



RETROSPECTIVA 2019

2019 chegou ao fim e certamente ficará como um marco em nossa história. Apesar da crise que nosso país vivenciou, das inúmeras dificuldades enfrentadas encerramos o ano com motivos para comemorar.

Dentre nossas conquistas a principal foi, sem dúvida, a Realização do I Simpósio Internacional da Aliança Cavernoma Brasil. O apoio de voluntários, alguns sendo pacientes com a doença, foi determinante para o sucesso do evento e aos quais registramos o mais sincero agradecimento.



Anna Guizi e Anália Maia



Ricardo Cifuentes



Alesxia Alves



Trouxemos ao Brasil Dr. Issan Awad, da Universidade de Chicago, maior pesquisador mundial da doença que nos presenteou com duas palestras – A primeira falou sobre Biomarcadores de Prognóstico de Cavernoma Cerebral: Antecipando Evolução dos Cavernomas Cerebrais, onde falava no estudo em que, na primeira vez, foi possível prever uma hemorragia cerebral em doença vascular.

Na segunda falou sobre O Estudo AT CASH EPOC: O Primeiro Ensaio Clínico Medicamentoso para o Tratamento de Cavernoma Cerebral, primeiro estudo com remédio para tratamento da doença. Além da ilustre presença do Dr. Issan Awad contamos também com a CEO da Angioma Alliance - EUA, Connie Lee, que falou sobre sua experiência em criação de Centros de Referência para Tratamento de Cavernoma Cerebral.





Dr. Jorge Marcondes, Dra Soniza Leon, Dr. Issan Awad, Dra Cleonice, Selva e Connie Lee.

A partir da palestra da Connie Lee foram discutidos e criados três novos centros de referência para atendimento aos pacientes com cavernoma, além do estabelecido no Rio de Janeiro. Agora os pacientes poderão escolher entre as cidades do Rio de Janeiro, São Paulo e Belo Horizonte para serem atendidos, gratuitamente, em centros médicos onde receberão orientação e tratamento em conformidade com as diretrizes para a doença.

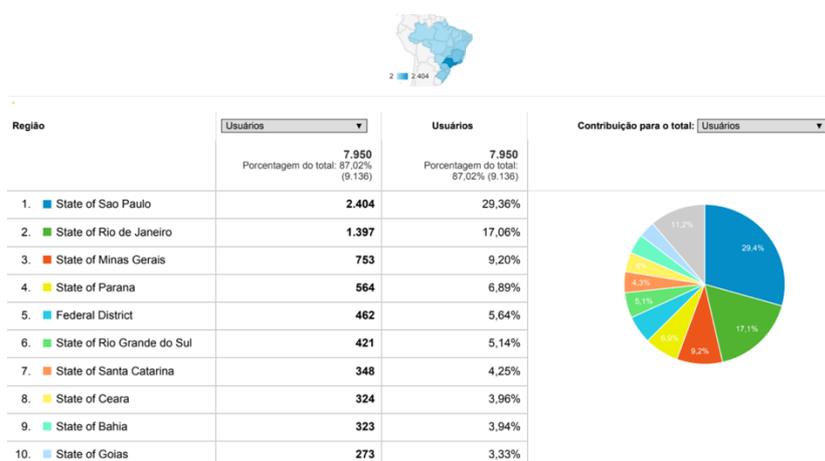
Ao término do ano temos a certeza de que nosso site tem sido uma referência positiva para pacientes, familiares e profissionais da saúde.

No ano de 2019 chegamos ao número de 244 pacientes registrados, além dos já atendidos na Universidade Federal do Rio de Janeiro, a quem agradecemos a confiança e reafirmamos nosso compromisso de localizar, identificar e registrar cada Brasileiro portador de Cavernoma Cerebral no intuito de informar e possibilitar a participação ativa no futuro de estudos sobre a doença no Brasil.



Além do número expressivo de pacientes cadastrados, no ano de 2019, o site da ACBra foi visitado por pessoas de 817 cidades no Brasil (1) e espalhadas pelos 5 continentes

https://www.cavernoma.org.br/files/relatorios/2019/Analytics_ano-2019_20181230-20191230.pdf



Na busca de verba de emenda parlamentar para ajudar a continuidade das pesquisas já em andamento e para novos projetos visitamos 3 gabinetes de Senadores e 5 de Deputados Federais. Apoiaremos, com tais verbas, um novo Estudo colaborativo, incluindo 6 centros brasileiros de referência para doença vascular cerebral, onde será estabelecida com maior precisão a previsão de nova hemorragia em cavernomas com biomarcadores do sangue.

Em 2019 estabelecemos novas parcerias.

Foi com orgulho que recebemos o convite para participarmos da criação da FEBRARARAS – Federação Brasileira de Doenças Raras e da criação da ABraPompe – Associação Brasileira de Pompe.

A ACBra se fez presente na Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo no dia 25 de novembro para prestigiar o Presidente Fundador da Casa Hunter, Antoine Daher, que recebeu o título de Cidadão Paulistano por todo



seu trabalho voltado às doenças raras, em especial à Síndrome de Hunter.



Selva e Antoine

Diante de tudo isso encerramos o ano de 2019 com a sensação de missão cumprida, mas com a certeza de que temos pela frente uma grande caminhada.

Deixamos aqui nosso muito obrigada a todos que de forma direta ou indireta participaram dos nossos projetos e esperamos contar com a contribuição para a continuidade da ACBra e de nossos projetos.

Para continuarmos com os projetos iniciados e os que estão por iniciar precisamos da sua doação.

<https://cavernoma.org.br/como-ajudar/doacoes>

Selva Chaves Marcondes de Souza - Presidente Fundadora