Fepe

60 anos

Transformando vidas

Palavra do Presidente

Alexandro Barbosa
Diretor Presidente

Não é todo dia que uma instituição comemora 60 anos de existência. Para que isso ocorra, é necessário muito trabalho, dedicação, força de vontade e, principalmente, amor por uma causa nobre. Esse ano, a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional celebra uma data muito importante, um aniversário pra lá de especial.

Desde que foi fundada, no dia 23 de março de 1959, a FEPE vem cumprindo um importante trabalho junto à comunidade. Todas as atividades realizadas pela instituição sempre foram voltadas para melhorar a qualidade de vida dos cidadãos paranaenses.

A realização do Teste do Pezinho nas crianças paranaenses e nas catarinenses, reforça o compromisso que a Instituição vem demonstrando com a saúde. São mais de 23 mil bebês triados todos os meses, em ambos os estados. O exame do Teste da Mãezinha, que tem por objetivo diagnosticar a Doença Falciforme e outras hemoglobinopatias, é outro exemplo do trabalho que a instituição vem realizando.

O trabalho desenvolvido pela Escola Ecumênica, para as pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla, vem sendo reconhecido e apoiado. São ofertadas aos nossos alunos atividades que não apenas estimulam o seu aprendizado e criatividade, mas também dão auxilio a uma vida mais autônoma e independente.

Ao comemorar mais um ano de existência superando resultados, temos a certeza de que podemos acreditar em um futuro cada vez mais promissor, onde poderemos, não apenas dar continuidade nos trabalhos que desenvolvemos, mas expandi-los ainda mais. Desejo a todos uma excelente leitura, que Deus os abençoe e que venham mais 60 anos.

Viva a FEPE!

Alexandro Luiz Barbosa
Diretor Presidente

Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional

Diretoria Executiva
Diretor Presidente:
Alexandro Luiz Barbosa
Diretora Tesoureira:
Ericléa Reck Steinke

Conselho Curador
Presidente:
Élcio Domingos Ferreira dos Santos

Conselheiros:
Álvaro Miguel Demeterco
Edison Ribeiro
Josimara Lopes Batista Vieira

Conselho Fiscal
Carmen Maria Ligeski
Lucília Brito da Rocha
Ingrid Block Malucelli

Uma publicação da
Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional

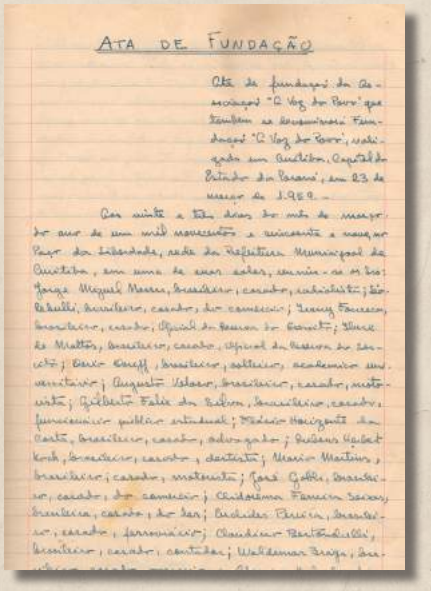
Departamento de Comunicação e Marketing
Tiragem: 700 exemplares

Redação: Luiz Rocha
Revisão: Gabriela Wegner, Juliana Coradin e Luiz Rocha
Diagramação: Gabriela Wegner

Endereço:
Avenida Prefeito Lothário Meissner, 836
80.210-170 - Jardim Botânico
Curitiba / Paraná

www.fepe.org.br
facebook.com/fepe.curitiba
@fepe_ecumenica
(41) 3111-1800

FUNDAÇÃO A VOZ DO POVO


ATA DE FUNDAÇÃO

A história da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional (FEPE) começou no dia 23 de Março de 1959, no Paço da Liberdade, antiga sede da Prefeitura Municipal de Curitiba. Em uma de suas salas, reuniram-se um grupo de pessoas que, mesmo que ainda não soubessem, davam um importante passo, não só para a história da Instituição, mas também para o cuidado e inclusão da Pessoa com Deficiência no Paraná.

A Associação "A Voz do Povo" foi idealizada pelo então radialista e deputado Jorge Miguel Nassar, juntamente com um grupo composto por Léo Rebulli; Irany Fonseca; Iberê de Mattos; Doria Doriff; Augusto Veloso; Gilberto Felix da Silva; Flavio Horizonte da Costa; Rubens Hebert; Mario Martins; José Gobli; Clidorema Ferreira Seixas; Euclides Pereira; Claudino Bertonchelli; Waldemar Braga e Afonso Haluch, tendo como objetivo levar apoio e assistência social à infância, à velhice e à pobreza desamparada.

O então prefeito de Curitiba, o General Iberê de Mattos, fez a doação de um terreno para a Associação "A Voz do Povo" onde foi estabelecida a sede oficial da instituição, que, 60 anos depois, continua a exercer suas atividades no mesmo local. Entretanto, foi apenas no dia 15 de Janeiro de 1970, com a nova junta de diretoras, impulsionado pelo grupo das Ecumênicas, que a Associação "A Voz do Povo", tornou-se a Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional.

Élcio Domingos
Presidente do Conselho Curador

Nessa mesma época, foi criado o Conselho Curador como um órgão colegiado e deliberativo dentro da Fundação Ecumênica. O Conselho é Responsável pela tomada de decisões, junto à Diretoria Executiva, sendo composto por membros da comunidade. "O Conselho vem sendo de extrema importância para a história da FEPE. Os curadores têm a missão de garantir que os interesses e as definições estatutárias sejam cumpridas", comenta o Presidente do Conselho Curador, Élcio Domingos.

AS ECUMÊNICAS

A Escola Ecumênica da FEPE foi idealizada por um grupo de pessoas, em sua maioria mães de alunos, que mais tarde ficaria conhecido por "O Grupo das Ecumênicas", composto por Branca Casagrande Sabbag; Ildeman de Figueiredo Alves Pereira; Arminda Bohrer Bertoluci; Maria Soifer Jugend; Sybilla Lucia Wosiacki; Kathi Faist de Andrade; Ruth Leonor Glitz; a professora Ruth Schrank e o Pastor Ricardo Wangen, que em 1970, deram os primeiros passos para o surgimento da escola.

Esse grupo lutava para que pessoas com deficiência tivessem acesso à educação, já que na época não haviam escolas que atendessem alunos maiores de oito anos. No dia 20 de outubro de 1970, as sócias efetivas da FEPE reuniram-se para firmar uma parceria com Instituto Paranaense de Desenvolvimento Educacional – FUNDEPAR, com o objetivo de formalizar a criação da escola.

Inaugurada oficialmente em 20 de setembro de 1973, a então batizada Escola Ecumênica já prestava atendimento educacional a 43 alunos com Deficiência Intelectual e Múltipla. Atualmente, são mais de 300 estudantes matriculados no Ensino Fundamental e Educação de Jovens e Adultos (EJA).

Linha d

1959

O surgimento da FEPE passa pela criação da "A Voz do Povo", idealizada pelo radialista e então deputado paranaense Jorge Miguel Nassar.

Em 1970, a Instituição foi renomeada como "Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional", a atual FEPE.

1970

1973

A Escola Ecumênica foi criada em 1973, com a proposta de melhorar a qualidade de vida e dar acesso a educação às pessoas com deficiência.

O Centro de Pesquisas, criado em 1974, começou nas salas da Escola, com o objetivo de auxiliar na pesquisa e tratamento dos alunos

1974

1987

Em convênio com a SESA, a Fundação Ecumênica começa a realizar o Teste do Pezinho em todo o Paraná.

A 199
Escola
uma se
Baca
nome
Comp
Educa
Ju
Carna

19

o Tempo

98, a
ganhou
ede no
cheri,
eada
plexo
cional
ril
sciali.

99

2001

É criado o Programa Nacional de Triagem Neonatal.

É inaugurado o ambulatório para atender os pacientes do Programa de Triagem Neonatal, batizado com o nome de Branca Casagrande Sabbag.

2008

2012

A FEPE inicia o Teste da Mãezinha para as gestantes do Estado Paraná.

Com a ampliação do Laboratório, a FEPE aumentou a capacidade de realização de exames e se tornou a primeira do país em volume de exames.

2017

2018

O convênio com a SESA ampliou o Teste do Pezinho no Paraná, aumentando o número de doenças triadas de 6 para 11.

A Escola

A FEPE é mantedora de duas escolas que prestam atendimento educacional e clínico para Pessoas com Deficiência Intelectual e Múltipla. São elas: a Escola Ecumênica, fundada na década de 70 pelo chamado "Grupo das Ecumênicas", que na época atendia alunos até 18 anos de idade, e a Juril Carnasciali, inaugurada em 1999. Atualmente, ambas as escolas são dirigidas pela Diretora Dinéia Urbanek Rusche Jorge e a Diretora Auxiliar Heloane Sozzi.

Entre os anos de 1997 e 1998, a FEPE recebeu um grupo de pais que desejavam encontrar uma escola que atendesse pessoas com múltiplas deficiências, já que, em Curitiba, existiam muitas crianças e adolescentes com essas características sem atendimento. Com isso, a Fundação acolheu essas pessoas que, juntamente com os familiares dos alunos já matriculados na Instituição, tinham o desejo que os filhos maiores de 18 anos continuassem aos "cuidados" da FEPE.

Com isso, criou-se, no dia 19 de março de 1999, o Centro de Atendimento Juril Carnasciali, em homenagem à jornalista que cedeu o espaço para a criação da escola no bairro Bacacheri, que mais tarde viria a se tornar Escola Ecumênica Juril Carnasciali.

No ano de 2017, com o fim do contrato de concessão, o local de atuação da Juril passou a ser o mesmo da Escola Ecumênica no Jardim Botânico. Atualmente, as duas escolas atendem mais de 300 alunos, de alta complexidade, divididos no período da manhã e tarde.

A excelência no atendimento aos estudantes tem sido o foco principal dos profissionais. Todo início de semestre os professores e atendentes passam por capacitações parar garantir as melhores propostas de trabalho possíveis para os alunos.

Todo esse esforço para assegurar ao estudante um ensino de qualidade vem sendo reconhecido de maneira extraordinária. No momento em que o aluno ingressa na Instituição os esforços são todos voltados às suas potencialidades. Dentre todos os objetivos pedagógicos, a equipe de profissionais ressalta a fundamental importância para o trabalho de autonomia e independência do aluno para uma vida adulta feliz e produtiva.

Nesses 45 anos de atuação da Escola, muita coisa mudou, entretanto, o ideal e a missão continuam os mesmos: prestar atendimento de excelência para a Pessoa com Deficiência. "Foram diversos alunos que passaram por aqui, foram muitas as vidas que a Escola Ecumênica mudou. Tenho orgulho em dizer que nós lutamos muito para dar continuidade ao trabalho que realizamos para os alunos", conclui Dinéia Urbanek.

O Laboratório

Como a segunda instituição no Brasil a realizar o Teste do Pezinho, o Centro de Pesquisas da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional foi inaugurado no dia 22 de outubro de 1974 pelo neurologista Dr. Ehrenfried Wittig e pela farmacêutica bioquímica Sarah Schulman. Nessa época os dois realizavam pesquisas genéticas nos alunos em duas salas nas dependências da Escola Ecumênica.

O Teste do Pezinho da FEPE foi introduzido apenas em 1983 pesquisando casos relacionados à Fenilcetonúria. Graças a um recurso fornecido pela Caixa Econômica Federal, a Instituição pode adquirir um equipamento para dar início ao teste que era realizado apenas em algumas maternidades de Curitiba. "O Dr. Wittig e a Dra. Sarah visitavam alguns hospitais da cidade, deixavam o material e buscavam as amostras de sangue para realizar a pesquisa", comenta Mouseline Torquato Domingues, atual coordenadora do Serviço de Referência em Triagem Neonatal.

Como naquela época a FEPE não possuía ambulatório, os casos confirmados eram encaminhados

para o Hospital de Clínicas que, em parceria com a Instituição, prestava atendimento aos pacientes com Fenilcetonúria. Até então, o Teste do Pezinho ainda era realizado em Curitiba. Foi apenas em 1987, que o então governador do Paraná, Álvaro Dias, sancionou a lei n°8627, decretando obrigatória a realização do Teste do Pezinho em todo o estado. "Essa Lei foi de extrema importância para FEPE. Foi graças a ela que conseguimos abranger ainda mais o teste", afirma o ex-diretor do Centro de Pesquisa, Ehrenfried Wittig.

Em 1990, uma campanha realizada em São Paulo, pelo cantor Roberto Carlos, destinou verbas para as instituições brasileiras que realizavam o Teste do Pezinho. Graças a esse auxilio, a Fundação pode adquirir uma máquina que permitia dar início à pesquisa do Hipotireoidismo Congênito.

No ano de 2001, o Ministério da Saúde criou o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), que por meio da Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA), credenciou o Centro de Pesquisas como o primeiro Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) no Brasil. Juntamente com o credenciamento foram adicionadas duas novas patologias: Fibrose Cística e a Doença Falciforme, posteriormente foram incorporadas a Hiperplasia Adrenal Congênita e a Deficiência de Biotinidase no PNTN.

O Teste da Mãezinha foi outro grande marco na história do Laboratório. Implantado em 2012, por meio de parceria com a Secretaria de Estado da Saúde do Paraná (SESA), o Programa de Prevenção das Hemoglobinas em Gestantes no Paraná (PPHG) tem como objetivo detectar e prevenir as manifestações da Doença Falciforme e da Talassemia Major no primeiro trimestre da gravidez. Em 2016, a FEPE foi credenciada pela Secretaria de Saúde de Santa Catarina (SES/SC) para realizar o Teste do Pezinho, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), nas crianças catarinenses, e com isso o SRTN passou a ser também o Laboratório Especializado em Triagem Neonatal daquele estado.

Ainda em 2012 o SRTN da FEPE responsabilizou-se, por meio de resolução da SESA, a criar um banco de dados para o cadastramento de famílias e pessoas com doenças raras, o qual foi denominado de SIDORA (Síndromes e Doenças Raras no Paraná).

Atualmente, o Serviço de Referência em Triagem Neonatal atende, por mês, mais de 26 mil recém-nascidos no Teste do Pezinho e cerca de 5 mil gestantes com o Teste da Mãezinha. "Esse trabalho só é possível graças ao comprometimento de toda a equipe e também de parcerias com o Hospital de Clínicas da UFPR, do Hemepar e do Hospital Pequeno Príncipe, onde as crianças são atendidas pelo SUS. Todos os anos realizamos treinamentos e capacitações que contribuem para a continuidade do serviço prestado pelo SRTN. Também novos projetos estão possibilitando a expansão do Teste do Pezinho, para mais 5 doenças", comenta Mouseline.

"Esses 60 anos da Instituição são de extrema importância para todo o nosso Estado. Foi a partir do trabalho de formiguinha que começamos a 45 anos, no Centro de Pesquisas, que hoje podemos dizer que realizamos um trabalho excelente para todos os recém-nascidos do Paraná e Santa Catarina", afirma Dr. Wittig.

60 anos depois...

Muita coisa aconteceu nesses 60 anos da Instituição, foram anos de muito trabalho duro, mas que geraram resultados que deixariam seus fundadores orgulhosos.

Atualmente, A FEPE é o único Serviço de Referência em Triagem Neonatal credenciada a Secretária de Saúde do Estado do Paraná (SESA) para a realização do Programa Nacional de Triagem Neonatal no Estado. O chamado Teste do Pezinho disponibiliza aos bebês o diagnóstico precoce e gratuito, para 11 doenças raras.

A Fundação também é responsável por realizar o Programa de Prevenção das Hemoglobinopatias em Gestantes no Paraná (PPHG) na rede Mãe Paranaense. Essa pesquisa, conhecida como "Teste da Mãezinha", tem como objetivo detectar e prevenir as manifestações da Doença Falciforme e da Talassemia Major nas gestantes.

A FEPE é credenciada pela Secretária de Saúde de Santa Catarina (SES/SC), como Laboratório Especializado em Triagem Neonatal para realizar o Teste do Pezinho, por meio do Sistema Único de Saúde (SUS), nas crianças catarinenses. Em ambos os estados, são realizados mensalmente mais de 26 mil exames, além de realizar mais de 700 exames confirmatórios de Fibrose Cística por meio do Teste do Suor, considerado padrão ouro na identificação desta enfermidade.

Os trabalhos desenvolvidos pela Escola Ecumênica, tem sido de grande importância para as pessoas com deficiência intelectual e múltipla. O Ambulatório de Estimulação Neurossensorial oferece atendimento clínico voltado à habilitação e reabilitação dos pacientes, graças a uma equipe de profissionais formados por Fonoaudiólogas, Psicólogas, Fisioterapeutas, Assistentes Sociais, Terapeutas Ocupacionais e Neurologista.

O Projeto Político Pedagógico da Escola prevê a todos os estudantes um plano educacional individual de acordo com as necessidades especiais de cada um. Além de contemplar uma grade curricular de Português, Matemática, Ciências, Geografia, História, Cultura e Artes, o estudante tem a possibilidade de aprender com os projetos da Brinquedoteca, Biblioteca e Informática. Atualmente, são mais de 300 estudantes matriculados no Ensino Fundamental e Educação de Jovens e Adultos (EJA).