

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

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 48 Instituições filiadas em todo Brasil. Estas instituições associadas a 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.

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 voluntário que dá o suporte nas atividades que são desenvolvidas na sede em Brasília, 01 assistente de diretoria, 01 prestador de serviço para a área de divulgação das ações da CONIACC que são: Agência de publicidade e Assessoria de imprensa e os membros da Diretoria e Conselhos que também são voluntários e necessariamente são também Gestores das Instituições associadas.

6 - PARCERIA

A CONIACC contou com grandes parceiros ao longo do ano de 2021, contribuindo significativamente para o desempenho do papel da Confederação, com destaque para Banco do Brasil; SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Novartis, St. Jude e Childhood Cancer International (CCI)

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 2021

Em 2021, 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:

8.1 – Assessoramento em Gestão:

Esse ponto vem mostrar os principais fatos realizados pela Coniacc em 2021.

- a. Realizou proposições junto aos Conselhos para a revisão /atualização do evento; planejamento de ações e relatório econômico – financeiro com a apresentação dos balancetes e balanços contábeis semestral e anual;
- b. Ingressou no CCI - Childhood Câncer Internacional;
- c. Desenvolveu um ciclo de Palestras abertas para suas associadas com temas voltados para suas necessidades;
 - LGPD – 11 DE MARÇO
 - CCI / CCI LATAM – 6 DE ABRIL
 - OFICINA ST. JUDE / SOBOPE – 23 E 24 DE ABRIL
 - DR. ODONI (O PAPEL DA MEDICINA DE PRECISÃO NA ONCOLOGIA PEDIÁTRICA – 19 DE MAIO
 - SOBREVIVENTES – 26 DE JUNHO (REALIZAÇÃO DA CCI)
 - SIMONE – BEABA – 13 DE JULHO
 - SETEMBRO DOURADO – 8, 15, 22, 23, 29/SETEMBRO/21
 - VII FÓRUM DE DIRIGENTES – 4, 11, 18, 25/NOVEMBRO/21
- d. **Parcerias** – Fechou parcerias com algumas instituições:
 - LIVELO
 - APROVAÇÃO DA CONIACC NO CADASTRO DE PATROCÍNIOS DA NOVARTIS
 - LIGA NACIONAL DE FUTSAL
 - INSTITUTO BEABA - ENTREGA DE GUIAS SOBRE O CANCER INFANTOJUVENIL PARA TODAS AS SUAS ASSOCIADAS

e. Encontros:

Representada pela sua Presidente Dra. Teresa Fonseca, a CONIACC participou de encontros com a meta de expandir colaborações com e entre instituições de oncopediatria no Brasil e fora do Brasil de forma a

aumentar integração entre serviços nacionais e internacionais, facilitar troca de experiências e encorajar a pesquisa, através do aumento da participação em iniciativas regionais e nacionais buscando o cuidado equitativo no país. Ou seja, a CONIACC está sempre se atualizando e atualizando suas afiliadas referente as 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 e 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.

- CCI LATAM – 18 E 19 DE MAIO (REALIZAÇÃO CCI / CCI LATAM)
- REUNIÃO ENTRE OPAS E CONIACC
- FÓRUM DE ONCOLOGIA PEDIÁTRICA – FOP / DESIDERATA

f. Eventos:

Foi realizado o VII 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 seu público, buscando combater as desigualdades sociais e a defesa e garantia de direitos e acesso ao tratamento de qualidade. Para isto a CONIACC pontuou suas palestras com temas voltados para Gestão de Pessoa, Gestão Financeira, Direitos para o 3º Setor e as Perspectivas do Câncer Infantojuvenil e Visão do Futuro.



g. Outras Atuações:

- LANÇAMENTO DO NOVO SITE DA CONIACC;
- CONTATO DA CONIACC COM TODAS AS SUAS FILIADAS
- REUNIÕES SEMANAIS DA DIRETORIA EXECUTIVA
- REUNIÃO DA DIRETORIA EM BRASÍLIA – 28 A 31 DE JULHO DE 2021
- AUDITORIA EXTERNA INDEPENDENTE
- ACORDO COM ST. JUDE HOSPITAL (DATA MANAGEMENT)
- CORRESPONDÊNCIA ENVIADA À AGÊNCIA NACIONAL DE PROTEÇÃO DE DADOS PARA UMA REGULAMENTAÇÃO MAIS FLEXÍVEL
- FRENTE PARLAMENTAR DE PREVENÇÃO E COMBATE AO CÂNCER INFANTIL, NA CÂMARA DOS DEPUTADOS
- AÇÃO INFÂNCIA E VIDA, 2021.

8.2 – Assessoramento financeiro:

Diante da parceria com o Banco do Brasil, a CONIACC juntamente com a Fundação Banco do Brasil visa lançar um edital para contemplar entre suas associadas os melhores projetos que venham intensificar o diagnóstico precoce. A ideia é contemplar 10 projetos. A criação desse projeto teve início em setembro de 2021 e ainda se encontra na fase de desenvolvimento.

8.3 - Assessoramento Técnico:

No ano de 2021, a exemplo dos anos anteriores, a CONIACC prestou apoio jurídico as suas filiadas no que concerne à legislação que dispõe sobre a Lei Geral de Proteção de Dados, chamando a atenção das suas associadas para a implantação dessa lei. Além disso, foi dado apoio em outras áreas como: a) marco regulatório do terceiro setor frente à questão da pandemia da corona vírus (Lei13.019/14); b) legislação trabalhista e novas modalidades de trabalho frente a pandemia (teletrabalho); c) CEBAS e pandemia; d) Gestão de RH; e) Gestão Financeira.

a. 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 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. A Coniacc desenvolveu palestras de forma a intensificar a importância para o diagnóstico precoce.



b. 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 2021. Essa data foi instituída pela Lei nº 11.650, de 4/4/2008 numa ação da CONIACC junto ao Congresso Nacional, na época.

Em 2021, 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 as suas afiliadas no que tange aos assuntos pertinentes a área de atuação.

10. RECURSOS INVESTIDOS EM 2021

Para executar seu Plano de Ação 2021 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, SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Livelio e abriu novas parcerias como St. Jude, Laboratório Novartis e CCI. Referente a atividade de assessoramento o contato sistemático com as lideranças das entidades em 2021, 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. 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

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. 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): 18 de abril de 2022.



Teresa Cristina Cardoso Fonseca
Presidente da CONIACC