

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB

### 1. APRESENTAÇÃO DA ENTIDADE:

NOME: ACPAPEB - Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa

CNPJ: 11.086.182/0001-81

ENDEREÇO: R. Carl Dettmer, 65, Itoupava Central, Blumenau - SC CEP 89068-230

E-MAIL: [acpapeb@gmail.com](mailto:acpapeb@gmail.com)

FONE: (48) 996233864

Responsável: Daniela Duarte Correia - Presidente da ACPAPEB

### 2. PÚBLICO ALVO:

Pessoas com Epidermólise Bolhosa, familiares e/ou cuidadores

### 3. OBJETIVO

Como a Epidermólise Bolhosa (EB) ainda é uma doença sem cura, o objetivo está concentrado na busca de uma melhor da qualidade de vida das pessoas com EB através de grupo um de apoio constituído por pessoas com EB, familiares, cuidadores e profissionais médicos voluntários para orientações.

### 4. PESSOAS ATENDIDAS

No momento o grupo de apoio conta com cerca de 60 pessoas, sendo elas portadoras da doença ou familiares ou cuidadores dos mesmos

### 5. METODOLOGIA DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇO

Os fundadores da ACPAPEB, constituída na sua maioria por pais de pessoas com EB, iniciaram a mobilização no início de 2008 a fim de obter apoio social e assistencial, além de acesso a coberturas especiais, até então inacessíveis para os cuidados de seus filhos. A fundação da ACPAPEB ocorreu um ano depois em 21 de fevereiro de 2009.

Assim sendo, foram sendo desenvolvidas várias atividades ao longo dos anos, as quais tem surtido resultados positivos. Entre elas:

- ✓ Simpósio Sul Brasileiro de Epidermólise Bolhosa (2013, Blumenau - SC);
- ✓ Participação em eventos nacionais e internacionais relacionados a EB;
- ✓ Especialização da médica voluntária, Dra. Jeanine Magno, através de participações em eventos científicos. Hoje a mesma é uma referência no assunto, ministrando palestras a

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB

nível nacional e internacional e ocupa também o cargo de diretora médica da DEBRA Brasil - associação nacional;

- ✓ Bazares beneficentes, realizados em 5 cidades de SC, sendo um deles feito exclusivamente em prol de um associado da ACPAPEB que necessitava de procedimento de dilatação de esôfago com urgência;
- ✓ Encontro das famílias da ACPAPEB - encontros anuais realizados com intuito de trocar experiências e promover a socialização além de ter um cunho científico por meio de palestras com profissionais da saúde, rodas de conversa e presença de empresas de curativos apresentando inovações no tratamento de feridas ; O público alvo dos encontros são pessoas com EB, familiares, cuidadores e profissionais da saúde.

O trabalho da associação tem hoje como base um grupo de familiares e pessoas com EB que interage e se acolhe, além de profissionais da área da saúde que auxiliam voluntariamente com orientações. A partir deste, surgem necessidades pontuais e/ou gerais as quais são discutidas com o grupo ou particularmente, entre os membros da diretoria.

Como necessidade pontual cita-se por exemplo a compra de medicação ou a necessidade de algum tratamento para famílias com dificuldades financeiras. Como principal necessidade geral, cita-se a ajuda com insumos e/ou curativos.

Em fevereiro de 2024 o Estado de Santa Catarina apresentou o programa chamado “SC Cuidando das Borboletas”, o qual está em fase de implantação - associados da ACPAPEB se fizeram presentes. Apesar de ser um grande avanço, percebemos que o trabalho para seu funcionamento completo é bastante complexo e demanda de esforços de todos os lados - Estado, Centros de Referência com seus profissionais “habilitados”, Postos de Saúde, Hospitais, ACPAPEB, pessoas com EB e seus familiares e/ou cuidadores. Várias coberturas já estão incluídas no programa, mas ainda é necessário alinhar muita coisa até mesmo a inclusão de suplementos, cremes e medicações. Apesar disso pode-se dizer que é uma vitória e um alívio enorme para as pessoas com EB no Estado de SC, as quais esperam ansiosamente que o programa traga atendimento especializado e humanizado e uma melhora considerável na qualidade de suas vidas.

### 6. CRONOGRAMA DE EXECUÇÃO DE SERVIÇOS NO ANO DE 2024:

#### JANEIRO:

- Envio de curativos doados para Sophya e Davi

#### FEVEREIRO:

- Acompanhamento trimestral nutricionista e psicólogo para Cristiane
- Compra solução limpeza feridas para Álvaro
- Compra medicação Sophya
- Compra medicação Hadassa
- Envio curativos doados para Álvaro, Sophya
- Confecção de camisetas da ACPAPEB
- Participação das famílias na apresentação do Programa SC Cuidando das Borboletas

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB

### MARÇO:

- Compra medicação Sophya
- Compra medicação Hadassa
- Compra medicação Vitória
- Compra suplementos Sophya
- Envio curativos doados para Elaine, Dylan, Deise e Álvaro

### ABRIL:

- Compra medicação Hadassa
- Compra medicação Davi
- Envio curativos doados para Davi, Luca, Dylan, Vicente, Ana Júlia D., Isaque, Deise, Danielle, Elaine, Álvaro
- Consulta Henrique e Ana Júlia M.

### MAIO:

- Compra medicação Sophya
- Compra coroa de flores para Vitória
- Consulta Dylan
- Envio curativos doados para Dylan

### JUNHO:

- Compra medicação Sophya
- Envio curativos doados para Ana júlia M., Dylan, Yuri

### JULHO:

- Envio curativos doados para Ana Júlia D. e Álvaro

### AGOSTO:

- Consulta Ana Júlia e Sophya
- Envio curativos doados Dylan e recém nascido São Leopoldo – RS

### SETEMBRO:

- Compra medicação Sophya
- Envio curativos doados Ana Júlia M. e Luca

## RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB

- Consulta Júlia
- Participação no Congresso Debra Brasil em São Paulo – 4 pessoas com ajuda financeira da ACPAPEB e 5 pessoas com recursos próprios

### OUTUBRO:

- Encontro anual das famílias e pessoas com EB de SC, Pousada D. Monica em Baln. Gaivotas
- Confeção copos personalizados (lembrança do encontro)
- Envio curativos doados para Elaine

### NOVEMBRO:

- Consulta Henrique
- Envio de curativos doados para Dylan e Sophya

## 7. RECURSOS FINANCEIROS UTILIZADOS NA EXECUÇÃO DOS SERVIÇOS

Doação Fundação Urgo

Doações privadas espontaneas

## 8. ABRANGÊNCIA TERRITORIAL

Estado de SC e eventualmente algum caso pontual fora do Estado de SC, a nível nacional

## ANEXOS

Registros fotográficos de alguns dos casos de epidermólise bolhosa do Estado de SC, encontros das famílias, bazares beneficentes.

RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB



# RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB



# RELATÓRIO DE ATIVIDADES DA ACPAPEB



Daniela Duarte Correia

Presidente Associação Catarinense dos Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa