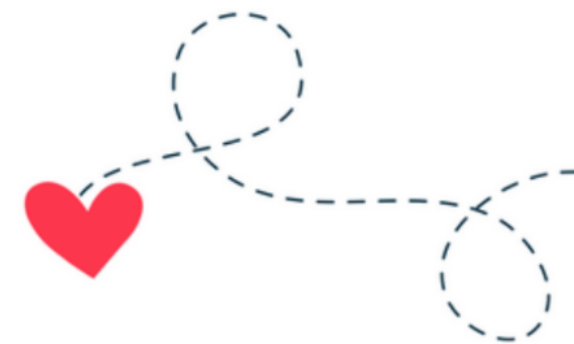




# 1º Encontro de Associações de Doenças Raras - Paraná

Realização:



# Resumo do Evento

- Data: 5 de Dezembro de 2017
- Número de Participantes/Associações Representadas: 16
- Local: Nex Coworking, Curitiba PR

## Objetivos

- Propiciar espaço de troca de experiências e boas práticas organizacionais e jurídicas;
- Identificar e discutir pontos a serem desenvolvidos visando o crescimento;
- Compartilhar conteúdos que possam ser replicados;
- Fortalecer lideranças;



# Palestrantes



**Dra. Rosângela Wolff Moro**

Os direitos das pessoas com doenças raras e o papel das associações



**Dr. Leandro Marins de Souza**

Terceiro Setor: Formações possíveis, papel das associações, direitos e deveres do Terceiro Setor



**Verônica Stasiak Bednarczuk**

Gestão de associações: Planejamento Estratégico, Projetos, Captação de Recursos, Comunicação e Prestação de Contas





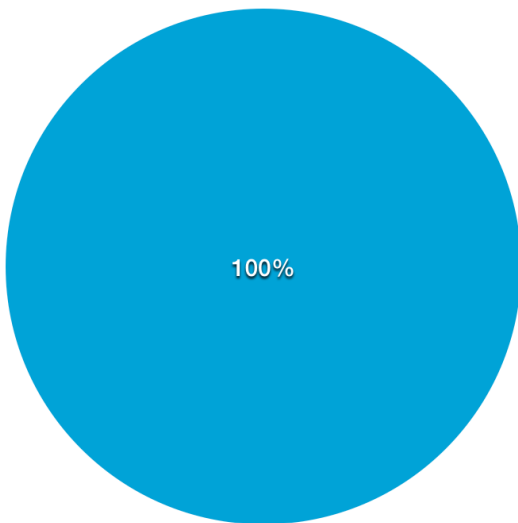
# Associações e Doenças representadas

Nome da Associação e Sigla	Nome da doença atendida
Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - ABRAME SUL	Atrofia Muscular Espinhal
(Ainda sem nome)	Cannabis Medicinal
ABC- Associação Brasileira de Cistinose	Cistinose Nefropática
PSD ACESSIBILIDADE	Deficiências
Associação Dar a Mão - ADM	Agenesia de Membros
Associação Brasileira de Porfíria - ABRAPO	Porfíria
Associação Nacional de Osteogenese Imperfecta - ANOI	Osteogenese Imperfecta
FAMÍLIA ALD BRASIL	Adrenoleucodistrofia / Adrenomieloneuropatia
CDLS Associação Brasileira Síndrome Cornelia de Lange	Síndrome Cornelia de Lange
Instituto Lico Kaesemodel ILK	Síndrome do X Frágil
Abrasta	Talassemia
Associação Paranaense Portadores Amigos Gaucher	Gaucher
Org. Bras. de Apoio as Pessoas com Doenças Neuromusculares e Raras - OBADIN	Doenças Neuromusculares
Associação Brasileira de Cistinose	Cistinose
Associação Niemann-Pick Brasil ANPB	Niemann-Pick
INTEGRARE	Educação

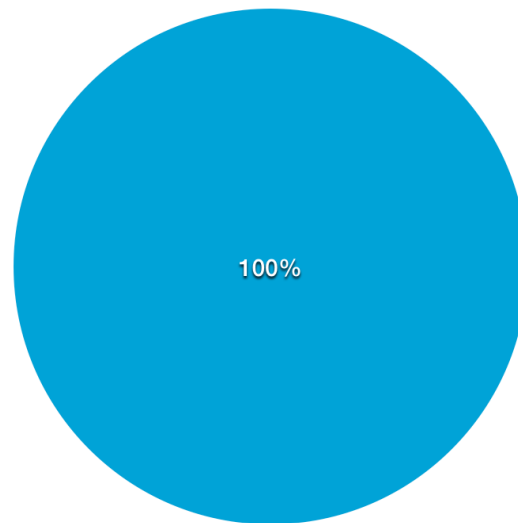


# Avaliações quantitativas (Organização)

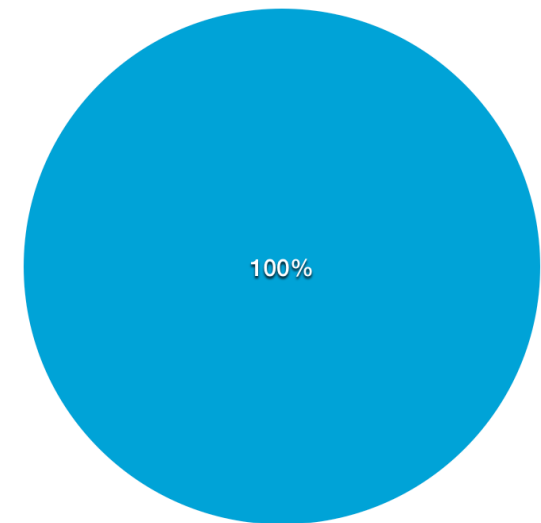
Suas expectativas sobre a organização: convite, contato telefônico, recepção no evento, organização, espaço físico foram atendidas?



Suas expectativas sobre a alimentação e momentos de integração: café da manhã de boas vindas e coffee break da tarde foram atendidas?



Suas expectativas em relação ao conteúdo do 1º Encontro de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras foram atendidas?



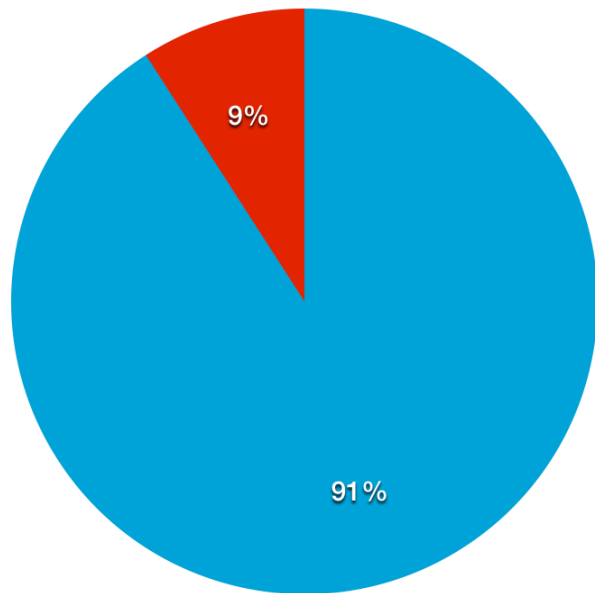
● Sim, e foram superadas



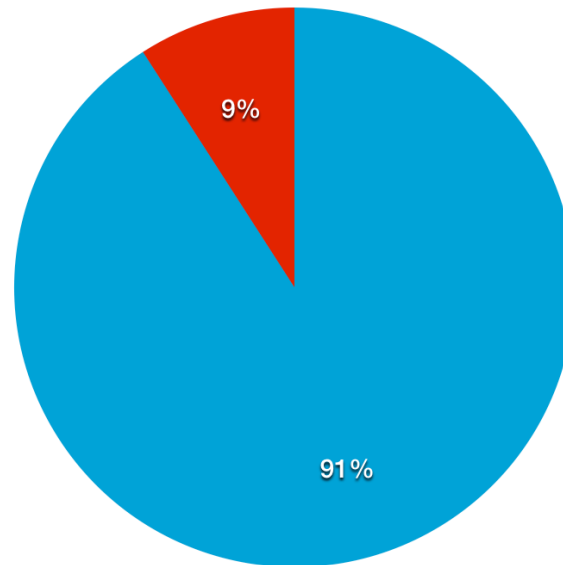
# Avaliações quantitativas (Palestrantes)

Como você qualifica o conteúdo e nossos palestrantes?

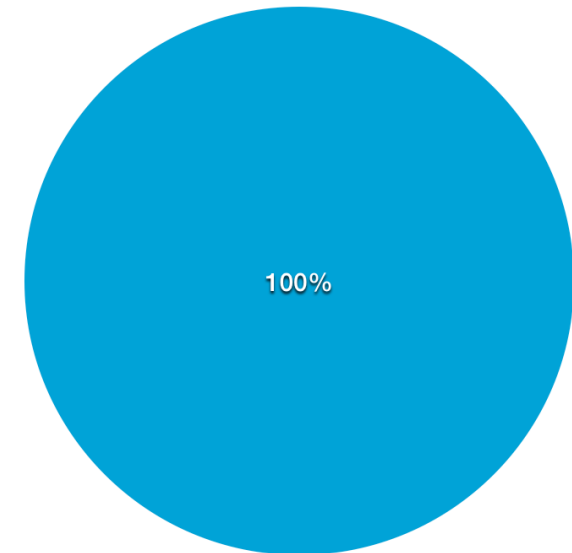
**Dra. Rosangela Wolff Moro**



**Dr. Leandro Marins de Souza**



**Verônica Stasiak Bednarczuk**



● Ótimo ● Bom ● Não participei



# Avaliações qualitativas

*“Vocês estão de parabéns! Fizeram esse evento com muito carinho.”*

*“Se no mundo existissem momentos que serão perpetuados e lembrados será o dia de hoje 5/12/17. Dentro de todos os eventos que eu como presidente da (associação) que fui, esse foi o que mais causou mais impacto positivo, mesmo que eu tenho visto que muita coisa tem que ser mudada. VALEU IUPV!”*

*“Muito obrigada pela sua disponibilidade e empenho, afinal juntos somos mais fortes!”*

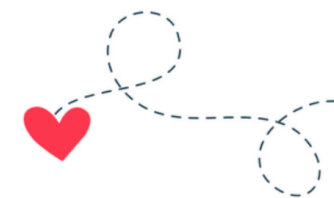


# Prestação de Contas

Prestação de Contas			
Encontro de Associações de Doenças Raras 05/12/17			
Descrição	Quantidade	Valor Unitário	Total
Arrecadação com Inscrições	9*	R\$ 50,00	R\$ 500,00
Mesas e Toalhas	5	R\$ 23,00	R\$ 215,00
Estacionamento Palestrantes	2	R\$ 15,00	R\$ 30,00
Material Impresso (Certificados, Crachás e Programa)	1	R\$ 208,20	R\$ 208,20
Coffee (manhã e tarde)	25	R\$ 15,7252	R\$ 393,13
Saldo (Investimento Instituto Unidos pela Vida no Evento)			R\$ -346,33

Arrecadacao	R\$ 500,00
Total Gastos	R\$ 846,33
Saldo	R\$ -346,33

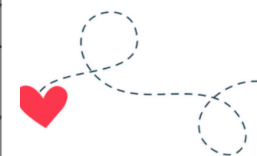
\* Recibos de Número 870, 872, 873, 874, 875, 876, 877, 878, 879, 880



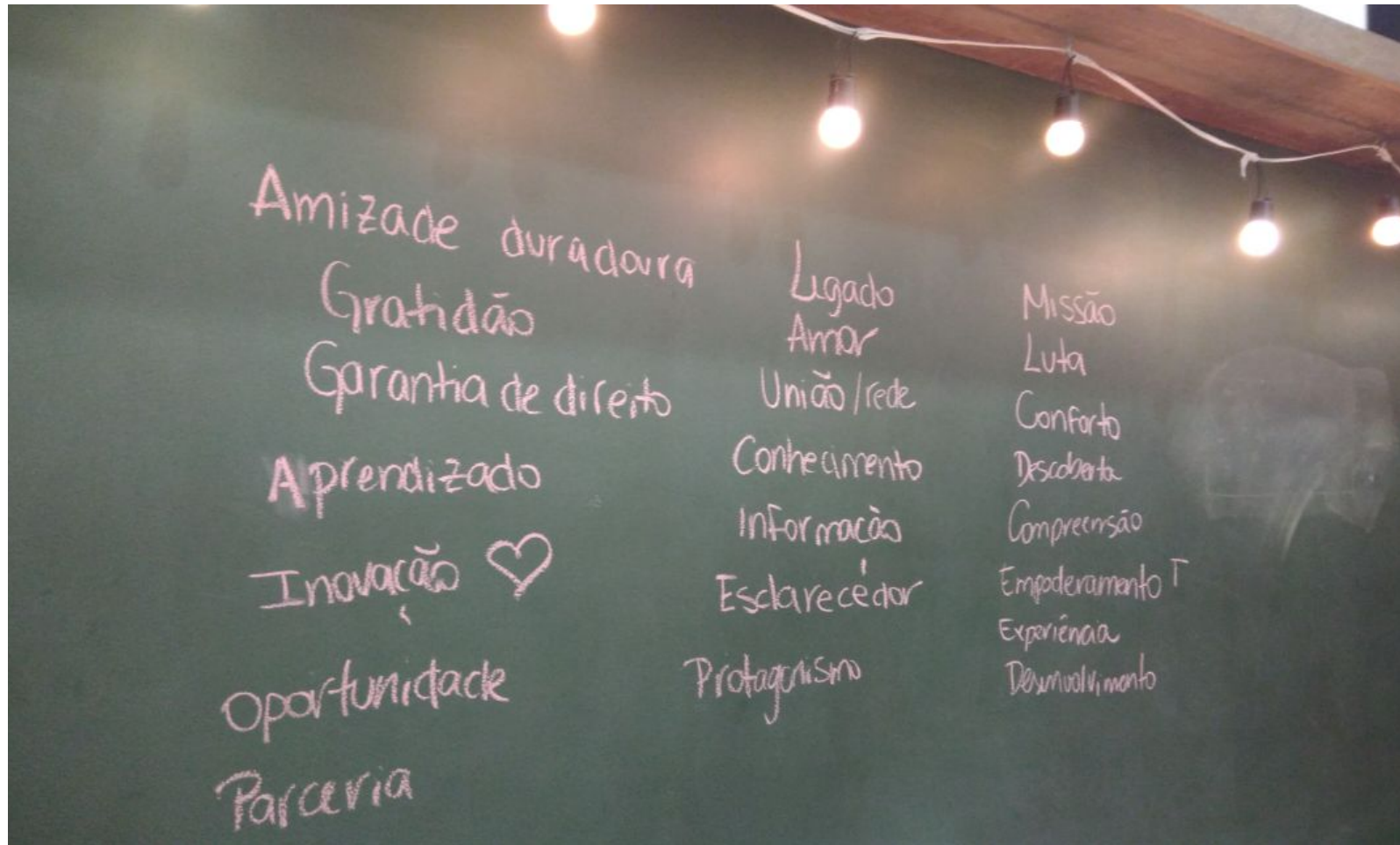


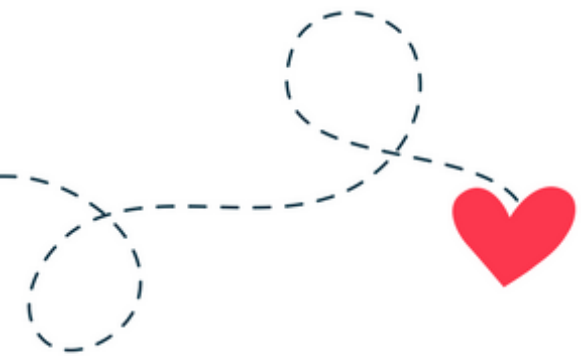
# Como nos complementamos?

NOME	Associação	Como o quê posso ajudar?	Com o quê preciso de ajuda?
Geane (43) 99846-9220	Associação Dar a Mão	Posso oferecer exemplos do que NÃO FAZER	Controle Financeiro
Luana (41) 99779-7867	Síndrome Cornelia de Lange	Posso ajudar com disponibilização de espaço para evento/encontro	Divulgar a Síndrome Cornelia de Lange (facebook.com/cdlsbrasil www.calsbrasil.org)
Kelly (41) 99949-2118	Associação Nacional de Osteogenese Imperfecta - ANOI		Aprender a fazer Atas
Kelly (41) 99949-2119	Associação Nacional de Osteogenese Imperfecta - ANOI		Escrever Projetos
Anônimo			Orientação para RH
Anônimo			Orientação escrever projetos
Anônimo			Captar Recursos
Célia (41) 99642-3039	INTEGRARE		Captar Recursos
Mariana (41) 99936-3093	ABRASTA		Captar Recursos
Ieda (41) 99151- 5586	Associação Brasileira de Porfíria - ABRAPO	Estou disponível para ajudar	Projetos
Ieda (41) 99151- 5587	Associação Brasileira de Porfíria - ABRAPO	Estou disponível para ajudar	Captar Recursos
Ieda (41) 99151- 5588	Associação Brasileira de Porfíria - ABRAPO	Estou disponível para ajudar	Voluntariado
Célia (41) 99642-3039	INTEGRARE	Posso escrever seu projeto	Abrir uma consultoria
Patrícia (41) 99888-1731	OBADIN	Ajuda na escrita de Projeto de Pesquisa, na relação com Comitê de Ética em Pesquisa	Ajuda com Comunicação
Patrícia (41) 99888-1732	OBADIN	Ajuda na escrita de Projeto de Pesquisa, na relação com Comitê de Ética em Pesquisa	Ajuda com Marketing
Natália (43) 98801-8083	Associação Paranaense Portadores Amigos Gaucher	Posso ajudar no seu estatuto	
Fernanda (41) 99971-9851	PSD Acessibilidade	Interprete de Libras	
Adriana (43) 99119-9104	Associação Brasileira de Amiotrofia Espinhal - ABRAME SUL	Podemos construir juntos	
Anônimo		Descrição de cargos na associação	



# Sentimentos dos participantes ao final do Encontro





*Dr. Leandro Marins e Dra. Rosangela Wolff Moro*



*Fotógrafa Kellen*



**Até a próxima e muito  
obrigado à todos envolvidos!  
Juntos somos mais fortes!**



