



INFORMATIVO

ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA À CRIANÇA CARDÍACA E À TRANSPLANTADA DO CORAÇÃO

ano 7 – nº 4 – Outubro – Novembro – Dezembro – 2007

Editorial

Em 2007 a ACTC comemorou 13 anos de muito trabalho, dedicação e conquistas!

Ao longo desses anos, com a colaboração de pessoas e empresas comprometidas com a nossa proposta, registramos não somente o crescimento da instituição, mas também a consolidação de sua atuação, traduzida na prestação de um serviço de apoio extra-hospitalar à criança com cardiopatia mais completo e diferenciado.

Compartilhamos com todos - associados, parceiros, colaboradores, voluntários e usuários - os resultados obtidos durante o ano de 2007!

NOSSOS NÚMEROS:

1. Indicadores de Resultados Quantitativos – Público Atendido

Os indicadores de Resultados quantitativos mensuram numericamente o público que foi atendido.

- **Registro de entrada de pacientes – total de 2.136 entradas**

Cada paciente foi contabilizado toda vez que foi registrada sua entrada na ACTC (ou seja, check-in), podendo acontecer mais de uma vez no ano.

- **Amplitude de atendimento aos usuários – total de 1.074 usuários**

São considerados o paciente e sua mãe/acompanhante. Estes usuários podem vir a realizar uma ou mais entradas ao longo do ano, mas, neste caso, a contabilização será uma vez só no ano.

- **Volume de atendimento aos usuários – total de 19.906 atendimentos**

São contabilizados diariamente o número dos atendimentos realizados nas modalidades atendimento-dia e atendimento integral.

O tempo médio de permanência na instituição foi de aproximadamente 16 dias e cada paciente retornou para atendimento, em média, 4 vezes no ano.

2. Indicadores de Resultado Quantitativos - Linhas de Atuação

Atendemos integralmente as solicitações feitas pelo InCor (HC-FMUSP).

Na **Hospedagem**, contabilizamos **14.301** pernoites no ano e utilizamos uma pensão nas imediações da ACTC, para os casos avaliados como urgentes ou para os que exigissem a presença de um segundo acompanhante.

Na **Alimentação**, oferecemos **75.338** refeições para os atendimentos integrais e os atendimentos-dia, sendo uma média de **206** refeições/dia.

No **Serviço Social**, o atendimento realizado a todos os usuários envolveu reavaliação dos processos de trabalho e das ações propriamente ditas. Realizamos:

- **6.188** procedimentos de atendimento social
- **407** participações no Grupo de Mães
- **48** reuniões com Assistentes Sociais do InCor.
- **2** encontros com temas ligados à saúde do usuário.

Na **Psicologia**, foram registrados e sistematizados os procedimentos de atendimentos psicológicos nos prontuários eletrônicos, mantendo a entrevista inicial de psicologia para todos os casos. Foram registrados **953** atendimentos psicológicos e, nos serviços auxiliares, foram realizados **249** atendimentos de Psicoterapia em Contexto de Crise e **128** atendimentos de Terapia Corporal.

Na Linha de Atuação de **Desenvolvimento Pessoal e Inserção Social**, registramos **4.612** participações nas diferentes atividades realizadas. A atividade Brasileirinhos registrou **2.219** participações; a atividade Maria Maria contou com **1.415**

participações e teve no Artesanato Maria Maria seu resultado mais visível, totalizando **89** mães que receberam bolsa-auxílio proveniente do trabalho desenvolvido, complementando, dessa forma, a renda familiar. As participações registradas nas outras atividades foram: Culinária **335** participações; Orientação Nutricional **167** participações; Orientação Odontológica **136** participações, Lazer **340** participações.

3. Indicadores de Resultados Qualitativos

Iniciamos o Projeto de Mensuração de Impacto Social. Este trabalho, iniciado em junho de 2007, contou com a mobilização e envolvimento da diretoria, equipe e usuários da ACTC. A primeira etapa desta análise deve ser concluída em junho de 2008 e deverá fornecer elementos avaliativos que nos permitirão considerar de forma mais clara os possíveis impactos de nosso trabalho na vida dos usuários. Este projeto foi financiado pela Amiga de Coração, sra. Cecília de Paula Machado Sicupira

4. Os Recursos Financeiros obtidos na Campanha de Captação e nas doações direcionadas para o FUMCAD indicam a credibilidade que a instituição tem, junto a seus parceiros. Nossos projetos foram aprovados e pudemos perceber a credibilidade de que a ACTC desfruta junto aos órgãos públicos municipais.

Em 2007 mantivemos o orçamento anual de despesas dentro dos parâmetros previstos e ultrapassamos o orçamento de receitas arrecadadas, em 33% do previsto. Nas receitas obtidas, 25% são provenientes de recursos oriundos dos projetos aprovados pelo FUMCAD.

A ampliação da rede de parceiros pode ser percebida nas informações relativas ao Desenvolvimento Institucional, com destaque para o aumento da realização de eventos em prol da entidade e o reconhecimento do aprimoramento, formação e desenvolvimento da Equipe técnica.

Todos estes resultados foram possíveis graças ao esforço conjunto da Diretoria, equipe técnica e mães/acompanhantes da ACTC.

A Coordenação

Missão

Nossa missão é 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.





ACTC

Diretoria- 2007 a 2009

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

Conselho Fiscal

Antonio Luiz Thomé Gantus
 Tito Enrique da Silva Neto
 Vera S. Pereira Coelho
 Nelson Waisbich (supl.)
 José Eduardo Cintra Laloni (supl.)
 Marina Massi (supl.)

Conselho Deliberativo

Alessandra Bresser Pereira
 Amanda Pinto da Fonseca Tojal
 Ana Maria F. S. Diniz D'Ávila
 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 Lunes
 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
 Lília 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 Sólón Arida
 Teresa Cristina Ralston Bracher
 Theotonio Maurício Monteiro de Barros
 Tito Enrique da Silva Neto
 Valeria Wey Barbosa de Oliveira
 Vera S. Pereira Coelho

Equipe:

Coordenação: Regina Amuri Varga
Serviço Social: Ivone G. Pichin, Kelly Regina Banin e Monalisa Gonçalves Souza.
Psicologia: Andréa Nunes
Terapia Corporal: Leda Stelmach
Supervisora Pedagógica: Raquel Pacheco Duarte
Educadoras: Regiane Iglesias, Cristina Maria Macedo Tomaz, Daniel de Aguiar Pereira e Hewerton Marcelo Tavares Castro
Culinária: Rosa Durães Sanson
Costura: Bernadete Maria Oliveira Freitas
Música: Domus - Escola de Música
Administrativo: Alessandra Gallo
Desenvolvimento Institucional: Débora Pinto Carneiro
Auxiliar de Recepção: Márcia Ribeiro de Araújo

Auxiliar de Bazar: Lusiene Almeida dos Santos
Auxiliar de Bazar: 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:
 Aldo Senna Franco
 Amanda Scarlet
 Ana Lúcia Camargo Lima
 Ana Maria C. Junqueira
 Ana Paula Piccaroni
 Anna Carolina Di Creddo Alves Ribeiro
 Anna Venzon
 Aruá Coselli
 Bruno Fabbri
 Camilla Gouveia
 Carlos Paes de Barros Filho
 Carolina Cimino
 Catia Melão
 Cecília Ferrari França
 Cibele Reidel
 Daniel Amiro Gonçalves
 Daniel Wakswasser Cordeiro
 Fátima Soares
 Felícia Knoblock
 Flora Poppovic
 Jacomo Pongeluppe
 Jandyra Silva Dias
 Joanna Aliano
 Julia Venzon
 Lucia Helena Conde F. Gomes
 Manuela Roxo
 Márcia Maria Castagnari Altenfelder Silva
 Marcos Fernando de Oliveira Penteado
 Marcos Marins
 Maria Ângela Bassi
 Maria José Viana de Moraes de Freitas Alves
 Maria Lúcia de Mattos Pontes de Souza
 Maria Teresa Quadros
 Menahem Friedman
 Mirmila Alves
 Nidia Coltri
 Norma Seltzer Goldstein
 Paula Monteiro dos Santos Perin
 Priscila Cox
 Regina Célia Pereira
 Renata Abo Arrage Betti
 Renata Condes
 Reynaldo Antonio de Toledo Piza Maciel
 Ricardo Felipe de Campos
 Rodrigo Zanat
 Sérgio Augusto Pucci
 Susana Mentlik

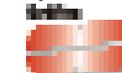
Este informe trimestral é um trabalho voluntário realizado em equipe. A doação desses serviços é fundamental para divulgar nosso trabalho e conquistar novos colaboradores.

Projeto e Editoração:

Marketing Promocional Ltda.

Fotolitos:

bureau 34

Impressão:

Tiragem: 3.000 exemplares.

Endereço: R. Oscar Freire, 1463 - Pinheiros - São Paulo - SP - CEP 05409-010

www.actc.org.br - actc@actc.org.br

CNPJ: 00.236.857 / 0001 - 05

- Utilidade Pública Municipal - Dec. 38.824 de 16/12/99

Publ. no D.O.M. em 17/12/99

- Utilidade Pública Estadual - Dec 47172 de 02/10/02

Publ. no D.O.E. em 03/12/02

- Utilidade Pública Federal - Port. 336 de 02/05/00

Publ. no D.O.U. em 03/05/00

- CONSEAS - Certif. de Inscr. nº 0029/SP/99 - Publ. no D.O.E. em 20/07/00 - 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

- DRADS/SEADS/COFAS - nº 5497 - Publ. no D.O.M. em 09/12/02

SELO ORGANIZAÇÃO PARCEIRA - CENTRO DE VOLUNTARIADO DE SÃO PAULO - CVSP - 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. O 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 no Rio de Janeiro - RJ.

PRÊMIO BEM EFICIENTE - Kanitz & Associados - 2004 - 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.

Destaques

• Palestra na Atividade Brasileirinhos

Como parte da Atividade Brasileirinhos, no dia 04 de outubro, o professor Cláudio Eduardo Germano Patto, do Colégio Internacional St. Francis College ministrou palestra para as mães/acompanhantes, crianças e adolescentes da ACTC.

Cláudio, que possui uma cardiopatia, relatou um pouco da sua história de vida e como foi, para ele, descobrir e lidar com as mudanças decorrentes da doença.

Além disso, contou também como mantém uma rotina normal, com atividades físicas e o trabalho.

Todos os que estavam presentes na atividade participaram, principalmente os adolescentes, que também compartilharam seus casos.



• Festa do Dia das Crianças

No dia 15 de outubro, as crianças da ACTC receberam um presente muito especial.



Os voluntários do Colégio Internacional St. Francis College, juntamente com nossa culinária Rosa, organizaram uma festa animada, com muita música e brincadeiras para festejar o Dia das Crianças. Trouxeram também um Karaoke, que fez a diversão de todas as crianças, mães, adolescentes e funcionários.

Agradecemos de coração esse apoio tão especial!

• Brasileirinhos no Aquário de São Paulo

Como passeio cultural do mês de outubro, os educadores da Atividade Brasileirinhos levaram crianças, mães e adolescentes para conhecer o Aquário de São Paulo.

O Aquário possui mais de 3.000m² e apresenta aos seus visitantes a oportunidade de conhecer de perto a realidade de diversos ecossistemas aquáticos do Brasil e do mundo, criando um complexo de entretenimento, cultura e educação ambiental.

O espaço é dividido em quatro atrações: Vale dos Dinossauros: com réplicas mecatrônicas dos animais pré-históricos; Aquário de São Paulo, composto por quatro temas: Rio Tietê, Selva Brasileira, Pantanal e Amazônia, com a reconstrução desses ecossistemas; Museu: com fósseis de peixes, tubarões e outros animais; E o Planetário: um verdadeiro espetáculo sobre astronomia.

O passeio foi uma oportunidade única, unindo muita diversão e aprendizagem!



• Homenagem ao Dia dos Professores

Os educadores da ACTC foram surpreendidos pelas mães/acompanhantes e pelas crianças, no dia 16 de outubro.

As crianças, com a ajuda das mães, ensaiaram e fizeram uma linda homenagem aos educadores, com música e coreografia, entregando como presentes lindos desenhos.

Foi um momento de muita emoção para todos!



• ACTC repete parceria com Grife Maria Bonita

Do dia 19 a 29 de outubro, as marcas Maria Bonita e Maria Bonita Extra organizaram um Mega Bazar na cidade de São Paulo, em prol da ACTC e do GRACC. Nesse período, foram disponibilizadas peças com preços acessíveis e parte da renda foi destinada a essas organizações.

A primeira edição do Mega 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.





ACTC

• ACTC realiza festa a fantasia para comemorar o Halloween

No dia 30 de outubro, os educadores da Atividade Brasileirinhos e a culinária Rosa, organizaram uma grande festa a fantasia para comemorar o Halloween.

O refeitório foi enfeitado, com muita cor, doces e salgados. As crianças, mães, adolescentes e funcionários se fantasiaram, dando um toque especial a comemoração.



Além disso, os funcionários distribuíram doces às crianças, que passaram de sala em sala fazendo a famosa pergunta: "Doce ou travessura?"

A festa foi uma ocasião de muito divertimento e descontração!



• Nova parceria – ACTC e Wal-Mart

No mês de outubro, a ACTC firmou nova parceria com a Wal-Mart Supercenter – Loja WM, para receber doações periódicas de diversos produtos, principalmente de higiene pessoal e limpeza, como fraldas, sabonetes, sabão em pó e desinfetantes.

Essas doações possibilitarão à ACTC complementar suas necessidades quanto ao consumo de produtos de limpeza e higiene.

Agradecemos o apoio de todos os que viabilizaram essa parceria!

• Arte e solidariedade

No período entre os dias 09 e 13 de novembro, a Galeria Marília Razuk abriu seu acervo em benefício da ACTC. Parte da renda obtida com as vendas das obras do acervo da Galeria foram revertidas para entidade, arrecadando-se um total de R\$ 26.520,00.



Agradecemos à Sra. Marília Razuk, dona da galeria e à Sra. Alessandra Bresser Pereira, responsável pela coordenação e consultoria de arte do evento, pela oportunidade e contribuição.

• Moda em prol da ACTC

No dia 09 de novembro, a empresa austríaca Swarovski, mundialmente reconhecida e consagrada pelos seus belís-

simos cristais, realizou o projeto Crystallized Day para comemorar o lançamento de sua nova marca de componentes, a Crystallized™ - Swarovski Elements.

O projeto, que teve como diretora artística e embaixatriz a jornalista e consultora de moda Érika Palomino, envolveu toda a região da Oscar Freire, promovendo um dia onde as principais lojas de vários segmentos como moda, decoração, arte, beleza, tecnologia e lifestyle, apresentaram diversas opções de aplicações dos componentes cristalizados.

O ponto central do evento aconteceu na Galeria Melissa onde, durante todo o dia, ocorreram apresentações culturais gratuitas, como a exposição permanente de produtos com cristais, performances musicais, artísticas e de moda.

Além disso, o Crystallized Day promoveu duas ações beneficentes com renda revertida para a ACTC. A marca Doc Dog desenvolveu e vendeu em suas lojas uma camiseta exclusiva com aplicação de cristais Swarovski e a Livraria da Vila vendeu o livro "Expressões do Design do Brasil e da Rússia", elaborado pela própria Swarovski.



Cumprimentamos e agradecemos a toda a equipe Crystallized™ - Swarovski Elements, em especial à Sra. Mirella Zilli Celeri, pela iniciativa única e inovadora.

• ACTC 13 anos

Foi com muita animação, música e alegria que, no dia 28 de novembro comemoramos os 13 anos da ACTC. A festa, realizada na sede da instituição, teve início às 17:00 h com a recepção de todos os convidados.

O tema escolhido em 2007 foi "Moradas Brasileiras", projeto realizado na Atividade Maria Maria, no qual as mães/acompanhantes foram incentivadas a bordar peças com diversos tipos de casas: a casa do sonho, a casa em que mora atualmente, a casa onde nasceu.

O material produzido pelas participantes do projeto, peças únicas, muito coloridas e de muita criatividade, foi utilizado para a produção de um grande painel, exposto durante o evento na área externa da ACTC.

Além disso, os bordados também foram matéria-prima para a elaboração do Calendário 2008 e de todo material de divulgação da festa, entre eles o convite.

As apresentações artísticas tiveram início às 18:00hs, com o show do Mágico Anthony, que sempre encanta crianças e adultos, com truques e mágicas surpreendentes.

Após a apresentação do Mágico Anthony, os convidados puderam experimentar o delicioso buffet preparado pela culinária Rosa e mães/acompanhantes, bem como os outros quitutes oferecidos e preparados por nossos parceiros. Agradecemos em especial a participação da Sra. Nina Horta pelas doações realizadas e por sua presença na organização do evento.

Outra surpresa foram as novidades do Bazar. As mães/acompanhantes que participam do Artesanato Maria Maria capricharam na produção de lindos bordados, aplicados em bolsas, almofadas, panos de prato etc.

Durante todo o evento, no espaço ocupado pela Atividade Brasileirinhos, as crianças e alguns adultos foram maquiadas e

tiveram os cabelos enfeitados com muita criatividade pelo grupo Cabeleireiro Fashion. Todos se divertiram com esculturas de bexiga e com as brincadeiras desenvolvidas no espaço equipado para este fim.

Às 19:00hs, a festa ficou por conta da Cia. Cabelo de Maria, que apresentou o espetáculo "Cantos de Trabalho", uma mistura de cultura popular e música.

Logo após, às 19:30hs, os convidados participaram da apresentação do Grupo Batuntã. Com muito ritmo, música e dança, o grupo animou os convidados, embalados pelo batuque dos instrumentos: alfaia, gongue, tamborim, numa mistura de maracatu, samba-reggae, afoxé com techno, funk, baião e samba.

Para completar a festa, os adolescentes, envolvidos pela alegria e animação da música, iniciaram um baile, contagiando e mobilizando os presentes, que aderiram à comemoração.

O evento reuniu aproximadamente 200 convidados, mobilizando a todos em torno da causa, além de proporcionar ótimos momentos de integração e diversão.

Agradecemos o apoio de toda equipe, voluntários e parceiros, que ajudaram a tornar essa festa possível.



• Quiz Beneficente

No mês novembro, o Banco Itaú BBA – Amigos de Coração da ACTC – participou do Quiz Beneficente, promovido pela Lefosse Advogados, em cooperação com a Linklaters.

Reproduzindo uma atividade anualmente realizada pelo Linklaters de Londres, o Quiz Beneficente promove a integração de seus clientes, que respondem a questões sobre conhecimentos gerais e atualidades. Os três primeiros lugares recebem uma quantia em dinheiro que deve ser

doado a uma instituição beneficente indicada pela Lefosse ou de escolha própria.



Em sua terceira edição, o evento

aconteceu no dia 28 de novembro e a equipe do Banco Itaú BBA, liderada pelo Sr. Ezequiel Grin, ficou com o segundo lugar, conquistando um prêmio no valor de R\$20.000,00 e, para recebimento do prêmio, indicaram a Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração – ACTC.

Cumprimentamos o Sr. Ezequiel Grin e toda a equipe do Itaú BBA, pela iniciativa de indicar a ACTC como beneficiária dessa ação.

Todas as crianças, mães/acompanhantes e colaboradores agradecem de coração!



Lefosse Advogados
em cooperação com Linklaters

• Instituto Unibanco promove Festa de Natal na ACTC

Muitos presentes, comida, bebida e animação. Foi assim que, no dia 15 de dezembro, o Instituto Unibanco promoveu para todas as mães/acompanhantes, crianças e adolescentes uma linda Festa de Natal.

Como parte das ações sociais do Instituto, um grupo de funcionário, juntamente com o nosso voluntário Sérgio Pucci, se reuniram e organizaram uma grande comemoração, possibilitando momentos de muita felicidade e alegria.

Cumprimentamos e agradecemos a todos os envolvidos pela iniciativa!



• Almoço de Confraternização

No dia 18 de dezembro a ACTC realizou o almoço de confraternização reunindo todos os seus funcionários e voluntários.

O evento, que aconteceu no Restaurante Ara, foi o momento de festejar todas as conquistas alcançadas e desejar boas energias para o ano que se inicia, como sintetizou a fala de nossa presidente, Teresa Cristina Ralston Bracher, em seu discurso ao final da comemoração.

Agradecemos à equipe do Restaurante Ara, em especial ao Sr. Roberto Bielawski e à Sra. Claudia Zanetti, por terem proporcionado à toda a equipe um ótimo evento.





• **Final de Ano na ACTC**

O mês de dezembro é marcado pelas tradicionais festas de Natal e Ano Novo. Na ACTC não foi diferente, tivemos muitas festas e comemorações.

No dia 20 de dezembro aconteceu, o Almoço de Natal com mães/acompanhantes, crianças, adolescentes e funcionários, contando também com a presença de nossa presidente Teresa Cristina Ralston Bracher.

Como sempre, o almoço foi um momento de união e confraternização entre todos que fizeram de 2007 um ano de conquistas, desafios e esperança. O evento contou com o apoio da Sra. Daniela Camargo Botelho de Abreu Pereira, que doou Cestas de Natal, distribuídas entre as mães/acompanhantes.

Já no dia 21 de dezembro, foi realizada a festa para as crianças. Neste evento contamos com o apoio da BrasilPromoshow, que contribuiu com as barracas de alimentos e as atividades recreativas.

Não faltou a Árvore de Natal, decorada com enfeites feitos pelas crianças, na Atividade Brasileirinhos e pelas mães, na Atividade Maria Maria, além da presença do bom velhinho, o Papai Noel, que distribuiu os presentes doados pela Companhia de Processamento de Dados do Estado de São Paulo – PRODESP.

Além disso, os educadores prepararam uma apresentação com fotos, relatos orais e música em comemoração ao Natal que emocionou a todos os presentes. Nesta apresentação contou com os registros dos melhores momentos vividos no ano de 2007!

A ACTC agradece a todos que contribuíram para a realização dessas comemorações tão especiais!



• **ACTC e FUMCAD – Uma parceria de sucesso**

Desde 2005, a ACTC tem aprovado projetos junto ao Fundo Municipal da Criança e do Adolescente – FUMCAD, selando uma parceria muito promissora.

Instituído pela Prefeitura do Município de São Paulo e administrado pelo Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente – CMDCA, o FUMCAD é o fundo para reservar recursos voltados a programas e projetos de atenção aos direitos da criança e do adolescente.

De acordo com a resolução 77/05, o Fundo permite que contribuições de pessoas físicas (6%) e jurídicas (1%), dedutíveis do Imposto de Renda, sejam destinadas a entidades que desenvolvam projetos sociais que apóiem os direitos de crianças e adolescentes em situação de vulnerabilidade social.

Assim, os projetos da ACTC aprovados para 2008 são:

- Projeto Nossas Crianças: tem como objetivo proporcionar às crianças cardíacas da instituição, de 3 a 11 anos, rotinas de atividades que promovam seu desenvolvimento pessoal nas áreas de língua portuguesa e artes, reforçando desta forma seu vínculo com a aprendizagem, dada a circunstância de afastamento temporário da escola.

- Projeto Qualidade de Vida de Nossas Crianças: visa proporcionar às crianças cardíacas da instituição de 0 a 18 anos, a continuidade do atendimento multidisciplinar e oferecer novas oportunidades para desenvolver rotinas diárias que levem a uma melhor qualidade de vida, quando ocorrer o retorno para sua cidade de origem.

Além disso, os projetos aprovados em 2007 - Nutrição Diferenciada, Apoio ao Coração e Maria Maria - também foram renovados e poderão receber doações para o ano de 2008.

Os recursos captados até 31 de dezembro de 2007 e também durante todo ano de 2008 poderão beneficiar aproximadamente 1.100 pessoas, entre crianças, adolescentes e familiares de nossa instituição.

Seja um doador e participe dessa ação que beneficia a sociedade, alinhada com o crescente papel que os indivíduos podem exercer como agentes ativos do desenvolvimento e construção de uma cidadania responsável e produtiva. Para saber como doar, acesse o site: <http://fumcad.prefeitura.sp.gov.br/forms/conheca.aspx> ou ligue para 3088-2286, falar com Débora Carneiro.

Agradecimentos especiais para as doações registradas até o mês de dezembro:

Pessoas Físicas:

- Sr. Candido Bracher
- Sr. Eduardo Vassimon
- Sr. Geraldo Henrique Freire
- Sr. Luis Terepins
- Sr. Ricardo Backheuser
- Sr. Ricardo Steinbruch

Pessoas Jurídicas:

- Banco ABC Brasil
- Banco Itaú BBA
- Cisa Trading S/A
- Fundação CSN
- Instituto Unibanco



FUMCAD
Fundo Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente

• ACTC – Objeto de estudo em pesquisas científicas

Atualmente percebe-se um aumento na procura da instituição, por parte de acadêmicos, interessados em conhecer o trabalho desenvolvido pela ACTC.

No segundo semestre de 2007, destacamos a monografia “Incentivos Fiscais no Terceiro Setor: uma análise das leis brasileiras e da lei 501(C) 3, norte-americana”, desenvolvida por Marina de Andrade Maia Galvão Bueno, como trabalho de conclusão do curso de pós-graduação de Administração para Organização do Terceiro Setor, da Fundação Getúlio Vargas.

Essa pesquisa científica faz uma análise geral de como funcionam as leis de incentivo no Brasil, sua utilização por algumas organizações sociais e os principais aspectos e facilidades da lei norte-americana 501 (c) 3, estabelecendo, também, comparações entre o terceiro setor nos Estados Unidos e no Brasil, e fazendo paralelo entre as doações nos dois países.

Marina, mais conhecida como Tutu, é formada em Letras pela USP, trabalhou por muitos anos no ramo da moda e na área comercial como empresária. No terceiro setor, atuou na área de coordenação geral e desenvolvimento institucional das ONGs Núcleo de Moda e Instituto Lina Galvani. Atualmente é sócia do escritório de consultoria social TransformaSocial, que tem trabalhos realizados com a GRSA, Ashoka-McKinsey e Track&Field.

A ACTC sente-se honrada em ser referência para trabalhos acadêmicos e cumprimenta Marina pelo interesse e envolvimento demonstrados com relação a entidades ligadas ao Terceiro Setor.

Deseja mais informações sobre o trabalho desenvolvido? Entre em contato com Tutu pelo e-mail tutugb@matrix.com.br ou pelos telefones (11) 3567- 2574/ (11) 9986-8920

• Trainees do Unibanco AIG Seguros e Previdência desenvolvem projeto social na ACTC

Como parte do processo de formação do programa de seus trainees, o Unibanco AIG Seguros e Previdência selou parceria com a ACTC. Nos meses de outubro, novembro e dezembro, a equipe formada por seus 9 profissionais em formação



desenvolveram um projeto social, levando em conta as principais necessidades da instituição. O projeto abrangeu a apresentação e a análise do trabalho realizado pela ACTC, culminando nos seguintes resultados:



- A produção de um vídeo de boas vindas para utilização do Serviço Social na acolhida da mãe/acompanhante;

- Palestra sobre o tema “Segurança doméstica”;

- Palestra sobre o tema “Primeiros socorros”.



Além disso, serão produzidos vídeos retomando o conteúdo das duas palestras para a utilização permanente da ACTC.

• Formação e Desenvolvimento Profissional



A ACTC mantém constante preocupação com a formação e desenvolvimento dos profissionais que compõem sua equipe. Assim, no início de 2007, a coordenação traçou um plano de desenvolvimento para cada membro da equipe da ACTC.

Para ilustrar esse plano, destacamos:

• No dia 04 de outubro a ACTC realizou para mães/acompanhantes e funcionários a palestra sobre Cardiopatias, ministrada pelo Prof. Dr. Edmar Atik, Cardiologista Clínico do InCor e membro do Conselho Deliberativo da ACTC. A palestra aconteceu na sede da ACTC e teve como objetivo esclarecer as principais dúvidas sobre doenças cardíacas.



• A Assistente Social Ivone Pichin participou nos dias 04 e 05 de outubro do “I Simpósio de Tanatologia – Luto na Família”. O evento, coordenado pela Profa. Dra. Ana Lúcia Horta e pelo Prof. Dr. Marco Tullio de Assis Figueiredo, e organizado pela Dra. Maria das Graças Mota Cruz de Assis Figueiredo, aconteceu na UNIFESP – Escola Paulista de Medicina.

• Do dia 15 a 22 de outubro, a Assistente Administrativa Alessandra Gallo e a Auxiliar Administrativa Lusiene Almeida realizaram o “Curso Intensivo de Informática - Excel 2003 Avançado”.

• A Assistente de Desenvolvimento Institucional Débora Carneiro participou do “Seminário CETS – Ciclo III – Comunicação Social” organizado pelo Centro de Estudos do Terceiro Setor, da Fundação Getúlio Vargas. O evento ocorreu em três módulos nos dias 20 e 27 de outubro e no dia 10 de novembro.

• A Supervisora Pedagógica Raquel Pacheco Duarte, a Psicóloga Andréa Nunes e a Assistente Social Kelly Banin participaram, no dia 27 de novembro, da “XI Jornada Científica InCor-HC-FMUSP – Módulo Psicologia – Morte e Dilema no Hospital”.

• No mês de dezembro, iniciou-se o Grupo de Estudos da ACTC. Esse grupo acontecerá uma vez por mês, terá a participação de um profissional especializado e de todos da equipe, abordando temas diversificados da área de atuação da entidade. A primeira edição foi realizada no dia 13 de dezembro, com a participação do Dr. Edmar Atik. O assunto tratado foi “Conceitos básicos sobre a cardiopatia”.





ACTC

• ACTC – Uma casa de portas abertas

Nos meses de outubro, novembro e dezembro, recebemos muitas visitas que vieram conhecer um pouco mais as atividades e os trabalhos desenvolvidos pela ACTC

- Caroline Robles – Faculdade Mackenzie – Curso de Jornalismo
- Íris Friedman - Faculdade Mackenzie – Curso de Jornalismo
- Magdalena Bertola - Faculdade Mackenzie – Curso de Jornalismo
- Marina Galeano - Faculdade Mackenzie – Curso de Jornalismo
- Soraya Lauand - Faculdade Mackenzie – Curso de Jornalismo
- Rafael Parra Castilho - Secretaria de Participação e Parceria - Assessoria de Imprensa
- Daniela Carini da Cunha – Central Nacional UNIMED-Aux. Adm. de Serviço Social
- Mirella Zilli Celeri – CRYSTALLIZED™ - Swarovski Elements - Gerente de Segmento
- Marcela Concilio da Luz - LAB-SSJ - Laboratório de Negócios
- Ana Paula Azevedo – Unibanco AIG – Seguros & Previdência – Gerente Consultora de RH
- Bruno Rodrigues Domingues – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Gabriel Cury Arcon – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Giovanna Brum Gazzoni – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- João Felipe Campos Viana – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Lucas Scortecchi Moreira Martins Batista – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Marcelo Kenhiti Kobayashi – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Mariana Yuri Yetika – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Marina Nogueira Wanderley – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Sueli Harumi Nakayasu – Trainee - Unibanco AIG – Seguros & Previdência
- Silvia Dias – Só Marcas – Recursos Humanos
- Flavia de Oliveira Berenguel – PUC – Curso Administração de Empresas
- Kamila de Freitas Alencar – PUC – Curso Administração de Empresas
- Sonia Regina Pereira - Wal-Mart Supercenter - Loja WM
- Adriana Aparecida Escudeiro Gomes - Wal-Mart Supercenter - Loja WM
- Michele Soares Vargas - Wal-Mart Supercenter - Loja WM
- St. Francis College – Colégio Internacional – Grupo de alunos voluntários

Agradecemos o interesse e aguardamos o retorno de todos!

• Não Perca!

O Bazar da ACTC está repleto de novidades, 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
- Tel: (11) 3088-7454/ 2286.



Agradecimentos

• Pessoas Jurídicas

- Academia Curves
- Ampla Marketing Promocional
- Brasil Promoshow Comercial S/C Ltda.
- Buffet Ginger
- Bureau 34
- Cia. Cabelo de Maria
- Companhia de Processamento de Dados do Estado de São Paulo - PRODESP
- Conceição Bem Casados Ltda.
- Ekho Promoções e Eventos
- Fazenda Santana do Monte Alegre
- Focus Locadora de Equipamentos Audiovisual
- Gráfica Sonora
- Grupo Batuntã
- Horti Frutas 29
- Instituto Unibanco
- Mistral Importadora
- ONG Banco de Alimentos
- Pão de Açúcar – Loja Oscar Freire
- Restaurante Ráscal
- Santher

Só Marcas Comercial LTDA.
Transcomboio
Unilever
Viverde Plantas
Wal-Mart Supercenter – Loja WM
Zurich Brasil Seguros S.A.

• Pessoas Físicas

Bela Tamezgui
Cláudia Mifano
Daniela Camargo Botelho de Abreu Pereira
Douglas Watanabe
Eda Loduca
Elena Stein
Irmã Valéria
Leila Yamazato
Letícia Moura
Liane Ralston Bielawski
Mágico Anthony
Maria Ângela Viana
Marizete Gonçalves Ferreira
Nina Horta
Rita H.F. Guimarães Ferreira
Rosana Carreira Hirata
Rosana Rojas Martins
Sueli Lieffi Brunato
Vera Roquete Pinto

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

Momento do Parceiro

• A arte de contar histórias

No ano de 2006, a ACTC recebeu com muita gratidão uma doação especial!

A arte-educadora Clarice Scholnic, que atua em diferentes instituições, contando histórias para crianças, adultos e para a terceira idade, doou alguns de seus belíssimos contos para a entidade.

Desde então, publicamos periodicamente nesse espaço, essas histórias que misturam arte com poder de transformação, desenvolvendo a imaginação e auxiliando as pessoas, principalmente as crianças, a organizar e expressar melhor suas idéias.

• Isto é bom, muito bom

Você já reparou quanta coisa acontece, quando chega a primavera?

As árvores cobrem-se de folhas verdinhas.

As flores desabrocham cheias de cores.

As chuvas ficam mais fortes e os rios enchem-se de peixinhos.

Os dias tornam-se mais longos.

Os animais namorando e os filhotes nascendo.

Parece que a natureza está em festa, não é?

E sabe o que também acontece, mas ninguém vê?

O nascimento das fadas! Elas surgem dentro de lindos botões de flores.

E foi numa bela manhã de primavera que, do botão de um lírio, nasceram duas fadinhas. Como irmãs gêmeas.

A primeira olhou para o mundo e abriu um largo sorriso. Achou tudo muito lindo. Foi batizada com o nome de Plena (plena de alegria, de amor, de felicidade...). Em seguida veio sua irmã, que também olhou para o mundo, fez uma careta e achou tudo feio e chato. Como era preciso batizá-la, deram-lhe o nome de Sem (sem graça, sem humor, sem vontade...).

Plena ficava encantada com tudo que via.

- Veja minha irmã! Como são lindos o canto dos pássaros, a luz do sol e o perfume das flores.

Sem achava que a irmã devia estar maluca. Para ela o canto dos pássaros era irritante, o sol quente demais e o perfume das flores enjoativo.

Sempre que Plena elogiava a natureza, esta respondia ficando ainda mais encantadora e colorida. Quando Sem reclamava, tudo a sua volta ficava frio e cinza.

As duas sempre voavam juntas. Plena não agüentava mais as reclamações da irmã e até tapava os ouvidos. Um dia teve uma idéia para acabar com todo aquele mau humor. Vendo que Sem estava distraída, aproximou-se dando-lhe um abraço fortíssimo, destes dos quais não dá para escapar. Ao mesmo tempo, tascou-lhe um beijão que até estalou!

Sem ficou paralisada e com cara de boba, ou cara de sei lá o quê. Em seguida, exclamou:

- Beijo é bom! Muito bom!

Pela primeira vez, havia gostado de algo. Saiu pelo mundo abraçando e beijando tudo o que via pela frente. A princípio, flores, pássaros e nuvens, quando a viam aproximar-se, tentavam escapar, achando que lá vinha a Sem Graça acabar com a felicidade deles. Mas a fadinha era muito veloz e, ao abraçá-los e beijá-los, todos ficavam paralisados, com cara de bobo, ou de sei lá o quê. Depois, exclamavam em coro:

- Beijo é bom! Muito bom!

E Sem que era assim uma fada com cara de emburrada, ficou assim uma fadinha de braços abertos, com os lábios em forma de coração, como se estivesse pronta a beijar a todos.

A natureza terá que rebatizar a nossa fadinha.

E como você também faz parte da natureza e, agora, faz parte desta história, que tal ajudar no batizado, preenchendo o documento abaixo?

Eu _____ (coloque o seu nome) batizo a ex-fada Sem com o nome de _____.

Se você quiser ver o nome da sua fada publicado no próximo informativo da ACTC, envie sua resposta para actc@actc.org.br





Informe Médico



Resposta à pergunta: A criança que fez cirurgia e teve correção total continua sendo cardiopata?

Esta questão requer explicações preliminares para um entendimento mais adequado de como um paciente, mesmo após a correção total da sua cardiopatia, pode ser considerado "curado"

ou ainda dependente dos sinais da doença.

Considera-se como "perfeita" a correção cirúrgica de um defeito cardíaco, quando houver retorno ao normal da alteração, tanto anatômica quanto funcional.

Daí vale recordar que a correção anatômica ocorre quando se corrige totalmente um defeito, como uma comunicação ("buraco") entre os dois ventrículos (comunicação interventricular) ou entre os dois átrios (comunicação interatrial) ou ainda quando se interrompem "conexões" entre dois vasos sanguíneos, como entre a aorta e a artéria pulmonar (canal arterial persistente (PCA) e fístulas arteriovenosas) ou, ainda, na desobstrução total, quer de um vaso ocluído (coarctação da aorta), quer de valvas cardíacas (estenoses aórtica, pulmonar e mitral).

Por seu lado, a correção funcional ocorre quando o enchimento de sangue dos dois ventrículos (diástole), direito e esquerdo, ou o esvaziamento de sangue para as artérias (sístole), pulmonar e aorta, sejam normais, mantendo-se o fluxo cardíaco adequado. Para isso, essa função obrigatoriamente tem que estar "preservada", mesmo antes da correção operatória.

Tais situações normais, obtidas após a correção cirúrgica, ocorrem, na verdade, em poucas cardiopatias como na comunicação interatrial (CIA), na comunicação interventricular (CIV), persistência do canal arterial (PCA) dentre as cardiopatias acianogênicas e na transposição das grandes artérias (TGA) e drenagem anômala total das veias pulmonares (DATVP), dentre as cardiopatias cianogênicas.

Assim, estas anomalias são consideradas como "curadas", anatômica e funcionalmente. Salienta-se daí a necessidade de sua correção ser realizada precocemente, já nos primeiros meses de vida, a fim de se evitarem os fatores adquiridos e adversos, como "dilatação e hipertrofia miocárdicas" exageradas, que impedem a regularização funcional das cardiopatias congênicas em geral.

Mas, quando mesmo após a correção total, ainda coexiste algum elemento anatômico ou funcional, seja residual, de seqüela ou de complicação, a cardiopatia permanece presente, necessitando a criança de cuidados posteriores.

Alguns dos defeitos residuais podem ser "obrigatórios", após a correção total (por exemplo, na correção da tetralogia de Fallot, ao se alargar a via de saída do ventrículo direito e o anel da valva pulmonar, provoca-se outro defeito, a "insuficiência valvar pulmonar"). Podem ainda os defeitos residuais ocorrerem por "acidentes técnicos" (afrouxamento e abertura

de pontos operatórios que fixem retalhos para o fechamento de defeitos como na CIA, CIV ou ainda em insuficiências valvares, após plástica, como no defeito total do septo atrioventricular (DTSAV). Defeitos residuais ocorrem quase sempre após desobstrução valvar (estenoses pulmonar e aórtica)

As seqüelas são elementos que podem permanecer, mesmo após a correção cirúrgica, como por exemplo, a necessidade de colocação de "marcapasso cardíaco". Ademais devem-se lembrar, também como seqüelas, possíveis arritmias supra-ventriculares e ventriculares que possam advir das próprias incisões operatórias.

É importante salientar que todas essas alterações pós-operatórias, por "resíduos, seqüelas ou por complicações", podem ser de vários graus, desde discretos (aproximando-se assim do normal) até moderados e acentuados (necessitando estes de acompanhamento médico e até de reintervenções operatórias posteriores).

Enfim, considera-se um paciente com cardiopatia congênita como "curado" após a correção operatória, quando anatômica e funcionalmente esteja ele normal.

Com o conhecimento e os recursos atuais, esse "contingente de cura", nas cardiopatias operadas, tende a aumentar cada vez mais.

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

Nossos Números

• Nossos números de Janeiro a Dezembro de 2007

Linhas de atuação:

• HOSPEDAGEM

Pernoites	14.301
------------------	---------------

• ALIMENTAÇÃO

Refeições Oferecidas	75.338
-----------------------------	---------------

• SERVIÇO SOCIAL - Procedimentos

6.188

• PSICOLOGIA - Atendimentos

1.330

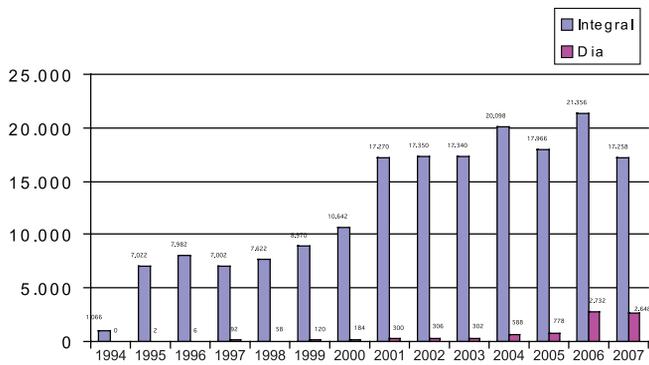
• DESENVOLVIMENTO PESSOAL

E INSERÇÃO SOCIAL - Participações	4.612
--	--------------



ACTC

ACTC – Evolução do volume de atendimento aos usuários 1994 - 2007



Total: 187.060

Neste gráfico a contabilização é diária e são considerados usuários o paciente e sua mãe/acompanhante; registramos o atendimento integral e o atendimento dia. Os valores computados nesse gráfico sofreram alterações devido ao aperfeiçoamento no sistema de contabilização do Banco de Dados Social ocorrido durante todo o ano de 2007.

Demonstrações das Receitas e Despesas Exercícios findos em 31 de dezembro de 2006

Total de receitas	R\$ 1.392.860
Total das despesas	R\$ 1.264.135
Fundo de Custeio – Reserva Técnica	-
Superávit do exercício	R\$ 128.725

A ACTC coloca à disposição o Relatório de Atividades 2006, o Parecer da Auditoria, assim como o Demonstrativo Contábil referente ao ano de 2006. Disponibiliza também informações adicionais sobre as notícias veiculadas neste informativo. Para mais informações, entrar em contato com Débora pelo telefone 3088-7454.

Os dados referentes ao exercício de 2007 serão apresentados no próximo informativo.

Notícia das Mães

• “O Nélio é uma florzinha que brotou no jardim da ACTC”

Nasci em 1977 e até os dez anos morei perto de uma cidadezinha do interior do estado do Amapá. Somos sete irmãos e, por morar no sítio, tínhamos liberdade para brincar, subir em árvore, tomar banho em rios...Tivemos que mudar porque com a crise na agricultura estávamos passando necessidade.

A nossa vida mudou bastante, meu pai foi trabalhar em

uma madeireira e minha mãe passou a lavar roupa para fora ajudando no sustento da casa. Quando eu tinha 16 anos, meu pai faleceu deixando minha mãe com três crianças pequenas. Nossa situação se complicou e tive que trabalhar como empregada doméstica durante o dia e estudar à noite porque precisava ajudar em casa.



Como não tinha estudo, minha mãe passou a trabalhar como empregada doméstica e quando chegava em casa ainda lavava roupa para fora. Minha mãe tentou aprender a ler e escrever, mas acabou desistindo. Ela nos disse que quando tentava assinar o nome perto dos outros demorava muito e por isso ficava com vergonha.

Na adolescência tive um namorado firme, cheguei até a ficar noiva, mas meu pai era muito rígido e achava que precisava casar logo. Terminei o noivado e passei a viver com outro rapaz, de quem engravidei do meu filho Alexander, hoje com 11 anos.

Quando era mocinha meu sonho era fazer o curso de Letras e poder dar aulas. Prestei vestibular, mas na Universidade pública não conseguia passar e na faculdade particular não tinha como pagar. Naquela época acabei desistindo, mas consegui realizar outro sonho: ser mãe.

Há cinco anos, quando me casei com meu atual marido, sonhei em voltar a estudar, mas engravidei de meu segundo filho, Nélio e por causa da doença dele, não foi possível continuar meus estudos, mas não desisti, pois tenho paixão pela educação.

Quando meu segundo filho nasceu, aparentemente era um bebê normal e saudável. No primeiro mês teve um resfriado e começou a perder peso. Fomos a um pediatra, que receitou vitamina para que ele não ficasse desnutrido. Notamos, que aos dez meses o peito dele tinha aumentado e o coração batia acelerado. Após novos exames soube-mos que era cardíaco e o seu problema era grave, necessitando de transplante. Além da tristeza de saber da doença do meu filho, nessa época também perdemos a casa que havíamos acabado de comprar e ainda ficamos endividados.

Para tratarmos do nosso filho fomos a Goiânia. Conseguimos passagem, mas tínhamos que pagar um lugar para ficarmos, por sorte meu marido ainda estava empregado. Depois de fazermos alguns exames a médica nos disse “Volta e espera chegar a hora dele. O coração dele é como se fosse de um cavalo velho galopando, que logo vai parar”.

Ao voltar a Macapá, um cardiologista, que nos ajudou bastante, não aceitou o diagnóstico e lutou muito para que viéssemos a São Paulo. Por conta das viagens e idas e vindas a hospitais, meu marido acabou perdendo o emprego.

Cheguei em São Paulo em 16 de junho de 2006 e até hoje não voltei para minha casa. No início, a cidade de São Paulo me assustou muito, mas aos poucos fui me habituando, porque aqui é o lugar onde encontrei recurso para tratar o meu filho.

Ao chegarmos, passamos por uma consulta no Beneficência Portuguesa. A seguir meu filho ficou interna-



do um mês na Santa Casa e depois fomos encaminhados ao InCor, que nos indicou a ACTC. Assim, Nélio entrou para a fila de transplante. Passei por momentos difíceis, foi muito angustiante e desesperador, mas sempre acreditei e tive fé que Deus ia fazer o melhor, dependia dele, não estava nas minhas mãos.

Enquanto esperava, meu filho teve muitas crises. Houve momentos que me desesperei, porque além de fazer muito tempo que o INCOR não realizava transplante, seis crianças que estavam na fila faleceram, sendo três delas da ACTC. Outra dificuldade que meu filho tinha que enfrentar era o fato do sangue dele ser Rh negativo.

Durante esse tempo de espera, ouvi de um médico que meu filho não tinha chance, que estava no final. Ele teve duas paradas cardíacas, uma delas na minha frente e também começou a ter arritmia. Era difícil ver o sofrimento do Nélio, mas tinha dias que eu me animava um pouquinho, principalmente quando ele desinchava.

Algumas mães da ACTC, vendo o sofrimento dele, diziam para eu pedir a Deus para levá-lo, mas eu não pedi porque sempre acreditei que Deus deveria fazer a sua vontade. Eu lembro até hoje as palavras da dona Regina "O Nélio vai ser uma segunda Sâmara, ele vai conseguir", ela acreditava que tudo ia dar certo. Isso foi um conforto e me ajudou a ter mais fé.

Um dos momentos mais difíceis que passei foi quando me avisaram que ele havia sido tirado da fila do transplante e que só voltaria quando o seu estado de saúde melhorasse. Chorei muito. No entanto, uma médica do InCor, Dra. Cristina, me disse que se chegasse um órgão, faria o transplante, não importava o que iria acontecer. Numa tarde, enquanto fazia doce na aula de culinária, veio a notícia da chegada do órgão, mas havia outra criança na frente. Nesse dia fiquei agoniada, não tinha sossego em lugar nenhum. Rezei e esperei. Mais tarde, veio a notícia que o órgão seria dele. Pulei, ri e gritei.

Fui ao InCor correndo, as pessoas que me viram na rua devem ter achado que eu estava louca. Ao chegar lá vi a ambulância e a caixa de isopor. Tive vontade de abraçar aquela caixa, a vida do meu filho dependia daquele coração.

Ao chegar o momento da cirurgia, senti alívio ao me despedir do meu filho. Agora era com Deus. Eu acreditava que ia dar certo. Era a única solução. Enquanto estava no hospital, soube que uma criança que costumava brincar com Nélio havia falecido, mas mesmo assim não perdi a esperança na salvação do meu filho.

Logo após a cirurgia a médica me disse que tudo que tinha corrido bem e que o novo coração dele estava batendo. Quando pude ver o meu filho, ele não estava inchado e nem tinha hemorragia, mas sabia que em quarenta e oito horas tudo podia acontecer.

No dia seguinte, depois da cirurgia, comemorava-se na ACTC a Festa da Primavera. A casa estava toda enfeitada e colorida e a atividade daquele dia era fazer flores de biscoito. Fiquei emocionada ao ouvir as mães dizerem "O Nélio é a nova florzinha que brotou no jardim da ACTC". Naquele

dia meu marido fez uma florzinha e colocou no quadro.

Os médicos disseram que a recuperação ia ser muito lenta. Já fazia dois meses que não pegava meu filho no



colo. No começo, ele não tinha equilíbrio, caía e não conseguia sentar. Teve que fazer fisioterapia porque perdeu todos os movimentos. Eu chorava ao ver o estado dele, parecia um bebezinho, mas foi se recuperando. Quando trouxe o Nélio do hospital, tive a sensação de estar saindo da maternidade, era como se ele tivesse nascido de novo. Hoje corre para todo lado, está diferente, parece outro.

A ACTC foi fundamental no tratamento do meu filho. Quando cheguei, achei a casa estranha, pois tem gente com sotaque e costumes muito diferentes. No começo achei a associação tão bonita, que ficava com medo de mexer nas coisas e fazer algo errado. A adaptação não é fácil e apesar da associação oferecer muito conforto e os funcionários serem carinhosos, senti saudades da minha cidade, das minhas coisas e da minha família.

Gosto muito das oficinas de artesanato e é bom saber que vamos ter algo diferente para fazer à tarde. Além de aprendermos coisas novas e conhecermos outras pessoas o tempo passa rápido. Não esqueço o dia, logo após a cirurgia, que a Cris me convidou e insistiu para que eu fosse participar de uma oficina de mosaico. Ela me disse: "além de você se distrair, você vai fazer um objeto bonito para mostrar ao seu filho quando ele sair do hospital". Enquanto eu fazia a bandeja eu pensava no Nélio e se ele ficaria bom para poder ver o que eu estava fazendo. Coloquei todo o meu pensamento positivo enquanto fazia esse trabalho e hoje fico feliz em poder mostrar o que fiz.

As aulas de culinária têm me ajudado muito, enquanto aprendemos a fazer novos pratos conversamos, trocamos idéias e nos divertimos, além disso, a Rosa com seu bom humor sempre nos anima.

O bordado foi muito importante, pois é minha única renda e com o que recebo consigo comprar roupa e outras coisas para mim e meu filho. Fiquei feliz em aprender a bordar, não sabia trabalhar com agulha, aprendi aqui. Quando começo um trabalho não gosto de parar, prefiro ir até o fim. Por isso pego poucas peças porque tenho que cuidar do meu filho. Recebo muitos elogios dos professores, dizem que sou cuidadosa e tenho pontos delicados.

Agora vou começar minha vida novamente. Meu marido, que está aqui desde março de 2007, vai voltar à Macapá para procurar emprego e alugar um local para morarmos. Apesar de minha irmã ter me dado uma casa

nova, aquela que desenhei e bordei no projeto Moradas Brasileiras, infelizmente não poderei ir para lá, pois o meu filho não pode morar em casa de palafita porque pode ser perigoso.

A médica me disse, que o certo seria eu ficar em São Paulo por um ano. Ainda não sei quando viajo para minha terra. Estamos vendo a possibilidade de voltar para nossa casa e vir a São Paulo uma vez ao mês. Eu sei o quanto



suporte, estou no limite. Quero ir para minha casa e viver minha vida de novo, recomeçar.

Eu e minha família gostaríamos de agradecer a todas as mães, funcionários, voluntários e colaboradores da ACTC, como também à equipe médica do InCor que nos receberam com tanto carinho ajudando a amenizar a saudade e os momentos difíceis enfrentados nesse um ano e sete meses que permanecemos em São Paulo.

Depoimento de Maria Oneide Nunes Souza,
mãe de Nélio Alexandre de Oliveira



Notícia das Crianças

• Projeto Reciclar no Brasileirinhos

Reciclagem, coleta seletiva, preservação e conservação do meio ambiente, estas são algumas das palavras que de fato merecem nossa atenção. Por isso o tema Reciclagem foi introduzido nas atividades das crianças e será trabalhado com

constância, já que o público é rotativo.

As atividades foram planejadas e desenvolvidas para que permeassem os momentos da rotina como a roda da conversa, roda da leitura e atividade em grupo. Dentro deste último momento, as crianças fizeram algumas produções como: confecção de bonecos, cartões de papel reciclado, árvores de sucata, placas de nome com palitos de madeira, cestos dos lixos para coleta seletiva, móveis, máscaras, alfabeto, embalagens e carrinhos de caixa de leite, casinha de sucata, etc.

Práticas anteriores mostraram que temas bem trabalhados com as crianças repercutem nas ações das mães, e este é um dos nossos objetivos: fazer com que as crianças assumam este comportamento de cuidado e que repassem a elas diferentes formas de agir e pensar sobre o tema que esta sendo discutido.

Este projeto trouxe às crianças/adolescentes da ACTC uma visão ampla desta preocupação atual, que envolve a todos que vivem neste planeta, oferecendo ferramentas e possibilidades para que eles atuem de forma consciente e responsável no meio social em que estão inseridos.

Nosso intuito maior é tornar esse assunto uma prática de reflexão e ação constante no dia a dia da instituição e assim poder contribuir de alguma forma para a conscientização e a mudança de atitude frente à reciclagem.

Texto escrito pelos educadores Regiane Iglesias, Daniel Aguiar, o estagiário Hewerton Castro e a Supervisora Pedagógica Raquel Pacheco.



Nossos Parceiros - Amigos de Coração



Rede de Parceiros

Amigos de Coração - Pessoa Jurídica

Aché Laboratórios
 Banco ABC Brasil
 Banco ABN AMRO Real S/A
 Bei Comunicação
 Bureau 34
 Carioca Christiani- Nielsen Engenharia
 Cisa Trading S.A.
 Fundação Djalma Guimarães
 Fundação Filantrópica Safra
 Fundação Educacional Inaciana P.S.M.
 Fundação Salvador Arena
 Gradiente
 Gráfica Sonora
 Grande Moinho Cearense S.A.
 Instituto Água Viva
 Instituto C&A
 Instituto Camargo Corrêa
 Instituto Unibanco
 Lefosse Advogados
 Klabin S/A
 Restaurantes Ráschal

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
 Geraldo Henrique Freire
 Fernão Carlos Botelho Bracher
 José Vicente Pinto dos Santos
 Lécya Beltran Martinez
 Luís Terepims
 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 Magalhães
 Gilberto dos Santos
 Gilberto Santos Mendina
 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 Carmella Piovesan de Campo
 Mário Luiz Saraiva
 Munir Ebaid
 Nacira Araújo Simonek
 Odair Schwindt das Dores
 Paulo Roberto Soares
 Paulo Sérgio Cervino Lopez
 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
 Cajsá Stin Johansson
 Carlos Odon Lopes da Rocha
 Dora de Souza Pinto
 Doroty Del Guerra Lopes
 Elisa Bracher
 Elisa de Arruda Botelho

Emília Gomes Robello
 Emílio Felício Imbrioli
 Helena de Campos Nogueira
 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
 Luciana Guimarães Salcetta
 Luis Eduardo C. Magalhães
 Luís Pedreira
 Maria Angélica A. G. Vidal
 Maria de Nazareth Melo de Araújo Lambert
 Maria Lívia Jank
 Maria Lucia Guida
 Maria Odila Guimarães Curi
 Mariza Reinz Cintra
 Patrícia Silveira Cintra
 Paulo Reginaldo Costa
 Pietro Nozza
 Rene Felix
 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
 Alex Cervený
 Alexandre Ribeiro Lima
 Andréa Borges de Medeiros
 Antônio Carlos Malheiros
 Antônio Carlos Stefanelli
 Any Waisbich
 Armando Tooru Yamanaka
 Auryana Arcanjo
 Cláudia Baffa
 Clóvis França
 Daniela Camargo Botelho de Abreu Pereira
 Darcy Casanova Martin
 Débora Brum
 Elizabeth Rudge
 Felisbela Soares de Holanda
 Fernanda Caiuby N. Salata
 Flávio Ribeiro
 Frédéric Marie Henri Dyevre
 Gica Mesiara
 Gil Vianna Paim
 Gleika Maris Kelm
 Hilda Lucas
 Isabel Barbosa Felix de Souza
 Isabel Teixeira Mendes Gros
 João Signorelli
 José Carlos Rezende Nogueira
 Kiki Felipe
 Letícia Moura
 Manoel de Oliveira Saes
 Márcia Cavalieri
 Márcia Goldfarb
 Maria Augusta Moisés
 Maria Cecília 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 Maria Cyrillo Amorin
 Zélia Siqueira
Apoiadores
 A6 Design + Arquitetura
 Ação Solidária Contra o Câncer Infantil
 Alphatron
 Ampla Marketing Promocional
 Associação Viva e Deixe Viver
 Bertha Industrial
 Brazil Foundation
 Buffet Ginger
 Carvalho Pinto, Monteiro de Barros A.A.
 Casa de Cultura de Israel – Centro da Cultura Judaica
 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
 CIPLAN – Cimento Planalto S/A
 Companhia Suzano de Papel e Celulose
 Coordenadoria de Estudos e Normas Pedagógicas - CENP
 Eduardo de Almeida Arquitetos Associados
 Empório Fotográfico
 Escola Vera Cruz
 Faculdade de Psicologia - Pontifícia Universidade Católica
 Federação Israelita do Estado de São Paulo
 Focus Locadora de Equipamentos Ltda.
 Fundo Social de Solidariedade do Estado de São Paulo
 Gica Mesiara - Paisagismo
 Grupo Vicunha Têxtil
 Horti – Frutas 29
 Idéiafix Impressões e Serviços Ltda – ME
 InCor - Instituto do Coração – HC-FMUSP
 Inside Organiza
 Instituto de Psiquiatria – HC-FMUSP
 Levi's Strauss do Brasil
 Lions Clube Pompéia
 Mistral Importadora
 Montart Esquadrias Metálicas
 Multibrás Eletrodomésticos
 Nova Mercante de Papéis Ltda
 ONG Banco de Alimentos
 Pão de Açúcar – Loja Oscar Freire
 Peixoto & Cury Advogados
 Rede TV
 Ripasa S. A.
 Santher
 Sociedade Antioquina do Brasil
 Talent
 Toschi – Assessoria e Consultoria em Segurança S/C Ltda
 Transcomboio Transporte Ltda.
 TRR Consultora e Corretora de Seguros
 TV Bandeirantes
 TV Globo
 Unilever
 Viverde Plantas E Jardins
 Wal-Mart Supercenter – Loja WM
 Wharton University of Pennsylvania
 Zurich Brasil Seguros



INFORMATIVO ACTC
Boletim Informativo da Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada do Coração.
ano 7 - nº 4 - Outubro - Novembro - Dezembro - 2007



Associação de Assistência à Criança Cardíaca e à Transplantada 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 de Coração



Aché Laboratórios
Banco ABC Brasil
Banco ABN AMRO Real S/A
Bei Comunicação
Bureau 34
Carioca Christiani - Nielsen Engenharia
Cisa Trading S.A.
Fundação Djalma Guimarães
Fundação Inaciana P.S.M.
Fundação Salvador Arena

Gradiente
Gráfica Sonora
Grande Moinho Cearense S.A.
Instituto Água Viva
Instituto C&A
Instituto Camargo Córrea
Instituto Unibanco
Lefosse Advogados
Klabin S/A
Restaurante Ráschal

Associados Mantenedores • Associados Colaboradores • Doações Testamentais