

Relatório anual

JAN
DEZ
2018



Nosso foco
é a Saúde

GRUPARJ
Petrópolis

Grupo de Pacientes Artríticos em Petrópolis

INSTITUTO

Missão

Educar e mobilizar a sociedade para a importância da prevenção, diagnóstico, tratamento e reabilitação precoce das doenças reumáticas, através da educação em saúde, em todo território nacional.

Visão

Ser reconhecida no Brasil como instituição referência de educação para as pessoas com doenças reumáticas.

Valores

Ética
Profissionalismo
Respeito às pessoas
Integridade
Paixão

Gruparj Petrópolis



DIRETORIA

Wanda Heloisa Rodrigues Ferreira - Presidente
Francisco Sales Ferreira Filho - Vice-Presidente
Lucio Ricardo Mendonça Mario - Primeiro tesoureiro
Silvéria Filgueira Sucar - Segundo tesoureiro
Edlene Assumpção - Secretária Geral

CONSELHO FISCAL

Efetivos
Célia Maria Dias Freire
Irene Belmiro Capistrano Inocêncio
Clair de Vasconcellos
Suplentes
Suely Medeiros
Maria da Conceição de Assis S. de Carvalho

CONSELHO TÉCNICO

Geralda do Nascimento Sá
Rosa Cristina Coelho Ribeiro
Gisele Ferreira dos Santos Rispoli
Rosane Ribeiro da Silva Jorge

EQUIPE DE TRABALHO

- Wanda Heloisa Rodrigues Ferreira – Reumatologista
- Geralda do Nascimento Sá – Psicóloga
- Edlene Assumpção – Fisioterapeuta
- Gisele Ferreira dos Santos Rispoli – Fisioterapeuta
- Rosa Cristina Coelho Ribeiro – Terapeuta Ocupacional
- Talita Militão – Jornalista – Comunicação Institucional
- Bárbara Lamela - Recepcionista
- Neide de Araújo, Sueli Moreira, Silvéria Sucar – Coord. da Oficina de Alimentação.
- Maria da Conceição de Carvalho – Oficina de relaxamento
- Irene Belmiro e Orlandina Coimbra – Coordenadoras do Projeto Arte & Vida
- Célia Maria Dias Freire – Coordenadora do Projeto - Arte & Artrite
- Diná Portugal – Prática de Relaxamento e Meditação
- Clara Hang – Oficina de Crochê

Apresentação



O Grupo de Pacientes Artríticos do Rio de Janeiro em Petrópolis - Gruparj Petrópolis é uma Instituição de direito privado, sem fins lucrativos, fundada em 14 de Julho de 2001 servindo às necessidades e interesses das pessoas com doenças reumáticas, em especial a Artrite Reumatoide.

A instituição desenvolve várias oficinas e projetos que ajudam a cumprir sua missão de apoiar, orientar, educar e mobilizar a sociedade para a importância da prevenção, diagnóstico e tratamentos precoces dos portadores de doenças reumáticas.

Nos últimos 18 anos o Gruparj Petrópolis ampliou seu trabalho educativo ministrando o Curso de Educação em Saúde para Portadores de Artrites em várias cidades do Brasil. Atualmente contamos com 2.200 associados, 15 projetos, 43 cursos de Educação em Saúde para pessoas com Doenças Reumáticas.

Nada disso teria sido possível sem a nossa equipe de trabalho e, principalmente sem a colaboração de cada um dos nossos parceiros.

Estamos o tempo todo buscando novas maneiras de aumentar nosso impacto, comunicar nossas ações e mobilizar as nossas causas para oferecer novos caminhos gerando maior conscientização sobre doenças reumáticas.

O ano de 2018 foi intenso e muito relevante para o Gruparj Petrópolis, pois alcançamos novos e importantes passos rumo ao objetivo que norteia nosso trabalho: educar e apoiar as pessoas com doenças reumáticas.

Contamos com você nesta jornada em 2019!!!

Destaque

Audiência Pública em prol das pessoas com Doenças Reumáticas

A Semana Mundial de Conscientização da Artrite Reumatoide foi tema da audiência pública realizada nesta quarta-feira, (10/10), na Câmara Municipal. Com o apoio da vereadora Gilda Beatriz, o Grupo de Paciente Artríticos em Petrópolis reuniu cerca de 90 pessoas com o objetivo de debater sobre as políticas públicas de atenção às pessoas com doenças reumáticas e reivindicar um posicionamento sobre a regularização da distribuição dos medicamentos de alto custo aos pacientes.

Alguns dos pontos apresentados pela presidente do Gruparj Petrópolis, Dra. Wanda Heloisa, como essenciais para adesão do paciente ao tratamento, foi o acesso ao diagnóstico precoce, ao medicamento especializado e a realização de um trabalho em conjunto entre a prefeitura e o Gruparj. “Nosso objetivo em buscar parceria com o município é diminuir o tempo do início dos sintomas até o diagnóstico correto da doença que hoje leva em média 5 anos; motivo pelo qual ainda existem pacientes evoluindo para deformidades e absenteísmo do trabalho e escola. Precisamos mudar esse cenário aqui em Petrópolis”, conclui Dra. Wanda Heloisa.

A audiência foi mediada pela vereadora Gilda Beatriz e teve a presença vice-prefeito Albano Filho (Baninho), dos vereadores Luizinho e Marcelo da Silveira, da representante da Secretaria de Saúde Denise Kronenberg, do representante da Farmácia de alto custo, Luiz Alberto, da diretoria do Gruparj Petrópolis, Dra. Wanda Heloisa Ferreira (presidente), Dr. Francisco Sales (vice-presidente) e a Dra. Geralda do Nascimento Sá (diretora técnica).



Educação

Alcance direto de
700
pessoas

Curso de Educação em saúde realizado em Belém

O Grupo de Pacientes Artríticos de Petrópolis – RJ GRUPARJ PETRÓPOLIS realizou o 42º Curso de Educação em Saúde para Portadores de Doenças Reumáticas que aconteceu na cidade de Belém - PA, em agosto, no CESUPA – Centro Universitário do Pará, com o apoio irrestrito da Sociedade de reumatologia do Para.

O curso contou com 58 participantes confirmando o bom resultado obtido nos cursos anteriores. Diversos assuntos foram abordados que, além do aprendizado, proporcionaram ao grupo maior integração e disponibilidade para esclarecimentos de dúvidas e novos questionamentos. Surpreendeu o número de profissionais da área da saúde presente, em torno de 15 pessoas: fisioterapia, terapia ocupacional, psicologia e enfermagem.



Curso de Educação em saúde realizado em Paraty



Em abril, o Grupo de Pacientes Artríticos de Petrópolis – RJ GRUPARJ PETRÓPOLIS realizou o 41º Curso de Educação em Saúde para Portadores de Doenças Reumáticas em Paraty - RJ, durante o Reuma Rio. Curso reuniu em torno de 89 pessoas, entre os participantes 20 eram profissionais da área da saúde.



Curso de Educação em Saúde em Uberlândia.

O Gruparj Petrópolis, em parceria com a ARUR, realizou no dia 23 de março na Câmara Municipal de Uberlândia - MG, o Curso de Educação em Saúde sobre Doenças Reumáticas. Em torno de 200 pessoas participaram do curso, entre eles: pacientes, familiares, cuidadores e profissionais da saúde.



Pesquisa o Olhar do Paciente no Brasil

A pesquisa* “O Olhar do Paciente” mapeou a jornada do paciente com artrite, artrite psoriásica e espondilite. O objetivo foi entender as principais dificuldades e prioridades para este paciente, desde o surgimento dos primeiros sintomas até receber tratamento e entrar em remissão. Em particular, entender como o planejamento familiar – por exemplo, ter ou não filhos, adiar a gravidez, etc. – é impactado por estas doenças.

CEPAR | Centro de Estudos

LANÇADO O CURSO EAD SOBRE MEDICAMENTOS BIOSSIMILARES

O Curso EAD sobre Biossimilares é a nossa primeira incursão no universo online. Nosso primeiro curso oferecido pela CEPAR - Centro de Estudos do Paciente com Reumatismo é nossa porta de entrada para uma nova plataforma de conhecimento.

O objetivo do curso é oferecer informações sobre biossimilares desconstruindo os mitos desses novos produtos terapêuticos e capacitar os participantes para o processo de decisão compartilhada quanto ao uso dos biossimilares.

*Para mais informações sobre a pesquisa “O Olhar do Paciente no Brasil”, em breve no site do Gruparj Petrópolis.

Fisioterapia & Reabilitação

Atendimentos Ano
5.458

Fisioterapia

São realizados atendimentos quatro vezes por semana sob a responsabilidade das fisioterapeutas Edlene Assumpção dos Santos e Gisele Ferreira

Oficina de Alongamento

São oferecidas quatro turmas por semana com a participação média de 140 pessoas e tem objetivo de restaurar a amplitude do movimento normal na articulação envolvida e a mobilidade das partes moles adjacentes a esta articulação.



Oficina da Mão

A oficina é realizada uma vez por semana sob a responsabilidade da Terapeuta Ocupacional Rosa Cristina Coelho Ribeiro.

Oficina de Relaxamento

São oferecidas massagens do tipo relaxante, shiatsu e drenagem linfática, duas vezes por semana sob a responsabilidade da profissional Odivia Oni.

Apoio terapêutico & Psicológico

Atendimentos Ano
923

Apoio terapêutico

São realizados atendimentos semanais com a reumatologista Wanda Heloisa Rodrigues Ferreira, que faz o acompanhamento das pessoas portadora de doenças reumáticas São realizados em média 50 atendimentos por mês.



Terapia individual e Grupo

O apoio psicológico é oferecido através dos atendimentos em grupo, realizados uma vez por semana e dos atendimentos individuais, oferecidos de segunda a sexta sob a responsabilidade da psicóloga Geralda do Nascimento Sá. São realizados em torno de 20 atendimentos por semana.



Apoio socioeducativo
e recreativo

Atendimentos Ano

1.200

Palestras Educativas

Palestra sobre o empoderamento da mulher

Grupo de Pacientes Artríticos de Petrópolis reuniu em torno de 50 pessoas no dia 08 de março, no auditório da instituição, para a palestra sobre o empoderamento da Mulher na sociedade, com a vereadora Gilda Beatriz. O objetivo foi destacar a relevância do papel da mulher na sociedade.

Acreditamos que o valor da mulher deve ser reconhecido todos os dias, mas o dia 8 de março, data comemorativa é uma oportunidade para encorajar e inspirar todas as mulheres a continuar assumindo seu lugar na sociedade, afirma Dra. Wanda Heloisa Ferreira, reumatologista e presidente do Gruparj Petrópolis.



Biodança

A Biodança está sendo oferecida no Gruparj Petrópolis, uma vez por semana com a participação média de 20 pessoas. O objetivo é de reconstruir as experiências do corpo e as relações com as emoções, expressar sentimentos que não são comunicados no dia a dia, propiciar a integração dos participantes através do ritmo.





Projeto Arte & Vida

Pintura em Tela

O objetivo do Projeto "ARTE & VIDA" é a utilização da arte como meio de reabilitação física, emocional e social das pessoas com doenças reumáticas. Utilizamos a Arte, também, como meio para desenvolver potencialidades, autoconhecimento.

Atualmente são realizadas oficinas semanais, às sextas-feiras, com a participação média de 12 pessoas por aula.



XVII ENCONTRO MÉDICO SOCIAL SOBRE DOENÇAS REUMÁTICAS

O evento reuniu cerca de 350 participantes, entre eles médicos especialistas, acadêmicos, representantes da indústria farmacêutica, técnicos e enfermeiros, estudantes, pacientes, interessados em conhecimentos específicos sobre as patologias reumáticas e seus vieses.

A abertura do Encontro foi dirigida pela presidente do Gruparj Petrópolis, Dra Wanda Heloisa Ferreira, destacando que o Encontro Médico tem sido uma das ferramentas de educação utilizada pelo Gruparj Petrópolis para trazer qualidade de vida aos portadores de doenças reumáticas e familiares. O evento teve como tema “O desafio no cuidado da pessoa com artrite” apresentado pela presidente da SRRJ, Dra. Selma Merenlender, “O Encontro evidencia a importância da educação na qualidade do tratamento, conseqüentemente, na qualidade de vida do paciente com artrite”. O evento contou com uma ampla programação, incluindo palestras, bate papo e fóruns. Dentre os temas abordados estavam: as diversas faces do Lúpus com Dra. Blanca Bica Rios - UFRJ, sobre as Práticas integrativas e complementares em saúde com o Dr. Donati Caleri – Asbamtho e também sobre o Tratamento sequencial da osteoporose pela Dra. Laura Mendonça – UFRJ, Cuidados Paliativos com Dr. João Sales do INTO-RJ.

Os dois dias de evento foram encerrados com fóruns de debate, o primeiro dia se tratou sobre sexualidade, intimidade e doença crônica e o segundo dia sobre a revolução da longevidade. “O Encontro foi um momento de ouvir as questões dos pacientes, principalmente quando temos a oportunidade de tratar assuntos considerados ainda tabus, como sexualidade, longevidade e os cuidados paliativos nas doenças reumáticas, como foi tratado nas tardes durante os fóruns” ressalta a psicóloga Gerada Sá.

“Refletimos a vida, a morte. Decidimos não morrer antes. Após a palestra, um senhor me abraçou, chorou, agradeceu. Ficamos num abraço longo, silencioso. Outras senhoras riam. A vida pulsa...” afirmou sobre a relevância dos cuidados paliativos, como forma de ressignificação da vida, Dr. João Sales, especialista no INTO-RJ.

“O Encontro foi um momento de ouvir as questões dos pacientes, principalmente quando temos a oportunidade de tratar assuntos considerados ainda tabus, como sexualidade, longevidade e os cuidados paliativos nas doenças reumáticas, como foi tratado nas tardes durante os fóruns”. Dra. Selma Merenlender

Jantar Beneficente em comemoração aos 17 do Gruparj Petrópolis

O Encontro Médico, desde ano, foi finalizado com o Jantar Beneficente em comemoração aos 17 anos de trabalhos realizados pelo Gruparj Petrópolis em prol do paciente, no Petropolitano Foot-Ball Club. O Jantar contou com amigos, associados, colaboradores da área médica, empresarial e política de Petrópolis e Região. Foram em torno de 200 pessoas que tiveram a oportunidade de saborear um delicioso jantar e dançar ao som da Orquestra Cuba Libre.

“Estou realizada pois nosso objetivo foi cumprido com muito êxito. Finalizar dois dias intensos de encontro com um lindo Jantar que tem sido um marco que consolida nosso compromisso com a sociedade e com os portadores de doenças reumáticas”, ressalta Wanda Heloisa Ferreira – Presidente do Gruparj.





EVENTOS Gruparj Petrópolis 2018

FEIRA DA SAÚDE

SEMANA MUNDIAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA ARTRITE REUMATOIDE

O Grupo de Paciente Artríticos de Petrópolis reuniu 150 pessoas nos dias 24,25 e 26 de setembro, para a XV Feira da Saúde. O evento foi gratuito e aberto à população. Durante a Feira foram disponibilizados os seguintes serviços: exame de glicemia, aferição de pressão, orientação psicológica, orientação e triagem de diagnóstico da artrite reumatoide, dinâmicas de exercícios, reflexologia, Shiatsu, cromoterapia, alongamento, práticas de dança sênior, biodança, meditação e oficina da memória.

Campanha da Conscientização das Hepatites

A campanha gratuita para diagnóstico da Hepatite C, realizada pelo Gruparj e o Hepatocentro, com o apoio da Fiocruz e dos Laboratórios Baffi no dia 17 de maio de 2018 foi um grande sucesso. O objetivo da campanha foi conscientizar a população para a importância do exame de sangue, pois é a principal forma de detectar a doença. Foram realizados 140 testes de hepatite C e para pacientes que tiveram o teste positivo foi realizada a Elastografia Hepática, exame usado para avaliar o grau de rigidez do fígado sem invasão do corpo humano, ou seja, sem riscos ou complicações.



Dia de conscientização do Lúpus

No Dia 10 de maio, Dia da Conscientização Mundial do Lúpus, nos reunimos para uma conversa sincera e emocionada com pessoas que lidam diariamente com essa doença. Foi um tempo de ouvir sobre os desafios enfrentados e falar sobre um futuro cheio de esperança com a evolução dos tratamentos.

OFICINA DE MAQUIAGEM

Também tivemos uma oficina de maquiagem com objetivo de apresentar às mulheres com lúpus uma nova aliada para resgatar a alegria e a confiança.



OFICINA DE MAQUIAGEM





Gruparj Petrópolis Participou do 13º Forum da Alianza Latina

Durante os dias 02 a 07 de novembro de 2018, em Poços de Caldas - MG, o Gruparj Petrópolis participou do 13º Fórum da Alianza Latina como parte do Festival de Inovação e Impacto Social - FIIS, em parceria com o Grupo Folha de Empreendedores Sociais e Turma do Bem.

O evento reuniu mais de 100 participantes representando 75 organizações - entre representantes de associações de pacientes e palestrantes - de 15 países que compartilharam informações e experiências sobre diversos temas relevantes como: Alianças Estratégicas, Captação de Recursos, Ações de Advocacy, Uso de Dados e, Estratégias de planejamento e gestão de projetos por 20 especialistas.



Reunião da SBR com as Associações de Pacientes no Brasil - Tema: "Apresentação das diretrizes"

No dia 15 de outubro, em São Paulo, o presidente da SBR, Dr. José Roberto Provenza, e a coordenadora da Comissão de Relacionamento da SBR com as Associações de Pacientes, Dra. Wanda Heloisa Rodrigues Ferreira, reuniram representantes de grupos de pacientes de doenças reumáticas, para troca de ideias e apresentação das diretrizes da sociedade para relacionamento com pacientes.



Nos últimos anos o Gruparj Petrópolis ampliou seu alcance:



2.200
Associados



Alcance
de 30 mil
de pessoas



Mais de 40
Cursos de
educação em
saúde
realizados

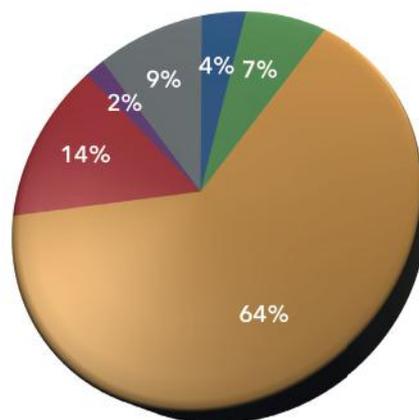


Mais de 15
projetos
em atividade

JAN - DEZ 2018

RESUMO DE ATIVIDADES

Descrição	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ	Totais
APOIO TERAPÊUTICO (Consultas especializada)			54	53	45	33	24	33	34	50	49		326
APOIO PSICOLÓGICO (Consultas individuais e em Grupo)		50	50	50	50	50	50	73	67	80	62	77	597
APOIO FISIOTERÁPICO (Fisioterapia, oficina da mão, oficina de Alongamento, oficina de relaxamento)		281	537	522	458	545	602	720	531	781	624	481	5.458
APOIO SOCIOEDUCATIVO (Palestras, Biodança, Pintura, Crochê, Oficina de Meditação, Memória)		142	134	151	179	149	98	97	80	124	60	30	1.184
CURSO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE			200	89				58					347
FEIRA DE SAÚDE / ENCONTRO MÉDICO SOCIAL / CAMPANHA HEPATITE/ AUDIÊNCIA PÚBLICA / CAMPANHA LÚPUS					150		400		150	100			800
													0
Total													8.712



- APOIO TERAPÊUTICO (Consultas especializada)
- APOIO PSICOLÓGICO (Consultas individuais e em Grupo)
- APOIO FISIOTERÁPICO (Fisioterapia, oficina da mão, oficina de Alongamento, oficina de relaxamento)
- APOIO SOCIOEDUCATIVO (Palestras, Biodança, Pintura, Crochê, Oficina de Meditação, Memória)
- CURSO DE EDUCAÇÃO EM SAÚDE
- FEIRA DE SAÚDE / ENCONTRO MÉDICO SOCIAL

PARCEIROS

