



## **RELATÓRIO ANUAL DE ATIVIDADES - 2024**

### **1. INTRODUÇÃO**

A Retina Brasil, fundada em 2002, é uma organização não governamental e sem fins lucrativos que, em 2024, continua a expandir suas atividades, já contando com cerca de 8.500 filiados. A missão da Retina Brasil é promover a saúde ocular em todo o país, oferecendo apoio, informações e esperança a pacientes que enfrentam uma variedade de doenças da retina, desde condições raras e hereditárias até as mais comuns. Neste ano, a organização também ampliou seu foco para incluir acolhimento e conhecimento sobre a Doença Ocular da Tireoide (DOT).

Para garantir uma atuação mais próxima das comunidades, a Retina Brasil conta com uma rede de 16 Grupos Regionais de Retina, presentes em estados como Bahia, Brasília, Campos, Ceará, Espírito Santo, Mato Grosso do Sul, Minas Gerais, Pará, Paraná, Pernambuco, Rio Grande do Sul, Santa Catarina, São Paulo, Rio de Janeiro, Sergipe e Triângulo Mineiro. Esses grupos proporcionam um espaço para que os participantes compartilhem experiências e realizem eventos de conscientização, promovendo um ambiente de apoio mútuo.

Em 2024, a Retina Brasil também manteve e dinamizou seus Grupos Virtuais, que se concentram em condições específicas como Degeneração Macular Relacionada à Idade (DMRI), Retinopatia Diabética (RD), Grupo Virtual Stargardt e Grupo Virtual Síndrome de Usher Brasil. Através dessa estrutura diversificada, a Retina Brasil visa garantir que todos os pacientes tenham acesso a informações e recursos essenciais para enfrentar os desafios relacionados à visão, promovendo conscientização e inclusão nas comunidades afetadas.



Neste ano, a organização intensificou suas campanhas de conscientização e realizou diversas ações educativas, além de promover encontros virtuais e presenciais que fortaleceram a rede de apoio e ampliaram o acesso à informação para os pacientes e suas famílias.

## **II - CONTEXTO GERAL DAS ATIVIDADES REALIZADAS EM 2024**

**Em 2024, a Retina Brasil intensificou** sua atuação em diversas frentes, com o objetivo de ampliar o impacto de suas ações e fortalecer sua representatividade.

A participação em eventos de grande relevância, como congressos nacionais e internacionais de oftalmologia, **a 5ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (5ª CNDPD)**, o IV Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual, o I Encontro de Associações de Doenças Raras, o 48TH Bravs Meeting Retina 2024 e o evento Retina Brasil 2024 em Curitiba, demonstram o compromisso da organização em se manter atualizada sobre os avanços científicos, as políticas públicas e as tecnologias relacionadas à área.



### III - PARTICIPAÇÃO EM CONGRESSOS E EVENTOS

#### 3.1 Congressos Nacionais de Oftalmologia:

##### ❖ Conselho Brasileiro de Oftalmologia 2024 (CBO)

- **Objetivo:** Promover a atualização científica dos oftalmologistas e discutir temas relevantes para a área, como o diagnóstico e o tratamento de doenças da retina.
- **Local:** Brasília/DF
- **Data:** 04 e 07 de setembro de 2024,
- **Link:** <https://cbo2024.com.br/>

##### ❖ 48º Sociedade Brasileira de Retina e Vítreo (SBRV) 2024

- **Objetivo:** Disseminar conhecimento científico sobre a retina e o vítreo, fomentar a pesquisa e promover a troca de experiências entre os profissionais da área.
- **Local:** no Royal Palm Hall em Campinas-SP
- **Data:** 18 a 21/abril de 2024
- **Link:** <https://retina2025.com.br/>

##### ❖ XXIII Congresso Internacional da Sociedade Brasileira de Oftalmologia (SOB) 2024

- **Objetivo:** Defender os interesses da oftalmologia brasileira, promover a educação continuada e lutar pela melhoria da assistência à saúde ocular da população.
- **Local:** Windsor Oceânico Hotel, Rio de Janeiro/RJ
- **Data:** 4 a 6/julho de 2024
- **Link:** [Congresso SBO 2024](#)



#### ❖ **21º Encontro Brasileiro de Tireoide 2024**

- **Objetivo:** Abordar a relação entre as doenças da tireoide e a saúde ocular, promover a integração entre endocrinologistas e oftalmologistas e discutir as últimas novidades em diagnóstico e tratamento.
- **Local:** São Paulo/SP - Centro de Convenções Frei Caneca.
- **Data:** 16 a 19/Maio de 2024
- **Link:** [Começa o EBT 2024! – Sociedade Brasileira de Endocrinologia e Metabologia – Regional São Paulo.](#)

#### ❖ **Iluminação do Congresso Brasileiro pelo Abril Marrom”**

- **Objetivo:** iluminação do Congresso Nacional, na cor marrom em alusão ao “Abril marrom”, foi solicitada pela Retina Brasil, e acolhida pela Senadora Mara Gabrilli e pelo Deputado Dr. Zacharias Callil.
- **Data:** 09/04/2024
- **Local:** Congresso Nacional – Brasília/DF





## ❖ **Audiência Pública "Abril Marrom" na Câmara dos Deputados 2024**

- **Objetivo:** Alertar sobre a "Prevenção, Combate e Reabilitação dos Diversos tipos de Cegueira" (Catarata, Retina, Glaucoma, Retinopatia diabética, Degeneração macular relacionada à idade)
- **Data:** 4 de julho de 2024
- **Local:** Brasília/DF – Plenário 7 da Câmara dos Deputados
- **Descrição:**
  - Entrega do Manifesto da Retina Brasil com propostas por "Políticas Públicas de Saúde Ocular".
  - Participação na culminância do projeto "Olhar em Rede", que visa conscientizar a população sobre a importância da saúde ocular e da prevenção da cegueira.
  - Agradecimento à Deputada Fernanda Pessoa pela promoção da audiência pública e pelo apoio à causa da Retina Brasil.

## ❖ **Comissão de Saúde da Câmara dos Deputados**

- **Data:** 11/04/2024
- **Local:** Câmara dos Deputados CSCD
- **Link:** <https://youtu.be/VXzb90isfx4>
- **Descrição:** os Desafios Assistenciais dos Pacientes com Edema Macular Diabético no SUS. Cesar Achkar participou representando a Retina Brasil.



#### ❖ **Congresso Mundial da Retina Internacional**

- **Data:** Junho de 2024
- **Local:** Dublin/Irlanda
- **Descrição:**
  - Participação no congresso, que reuniu especialistas de todo o mundo para discutir os avanços científicos e as novas tecnologias no tratamento de doenças da retina.
  - Apresentação de trabalhos científicos e participação em debates sobre temas como terapia genética, inteligência artificial e novas abordagens terapêuticas.

#### ❖ **5ª Conferência Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência**

- **Data:** 14 a 17 de julho de 2024
- **Representantes da Retina Brasil:**
  - César Achkar (titular)
  - Angela Sousa (suplente)
- **Descrição:**
  - Participação nas reuniões do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e em diversas atividades da conferência.
  - Coordenação de salas de eixos temáticos, com o objetivo de debater temas como acessibilidade, inclusão e direitos das pessoas com deficiência.



#### ❖ **48TH Bravs Meeting Retina 2024**

- **Data:** 18 a 21 de abril de 2024
- **Local:** Campinas, São Paulo
- **Descrição:**
  - Participação de representantes da Retina Brasil no congresso, que teve como foco principal a etimologia translacional.
  - Encontro com profissionais da área e troca de experiências sobre os avanços no tratamento de doenças da retina.

#### ❖ **Olhos para a Cidadania – SIMASP 2024**

- **Data:** 23/03/2024
- **Local:** Centro de Convenções Frei Caneca, São Paulo
- **Descrição:**
  - Participação no evento, que abordou temas relacionados à saúde ocular e à cidadania.

#### ❖ **IV Fórum Nacional de Atenção à Pessoa com Deficiência Visual**

- **Data:** 29/11/2024
- **Local:** Auditório da Secretaria de Estado dos Direitos da Pessoa com Deficiência de São Paulo/SP
- **Descrição:**
  - Participação no fórum, que reuniu médicos oftalmologistas, profissionais da saúde, educação e assistência social, e representantes de organizações governamentais e não governamentais para discutir temas como inclusão, autonomia, direitos e acesso a tecnologias inovadoras que previnem a cegueira e promovem a reabilitação visual.



## ❖ **I Encontro de Associações de Doenças Raras**

- **Data:** 28 e 29/06/2024
- **Local:** Fortaleza/CE
- **Descrição:**
  - Participação da Retina Brasil no encontro, que ocorreu durante o IX Congresso Norte-Nordeste de Genética Médica.
  - Representação das pessoas com doenças raras da retina e fortalecimento do diálogo com outras associações e entidades.

## ❖ **1º Encontro do Retina Brasília**

- **Data:** 25/05/2024
- **Local:** Centro Brasileiro da Visão, 613 – Asa Sul – Brasília/DF.
- **Link:** [Venha participar do I Encontro Presencial do Retina Brasília — Retina Brasil](#)
- **Descrição**
  - Foi evento enriquecedor promovido pelo Grupo Regional Retina Brasília com o apoio da Retina Brasil. Com palestras de médicos especialistas e parlamentares que atuam em questões relacionadas à visão, os participantes terão a oportunidade de se atualizar sobre os avanços e desafios na área da saúde ocular.
  - Além das palestras, a exibição de um filme **“Atrás dos meus olhos”** (Kely Nascimento, Atriz e Diretora do Filme que retrata a experiência de pacientes com problemas de visão.





❖ **Encontro Dia Mundial das Doenças Raras - Frente Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde - 28/02/24**

- **Data:** 28/02/2024
- **Local:** Auditório Freitas Nobre DA Câmara dos Deputados, Brasília/DF
- **Link:**  
<https://www.youtube.com/live/e2VGI59apI0?si=4xM1rhRriBJaIYCh>
- **Descrição**
  - Frente Parlamentar Mista da Inovação e Tecnologias em Saúde para Doenças Raras, tendo como Presidente a Deputada Rosângela Moro, realizou o Encontro Dia Mundial das Doenças Raras de 2024. O Evento teve como objetivo disseminar informações sobre as doenças raras, o mundo comemora todos os anos, em 29 de fevereiro, o Dia Mundial das Doenças Raras. Em virtude do fato de ser uma data singular, ela é lembrada nos dias próximos ou ao longo do mês de fevereiro, e homenagear todas as pessoas com doenças raras, suas famílias além dar visibilidade à causa e a luta por equidade.



#### **IV - . Reuniões e Atividades no Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (Conade) e no Conselho Nacional de Saúde (CNS)**

- **Descrição das atividades e participações em reuniões e comissões do Conade:**
  - A Retina Brasil participa ativamente das reuniões do Conade, contribuindo para a formulação de políticas públicas e para a defesa dos direitos das pessoas com deficiência. A organização também integra diversas comissões temáticas, como a Comissão de Comunicação Social e a Comissão de Saúde, onde atua em parceria com outras entidades da sociedade civil e com representantes do governo.
  
- **CNS - Menção da reeleição em 2024**
  - Em 2024, a Retina Brasil foi reeleita para o Conselho Nacional de Saúde, tendo como representante Sra. Sylvia Elizabeth, o que demonstra o reconhecimento da relevância do trabalho da organização e fortalece sua atuação na defesa dos direitos das pessoas com doenças hereditárias.



## **V - RODAS DE CONVERSA DA RETINA BRASIL: CONECTANDO, INFORMANDO E APOIANDO**

As Rodas de Conversa da Retina Brasil são encontros virtuais periódicos, realizados via plataforma Zoom, com o objetivo de promover a troca de informações, o acolhimento e o apoio mútuo entre pessoas com doenças hereditárias da retina (DHRs), seus familiares e profissionais de saúde. Os encontros abordam temas diversos relacionados às DHRs, desde informações básicas sobre a retina e as doenças mais comuns, até discussões sobre genética, terapias inovadoras e o impacto psicossocial das doenças.

<b>Número do Encontro</b>	<b>Data</b>	<b>Formato</b>	<b>Temas Abordados</b>	<b>Palestrantes</b>
1	01/07/2024	Virtual (Zoom)	Apresentação do programa, acolhimento, informações sobre a retina, doenças comuns e raras, genética, Retinose Pigmentar, Amaurose Congênita de Leber, Terapia Gênica.	Maria Antonieta Leopoldi, Angela Sousa e Sylvia Elizabeth Peixoto
2	15/07/2024	Virtual (Zoom)	Doença de Stargardt, Síndrome de Usher, Acromatopsia, Coroideremia.	Ana Lúcia Perfôncio, Marina Leite e Maria Antonieta Leopoldi
3	19/08/2024	Virtual (Zoom)	Distrofia de Cones e Bastonetes, Síndrome de Bardet Biedl, Glaucoma, Atrofia Óptica Dominante,	Sylvia Elizabeth Peixoto e Maria Antonieta Leopoldi



			Doença de Refsum, Neuropatia Óptica de Leber, Retinosquise Juvenil, Albinismo.	
4	16/09/2024	Virtual (Zoom)	Distrofia Macular de Sorsby, Doença de Best, DMRI, Retinopatia Diabética.	Dr <sup>a</sup> Mariana Matioli e Maria Antonieta Leopoldi

### **Observações:**

- O número de participantes variou entre 19 e 30 pessoas por encontro.
- As Rodas de Conversa foram realizadas no período da noite, das 19h às 21h30.
- A Retina Brasil planeja continuar com as Rodas de Conversa, com temas e palestrantes a serem definidos.



## **VI – CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO E INFORMAÇÃO DA RETINA BRASIL EM 2024**

Em 2024, a Retina Brasil promoveu diversas campanhas de conscientização e informação sobre Doenças Hereditárias da Retina (DHRs), doenças comuns da retina e Doença Ocular da Tireoide, com foco em prevenção, diagnóstico, tratamento e impacto psicossocial.

As ações, divulgadas nas redes sociais, também abordaram direitos dos pacientes e inclusão de pessoas com deficiência visual. Além disso, a Retina Brasil realizou campanhas em datas como “Abril Marrom”, “Dia Mundial da Retina”, “Dia Mundial da Visão”, Setembro Verde etc. reafirmando seu compromisso com a informação de qualidade, defesa de direitos e inclusão.

Em 2024, a Retina Brasil realizou diversas campanhas e eventos para conscientizar e informar a população sobre saúde ocular e doenças da retina. Abaixo, destacamos algumas das principais iniciativas:

- **28 de setembro: Dia Mundial da Retina 2024**

Nesta data, a Retina Brasil realizou “Encontro Retina Brasil e Retina Parana 2024” e enfatizou a necessidade de melhorias na saúde ocular no Brasil, destacando desafios enfrentados pelos pacientes no Sistema Único de Saúde (SUS) e propondo ações governamentais para aprimorar o atendimento oftalmológico.

- **10 de outubro: Dia Mundial da Visão 2024**

A campanha abordou os desafios globais relacionados à saúde ocular, ressaltando a importância da prevenção,



diagnóstico e tratamento adequados para evitar deficiências visuais. A Retina Brasil defendeu a ampliação do acesso à saúde ocular para todos os brasileiros, especialmente por meio do SUS.

- **14 de novembro: Dia Mundial do Diabetes**

A Retina Brasil participou das atividades do Dia Mundial do Diabetes, destacando a importância do controle adequado da glicemia para prevenir complicações como a retinopatia diabética. A campanha enfatizou a necessidade de exames oftalmológicos regulares para pessoas com diabetes.

- **5 de dezembro: Dia Nacional da Acessibilidade 2024**

Nesta data, a Retina Brasil promoveu ações com posts para alertar a sociedade sobre a importância da acessibilidade, especialmente para pessoas com deficiência visual, visando à inclusão e igualdade de oportunidades.

- **5 de dezembro: Live sobre Retinopatia Diabética**

A Retina Brasil organizou uma transmissão ao vivo com o tema "Retinopatia Diabética: prevenção e tratamentos", contando com a participação do oftalmologista Dr. Felipe Mallmann, para esclarecer dúvidas e fornecer informações atualizadas sobre a doença