



RELATÓRIO DE ATIVIDADES EXERCÍCIO 2019

1 - DADOS DA INSTITUIÇÃO

NOME: Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à 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 sócio assistenciais 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 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 e
- Fortalecer a cultura do trabalho voluntário e os valores preconizados pelas suas associadas.

5 - INFRAESTRUTURA E EQUIPE

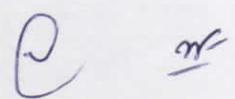
A equipe é composta por: 01 secretária que desenvolve o trabalho administrativo, 01 colaborador que dá o suporte voluntariamente nas atividades que são desenvolvidas na sede em Brasília, e mais 03 prestadores de serviços para a área de divulgação das ações da CONIACC: Agência de publicidade, Assessor de imprensa e Assessor de mídia digitais. Todos desenvolvem as campanhas e ações responsáveis em tornar público às ações desenvolvidas pela CONIACC dando visibilidade e realizando prestação de contas à 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 2019, 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, Instituto Filantropia (SP) e a ABCR – Associação Brasileira de Captadores de Recursos (SP)

7 - FONTES DE RECURSOS

As fontes de recurso da CONIACC vieram de contribuição mensal efetuada por cada uma das 50 instituições associadas, bem como apoio financeiro de parceiros, doações, campanhas como a Ação Infância e Vida, patrocínios, inscrições dos eventos e rendimentos financeiros.



8 - AÇÕES E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM 2019

Em 2019, o assessoramento da CONIACC às suas associadas contribuiu mais uma vez para a consolidação e fortalecimento das instituições, o fortalecimento da política pública, o apoio socioassistencial à criança e ao adolescente com câncer e outras doenças hematológicas e suas famílias. Em 2019, 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 – 21º CONVOCC - (Congresso Nacional de Voluntários de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer): A CONIACC tem, continuamente, o compromisso com a sensibilização e orientação dos Gestores das suas 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 congresso 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, o combate das desigualdades sociais e a defesa e garantia de direitos e acesso ao tratamento de qualidade. Para isto a CONIACC sempre buscou pautar em seus congressos discussões das políticas públicas, 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 21º CONVOCC foi realizado na cidade de Maceio/AL, coordenado pela CONIACC e executado pela sua filiada local, a Associação dos Pais e Amigos dos Leucêmicos de Alagoas - APALA. Durante o Congresso foram apresentados temas com o propósito de ampliar os benefícios socioassistencial para as crianças e adolescentes assistidos por todas as associadas da CONIACC. O evento contou com a participação de representante do Ministério da Cidadania (Sra. Kariny), que discorreu sobre as entregas da Política de Assistência Social no Brasil para as famílias em situação de vulnerabilidade social.

8.2 - 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 2019 foi de R\$ 304.914,55 (trezentos e quatro mil novecentos e quatorze reais e cinquenta e cinco 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.

8.3 – Edital CONIACC – Seleção de Projetos com Patrocínio Ação Infância e Vida

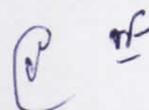
A CONIACC em parceria com o Banco do Brasil lançou o Edital Projetos e Patrocínio Ação Infância e Vida 2018 que contemplou a aprovação de 10 projetos que intensificou o diagnóstico precoce e a luta pela causa.

Os Projetos foram realizados nos seguintes Estados do Brasil:

	PROJETO	INSTITUIÇÃO
1	De Olho no Câncer Infantojuvenil	APALA - Associação de Pais e amigos de Leucêmicos de Alagoas - Alagoas (AL)
2	Sinais e Sintomas - Pode Ser Câncer Infantojuvenil	Fundação Sara Albuquerque Costa - Montes Claros - Minas Gerais - (MG)
3	Fique atento: Pode ser Câncer! A telesaúde como ferramenta da suspeição precoce do câncer infantojuvenil	GAC - Grupo de Apoio à Criança Carente com câncer de Pernambuco - Recife - Pernambuco (PE)
4	Amigos da Cura	IACC - Instituto de Apoio à Criança com Câncer - Barbalha - Ceará (CE)
5	I Curso do Hospital Martagão Gesteira de Capacitação em Diagnóstico Precoce do Câncer Infantil	Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil – Salvador - Bahia (BA)
6	Aplicativo Móvel de Acesso à informação sobre câncer infantojuvenil da Associação Peter Pan APP	Associação de Combate ao Câncer InfantoJuvenil Peter Pan - Fortaleza - Ceará – (CE)
7	Campanha Setembro Dourado Edição de 2019	RFCC - Rede Feminina Estadual de Combate ao Câncer do Piauí - Teresina - Piauí (PI)
8	Aprendendo mais sobre o câncer infantojuvenil	CACC - Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva - Natal - Rio Grande do Norte - (RN)
9	Projeto de Capacitação para Profissionais da Rede Pública de Saúde de São José dos Campos e Região	GACC - SJC - Grupo de Assistência à Criança com Câncer - São José dos Campos - São Paulo (SP)
10	Diagnóstico Precoce: O caminho mais curto para a cura do Câncer Infantojuvenil	AVOSOS - Associação dos Voluntários à Serviço da Oncologia em Sergipe - Aracajú (SE)

Resultados alcançados pelo Projetos realizados através do Edital CONIACC contempla:

- Capacitação dos profissionais da saúde;
- Disseminação de informações sobre o câncer infanto-juvenil;
- Criação de aplicativo;
- Criação de campanhas para o diagnóstico precoce;
- Criação de software para a captação de forma contínua os enfermeiros e médicos da atenção básica da saúde sobre oncologia pediátrica.



8.4- Parceria com Polícia Rodoviária Federal – PRF

Em parceria com a CONIACC, as unidades da PRF no país pararam suas atividades no dia 23.11.19 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.

8.5- 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 e garantir os direitos do paciente oncológico pediátrico. Cabe a SOBOPE prestar as informações técnicas para a CONIACC quando o assunto envolve uso de novos medicamentos.

8.6 - 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 tipos de câncer que acometem a infância e adolescência. A campanha foi realizada de 01 a 31 de setembro de 2019 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. Todo o material da campanha foi desenvolvido pela CONIACC em parceria com a Ogilvy e New Comunicação e o material enviado todo pronto para as afiliadas.

8.7 -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 2019. Essa data foi instituída pela Lei nº 11.650, de 4/4/2008 numa ação da CONIACC junto ao Congresso Nacional, na época.

Em 2019, 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.

8.8 - Assessoramentos político, técnico, administrativo e financeiro

Ao longo de 2019 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.

8.9 – 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 e das políticas públicas. Nessas ocasiões convida palestrantes para atualizarem informações relacionadas à Política Pública de Assistência Social e Saúde e da Oncologia Infantojuvenil. Nesse ano tivemos o 21º CONVOCC promovido pela CONIACC em parceria com o Instituto Ronald McDonald.

9. PÚBLICO ALVO E ABRANGÊNCIA TERRITORIAL

A CONIACC atuou em todo território nacional, assessorando e fortalecendo as 48 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 aos assuntos pertinente a área de atuação.

10. RECURSOS INVESTIDOS EM 2019

Para executar seu Plano de Ação 2019 a CONIACC desembolsou R\$ 456.340,22 Estes recursos vieram da Contribuição mensal das Associadas, R\$ 500,00, e os valores cabíveis a CONIACC mediante convênios e parcerias. A realização do 21º CONVOCC na cidade de Maceió/AL teve um custo de R\$ 221.272,00 (duzentos e e vinte e um mil, duzentos e setenta e dois reais). Sendo desse total o valor de R\$ 118.000,00 (cento e dezoito mil reais

Handwritten signature

provenientes da parceria com o IRM e o valor de R\$ 103.272,00 (cento e três mil, duzentos e setenta e dois reais provenientes da CONIACC dos valores das inscrições.

11. 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 socioassistenciais. 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 - IRM, Laboratório Sabin e PRF (Polícia Rodoviária) e começou negociações para novas parcerias como Correios e Rotary.

11.1 – Parceria do Banco do Brasil - Ação Infância e Vida: A CONIACC arrecadou na campanha de 2019 o valor de R\$ 304.914,55 (trezentos e quatro mil novecentos e quatorze reais e cinquenta e cinco centavos)

11.2 - Parceria PRF–Apoio na Campanha DNCCI – A parceria com a PRF resultou em uma grande ação nacional no dia 23 de novembro de 2019, na divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantil. As equipes da PRF desenvolveram ações pontuais com crianças assistidas pelas associadas da CONIACC.

11.3 - Parceria com Instituto Ronald McDonald –Em 2019 o IRM investiu R\$ 118.000,00 (cento e dezoito mil reais) na CONIACC como patrocínio para o 21º CONVOCC, que aconteceu na cidade de Maceió /AL no período de 09 a 11 de outubro de 2019 no qual capacitou mais de 200 participantes entre eles dirigentes colaboradores e voluntários das instituições. Organizado em conjunto com a APALA, atingiu plenamente seu objetivo de promover, estimular e capacitar os gestores, colaboradores e voluntários das instituições associadas. O Congresso que aconteceu em Maceió permitiu o compartilhamento de experiências de sucesso que podem ser replicados pelas associadas.

11.4 – 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 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.

12. - ASSESSORIA - O contato sistemático com as lideranças das entidades em 2019, 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 50 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.

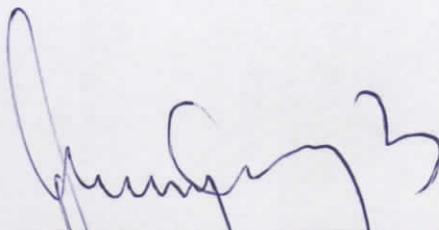
A CONIACC conseguiu sensibilizar as filiadas sobre a necessidade de participação dos espaços políticos como representantes dos usuários nos Conselhos Municipais, Estaduais e do Distrito Federal. É trabalhoso, mas os frutos já estão sendo colhidos, pois é um espaço democrático onde a união faz a força na luta pela efetivação da garantia e defesa dos direitos e oportunidade de criação de novos direitos. A discussão dos problemas locais abre espaços e oportunidades para fazê-los chegar às Conferências Regionais e Nacionais de Assistência Social ou Saúde, com plenária ampliada, sendo um espaço para analisar e propor. A atuação da CONIACC em 2019 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 e também o assessoramento com as afiliadas para a busca do CEBAS.

13. 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 à capacitação e a busca pelo fortalecimento das suas filiadas, que são organizações de usuários da política pública de assistência social.

Brasília (DF): 01 de setembro de 2020.

Maria Neide Borba Maia Filha
Maria Neide Borba Maia Filha
Assistente Social Voluntária



Rilder Flávio de Paiva Campos
Presidente da CONIACC