



RELATÓRIO DE ATIVIDADES EXERCÍCIO 2018

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: 84 – 40061603.

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 sócio assistencial, 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 sócio assistenciais, 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 dos 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 sócioassistenciais 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.

RF *@*

- 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 sócio assistenciais visando a excelência na sua atuação e a minimização das vulnerabilidades sociais.
- Promover e estimular a formação à 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 equipe é composta por: 01 secretária que desenvolve o trabalho administrativo, 01 colaborador que dá o suporte nas atividades que são desenvolvidas na sede em Brasília voluntariamente, 01 prestador de serviço especialista na área de captação de recursos e mais 03 prestadores de serviços para a área de divulgação das ações da CONIACC: Agência de publicidade, Assessor de imprensa e Assessor de mídia digitais no quais todos desenvolvem as campanhas e ações responsáveis em tornar público às ações desenvolvidas pela CONIACC dando visibilidade e realizando prestação de contas a sociedade sobre os serviços prestados ao público alvo. Dentre as ações destacamos: programa de rádio e/ou outros meios de comunicação a fim de divulgar os serviços da instituição e ainda divulgar a campanha sobre diagnóstico do câncer infantojuvenil. 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 2018, contribuindo significativamente para o desempenho do papel da Confederação, com destaque para Banco do Brasil, Polícia Rodoviária Federal – PRF; SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Laboratório SABIN e Instituto Ronald McDonald e a Agência de Publicidade Ogilvy de São Paulo.

7 - FONTES DE RECURSOS

As fontes de recurso da CONIACC são provenientes de contribuição mensal efetuada por cada uma das 54 instituições associadas, apoio financeiros de parceiros, doações, campanhas como a Ação Infância e Vida, patrocínios, inscrições dos eventos e rendimentos financeiros.

RF R

8 - AÇÕES E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM 2018

Em 2018, o assessoramento da CONIACC às suas associadas contribuiu mais uma vez 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 garanta um pleno atendimento, tratamento de qualidade e acesso aos serviços sócio assistenciais visando o resgate da saúde, a proteção, qualidade de vida e o desenvolvimento dessas crianças. 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 2018, 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 2019.

8.1 – Conselhos: A CONIACC conseguiu sua titularidade junto ao Conselho de Assistência Social do Distrito Federal - CAS/DF e o CEBAS

8.2 – V Fórum Nacional 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 à defesa e garantia dos direitos das crianças assistidas bem como na luta pelos mesmos junto aos serviços públicos. O V 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 V Fórum Nacional de Dirigentes foi realizado na cidade de Vitória/ES, coordenado pela CONIACC e executado pela sua filiada local, a Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil – ACACCI. Durante o Fórum foram apresentados temas com o propósito de ampliar os benefícios sócioassistencial para as crianças e adolescentes assistidos por todas as associadas da CONIACC como também contribuir para a capacitação e profissionalização de seus dirigentes devido a problemática da causa.

8.3 – Garantias e Direitos: Em 2018 a CONIACC promoveu novas 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

MF @

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 mais uma vez em suas ações a 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 dos interiores mais desenvolvidos. 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.

8.4 - Parceria Banco do Brasil - 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 os eixos: 1) Doação de Dotz que foram revertidos em recursos financeiros; 2) Orientação e Educação sobre os sintomas da doença na infância ; 3) 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 mais uma vez os sinais e sintomas do câncer infantojuvenil junto a esse público e o incentivo ao trabalho voluntário. O valor captado na campanha em 2018 foi de R\$ 618.854,79 (oitocentos e dezoito mil oitocentos e cinquenta e quatro reais e setenta e nove centavos). Conforme acordado com o Banco do Brasil, 20% 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 serão utilizados para pagamentos de custeios e Programas de Assistência Social das afiliadas.

A CONIACC em parceria com o Banco do Brasil lançou o Edital Projetos e Patrocínio Ação Infância e Vida 2018 no valor de R\$ 500.000,00 (quinhentos mil reais) que teve a aprovação de 10 projetos cada um no valor de R\$ 50.000,00 (cinquenta mil reais) que intensificará o diagnóstico precoce e a luta pela causa. Realizou a entrega da doação de 63 computadores para as suas afiliadas.

8.5- Parceria com Polícia Rodoviária Federal – PRF

Em parceria com a CONIACC, as unidades da PRF no país pararam suas atividades no dia 23.11.18 para atuarem em prol da causa do câncer infantojuvenil e na divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil em nível nacional em cada Estado/Município e no Distrito Federal. Foi assinado o Termo de Cooperação junto com a PRF e o envio do material de publicidade para cada instituição da PRF em todo o Brasil.



8.6 - Parcerias com o Laboratório SABIN

A parceria teve como foco a divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil 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- Parcerias com a SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica

A parceria que já dura desde a criação da CONIACC, tem 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 as corretas 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.

Com essa parceria foram realizados Fóruns Regionais de Educação Permanente em Oncologia Pediátrica realizadas nas cidades de Fortaleza, Manaus, Maranhão e Piauí tendo como objetivos: 1) Aumento do sucesso nos tratamentos do Câncer infanto-juvenil em todas as regiões do Brasil; 2) Identificação das dificuldades regionais para o tratamento da criança e do adolescente com câncer; 3) Aproximação dos gestores municipais, estaduais e federais às dificuldades encontradas em cada região.

8.8 - Campanha “Setembro Dourado”

O câncer infantojuvenil é uma das principais causas de morte no país, por doença, em crianças e adolescentes até os 19 anos, sendo superada apenas pelas mortes violentas e acidentes. O INCA prevê que para 2018 sejam diagnosticadas mais de 12 mil crianças com o câncer no Brasil, número que deve se repetir em 2019. E, diferentemente do que pode ocorrer com adultos, o estilo de vida geralmente não tem influência no desenvolvimento de tumores em crianças. Ou seja, as neoplasias são originadas de alterações no DNA que podem acontecer antes mesmo do nascimento. A luta contra a doença é diária e de responsabilidade de todos.

A Campanha Setembro Dourado trata-se de uma 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 tipos de câncer que acometem a infância e adolescência. A campanha foi realizada de 01 a 31 de setembro de 2018 e teve caráter informativo e educativo, levando informações sobre os sinais e sintomas do câncer infanto-juvenil para a sociedade, mostrando que quando o câncer é descoberto no início às 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.

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



O Dia Nacional de Combate ao Câncer InfantoJuvenil (DNCCI), foi comemorado no dia 23 de Novembro de 2018. Essa data foi instituída pela Lei nº 11.650, de 4/4/2008 numa ação da CONIACC junto ao Congresso Nacional, na época.

Em 2018, 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.

8.10 - Assessoramentos político, técnico, administrativo e financeiro

Ao longo de 2018 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 à 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. Um dos pontos foi analisar e dar parecer sobre a Proposta de Emenda à Constituição – PEC da Reforma da Previdência, de autoria do Presidente da República na qual sugere alteração no regime fiscal aplicável às entidades filantrópicas. A participação de membros da Diretoria da CONIACC nas reuniões estratégicas das filiadas, nos encontros regionais e estaduais, resultou 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. Nesse ano tivemos o V Fórum Nacional de Dirigentes e os Fóruns de Combate ao Câncer Infantojuvenil promovido pela CONIACC em parceria com a SOBOPE e IRM. O que contribui significativamente para a capacitação e profissionalização de seus dirigentes frente às problemáticas da causa.

8.11.1 – V Fórum Nacional de Dirigentes foi realizado em Vitória/ES, do período de 18 a 19 de outubro de 2018 sob a coordenação da CONIACC e execução da sua associada local a Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil - ACACCI. O Fórum teve por objetivo oferecer um espaço para compartilhamento de convívios, troca de experiências, capacitação, profissionalização e formação das lideranças de seus dirigentes e colaboradores das afiliadas.

8.11.2 – Fórum 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. Outras alternativas são os Conselhos Tutelares e por último a judicialização.

8.12 Público Alvo e Abrangência

A CONIACC atuou em todo território nacional, assessorando e fortalecendo as 54 filiadas que prestam assistência social a Crianças e Adolescentes com Câncer e suas famílias, em situação de vulnerabilidade social dando assistência as suas afiliadas no que tange ao CEBAS e outros assuntos pertinente a área de atuação.

9. RECURSOS INVESTIDOS EM 2018

Para executar seu Plano de Ação 2018 a CONIACC desembolsou R\$ 545.069,11. Estes recursos vieram da Contribuição mensal das Associadas, R\$ 500,00, e os valores cabíveis a CONIACC mediante convênios e parcerias. A realização do V Fórum na cidade de Vitória/ES teve um custo de R\$ 138.952,66 (cento e trinta e oito mil novecentos e cinquenta e dois reais e sessenta e seis centavos) valor da parceria com o IRM.

@ RF

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. Vêm 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 sócioassistenciais. A Instituição fechou o ano de 2018 com 54 associadas em todo o Brasil. A CONIACC fortaleceu a relação com parceiros já existentes como o Instituto Filantropia, o Banco do Brasil, Agência de Publicidade Ogilvy e o Instituto Ronald McDonald, Laboratório Sabin e PRF (Polícia Rodoviária) e começou negociações para novas parcerias com o Correios e Rotary.

10.1 – Parceria do Banco do Brasil - Ação Infância e Vida: A CONIACC apresentou um aumento na arrecadação de 2017 para 2018 no qual os pontos doados por funcionários do BB em 2017 foi de R\$ 568.804,17 e em 2018 foi de R\$ 618.854,79.

10.2 - Parceria PRF– Apoio na Campanha DNCCI – A parceria com a PRF resultou em uma grande ação nacional no dia 23 de novembro de 2018, na divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantil. As equipes da PRF desenvolveram ações pontuais com crianças assistidas pelas associadas 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 no Fórum de Dirigentes e no CONVOCC – Congresso Nacional de Voluntários, eventos voltados para a capacitação de lideranças e voluntários - que são os projetos desenvolvidos pela CONIACC.

Em 2018 o IRM investiu R\$ 138.952,66 (cento e trinta e oito mil novecentos e cinquenta e dois reais e sessenta e seis centavos) na CONIACC como patrocínio para o V Fórum Nacional de Dirigentes, que aconteceu na cidade de Vitória/ES no período de 18 a 19 de outubro de 2018 no qual capacitou mais de 70 participantes entre eles dirigentes e colaboradores das instituições.

Organizado em conjunto com a ACACCI, atingiu plenamente seu objetivo de promover, estimular e capacitar gestores, colaboradores das instituições associadas. O Fórum que aconteceu em Vitória permitiu o compartilhamento de projetos e experiências de sucesso que podem ser replicados pelas associadas.

O Fórum é 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 à ampliação do conhecimento tanto em gestão das organizações, como no cuidado do desenvolvimento dos programas sócio assistenciais e o conhecimento das políticas públicas para o usuário do SUS e da política pública de assistência social. Portanto, o evento trouxe contribuição para o resultado do trabalho das afiliadas da CONIACC que passaram a contar com equipes mais preparadas com atuação mais cooperativa.

10.4 – Dncci e Setembro Dourado - As Campanha Setembro Dourado e DNCCI proporcionaram grande mobilização nacional, atingindo milhares 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

Handwritten signatures and initials in blue ink.

paciente em situação de vulnerabilidade social, de zero a 18 anos, para a rede sócio assistencial e de saúde contribuiu diretamente para o sucesso do tratamento.

10.5 – Fórum de Combate ao Câncer Infantojuvenil - Em 2018 aconteceu os Fóruns Regionais e Estaduais da SOBOPE, juntamente com a CONIACC e o IRM com a participação do Ministério da Saúde, Gestores da saúde, da educação assistência social e do Ministério Público local. O evento teve como objetivo discutir "in loco" os problemas do tratamento oncológico de crianças e adolescentes, em cada município/estado. As discussões com participação ampliada facilitou a solução de muitos problemas e da garantia de direitos das crianças. As discussões visaram à 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 conseqüências 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 - Assessoria - O contato sistemático com as lideranças das entidades em 2018, 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 dos movimentos sociais. A Confederação contribuiu de forma sistemática com a capacitação das lideranças das 54 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 atuação. 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 abrem espaços e oportunidades para fazê-los chegar às Conferências Regionais e na Nacional de Assistência Social ou Saúde, com plenária ampliada, sendo um espaço para analisar e propor.

A atuação da CONIACC em 2018 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 sócio assistenciais, construção de novos direitos, promoção da cidadania e enfrentamento das desigualdades sociais e também o assessoramento com as afiliadas para a busca do CEBAS.

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 sócio assistencial além do Sistema Único de Saúde. As Instituições do Terceiro Setor precisam ter o conhecimento dos direitos dos usuários do sistema sócio assistencial 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 à capacitação e a busca pelo fortalecimento das suas filiadas, que são organizações de usuários da política pública de assistência social.

Brasília (DF): 23 de abril de 2019.


Maria Neide Borba Maia Filha
Assistente Social Voluntária


Rilder Flávio de Paiva Campos
Presidente da CONIACC