figuras, mas sem identificar como as peças eram postas. Algumas regras foram previstas, como: utilizar as sete peças, as peças têm que estar deitadas, as peças precisam se tocar e

não podem ser sobrepostas.

A sua simplicidade e capacidade de representar uma tão grande variedade de objetos e, ao mesmo tempo a dificuldade em resolvê-los, explica um pouco o enigma deste jogo. O importante para se jogar Tangram é possuir imaginação, paciência e criatividade. Reconstruir algumas formas pode parecer impossível. Mas ao passar por outras mais simples, a solução aparece, provando que muitas vezes os problemas tem solução.

Os objetivos específicos das atividades eram: trabalhar o raciocínio espacial, a análise e síntese, mostrar que a matemática pode ser divertida, familiarizar o adolescente com as figuras básicas da geometria, desenvolver o raciocínio lógico para resolução de problemas, coordenação motora e habilidades na utilização dos materiais. Estimular a participação do adolescente em atividades conjuntas para desenvolver o intercambio de idéias como fonte de aprendizagem.

O grupo apresentou algumas dificuldades durante a atividade, como a diferença de faixas etárias. Com isso alguns relutaram em fazer as atividades, uns por desinteresse, outros por dificuldades motoras para confeccionar o Tangram. Mas com incentivo, e mostrando a todos uma maneira mais agradável de aprender matemática, foi possível contribuir para tornar o assunto mais claro e mais concreto, o que colaborou também para que a atividade fosse realizada.

notícia das mães

Na ACTC a casa é a mesma, mas as pessoas são diferentes...

Depoimento da mãe/acompanhante Raimunda Marques à educadora Cristina Macedo Tomaz.

Raimunda com o seu filho Rodrigo, na ACTC.

Nasci em um povoado junto ao rio Gurijuba, perto de Macapá e m 1955. Venho de uma família bem grande, pois somos em oito irmãos. Vivia no sítio e durante minha infância estudei até a 7a série na escola rural, que naquela época era uma classe com todas as séries. Vivíamos do roçado, onde se plantava banana, cana, macaxeira e também criávamos galinhas e vacas. Todos os filhos ajudavam na roça, principalmente depois que meu pai morreu, época que eu tinha dez anos.

Fiquei no sitio até os dezessete anos porque logo depois de me casar, eu e meu marido fomos tentar a vida em Macapá. Tivemos que lutar com muita dificuldade, pois a vida na cidade era difícil, meu marido não tinha trabalho, vivia de fazer bicos. Só mais tarde ele voltou a estudar e conseguiu um emprego melhor.

De dois em dois anos, nascia um "tesouro", é assim que chamo meus filhos. Eu era muito imatura, não tinha informação, não sabia nada sobre anticoncepcionais e na verdade nem sei se existiam por lá e, assim tive sete filhos. Sempre achei que o mais precioso era cuidar do marido e dos filhos e assim dediquei minha juventude a eles. Cheguei a fazer curso na secretaria de Saúde para trabalhar como auxiliar de enfermagem, mas nessa época não pude assumir por conta do tratamento do Rodrigo, que necessitava vir a São Paulo de seis em seis meses.

Quando Rodrigo, meu sétimo filho, tinha seis meses percebemos que havia algum problema com ele, que não conseguia mamar e, além disso, teve pneumonia. Quando o levamos ao hospital, os médicos disseram que ele tinha um problema cardiológico irreversível, não tinha cura e que o melhor seria aceitar, pois não adiantava recorrer porque em qualquer lugar iriam dizer a mesma coisa. Procurei outros médicos, fizeram junta médica e repetiram a mesma coisa "Não tem cura".

Desse modo, mesmo correndo risco, eu quis buscar ajuda para salvar o meu filho. Como em 1990, o INSS de Macapá era subordinado a Belém, pois ainda não éramos estado, tive que ir até esta capital para pegar uma autorização para só depois viajar a São Paulo.

Essa foi uma experiência que jamais vou esquecer, pois recebi apenas as passagens com um envelope endereçada ao INSS de São Paulo. Vim com apenas 7,00 reais, não conhecia ninguém na cidade e não tinha onde ficar. Como Deus é grande, no avião conversei com uma moça que também trazia o filho para tratamento e foi ela que me ajudou indicando o local onde eu deveria ir e também me levando para a casa de uma amiga. No outro dia fomos ao hospital Matarazzo, que nos encaminhou ao INCOR e depois de terem examinado o meu filho, soubemos pelo Dr.Miguel que por enquanto não havia o que fazer. Pediu que voltasse depois de seis meses, pois o caso dele era raro, ele tinha átrio e ventrículo únicos.

Quando voltei a São Paulo, Rodrigo tinha um ano e fez sua primeira cirurgia, para, segundo falaram os médicos "ver se ele conseguiria sobreviver" Eu nunca desisti, sempre tive esperanças. Nesse período, foi um sofrimento porque eu não tinha onde me hospe-

dar e fiquei mais ou menos um mês no saguão do hospital. As pessoas são muito solidárias e um dia uma senhora de Osasco me convidou para dormir na casa dela. Era apenas um cômodo, mas fiquei lá ate´meu filho ter alta.

A cirurgia do Rodrigo era temporária, teria que fazer outra. Fiquei muito triste de ter que assinar um documento autorizando a utilização do procedimento para estudo , não queria fazer isso. Tive que assinar, o que me deixou abalada, mas mesmo assim não desisti.

Após a cirurgia, que correu bem, passamos a vir a São Paulo de seis em seis meses e para ajudar na nossa estadia meu marido fazia rifas e festas para arrecadar dinheiro. Desse modo pude me hospedar em uma pensão.

Só fui encaminhada para a ACTC em 1998, durante uma das cirurgias do Rodrigo, então com sete anos. A Associação caiu do céu. Ao chegar, gostei bastante das pessoas, fiz amizades e ajudada por outras mães, fui entendendo como funcionava a rotina da casa. Agora já me sentia pisando no chão, me equilibrava. Acordei, pois tudo parecia um pesadelo.

Apesar de o Rodrigo ser o filho número sete, era como se fosse o único, pois eu queria lhe dar uma boa sobrevivência. Com a vinda constante a São Paulo, eu vivia só para o meu caçula e os meus outros filhos ficavam e eram cuidados pelo meu marido, que me apoiou muito. Depois que o Rodrigo nasceu, deixei a desejar como mulher e não dava muita atenção ao meu esposo, fui me afastando, o que acabou resultando na nossa separação.

O importante é que depois de tanta luta, meu filho está bem e o sonho dele é ficar em São Paulo para estudar, pois ele não consegue terminar o seu curso, que sempre é interrompido pelas viagens.

Assim que cheguei na casa, não me entusiasmei com o bordado, estava muito desapontada com a situação do meu filho.Olhava as mães bordando e pensava "Não consigo me ver bordando, não tenho cabeça, não sou capaz de me concentrar". Eu passei um tempo ignorando o bordado, parecia coisa de professora.

Após a última cirurgia, uma das professoras me deu um tecido, agulha e linha. Nunca tinha bordado, apenas havia aprendido a remendar roupas, mas não gostava. Levei para o hospital, mas coloquei na gaveta, não tinha vontade de nada. Estava triste olhando para o meu filho e pensando no que aconteceria... Depois de um tempo, peguei o tecido, comecei e consegui terminar.

"Na ACTC, aprendi a ser mais paciente, compreensiva..."

Ao poucos fui descobrindo que tenho jeito para isso e percebo também que as professoras confiam no meu trabalho e quando têm encomendas ou bordados mais delicados, me dão.

Receber elogios pelo meu trabalho me despertou para o bordado. Assim, comecei a me dedicar. Ao poucos passei a bordar por prazer, pois essa atividade distraí e desvia o pensamento de coisas negativas. Além disso, com o dinheiro que ganho posso comprar alguma coisa para meu filho ou oferecer algo diferente para ele comer.

Fui muito elogiada pelas professoras pelos trabalhos que fiz em algumas almofadas, pois desenhei e bordei temas do artesanato dos povos indígenas da minha terra, ou seja, os povos Maracá Cunani.

Almofadas bordadas por Raimunda na Atividade Maria Maria.

Em relação às atividades do Maria Maria, gosto de participar de todas as oficinas, pois sempre aprendemos coisas diferentes e também ajuda na profissionalização. Adorei fazer boneca de biscuit,pintura em tecido e fuxico.

Raimunda na Oficina de Artesanato de fuxico.

Gosto de todas as atividades ligadas a Arte, aprecio bastante as aulas de teatro porque fazemos coisas que nem imaginávamos.É uma experiência diferente

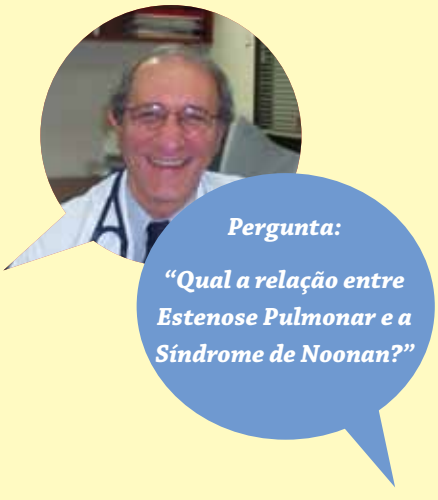
Na semana passada, participei de uma sessão de cinema com o filme "O tempero da vida..." e foi uma boa experiência, pois quase nunca faço isso, gosto mais de dançar e passear. Gostei de conversar que tivemos depois do filme, pois cada uma das participantes falou das lembranças que os sabores e cheiros nos trazem e vimos também como a comida une a família. Foi muito interessante conversar com as outras mães sobre a importância da comida na nossa vida...

Na ACTC, aprendi a ser mais paciente, compreensiva, pois eu era muito autoritária. As pessoas comentam, que sou um pessoa tranqüila, mas isso não caiu do céu, enfrentar as dificuldades me tornou forte. Agora consigo me controlar e procuro entender e dar o máximo de carinho para essas mães, que vindas dos mais diferentes lugares, têm maneiras tão diferentes de pensar. Sempre digo "Na ACTC a casa é a mesma, mas as pessoas são diferentes...".

Gostaria de agradecer a todos os funcionários da ACTC e também deixar um abraço para todas as mães e dizer que a esperança é a última que morre e por isso temos que acreditar. Eu nunca desisti e meu bebê de seis meses, que muitos diziam não conseguiria sobreviver, transformou-se em um lindo rapaz!

o doutor responde

Nessa edição do Informativo publicaremos nessa seção, à pergunta enviada por e-mail pela nossa leitora Sônia Cristina Ribeiro Magalhães.



Resposta: Qualquer defeito congênito cardíaco, como a estenose pulmonar (fusão das válvulas pulmonares entre si causando obstrução ao fluxo de sangue do ventrículo direito para o tronco pulmonar) "pode ou não" se associar a uma síndrome genética, como a síndrome de Noonan (caracterizada por modificações somáticas como a ptose (queda) palpebral, orelhas com implantação mais baixa, pescoço curto e alado, face em forma de coração, micrognatia (queixo fino), hipertelorismo (olhos afastados um do outro), peito escavado, estatura pequena, criptorquidia (testículos fora da bolsa escrotal), hepatoesplenomegalia (aumento do fígado e baço), miopia, distúrbios de audição e possíveis modificações do intelecto).

A incidência da síndrome de Noonan é de 1 em cada 1.000 a 2.500 recém-nascidos vivos. Por seu lado, a incidência da estenose pulmonar oscila de 6 a 10% de todas as anomalias congênitas cardíacas, correspondendo a 1 em cada 1.250 a 2.000 nascidos vivos.

Assim, a incidência da estenose pulmonar e da síndrome de Noonan é bastante similar, quando considerados ambos de maneira isolada.

Em relação à associação de ambos, estima-se que em pacientes com a síndrome de Noonan haja incidência conjunta da estenose pulmonar em cerca da metade dos casos. Outras anomalias que também se associam a esta síndrome mas menos frequentemente são as representadas pela cardiomiopatia hipertrófica (20%), a comunicação interatrial (20%), a comunicação interventricular, as estenoses das artérias pulmonares, dentre outras. Importa salientar também que todas essas cardiopatias estão presentes na metade dos pacientes portadores da síndrome de Noonan.

Assim, qual é a relação entre estenose pulmonar e a síndrome genética de Noonan?: Existe relação entre ambas as entidades em vista de que a estenose pulmonar é a anomalia congênita cardíaca que mais frequentemente se associa à síndrome de Noonan, dentre todas as demais, assim como outras anomalias cardíacas como o "defeito do septo atrioventricular" se associa mais à síndrome de Down, o "prolapso mitral" à síndrome de Marfan, a "comunicação interventricular" à de Ellis-van Creveld e à síndrome de Patau, a "dextrocardia" à de Kartagener, a "coarctação da aorta" à de Turner, a "comunicação interatrial" à síndrome de Holt Oram, a estenose supravalvar aórtica à síndrome de Williams, e assim por diante.

Existem diferenças entre a estenose pulmonar, associada ou não, à síndrome de Noonan? A exteriorização clínica e os aspectos evolutivos da estenose pulmonar mostram-se semelhantes em pacientes, com ou sem a síndrome de Noonan. Quando a estenose pulmonar se exterioriza com repercussão acentuada, em geral precocemente no recém-nascido e em lactentes, com sinais de insuficiência cardíaca (cansaço, baixo peso, irritabilidade) e até com cianose (arroxeamento do corpo), torna-se quadro clínico preocupante, o que se sucede em cerca de 14% do total desses defeitos. No entanto, quando a repercussão do defeito é discreta (40% dos casos) ou mesmo moderada (47% dos casos), inexistem sintomas nestes pacientes. Em todos esses graus de repercussão, o diagnóstico é estabelecido por elementos clínicos clássicos como a ausculta de sopro cardíaco, sobrecarga de ventrículo direito no eletrocardiograma e trama vascular pulmonar diminuída na radiografia de tórax. O grau de repercussão do defeito, bem estabelecido pela clínica, é também facilmente confirmado pelo ecocardiograma.

No entanto, em publicações recentes, demonstrou-se que há uma característica eletrocardiográfica distinta (presente em cerca de 60% dos casos de portadores de síndrome de Noonan), independente da presença ou não de qualquer anomalia cardíaca associada, representada por eixo elétrico do complexo QRS desviado para a esquerda, ondas Q aberrantes e morfologia RS na derivação V6. Por isso, esses **aspectos eletrocardiográficos passam a ser característicos desta síndrome.**

A conduta depende da repercussão do defeito e não da síndrome de Noonan em si, apesar de algumas implicações evolutivas da mesma. Assim, a conduta será cirúrgica (plástica valvar) ou intervencionista por cateterismo cardíaco (dilatação da valva obstruída por cateter-balão) nas estenoses pulmonares de moderada a acentuada repercussão, e ainda expectante clínica (sem intervenções) nas estenoses pulmonares discretas.

Finalmente, o avanço da genética pode elucidar mais aspectos, ainda ignorados, e que possam relacionar mais intimamente as síndromes com os defeitos cardíacos congênitos. Em vista da associação comum da estenose pulmonar com a síndrome de Noonan assim como a de outras anomalias congênitas com síndromes diversas, pode-se facilmente inferir **daí a presença de nítida predisposição genética em todas essas cardiopatias.** Aliás, tem-se demonstrado que na **síndrome de Noonan há mutação no "gen" do cromossoma 12**. Elucidação maior de aspectos genéticos intrínsecos e interligados certamente ocorrerá com o avanço científico.

Prof. Dr. Edmar Atik,
Cardiologista Clínico do InCor
e Membro do Conselho Deliberativo da ACTC

Se você tem dúvidas para o Dr. Edmar, envie sua pergunta para o e-mail debora@actc.org.br. Ela também pode ser publicada aqui.

nosso bazar

O Bazar da ACTC oferece diferentes produtos, tais como os ímãs, canecas, camisetas, blocos de notas e novos modelos de bolsas, peças exclusivas bordadas a mão pelas mães/acompanhantes da ACTC durante a Atividade Maria Maria. Venha conferir!

Bazar da ACTC
R. Oscar Freire, 1463
Pinheiros • São Paulo
(11) 3088-7454/2286

Nossos Parceiros - Amigos do Coração

Rede de Parceiros

Amigos de Coração - Pessoa Jurídica
Aché Laboratórios
Banco ABC Brasil
Banco ABN AMRO Real S/A
Carioca Christiani- Nielsen Engenharia
Central Geral do Dízimo – Pró-Vida
Cisa Trading S. A.
Fundação Djalma Guimarães
Fundação Educacional Inaciana P. S. M.
Fundação Salvador Arena
Gradiente
Gráfica Sonora
Grande Moinho Cearense S. A.
Instituto Acaia
Instituto Água Viva
Instituto C&A
Instituto Camargo Corrêa
Instituto Unibanco
Klabin S/A
Lefosse Advogados
Restaurante Rascal

Amigos de Coração - Pessoa Física
Antônio Beltran Martinez
Antônio Carlos Barbosa de Oliveira
Antônio Ermírio de Moraes
Antônio José Louçã Pargana
Beatriz Sawaya Botelho Bracher
Cecília de Paula Machado Sicupira
Déa Backheuser
Eike Batista
Eugênio Emílio Staub
Fernão Carlos Botelho Bracher
Geraldo Henrique Frei
José Vicente Pinto dos Santos
Lecy Beltran Martinez
Luis Terepins
Maria Cecília Lacerda de Camargo
Nancy Englander
Paulo Mercado
Paulo Sérgio Coutinho Galvão Filho
Pedro Moreira Salles
Ricardo P. Backheuser
Sonia M. Sawaya Botelho Bracher

Doação Testamental
Jorge Uchoa Ralston
Maria Luiza Fagundes

Associados Mantenedores
Alberto Zacarias Toron
Antônio Carlos Zuardi dos Reis
Berenice Arvani
Carlos Alberto Matoso Ciscato
Carlos Toschi Neto
Cássio Alcântara Costa
César Torres Bertazoni
Claudia Pirani
Denise Ralston Fonseca
Ernesto Faro Júnior
Evangelina da Silveira
Evelyn Rita Ido
Evelyn Schweizer
Fernando Paulo Simas Magallhães
Gilberto dos Santos
Gilberto Santos Mendina
Henrique Lacerda de Camargo
Jairo Cupertinho
José Carlos Daux Filho
Laerte Guilhermat
Luísa Bielawski Carracedo
Luís Roberto Martins Barnabé
Márcia Ribeiro Ralston
Maria Adelaide Bastos da Silva
Maria Alice Ralston F. do Amaral
Maria Ângela Kalil Rizkallah
Maria Carmella Piovesan de Campo
Mário Luiz Saraiva
Munir Ebaid
Nacira Araújo Simonek
Odair Schwindt das Dores
Paulo Roberto Soares
Paulo Sérgio Cervino Lopes
Ricardo de Carvalho Ferreira Alves
Roberto Ângelo de Carlos Frizzo
Roberto Daud
Rodrigo Bresser Pereira
Silvia Nasrallah
Therezinha Ribeiro Ralston

Associados Mantenedores
Adolfo Alberto Leirner
Alberto Carlos Amador Gimenez
Ana Maria Dei Espada
Cajsa Stin Johansson
Carlos Odon Lopes da Rocha
Dora de Souza Pinto
Doroty Del Guerra Lopes
Elisa de Arruda Botelho
Emídio Rime Filho
Emílio Felício Imbrioli
Helena de Campos Nogueira
Heloisa Maria F. Prata Martins
Hermina Steuer
Hernani Benedito Tolosa
João Cândido Botelho Gomes
João Marcelo Nicácio Duque Guedes
Joice Ruiz
José Ascenção
José Martins Costa Filho
José Roberto Giardiello
Leandro Carvalho de Oliveira
Luciana Guimarães Salcetta
Luis Eduardo C. Magalhães
Maria Angélica A. G. Vidal
Maria de Nazareth Melo de Araújo Lambert
Maria Fernanda Facci U. Caramelo
Maria Lívia Jank
Maria Lucia Guida
Maria Odila Guimarães Curi
Mariza Reinz Cintra
Patrícia Silveira Cintra
Paulo Reginaldo Costa
Pietro Nozza
Rene Felix
Rildo Vicente de Paula
Roland Gallbach
Sandra Alves do Santos
Sérgio de Freitas Costa
Vicente Ferrari
Wanda Bodini Loureiro
Wanda Costa Borgneth
Zita de Barros Garcia Ursini

Associados Colaboradores
Adriano Marangoni
Alex Cerveny
Alexandre Sedola
Alexandre Ribeiro Lima
Andréa Borges de Medeiros
Antônio Carlos Malheiros
Antônio Carlos Stefanelli
Antonio Maschio
Any Waisbich
Armando Tooru Yamanaka
Auryana Arcanjo
Cláudia Baffa
Clóvis França
Daniela Camargo Botelho de Abreu Pereira
Darcy Casanova Martin
Dalva Teodoro de Souza
Débora Brum
Delma Cordeiro Marujo
Elizabeth Rudge
Felisbela Soares de Holanda
Fernanda Caiuby N. Salata
Flávio Ribeiro
Francisca Barbosa Félix de Souza
Fréderic Marie Henri Dyevre
Gica Mesiara

Gil Vianna Paim
Gleika Maris Kelm
Hilda Lucas
Isabel Barbosa Felix de Souza
Isabel Teixeira Mendes Gros
Ivone Rizalla Cebds
Dr. José Américo Bonatti
José Carlos Rezende Nogueira
Kiki Felipe
Letícia Moura
Manoel de Oliveira Saes
Márcia Cavalieri
Márcia Goldfarb
Marguerite N. Nel Hel Mar Etlin
Maria Augusta Moisés
Maria Cecilia Meira Moreira
Maria Elenita Favarato
Maria Elisete Fernandes
Maria Lúcia Guida
Maria Luzia Canale Ortega
Maria S. Salomão
Mario Luiz Amabili
Mariza Thomé
Marizete Gonçalves Ferreira
Nina Horta
Odair Luis Ferreira
Patrícia Obracat Salgado
Paulo Pimentel
Ritsugo Tanida
Rosa Takada
Silvana Bonfiglioli
Sônia Francis Fakhoury
Veronica A. Serra
Vera Cecília Bresser Pereira
Vera Lucia Chaccur Chadad
Vera Maria Cyrillo Amorin
Zélia Siqueira

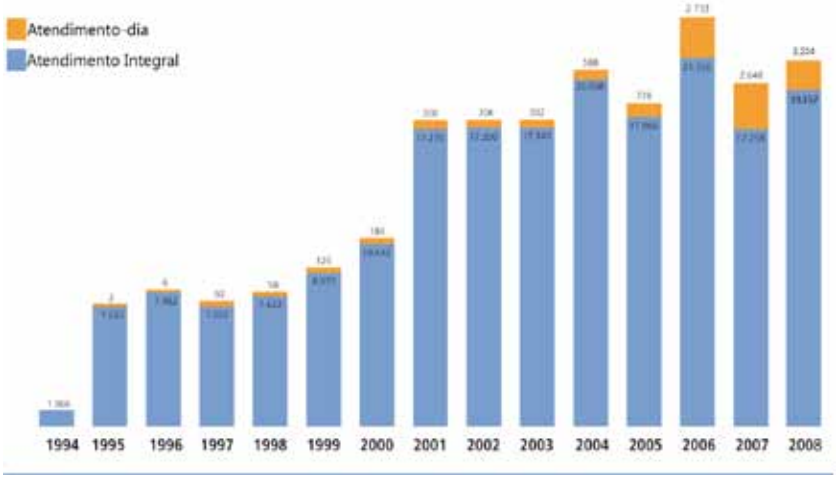
Apoiadores
Academia Curves
Ação Solidária Contra o Câncer Infantil
Alphatron
Ampla Marketing Promocional
Associação Viva e Deixe Viver
Bertha Industrial
Brazil Foundation
Buffet Ginger
Casa de Cultura de Israel – Centro da Cultura Judaica
Centro de Apoio Psicosocial Itaim – Caps Itaim
Centro de Psiquiatria da Lapa – Pronto-socorro Psiquiátrico da Lapa
Centro de Voluntariado do Estado de São Paulo
Colégio Objetivo – Unidade Teodoro
Editor - Edson Paes de Melo
Eduardo de Almeida Arquitetos Associados
Empório Fotográfico
Escola Vera Cruz
Faculdade de Psicologia - Pontifícia Universidade Católica
Fazenda Monte Alegre
Focus Locadora de Equipamentos Ltda.
Fundo Social de Solidariedade do Estado de São Paulo
Gica Mesiara - Paisagismo
Grupo Vicunha Têxtil
Idéiafix Impressões e Serviços Ltda – ME
Instituto de Psiquiatria – HC-FMUSP
Levi's Strauss do Brasil
Mistral Importadora
Montart Esquadrias Metálicas
Multibrás Eletrodomésticos
Nova Mercante de Papéis Ltda
ONG Banco de Alimentos
Óptica Santa Luz
Pão de Açúcar – Loja Oscar Freire
Ripasa S. A.
Sanrio do Brasil
Santher
Toschi – Assessoria e Consultoria em Segurança S/C Ltda
Transcomboio Transporte Ltda.
TRR Consultora e Corretora de Seguros
Unilever
Viverde Plantas e Jardins
Wal-Mart Supercenter – Loja WM
Zurich Brasil Seguros

nossos números

Resultados de janeiro a junho de 2009

LINHAS DE ATUAÇÃO	RESULTADO
HOSPEDAGEM - Pernoites	8.116
ALIMENTAÇÃO - Refeições Oferecidas	41.933
SERVIÇO SOCIAL - Procedimentos	4.449
PSICOLOGIA - Atendimentos	499
DESENVOLVIMENTO PESSOAL E INSERÇÃO SOCIAL - Participação	3.277

ACTC – Evolução do Volume de atendimento aos usuários
1994 – 2008



TOTAL: 208.436 atendimentos

Neste gráfico a contabilização é diária e são considerados usuários o paciente e sua mãe/acompanhante. Consideramos o atendimento integral e o atendimento dia.

DAS RECEITAS E DESPESAS EXERCÍCIOS FINDOS EM 31 DE DEZEMBRO DE 2008	
Total de receitas	R$ 2.413.631,00
Total das despesas	R$ 1.098.802,00
Reserva Técnica Contábil	R$ 1.183.346,00
Superávit do exercício	R$ 131.483,00

A ACTC coloca à disposição o Relatório de Atividades 2008, o Parecer da Auditoria, assim como o Demonstrativo Contábil referente ao ano de 2008. Além disso, disponibiliza também informações adicionais sobre as notícias veiculadas neste informativo. Para mais informações, tratar com Débora pelo telefone 3088-7454.

IMPRESSO

informativo ACTC

Boletim informativo da Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração

ano 9 nº 2 Abril - Maio - Junho - 2009

Associação de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração

Rua Oscar Freire, 1463 - Pinheiros
CEP: 05409-010 - São Paulo SP
Telefax: (11) 3088-2286 3088-7454
www.actc.org.br - actc@actc.org.br

Amigos do Coração

Aché Laboratórios
Banco ABC Brasil
Banco ABN AMRO Real S/A
Carioca Christiani- Nielsen Engenharia
Central Geral do Dízimo – Pró-Vida
Cisa Trading S. A.
Fundação Djalma Guimarães
Fundação Educacional Inaciana P. S. M.
Fundação Salvador Arena
Gradiente
Gráfica Sonora
Grande Moinho Cearense S. A.
Instituto Acaia
Instituto Água Viva
Instituto C&A
Instituto Camargo Corrêa
Instituto Unibanco
Klabin S/A
Lefosse Advogados
Restaurante Ráscal

Associados Mantenedores ● **Associados Colaboradores** ● **Doações Testementais**