

editorial

2014 É UM ANO DE DESAFIOS!

Sim, 2014 é um ano de grandes desafios para todos os setores deste país e as organizações sociais não ficam fora desta tarefa.

A ACTC – Casa do Coração tem refletido bastante e tem desenvolvido estratégias de ação que demonstram constante preocupação por sua sustentabilidade econômica, uma vez que as 3.000 crianças e adolescentes que já atendemos, desde nossa fundação, ainda terão muitos anos de tratamento pela frente e, dentro de nossa filosofia de trabalho, entendemos que honrar nossa missão significa manter serviços – Linhas de Atuação- que agreguem qualidade de vida a esses usuários.

Nosso orçamento, planejado no final do ano, considerou todo esse contexto. Em nossa previsão orçamentária contingenciamos nossas despesas para que nossos gastos fossem fixados em valores muito próximos ao ano anterior, exigindo, portanto, ainda maior controle sobre eles.

Em nossas receitas consideramos as fontes de captação que regularmente já mantemos ao longo dos últimos anos, mas alertados para o fato de que, até por sua natureza de captação convivemos com muitas surpresas.

Felizmente houve as positivas: a ampliação do apoio dado pela Fundação Zerbini por meio da renovação do contrato de parceria firmado desde 2000; a expansão de nossa rede de apoio por meio da inclusão de novas pessoas físicas e jurídicas que se uniram a nossa causa aderindo a campanha de captação **“De Coração Para Coração”**; eventos externos pontuais como a bilheteria de peça teatral; projeto intitulado “Concertos Brasi-

leiros”, aprovado pelo Ministério da Cultura e iniciado neste ano que, com o amparo da Lei Rouanet, ofereceu apresentações de música instrumental brasileira e expandiu as possibilidades de divulgação da causa, além de abrir nova fonte de receita com recursos oriundos da venda de ingressos desses espetáculos.

Mas também enfrentamos dificuldades: consideramos em nosso orçamento que aproximadamente 15% de nossas receitas seriam oriundas das verbas públicas em projetos aprovados por meio do FUMCAD, fundo administrado pela prefeitura de São Paulo. Mas, por problemas administrativos da própria secretaria responsável, esses recursos não chegarão a 6%. Outra questão foi a morosidade na formalização de diferentes parcerias, fato que implicou na utilização de recursos próprios para que alguns serviços oferecidos não ficassem comprometidos.

Nosso trabalho continua e até final de setembro deste ano já temos contabilizado o atendimento de 450 crianças diferentes, que vieram com suas mães para tratamento nos principais centros médicos de alta complexidade.

Estamos superando os desafios apresentados e contamos com nossa rede de apoio para vencê-los.

Contamos com você!

Anis Chacur Neto
Membro da Diretoria ACTC – Casa do Coração

nossa missão



Prestar atendimento multidisciplinar às crianças e aos adolescentes portadores de doenças cardíacas, 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 2013 a 2015

Presidente: Theotonio Mauricio Monteiro de Barros
Vice-Presidente: Teresa Cristina Ralston Bracher
 Mônica Pimentel de Vassimon
 Ezequiel Grin
 Anis Chacur Neto
 Susana Steinbruch

Conselho Fiscal

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

Conselho Deliberativo

Alessandra Bresser Pereira
 Alexandra Mattmann Gros
 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 Luis Thomé Gantus
 Any Waisbich
 Benjamin Steinbruch
 Candido Botelho Bracher
 Carlos Roberto da Silva Souza
 Claudia Jaguaribe
 Cynthia Lanzara Grisólia Gantus
 Dr. Arlindo Riso
 Dr. Edmar Atik
 Dr. Luis Fernando Caneio
 Dr. Marcelo Biscegli Jatene
 Dr. Miguel Lorenzo Barbero Marcial
 Dr. Renato Assad
 Dra. Carla Tanamati
 Dra. Estela Azeka
 Eduardo Mazzilli de Vassimon
 Eleonora Antici
 Elisa Maria R. C. Bonfá
 Elizabeth Infante
 Ezequiel Grin
 Fernanda Marinho Aidar Lunes
 Francisco M. Pereira Coelho
 Iside Lanzara Grisólia

Ivete Fátima de Souza
 Jean Marc Robert Nogueira Baptista Etlin
 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
 Luiz Antunes Maciel Mussnich
 Maguy Etlin
 Maria Luiza Carvalho da Silva
 Maria Márcia dos Reis
 Maria Tereza Affonso Ionescu
 Maria Tereza Tavares de Araújo Elias Preuss
 Maria Thereza Staub
 Maria Vitória Recife Maldonado Galvão
 Mariana Antibas Atik
 Marilena Almeida Batista Bonadio
 Marina Massi
 Mônica Pimentel de Vassimon
 Nelson Waisbich
 Paulo Sérgio Coutinho Galvão Filho
 Regina Beatriz de Freitas Jatene
 Regina Lefevre Malzoni de Souza
 Ricardo P. Backheuser Jr.
 Ricardo Steinbruch
 Roberto Bielawski
 Roberto Eduardo Moritz
 Sandra Regina Mutarelli Setubal
 Sebastião Botto de Barros Tojal
 Sérgio Colombo
 Sergio Rabello Tamm Renault
 Sonia Soicher Terepins
 Susana Steinbruch
 Suzi Sólón Arida
 Teresa Cristina Ralston Bracher
 Theotonio Mauricio Monteiro de Barros
 Tito Enrique da Silva Neto
 Valeria Wey Barbosa de Oliveira
 Vera S. Pereira Coelho
 Walter Torre Jr.

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 diagramação: Débora Pinto Carneiro textos: ACTC revisão: Norma Seltzer Goldstein impressão: Gráfica Sonora Tiragem: 500 exemplares

Equipe

Coordenação: Regina Amuri Varga
 Serviço Social: Sandra dos Santos Cruz - CRESS 42.463, Silvana de Martino Fanti - CRESS 14.090, Elaine Baptista - CRESS 45.031. Estagiárias: Suelen de Albuquerque. Psicologia: Andréa Mathews- CRP 06/77081 e Barbara Catarina da Cunha Prado (estagiária)
 Terapia Corporal: Leda Stelmach
 Supervisora Pedagógica: Raquel Pacheco Duarte
 Educadores: Ariadne Aparecida da Silva Souza, Cinthia de Fatima Goulart, Bruna Alves, Priscila Mathias e Muller Araújo de Oliveira
 Educadoras Artesãs Bordado: Cristina Macedo e Bernadete Maria Oliveira Freitas
 Nutrição: Denise Marco - CRN-7822
 Culinária: Rita Araripe
 Fonoaudióloga: Elda Conceição Fernandes Engel Ayer
 Música: Domus - Escola de Música
 Administrativo: Alessandra Gallo, Brenda Karlla de Souza, Elisângela Sousa Dias, Regiane dos Santos Nascimento e Marília Marinho de Carvalho
 Desenvolvimento Institucional: Débora Pinto Carneiro e Flaviana Oliveira da Silva
 Serviços Gerais: Maria do Socorro Gomes e Francisca Vilma Martins Feitosa
 Motorista: Jerson de Freitas Brandão

Assessorias:

Jurídica: Sandra Alves da Silva
 Contábil: Perspectiva Organização Contábil
 Auditoria: SGS Auditores e Consultores Independentes

Voluntários:

Alessandra Amaral
 Alessandra Ranieri
 Alexandra De Michelli Nolasco
 Ana Cléia Alves Andrade
 Ana Luiza Borges
 Ana Maria C. Junqueira
 Bernadete Allodi
 Ellen Amaral
 Fernanda Cantini
 Ingrid Sachs
 Jandyra Silva Dias
 Lara Pádua
 Márcia Altenfelder Castaguari
 Maria Angela Bassi
 Maria Teresa Quadros
 Norma Seltzer Goldstein
 Patrícia Pádua
 Priscila Almeida
 Regina Célia Pereira
 Sérgio Augusto Pucci
 Stella Alves
 Thais Pizzi

certificações e premiações

- **CEAS/CNAS** – Certif. de Filantropia – Resol. Nº 33 de 16/04/00 – Publ. no D.O.U. em 26/04/02 - Em processo de renovação.
- **COMAS nº 274/2002** – D.O.M. em 12/02/03 - Em processo de renovação.
- **DRADS/SEADS/COFAS** – nº 5497 – Publ. no D.O.M. em 09/12/02 - Em processo de renovação.
- **CMDCA nº 941/CMDCA/2002** – Publicada no D.O.M. em 03/04/02 - Válido até 28/04/2017.
- **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 – Válido até 30/09/2015.
- **Utilidade Pública Estadual** – Dec. 47172 de 02/10/02 - Publ. no D.O.E. em 03/12/02 – Válido até 08/04/2015.
- **Utilidade Pública Municipal** – Dec. 38.824 de 16/12/99, Publ. no D.O.M. em 17/12/99 - Em processo de renovação.
- **Certificado no Conselho Regional de Psicologia de São Paulo** – CRP/SP 3822/J - 21/05/09 - Válido até 15/05/2016.
- **Secretaria de Estado dos Negócios da Fazenda - CAT - Declaração de Isenção de ITCMD** – Processo 51224-801602/2011 – 22/09/2011 – Em processo de renovação.
- **Secretaria da Justiça e da Defesa da Cidadania - SP** – Certificado de Reconhecimento de Entidade Promotora de Direitos Humanos - Decreto 46.655/02 – Válido até 06/05/2015.
- **Cadastro Estadual de Entidades (CEE) - Certificado de Regularidade Cadastral de Entidades (CRCE)** – nº 0210/2014 – Válido até 14/08/2015.
- **Prêmio Criança - ABRINQ – 2012** - O Projeto Nutrição Diferenciada classificou-se entre as 10 iniciativas finalistas do prêmio, que tem como objetivo identificar e reconhecer projetos diferenciados de organizações sociais e empresas que atuam com crianças de 0 a 6 anos, gestantes ou parturientes.
- **Prêmio WIZO – 2011 - Dia Internacional da Mulher** – Homenagem prestada pela Organização Feminina WIZO de São Paulo à Sra. Teresa Cristina Ralston Bracher, membro da diretoria da ACTC, em reconhecimento ao trabalho desenvolvido pela ACTC.

- **Prêmio Criança - ABRINQ – 2009** – Atividade Brasileirinhos classificou-se entre as 10 iniciativas finalistas do prêmio, que tem como objetivo identificar e reconhecer projetos diferenciados de organizações sociais e empresas que atuam com crianças de 0 a 6 anos, gestantes ou parturientes.
- **Certificado de Tecnologia Social - Fundação Banco do Brasil – 2009** – Certificado conferido ao Projeto de Mensuração de Impactos Social, classificando-o como uma Tecnologia Social, ou seja, um produto, técnica ou metodologia replicável, desenvolvido na interação com a comunidade e que represente efetiva solução de transformação social.
- **Selo Organização Parceira – Centro de Voluntariado de São Paulo – CVSP - 2014/2013 - 2012/2011 - 2010/2009 - 2008/2007** - selo conferido às organizações sociais que mantêm 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.
- **2º Prêmio Max Feffer de Design Gráfico – Categoria Editorial – 2003** – O Catálogo "De Coração para Coração", produzido pela artista plástica Letícia Moura, do Estúdio Letícia Moura, ganhou em primeiro lugar este prêmio, criado com o objetivo de reconhecer o talento e valorizar trabalhos desenvolvidos pelos profissionais brasileiros que transformam papel em arte.
- **Prêmio Criança - ABRINQ – 2000** – A ACTC classificou-se entre as vinte finalistas.

ACTC - Casa do Coração

Sede

Rua Oscar Freire, 1463 – Pinheiros
 CEP: 05409-010 – São Paulo SP
 Telefax: (11) 3088-2286 3088-7454
 CNPJ: 00.236.857/0001 – 05

Unidade II - Casa do Adolescente

Rua Oscar Freire, 2.136 - Pinheiros
 CEP: 05409-011 - São Paulo SP
 Telefax: (11) 3062-7307 3062-5298
 CNPJ: 00.236.857/0002 – 96
www.actc.org.br – actc@actc.org.br

destaques

ACTC – Casa do Coração participa de evento científico internacional

Evento da World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery aconteceu em São Paulo.



Espaço disponibilizado para ACTC - Casa do Coração expor seus trabalhos e materiais no 4º Encontro Científico.

A ACTC – Casa do Coração esteve presente de 17 a 20 de julho no “4º Encontro Científico da World Society for Pediatric and Congenital Heart Surgery”, realizado em São Paulo, no Sheraton São Paulo WTC Hotel. Na ocasião, foi disponibilizado espaço físico, no qual foi possível expor material de divulgação e produtos da Associação.

Promovido pelo Steering Committee for World Congresses of Pediatric Cardiology and Cardiac Surgery, o evento é considerado o principal na área científica interna-

cional para a comunidade global e uma oportunidade para destacar pesquisas clínicas e de outras áreas de desenvolvimento tecnológico em ciências básicas e em intervenções terapêuticas. Reuniu o melhor corpo docente internacional, que discutiu diferentes intervenções, procedimentos e operações de cuidados intensivos, em programa científico interdisciplinar.

Agradecemos de coração aos organizadores pela oportunidade e parceria!

Prêmio Criança 2014

ACTC – Casa do Coração recebe visita da equipe técnica e concorre ao prêmio com o projeto “Qualidade de Vida de Nossas Crianças”



No dia 31 de julho recebemos na ACTC – Casa do Coração a visita da Dra. Erica Rades Quintas, que veio avaliar as ações e trabalhos do projeto “Qualidade de Vida de Nossas Crianças”, escrito para concorrer à edição de 2014 do Prêmio Criança, promovido pela Fundação ABRINQ.

O projeto, avaliado e classificado como um dos finalistas, tem por objetivo promover o desenvolvimento integral das crianças portadoras de Cardiopatia Grave, desde a gestação até os seis anos de idade, por meio de: Apoio à Amamentação, Atendimento Social, Nutricional, Psicológico, Fonoaudiólogo e Odontológico, voltados à primeira infância.

Concedido pela Fundação Abrinq desde 1989, o Prêmio Criança é bienal e tem como objetivo identificar e reconhecer boas práticas voltadas para a Primeira Infância (0 a 6 anos), gestantes, parturientes e puérperas, com a proposta de dar

visibilidade às iniciativas desenvolvidas no Brasil.

Estão aptos a participar da premiação organizações sociais e empresas de todo o país, que apresentem ações com foco de atuação nas áreas de educação, saúde e proteção.

O evento de premiação acontecerá em São Paulo, no final do segundo semestre de 2014, no qual os projetos finalistas, vencedores e o profissional homenageado receberão uma estatueta pelo seu reconhecimento, além da divulgação na mídia nos meses seguintes.

ACTC – Casa do Coração participa da exposição Alice Parade

A renda arrecadada no leilão das 41 peças foi integralmente revertida à Instituição

Na noite do dia 20 de agosto, a ACTC – Casa do Coração participou da exposição “Alice Parade”, no Shopping Cidade Jardim, em São Paulo. As manequins customizadas por artistas convidados mostraram como seria a Alice, do filme Alice no País das Maravilhas, nos dias atuais.

A iniciativa fez parte de uma parceria entre a Expo Manequins Organizada e a Forma Promocional. A arrecadação de R\$ 20 mil do leilão de todas as peças foi integralmente revertida à ACTC – Casa do Coração. Agradecemos a parceria!



Alguns dos manequins da exposição Alice Parade, que foram leiloados e a verba revertida para a ACTC - Casa do Coração.

Concertos Brasileiros

Com show do acordeonista Toninho Ferragutti, projeto concretiza segunda apresentação. Texto produzido pela Assistente de Desenvolvimento Institucional, Flaviana Oliveira



Foto 1, 2 e 3- Crianças, adolescentes, mães/acompanhantes, funcionários da ACTC - Casa do Coração e mais de 400 pessoas prestigiam o show do músico Toninho Ferragutti, do Projeto Concertos Brasileiros.

Foto 4 - Da esquerda para direita: Mônica Pimentel de Vassimon, membro da diretoria da ACTC - Casa do Coração; Theotônio Maurício Monteiro de Barros, presidente da ACTC - Casa do Coração; Regina Amuri Varga, Coordenadora da ACTC - Casa do Coração; Teresa Cristina Ralston Bracher, Vice-presidente da ACTC - Casa do Coração; e Ezequiel Grin, membro da diretoria da ACTC - Casa do Coração.

Seguindo a programação da primeira série do Projeto Concertos Brasileiros, no dia 02 de setembro, aconteceu a segunda apresentação do projeto, com o músico Toninho Ferragutti, no Teatro Ohtake Cultural, em São Paulo. A proposta do projeto de difundir a nossa cultura através da música instrumental brasileira foi mais uma vez bem sucedida.

Ao som de: O Sorriso da Manu, Trilha feita a mão, Sanfonema, Choro da madrugada, entre outras músicas de autoria própria, Toninho Ferragutti e uma banda bem orquestrada animaram a noite das mais de 400 pessoas que prestigiaram o evento.

O programa original previa o show do artista Yamandu Costa, que passou por procedimento cirúrgico e se ausentou das atividades musicais já agendadas para este ano.

A série de três espetáculos de música instrumental brasileira teve abertura em 20 de maio, com o show do Almir Sater, e o encerramento acontecerá no próximo dia 11 de novembro, ao som da Banda Mantiqueira. Junte-se a nós neste último momento para apreciar a arte e o talento musical brasileiro e, com a sua contribuição, ajudar a ACTC – Casa do Coração a manter os atendimentos às crianças, adolescentes e suas famílias.

Para adquirir o seu ingresso, entre em contato com Flaviana Oliveira através do e-mail: flaviana@actc.org.br e/ou telefone: (11) 3088-7454.



Sequência de fotos do show de Toninho Ferragutti e sua banda. A apresentação também contou com a participação especial de dançarinos de flamenco, que juntos animaram o público presente.

Conheça os artistas da primeira edição do Projeto:



Foto: Namour - Art Photography

Almir Sater – 20 de Maio

Seu estilo caracteriza-se pelo experimentalismo e sua música é classificada como regional. Agrega a sonoridade tipicamente caipira da viola de 10 cordas e também revela influências das culturas fronteiriças do seu estado, como a música paraguaia e andina. O resultado é único: ao mesmo tempo reflete traços populares e eruditos, despertando atenção de públicos diversos. Com mais de 30 anos de carreira sólida e 10 discos solo gravados, Almir tornou-se um dos responsáveis pelo resgate da viola de 10 cordas. O músico reinventou-a, acrescentou um toque mais sofisticado ao instrumento, temperado com estilos estrangeiros como o blues, o rock e o folk, uma mistura de música folclórica, erudita e popular, considerada atemporal.

Toninho Ferragutti – 02 de Setembro

Acordeonista brasileiro, compositor, arranjador, possui uma extensa participação em cd's e shows de artistas importantes no Brasil e no exterior. Tem oito cds solo e em parceria, com indicação ao Grammy Latino, Prêmio TIM, Prêmio Governador do Estado de São Paulo pelo seu trabalho apresentado no decorrer do ano de 2011. Possui músicas gravadas pela Orquestra Jazz Sinfônica de São Paulo e pela Orquestra Sinfônica do Estado de São Paulo - OSESP. estão as apresentações no Spoleto Jazz (Charleston, SC - USA), Concertgebouw (Amsterdam, Holanda), BMW Festival (São Paulo - SP) e Womad Festival (New Plymouth, Nova Zelândia e Adelaide, Austrália)



Foto: Claudia Mifano



Foto: Jorge Rozenberg

Banda Mantiqueira – 11 de novembro

Grupo que reúne alguns dos mais renomados instrumentistas brasileiros, com intensa atividade nos estúdios de gravação. Criada pelo saxofonista Nailor Azevedo, o Proveta, em 1991, surgiu sob a influência das grandes orquestras de Severino Araújo, Thad Jones, Count Basie e Duke Ellington. Logo depois passou a abordar a obra de grandes compositores brasileiros, como Pixinguinha, Cartola, Nelson Cavaquinho e Tom Jobim, entre outros. Além de Proveta, conta hoje com Ubaldo Versolato, Josué dos Santos, Vinicius Dorin, François de Lima, Valdir Ferreira, Nahor Gomes, Walmir Gil e Odésio Jericó (sopros), Jarbas Barbosa (guitarra elétrica), Edson Alves (contrabaixo) Lelo Izar (bateria), Fred Prince e Cléber Almeida (percussão).

Primavera chega à ACTC – Casa do Coração!

Para comemorar a entrada da estação mais perfumada e florida do ano, organizamos uma linda festa



Foto 1 - Todos os presentes participaram da Oficina de Flores de Tecidos. Foto 2 - Crianças plantam diversas sementes na horta da instituição. Foto 3 - Mesa com os itens do cardápio, especialmente produzido para a Festa da Primavera.

No dia 25 de setembro, para comemorar o início Primavera, a ACTC – Casa do Coração realizou um evento colorido e animado. Crianças e adolescentes, com ajuda das educadoras Bruna Alves, Ariadne Souza, Cinthia Goulart e o estagiário Muller Araujo de Oliveira prepararam a decoração com flores de papel, cartazes, outros enfeites coloridos e o plantio de sementes na horta da instituição. Tudo muito bonito e caprichado!

Além disso, juntamente com a educadora Cristina Macedo, também organizaram uma oficina de flores de tecido, com participação de todos os convidados que produziram lindos arranjos!

Não faltou também um saboroso cardápio no buffet, com doces, lanches e bebidas!

Foi um evento de confraternização entre as crianças, os adolescentes, as mães/acompanhantes e os funcionários da entidade.

Notícias da Fono - Crianças Cardiopatas e as dificuldades na fala e no aprendizado

Texto produzido pela Fonoaudióloga Elda Ayer.



A Fonoaudióloga Elda Ayer em atendimento na ACTC - Casa do Coração.

A cardiopatia na criança causa problemas relacionados ao funcionamento global do organismo.

Muitos desses problemas estão ligados ao acometimento cerebral primário, em síndromes genéticas que alteram a cognição (síndrome de Down, de Williams, Noonan). Alguns desses acometimentos podem ter sido adquiridos por deficiência de irrigação cerebral durante cirurgia cardíaca, com entubação traqueal, sonda nasogástrica e podem ser responsáveis por distúrbios da fala e de algumas funções vitais (respiração, sucção, mastigação, deglutição).

As alterações mais frequentes são perda da voz, rouquidão, gagueira, dificuldades articulatórias, respiração oral e distúrbios na comunicação oral.

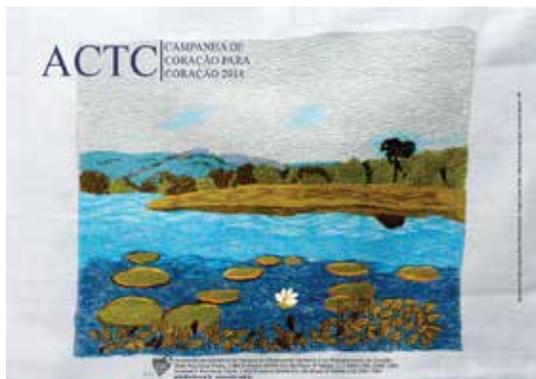
Existem outros fatores que podem estar associados a atrasos no desenvolvimento da linguagem e deficiência no processo de aprendizagem: defeitos visuais e auditivos correlatos; alimentação inadequada nos dois primeiros anos de vida; problemas afetivos e emocionais; longas e sucessivas internações hospitalares. Em todas essas situações existe a necessidade de procurar auxílio profissional para avaliar e reabilitar as funções alteradas.

Na ACTC, além de orientar os cuidadores e tratar as patologias, a fonoaudióloga atua conjuntamente com as educadoras no atendimento a crianças e adolescentes, nas diretrizes voltadas para seu melhor desempenho escolar.

momento do parceiro

Campanha de Captação 2014

Contamos com sua contribuição!



Prezados associados, parceiros e amigos,

No mês de setembro completamos seis meses de Campanha de Captação "De Coração para Coração" ACTC 2014. A mobilização das pessoas físicas e jurídicas que compõem a rede de relações da ACTC é de fundamental importância para podermos atender cada vez mais e melhor, as crianças e os adolescentes com cardiopatias e suas mães/acompanhantes. Somos gratos pelo comprometimento e apoio de todos!

Agradecimentos especiais para as doações já registradas:

Pessoas Físicas:

- Alberto Fernandes
- Anis Chacur
- Antônio Beltran Martinez
- Antônio Carlos Barbosa de Oliveira
- Ari Weinfeld
- Candido Bracher
- Eduardo Mazzilli de Vassimon
- Ezequiel Grin
- Francisco Enrique C. da Silva
- Gilberto Frussa
- Gustavo Arantes Lanhoso
- João Carlos de Genova
- José de Menezes Berenguer Neto
- José Eduardo Cintra Laloni
- José Roberto Ópice
- Jussara Moritz
- Luanda Backheuser
- Luis Alberto Pimenta Garcia
- Luis Stuhbelger
- Luis Terepins
- Maria Alice Setubal
- Mario Luiz Amabile
- Mônica Pimentel de Vassimon
- Renata Chacur
- Ricardo Steinbruch
- Roberto Eduardo Moritz
- Rodolfo Henrique Fischer
- Rodrigo Bresser Pereira
- Sandra Regina Mutarelli Setubal
- Sergio Lulia Jacob
- Shu Su Yen
- Silvio Steinberg
- Susana Steinbruch
- Teresa Cristina Ralston Bracher
- Tito Enrique da Silva Neto
- Valéria Wey Barbosa de Oliveira

Pessoas Jurídicas:

- Associação Parceira Empresa Escola
- Banco ABC Brasil S/A
- Carioca Christiani Nielsen Engenharia S/A
- Companhia Brasileira de Metalurgia e Mineração
- Fundação Filantrópica Vicky e Joseph Safra
- Grande Moinho Cearense S/A
- Instituto Água Viva
- Instituto Estáter Sustentabilidade
- Restaurante Ráscal

A Campanha continua ativa e esperamos contar com mais doações!

Saiba como ajudar, entre em contato com Alessandra, pelo telefone (11) 3088-7454/ 3088-2286 e/ou pelo e-mail alessandra@actc.org.br.

portas abertas

Voltem sempre!

Nos meses de julho, agosto e setembro, 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.

Danone:

- Adriana Matarazzo
- Claudia Martins
- Dario Marchetti
- Luiz Silva
- Pedro Silveira
- Ricardo Vasques
- Rodnei Moraes
- Silvio Amorosino
- Vinicius Pires
- William Alves

ABRINQ:

- Dra. Erica Rades Quintas

Kely Nascimento

Gabriella Jimenes
Danielle Milani Mattos
Beti Kaphan

Be Living Educação Bilíngue:

- Erica B. Ribeiro
- Patricia Pavan

ONG Orientavida:

- Maria Celeste Chad

Christina Sawaya Heinl**NK Store:**

- Natalie Klein

Dudalina:

- Aline Fernandes Fregonese

Guaraná Brasil:

- Carol Bassi

Pinacoteca do Estado de São Paulo:

- Natasha Barzaghi Geenen

GEP Brasil:

- Iza Maria Thiago de A. Smith

IdeaZarvos:

- Luiz Felipe

Andrea Mannelli

agradecimentos

PESSOAS JURÍDICAS

Academia Contours
Alphatron Sistemas de Telecomunicações Ltda.
Alunos SENAI
Fábio Coffe Shop
Fazenda Santana do Monte Alegre
Fundação Cafú
Infonetware Comércio e Serviços Ltda.
Instituto Adelina – Dudalina S/A
NK Store
ONG Banco de Alimentos
Pernambucanas – Loja Augusta
Pestfim Serviços de Controle de Pragas Ltda.
Philips do Brasil
Talchá – Loja JK
Talchá – Loja Pátio Higienópolis
Talchá – Loja Pátio Paulista
Transcomboio
Turcatto Estofados
Villa Bowling
Vinharia Percussi

PESSOAS FÍSICAS

Adelaide Reis

Alessandra Ranieri
Alexandre Sedola
Amanda Brasil
Ana Beatriz Andrade de Souza
Ana Egloge Stellato
Ana Lidia Di Piazza
Angélica Medeiros
Bernardo Parodi
Carlos Eduardo F. Santos
Clara Polizeli Cavaller
Cristina Macedo
Darcy Pinheiro
Delma Cordeiro Marujo
Dora Acaui
Eliana Tsuhako
Elizabeth Butlen Rezende
Fatima Critina Jorje Michel
Felix Chauca Chauca
Graciete Luiza Sanches de Souza
Graciete Luiza Sanches de Souza
Laura Ramalho
Leonora Novaes
Lilian Morassutti
Luciana Telerman
Marco Aurélio Abraão
Marlene Karabolad de Matos Paulo
Monaliza Garcia

Mônica Vassimon
Nelson Domingues da Costa
Norma Seltzer Goldstein
Paola Otero
Paula Vieira Rua Pinto Guedes
Rogério Almeida
Rose Veríssimo
Ruth Mochman Keila
Silvia Weinfeld
Sônia Francis Fakhoury
Tatiana Reineman Chen
Thelma Fernandes F. Rodrigues
Venera Collela Jorgi
Viviane de Almeida G. Marques

Colaborações

Doar carinho, respeito 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.

Dessa forma, incentivamos todos os membros da equipe a participar de cursos e eventos ligados a nossa missão. Dentro dessa proposta, destacamos:

• **Em agosto**, o Estagiário de Educação, Muller Araujo de Oliveira iniciou curso de extensão em Distúrbios do Desenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie. O curso trata de aspectos biomédicos, psicológicos

e educacionais envolvidos na temática dos Distúrbios do Desenvolvimento Humano. A partir das deficiências intelectuais, físicas, motoras e sensoriais são discutidas as questões genéticas, diagnóstico e avaliação, intervenções,

processos cognitivos, sociais, afetivos e comportamentais das crianças com as respectivas deficiências.

• **De 06 a 08 de agosto** a Coordenadora, Regina Amuri Varga e a Assistente Social, Sandra de Sousa Cruz, participaram da capacitação do Projeto Dom – Edição 2014, promovido pelo Grupo Fleury. O projeto Dom é a ação de responsabilidade social do Grupo Fleury que capacita ONGs que atuam na área de saúde. Na edição desse ano, foram escolhidas 12 instituições sociais de seis estados nos quais o Grupo Fleury está presente: São Paulo, Rio de Janeiro, Paraná, Rio Grande do Sul, Bahia e Pernambuco. Após essa capacitação, as organizações desenvolverão, por um período de três meses, o planejamento de um projeto prático, acompanhado por especialistas do Grupo Fleury. Ao final, esse projeto será avaliado por um Comissão Julgadora e os três melhores receberão uma premiação, em dinheiro: R\$ 50.000,00 (1º lugar), R\$ 20.000,00 (2º lugar) e R\$ 10.000,00 (3º lugar).

• **No dia 16 de agosto** a educadora Ariadne A. S. Souza partici-

pou do Encontro Internacional de Psicomotricidade, ministrado por Juan Mila, Professor e Diretor de Licenciatura em Psicomotricidade da Faculdade de Medicina da República Uruguiaia. Ele abordou a prática psicomotora educativa e suas intervenções, a fim de proporcionar aos educandos oportunidades de: experimentação sensorial motor; expressividade; comunicação; criação e o acesso ao pensamento operacional. Resaltou também a importância da postura e do movimento como instrumentos de construção e desenvolvimento humano.

• **No dia 17 de setembro**, a Assistente de Desenvolvimento Institucional, Flaviana Oliveira, participou do encontro “Incentivo Fiscal na Área de Saúde: Conheça Mais Sobre PRONON e PRONAS”, realizado pela GIFE. O evento aconteceu no Instituto Eurofarma, e teve como objetivo apresentar um panorama geral da utilização das leis de Incentivo Fiscal na Saúde: PRONON – Programa Nacional de Apoio à Atenção Oncológica e PRONAS/PCD – Programa Nacional de Apoio à Atenção da Saúde da Pessoa com Deficiência.

• **De 17 a 20 de setembro** a Nutricionista, Denise Marco participou do Congresso Brasileiro de Nutrição, realizado bianualmente pela ASBRAN – Associação de Nutrição e suas filiadas. Em sua 23ª edição, o evento aconteceu em Vitória – ES e teve como tema “Alimentação e Nutrição nos Excessos e na Fome Oculta: onde estamos e para onde vamos?”. Denise Marco também ministrou a Conferência sobre Terapia Nutricional em Pediatria no dia 18 de setembro e participou da mesa redonda sobre Alergias Alimentares no dia 20 de setembro.

• **No dia 19 de setembro**, a Fonoaudióloga Elda Ayer participou do “III Simpósio em Comemoração ao Dia Municipal da Pessoa Disléxica”, realizado na Câmara Municipal de São Paulo. Com o tema “Há resposta exitosa para a dislexia”, o evento celebrou a data que foi incluída no calendário oficial de eventos da cidade de São Paulo pelo vereador Floriano Pesaro, organizador do evento e visou a ampliar o acesso à informação para que os sinais relacionados aos transtornos de aprendizagem possam ser identificados.

notícia das crianças

Viva o nosso Boi Amoroso!

Texto escrito pelo departamento de Educação

“Ê boi, êi boi, ê boi do Ceará, Muié segura o menino, que eu agora vou dançar”

Luiz Gonzaga

Durante o mês de Agosto as crianças e adolescentes da ACTC realizaram a sequência Meu Boi Bumbá. Todas as sequências de atividades realizadas na ACTC tem duração média de 7 dias e são voltadas a um público rotativo. O conteúdo abordado é planejado para um grupo de diferentes idades e saberes, o que torna o trabalho da equipe de educação desafiante e prazeroso.

Iniciamos a sequência com uma pesquisa da tradicional cultura popular da festa e lenda do Meu Boi Bumbá, assim levamos as crianças a conhecer um pedacinho da festa do boi de cada canto do país e a utilizar um pouco de cada cultura para realização de uma festa e confecção de nosso boi.

Uma criança de nove anos, participante da Atividade Brasileirinhos ‘batizou’ o boi, dando-lhe o nome de Boi Amoroso, após uma apertada votação feita por todas, onde Amoroso venceu o Boi Brasil que ficou em

segundo lugar.

As crianças e adolescentes reformaram um boi e decoraram, ficou belíssimo. Construíram o estandarte que abriu a festa e ainda bambolês de fitas. Realizaram atividades rítmicas, trabalhando com instrumentos musicais e o próprio corpo. Durante a sequência pudemos perceber um grande envolvimento do grupo que estava na casa. Em todas as ocasiões, as crianças se apresentavam ansiosas para a atividade que seria desenvolvida naquele dia e na festa final. Foram momentos ricos de integração, interação, socialização e desenvolvimento cultural e artístico das crianças.

Durante a sequência, recebemos diversos depoimentos entre falas e ações extremamente significativas para todos os educadores. A participação ativa das crianças e dos acompanhantes foi constante, todos queriam ver o que estava acontecendo, o que havíamos produzido a cada dia. As crianças queriam fotografar para mostrar aos amigos e familiares de suas cidades de origem.

No dia 22 de Agosto, Dia do Folclore, aconteceu nossa festa, as crianças apresentaram a morte e

ressureição do boi, de maneira rítmica, em integração com os adolescentes. A alegoria, as roupas, a dança e o rosto de cada criança contava por si própria um pedacinho da nossa rica cultura, assim como todo brasileiro que tem o dom de contar história e fazer festa. A festa foi uma adaptação em relação à tradicional festa, com

um pedacinho de cada canto do nosso país e da cultura das crianças atendidas.

Ao término da festa do Boi Amoroso, fomos premiados com uma apresentação musical belíssima dos jovens da Fundação Cafu que trouxeram em seu repertório canções de origem nordestina.



Crianças e adolescentes da ACTC - Casa do Coração fazem a apresentação da lenda "Meu Boi Bumbá". O boi ganhou até nome : Boi Amoroso.

notícia dos adolescentes

Reforço Escolar e Adolescente Cultural promovem Semana das Profissões na Unidade II

Texto escrito pelas educadoras Ariadne Silva e Cinthia Goulart

Prestigiada pelo grupo de adolescentes que estiveram na ACTC na primeira semana do mês de Setembro, a Semana das Profissões recebeu vários profissionais de diversas áreas do mercado de trabalho e foi um grande sucesso! O intuito do evento foi agregar mais um elemento ao Projeto Empreendedorismo que, desde Janeiro de 2012, vem trazendo propostas de desenvolvimento profissional ao grupo de adolescentes.

Os jovens puderam ouvir relatos sobre as trajetórias, os caminhos trilhados, as formações acadêmicas, as vivências e experiências que auxiliaram os palestrantes na conquista das profissões que exercem atualmente. As educadoras escolheram temas pertinentes aos interesses dos participantes e convidaram profissionais adequados para explanar sobre o mercado de trabalho, as oportunidades ligadas ao ofício, sua execução e remuneração. Os temas foram variados e escolhidos a partir da realidade do público ouvinte, a fim de despertar o interesse e a curiosidade.

Recebemos gerentes e diretores de empresas, microempresários, profissionais liberais, educadores culturais e ambientais. A gama de opções foi bem ampla, a fim de engajar o maior número de possibilidades de atuação nas diversas regiões do país.

O gerente do Boliche Villa Bowling, Sr. Roberto Frei-

tas relatou sua história de vida. De origem simples focou na perseverança e determinação para alcançar seus objetivos. O ponto principal de sua palestra foi mostrar ao jovem noções relacionadas à necessidade do trabalho em equipe, respeitando a individualidade de cada funcionário com o objetivo de formar um time colaborador, ingredientes indispensáveis para o sucesso do empreendimento. Ele relatou de maneira dinâmica e divertida a rotina no boliche, destacando responsabilidade, pontualidade e espírito solidário de quem quer trabalhar neste ramo. Para os jovens foi algo novo, já que frequentam o boliche como local de lazer e não, de trabalho; foi uma visão completamente nova para eles.



Roberto Freitas, gerente do Boliche Villa Bowling conversa com os adolescentes sobre sua trajetória de vida.

Em outra tarde, recebemos dois irmãos que vieram contar sobre Sustentabilidade e Grafismo em uma oficina de artes visuais que mobilizou os jovens, prendendo sua atenção do começo ao fim. O fato de o grafiteiro Augusto Batista Neto pintar um quadro utilizando a técnica do estêncil e tinta spray, em poucos minutos, diante da observação do grupo fez toda a diferença. Eles adoraram! A obra ficou pronta e muito bonita, com uma linguagem contemporânea e urbana em tempo recorde. Foi uma prévia para o dia posterior quando, na oficina de sustentabilidade, a educadora ambiental Sabrina Batista trouxe vários itens de materiais alternativos para transformá-los em arte. Filtro de papel para café, usado, caixas de leite e garrafas pets ganharam nova roupagem em utensílios domésticos e artísticos. Cada adolescente teve a oportunidade de criar um relógio de parede com discos antigos em vinil utilizando a técnica de estêncil e tinta acrílica ensinada no dia anterior. O resultado foi inesperado e surpreendente uma vez que os participantes puderam criar livremente suas próprias obras de artesanato, em estilo moderno. Além disso, puderam ouvir informes sobre as ações de cuidado com o planeta e o papel de cada um neste contexto. Foi uma das oficinas mais prestigiadas. Certamente a de que os jovens mais gostaram.



1



2



3



4

Foto 1 e 2 - Oficina de Artes Visuais com o grafiteiro Augusto Batista Neto.

Foto 3 e 4 - Oficina de Sustentabilidade ministrada por Sabrina Batista, na qual foram produzidas obras utilizando materiais recicláveis.

Outra surpresa foi a palestra do Gerente de Contas de TI da empresa HP, Estevam Brito. Ele comentou que seu trabalho atual é a realização de um sonho que começou na adolescência: trabalhar com a tecnologia da informação. Ele se comunicou com muita habilidade, pela proximidade, pela pouca idade. Conquistou a atenção do grupo ao contar suas façanhas de infância nos jogos de vídeo games. Outro ponto foi a curiosidade que o moveu a desmontar e consertar aparelhos eletro eletrônicos na garagem de casa e, assim, aprender de maneira autodidata como funcionavam. Relatou ainda os empregos iniciais como Técnico de impressão e Copista que o ajudaram a custear a vida acadêmica e a chegar à HP, multinacional de impressoras e atualmente uma das gigantes em TI. Ele conquistou tudo isso com apenas 28 anos de idade. O tema empolgou os jovens que logo se identificaram com a história contada, já que muitos deles são experts nos

games e também montam e desmontam CPUs dos computadores. O ponto alto da palestra ficou com a ênfase no planejamento, na obstinação e disciplina que nortearam a trajetória de Estevam.



Estevam Brito, Gerente de Contas de TI da HP, conversa com os adolescentes sobre sua experiência.

Recebemos, ainda, o desenhista Rodrigo Augusto que trabalha na Fábrica de Cultura. Os jovens criaram sob sua orientação um "Revistão em quadrinhos" com diversas interferências em desenho, colagem e pintura. Cada participante criou sua própria tira e pôde ver criações de outros cartunistas nacionais e internacionais em gibis e livros. Um dos jovens teve a oportunidade de demonstrar seu talento natural e criar um personagem. A palestra despertou neles a vontade de tornar-se cartunista profissional.



Com o desenhista Rodrigo Augusto, da Fábrica de Cultura, os adolescentes vivenciaram a prática de serem um cartunista.

A educadora Ester Duarte orientou-os a elaborar um currículo, expondo os tópicos principais que o compõem. De maneira bem humorada e assertiva, conseguiu transmitir ao grupo os principais pontos a serem destacados no CV e, ainda, o que não se deve destacar. Através de uma divertida dinâmica, os adolescentes puderam identificar as próprias origens, a escolaridade, as habilidades e a sequência correta de preenchimento para elaborar o próprio currículo.



Na palestra da educadora Ester Duarte os jovens tiveram orientações de como elaborar adequadamente um Currículo.

Por fim, no último encontro, tiveram a grata surpresa de receber o Sr. Robert Betenson que veio relatar suas vivências e as fascinantes viagens que promove por todo o planeta. A mensagem que deixou para o grupo foi: "Pensar grande" para realizar grandes feitos e "Fazer bem feito" Mutueté em tupi guarani. A empre-

sa de turismo administrada por ele é pioneira em customizar viagens aos mais recônditos lugares do Brasil e do mundo, com a inusitada proposta de oferecer aos hóspedes uma experiência única e inesquecível. Como ele faz isso? Buscando a excelência em tudo o que faz, respeitando, valorizando e aproveitando elementos da cultura local dos muitos lugares que visita. Dessa forma, festas, comidas, bebidas e atrações regionais são as estrelas do seu negócio. Isso despertou no grupo de adolescentes as lembranças de pontos turísticos que existem em suas cidades de origem e lhes deu vontade de tornar-se guia turístico a partir dessa nova abordagem.

Foi uma Semana e tanto! Um leque de novas e tentadoras possibilidades abriu-se para os adolescentes

da ACTC - Casa do Coração ! Nossa gratidão aos palestrantes!



A última palestra foi com Robert Betenson, que contou suas vivências e as fascinantes viagens que promove pelo Mundo.

notícia das mães

“Depois dessa experiência, fiquei mais forte, corajosa, aprendi a não desistir...”

Depoimento da mãe/acompanhante Adriana de Fatima Meisterlin à educadora Cristina Macedo Tomaz.



Adriana e seu filho Íkaro, na ACTC - Casa do Coração

Tenho 28 anos, sou de Videira Santa Catarina, cidade considerada a capital Catarinense da Uva do estado e que foi colonizada por imigrantes italianos e alemães.

Desde os dez anos, ajudo minha mãe, tomava conta do meu irmão e cuidava da casa enquanto ela trabalhava. Durante minha adolescência gostava muito de sair, passear, namorei por seis meses e logo casei. Comecei a fazer psicologia, mas tive que parar com o nascimento da minha filha e, pouco tempo depois, me separei.

Casei-me novamente e logo engravidei, mas, no quinto mês pela ultrassonografia soubemos que o bebê tinha hipoplasia do ventrículo esquerdo. Me desesperei, muita coisa passava pela minha cabeça: o que fiz de errado? Poderia ser um castigo? Seria uma falha minha? É minha responsabilidade? Nesse momento me culpei muito.

Até chegarmos a São Paulo, foi um transtorno, vendemos tudo que tínhamos: móveis e outros objetos da casa. Entramos em contato com Os Pequenos Corações e meu filho, Íkaro, foi um dos seis casos escolhidos para o tratamento filantrópico.

Vim grávida e me hospedei por um mês na casa 2 da ACTC, com meu marido. A crença em Deus foi amenizando a culpa e nos deu forças para lutar.

Íkaro foi para cirurgia, mas às vésperas da alta hospitalar, teve princípio de enfarte e voltou para UTI. As-

sim, só pude voltar para casa para passar Natal de 2013 e Ano Novo.

Fiquei oito meses na ACTC aguardando Glenn, nesse tempo meu marido tentou trabalhar aqui, mas teve que voltar, não é fácil sobreviver em São Paulo.

Não foi fácil ficar longe da minha filha, de quem minha mãe tomava conta, mas tive que encontrar muita força para cuidar do Íkaro, teve momentos em que desanimava, mas depois recuperava o folego.

Em janeiro de 2014, vim para a casa 1 e chamou-me atenção ver as mães bordando, nunca tinha bordado esses pontos, só conhecia ponto russo e crochê. Gostei de aprender a bordar, me distraí, fiquei mais calma, mas teve momentos que desanimei, pegava menos peças, porque precisava me dedicar ao meu filho, ele me ocupava integralmente.

Durante as oficinas aprendi muitas coisas, passei a observar o que as outras pessoas faziam, olhava os livros e assim acho que fui aprendendo a combinar cores e me arriscar a desenhar. E o mais importante é que tudo o que fazia mandava para minha filha, isso ajudou a amenizar a saudade. Quando ela recebeu a boneca que fiz, não a largou mais.

Na minha convivência na casa aprendi a ter paciência, não me envolver muito, mas também não ficar distante. Assim, consegui manter um bom relacionamento com as outras mães.

Meu filho fez a cirurgia Norwood Glenn, uma das mais complexas da cardiopatia, em junho desse ano. Em quinze dias estava recuperado. Conforme tudo foi acontecendo, percebi que tinha a mão de Deus e tudo foi melhorando. Eu e meu marido estamos mais unidos, como se o amor tivesse renovado.

Depois dessa experiência, fiquei mais forte, corajosa, aprendi a não desistir. Não é fácil, é ruim ficar longe, mas ver o filho da gente se recuperar, voltar a viver, compensa.

Ao me perguntarem sobre o meu sonho, a primeira coisa que me veio foi a saúde do meu filho e o bem estar dos meus familiares, pois pensar em mim ainda é muito difícil, parece que não tenho vida própria, pois eles são parte de mim. Me vejo num emaranhado de hospital, médico e cuidados com o Íkaro.

No entanto, agora acho que posso voltar a sonhar com minha nova casa, meus filhos bem instruídos e formados, uma vida saudável para meu filho e, quem sabe, uma nova profissão.

o doutor responde



Pergunta:
Quais são os fatores de risco para Cardiopatias fetais?

Resposta: Os **fatores extrínsecos** conhecidos para o desenvolvimento de cardiopatias congênitas durante a formação do coração fetal são representados por elementos ditos teratogênicos como drogas, agentes físicos e infecciosos. Por isso, nos três primeiros meses da gravidez, período da formação do coração do feto, nenhum medicamento deve ser administrado para a mãe, assim como deve ser evitada possibilidade de infecção materna, por menos agressiva que pareça, como um simples resfriado, além da incidência de trauma e de irradiação em exames de radiografia e tomografia computadorizada.

Embora infecções decorrentes de citomegalovírus, herpes, varicela, toxoplasmose causem mais anomalias orgânicas fetais em geral, eventualmente podem

também causar cardiopatias. Assim, a rubéola predispõe à malformação cardíaca, pela persistência do canal arterial e estenose das artérias pulmonares.

O mesmo ocorre com medicamentos como cloroquina, retinóides, estreptomicina, tetraciclina, talidomida, ácido valpróico e warfarina. Outros medicamentos como anti-inflamatórios e ácido acetil salicílico (AAS) também devem ser proscritos, mesmo após o terceiro mês de gestação, em vista de promoverem constricção do canal arterial e consequente hipertensão pulmonar fetal, com complicações sérias. Medicamentos específicos como o lítio associam-se à anomalia de Ebstein e fenitoína, a defeitos cardíacos septais.

Determinadas enfermidades maternas também interferem no desenvolvimento cardíaco do feto, como diabetes cujo risco de cardiopatia é 8 vezes maior, além da fenilcetonúria, 10 vezes maior. O hipotireoidismo materno, por exemplo, predispõe à persistência do canal arterial.

Por sua vez, os **fatores endógenos**, por erros na transmissão de um gen dos pais (mutação nova), herança mitocondrial da mãe, herança poligênica e multifatorial com predisposição gênica a malformações e síndromes clínicas, são responsáveis pelo advento de cardiopatias, em grande percentagem dos casos.

Destas, as mais conhecidas são a síndrome de Down (trisomia 21), associadas ao defeito total do septo atrioventricular, a síndrome de Williams à estenose supra valvar aórtica, a síndrome de Noonan à

estenose valvar pulmonar, síndrome de Holt-Oram à comunicação interatrial, síndrome de Marfan às malformações das valvas aórtica e mitral e parede da aorta, síndrome de Cornélia-Lange à comunicação interventricular, síndrome de Di George às anomalias tronco-conais como tetralogia de Fallot, tronco arterial comum e interrupção do arco aórtico, síndrome de Nielsen Lange Jervell ao QT longo, síndrome de Leopardo à estenose valvar pulmonar, síndrome de Edwards (trisomia 18) e síndrome de Patau (trisomia 13) à comunicação interventricular. Em todas essas síndromes genéticas, a incidência e o tipo da cardiopatia congênita variam consideravelmente, em proporção geralmente elevada.

Esses fatores endógenos dificilmente hoje podem ser evitados e contornados. Em contraposição, os fatores extrínsecos podem ser efetivamente evitados e até combatidos, por meio de uma conduta saudável da mãe, que vai esperar e gerar um filho supostamente saudável.

Prof. Dr. Edmar Atik
Professor Livre-Docente de Cardiologia da
Faculdade de Medicina da Universidade
de São Paulo - Médico da Cardiologia
Pediátrica do Instituto do Coração (InCor)
e do Centro de Cardiologia do Hospital
Sírio-Libanês

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 Permanente da ACTC – Casa do Coração oferece diferentes produtos, tais como ímãs, blocos de notas e diversos produtos artesanais, peças exclusivas bordadas à mão por nossas mães/acompanhantes durante a Atividade Maria Maria.

Além disso, oferecemos também sabonetes e aromatizadores de ar com suaves fragrâncias, produzidos pelos nossos adolescentes na Atividade Adolescente Cultural.

Venha conferir!

Bazar da ACTC

R. Oscar Freire, 1463 • Pinheiros
(11) 3088-7454/2286 • Das 9h às 17h



Nossos Parceiros - Amigos do Coração



Rede de Parceiros

Amigos de Coração - Pessoa Jurídica

Associação Parceira Empresa Escola
Cisa Trading
Empresa Amazonense de Transmissão de Energia S/A
Gráfica Sönora
Instituto Agua Viva

Amigos de Coração - Pessoa Física

Alberto Fernandes
Alexandre Sedola
Ana Lucia M. Abrahão
Anna Fischer (in memoriam)
Antônio Beltran Martinez
Antônio Carlos Barbosa de Oliveira
Ari Weinfeld
Beatriz Sawaya Botelho Bracher
Elié Horn
Fernando Nunes
Fernão Carlos Botelho Bracher
Francisco Enrique C. da Silva
Gilberto Frussa
Gustavo Arantes Lanhoso
Henrique Lacerda de Camargo
Jairo Cupertino
João Carlos de Genova
José Alberto Diniz de Oliveira
José Roberto Opice
Luis Alberto Pimenta Garcia
Luis Garcia
Luis Stuhlberger
Luis Terepíns
Luiz Fernando Figueiredo
Marcos Antonio Martins de Araújo Filho
Marco Aurélio Abraão
Maria Alice Setubal
Maria Cecília Lacerda de Camargo
Maria de Lourdes de A. Prado Garrone
Mario Luiz Amabile
Nancy Englander
Paolo Pellegrini
Renata Chacur

Rodrigo Bresser Pereira
Sergio Lulia Jacob
Shu Su Yen
Silvio Steinberg
Sonia Maria Sawaya Botelho Bracher

Doação Testamental

Jorgé Uchoa Ralston
Maria Luiza Fagundes

Associados Mantenedores

Abílio Ribeiro de Oliveira
Alberto Zacarias Toron
Alda Jardimovski
Alípio Labão
Ana Maria Dei Espada
Berenice Arvani
Camila Xavier de Lima
Carlos Alberto Matoso Ciscato
Carlos Odon Lopes da Rocha
Carlos Joschi Neto
César Torres Bertazoni
Clarindo Corazza
Denise Ralston Fonseca
Elaineide da Silva Nascimento Taino
Ernesto Faro Júnior
Evangélica da Silveira
Evelyn Schweizer
Galeria Almeida & Dale
Heloisia Maria F. Prata Martins
Hernani Benedito Tolosa
João Marcelo Nicácio Duque Guedes
José Ascensão
José Carlos Daux Filho
José Francisco Matarazzo Kalil
José Martins Costa Filho
Leticia Malvar Hernida Genesca
Lila Cajsa Johansson Carneiro
Luis Roberto Martins Barnabé
Luísa Bielawski Carracedo

Luiz Eduardo Reis de Magalhães
Marcia Lopes Weber
Márcia Ribeiro Ralston
Márcio Bonfiglioli
Maria Alice Ralston F. do Amaral
Maria Angela Kalil Rizkallah
Maria Angélica de Arruda G. Vido
Maria Livia Jank
Maria Luiza Moraes
Maria Odila Guimarães Curi
Mário Luiz Saraiva
Maristela Vasconcellos Cardoso
Mariza Reinz Cintra
Maurício Franchini
Mayra de Freitas Demarchi
Nárcira Araújo Simonek
Nicolau Chacur
Odair Schwindt das Doreis
Patrícia Maria Mattos Pacheco
Patrícia Silveira Cintra
Paulo Roberto Soares
Paulo Sérgio Lopez
Rene Felix
Ricardo de Carvalho Ferreira Alves
Roberto Daud
Roberto Frizzo
Rodrigo Octavio Deliberato
Roland Gallbach
Thais Jacinto Ribeiro
Vera Lucia Mascarenhas Pires

Associados Mantenedores

Adolfo Alberto Leirner
Alberto Carlos Amador Gimenez
Ana Paula Oliveira Muller
Antonia Aparecida Rodrigues dos Santos
Neves Silva
Camila Teodoro de Toledo
Cilly Issier
Cristiane Lima
Débora Pinto Carneiro
Dora de Souza Pinto

Doroty Del Guerra Lopes
Elisa de Arruda Botelho
Emílio Felício Imbrioli
Fabio Bobrow
Geni Amaro Nogueira ME
Gilberto Santos Mendina
Helena de Campos Nogueira
Hermina Steuer
Jean de Souza
Joice Ruiz
José Roberto Giardiello
Kátia Regina
Leandro Carvalho de Oliveira
Marcelo Alves de Godoy
Marcia Martins Branco
Marco Antonio Resende
Maria de Nazareth Melo de Araújo Lambert
Maria do Rosário Laureano Hipolito
Maria Lucia Guida
Pietro Nozza
Rildo Vicente de Paula
Rita de Cássia Ferreira Balota
Rodrigo Trotte Campos
Rosane Prates Reginatto dos Santos
Rubens de Moura Florencio
Sandra Cristina Jesus Rezende
Sandra Regina Ramos da Cruz
Sérgio de Freitas Costa
Sérgio Morelli
Sérgio Roberto Pereira
Sônia Vitória Dias do Prado
Therezinha Ribeiro Ralston
Vicente Ferrari
Wanda Costa Borgneth
Zita de Barros Garcia Ursini

Associados Colaboradores

Adriano Mariurtti
Alessandra Ranieri
Alex Cerveny
Alexandre Bernardes

Amanda Erminio da Silva
 Ana Beatriz Andrade de Souza
 Ana Eglobe Stellato
 Anna Righinni Alves da Siqueira
 Antônio José Louçã Pargana
 Armando Tooru Yamana
 Baba Vacaro
 Cecília de Paula Machado Sicupira
 Claudia Mifano
 Claudia Moreira Salles
 Clóvis França
 Dalva Teodoro de Souza
 Danielle Jucá Silveira
 David Feffer
 Déa Backeuser
 Débora Marques
 Delma Cordeiro Marujo
 Douglas Watanabe
 Elisa Braga
 Elizabeth Butten Rezende
 Elizabeth Rudge
 Fatima Michel
 Fernanda Caiuby N. Salata
 Flávia Regina de Souza Oliveira
 Germano Giorgio Braudicio
 Graziela Laffer Galvão
 Hilda Lucas
 Irati Rivitti
 Ivone Rizalla Cebds
 Izabele Pesinato
 José Américo Bonatti
 Kaleb Riccardi Potanza
 Kely Nascimento
 Kiki Felipe
 Lecy Beltran Martinez
 Leticia Moura
 Lillian Morassutti
 Luciana Teierman
 Malu Bresser Pereira
 Márcia Goldfarb
 Maria Elisete Fernandes
 Maria Helena S. Bonfolloli
 Maria José Garcez H. Daud
 Marisa Ribeiro de Oliveira
 Marizete Gonçalves Ferreira
 Nina Horta
 Paola Otero
 Paulo Mercado
 Raquel da Costa e Silva
 Renata Barbosa Concilio Ribeiro
 Ricardo P. Backheuser
 Simone Prist Steiwecke
 Sônia Cristina Ribeiro Magalhães
 Sônia Francis Fakhoury
 Venera Collela Jorgi
 Vera Lucia Chaccuê Chadad
 Veronica A. Serra
 Victoria Gimenez S. Romaro

Apoiadores

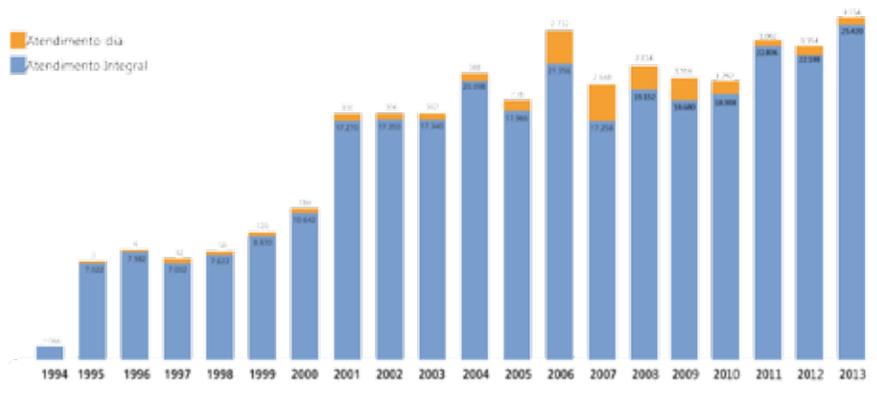
Absolutamente Necessaire Confeções Ltda.
 Academia Curves
 Ação Solidária Contra o Câncer Infantil
 Achê Laboratórios
 Alphanon
 Anthony Mágico e Eventos
 Associação de Apoio à Criança Cardiopata Pequenos Corações
 Associação para Crianças e Adolescentes com Câncer - TUCCA
 Ateliê das Máscaras
 Ateliê Elena Stein
 Ateliê Paula Almeida
 Banco Santander Brasil S/A
 Bertha Industrial
 BNDES
 Brasil Promoshow S/C Ltda.
 Brazil Foundation
 Buffet Ginger
 CBE Conservadora de Bombas Ltda.
 Central Geral do Dizimo - Pró-Vida
 Centro de Apoio Psicossocial Itaim - Caps Itaim
 Centro de Psiquiatria da Lapa - Pronto-socorro Psiquiátrico da Lapa
 Centro de Voluntariado do Estado de São Paulo
 Cj. 31 Design e Comunicação Leticia Moura
 Colégio Objetivo - Unidade Teodoro
 Decanter Vinhos Finos Ltda.
 Empório Fotográfico
 Fábio Coffee Shop - Café com Amor
 Faculdade de Informática e Administração Paulista - FIAP
 Fazenda Monte Alegre
 Focus Locadora de Equipamentos Ltda.
 Francisca Buffet
 Fundação Djalma Guimarães
 Fundo Social de Solidariedade e Desenvolvimento Social e Cultural do Estado de São Paulo - FUSSESP
 Infonetware Comércio e Serviços Ltda.
 Instituto Cacau Show
 Instituto de Psiquiatria - HC-FMUSP
 Montart Esquadrías Metálicas
 Novartis Biociencia
 ONG Banco de Alimentos
 Óptica Santa Luz
 Organização Feminina Wizo de São Paulo
 Pernambucana - Loja Augusta
 Pesthm Serviços e Comércio de Equipamentos Ltda. EPP
 Petrobras
 Real e Benemerita Associação Portuguesa de Beneficência - Beneficência Portuguesa
 RM Assessoria e Consultoria de Investimentos
 Shopping Cidade Jardim
 Tendã de Umbanda Ogum de Ronda e Caboclo Pena Verde
 Toschi - Assessoria e Consultoria em Segurança S/C Ltda
 Transcomboio Transporte Ltda.
 TRR Consultoria e Corretora de Seguros
 Venews Beibidas
 WTorre Engenharia e Construção S/A
 Zurich Brasil Seguros

nosso números

Resultados de janeiro a setembro de 2014

LINHAS DE ATUAÇÃO	RESULTADO
HOSPEDAGEM - Pernoites	14.091
ALIMENTAÇÃO - Refeições Oferecidas	73.134
SERVIÇO SOCIAL - Procedimentos	6.118
PSICOLOGIA - Atendimentos/ Reuniões	418
DESENVOLVIMENTO PESSOAL E INSERÇÃO SOCIAL - Participação	3.313

ACTC - Evolução do Volume de atendimento aos usuários 1994 - 2013



TOTAL: 325.500 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.

DEMONSTRAÇÕES DAS RECEITAS E DESPESAS EXERCÍCIOS FINDOS EM 31 DE DEZEMBRO DE 2013

Total de Receitas	R\$ 3.238.022,00
Total de Custos e Despesas	(R\$ 2.892.522,00)
Resultado do Exercício	R\$ 345.500,00
Reserva Técnica Contábil	(R\$ 310.950,00)
Superávit do Exercício	R\$ 34.550,00

A ACTC coloca à disposição o Relatório de Atividades, o Parecer da Auditoria, assim como o Demonstrativo Contábil referente ao ano de 2013. Além disso, disponibiliza também informações adicionais sobre as notícias veiculadas neste informativo. Para mais informações, tratar com Débora Carneiro pelo telefone (11) 3088-7454.



Boletim Informativo da Associação de Assistência de Assistência à Criança e ao Adolescente Cardíacos e aos Transplantados do Coração
ano 14 nº 3 Julho - Agosto - Setembro - 2014

informativo ACTC



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



LFI Participações



Associação Parceira Empresa Escola
Cisa Trading
Empresa Amazonense de Transmissão de Energia S/A

Gráfica Sonora
Instituto Água Viva

Amigos do Coração - PF • Doações Testamentais • Associados Mantenedores • Associados Colaboradores • Apoiadores