



RELATÓRIO DE ATIVIDADES

EXERCÍCIO 2020

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 – 40061660 / 9.99930055

CNPJ: 10.807.169/0001-01

2 – HISTÓRICO

A Confederação Nacional das Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC, a qual foi fundada em 2008, representa há 12 anos, a união de forças no movimento de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer, através da integração de 47 Instituições filiadas em todo Brasil. Estas instituições associadas à CONIACC assumem a liderança na defesa dos direitos de crianças e adolescentes com câncer infantojuvenil, com o objetivo de proporcionar melhor qualidade de vida, dignidade e cidadania, minimizando a dor e as dificuldades desses pacientes. Ou seja, o trabalho em conjunto desenvolvido pelas instituições segue como bandeira na transformação pessoal de cada indivíduo, tanto para aqueles que recebem o atendimento, como para os envolvidos no trabalho. O envolvimento vai além das motivações de um trabalho convencional, pois trata-se de salvar vidas, trazer esperança e mudar a realidade não só de uma pessoa, mas de toda uma família.

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 socioassistenciais 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 02 prestadores de serviços para a área de divulgação das ações da CONIACC que são: Agencia de publicidade e Assessor de imprensa que são 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 - PARCERIA

A CONIACC contou com grandes parceiros ao longo do ano de 2020, 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, 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 suas afiliadas, bem como apoio financeiro de parceiros, doações, campanhas como a Ação Infância e Vida, patrocínios e rendimentos financeiros.

8 - AÇÕES E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM 2020

Assessoramento:

Em 2020, 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.

A CONIACC realizou seus assessoramentos na área de gestão administrativa, gestão financeira e técnica, abaixo discriminadas:

1 – Assessoramento em Gestão:

Foi realizado por meio do VI Fórum Nacional de Dirigentes que aconteceu no formato digital conforme previsto no artigo 5º da Lei 14.010/2020 publicada em 10 de junho de 2020 em virtude da pandemia do COVID – 19. A CONIACC tem continuamente assumido 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 fórum teve como objetivo trazer novos conhecimentos e capacitação para as equipes e lideranças das organizações filiadas para que estes possam estar mais bem qualificados para atenderem o público da assistência social e usuários do SUS – Sistema Único de Saúde, buscando combater as desigualdades sociais e a defesa e garantia de direitos e acesso ao tratamento de qualidade. Para isto, a CONIACC pauta em suas palestras / discussões voltadas para as 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 evento percorreu com temas voltados para políticas de Assistência Social no Brasil para as famílias em situação de vulnerabilidade social como também auxiliar suas afiliadas em como proceder sua gestão/ funcionamento diante da pandemia do COVID -19.

Além disso, a Confederação, em parceria com a Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica (SOBOPE), está sempre atualizando suas afiliadas referente às informações de Políticas Públicas em Oncologia Pediátrica, os quais buscam discutir estratégias para o aumento do sucesso nos tratamentos do câncer infantojuvenil em todo território nacional. Esta iniciativa busca identificar dificuldades regionais e aproximar gestores municipais, estaduais e federais desta realidade em prol de soluções locais para as diferenças no tratamento que afetam as chances de cura e a qualidade de vida das crianças e dos adolescentes com câncer em situação de vulnerabilidade socioeconômica.

2 – Assessoramento financeiro:

Diante da parceria com o Banco do Brasil a CONIACC lançou em 2020 o Edital Projetos e Patrocínio Ação Infância e Vida 2020. O edital contemplava 28 projetos no valor de R \$25.000,00 (vinte e cinco mil reais) que totalizava um montante de R\$ 700.000,00 (setecentos mil reais). No processo de seleção/ habilitação apenas 25 projetos foram aprovados totalizando R\$ 566.647,15 (quinhentos e sessenta e seis mil seiscentos e quarenta e sete reais e quinze centavos). Todos os projetos são direcionados a intensificar o diagnóstico precoce. Segue relação abaixo:





CONFEDERAÇÃO NACIONAL DE INSTITUIÇÕES
DE APOIO E ASSISTÊNCIA À CRIANÇA E AO
ADOLESCENTE COM CÂNCER

RESULTADO EDITAL 2020 - AÇÃO INFÂNCIA E VIDA

INSTITUIÇÃO	VALOR CONTEMPLADO
1. AURA - Associação Unificada de Recuperação e Apoio (Belo Horizonte - MG)	R\$ 25.000,00
2. Amo Criança - Associação de Assistência em oncopediatria (Novo Hamburgo - RS)	R\$ 25.000,00
3. Associação dos Missionários da Solidariedade - Lar Amigo de Jesus (Fortaleza - CE)	R\$ 25.000,00
4. Associação de Combate ao Câncer Infantojuvenil - Associação Peter Pan (Fortaleza -CE)	R\$ 25.000,00
5. União Oeste Paranaense de Estudos e Combate ao Câncer - UOPECCAN	R\$ 16.315,00
6. Grupo de Apoio a Criança com Câncer do Amazonas (GACC - AM)	R\$ 21.150,00
7. Instituto do Câncer Infantil do Agreste - ICIA - (Caruaru - PE)	R\$ 14.948,00
8. Associação de Amparo À Criança e ao Adolescente com Câncer da Serra Gaúcha- DOMUS	R\$ 25.000,00
9. Grupo de Ajuda a Criança Carente com Câncer de Pernambuco - GAC (Recife - PE)	R\$ 24.960,00
10. Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil - ACACCI (Vitória - ES)	R\$ 14.141,50
11. Fundação Sara Albuquerque Costa (Montes Claros - MG)	R\$ 25.000,00
12. Casa de Apoio à Criança com Câncer Durval Paiva (Natal RN)	R\$ 25.000,00
13. Grupo de Apoio à Criança com Câncer Sul Bahia - GACC Sul Bahia (Itabuna BA)	R\$ 23.100,00
14. Casa de Acolhida Padre Eustáquio - CAPE (Belo Horizonte MG)	R\$ 25.000,00
15. Associação dos Voluntários à Serviço da Oncologia em Sergipe/ AVOSOS	R\$ 25.000,00
16. Instituto de Apoio à Criança com Câncer - IACC (Barbalha CE)	R\$ 25.000,00
17. Rede Feminina Estadual de Combate ao Câncer do Piauí - RFCC-PI (Teresina -PI)	R\$ 24.722,00
18. Associação Brasileira de Assistência às Famílias de Crianças Portadoras de Câncer e Hemopatias - ABRACE (Brasília- DF)	R\$ 25.000,00
19. Associação de Amigos de Crianças com Câncer de Mato Grosso - AACCC MT	R\$ 15.000,00
20. Instituto do Câncer Infantil - ICI (Porto Alegre - RS)	R\$ 25.000,00
21. Grupo de Apoio à Criança com Câncer - Bahia - GACC BAHIA	R\$ 13.620,65
22. Núcleo de Apoio e Combate ao Câncer Infantil - NACCI	R\$ 25.000,00
23. Associação dos Amigos das Crianças com Câncer - AACCC/MS (Campo Grande- MS)	R\$ 23.690,00
24. OASIS - Organização dos Amigos Solidários à Infância e à Saúde	R\$ 25.000,00
25. Liga Álvaro Bahia Contra a Mortalidade Infantil - LABCM/ HOSPITAL MARTAGÃO GESTEIRA - HMG	R\$ 25.000,00

RF

3 - Assessoramento Técnico:

No ano de 2020, a exemplo dos anos anteriores, a CONIACC prestou apoio jurídico às suas filiadas no que concerne à legislação que dispõe sobre o Regime Jurídico Emergencial e Transitório das relações jurídicas de Direito Privado (RJET) em tempos de pandemia (Covid-19), chamando a atenção para as restrições à realização de reuniões e assembleias presenciais e, quando pertinente, necessidade de adequações estatutárias pelas filiadas. Além disso, foi dado apoio técnico jurídico em outras áreas como: a) marco regulatório do terceiro setor frente à questão da pandemia do corona vírus (lei 13.019/14); b) legislação trabalhista e novas modalidades de trabalho frente à pandemia (teletrabalho); c) CEBAS e pandemia.

Campanhas:

1 - 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 2020 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 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. Para o material da campanha a CONIACC desenvolveu um concurso entre suas afiliadas e a melhor campanha receberia uma premiação. A campanha vencedora foi da nossa afiliada ACACCI - Associação Capixaba Contra o Câncer Infantil.

2 - 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 2020. Essa data foi instituída pela Lei nº 11.650, de 4/4/2008 numa ação da CONIACC junto ao Congresso Nacional, na época.

Em 2020, esta ação foi realizada pelas suas afiliadas sob a coordenação da CONIACC 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.

9. PÚBLICO ALVO E ABRANGÊNCIA TERRITORIAL

A CONIACC atuou em todo território nacional, assessorando e fortalecendo as suas afiliadas que prestam assistência social a Crianças e Adolescentes com Câncer e suas famílias, em situação de vulnerabilidade social dando assistência às suas afiliadas no que tange aos assuntos pertinentes à área de atuação.

W 27

10. RECURSOS INVESTIDOS EM 2020

Para executar seu Plano de Ação 2020 a CONIACC teve seus recursos oriundos da contribuição mensal das suas associadas e os valores cabíveis a CONIACC mediante convênios e parcerias.

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 Banco do Brasil, Polícia Rodoviária Federal – PRF; SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Laboratório SABIN, Instituto Filantropia (SP) e a ABCR – Associação Brasileira de Captadores de Recursos (SP). Referente a atividade de assessoramento o contato sistemático com as lideranças das entidades em 2020, 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 suas afiliadas, 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/ procedimentos diante da pandemia do COVID-19. A CONIACC conseguiu sensibilizar suas afiliadas sobre a necessidade de participação dos espaços políticos como representantes dos usuários nos Conselhos Municipais, Estaduais e do Distrito Federal. Foi trabalhoso, mas os frutos já estão sendo colhidos diante da Frente Parlamentar, em que a CONIACC é um dos membros, que visa de forma programada, várias ações e articulações com órgãos públicos, voltados prioritariamente para a defesa e efetivação dos direitos socioassistenciais, construção de novos direitos, promoção da cidadania e enfrentamento das desigualdades sociais

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): 26 de abril de 2021.

Maria Neide Borba Maia Filha

Maria Neide Borba Maia Filha
Assistente Social Voluntária

Rilder Flávio de Paiva Campos

Rilder Flávio de Paiva Campos
Presidente da CONIACC