

RELATÓRIO DE ATIVIDADES

EXERCICIO 2016

1 - DADOS DA INSTITUIÇÃO

NOME:Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência a Criança e ao Adolescente com Câncer - CONIACC

ENDEREÇO: Cond. The Union Office Plano Piloto SMAS trecho 03, Conj 03, sala 206, Brasília/DF – CEP: 71.215-300 – Telefone de contato: 61-2099-2472 - 61-98471-4415

CNPJ : 10.807.169/0001-01

2 - HISTÓRICO

Em 2008 foi criada a Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC, com o objetivo de fortalecer em nível nacional, as organizações das representantes de usuários da política socioassistencial, mantendo-as unidas e qualificadas para defenderem e prestar assistência social para crianças e adolescentes com câncer e suas famílias, **em situação de vulnerabilidade social**, desenvolvendo ações que visam a defesa e efetivação dos direitos socioassistenciais, a construção de novos direitos, a promoção da cidadania, o enfrentamento das desigualdades sociais, a articulação com órgãos públicos de defesa de direitos, a formação e capacitação das lideranças e a garantia de acesso a tratamento de qualidade.

A CONIACC é uma organização da sociedade civil, sem fins econômicos e lucrativos, mantida através de contribuição dos associados, doações, campanhas e parcerias.

3 - MISSÃO

Atuar em todo território nacional criando e articulando soluções para integrar, assessorar e fortalecer as instituições de apoio e assistência às crianças e adolescentes com câncer, organizando-as numa rede de ação, visando o fortalecimento, a participação, autonomia e protagonismo das grupos de usuários, favorecendo a mitigação das vulnerabilidades sociais, bem como o fortalecimento das parcerias, do voluntariado, a efetivação das políticas públicas e a defesa e garantia dos direitos socioassistenciais das crianças e adolescentes com câncer.

4 - FINALIDADES ESTATUTÁRIAS

- Promover o apoio e a assistência social às crianças e adolescentes com câncer principalmente no que tange à defesa e garantia de seus direitos em todas as suas instâncias;
- Articular, promover e estimular a criação de políticas públicas voltadas ao apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer;
- Promover o desenvolvimento, capacitação, consolidação e o fortalecimento das instituições filiadas, que são organizações de usuários da política pública de assistência social, pois são crianças e adolescentes carentes, com câncer e suas famílias.

- Articular e interceder junto a organizações públicas e privadas, nacionais e internacionais, para captação de recursos com finalidade de garantir a sustentabilidade da Confederação e das filiadas;
- Capacitar as lideranças sobre a política pública de assistência social do Governo Federal e as redes sócio assistenciais articuladas em cada município ou estado, a fim de que consigam promover junto aos usuários a consciência para que sejam protagonistas dos seus direitos.
- Fortalecer e qualificar as entidades associadas quanto ao seu planejamento, captação de recursos, gestão, monitoramento, avaliação, oferta e execução dos serviços, programas, projetos e benefícios socioassistenciais visando a excelência na sua atuação e a minimização das vulnerabilidades sociais.
- Promover e estimular a formação a capacitação das lideranças das instituições associadas, através do apoio e da organização de eventos como congressos, fóruns, palestras, debates, cursos e oficinas locais, regionais, nacionais.
- Prestar assessoramento técnico e suporte para os Gestores e técnicos das Associadas;
- Fortalecer a cultura do trabalho voluntário e os valores preconizados pelas suas Associadas;

5 - INFRAESTRUTURA E EQUIPE

A CONIACC tem sua sede em Brasília e uma base de apoio na cidade de origem do seu (sua) Presidente, atualmente em Natal (RN).

A equipe é composta por 01 secretária que desenvolve o trabalho administrativo, 02 colaboradores que dão suporte nas atividades que são desenvolvidas na sede em Brasília, sendo uma delas voluntária, 01 colaborador de marketing (eventual) que desenvolve as campanhas e ações e 01 assessora de imprensa (eventual) responsável em tornar público as ações desenvolvidas pela CONIACC dando visibilidade e realizando prestação de contas à sociedade sobre os serviços prestados. Uma assistente social da Casa Durval Paiva, Natal – RN, que assessora tecnicamente de forma voluntária, o Presidente da CONIACC.

Todos os membros da Diretoria são voluntários e necessariamente são também Gestores das Instituições associadas. Apesar da atuação voluntária, a Diretoria está sempre presente quando demandada e divide com o Presidente a participação nas ações que a CONIACC desenvolve nos estados.

6 - PARCERIAS

A CONIACC contou com grandes parceiros ao longo do ano de 2016, contribuindo significativamente para o desempenho do papel da Confederação, com destaque para Banco do Brasil, Polícia Rodoviária Federal - PRF; Laboratório SABIN, SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica e Instituto Ronald McDonald e a Agência de Publicidade FBiz de São Paulo, Instituto Filantropia (SP) e a ABCR – Associação Brasileira de Captadores de Recursos (SP).

7 - FONTES DE RECURSOS

As fontes de recurso da CONIACC são provenientes de contribuição mensal efetuada por cada uma das 48 instituições associadas, apoio financeiros de parceiros, doações, campanhas como a Ação Infância e Vida, patrocínios, inscrições dos eventos e rendimentos financeiros.

8 - AÇÕES E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM 2016

Em 2016, o Assessoramento da CONIACC às suas associadas contribuiu para a consolidação e fortalecimento das instituições de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer e outras doenças hematológicas e suas famílias. A Confederação atuou também na defesa e garantia dos direitos dessas crianças, buscando políticas públicas que garantam pleno atendimento, tratamento de qualidade e acesso aos serviços socioassistenciais visando o resgate da saúde, a proteção, qualidade de vida e o desenvolvimento dessas crianças. Para isto, promoveu reuniões estratégicas junto ao Poder Público Federal como Ministérios e Congresso Nacional, participou de todas as audiências públicas promovidas pelas Comissões do Senado Federal/Câmara quando o assunto envolveu saúde, assistência social e família.

Em 2016, a Confederação iniciou suas atividades com reuniões estratégicas que contaram com a participação do Presidente da Instituição além dos membros do Conselho Deliberativo e Fiscal e tiveram como foco o Plano de Ação para 2016.

8.1 - Reunião com a Receita Federal - A CONIACC se reuniu com objetivo de discutir abertura do Governo visando melhorar o percentual da doação de Pessoas Físicas destinadas às ações sócio assistências de suas filiadas no ato da declaração do Imposto de Renda. A legislação atual prevê que as doações efetivadas no ato do fechamento do IR a Receita estão limitadas em 3% do imposto devido, sendo que as doações efetivadas durante o ano calendário estão limitada a 6% do imposto devido pelo declarante. A de 3% para 6% no ato do fechamento, traria mais recursos financeiros para os projetos assistências das filiadas propiciando de maneira geral, a ampliação dos benefícios sócio assistenciais para as crianças e adolescentes assistidos por Instituições Filantrópicas que possuem Projetos cadastrados para captação de recursos junto ao Fundo da Infância.

8.2 - Fórum de Dirigentes: a CONIACC tem, continuamente, o compromisso com a sensibilização e orientação dos Gestores das filiadas sobre o papel de cada uma na ocupação dos espaços políticos visando a defesa e garantia dos direitos das crianças assistidas bem como na luta pelos mesmos junto aos serviços públicos. O Fórum teve como objetivo trazer novos conhecimentos e capacitação para as equipes e lideranças das organizações filiadas para atuarem melhor com o público da assistência social e usuários do SUS – Sistema Único de Saúde, no combate à fome, às desigualdades sociais, à defesa e garantia de direitos e acesso ao tratamento de qualidade.

Para isto a CONIACC sempre buscou pautar em seus Fóruns as discussões das políticas públicas como SUS, SUAS, e normativos do MS, prestando as devidas orientações às suas filiadas sobre os procedimentos para garantir o cumprimento do papel do Estado, e os caminhos para buscar essa garantia.

O FORUM de Dirigentes de 2016 foi realizado em Brasília, coordenado pela CONIACC e executado pela sua filiada local, a ABRACE. Durante o FORUM foram apresentados casos de sucesso das filiadas, ou seja, ações exitosas, tanto de gestão como de assistência social que podem ser replicadas.

8.3 - Garantia de Direitos: Em 2016 a CONIACC promoveu discussões sobre a Lei 12.732/12. A Lei assegura a pacientes com diagnóstico de câncer o início do tratamento em até 60 dias. O prazo vale para cirurgias e sessões de quimioterapia e radioterapia conforme prescrição médica, mas, no caso de crianças e adolescentes esse prazo é muito longo, pois o câncer na infância é mais agressivo que na fase adulta.

Para dificultar ainda mais a situação foi criada em 2013 a Portaria nº 876/13, que determina que o início da contagem do prazo deve ocorrer a partir da inscrição do diagnóstico no prontuário médico, e não após a assinatura do laudo patológico. Outro problema, envolve o Sistema de Informações do Câncer (Siscan) do Ministério da Saúde, que só recebe as informações vindas de prontuários eletrônicos sendo que no Brasil esse serviço não está totalmente implantado. Segundo a legislação só depois de registrado no Siscan que os 60 dias começam a valer.

A CONIACC trouxe essa discussão pra sua pauta em defesa dos direitos da criança e do Adolescente. A Lei não atende a necessidade dos pacientes com suspeita do câncer infanto-juvenil, uma vez que o tratamento eficaz dessa patologia na infância requer diagnóstico precoce, tratamento ágil e de qualidade. Apesar da lei esses requisitos não são previstos, além disso os municípios brasileiros não têm apoio, verba ou uma maneira de cumprir nem os 60 dias.

Outro problema levantado pela CONIACC foi a pouca oferta do serviço público oncológico na região Centro Oeste, Norte e Nordeste. Nas demais regiões o serviço é encontrado nas capitais e cidades do interior mais desenvolvidas. Nas demais regiões, muitas crianças do interior e áreas rurais que dependem do SUS, perdem a vida antes de chegar a um centro de tratamento.

Para a CONIACC a Lei precisa ser revista e adequada para atender as necessidades das crianças e adolescentes. Enquanto isso as suas Associadas acabam assumindo as despesas com exames caros como tomografias e ressonâncias magnéticas, e exames de biópsias, para dar agilidade no diagnóstico dos casos suspeitos em Crianças e Adolescentes em vulnerabilidade social. Devido à instabilidade política no país em 2016 esse assunto ficou pautado para 2017.

8.4 - Ação Infância e Vida

Trata-se de uma Campanha proveniente da parceria da CONIACC com o Banco do Brasil firmada desde 2015 que visa estimular funcionários e correntistas do Banco a ajudarem as instituições filiadas da CONIACC em todo o Brasil. A campanha nacional foi trabalhada sob 3 eixos: a) Doação de Dotz que foram revertidos em recursos financeiros; b) Orientação e Educação sobre os sintomas da doença na infância; c) Mobilização do Voluntariado.

A Ação Infância e Vida teve como objetivo principal a captação de recursos junto a clientes e funcionários do Banco de todo o país, que foram incentivados a doar seus pontos em Dotz para a campanha que beneficiou a CONIACC e suas associadas. Além disso, foi uma oportunidade para trabalhar a informação sobre sintomas da doença junto a esse público e o incentivo ao trabalho voluntário.

O valor captado em 2016 foi de R\$753.939,93 (setecentos e cinquenta e três mil, novecentos e trinta e nove reais e noventa e três centavos) um incremento de 373% em relação à Campanha de 2015. Conforme acordado com o Banco do Brasil, 30% do valor ficou retido para as ações da CONIACC e o restante foi repassado para as filiadas conforme a captação em cada Estado e no Distrito Federal. Os recursos foram utilizados nos Programas de Assistência Social das filiadas, em benefícios dos usuários da política pública de assistência social, conforme a relação abaixo.

INSTITUIÇÕES FILIADAS DA CONIACC	CRIANÇAS ASSISTIDAS	NOVOS CASOS DA DOENÇA
AACC-MS- Associação dos Amigos das Crianças com Câncer - MS	203	73
AACC – MT - Associação dos Amigos da Criança com Câncer – MT	1.631	47
AACN – Associação de Apoio à Criança com Neoplasia do RJ	317	156
ABRACE – Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Criança Portadoras de Hemopatias – DF	1.117	217
ACACCI - Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil - ES	700	106
Associação Peter Pan – Associação de Combate ao Câncer Infantil Juvenil - CE	2.365	156
APACN - Associação Paranaense de Apoio à Criança com Neoplasia - PR	598	58
APALA – Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas - AL	303	72
Associação Colorindo a Vida (casa Ronald) - PA	639	59
AVOSOS – Associação dos Voluntários a Serviço da Oncologia em Sergipe - SE	391	49
CACC –RN – Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva - RN	1.153	1.320
CACC- RS – Centro de Apoio à Criança com Câncer - RS	100	26
CAJEC – Casa José Eduardo Cavichio – Apoio à Criança com Câncer - SP	107	18
DOMUS – Associação de Amparo à Criança e ao Adolescente com Câncer da Serra Gaúcha – RS	1.056	17
Fundação Ricardo Moysés Júnior – MG	143	38
Fundação Sara Albuquerque Costa – MG	212	79
GAC - Grupo de Ajuda à Criança Carente com Câncer de Pernambuco - PE	1.999	104
GACC – Grupo de Apoio à Criança de Ribeirão Preto - SP	211	117
GACC-BA- Grupo de Apoio à Criança com Câncer – BA	591	219
GACC-SJC- Grupo de Assistência à Criança com Câncer - SP	1.493	323
GACC-SE – Grupo de Apoio à Criança com Câncer - SE	83	30
GRAACC - Grupo de Apoio ao Adolescente e à Criança com Câncer - SP	3.459	390
ICI – Instituto do Câncer Infantil do Rio Grande do Sul - RS	344	115
ITACI – Instituto de Tratamento do Câncer Infantil – SP	39.769	189
NACCI - Núcleo de Apoio ao Combate do Câncer - BA	2.575	35
OASIS – Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde - MG	138	17
ONG VIVER – Organização Viver - PR	200	38
RFCC- MARINGÁ – Redes Feminina de Combate ao Câncer - PR	43	9
RFCC – Rede Feminina Estadual de Combate ao Câncer do Piauí - PI	700	130
UOPECCAN – União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer PR	1005	64
AMO – Associação de Assistência em Oncopediatria - RS	37	6
Complexo Pequeno Príncipe PR	13.121	90
CACCST – Casa de Apoio à Criança com Câncer Santa Teresa - RJ	178	26
CAPE- Associação Dona Lucinha - MG	9.850	37
GACC-AM -Grupo de Apoio a criança e adolescente com câncer do Amazonas - AM	289	72
Associação Donos do amanhã – PB	280	34
Fundação Antonio Jorge Dino – MA	70	16
Lar Amigos de Jesus – CE	1.780	359
Santa Casa de Misericórdia de Porto Alegre RS	4.800	105
TOTAL	92.403 *	4.409 **

*Total de crianças assistidas por 39 das 48 associadas. Porém a maioria das filiadas ampliam a assistência para o núcleo familiar, elevando esse número para mais de 300 mil usuários das organizações.

** Total de casos novos do câncer infantil diagnosticados em 2016. A Campanhas CNCCI e Setembro Dourado tiveram suas contribuições nesse resultado, devido ao alerta para a sociedade: escolas, famílias e cuidadores.

A Tabela acima mostra que pelo menos 92.403 crianças e adolescentes foram beneficiados com a Campanha Infância e Vida, além do valor retido na Coniacc que o investirá em seus programas voltados para esse público.

8.5- Parceria com Polícia Rodoviária Federal – PRF

PRF em parceria com a CONIACC desenvolveu um projeto visando divulgar os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil em nível nacional. As unidades da PRF no país pararam suas atividades no dia 21.11.16 para atuarem em prol da causa do câncer e divulgação dos trabalhos socioassistencial das filiadas da CONIACC em cada Estado/Município e no Distrito Federal.

Benefícios que a ação trouxe para as Instituições e seus assistidos:

- As crianças curtiram os deslocamentos até a sede da PRF pois foram transportadas em Ônibus com os batedores da PRF. Em Brasília elas tiveram também o patrulhamento aéreo de um helicóptero e assistiram a aeronave pousando. Foi um momento de verdadeiro encantamento e surpresa, trazendo benefícios para o emocional das crianças.
- Nas sedes da PRF em todo o Brasil, várias ações foram desenvolvidas com a participação da corporação, como a captação de produtos de cesta básica para a Instituição local filiada da CONIACC.
- As unidades da PRF estruturaram um espaço com profissionais cabeleireiros e com ajuda das crianças vários militares tiveram seus cabelos raspados. O objetivo simbólico dessa ação foi fazer com que a Criança de sentisse parecida com o policial: forte e corajoso.
- Em várias praças de pedágios, de norte a sul do país, os motoristas foram parados para receberem um panfleto com os sinais e sintomas do câncer infantil e informações sobre como ajudar as instituições que oferecem assistência aos pacientes.

8.6 - Parceria com o Laboratório SABIN

A parceria teve como foco a divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil em TVs nas recepções de todas as unidades do SABIN no Brasil. À CONIACC coube a interlocução, orientação, envio de peças publicitárias eletrônicas para o aproveitamento do público presente nas várias instalações do SABIN em 8 Estados, além de envio de material para redes sociais do laboratório.

8.7- Parceria com a SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

A parceria que já dura desde a criação da CONIACC, teve como foco contar com o apoio da SOBOPE na produção de informações científicas e as orientações sobre corretas formas de abordagem da população para os sintomas do câncer infantil. À CONIACC coube a interlocução, envio de materiais para avaliação, validação de peças publicitárias para a correta denominações de termos, sinais e sintomas do Câncer.

A SOBOPE sempre é chamada para respaldar a defesa da CONIACC na defesa e garantia dos direitos do paciente oncológico pediátrico. Cabe a SOBOPE prestar as informações técnicas para a CONIACC quando o assunto envolve uso de novos medicamentos.

8.8 - Campanha “Setembro Dourado”

Trata-se de campanha nacional da CONIACC que acontece anualmente durante o mês de setembro, com objetivo de despertar na população a cultura da atenção aos sintomas do câncer infantil, a importância do diagnóstico precoce e disseminação de informações sobre os principais tipo de câncer que acometem a infância e adolescência.

A campanha foi realizada de 01 a 31 de setembro de 2016e teve caráter informativo e educativo, levando informações sobre os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil para a sociedade, mostrando que quando o câncer é descoberto no início as chances de cura são bem maiores.

Várias ações foram desenvolvidas simultaneamente pelas associadas da CONIACC em seus Estados. Toda a mídia em nível nacional foi convidada a participar como parceira da campanha, que tem conotação de utilidade pública.

A Campanha trouxe contribuições para diagnósticos precoces de novos casos da doença. 38 filiadas informaram o registro de 4.409 casos novos do câncer infantojuvenil em 2016.

8.9 - Campanha DNCCI - Dia Nacional de Combate ao Câncer Infantojuvenil

O Dia Nacional de Combate ao Câncer Infanto-Juvenil (DNCCI), foi comemorado no dia 23 de novembro de 2016. Essa data foi instituída pela Lei nº 11.650, de 4/4/2008 numa ação da CONIACC junto ao Congresso Nacional, na época.

Em 2016, esta ação foi realizada com várias atividades desenvolvidas em todo o país, sob a Coordenação da CONIACC e execução das filiadas e teve como objetivos:

- Estimular ações educativas e preventivas relacionadas ao câncer infantil;
- Promover debates e outros eventos sobre as políticas de atenção integral às crianças com a doença;
- Apoiar as atividades organizadas e desenvolvidas pela sociedade civil em prol das crianças com câncer;
- Difundir os avanços técnico-científicos relacionados à doença;
- Buscar o apoio da sociedade para ajudar as filiadas na assistência às crianças com câncer e seus familiares;
- Divulgar os sinais e sintomas do câncer infanto-juvenil para que pais, professores e familiares estejam atentos aos sintomas. É fundamental esclarecer e incentivar o diagnóstico precoce da doença para garantia da sua cura.

A Campanha trouxe contribuições para diagnósticos precoces de novos casos da doença. 38 filiadas informaram o registro de 4.409 casos novos do câncer infantojuvenil em 2016.

8.10 - Assessoramento político, técnico, administrativo e financeiro

Ao longo de 2016 a CONIACC ofereceu assessoramento político, técnico, administrativo e financeiro para suas filiadas. O assessoramento se deu de acordo com as demandas que chegaram das filiadas, além das ações planejadas no início do ano.

Essa é uma prática da CONIACC junto as suas associadas, prestando assessoria aos gestores, monitorando e intervindo na formulação de políticas públicas, mapeando os programas de assistência e atenção à causa do câncer infanto-juvenil, mobilizando e orientando as associadas.

A CONIACC foi demandada com suporte de assessoramento específico frente aos interesses das suas associadas junto aos Ministérios da Saúde (MS) e do Desenvolvimento Social e Combate a Fome (MDS) além das intervenções e interlocuções junto ao Congresso Nacional visando a promoção de políticas públicas de garantia e defesa e de direitos das crianças e adolescentes com câncer e suas famílias além do pleito da formulação de novos direitos.

O trabalho de assessoria manteve os gestores das associadas informados sobre os editais abertos para projetos e captação de recursos em nível nacional, prestando todas as informações e orientações. O trabalho da assessoria da CONIACC para as filiadas inclui

também o monitoramento das principais notícias e informações sobre as políticas socioassistenciais e de saúde, assuntos de interesse do Terceiro Setor e demais notícias/informações que trazem impacto para o trabalho das filiadas.

A participação da CONIACC junto ao Congresso Nacional e Ministérios, como porta voz das associadas visa o cumprimento dos deveres do Estado e a garantia dos direitos do acesso à saúde pública de qualidade, educação e assistência social das crianças e adolescentes e famílias assistidas pelas suas associadas. Além disso, a CONIACC é a porta voz das associadas na luta pela formulação de novos direitos junto ao poder Legislativo.

A participação de membros da Diretoria da CONIACC nas reuniões estratégicas das filiadas, nos encontros regionais e estaduais, resultaram em desdobramentos benéficos para a causa local ou nacional.

8.11–EVENTOS NACIONAIS

A CONIACC promove anualmente dois grandes eventos nacionais: o CONVOCC– Congresso Nacional de Voluntários de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer e o Fórum de Dirigentes. Os dois eventos acontecem no segundo semestre de forma alternada, ano sim, ano não, preferencialmente no mês de outubro. Esses eventos são sempre promovidos e coordenados pela CONIACC em parceria com uma Filiada que sedia e executa o evento.

A CONIACC aproveita a realização desses dois eventos quando reúne as lideranças, equipes técnicas e voluntários das associadas para disseminação do conhecimento. Nessas ocasiões convida palestrantes dos Ministérios para atualizarem informações relacionadas à Política Pública de Assistência Social e Saúde.

A Confederação fechou parcerias com o Instituto Filantropia e com a ABCR Associação Brasileira de Captadores de Recursos e durante o CONVOCC ou o FORUM DE DIRIGENTES promove juntos com esses parceiros várias oficinas, cursos na área de Projetos, Gestão do Terceiro Setor, Gestão do Voluntariado, SICONV e palestras visando a qualificação das lideranças, técnicos e voluntários para que tenham condições de realizar ações, cada vez mais, em sintonia com a políticas públicas socioassistenciais e de defesa e garantia de direitos, além da busca pela excelência na gestão dos recursos, financeiros, humanos e dos programas.

8.11.1 - FÓRUM NACIONAL DE DIRIGENTES - foi realizado em Brasília, de 18 a 20 de setembro de 2016 sob a coordenação da CONIACC e execução da sua associada local a Associação Brasileira de Assistências às Famílias de Crianças e Adolescentes com Câncer – ABRACE.

O FÓRUM teve por objetivo oferecer um espaço para compartilhamento de convivências exitosas, troca de experiências, capacitação e formação das lideranças. Uma palestra que se destacou foi “A Nova Classe C” uma abordagem muito interessante para o entendimento sobre o usuário da política socioassistencial que chega na entidade para receber a cesta básica, porém com aparência diferente da sua situação econômica: com um tênis de marca e um celular com acesso à internet e antes de dizer ao que veio, já solicita a senha do Wi-Fi. Essa é a nova classe C, que depende da ajuda social para comer, mas adquire em suaves prestações mensais, um telefone celular de última geração, ou um tênis de marca, embora sua única renda seja o BPC – Benefício de Prestação Continuada. A Palestra mostrou uma nova classe C, mais informada e exigente, que sabe buscar seus direitos.

O Fórum contou ainda com palestras dos Ministérios da Saúde e do Desenvolvimento Social – MDS além da apresentação de “cases de sucesso” como “Cheque Social” e Plano de Cargos e Salários.

O FÓRUM DE DIRIGENTES capacitou 61 representantes das associadas, entre Gestores e Técnicos da Assistência Social, Captação de Recursos, Gestão de Pessoas e Gestão do Voluntariado e Gestão de Projetos.

8.11.2 – FORUM DE COMBATE AO CÂNCER INFANTOJUVENIL

A CONIACC em parceria com a SOBOPE - Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátria e o IRM - Instituto Ronald McDonald desenvolveram os fóruns regionais/estaduais visando as discussões locais dos problemas enfrentados pelos municípios/estados na oferta dos serviços de tratamento oncológico e da assistência social para os pacientes de zero a 18 anos.

O evento permitiu o levantamento da situação dos serviços nessas regiões favorecendo a intervenção da CONIACC e da SOBOPE junto ao poder público buscando a garantia dos direitos desses usuários, como melhorias da rede de assistência social e saúde para as crianças/adolescentes assistidas pelas filiadas da CONIACC.

A CONIACC sempre reforça com suas filiadas sobre a importância de se buscar o apoio da Rede Referenciada de Assistência Social do seu município ou a Secretaria Municipal/Estadual visando garantir os direitos das famílias. Outra alternativa são os Conselhos Tutelares e por último a judicialização.

8. PÚBLICO ALVO E ABRANGÊNCIA TERRITORIAL

A CONIACC atuou em todo território nacional, assessorando e fortalecendo as 48 filiadas que prestam assistência social para mais de 92.403 Crianças e Adolescentes com Câncer e suas famílias, em situação de vulnerabilidade social. Como a assistência é estendida para o núcleo familiar pelas maiorias das organizações, portando esse número deve ter passado 300 mil beneficiários.

9. RECURSOS INVESTIDOS em 2016

Para executar seu Plano de Ação 2016 a CONIACC desembolsou R\$ 274.385,00 (Duzentos e setenta e quatro mil, trezentos e oitenta e cinco reais).

Estes recursos vieram da Contribuição mensal das Associadas, que em 2016 foi de R\$350,00 por associada e da sobras de recursos de patrocínio dos eventos como FORUM de Dirigentes e campanhas.

A realização do FORUM de Dirigentes foi realizada em Brasília e teve um custo de R\$72.866,06, o valor das inscrições rendeu R\$12.000,00 (Doze mil reais) para a CONIACC, que teve mais ainda R\$20.250,92 (vinte mil, duzentos e cinquenta reais e noventa e dois centavos) de sobra do patrocínio.

10. RESULTADOS

Como representante das instituições de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer do Brasil, a CONIACC tem buscado maior visibilidade e relevância para a causa, vem atuando com transparência, ética, credibilidade, solidariedade, competência e comprometimento, assegurando o cumprimento dos direitos e conquistas das crianças e adolescentes com câncer diante das políticas públicas socioassistenciais. A Instituição fechou o ano de 2016 com 48 associadas em todo o Brasil.

A CONIACC foi exitosa em sua busca de parceiros para 2016. Além de fortalecer a relação com parceiros já existentes como o Instituto Filantropia, o Banco do Brasil, Agência de

Publicidade FBis e o Instituto Ronald McDonalds, conseguiu a adesão de novos apoiadores como o Laboratório Sabin e PRF Polícia Rodoviária Federal.

10.1 - Ação Infância e Vida do Banco do Brasil cresceu de 2015 para 2016. Os pontos doados por funcionários do BB foram revertidos em valores reais e totalizaram R\$753.939,93. Os recursos foram distribuídos entre a CONIACC e suas associadas, de acordo com os parâmetros definidos no projeto. Esses recursos foram utilizados para custear projetos socioassistenciais das filiadas, beneficiando cerca de 92.403 crianças/adolescentes e famílias em todo o país.

10.2 - A parceria PRF–Apoio na Campanha DNCCI. Polícia Rodoviária Federal resultou em uma grande ação nacional em novembro de 2016, além de dar ampla divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantil em nível nacional, com a participação de 10 mil policiais Rodoviários Federais em todo o Brasil, as ações panfletagem nas praças de pedágios, postos de fiscalização e locais estratégicos das rodovias brasileiras, alcançaram milhares de pessoas com informações sobre os sintomas da doença e sobre a necessidade de apoio das organizações filiadas.

As equipes da PRF desenvolveram ainda ações pontuais com crianças assistidas pelas associadas da CONIACC em cada localidade. Foi um dia de muitos resultados positivos com milhares de crianças que visitaram as sedes da PRF em todo o Brasil e tiveram um dia cheio de emoções, brincadeiras e distribuição de brinquedos, quebrando a rotina do tratamento hospitalar. As equipes também fizeram arrecadação de produtos de cestas básicas para atender as demandas das filiadas da CONIACC.

10.3 - Parceria com Instituto Ronald McDonald– A parceria com o IRM existe desde a criação da CONIACC. O Instituto ajuda financeiramente no custeio da organização do FÓRUM DE DIRIGENTES e do CONVOCC – Congresso Nacional de Voluntários, eventos voltados para a capacitação de lideranças e voluntários. A Participação do Presidente da CONIACC no Conselho de Administração do Instituto Ronald McDonald contribuiu para sensibilizar o Conselho para flexibilizar os objetivos dos editais, permitindo o investimento em projetos de capacitação para o mercado de trabalho/geração de renda do público alvo assistido pelas entidades filiadas, bem como investimento para projetos visando melhoria de moradias de famílias assistidas pelas filiadas, em situação de vulnerabilidade social.

Em 2016 o IRM investiu R\$ 93.116,98 (noventa e três mil, cento e dezesseis reais e noventa e oito centavos) na CONIACC como patrocínio do Fórum de Dirigentes, que capacitou 61 membros das filiadas, entres eles, gestores e técnicos.

10.4 –Dncci e Setembro Dourado - As Campanha Setembro Dourado e DNCCI proporcionaram grande mobilização nacional, atingindo milhões de pessoas em todo o território nacional. Os objetivos das duas campanhas foram atingidos. É fundamental que pais, cuidadores, professores e profissionais de saúde estejam atentos para os sinais do câncer infantil, a importância do diagnóstico precoce e o correto encaminhamento do paciente em situação de vulnerabilidade social, de zero a 18 anos, para a rede sócio assistencial e de saúde. O devido encaminhamento está diretamente relacionado à qualidade devida do usuário contribuindo para o sucesso do tratamento.

A Campanha DNCCI e Setembro Dourado contribuíram para alertar a população sobre sinais e sintomas do câncer infantil. São sintomas comuns às doenças da infância, que muitas vezes confundem pais e até profissionais de saúde. O alerta certamente trouxe contribuições. Cerca de 38 filiadas, receberam 4.409 novos casos da doença, muitos deles diagnosticado precocemente.

10.5 –Fórum de Combate ao Câncer Infantojuvenil - busca pelos direitos das crianças –Em 2016 iniciou-se a realização dos Fóruns Regionais e Estaduais da SOBOPE, juntamente com a CONIACC e o IRM com a participação dos do Ministério da Saúde, Gestores da saúde, da educação assistência social e do Ministério Público local. O evento tem como objetivo discutir “in loco” os problemas do tratamento oncológico de crianças e adolescentes, em cada município/estado.

As discussões com participação ampliada facilitaram a solução de muitos problemas e da garantia de direitos das crianças. As discussões visam a criação de uma rede nacional de referência do tratamento do câncer infantojuvenil e políticas públicas que garantam os direitos de acesso ao tratamento para o paciente o mais perto possível da sua cidade de origem, acesso à rede socioassistencial e garantia educacional durante o tratamento.

A CONIACC aproveitou a presença desses intervenientes para defender que os usuários tenham acesso aos serviços em seu próprio município ou dentro do próprio estado pois o deslocamento de uma criança com sua mãe para um local distante da sua família traz consequências danosas para o núcleo familiar, como separações dos pais, distanciamento da mãe de seus outros filhos com idades críticas, alguns quase bebês.

A CONIACC aproveitou o espaço para discutir garantia e defesa dos direitos dos usuários como acesso ao TFD – Tratamento Fora de Domicílio. O TFD foi instituído pela Portaria nº 55 da Secretaria de Assistência à Saúde (Ministério da Saúde) e visa garantir, através do SUS, tratamento médico a pacientes portadores de doenças não tratáveis no município de origem por falta de condições técnicas. Por meio do TFD são dadas condições para deslocamento e permanência do paciente e seu acompanhante, quando indicado por médico do SUS, para tratamento em unidade de saúde de outro município, ou Estado da Federação.

Apesar da legislação e da verba pública, muitos gestores municipais alegam que o município não tem condições de arcar com essas despesas inviabilizando o tratamento do paciente e trazendo riscos para sua vida. As associadas da CONIACC são sistematicamente demandadas para cobrir essas despesas que é dever do Estado e direito do Usuário do SUS. Com as reuniões regionais o assunto passou a ser pautado pela CONIACC com possibilidades de intervenção do Ministério Público visando a garantia dos direitos dos usuários.

10.6 - O Fórum de Dirigentes 2016 organizado em conjunto com a ABRACE, atingiu plenamente seu objetivo de promover, estimular e capacitar gestores e colaboradores das instituições associadas. O FORUM que aconteceu em Brasília permitiu o compartilhamento de projetos e experiências de sucesso que podem ser replicados pelas associadas.

O FÓRUM de Dirigentes da CONIACC tem sido uma oportunidade para a profissionalização das lideranças, para a capacitação técnica e desenvolvimento de habilidades dos líderes. Seus objetivos são bem específicos com relação à qualificação das lideranças e assim, torna mais fácil o desenvolvimento de temas visando a ampliação do conhecimento tanto em gestão das organizações, como no cuidado do desenvolvimento dos programas socioassistenciais e o conhecimento das políticas públicas para o usuário do SUS e da política pública de assistência social.

O Fórum proporcionou qualificação para 61 Líderes e técnicos das Associadas e tornou-se um espaço de educação continuada para as filiadas e suas equipes.

Portanto, o vento trouxe contribuição para o resultado do trabalho das filiadas da CONIACC que passaram a contar com equipes mais preparadas, com atuação mais

cooperativa, melhor aproveitamento da rede socioassistencial já instalada em casa localidade, promoção de maior incentivo na capacitação dos usuários como protagonistas dos seus direitos, da busca de cursos pelo Sistema “S” para os usuários em idade produtiva, abrindo assim oportunidade para sua inserção no mercado de trabalho visando a emancipação dos usuários.

10.7 - ASSESSORIA - O contato sistemático com as lideranças das entidades em 2016, facilitou à Confederação a oportunidade de levantar a necessidade de novos treinamentos e de oferecer seu assessoramento político, técnico, administrativo e financeiro de forma customizada, visando o enfrentamento dos problemas e o fortalecimento do protagonismo dos movimentos sociais e das organizações de usuários filiadas.

A Confederação contribuiu de forma sistemática com a capacitação das lideranças das 48 filiadas, melhorando sensivelmente o nível do conhecimento e habilidades para trabalharem na assistência e desenvolvimento das potencialidades dos usuários da assistência social de cada organização.

Essa atuação teve resultados palpáveis como ampliação dos programas e benefícios ofertados pelas associadas e os corretos encaminhamentos dos usuários para a rede pública socioassistencial, garantindo a ampliação do acesso à proteção social das crianças e adolescentes e suas famílias, diminuição do assistencialismo por parte das associadas, maior engajamento na defesa e garantia dos direitos, incentivo ao empreendedorismo e capacitação dos usuários para serem protagonistas da própria

Tanto o Assessoramento como a capacitação oferecida pela CONIACC, despertaram nas lideranças a consciência para a importância da troca de experiências e ajuda mútua. Um projeto que está dando certo em determinada região pode ser replicado ou adaptado para outra, agilizando e contribuindo para diminuição das desigualdades sociais.

A CONIACC conseguiu sensibilizar as filiadas sobre a necessidade de participação dos espaços políticos como representantes dos usuários nos Conselhos Municipais, Estaduais e do Distrito Federal. É trabalhoso, mas os frutos já estão sendo colhidos, pois é um espaço democrático onde a união faz a força na luta pela efetivação da garantia e defesa dos direitos e oportunidade de criação de novos direitos. A discussão dos problemas locais abre espaços e oportunidades para fazê-los chegar nas Conferências Regionais e na Nacional de Assistência Social ou Saúde, com plenária ampliada, sendo um espaço para analisar e propor.

A socialização dos conhecimentos produzidos juntos aos diferentes atores, a participação das lideranças no controle social em nível nacional, alicerçadas pelas políticas públicas de assistência social, trouxeram resultados positivos evitando que crianças em tratamento fora de seu domicílio abandonem a escola. A atuação da CONIACC foi exitosa também na sensibilização das filiadas sobre a importância no investimento de moradias dignas para as famílias mais carentes e o fortalecimento do sujeito como protagonista da própria vida.

A Atuação da CONIACC em 2016 teve ainda como foco a defesa e garantia de direitos dos usuários assistidos pelas filiadas. De forma programada, várias ações e articulações com órgãos públicos aconteceram, voltados prioritariamente para a defesa e efetivação dos direitos socioassistenciais, construção de novos direitos, promoção da cidadania e enfrentamento das desigualdades sociais.

11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nem todas as crianças nascem em lares estruturados socialmente e/ou financeiramente. Há crianças pobres, crianças que fazem parte de uma minoria étnica, crianças negras, crianças especiais ou portadoras de doenças crônicas ou graves. É papel do Estado e da

sociedade ampará-las e protegê-las. Por parte do Poder Público tem-se o ECA – Estatuto da Criança e do Adolescente e sistema de proteção socioassistencial além do Sistema Único de Saúde. As Instituições do Terceiro Setor precisam ter o conhecimento dos direitos dos usuários do sistema socioassistencial e ter domínio desses assuntos para saber encaminhar seus assistidos visando a garantia dos benefícios previstos em lei. O Papel da sociedade Organizada é complementar a assistência do Estado, mas jamais substituí-la.

A CONIACC prestou continuamente serviços de assessoria, desenvolveu programas, projetos, campanhas e ações visando a capacitação e a busca pelo fortalecimento das suas filiadas, que são organizações de usuários da política pública de assistência social.

A Atuação permanente da CONIACC em 2016 teve ainda como foco a defesa e garantia de direitos dos usuários assistidos pelas filiadas. De forma planejada, várias ações e articulações com órgãos públicos aconteceram, voltados prioritariamente para a defesa e efetivação dos direitos socioassistenciais, construção de novos direitos, promoção da cidadania e enfrentamento das desigualdades sociais.

Brasília (DF): 14 de janeiro de 2017

Ana Neide Borba Maia Filha
Assistente Social Voluntária

Rilder Flávio de Paiva Campos
Presidente da CONIACC