



Relatório de atividades 2016

1. Palavra da Presidente

O ano de 2016 marcou a fundação formal do Instituto Pequenos Grandes Guerreiros em março. Foi um ano de começos, ideias, junção de equipes e talentos e amadurecimento. Nosso plano de projeto foi definido, fizemos importantes parcerias em varias áreas, sobretudo na área medica e iniciamos nossos acompanhamentos psicológicos. A criação de nossa pagina no Facebook e perfil no Instagram fez com que pais e mães de bebês afetados pela enterocolite encontrassem um canal onde pudessem ler sobre outros casos, entender melhor a doença e procurar acolhimento, ao mesmo tempo em que proporcionou ao Instituto PGG uma melhor visão sobre o panorama da Enterocolite Necrosante – ECN - no Brasil e o que pode ser feito para avançar nos conhecimentos e cuidados de prevenção. Seguimos 2017 nos consolidando e expandindo nossas parcerias, em direção a nos tornarmos uma referência a familiares de bebês afetados pela enterocolite necrosante.

Muito obrigada!

Simone Ramalho Rosito
Presidente do Instituto Pequenos Grandes Guerreiros

2. Historia e Objetivos do Instituto Pequenos Grandes Guerreiros

O Instituto PGG foi formalmente fundado no dia 9 de março de 2016, inspirado pelo caso do bebê Antonio Rosito Robyn. Antonio, gemelar prematuro de 32 semanas, nascido pesando 1150g, estava indo bem e caminhando para a alta hospitalar quando, com 3 semanas de vida, desenvolveu a enterocolite necrosante cirúrgica. Antonio acabou perdendo grande parte do intestino, ficando com a síndrome do intestino ultracurto e faleceu por infecção aos 10 meses e 11 dias de idade.

Surpresos com a falta de conhecimento e informação sobre uma doença que afeta quase que 10% de prematuros mundialmente, com 10% dos bebês afetados tendo nascido a termo, seus familiares e amigos se engajaram na formação de uma instituição que pudesse não só informar mais sobre a doença, mas também oferecer acolhimento a familiares de bebês afetados por ela.

O Instituto Pequenos Grandes Guerreiros oferece acolhimento psicológico para familiares de bebês afetados pela enterocolite necrosante. Pais, mães, irmãos, tios e avós são bem-vindos a usarem os serviços de um de nossos psicólogos voluntários para estarem melhores preparados para o enfrentamento da doença.

O Instituto Pequenos Grandes Guerreiros oferece informações sobre a enterocolite necrosante, de modo que uma pessoa leiga, não da área médica, consiga entender melhor a doença e se sinta melhor orientada para conversar e fazer perguntas para médicos e especialistas.

O Instituto PGG quer que os números de incidência da enterocolite necrosante no Brasil deixem de ser um mistério. Para isso está sendo desenvolvido um projeto de coleta de dados sobre a incidência da doença.

3. Nossa equipe em 2016/2017

Presidente executiva: Simone Ramalho Rosito

Diretor estatutário: Mariano Ardisson

Conselheiros:

Eric Fonseca (presidente do Conselho)

Bia Rosito

Adriana Telles

Isabella Fiorentino (madrinha e embaixadora da causa)

Rodolfo 'Rudi' Fischer

Luciana Gallo de Mesquita

Renato Consoni

Vera de Oliveira

Natalia Kerkis (Conselho Fiscal)

Romualdo Tiseo (Conselho Fiscal)

Conselheiro médico

Dr Celso Rebello

Voluntários

Renata Condes – Psicóloga coordenadora

Maria Luiza Ramalho Rosito – Psicóloga técnica responsável

Eloisa Simionato

Patrícia Kriger

Hortênsia Rosito

Agatha Machado Alves

Ana Paula Lopes dos Santos

Geisa Gomes

Demétrius Soares

Ivan Martinho

Dr André Laranjeira (neonatologista)

Apoio internacional
Jennifer Canvasser
Dr. Rodrigo Vianna

No momento, toda a equipe do Instituto Pequenos Grandes Guerreiros trabalha em sistema de voluntariado.

4. Infraestrutura

O Instituto Pequenos Grandes Guerreiros não possui sede física. A existência de uma sede física não se fez necessária nesse início de operações, especialmente frente a necessidade de manter despesas sob controle. Sendo assim, as reuniões são feitas em espaços cedidos por apoiadores e os atendimentos de orientação psicológica são feitos nos consultórios dos psicólogos voluntários. Caso o horário no consultório seja alugado especificamente para atendimento do Instituto PGG, o valor é pago pelo Instituto PGG, ilustrado em nossa demonstração de resultados. Os atendimentos são espalhados pela cidade de São Paulo, de acordo com a disponibilidade do psicólogo voluntário e a mobilidade do familiar.

5. Finalidades

5.1 Acolhimento e orientação psicológica

A chegada de um bebê representa uma mudança grande na vida de pais e mães. A presença de um bebê doente representa mais que uma mudança e sim um desafio. Se lidar com a realidade versus a expectativa e a idealização já é algo difícil, a necessidade de uma estadia mais a longo prazo no hospital pode ter consequências de caráter prático na vida de pais e familiares de bebês afetados pela ECN. As vezes um dos pais acaba tendo que parar de trabalhar, para acompanhar o bebê, aumentando a pressão financeira na vida da família. O relacionamento com amigos muda, as vezes até desaparecendo dada as demandas da nova realidade. Além disso, irmãos de bebês afetados pela ECN acabam dispondo de menos tempo com seus pais, criando outra situação delicada. A psicologia entra para dar acolhimento a esses familiares, orientando eles a lidarem melhor com os desafios trazidos pela realidade de ser ter um bebê doente.

O Instituto PGG dispõe de 7 psicólogas voluntárias, que foram treinadas para entender melhor as particularidades da doença e seu tratamento, como é o ambiente de UTI neonatal e as particularidades de se ter um bebê doente. Nossas voluntárias se reúnem uma vez por mês para discutir casos, teoria e participam ativamente do planejamento estratégico da ONG.

De nossa fundação em março de 2016 até o fim de 2016, o Instituto PGG prestou atendimento a sete pessoas, todas chegaram até o PGG através da página do PGG no Facebook. Em março de 2017 o PGG firmou um acordo de parceria com a Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, que estabelece que a instituição recomende o serviço de acolhimento do PGG para famílias de bebês afetados pela ECN após a alta deles. Acordos dessa mesma natureza estão sendo negociados com outros hospitais.

O Instituto PGG já protocolou junto ao Conselho Federal de Psicologia pedido para autorização para prestar orientação psicológica breve por meios eletrônicos. Dessa maneira o PGG poderá acolher famílias de bebês localizadas em outras cidades, especialmente lugares mais distantes com menor oferta de psicólogos.

Mais de 50 familiares, predominantemente mães, nos contataram ao longo de nosso primeiro ano de existência para relatar suas experiências. Em maio de 2017, o Instituto PGG realizou o primeiro encontro, em caráter piloto, de familiares de bebês afetados pela ECN, ocorrido em Soa Paulo e com a presença de 12 familiares e três psicólogas.

5.2 Coleta de dados sobre a enterocolite necrosante

Um dos principais problemas no enfrentamento da enterocolite necrosante é a falta de visibilidade sobre a doença. Essa falta de visibilidade é um fenômeno global, mas particularmente acentuada no Brasil. Os números de casos divulgados, assim como a taxa de mortalidade são vagos. A melhor fonte de divulgação de casos é a Rede de Pesquisa Neonatal da Fiocruz. Entretanto os números divulgados pela rede contemplam apenas bebês afetados nascidos com menos de 1500 gramas, nas instituições parte da rede.

Sendo assim, o Instituto PGG desenvolveu um questionário bastante completo, mas ao mesmo tempo simples e rápido de ser preenchido, abordando questões relevantes tanto para o nascimento prematuro como também para a incidência de enterocolite necrosante. O objetivo é formar um banco de dados sobre a incidência da doença no Brasil. Os números sobre a incidência da doença serão divulgados de forma agregada anualmente e o banco de dados estará disponível para pesquisadores.

O projeto piloto começa em julho de 2017 com a participação de 5 instituições de saúde e o objetivo será testar o método de aplicação. Estima-se que o piloto dure de 6 a 12 meses, dependendo do número de casos registrados pelas instituições participantes. Ao final do piloto, com o questionário testado e aprovado, o objetivo é expandir a aplicação do questionário para pelo menos 70% de UTIs neonatal brasileiras, alcançando a representatividade de todos os estados.

5.3 Conscientização sobre a doença

O Instituto Pequenos Grandes Guerreiros busca conscientizar sobre a doença. Tanto no Brasil como no exterior, famílias tendem a descobrir a existência da doença somente quando tocadas por ela. Trabalhamos constantemente e incansavelmente para mudar esse cenário, tornando a enterocolite necrosante e seus perigos conhecida pelo grande público e não apenas por aqueles afetados por ela. A conscientização sobre a doença é feita predominantemente por mídias digitais, principalmente o Facebook e o Instagram. O Instituto PGG também se esforça para tentar chamar atenção da imprensa para a doença. Contamos com a apresentadora Isabella Fiorentino como madrinha e embaixadora da causa, o que atrai bastante interesse.

O projeto das 'geladeirotecas' (geladeiras com livros dentro) 'Viva o Tom', localizadas no Parque Buenos Aires, na região central da Cidade de São Paulo é uma outra ferramenta de

conscientização sobre a doença. As geladeiras oferecem livros (adultos, infantis e acadêmicos) para os frequentadores do Parque, que podem retirá-los e levá-los para casa, devolvendo-os posteriormente ou trazendo um livro em substituição ao retirado. As geladeiras contêm folhetos explicativos sobre a ONG e a doença, folhetos que estão também grampeados em todos os livros que o Instituto PGG recebe de doação e leva para o Parque.

6. Recursos Humanos

Nesse primeiro ano de funcionamento o PGG contou somente com colaboradores voluntários.

7. Resumo financeiro

O PGG é uma instituição não governamental sem fins lucrativos gerida sempre com a criação de valor para a comunidade em mente. Sendo assim, em seu primeiro ano de funcionamento, um ano de amadurecimento e aprendizado, o PGG ainda não aceitou doação de pessoa física não ligada ao projeto. Toda a receita veio de doações de pessoas ligadas ao Instituto PGG, seja seus diretores, conselheiros ou familiares e amigos desses. A principal fonte de renda é a venda do livro 'Ai meu Buda! Relatos curiosos de viagens singulares'. O livro não é vendido pelo PGG e sim pela autora, Simone Rosito, que doa toda a receita de venda para a ONG.

Nesse primeiro ano de operação o PGG foi extremamente conservador com relação a despesas. Com o tamanho da operação ainda pequeno, o PGG procurou utilizar sempre que possível serviços pro-bono. Sendo assim, as principais despesas representando saída de caixa foram com taxas de banco, despesas para o estabelecimento formal da ONG, impostos e reembolso de aluguel de consultório para atendimento psicológico. A lei brasileira exige a contabilização de trabalho voluntário, valendo ressaltar que este não representa saída de caixa para o Instituto PGG. A contabilização do trabalho voluntário foi feita baseada no número de horas usadas em atendimento e treinamento multiplicado pelo preço da tabela da hora de atendimento do Conselho Regional de Psicologia de São Paulo.

8. Demonstrações Financeiras e Balanço

R\$ Demonstração de Resultados 2016	
Serviços (receitas)	11.204,95
Donativos	11.204,95
Trabalho voluntário	6.578,00
Trabalho voluntário	6.578,00
Despesas comerciais	7.723,00
Serviços profissionais	6.778,00
Aluguel e condomínio	945,00
Despesas tributarias	243,44
Impostos e taxas diversas	243,44
Despesas financeiras	222,51
Juros e multas passivas	21,51
Despesas bancarias	201,00
Receitas financeiras	0,28
Rend. S/aplic. Financeira	0,28
Superávit	9.594,28

R\$ - Balanço Patrimonial 2016			
ATIVO	10.539,28	PASSIVO	10.539,28
Ativo circulante	10.539,28	Passivo circulante	945,00
Disponível	10.539,28	Exigível a curto prazo	945,00
Caixa	250,00	Outras obrigações	945,00
Caixa geral	250,00	Outras contas a pagar	945,00
Banco conta movimento	10,00	Patrimonio liquido	9.594,28
Itau	10,00	Patrimonio liquido	9.594,28
Aplicações financeiras	10.279,28	Reservas	9.594,28
Itau	10.279,28	Superavit/deficit do exercicio	9.594,28

9. Plano de trabalho 2017

- Parceria estabelecida com a NEC Society, instituição norte americana dedicada ao fomento de pesquisa sobre a enterocolite necrosante. Essa parceria é caracterizada pela troca de informações sobre a doença.
- Participação na PPA – Premie Parent Alliance – instituição norte americana que engloba 38 ONGs que trabalham por acolher e informar pais e parentes de bebês prematuros. O PGG é a primeira organização internacional a fazer parte dessa instituição.
- Início do projeto piloto de coleta de dados sobre a enterocolite necrosante em UTIs neonatal.
- Protocolamento do pedido de autorização junto ao Conselho Federal de Psicologia para atendimento remoto por vias online.

Conclusão

O estabelecimento de parcerias com hospitais, principalmente aqueles que fazem parte do projeto piloto de coleta de dados sobre a enterocolite necrosante, e a autorização para prestar orientação psicológica online devem representar um grande aumento no número de familiares de bebês afetados pela doença atendidos.

Já durante a fase piloto do projeto de coleta de dados sobre a doença, o PGG vai apresentar o projeto para outras instituições de modo a construir momento em preparação para a expansão da coleta de dados nacional. Serão preparados um vídeo e um manual impresso, direcionados a profissionais de saúde, especialmente aqueles em regiões mais remotas, sobre os principais sinais de alerta sobre a doença.

Parcerias internacionais serão estreitadas. O PGG conta com o apoio do Dr Rodrigo Vianna, diretor do Miami Transplant Institute e Jennifer Canvasser, presidente fundadora da NEC Society, ONG norte-americana que trabalha para a conscientização e fomentação de pesquisa sobre enterocolite necrosante, como conselheira internacional. O PGG está em contato com a SIGNEC, ONG britânica que trata especificamente da doença. Juntas, as três ONGs querem estabelecer contato com instituições similares na Ásia e na Australasia, de modo estabelecerem pilares de conscientização, fomento e intercâmbio de pesquisa. A enterocolite necrosante é uma doença global, assim como também é globalmente pouco conhecida e a coordenação de esforços para combatê-la e aumentar a conscientização ganha força se for feita de forma conjunta. Evidentemente que o Brasil, por seu tamanho e nuances socioeconômicas, demanda esforços particulares na luta contra a doença por isso a importância do PGG ter uma visão global e conhecimento minucioso local, para a sua melhor atuação.

Enquanto que o tamanho pequeno das operações do PGG nesse primeiro ano de existência nos possibilitou a utilização de serviços pro-bono, o crescimento de nossas operações demandará maior rapidez e eficiência de serviços, por isso antevemos despesas crescentes nesse sentido. O mesmo com relação a colaboradores. Em 2018 será inevitável a necessidade de empregados.

Com a apresentação dos resultados do primeiro ano de atividade e objetivos claros para o futuro, o Instituto PGG planeja ainda em 2017 abrir para doações de pessoas não relacionadas ao conselho ou diretoria. Para isso, será desenhado um plano de associação, com diversos valores mensais ou pontuais de doação. Utilizando a mesma lógica de resultados apresentados e objetivos traçados, o PGG pretende também contar com a colaboração de empresas parceiras. Com a publicação de seu primeiro balanço, o PGG já vai protocolar junto a prefeitura de São Paulo o pedido de certificado de utilidade pública.

São Paulo, 28 de julho de 2017