

Refazendo



SETEMBRO 2024

Editorial

Estamos completando 29 anos de dedicação e compromisso em transformar vidas. Ao longo dessas quase três décadas, nossa missão de acolher crianças e adolescentes com doenças raras, crônicas e complexas, provenientes de famílias em situação de vulnerabilidade social, só se fortaleceu.

Atualmente, atendemos 60 crianças, e temos a honra de contar com o apoio de duas importantes parcerias: 30 dessas crianças são assistidas graças ao Instituto da Criança e ao Projeto Sítio Bom, e as outras 30 contam com o suporte fundamental do Instituto Phi, que amplia ainda mais nosso alcance e impacto.

Esse trabalho incansável não seria possível sem a colaboração incondicional de nossos patrocinadores, parceiros, colaboradores e voluntários. Cada doação, cada ação solidária e cada hora de dedicação faz toda a diferença para que essas crianças e suas famílias recebam o apoio necessário para superar seus desafios diários.

Nosso mais profundo agradecimento vai para todos que caminham ao nosso lado, ajudando a construir uma rede de esperança e solidariedade. Juntos, seguimos firmes na missão de transformar mais vidas e dobrar a esperança.

Vamos continuar nessa corrente de transformação!

Fátima Matos
Presidente do Instituto Refazer

Arte em comemoração dos 29 anos do Instituto Refazer

Para marcar essa data tão especial, preparamos uma arte comemorativa que reflete toda a nossa trajetória de dedicação às crianças com doenças raras, crônicas e complexas.

Agora, iniciamos um novo ciclo de transformação e contamos com você para seguir em frente!

Juntos, podemos fazer ainda mais!



E a Família Refazer cresceu!

Com o coração transbordando de alegria, celebramos o crescimento da nossa querida Família Refazer! Recebemos de braços abertos novas crianças, que agora se juntam às que já faziam parte dessa jornada, somando um total de 60 vidas preciosas em nossa missão de cuidado e transformação.

Essas crianças vêm de diferentes trajetórias de vida, mas todas compartilham uma força incrível: a coragem de enfrentar os desafios que as doenças raras, crônicas e complexas lhes impõem.

Aqui no Refazer, elas encontrarão o apoio necessário para trilhar esse caminho com mais leveza e esperança.

Sejam todas muito bem-vindas à nossa grande família!



Alice



Ana Alice



Anderson Taylor



Anna Beatriz



Antônio Bento



Ariela



Arthur Henrique



Arthur Santiago



Aurea



Ayla



Bianca



Brayan



Breno Gabriel



Cecília



Claudio Muryllo



Cristian Vidal



Cristian Perci



Davy Lucas



Eloáh Vitória



Emanuelle Vitória



Emily Vitória



Ezequiel



Jhon Aleff



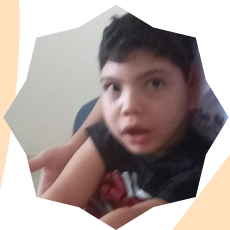
Jhonathan



João Pedro



Jonas Ornilo



Kauã



Kethlyn Cristina



Lara Vitória



Lara Vitoria da Silva



Layon



Letycia



Levi de Brito



Levy Romeo



Liz Chedid



Lorenzo Alves



Lucas



Luiz Gustavo



Maitê



Marcella



Marcos Alexandre



Marcos Paulo



Miguel



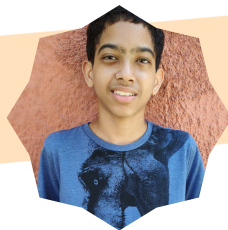
Mikaele



Naiele



Patricia



Pedro Henrique



Pedro Lucas



Pietro Lucas



Ravi



Samuel



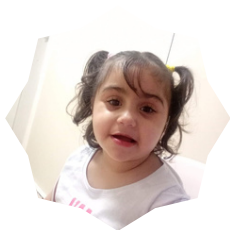
Sarah Correa



Stevan



Suelen



Vitória dos Santos



Vitorio França



Yury Gabriel



Pyetro da Silva



Matheo Ribeiro

Visita Inspiradora: Parceria com o Instituto da Criança Transforma Vidas

Tivemos a honra de receber em nossa sede o Instituto da Criança, em um momento de grande importância para o Instituto Refazer. A visita foi uma oportunidade única para compartilharmos o impacto do trabalho que estamos realizando em conjunto, reforçando o papel essencial das parcerias na transformação de vidas. Essa união de esforços tem nos permitido alcançar resultados significativos e ampliar nossa capacidade de atender mais crianças e suas famílias.

Graças à parceria com o Instituto da Criança e ao apoio do Projeto Sítio Bom, conseguimos algo extraordinário: a doação de uma fórmula especial e vital para Suelen, a mais nova integrante da família Refazer. Suelen, diagnosticada com uma condição metabólica rara, depende dessa fórmula para sobreviver. A doação foi um verdadeiro alívio para sua mãe, Karolaine, que, emocionada, expressou sua profunda gratidão por esse gesto que literalmente salva a vida de sua filha.

O encontro foi marcado por momentos de emoção e celebração, destacando como a solidariedade e a colaboração entre instituições podem fazer a diferença no cotidiano de famílias que enfrentam desafios imensos. A história de Suelen é um exemplo do impacto que a união de forças pode ter, e reflete o compromisso que o Instituto Refazer e seus parceiros têm com a saúde e bem-estar das crianças assistidas.

Juntos, estamos promovendo mudanças reais, oferecendo não apenas suporte médico, mas esperança e dignidade para tantas famílias.

Unidos, seguimos transformando vidas!



Encontro especial no Instituto Refazer com Iris Evangelista (Instituto da Criança), Fátima Matos (presidente do Refazer), Karolaine de Carvalho (família Refazer), Viviane Maia (assistente social do Refazer), Julio Cesaral (Instituto da Criança)
Juntos, fortalecendo nossa missão de transformar vidas!

Vamos conhecer a história da Suelen?

Suelen de Carvalho, de apenas 8 anos, é uma guerreira que enfrenta desafios imensos desde o seu nascimento. Residente da Zona Oeste do Rio de Janeiro, ela vive com sua mãe, Karolaine de Carvalho, de 26 anos, e sua avó. A vida de Suelen é uma batalha diária contra as limitações impostas por duas condições graves: a Acidemia Propiônica, uma doença metabólica rara que impede seu corpo de processar aminoácidos encontrados em alimentos comuns como carnes, ovos e leite, e o Transtorno do Espectro Autista (TEA), que torna seus cuidados ainda mais complexos.

Para sobreviver, Suelen depende de uma fórmula especial, importada da Alemanha, essencial para o seu desenvolvimento e estabilidade de saúde. Cada lata dessa fórmula custa R\$ 2.210,00, e ela precisa de quatro latas por mês, somando R\$ 8.840,00 mensais. Sem essa suplementação, o corpo de Suelen acumula toxinas perigosas que podem levar a sérias complicações neurológicas, cardíacas e até à morte.

Karolaine, sua mãe, compartilha a angústia dessa batalha diária:

"Nesses oito anos de vida, Suelen só conseguiu receber a fórmula três vezes pelo governo. Tentamos todos os processos judiciais, mas o Estado sempre apresenta dificuldades, e a situação nunca avança. Não podemos contar com o sistema público. Conto com a ajuda de doações e rifas, mas é desesperador saber que a saúde da minha filha depende de algo que está tão além do nosso alcance."

A fórmula especial que Suelen precisa não está disponível na lista do SUS, tornando sua situação única no Rio de Janeiro. A luta da família é constante, agravada pela pandemia, quando o único doador fixo que ajudava com os custos precisou interromper sua contribuição. Em momentos críticos, Karolaine teve que recorrer a latas de fórmula vencidas e até reduzir a quantidade prescrita pelos médicos para estender o tempo de uso, o que causou sérias complicações e várias internações.

Além da fórmula, Suelen necessita de vitaminas, suplementos como biotina e L-carnitina, e medicamentos controlados, todos essenciais para sua saúde. No entanto, a renda familiar é extremamente limitada, composta apenas pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) que Suelen recebe, no valor de R\$ 1.410,00 – um valor que sequer cobre uma única lata da fórmula.

"É desesperador. Não poder dar a ela o que precisa para sobreviver é devastador. A gente se sente impotente, mas não podemos desistir. Minha filha merece o melhor cuidado, e eu farei tudo o que puder para isso.", desabafa Karolaine.

Diante dessa realidade, é urgente que nos unamos para ajudar Suelen a continuar sua jornada. Cada doação, seja por meio de rifas, campanhas ou contribuições diretas, é um ato de amor e esperança. A família luta para que o Estado cumpra seu papel, mas até que isso aconteça, o apoio de pessoas generosas é vital para garantir que Suelen tenha o tratamento que precisa para sobreviver e viver com dignidade.

Você pode fazer parte dessa corrente de solidariedade e ajudar Suelen a ter acesso à fórmula que salva sua vida. Para contribuir, basta fazer um PIX identificado com o nome "Suelen" para o CNPJ do Instituto Refazer: 00951676000160.

Vamos juntos garantir que Suelen continue sorrindo, brincando e vivendo sua infância com saúde e alegria!



Tecnologia Assistiva Inovadora Transforma a Vida de Crianças com Deficiências

O Instituto Refazer, em parceria com a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Rio de Janeiro (FAPERJ), está promovendo uma verdadeira revolução no atendimento a crianças com deficiências motoras severas, deficiências cognitivas e não verbais. Através de um projeto inovador, foi desenvolvida uma tecnologia assistiva que está transformando a maneira como essas crianças interagem com o mundo ao seu redor.

Essa iniciativa conta com a expertise da doutora bolsista Luiza Beck Arigoni, cuja pesquisa realizada no Refazer tem proporcionado avanços significativos. Com sua dedicação e profundo conhecimento, estamos possibilitando que essas crianças, muitas vezes excluídas das atividades mais simples, possam experimentar a alegria de brincar e se comunicar de maneiras que antes eram inimagináveis.

A tecnologia assistiva desenvolvida não apenas facilita o engajamento das crianças em atividades lúdicas, mas também impacta positivamente seu desenvolvimento cognitivo e emocional, abrindo novas possibilidades para uma vida mais inclusiva e significativa. O projeto reforça o compromisso do Instituto Refazer com a inovação, buscando sempre novas formas de melhorar a qualidade de vida das crianças assistidas.

Essa parceria com a FAPERJ é mais um exemplo de como a união entre ciência, tecnologia e responsabilidade social pode transformar vidas. Estamos imensamente orgulhosos dos resultados obtidos até agora e ansiosos por tudo que ainda podemos alcançar juntos.



Radix Oferece Curso de Computação no Instituto Refazer: Um Passo Importante para o Futuro das nossas famílias assistidas

Com grande alegria, o Instituto Refazer anuncia mais uma parceria de sucesso! A empresa Radix, referência em tecnologia e inovação, ofereceu um curso de computação para as famílias assistidas pela nossa instituição. Essa iniciativa não apenas amplia o horizonte de oportunidades para nossos jovens, como também fortalece sua autonomia e inclusão digital, habilidades fundamentais para o futuro.

O curso, realizado na sede do Refazer, proporcionou às famílias o primeiro contato com o mundo da tecnologia. Além de noções básicas de informática, elas aprenderam a utilizar programas essenciais, como editores de texto e ferramentas de apresentação, desenvolvendo também o raciocínio lógico e o gosto pela resolução de problemas.

A parceria com a Radix demonstra o poder transformador da educação e da tecnologia, elementos fundamentais para construir um futuro mais inclusivo e cheio de possibilidades para as nossas famílias.



Colaboradores da Radix ministrando curso de informática no Instituto Refazer, trazendo novas oportunidades e conhecimentos para as famílias assistidas.

Instituto Refazer: Transformando Vidas no Coração de Botafogo

No coração de Botafogo, o Instituto Refazer vem transformando a vida de crianças com doenças complexas e crônicas, além de suas famílias, com um cuidado que vai muito além da saúde física. Em um ambiente acolhedor, instalado em um charmoso casarão, as crianças recebem atendimento especializado, enquanto seus familiares contam com suporte psicológico e orientações essenciais para o desenvolvimento e bem-estar da família.

Recentemente, o Instituto passou por um processo de aceleração que revisou sua metodologia e posicionamento estratégico, com o apoio de uma equipe multidisciplinar. Esse momento de reflexão e aprimoramento resultou na ampliação dos serviços oferecidos, aumentando ainda mais o impacto positivo nas famílias atendidas. Além disso, um plano estratégico de captação de recursos foi desenvolvido, visando garantir a continuidade e a expansão das atividades, beneficiando diretamente as crianças e seus cuidadores.

O Instituto Refazer apresentou sua iniciativa para uma banca de avaliadores do Programa de Aceleração Co.Impacto, promovido pelo Instituto Ekloos em parceria com a Norsul. Esse programa conta com a participação de colaboradores voluntários da Norsul e do Instituto Ekloos que oferecem seu tempo e expertise para impulsionar projetos de impacto social.



Viviane Maia, nossa assistente social, representando o Refazer no Programa de Aceleração Co.Impacto.

4ª reunião do Conselho Deliberativo

Realizamos a 4ª Reunião do Conselho Deliberativo do Instituto Refazer, onde foram discutidos temas essenciais para o futuro da instituição.

Entre os principais assuntos abordados, destacamos as novas parcerias estratégicas que estão sendo firmadas para fortalecer o trabalho do Refazer, oferecendo ainda mais suporte às crianças e famílias atendidas.

Também apresentamos o balanço financeiro, reafirmando o compromisso com a transparência e a gestão eficiente dos recursos. Por fim, foi feito o acompanhamento das metas estabelecidas para 2024, com um status atualizado e planos de ação para garantir que todas sejam alcançadas com sucesso.



Reunião com o Conselho Deliberativo: Carmen Telles (2ª vice-presidente), Maria Lucia Moreira Willemsens (conselheira), Janaina de Souza (conselheira), Fátima Matos (presidente do Refazer), Ruth Espínola (conselheira), João Pedro Eyler Póvoa (conselheiro), Antônio Flávio Vitarelli Meirelles (conselheiro) e Carlos Tadeu da Costa Fraga (conselheiro), ,

Eventos Refazer: Unidos pela Solidariedade e Alegria

O Instituto Refazer tem promovido uma série de eventos que são muito mais do que simples encontros – são momentos de solidariedade, alegria e cooperação, que nos ajudam a transformar a vida de crianças e famílias atendidas pela instituição.

Um dos destaques é o tradicional **Brechozão**, que sempre atrai um grande público em busca de peças únicas, além de contribuir diretamente para nossos projetos. O evento é uma verdadeira celebração da economia solidária e circular, onde a Grife Refazer marca presença com os seus produtos.

Outro evento marcante foi o **Arraiá do Refazer**, que além da presença da **Grife Refazer**, contou com a participação de expositores que trouxeram muita cor e animação ao evento. A Grife também participou do **Arraiá na Fundação Darcy Vargas**, fortalecendo ainda mais a parceria em prol das crianças.

A **Feira Buxixo**, realizada no Condomínio Mundo Novo, também contou com a presença especial da **Grife Refazer**, que continua expandindo sua atuação e divulgando seus produtos em diversos eventos e feiras.

Além dos eventos presenciais, os produtos da **Grife Refazer** podem ser encontrados em locais como a **Loja Colabora** e a **Móveis do Bem**, estabelecimentos parceiros que acreditam em nossa causa e ajudam a promover nossas ações.

Outro grande momento foi o **Bazar Beneficente no Jockey Club**, que este ano aconteceu em um novo e lindo endereço, com um salão de frente para o hipódromo, proporcionando um ambiente encantador para os visitantes. O evento foi um sucesso, e os recursos arrecadados foram direcionados diretamente ao atendimento das nossas crianças.

Cada evento é uma oportunidade de mobilizar a sociedade e engajar novos apoiadores. Vamos em frente criando capítulos de esperança e solidariedade!

Brechozão na sede do Refazer



Arraiá do Refazer



Grife Refazer na Feira Buxixo e na Loja Móveis do Bem



Bazar Beneficente no Jockey Club Brasileiro





Equipe de Comunicação

O Instituto REFAZER agradece!



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL FERNANDES FIGUEIRA
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



Instituto REFAZER - Rua Hans Staden, 34 - Botafogo - RJ - Cep: 22281-060
(21) 2527.3434 | refazer@refazer.org.br | www.refazer.org.br