

RELATÓRIO DE ATIVIDADES EXERCÍCIO 2023

1. DADOS DA INSTITUIÇÃO

NOME: Confederação Nacional d Instituições de Apoio e Assistência à Criança e ao Adolescente

comCâncer - 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, é uma instituição sem fins lucrativos devidamente constituida segundo as leis vigentes do pais fundada em 09 de outubro de 2008 e representa a união de forças e a integração de 49 instituições associadas em todo o Brasil.

Estas associadas têm o objetivo de acolher, amparar e assistir à criança a ao adolescente com câncer, bem como às suas familias, sem distinção de sexo,cor,religião ou tendencias políticas.

3. FINALIDADES ESTATUTÁRIAS

Destacamos algumas das principais finalidades da Instituição:

- Representar os interesses das instituições a ela associadas, que prestam apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer e suas famílias;
- Promover o apoio e a assistência social às crianças e adolescentes com câncer, com idade entre 0 e 19 anos, e às suas famílias, através de ações ou programas realizados por ela ou por suas associadas, principalmente no que tange a defesa de direitos das crianças e adolescentes assistidas e suas famílias, e ao pleno atendimento através do Estado em todas as suas instancias;
- Articular, promover e estimular políticas públicas voltadas ao apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer;
- Promover o desenvolvimento e consolidação das instituições de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer, prioritariamente aquelas associadas a esta confederação;
- Articular e interceder junto a organizações públicas e privadas, nacionais e internacionais, para captação de recursos com a finalidade de garantir a sustentabilidade da Confederação na consecução de seus objetivos, garantindo o pleno atendimento das associadas e ampliação dos serviços de apoio e assistência à criança e ao adolescente com câncer e suas famílias;
- Administrar recursos financeiros repassados através de convênios e de termos de parceria, por instituições públicas ou privadas, nacionais ou internacionais, de acordo com a legislação em vigor;
- Promover a integração de seus associados através da implantação de meios que permitam a constante troca de informações e experiências;
- Promover e apoiar estudos técnicos e científicos, bem como, pesquisas qualitativas e quantitativas voltadas ao interesse da assistência e apoio à criança e ao adolescente com câncer e suas famílias;
- Promover e estimular a capacitação dos gestores e colaboradores das instituições associadas, através da organização e apoio a eventos locais, regionais, nacionais e ou internacionais;

4. INFRAESTRUTURA E EQUIPE

A equipe é composta por: Uma secretária que desenvolve o trabalho administrativo, uma colaboradora voluntária que dá o suporte nas atividades de desenvolvimento estratégico, uma assistentede 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 Gestores das Instituições associadas.

CONIACC Página 1 de 8

5. 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.
- SOBOPE

6. FONTES DE RECURSOS

As fontes de recurso da CONIACC são as contribuições mensais efetuadas por suas associadas, bem como apoio financeiro de parceiros, doações, campanhas como a Ação Infância e Vida, patrocínios e rendimentos financeiros.

7. AÇÕES E ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM 2023

Em 2023, 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 descriminadas:

7.1. Administrativas – 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;

7.2. Parcerias – Renovou as parcerias com as instituições:

- LIVELO
- LABORATÓRIO NOVARTS
- INSTITUTO NELSON WILIANS
- FUNDAÇÃO BANCO DO BRASIL
- FILANTROPIA

7.3. 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 de forma a aumentar integração entre serviços nacionais e internacionais, facilitar a troca de experiênciase 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 associadas 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.

Seguem os encontros:

- Encontro OPAS Panorama dos Serviços de Oncologia Pediátrica em todo o mundo e os recursos disponíveis em cada país;
- 22º Encontro de Associação Brasileira de Registro de Câncer;
- XVIII Congresso Brasileiro de Oncologia Pediátrica e XXXIV Congresso Latino Americano de Oncologia Pediátrica;
- Lançamento da Iniciativa Global contra o Câncer Infantil em Pernambuco: Promovendo o Diagnóstico Precoce;
- 1º Fórum Estadual de Políticas Públicas para o Câncer Infantojuvenil Aracajú / SE
- 1º Simposio de Oncologia Pediátrica do Pará.

CONIACC Página 2 de 8

7.4. Eventos: Realização do VIII Fórum Nacional de Dirigentes realizado no periodo de 09 a 11 de novembro 2023, no Hospital da Criança de Brasília Jose de Alencar – HCB.

Público-alvo: Dirigentes e Representantes das associadas da CONIACC.

Instituição Anfitriã: Associada - ABRACE

Os Fóruns de Dirigentes ocorrem bianualmente. Caracterizam-se por proporcionar aos dirigentes das instituições associadas à CONIACC discussões sobre temas relevantes à causa do câncer infantojuvenil e de gestão. Este foi o primeiro ano, pós pandemia, que os dirigentes e os principais gestores de 49 instituições filiadas à CONIACC se encontraram presencialmente em Brasília/DF.

Em 2023, com o tema "União e Colaboração – Novo Tempo para o Câncer Infantojuvenil", o VIII Fórum Nacional de Dirigentes teve como objetivo macro discutir e fortalecer a integração entre os quatro principais protagonistas no suporte à criança com câncer: pacientes e suas famílias, hospitais, instituições de apoio e comunidade, além de ser um canal de atualização sobre os avanços clínicos, laboratoriais e tecnológicos a serviço da oncologia pediátrica.

Fortalecer os laços entre as associadas (na maioria instituições de apoio) e as entidades de tratamento (hospitais).

Qualificar, agregar e reconhecer o trabalho desenvolvido pelos dirigentes e profissionais das instituições participantes, que repercutirão as novidades aos funcionários das suas entidades.



7.5. Outras Atuações e Realizações:

- Contato da CONIACC com todas as suas filiadas;
- Reuniões semanais da Diretoria Executiva;
- 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;
- Realização da campanha Ação infância e vida 2023 em parceria com a Funda.ão Banco do brasil;
- 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 Projeto Piloto
- Participação do CONSINCA

CONIACC Página 3 de 8

7.6. 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 20223 eteve 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 maior.

Sinais sintomas do cancer infantojuvenil



- Caroços ou inchaços especialmente se indolores e sem febre ou outros sinais de infecção.
- Perda de peso inexplicada ou febre, tosse persistente ou falta de ar, sudorese noturna.
- Alterações oculares pupila branca, estrabismo de início recente, perda visual, manchas roxas ou inchaço ao redor dos olhos.
- Inchaço abdominal.
- Dores de cabeça, especialmente se incomum, persistente ou grave, vômitos (em especial pela manhã ou com piora ao longo dos dias).
- Dor em membro ou dor óssea, inchaço sem trauma ou sinais de infecção.
- Fadiga, letargia ou mudanças no comportamento, como isolamento.
- Tontura, perda de equilíbrio ou coordenação.

Se observar esses sinais, procure imediatamente um médico, ou uma unidade de referência em câncer infantojuvenil de sua região.

O diagnóstico precoce aumenta muito as chances de cura.

Acesse coniacc.org.br e entenda melhor todos os sintomas.

Elementos Agregadores:







CONIACC Página 4 de 8

Elementos da Campanha setembro dourado:







CONIACC Página 5 de 8

7.7. 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 2023. Essa data foi instituída pela Lei n° 11.650, de 4/4/2008. Esta ação foi realizada pelas associadas da CONIACC sob a coordenação da CONIACC.





7.8 Campanha Ação Infância e Vida

A Campanha Ação Infância e Vida é uma parceria entre a FundaçãoBanco 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



CONIACC Página 6 de 8













CONIACC Página 7 de 8

7.9. Assessoramento financeiro:

Com a parceria com a Fundação Banco do Brasil a CONIACC elaborou um edital para suas associadas participarem de um processo seletivo com o objetivo de estruturar as instituições para um melhor atendimento.

8. 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.

9. RECURSOS INVESTIDOS EM 2023

Para executar seu Plano de Ação 2023 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.

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 socioassistenciais. 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. 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.

11. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Brasília (DF): 17 de abril de 2024.

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 continuadamente 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.

Teresa Cristina Cardoso Fonseca
Presidente da CONIACC

CONIACC Página 8 de 8