

Relatório de atividade 2022



1 - DADOS DA INSTITUIÇÃO

NOME: Confederação Nacional de 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) 9.99930055

CNPJ: 10.807.169/0001-01

2 – HISTÓRICO

A Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC, a qual foi fundada em 2008, é 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 que em 2023 está completando 15 anos à frente dessa luta. Estas instituições associadas a CONIACC assumem a liderança na defesa dos direitos das 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 – OBJETIVOS

São objetivos da Coniacc: 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: Uma secretária que desenvolve o trabalho administrativo, um colaborador voluntário que dá o suporte nas atividades que são desenvolvidas na sede em Brasília, uma assistente de diretoria, uma agência de publicidade e Assessoria de imprensa, uma empresa de contabilidade e os membros da Diretoria Executiva 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 2022, contribuindo significativamente para o desempenho do papel da Confederação. Foram elas:

- Banco do Brasil;
- Laboratório Novartis;
- St. Jude Children's Research Hospital;
- Childhood Câncer International – CCI;
- Instituto Nelson Wilians.

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 2022

Em 2022, 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. A CONIACC realizou seus assessoramentos na área de gestão administrativa, gestão financeira e técnica, abaixo discriminadas:

8.1 – Assessoramento em Gestão:

Esse item demonstra os principais fatos realizados pela CONIACC em 2022.

- a. Promoveu em parceria com aos Conselhos Fiscais e Deliberativo a revisão /atualização do estatuto da instituição; planejamento de ações e relatório econômico – financeiro com a apresentação dos balancetes e balanços contábeis semestral e anual; e o plano de ação para o exercício subsequente;
- b. Desenvolveu um ciclo de Palestras abertas para suas associadas com temas voltados para suas necessidades através do Projeto Pílulas da CONIACC:

| PROJETO PÍLULAS DA CONIACC | | |
|---|-----------------------------|------------|
| TEMA | PALESTRANTE | DATA |
| PERSPECTIVA BRASIL E MUNDO | ANTONIO JORGE MARTINS | 24/01/2022 |
| ESG: UMA SIGLA E MUITAS OPORTUNIDADE | MARIANA LEITE | 21/02/2022 |
| O PODER DA MIDIA DIGITAL NO 3º SETOR | ANDRÉ BUIATE | 25/04/2022 |
| LANÇAMENTO DAS CAMPANHAS NACIONAL E DO SETEMBRO DOURADO 2022: O CÂNCER INFANTOJUVENIL EXISTE DE VERDADE | CONIACC E RICARDO GUIMARÃES | 30/06/2022 |

- c. **Parcerias** – Renovou as parcerias com as instituições:

- LIVELO
- LABORATÓRIO NOVARTS
- LIGA NACIONAL DE FUTSAL
- INSTITUTO NELSON WILIANS
- FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL

- d. **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 a 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.

- XIV ENCUENTRO LATINOAMERICANO DE ORGANIZACIONES DE AYUDA A NIÑOS COM CÂNCER
- PEDIATRIC OVARIAN CANCER SYMPOSIUM
- XVII FÓRUM DO DIAGNÓSTICO PRECOCE DO CÂNCER INFANTOJUVENIL

e. Eventos:

- **22º CONVOCC**

Há 22 anos, a CONIACC realiza o encontro com os voluntários de suas afiliadas visando reconhecer o trabalho do voluntariado por meio de atividades de integração e capacitação. No ano de 2022, o 22º Congresso Nacional de Voluntários das Instituições de Apoio à Criança e ao Adolescente com Câncer (CONVOCC) foi realizado em setembro na cidade de Natal / RN. O objetivo do evento teve como objetivo articular sua rede de 48 instituições de apoio à criança e ao adolescente com câncer que, por meio de ações integradas, para o fortalecimento de suas associadas e propor políticas e ações que permitam que os pacientes pediátricos oncológicos tenham acesso a um tratamento contra a doença de excelência, com altas chances de cura e com qualidade de vida.

A estimativa de público foi de 200 voluntários vindos de todo o Brasil. A programação incluiu palestras e debates sobre temas relevantes para o voluntariado no suporte ao tratamento de adolescentes e crianças com câncer em todo o país e também atividades culturais.

A cada ano uma afiliada da CONIACC fica responsável pela organização do evento. Neste ano, a coordenação do evento foi feita pela Casa Durval Paiva de Apoio à Criança com Câncer.

O desafio do evento foi criar uma identidade visual para o 22º CONVOCC que:

- Contemplasse os objetivos do evento que é reconhecer, qualificar, agradecer e unir o voluntariado que atua na promoção da saúde de crianças e adolescentes com câncer;
- Fortalecesse que o evento é uma iniciativa da CONIACC;
- Reforçasse a importância do voluntariado na causa do combate ao câncer infantil e
- Tivesse ícones da cidade de Natal sede do evento
- Além disso, foi criado o slogan com o tema:
“A UNIÃO PROMOVE MAIS VIDA”.



f. Outras Atuações:

- Contato da CONIACC com todas as suas filiadas;
- Reuniões semanais da Diretoria Executiva;
- Reunião da Diretoria Executiva e Membros do Conselho Deliberativo em Brasília de 29/03/2022 a 03/04/2022;
- Auditoria externa independente;
- Desenvolvimento do projeto Data Management;
- Membro da Frente Parlamentar de prevenção e combate ao câncer infantil na aprovação da Lei nº 14.308 de 08 de março de 2022 que trata da política nacional de atenção à oncologia pediátrica;
- Ação infância e vida 2022;
- Participação como membro representativo do Brasil na comemoração do dia internacional do câncer infantil realizado pelo CCI (Childhood Câncer Internacional) e SIOP (International Society Paediatric Oncology) e
- Projeto Mapeamento.

g. Campanhas:

- Campanha Nacional

A Campanha “O CÂNCER INFANTOJUVENIL EXISTE DE VERDADE” criada pela CONIACC teve e tem o objetivo de informar a população Brasileira que o Câncer infantojuvenil existe de verdade e que ele é a 1ª causa de morte, por doença, entre 0 e 19 anos.



Busdoor



Outdoor



Anúncios

Cartazes



Vídeo da Campanha : <https://www.youtube.com/watch?v=IBtkM7111B0>

- **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 2022 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

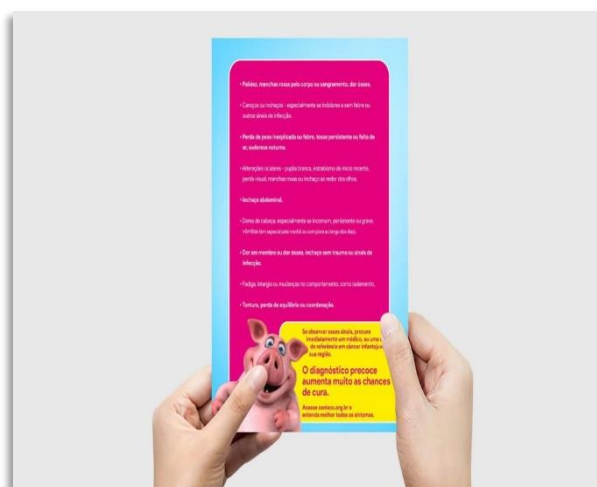
de cura são bem maiores. Várias ações foram desenvolvidas simultaneamente pelas associadas da CONIACC em seus Estados.

Elementos Agregadores



Mobiliário Urbano

Outdoor



Flyer



Busdoor



Cartazes



Video da Campanha

<https://www.youtube.com/watch?v=sfuOcDctRBQ>



Anúncios

- **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 2022. Essa data foi instituída pela Lei nº 11.650, de 4/4/2008 numa ação da CONIACC junto ao Congresso Nacional, na época.

Em 2022, 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.



- **Campanha Ação Infância e Vida**

A Campanha Ação Infância e Vida é uma parceria entre a Fundação Banco do Brasil e a Confederação Nacional de Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente com Câncer – CONIACC realizada entre os meses de agosto à novembro com o foco na divulgação dos sinais e sintomas do câncer infantojuvenil, constituindo-se em estratégia de resposta aos altos índices de diagnóstico tardio de câncer em crianças e adolescente no país. O objetivo principal da campanha foi a mobilização de clientes e funcionários do Banco do Brasil e da sociedade em geral para a causa do combate ao câncer infantojuvenil



- **Campanha Livelo**



Parceria da CONIACC com a Livelo na Campanha de Doação de Pontos em Dobro

8.2 – Assessoramento financeiro:

Com a parceria com a Fundação Banco do Brasil a CONIACC realizou entre suas associadas um sorteio ao vivo através de um vídeo chamada para sortear 10 instituições para participarem do projeto Ação Infância e Vida. O projeto está em andamento.

8.3 - Assessoramento Técnico:

No ano de 2022, 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 como também na importância sobre ESG no terceiro setor que corresponde às práticas ambientais, sociais e de governança de uma organização.

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, no que tange aos assuntos pertinentes a área de atuação.

10. RECURSOS INVESTIDOS EM 2022

Para executar seu Plano de Ação 2022 a CONIACC teve seus recursos oriundos da contribuição mensal das suas associadas e os valores cabíveis a CONIACC mediante convênios e parcerias e aplicações bancárias.

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 Fundação Banco do Brasil, SOBOPE – Sociedade Brasileira de Oncologia Pediátrica, Livel e abriu novas parcerias como St. Jude, Laboratório Novartis, CCI, Instituto Nelson Wilians. Referente a atividade de assessoramento, o contato sistemático com as lideranças das entidades em 2022, 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 com os representantes dos 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

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 2023.

Teresa Cristina Cardoso Fonseca
Presidente da CONIACC