



MOVIMENTO PARA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS RARAS TODOS TEMOS QUE SABER

MOVIMENTO PARA CONSCIENTIZAÇÃO SOBRE AS DOENÇAS RARAS - n.º 06

Outubro de 2011

A Associação MariaVitoria – AMAVI foi criada em março de 2011 e possui como missão acolher e orientar os familiares e pacientes de doenças raras por meio de ações de integração e mobilização dos diversos segmentos da sociedade.

A AMAVI foi idealizada a partir da percepção, das diferentes pessoas com doenças raras, que a união dos esforços é o caminho mais eficaz e eficiente para conquista de novos direitos e garantia daqueles já definidos na Constituição Federal que, infelizmente, são descumpridos. Em sua diretoria e conselho administrativo são cinco doenças representadas: neurofibromatose, epidermólise bolhosa, atrofia dos múltiplos sistemas, esclerose múltipla e shewanoma. Dentre os voluntários mais atuantes, as pessoas com esclerose lateral amiotrófica são os que sempre estão movendo a associação com novas propostas e horizontes.

Assim, a partir de diferentes pontos de vista, a associação é um local rico e aberto para debater com todos os interessados que buscam um diálogo propositivo e independente sobre as doenças raras.

Já em articulação com as universidades de outros estados, Brasília e região busca firmar parcerias que contribuam para o desenvolvimento de pesquisas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

Mantém conversas frequentes com associações de outros países como Eurordis – França, Nord e Rare project - EUA. Possui, das duas primeiras, declaração de apoio a suas atividades e fundação.

Junto com outras associações como ABG, ABH, CNNF, Movitae, APMPS, Instituto Canguru e ABRAPO iniciou o Movimento DR e acredita que somente a união entre as associações será possível alterar a realidade que vivemos.

Rogério Lima Barbosa – Presidente



Durante os dias 14 e 16 de novembro, acontecerá em Brasília, no Centro de Convenções Ulysses Guimarães, o 1º Salão de negócios de acessibilidade, reabilitação e inclusão social. Esse evento é destinado para todos os segmentos da sociedade e visa divulgar toda a realidade pertinente as pessoas que sofrem com algum tipo de exclusão social devido a sua deficiência. No painel destinado ao debate sobre a inclusão social dos deficientes a AMAVI será representada pelo voluntário Sr. Dr. Miguel Fontes que, também, abordará a importância da união das associações em torno do Movimento para conscientização sobre as Doenças Raras.

R\$ 6 MILHÕES PARA DOENÇAS RARAS

Emenda apresentada no Plano Plurianual do GDF, pela deputada Eliana Pedrosa, busca reservar R\$ 6 milhões do orçamento para os estudos e desenvolvimento da temática do Distrito Federal. O orçamento será votado até o final do ano e, seguramente, será acompanhado pela maioria das 200 mil pessoas que sofrem com algum tipo de Doença Rara no DF. <http://www.elianapedrosa.com.br/blog>

Elaboração: AMAVI

Revisão: Antônio Jorge e Sibéria Oliveira

Contribuição nesta edição: ABG e ABRAPO

Contato: amavi@amavi.org 1.1



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

USO DA LOGOMARCA

A definição de uma logomarca para o Movimento DR tem como objetivo criar uma identidade para o grupo e todas as associações que a ele pertencem.

A marca vencedora, muito apreciada por todos que já a conheceram, foi criada por Marcos Minini, Diretor de Criação e sócio da BrainBox Design Estratégico <http://www.brainboxdesign.com.br/> empresa do Grupo OM Comunicação Integrada <http://www.grupoom.com.br/>, com sede em Curitiba e

São Paulo. No último dia 04, a presidente da ABRAPO, Sra. Ieda Bussmann, entregou a ele um Certificado de vencedor do concurso.

Estão sendo elaboradas normas para que as Associações participantes do Movimento DR possam começar a utilizar esse veículo de identificação.



ACONTECEU

O laboratório de epidemiologia de malformações congênitas, da FIOCRUZ/RJ, juntamente com o Instituto Nacional de Genética Médica Populacional (INAGEMP) lançaram o projeto CENISO (Censo Nacional dos Isolados). O objetivo do projeto é obter, através de um censo, rumores sobre populações brasileiras, que se conhece ou se ouviu falar, que tenham alta frequência de doenças genéticas ou estejam expostas a fatores de risco genéticos ou ambientais. Maiores informações com Bárbara Coelho, barbaracbc@gmail.com, ou <http://www.facebook.com/projetoceniso>

Em Brasília, no dia 02/10, a 4ª Marcha da Saúde. Esse evento tem como um dos seus objetivos cobrar do Ministério da Saúde a aprovação da Portaria 81, que institui a Genética Clínica no SUS.

A SITUAÇÃO SOMENTE SE ALTERA DEVIDO A PERSISTÊNCIA E ATUAÇÃO DAS PESSOAS CERTAS. SEJA UMA DELAS!!

Em 27/09, foi realizada uma reunião entre a diretoria da AMAVI e do Hospital de Apoio da Secretaria de Saúde do DF. O momento foi uma ótima oportunidade para apresentação dos trabalhos e objetivos de cada instituição. Ficou entendido que a informação é a ferramenta capaz de evitar muito sofrimento para os cidadãos acometidos com alguma doença rara. Está marcada reunião para o dia 19/10 para que possa ser traçado um plano de trabalho conjunto e com o objetivo de melhor atender a população.

Divulgado no Diário Oficial de São Paulo de 10/09/2011 a resolução SS 89 que aprova a norma de serviço para o fluxo e critérios de solicitação administrativa para fornecimento de medicamento e nutrição enteral.

GIRO PELO MUNDO

A organização americana Global Genes Project lançou, no mês de agosto, uma campanha para promover o reconhecimento e suporte as famílias que convivem com algum tipo de doença rara em todo o mundo. Essa campanha já é o início de trabalhos para o dia das doenças raras em 2012.





**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

Publicado pela EUCERD – *European Union Committee of Experts on Rare Diseases* – o Relatório do estado da arte sobre as atividades relacionadas a doenças raras

na Europa 2011. Dentre os assuntos do relatório são abordadas as políticas direcionadas para os pacientes de doenças raras existentes nos países da Europa e, também, dos EUA e da Australásia. Maiores informações em http://www.eucerd.eu/PP_3.html

ATENÇÃO PACIENTES COM NEUROFIBROMATOSE

Alguns pacientes de neurofibromatose, principalmente os homens, estão sendo abordados por médicos com a indicação que, por meio de vacina ou tratamentos curtos e dispendiosos, é possível assegurar o nascimento de uma criança sem a doença. Fiquem atentos porque isso não existe!!! A Neurofibromatose é uma doença genética e as pesquisas até o momento são relacionadas à fertilização *in vitro* e posterior seleção dos embriões sem a mutação (alteração) do gene da Neurofibromatose para implantação no útero. Portanto, caso saibam ou sejam abordados com tratamentos deste tipo, entre em contato com a associação participante do Movimento DR mais próxima de você:

Belo Horizonte: Associação Mineira de Apoio aos Portadores de NF. www.amanf.org.br

Rio de Janeiro: Centro Nacional de NF. www.cnnf.org.br

São Paulo: Associação de NF. www.nf.org.br

Divulgue a logomarca do Movimento DR no site de sua associação e papéis institucionais. A divulgação das logomarcas da Associação e do Movimento DR fortalecerá todos os envolvidos com a temática porque, além de demonstrar uma atuação local da associação, demonstrará a ligação com um movimento nacional. Entre em contato com amavi@amavi.org ou contato@porfíria.org.br para ver as condições de utilização e o padrão que deve ser seguido.

DIA DA CIDADANIA

Durante o mês de agosto, foram veiculadas reportagens sobre epidermólise bolhosa – EB - na Rede Record e, juntamente com o Movimento de Doenças Raras, nas redes de televisão SBT e Globo. Essas reportagens chamaram a atenção da sociedade brasileira e, em particular, do professor do polo da FACNET da Faculdade Anhanguera, prof. Alex.

A Faculdade Anhanguera, anualmente, promove uma ação social com a finalidade de ajudar entidades filantrópicas, chamada de DIA DA CIDADANIA. Neste ano a APPEB – Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita- foi contemplada.

O Dia da Cidadania foi realizado no dia 24/09 e por meio de trabalhos de conscientização junto a comunidade, a APPEB recebeu importantes doativos para pacientes e familiares, como brinquedos, livros, cestas básicas, circuladores de ar, umidificadores, material de higiene pessoal e de limpeza, dentre outros.

Além dos professores e alunos que coordenaram o evento, pela APPEB, participaram a presidente Iolanda Rocha, a secretária Nelcilúcia Araújo e a vice-tesoureira Marilene Soares, todas mães de pacientes com epidermólise bolhosa.



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

APOIO PARA ALTERAÇÃO DE PROJETO DE LEI DO SENADO

Em julho de 2011 a AMAVI encaminhou uma série de ofícios para Receita Federal do Brasil, INSS, Ministério do Trabalho e para subsecretaria nacional de promoção dos direitos da pessoas com deficiência, argumentando, entre outras coisas, o motivo da impossibilidade da pessoa com doença rara não usufruir dos mesmos benefícios daquelas consideradas deficientes como, por exemplo, acesso a concurso público ou isenção de imposto de renda. A abordagem da OMS e outros organismos que tratam da temática da deficiência é que essa definição é um conceito em evolução. Em toda comunicação sempre ficou pontuado que esse reconhecimento é apenas o início de uma construção profunda e séria de políticas públicas específicas a pacientes com doenças raras.

Em específico sobre a comunicação encaminhada a Receita Federal do Brasil, que questionava a base técnica que favorecia as doenças citadas na lei de isenção do imposto de renda, n. 7.613, artigo 6º, inciso XIV, a resposta desse órgão foi que as doenças citadas na lei foram orientações do legislativo. Ou seja, cada associação que tinha interesse e apoio de algum parlamentar, solicitou a inclusão de sua patologia na lei.

Nesse sentido foi apresentado o Projeto de Lei do Senado n. 553 de 2011. Mais uma vez a lei será alterada para inclusão de mais uma doença. Importante ressaltar que a doença proposta e mais seis que já constam na lei são genéticas e raras. Será que chegaremos ao ponto de todas as associações que representam alguma doença rara ter que modificar a lei ou é melhor a inclusão de todas doenças raras e, assim, igualar o direito para todos aqueles que possuem as mesmas características e causa da patologia que o acomete?

Certamente, a apresentação de um projeto com a inclusão de todas as doenças raras é o caminho mais

eficiente e eficaz para todos os envolvidos desde o cidadão comum que poderá contar com o apoio do Estado até o governo que terá condições de começar a identificar os pacientes de doenças raras no Brasil e a realidade presente no cotidiano dessas pessoas.

A AMAVI está articulando com alguns senadores a possibilidade de incluir essa proposição do PLS. Com toda a certeza o apoio e união de outras associações nessa articulação é essencial para que tenhamos sucesso nessa conquista. Maiores informações sobre o PLS em http://www.senado.gov.br/atividade/materia/detalhes.asp?p_cod_mate=102108

Caso queira somar esforços nessa ação, encaminhe um email para movimentodr@amavi.org

Também foram encaminhadas duas outras comunicações. Uma para o Tribunal de Justiça do Rio de Janeiro, questionando a imparcialidade da atuação do Núcleo de Assuntos Técnicos (NAT) criado pelo Ministério da Saúde e denunciando o seu desconhecimento sobre a realidade das pessoas que vivem o cotidiano de alguma doença rara. E outra para o próprio NAT, solicitando a sensibilização necessária de seus profissionais quando abordarem as questões sobre doenças raras para sociedade.

Ainda aguardamos as respostas dos ofícios encaminhados à esses órgãos.

Conheça mais a Atrofia dos Múltiplos Sistemas

A Atrofia de Múltiplos Sistemas – AMS é considerada uma doença rara, pois a sua incidência é de 0,6 casos/100.000 (doenças raras são aquelas que afetam um número limitado de pessoas em relação à população total, definido como menos de uma em cada 2.000 pessoas).

A AMS é uma doença neurodegenerativa que afeta muitos dos sistemas autônomos que são tidos como garantidos no dia-a-dia. Os sintomas podem aparecer em várias combinações: perda de equilíbrio e coordenação, tonturas devido à queda da pressão sanguínea, problemas na bexiga e no intestino, problemas respiratórios, tremores similares à Doença de Parkinson, distúrbios do sono e problemas na fala, entre outros.

A AMS é também conhecida como degeneração estriatonigral, atrofia olivopontocerebelar ou síndrome de Shy-Drager. Não é considerada uma doença hereditária e geralmente afeta homens e mulheres de meia idade. A falta de conhecimento sobre a doença leva a falhas no diagnóstico e tratamentos incorretos.

O tratamento farmacológico é limitado, e a resposta à levodopa (fármaco usado no tratamento das síndromes parkinsonianas), conforme algumas pesquisas demonstram, quando acontece, só é observada nos estágios iniciais da doença. O tratamento também aponta para a necessidade de apoio multidisciplinar ao paciente, com fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e enfermeiros.

A divulgação da MAS e realização de trabalhos para conscientização sobre essa doença é bem avançado nos Estados Unidos. No Brasil, até o momento, não existem iniciativas semelhantes aquelas existentes nos EUA ou que promovam a pesquisa científica sobre essa enfermidade.

Maiores informações em <http://www.msaawareness.org/>

Rachel Ribeiro

Vice-Presidente da AMAVI



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

Espaço Associativo

Espaço destinado para divulgação das atividades das associações.
Encaminhe sua sugestão para amavi@amavi.orgv

**A CREFITO – CONSELHO REGIONAL
DE FISIOTERAPIA E TERAPIA
OCUPACIONAL E O GEDR – GRUPO
DE ESTUDOS DE DOENÇAS RARAS,
entidades sem fins lucrativos, convida
para:**

**REUNIÃO PREPARATÓRIA PARA O
DIA DO FISIOTERAPEUTA E
TERAPEUTA OCUPACIONAL**

08.10.2011, SABADO, às 09h00

**SALÃO DA CREFITO – R. Cincinato
Braga, 59 4º andar Bela vista próximo
metrô paraíso e vergueiro**

**Mediador Dr Alexandre Marinho 11
3252-2255**

Nossa ação afirmativa!



Dia das Doenças Raras

Começaram os preparativos para o dia das doenças raras. Nos dias **28, 29/02/2012** já está marcada uma **audiência pública** na Câmara Federal e reservado o **auditório Nereu Ramos** para um grande debate sobre os temas que envolvem as **Doenças Raras**. Vamos trabalhar para divulgar nossa realidade!!!



MARCHA DA SAÚDE!!

Brasília: 5ª Marcha da Saúde – 06/11

São Paulo: 1ª Marcha da Saúde – 23/10



**Inscrições gratuitas pelo email
amavi@amavi.org**

**MATRÍCULAS NOVAS PARA O ENSINO
ESPECIAL DA REDE PÚBLICA DO DF DE
22 A 28/10 – WWW.SE.DF.GOV.BR**

ASSEMBLÉIA EXTRAORDINÁRIA DA AMAVI

**Dia: 08/10, na Associação Pró-Educação
Vivendo e Aprendendo, 604 norte, às 10 hs.
Pauta: Atividades do primeiro semestre e
alteração do cargo de diretor tesoureiro**



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

Rotina DR

Espaço destinado para divulgar a realidade dos pacientes com Doenças Raras e sua família. Texto para amavi@amavi.org

E.L.A me aposentou por invalidez...



“**J**orge, você precisa parar...” Gelei de cima em baixo,

quando o Dr Marco Chieia, Neurologista que acompanha o meu caso me disse isso. Era outubro de 2009, eu estava no seu consultório em São Paulo. Lembro-me como se fosse hoje. Acontece que a ficha ainda não havia caído, e eu prontamente disse a ele que não, que eu iria negociar com a empresa uma forma de eu continuar trabalhando sem ter que empreender grandes esforços.

Por incrível que possa parecer, a empresa concordou com a minha proposta. Parei de viajar, não fui mais cobrado em relação a uma meta mínima diária de produtividade. Enfim, o negócio tava bom até demais.

No início do ano seguinte, após as férias coletivas, precisamente no mês de março de 2010 chamei minha gerente e expliquei que mesmo daquela maneira estava muito difícil para eu continuar com minha atividade laboral. Alguns dias depois o RH me convidou a fazer uma perícia no INSS de minha cidade. Ansioso feito noivo na véspera do casamento, para lá me dirigi, e após uma anamnese seguida de muito papo e consulta ao colega ao lado, o médico perito me concedeu o auxílio-doença, e remarcou uma nova perícia para o dia 09 de outubro de 2010.

Passado esse tempo, lá estava eu de novo, agora nem tanto

ansioso, mas curioso em saber no que daria tudo aquilo. Fui atendido por uma perita, rosto de menina, que me pareceu não ter nenhum conhecimento de doenças neuromusculares. Se referiu a minha protuberância abdominal somada a uns “quilinhos” a mais pelo codinome “forma de barril”, e me pediu que andasse sem a Emanuelle (a minha inseparável muleta canadense, sem a qual andar é um verdadeiro martírio), e chegou a perguntar se eu a usava apenas para prevenir o desequilíbrio... Ah!!! Não teve jeito, fui obrigado a dar umas explicações sobre a etiopatogenia da ELA para aquela perita.

Saí de lá com a convicção de que eu nunca seria aposentado por invalidez. Nem mesmo data de retorno a perita marcou. Fiquei arrasado, chateado e desanimado com tudo aquilo.

Pois bem, o tempo passou, e agora no mês de maio último, após ter recebido alguns conselhos de um amigo que tem Esclerose Múltipla e já é aposentado por invalidez há bastante tempo, no dia seguinte fui ao INSS saber as quantas andava o meu processo. Claro, não consegui descobrir nada! Voltei na parte da tarde daquele mesmo dia para falar com o chefe do setor onde tramitam os processos, e para minha grande surpresa fiquei sabendo que o meu processo estava deferido desde o dia 19 de outubro, apenas alguns dias depois daquela perícia que julguei ter sido a minha derrota na conquista da minha aposentadoria por invalidez.

Mas porque o INSS não me comunicou isso? Sabe-se lá o porquê.

De posse daquele documento sagrado, fui até um outro setor do INSS e protocolei o meu pedido de aposentadoria, e na mesma oportunidade já requeri os 25% adicionais que todo aposentado por invalidez tem direito, quando ele depende de um cuidador.

Que maravilha, agora estou aposentado por invalidez! Vou receber o meu primeiro “faz-me rir” agora dia 21 de junho, e com certeza terei argumentos para contar uma nova história.

Por: Antônio Jorge (paciente de ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica)



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

Rotina DR

Espaço destinado para divulgar a realidade dos pacientes com Doenças Raras e sua família. Texto para amavi@amavi.org

Cadê a portaria que estava aqui?

Realmente algumas coisas acontecem sem que cidadãos comuns, como eu, consigam entender a sua lógica.

O caso da Portaria 81 do ministério da saúde - MS, que instituiu a genética clínica no SUS é um mistério para todos que conhecem um pouco de sua história.

Sabidamente, antes de elaborar um portaria sobre um assunto que possui grande demanda, conforme palestra proferida durante o XXIII Congresso Brasileiro de Genética Médica, o MS instituiu um grupo de trabalho - GT para estudar e conhecer o assunto. Participaram desse GT profissionais de áreas técnicas e de saúde do MS, associações, profissionais de saúde convidados, enfim, pessoas que conheciam o assunto e poderiam propor uma política séria e factível.

Pois bem, a portaria 81 é o resultado do trabalho do GT formado pelo MS. Tudo correndo bem e de perfeito entendimento até que esse material, de acordo com a SBGM – Sociedade Brasileira de Genética Médica - fica travado na Secretaria de Atenção a Saúde – SAS. O que aconteceu para o processo parar? Como uma portaria iniciada, estudada, gerida e criada pelo MS pode estar engavetada? Quais foram as alterações de interesses? Ou será que o responsável do SAS está, até hoje, a se perguntar: mas Cadê a portaria que estava aqui?

Rogério Lima

Pai de uma criança com Neurofibromatose



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

Contatos

Associação	Site	Contato	Escritório
AAPPAD - Associação dos Amigos, Parentes e Portadores de Ataxias Dominantes	www.aappad.com.br/	aappad@aappad.com.br	Porto Alegre - RS
ABAMPS - Associação Baiana dos familiares e amigos dos portadores de Mucopolissaridose	*_*_*_	bamarcia1@gmail.com	Salvador - BA
ABG - Aliança Brasileira de Genética	www.abg.org.br	abg@abg.org.br	São Paulo - SP
ABH - Associação Brasileira de Homocistinúria	www.associacaobrasileiradehomocistinuria.blogspot.com/	simonearede@gmail.com	Rio de Janeiro - RJ
ABRAFAC - Associação Brasileira de Amparo ao Fibrocístico	www.wn.com/abrafc	fibrosecisticabsb@terra.com.br	Brasília - DF
AMANF - Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Neurofibromatose	www.amanf.org.br	centro@amanf.org.br	Belo Horizonte - MG
ABRANGHE - Associação Brasileira de Portadores de Angiodema Hereditário	www.abranghe.org.br	abranghe@gmail.com	São Paulo - SP
ABRAPHEL- Associação Brasileira das Pessoas com Hemangiomas e Linfangiomas	www.abraphel.org.br	valerioalex@abraphel.org.br	São Paulo - SP
ABRAPO - Associação Brasileira de Porfíria	www.porfiria.org	contato@porfiria.org.br	Curitiba - PR
AFAG - Associação dos Familiares, Amigos e Portadores de Doenças Graves	www.afag.org.br	cecilia@afag.org.br	Campinas - SP
AMAVI - Associação Maria Vitoria	www.amavi.org	amavi@amavi.org	Brasília - DF
AMMPS - Associação Mineira de Mucopolissacaridose	*_*_*_	miriamgontijo@yahoo.com.br	Moema - MG
AMPAPÉB - Associação Mineira dos parentes, amigos e portadores de Epidermólise Bolhosa	www.ampapeb.com	ampapeb@terra.com.br	Uberaba - MG
APAF/DF - Associação de pais e amigos de fenilcetonúricos do Distrito Federal	www.apafdf.blogspot.com/	wmparoneo@terra.com.br	Brasília - DF
APMPS - Associação Paulista dos Familiares e Amigos dos Portadores de Mucopolissacaridose	www.apmps.org.br/	regina prosperouso@yahoo.com.br	São Paulo - SP
APPEB - Associação de Parentes, Amigos e Portadores de Epidermólise Bolhosa Congênita	*_*_*_	appebdf@gmail.com	Brasília - DF



**MOVIMENTO PARA
CONSCIENTIZAÇÃO
SOBRE AS DOENÇAS
RARAS** TODOS TEMOS QUE SABER

Contatos

Associação	Site	Contato	Escritório
Associação Brasileira Superando Lúpus	www.superandolupus.com.br	superandolupus@gmail.com	Tucuruvi - SP
Associação de Neurofibromatose	www.nf.org.br	presidente@nf.org.br	São Paulo - SP
Associação Niemannpick Brasil	http://www.niemannpickbrasil.blogspot.com/	hdourado10@gmail.com	Curitiba - PR
CNNF - Centro Nacional de Neurofibromatose	www.cnnf.org.br	presidente@cnnf.org.br	Rio de Janeiro - RJ
EURORDIS - Europe Rare Disease	www.eurordis.org	eurordis@eurordis.org	Paris - França
Fundação Brasileira da Síndrome do X-Frágil	www.xfragil.com.br/	fichbein@portoweb.com.br	Porto Alegre - RS
Fundacion Geiser	www.fundaciongeiser.org	fundgeiser@yahoo.com.ar	Buenos Aires - Argentina
Instituto Canguru	www.institutocanguru.org	canguru@institutocanguru.org.br	São Paulo - SP
Marfan Brasil	www.marfan.com.br	flavia.heumann@hotmail.com	São Paulo - SP
Movitae - Movimento em Prol da Vida	www.movitae.ning.com	andreabalb@gmail.com	São Paulo - SP
Pestalozzi de Águas Lindas de Goiás	www.faspego.org.br	pestalozziaguaslindas@gmail.com	Águas Lindas de Goiás - GO
Raríssimas - Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras	www.rarissimas.pt	info@rarissimas.pt	Lisboa - Portugal