



Relatório Final de Projeto



II Encontro Nacional
de Desenvolvimento
de Associações de
Fibrose Cística

Unidos
SOMOS MAIS FORTES

Curitiba, 14 à 17 de Março de 2018

Realização:



Objetivos do II Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



- Continuar o trabalho de **fortalecimento do ecossistema da FC no Brasil**, estimulando a aproximação das associações de todos os estados, o trabalho em conjunto e o alinhamento de temas específicos e estratégicos;
- Identificar **pontos de evolução e atuais demandas** das associações em relação ao plano traçado em 2017, durante o 1º Encontro;
- Possibilitar o **desenvolvimento e o aprendizado** sobre Fibrose Cística, Políticas Públicas, Advocacy, desenvolvimento de novos medicamentos, regulação, acesso, SUS, poderes (executivo, legislativo, judiciário), mecanismos de participação social, mobilização social estratégica, cases de sucesso de outras associações, etc;
- Desenhar um **Plano de Ação Nacional de FC** de Advocacy e Políticas Públicas;

ETAPA I:

Captação de Recursos



- **Vertex Pharmaceuticals**

Submetido via Vertex Grants Portal Internacional (vertex.envisionpharma.com): 06/11/17

Valor Submetido: US\$14.843,75 - (R\$48.450,00 – convertido)

Data da Aprovação: 20/11/17

Valor Aprovado: R\$48.450,00

Documento “Charity Grant”: CG-2017-106468

- **Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos**

Submetido via plataforma Roche de Relacionamento com associações: 19/09/17

Valor Submetido: R\$ 34.965,00

Data da Aprovação: 29/11/17

Valor Aprovado: R\$ 34.965,00

Número do Contrato: 13864 | MA00523863

Código de Conduta Interfarma

Seção 4

Código de Conduta da Interfarma Revisão 2016

Interações e relacionamento com associações de pacientes

4.1 As empresas e aderentes poderão interagir com associações de pacientes e outras organizações semelhantes, desde que legalmente constituídas, por meio de apoio financeiro ou não financeiro a projetos que visem a capacitação técnica, a conscientização da população sobre questões relacionadas à saúde e/ou a disseminação de informações adequadas sobre tratamento, prevenção e diagnóstico de doenças.

4.2 Em suas interações com as associações de pacientes e outras organizações semelhantes, as empresas e aderentes deverão implementar mecanismos de controle que visem garantir que o relacionamento se dê de forma ética, clara e transparente, com objetivos legítimos e em conformidade com as demais regras previstas neste Código de Conduta.

4.2.1 o exame final e aprovação dos projetos previstos no item 4.1 não contarão com a participação dos times de marketing e vendas das empresas e aderentes.

4.3 As associações de pacientes devem gozar de absoluta independência, sendo facultada à empresa ou aderente, quando solicitadas, a oferta de informações técnicas e científicas acerca de sua área de especialização, observada a legislação vigente. As empresas não poderão influenciar as associações de pacientes com o propósito de obter vantagem comercial indevida, incluindo (mas não se limitando a) promoção de produtos e apoio a ações judiciais, para si ou para empresas coligadas, subsidiárias e/ou associadas.

De acordo com a Seção 4, itens 4.1 à 4.3, associações de pacientes podem relacionar-se com indústrias farmacêuticas, desde que estejamos devidamente regulamentadas, e que o apoio se dê por meio de projetos.

ETAPA II:

Identificação de parceiros



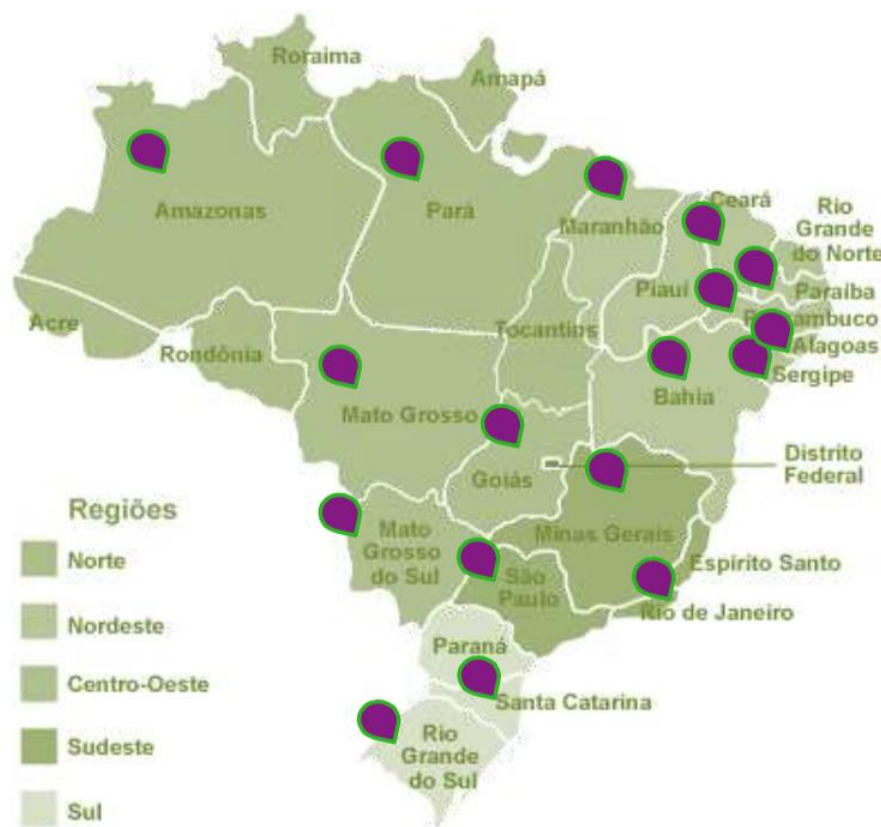
- Vertex Pharmaceuticals e Roche: Patrocínio do Projeto
- Invento Viagens – Agência de Viagens responsável pela logística de passagens, transporte e hospedagem
- Gas Rocket – Desenvolvimento da comunicação visual do evento
- GIGA – Equipamentos de áudio e vídeo
- Capemisa Seguradora – Seguro viagem e do evento para os participantes
- Lauzier Mota Fotografias – Voluntário para Fotografias da abertura no dia 14/03
- Kellen Vieira – Voluntária para Fotografias do dia 15/03
- Pyx Network - Gravação do vídeo
- Bala de Banana Bananinha – Doação de balas de banana para os participantes e palestrantes
- Nex Coworking - Espaço para o evento de abertura
- Colabore com o Futuro – Consultoria para palestra e facilitação do Workshop Advocacy na Prática
- Interfarma – Palestra com Dra Maria José Delgado
- Oncoguia – Palestra com Dr Tiago Farina Matos
- Genetika – Palestra com Dr Salmo Raskin
- ANVISA – Palestra em vídeo com Dr Gustavo Mendes Lima
- ABRAME SUL – Palestra com Adriane Loper
- Instituto Triunfo – Palestra com Liza Valença
- ABPAR – Palestra com Fabio Figueiredo
- Hotel Bristol 500 – Hospedagem dos participantes e palestrantes, além do espaço para o evento

ETAPA III:

Convite para Associações:



O Brasil inteiro!



18 Estados
(1 a mais!)

Amazonas
Bahia
Ceará
Goiás
Maceió
Maranhão
Mato Grosso
Mato Grosso do Sul
Minas Gerais
Pará
Paraíba
Pernambuco
Piauí
Rio de Janeiro
Rio Grande do Sul
Santa Catarina
São Paulo
Sergipe

- Presidentes de 25 Associações foram **contatados** entre os dias 07/02/18 e 15/02/18. Destas:
 - **18 Associações participaram** do evento, representadas por **26 participantes**
 - Não conseguimos contato com 2 associações
 - 2 associações declinaram após confirmação por problemas pessoais
 - 3 Associações não aceitaram o convite

Associações Participantes:



1. Associação **Gaúcha** de Assistência à Mucoviscidose - AGAM FC
2. Associação **Paraense** Assistencial à Fibrose Cística - ASPA FC
3. Casa Hunter – **São Paulo**
4. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Maranhão** - AAMMA
5. Associação de Apoio à Portadores de Mucoviscidose do **Rio Grande do Sul** - AMUCORS
6. Associação **Mineira** de Assistência à Mucoviscidose - AMAM
7. Associação **Sul Matogrossense** de Assistência à Fibrose Cística - ASMFC
8. Associação **Pernambucana** de Apoio ao Paciente com Fibrose Cística - APFC
9. Associação **Sergipana** de Fibrose Cística - INSPIRA
10. Associação de Assistência à Mucoviscidose de **Mato Grosso** - AAMMT
11. Associação **Catarinense** de Assistência ao Mucoviscidótico - ACAM
12. Associação **Paulista** de Assistência à Mucoviscidose – APAM
13. Associação **Goiana** de Apoio ao Fibrocístico - AGAFIBRO
14. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Piauí**
15. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Amazonas** – AAMA
16. Associação **Carioca** de Assistência à Mucoviscidose – ACAM RJ
17. Associação **Cearense** de Assistência à Mucoviscidose – ACEAM
18. Associação **Alagoana** de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos – AALPAM

Resumo:

**14/03/18 – Quarta-feira:
Coquetel de Abertura**

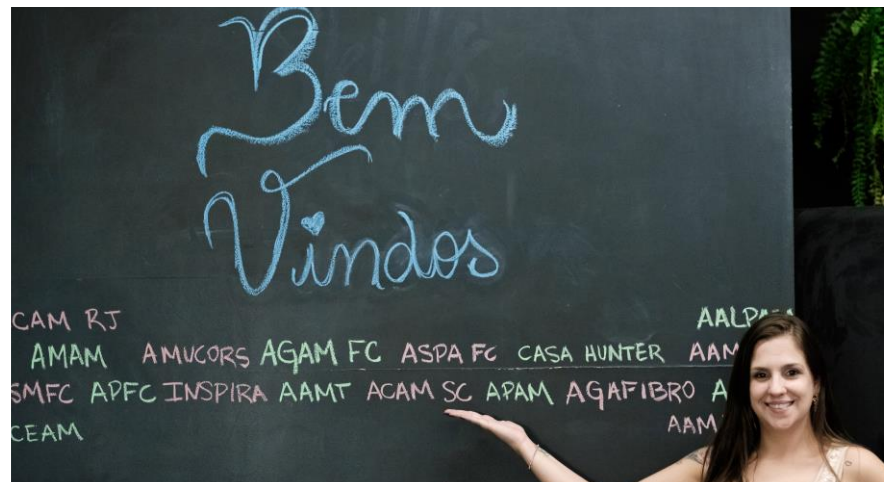
Os participantes foram recebidos com um Coquetel de Boas Vindas na sede do Instituto Unidos pela Vida em Curitiba, para a abertura oficial do evento.

Na abertura, a fundadora do Unidos pela Vida agradeceu a presença de todos e a confiança em nosso projeto!

Os participantes puderam conhecer o Nex Coworking, escritório colaborativo onde o Instituto tem sua sede e puderam confraternizar com os demais participantes!

Local: Nex Coworking
Coquetel: Finger Foods
Fotografia: Lauzier Mota
Áudio Visual: Giga Informática
Vídeo: Pyx





Resumo:

15/03/18 – Quinta-feira – Tópicos Abordados:

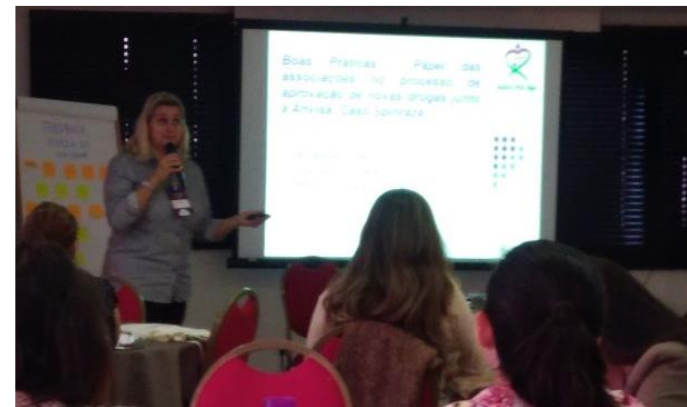
- **Boas Vindas;** apresentação do trabalho do Unidos pela Vida; apresentação de informações sobre o Projeto.
- Dinâmica de apresentação dos participantes;
- **Dr Salmo Raskin:** Relembrando conceitos sobre a Fibrose Cística e conceituando o futuro. Palestra ministrada no CNJ sobre dificuldade de acesso.
- **Colabore com o Futuro:** Conceituando Políticas Públicas, Advocacy, Poderes Executivo, Legislativo, Judiciário, Ministério da Saúde, CNS, CNJ, ANS, Anvisa, Conitec, CMED e demais órgãos; Mecanismos de Participação Social.
- **Dr Gustavo Mendes Lima Santos** – Anvisa (por vídeo): Papel da Anvisa,
- **Dr Tiago Farina Matos:** Políticas Públicas na Prática & Relatos de Mundo Real: Entraves na participação social das organizações junto à órgãos como Conitec e Anvisa



Resumo:

16/03/18 – Sexta-feira – Tópicos Abordados:

- Continuação - Colabore com o Futuro
- **Dra. Rosangela Moro**, colunista do Unidos pela Vida, através de vídeo: Direito das pessoas com doenças raras, o papel das associações e o cenário da judicialização no país.
- **Dra Maria José Delgado** – Interfarma: Inovações, pesquisas de novos medicamentos, código de conduta, etc.
- **Adriane Loper** – Abrame Sul: Case de sucesso de mobilização da associação e familiares para aprovação do Spinraza junto à Anvisa.
- **Fabio Figueiredo** – ABPAR: Case de sucesso de mobilização para incorporação do Tafamidis na Conitec.
- **Liza Valença**: Estratégias de Advocacy e de Mobilização Social Estratégica.
- **Pamela Stürmer**: Dados sobre a FC no Mundo – 7 países.



Resumo:

17/03/18 – Sábado – Workshop Advocacy na Prática

- No sábado, último dia de evento, os participantes concentraram-se na **oficina Advocacy na Prática**, e **criaram um plano de ação** para trabalhar em conjunto durante o ano de 2018, com ações, objetivos, estratégias, prazos, investimento, responsáveis e metas a serem cumpridos.
- O problema eleito por todo o grupo para trabalhar em conjunto é a **atualização do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas**, juntamente com demais entidades, como o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, entre outros.
- Foram criados **grupos de trabalho** também para que todos possam trabalhar em outros temas relevantes.
- Ao final, foram entregues os **certificados e avaliações** para todos os participantes!





II Encontro Nacional
de Desenvolvimento
de Associações de
Fibrose Cística

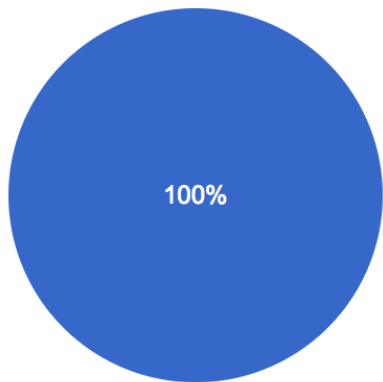
ENTREGA DE CERTIFICADOS



ALMOÇO DE ENCERRAMENTO

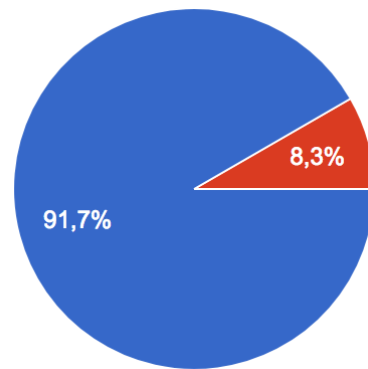
Avaliações Quantitativas

Suas **expectativas sobre a organização** (Convite telefônico, envio de materiais e informativos, passagens, recepção no aeroporto e no hotel) foram atendidas? (23 respostas)



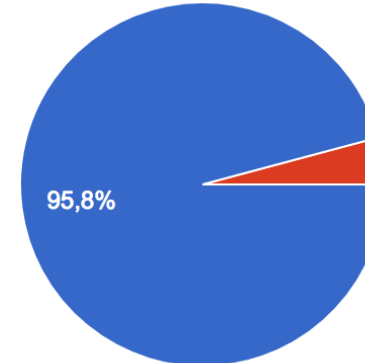
● Foram superadas
● Foram atendidas
● Não foram atendidas

Como você avalia suas **expectativas sobre a alimentação e momentos de integração**: Coquetel de Boas Vindas, almoço, coquetel de recepção e almoço de encerramento? (24 respostas)



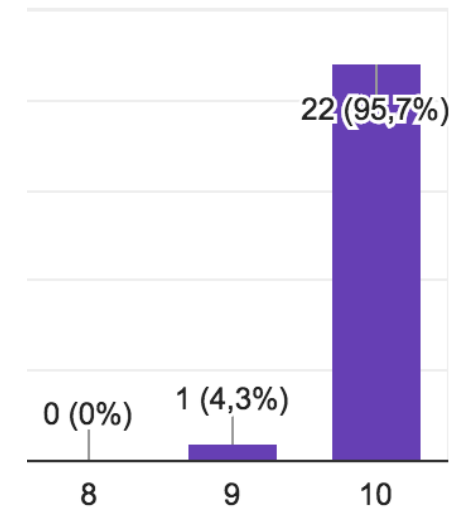
● Foram superadas
● Foram atendidas
● Não foram atendidas

Como você avalia suas **expectativas em relação ao conteúdo** do II Encontro de Associações de FC? (24 respostas)



● Foram superadas
● Foram atendidas
● Não foram atendidas

De 0 a 10, quanto você indicaria o Encontro de Desenvolvimento para Associações de Fibrose Cística **para outras associações**? (23 respostas)



Avaliações Qualitativas



“As palestras foram incríveis! Dr. Salmo Raskin pela excelência técnica; Maria José - por nos trazer um cenário atualizado; Adriane Loper e Fabio pelo “Mundo Real” e inspiração. Na conclusão: forma eficiente, simples e objetiva e comprometida com que a Colabore conduziu a oficina trazendo um resultado concreto do nosso II Encontro.”

“Foram os momentos foram todos maravilhosos. O palestrante Fábio deixou uma lição de luta e vida. Cada olhar cada sorriso foi muito importante. Gratidão!”

“O cenário da FC mundial nos mostrou a realidade de muitos países, melhores ou piores que o nosso. Os relatos da Atrofia Medular Espinhal e Paramiloidose nos mostraram que muitas vezes sozinhos conseguimos fazer muito! E advocacy na prática, pra colocarmos a mão na massa de todo conteúdo aprendido.”

“Todos de extrema relevância para nosso dia a dia. Fortalecerá muito nossas ações”

“Queridas, obrigado! Apreendi muito, pensei, repensei e me emocionei. Conheci novas pessoas, tive acesso a uma quantidade enorme de informações de forma organizada, qualificada e altamente profissional. Enfim minhas queridas, vocês nos deram todas as condições de possibilidade para fazer mais e melhor. Espero estar à altura!”

“Acredito em nós pra cumprir e realizar o que pensamos aqui. Confio em vocês, na criatividade de servir como exemplo e inspiração. Tenho esperança em nosso futuro e nós pessoas.”

“O trabalho do UPV é magnífico; uma organização impecável e eu como associação e pessoa só tenho a aprender mais e mais.”



II Encontro Nacional
de Desenvolvimento
de Associações de
Fibrose Cística

“No primeiro firmamos um pacto, uma aliança, demos concretude a palavra **UNIDOS** que nunca experimentamos antes. No segundo, chamamos as pessoas para a **AÇÃO**. Não tem como não lembrar do começo disso tudo e pensar que acreditar é realizar!”

“Esse evento não pode parar! O futuro das pessoas com FC no Brasil depende dessa nossa união e planejamento estratégico. Obrigada!”

Próximos Passos



- a) Trabalhar na atualização do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas de Fibrose Cística no Brasil, juntamente com o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística e seus núcleos de trabalho;
- b) Criar Grupo de Trabalho sobre Diagnóstico da FC, identificando problemas e criando planos de ação para solucionar demandas relacionadas ao Teste do Pezinho e ao Teste do Suor;
- c) Criar Grupo de Trabalho de relacionamento com órgãos do governo, para defesa e garantia de direitos;
- d) Associações: Criar Grupo de Trabalho de envolvimento com associados, para que comecem a entender melhor o cenário da FC no Brasil e envolvam-se mais em todas as demandas;

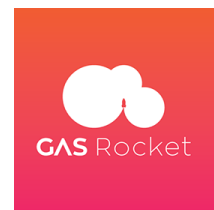
Agradecimentos



Patrocínio:



Apoio:





Muito obrigado!
Até 2019!



II Encontro Nacional
de Desenvolvimento
de Associações de
Fibrose Cística



UNIDOS PELA VIDA
INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO
À FIBROSE CÍSTICA