



# Relatório Anual de Atividades **2021**

---

Associação **Crônicos do Dia a Dia**



Crônicos do Dia a Dia





Mai  
mais fort

**#Informaçã**



■  
s um ano,  
es juntas!

o É O Melhor Remédio



## Carta da **presidenta**

Concluir mais um ano de atuação da CDD e ver os mais diversos impactos do trabalho dessa instituição é um privilégio. No segundo ano consecutivo de pandemia, continuamos nos adaptando e focados em dar sequência em ações que nos direcionam para o nosso principal objetivo, apoiar o potencial das pessoas com condições crônicas de doença. E os frutos disso aparecem no lugar que mais importa: na vida de cada uma das pessoas que se beneficia de alguma forma desse trabalho.

Obrigada por estar com a gente por mais um ano!

Com carinho,



**Pamella San Martin Elexpe Cardoso**  
Presidenta da Associação CDD

## Carta do **fundador**

Seja bem-vindo (a) a essa leitura. Quero que você se sinta em casa ao folhear essas páginas, pelo simples fato de que você faz parte dos resultados que irá encontrar ao longo desse documento.

Mais do que números, balancetes e descrições detalhadas – fundamentais para registrar o trabalho da CDD ao longo de um ano intenso de atividades – aqui nós entregamos um pouco mais. Estou falando de esforço coletivo, de projetos e campanhas pensadas para impactar efetivamente a vida das pessoas, de parcerias e ações que fazem a diferença.

A CDD surgiu com o propósito de conscientizar e trabalhar a informação como o melhor remédio. E a nossa atuação prioriza a produção de conteúdo, a escuta ativa e a identificação de desafios. Através desses pilares buscamos, junto aos pacientes e a partir de suas narrativas, propor soluções e melhorias contínuas que resultam em qualidade de vida para quem sente e vive os impactos de um diagnóstico.

O ano de 2021 reforçou esse compromisso e por isso eu fico feliz em apresentar os nossos resultados. Eles confirmam que a estratégia de colocar o paciente no centro das ações tem sido de fato eficiente. É por meio da escuta, da troca e do compartilhamento que entendemos as diferentes realidades de quem convive com uma condição crônica e partimos para a ação.

Assim, não se trata simplesmente de um diagnóstico – se trata da vida com um diagnóstico, que é única em suas complexidades. E cada vida positivamente tocada e impactada pelo nosso trabalho importa e renova profundamente o fôlego para seguirmos em frente.

Com carinho,



**Gustavo San Martin Elexpe Cardoso**  
Fundador da Associação CDD



# Parecer da assistente social

Utilizei como subsídio para a elaboração deste Parecer Social o Relatório fornecido pela associação CDD referente ao ano de 2021. O contexto atual vem apresentando a sociedade diversos conflitos em relação ao desconhecido. A covid 19 trouxe estas questões à tona e quem enfrenta as doenças crônicas e convive com estas dificuldades diariamente teve que se redescobrir num cenário emocionalmente caótico.

Ter profissionais que se interessam, se dedicam, que são empáticos, que trabalham com a escutatória e a oratória é de extrema importância, porque enxergar o usuário como único e complexo em sua totalidade é tarefa árdua, porém, muito compensadora.

A vulnerabilidade que as doenças crônicas impõem sobre a vida dos usuários é desafiadora e na maior parte das vezes muito difícil, porque vai além do que eles conseguem fazer, por muito depender dos órgãos do governo, como falta de agenda de profissionais do SUS, profissionais despreparados, falta de medicação nas farmácias de alto e baixo custo, etc.

Diversas ações foram desenvolvidas ao longo do ano de 2021 como o envolvimento direto com o CNS – (Conselho Nacional de

Saúde), tendo voz nesse órgão de extrema relevância na vida dos usuários, cobrando participação do poder público e trazendo discussões riquíssimas que agregam e geram expectativas positivas nos usuários.

Como profissional da saúde me alegra ver profissionais envolvidos em causas tão importantes como estas. É realmente lindo saber que usuários e pessoas envolvidas com estes usuários tenham um local de referência para buscar apoio de forma imparcial, acolhedora e participativa.

Desta forma, concluo que as ações desenvolvidas pelos profissionais da CDD foram muito impactantes na vida dos usuários e as transformações e informações advindas destas ações farão diferença no convívio diário com as doenças crônicas. Registro a importância em manterem estas ações e trazer mais parceiros para que possam desenvolver outros projetos e programas de forma a dar continuidade no propósito estabelecido como objetivos pela CDD.

*Márcia Maria de Paula*

**Márcia Maria de Paula**

Assistente Social – CRESS/SP 45.380

## Sumário

- 06 • Quem somos
- 07 • Nossa missão e pelo que lutamos
- 08 • Como colocamos nossa missão em prática
- 10 • Como nos relacionamos
- 11 • Campanhas
- 17 • Ações digitais 2021
- 23 • Imprensa
- 26 • Ações de responsabilidade social
  - Entidades que fazemos parte
- 27 • Ações de advocacy em saúde
- 35 • Participações em eventos externos
- 42 • Eventos
- 56 • Prêmios
- 57 • Demonstrativo financeiro e DRE
- 59 • Carta final



# Quem somos

A Associação Crônicos do Dia a Dia nasceu há 4 anos com o objetivo de levar conteúdo de qualidade sobre doenças crônicas como Asma Grave, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), Urticária Crônica Espontânea (UCE), Neuromielite Óptica (NMO), Sangramento Uterino Anormal (SUA), Dermatite Atópica (DA), Depressão, Osteoporose, entre outras. Atualmente produzimos conteúdos de informação sobre **15 doenças crônicas**.

Nosso trabalho é representar, como associação de pacientes, as milhões de pessoas no Brasil que convivem com condições crônicas de doença e a singularidade do diagnóstico de cada uma delas.

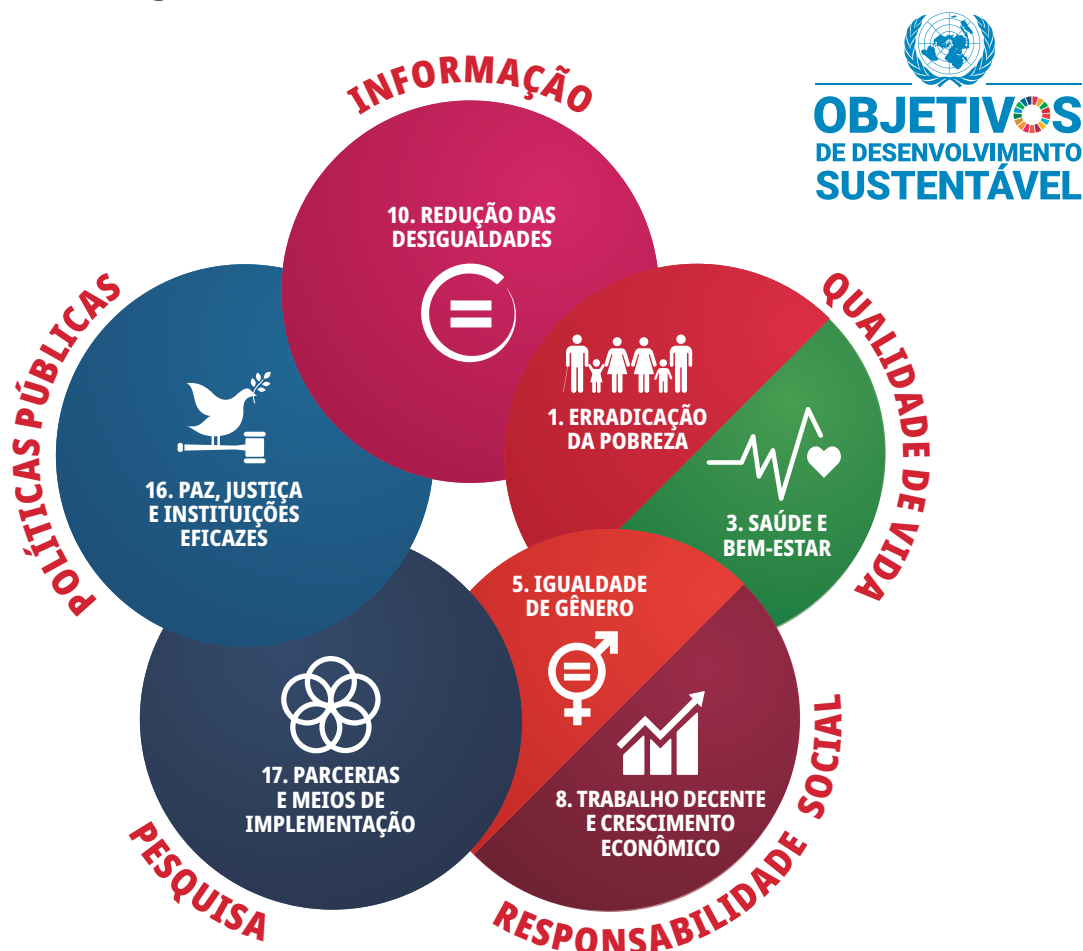
Somos pautadas pela busca por diversidade em nosso time e com nossos parceiros. Em 2021, a CDD cresceu ainda mais. Tudo isso para entregar, com mais qualidade e eficiência, nossos projetos e campanhas.

- SOMOS UMA REDE DE 50 PESSOAS, SOMANDO COLABORADORES DA CDD (18), NOSSO CONSELHO CIENTÍFICO (15), CONSELHO JURÍDICO (3) E A REDE DE BLOGUEIROS (14);
- CONTAMOS COM O APOIO E EMPENHO DE 38 EMPRESAS PARCEIRAS PARA A REALIZAÇÃO DOS NOSSOS EVENTOS, CAMPANHAS E CONSULTORIA MENSAL PARA CRESCIMENTO DO NOSSO IMPACTO;
- SOMOS, INTERNAMENTE, UMA EQUIPE DE 18 PESSOAS, SENDO 12 DELAS MULHERES;
- MAIS DE 90% DAS POSIÇÕES DE LIDERANÇA DA CDD SÃO OCUPADAS POR MULHERES;
- NA CDD ACREDITAMOS QUE TODAS AS PESSOAS TÊM DIREITO À EQUIDADE E ISSO SE REFLETE EM NOSSO TIME E NA LIBERDADE DE SERMOS QUEM QUEREMOS SER. **REPUDIAMOS TODO O TIPO DE PRECONCEITO E DISCRIMINAÇÕES!**
- MAIS DE 50% DO NOSSO TIME É COMPOSTO POR PESSOAS QUE CONVIVEM COM CONDIÇÕES CRÔNICAS DE DOENÇA.

# Nossa **missão** e pelo que **lutamos**

- **Nossa Missão:** Ajudar quem convive com doenças crônicas a ter uma vida com mais qualidade, através da informação.
- **Nossa Visão:** Ser reconhecido como referência em informação de qualidade por pessoas que convivem com condições crônicas.
- **Nossos Valores:** Acreditamos que informar é a melhor solução para qualidade de vida em uma sociedade com Pacientes 2.0, ou seja, conscientes da sua condição, participativos, curiosos e que se empoderam de sua trajetória.

- **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável:** Parte de uma agenda global de metas estabelecidas pela Organização das Nações Unidas para serem alcançadas até o fim de 2030, aqui está o nosso compromisso como parte na luta por um mundo mais sustentável, igualitário e sustentável.





# Como colocamos nossa **missão** **em prática**



Desde 2018, trabalhamos para nos conectarmos com pessoas em todo o Brasil e ao redor do mundo, criando projetos e conteúdo, pontes e oportunidades para ressignificar a vida de quem convive com uma condição crônica de doença. Justamente por compreender e defender que #InformaçãoÉOMelhorRemédio pensamos que este é o primeiro passo para impactar positivamente um diagnóstico e, por consequência, a vida de alguém. Assim, é por meio de informações com fontes seguras que proporcionamos debates através das redes sociais e grupos de WhatsApp para todas as pessoas que convivem com alguma condição crônica de doença. A partir daí, se dá um longo caminho voltado para a proposição de políticas públicas em saúde, tanto para manter as que já existem, como para a criação de novas, bem como para engajar

e aumentar o envolvimento de todos os públicos de interesse nas tomadas de decisão.

Apenas em 2021, mais de 30 projetos foram realizados com apoio de investidores sociais que fazem parte dessa corrente de impacto social pela saúde de pessoas que convivem com condições crônicas.

Enfrentando os desafios de mais um ano pandêmico, toda a nossa equipe permaneceu em regime home office e nossos eventos e ações permaneceram digitais, com exceção da iluminação do Cristo Redentor para a campanha Março Verde. Os conteúdos, criados sempre por meio da costura de temas relevantes para o universo de quem convive com uma condição crônica de doença, foram dedicados, em grande parte, para abordar a saúde mental, os efeitos do isolamento social, as relações com familiares e o apoio aos cuidadores.

## Site da CDD

- **1,3 milhão** de visitas

## Nossas campanhas no Google

- **358.449 mil** cliques
- **3,3 milhões** de impressões

## Página Facebook da CDD

- **5.378 mil** curtidas na página
- Em 2021 alcançamos **14 milhões** de pessoas
- Tivemos **101.212 mil** engajamentos
- **378** novos seguidores

## Perfil @cddcronicos no Instagram

- **404** publicações
- **4.641 mil** seguidores
- Em 2021 alcançamos **11 milhões** de pessoas
- Tivemos **9.534 mil** engajamentos
- **841** novos seguidores

## Canal da CDD no Youtube

- **43** vídeos
- **218** novos inscritos no canal
- **6.330 mil** visualizações
- **58.917 mil** impressões
- **508** pessoas marcaram "gostei" nos vídeos

## E-mails

- **77** campanhas de e-mails
- **44.930 mil** e-mails enviados





# Como nos relacionamos

O acolhimento é, e sempre foi, o coração da CDD. Por isso, existe uma equipe de relacionamento totalmente dedicada para responder e-mails, mensagens nos grupos de WhatsApp, redes sociais (Instagram, Facebook, YouTube, Twitter, LinkedIn e TikTok), blog e site. Sabemos que o diagnóstico de doença crônica pode ser um momento muito difícil para algumas pessoas, e por isso compreendemos que quando compartilhada a dor pode ser diminuída. E foi nesse intuito de compartilhamentos de experiências, positivas ou negativas, que iniciamos o blog da CDD, que até hoje recebe vários textos sobre diferentes perspectivas de se conviver com uma condição crônica de doença, abordando aspectos como: saúde mental, saúde da mulher, asma, bronquite asmática, urticária crônica espontânea e dermatite atópica.

Nosso time de blogueiras e blogueiros da CDD conta hoje com **14 pessoas** de diferentes regiões do Brasil que contribuíram com a construção de **11 textos** ao longo de 2021.

## Blog CDD

**14** blogueiras(os)

**7** estados

- Rio de Janeiro (RJ)
- Paraná (PR)
- São Paulo (SP)
- Espírito Santo (ES)
- Santa Catarina (SC)
- Minas Gerais (MG)
- Distrito Federal (DF)

## 4 grupos de Whatsapp

**153** pessoas

- #CDDinforma-Respiratórios
- #CDDinforma-Pele
- Cuidadores e CDD
- #SaúdedaMulherCDD

## 7 grupos no Facebook\*

Dermatite Atópica \*

Saúde da Mulher \*

DPOC \*

Asma e Asma Grave \*

Urticária Crônica Espontânea \*

Saúde pública \*

Neuromielite Óptica \*

\* **Disponíveis em:** <https://bit.ly/GrupoFaceDACDD>; <https://bit.ly/GrupoFaceSaúdeDaMulherCDD>; <https://bit.ly/GrupoFaceDPOCCDD>; <https://bit.ly/GrupoFaceAsmaCDD>; <https://bit.ly/GrupoFaceUCECDD>; <https://bit.ly/GrupoFaceSaúdePúblicaCDD>; [https://bit.ly/NMO\\_CDD](https://bit.ly/NMO_CDD)

# Campanhas

## Neuromielite Óptica (NMO)

### Março Verde

A campanha de Março Verde em 2021, para disseminar informações de qualidade sobre Neuromielite Óptica, foi desenvolvida em parceria com a NMO Brasil e contou com site oficial, posts exclusivos, depoimentos de pacientes, um episódio da série de podcast "Desconfina.mente" e um na série em vídeo "CroniCômico", além de live, matérias e diversos conteúdos vinculados nas redes sociais da CDD. Foi lançado também o e-book "Guia da Pessoa com NMO", com informações importantes para quem convive com a condição, além da iluminação de verde de diversos prédios públicos em todo o Brasil, entre eles o **Cristo Redentor!** A campanha contou com o investimento social da Roche.

#### Redes Sociais (Facebook e Instagram)

- Mais de **1,1 milhões** de pessoas alcançadas

#### Imprensa

- Release vinculado em **54 websites**
- Audiência potencial estimada de **85 milhões** de pessoas
- **Confira o relatório oficial clicando aqui** \*



\* Disponíveis em: <https://bit.ly/RelatorioMarcoVerde2021>; <https://bit.ly/LiveMarcoVerde2021>



# Dermatite Atópica (DA)

## Vivendo na Pele

A campanha Vivendo na Pele é um movimento proposto pela CDD desde 2019, durante o mês de Setembro, para falar sobre a Dermatite Atópica (DA). Em 2021, vencemos a premiação da Sanofi Global *Agents of Change*, e articulamos a campanha a partir do mote "A Dermatite Atópica é imprevisível, assim como a vida". Para disseminar a informação sobre a DA, desenvolvemos diversas ações – com posts exclusivos, hotsite e vídeo oficial (que foi transmitido em três telões localizados em SP, RJ e RS, com mais de 1 milhão de pessoas impactadas). Tivemos também o lançamento da Batalha dos Atópicos, um jogo no estilo "super trunfo" cujo objetivo é facilitar o acesso e compartilhamento de informações sobre DA entre o público adolescente/jovem.

### Redes Sociais (Facebook e Instagram)

- Mais de **220 mil** pessoas alcançadas

### Imprensa

- Release vinculado em **52 websites**
- Audiência potencial estimada de **51 milhões** de pessoas
- **Confira o relatório oficial clicando aqui** \*



\* Disponíveis em: <https://bit.ly/RelatorioVivendoNaPele2021>; <https://bit.ly/BatalhaDosAtopicos>; <https://bit.ly/VivendoNaPele2021>

# Asma

## Inspire Sonhos

Em seu 3º ano, o Inspire Sonhos é uma iniciativa para incentivar o diálogo sobre a asma, condição crônica com maior prevalência atualmente no Brasil. Apesar de comum, muitas vezes a asma é subestimada, mesmo matando cerca de 5 pessoas todos os dias apenas em nosso país. A asma pode ser uma doença grave, mas tem tratamento e controle. Por isso, precisamos falar sobre asma! Informar inspira sonhos!

### Dados

- 23 posts (Facebook e Instagram)
- 1 live com 1.010 visualizações (Facebook e YouTube)
- 70.925 pessoas alcançadas
- 6.330 pessoas engajadas
- [Confira o relatório oficial clicando aqui](#) \*



[Clique aqui para assistir!](#) \*

\* Disponíveis em: <https://bit.ly/RelatorioAsma2021>; <https://bit.ly/DepoimentoJana>



# Osteoporose

## Proteja seus ossos

Proteja seus Ossos foi a campanha da CDD em que, durante o mês de Outubro, informações sobre a Osteoporose, condição que atinge mais de 10 milhões de pessoas no Brasil, foram compartilhadas através de ações digitais, por meio dos nossos canais. Entre elas, tivemos live sobre o assunto, os e-books "Perguntas e Respostas sobre Osteoporose" e "Recebi o diagnóstico de Osteoporose, e agora?", mitos e verdades sobre a condição, série de dois episódios em formato podcast sobre histórias relacionadas ao diagnóstico e tratamentos, além de diversos posts e matérias exclusivas. A campanha contou com o investimento social da Amgen.

### Redes Sociais (Facebook e Instagram)

- Mais de **1,5 milhões** de pessoas alcançadas
- **Confira o relatório oficial clicando aqui** \*



[Clique aqui para ouvir!](#) \*



[Clique aqui para ouvir!](#) \*



[Clique aqui para acessar!](#)

[Clique aqui para assistir!](#) \*

\* Disponíveis em: <https://bit.ly/RelatorioOsteoporose2021>; <https://spoti.fi/3EY8ErX>; <https://spoti.fi/3MG9gVG>; <https://bit.ly/LiveVamosFalarDeOsteoporose>

# Sangramento Uterino Anormal (SUA)

## Não é normal

O Movimento NÃO É NORMAL, desenvolvido em parceria com a ONG Plano de Menina, foi criado em 2018 e se propõe a ser um espaço de diálogo seguro, compartilhamento de experiências e informações e um acolhimento para as mulheres. O Sangramento Uterino Anormal é uma condição crônica que afeta muitas mulheres por todo o mundo. No Brasil, com todo o avanço que muitos movimentos vêm fazendo sobre o assunto da pobreza menstrual, falar de menstruação é algo muito mais do que necessário: é vital!

Em 2021, a campanha foi muito expressiva e contou com a participação da atriz Taís Araújo como representante. NÃO É NORMAL sentir dor, vergonha ou deixar de seguir a sua vida em decorrência do seu ciclo menstrual. Faça o teste para saber se você tem SUA, [clique aqui](#) \*.

[Clique aqui para assistir!](#) \*



## Dados

- 34 posts (Facebook, Instagram e Grupo Saúde da Mulher)
- 8 vídeos (Instagram e Facebook)
- 363.384 pessoas alcançadas
- 11.239 pessoas engajadas
- [Confira o relatório oficial clicando aqui](#) \*



\* Disponíveis em: <https://www.suaenormal.com.br/>; <https://bit.ly/RelatorioSUA2021>; <https://bit.ly/VideoSUA2021>



# Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)

## Viver com DPOC

Nem sempre é fácil enfrentar os desafios que a DPOC coloca no caminho. Mas a gente sabe que passar por isso com apoio, acolhimento e informação torna tudo mais leve. É por isso que, na campanha de Viver com DPOC de 2021, falamos sobre viver com a DPOC, trazendo experiências, desafios e informações sobre a patologia, por meio de diversas ativações, como o vídeo oficial da campanha, uma landing page informativa, depoimentos, live Especial #ViverComDPOC, além da divulgação da campanha em três painéis de LED em SP, RJ e RS.



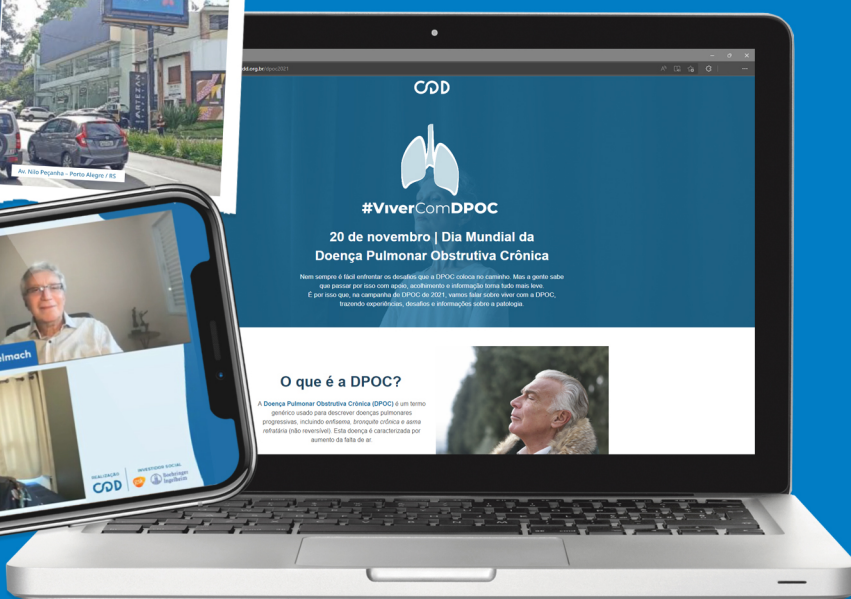
## Redes Sociais

- Mais de **1,2 milhões** de pessoas alcançadas

## Imprensa

- Com essa campanha conseguimos atingir mais de **62 milhões de pessoas** através das ações em nossas redes sociais, ações externas e mídia, mas sabemos que o mais importante não são os números e sim o impacto que a informação de qualidade pode causar na vida de quem convive com o diagnóstico de uma doença crônica como a DPOC.

- **Confira o relatório oficial clicando aqui** \*



\* Disponível em: <https://bit.ly/CampanhDPOC2021>

# Ações digitais 2021

## Conteúdos no site e redes sociais

Como já é de costume, a CDD trouxe muuuuita informação de qualidade, através da curadoria e produção de conteúdos qualificados, desenvolvidos a partir das nossas editorias principais, pensando no que mais interessa para quem convive com alguma condição crônica de doença, seus familiares e cuidadores.

Produzimos muitos conteúdos ao longo de 2021: ao todo foram **826 posts publicados** nas nossas redes sociais (**Instagram e Facebook**), que alcançaram **25 milhões de pessoas**, resultando em **110.746 mil engajamentos**.





## Por dentro do CNS

Desde 2018, com o seu apoio, ocupamos uma cadeira no Conselho Nacional de Saúde. Para você ficar por dentro do trabalho realizado (e que realizamos) nessa importante instância de controle social, criamos em 2021 o Por dentro do CNS. Esse espaço conta com 02 publicações mensais: uma sobre as comissões Intersetoriais – espaços consultivos fundamentais para a continuidade e acúmulo de discussões dentro do conselho – e outra sobre nossas principais ações do mês no CNS. Ao decorrer do

ano, fizemos 10 edições do Por dentro do CNS: Comissões, **que alcançaram 25.486 mil pessoas e renderam 2.902 mil engajamentos**, e 09 edições do Por dentro do CNS: Mês, que foram divulgadas através da newsletter Boletim Saúde na Roda.

Para nós, participar de ações efetivas como agentes de mudança é muito importante, por isso sempre buscamos compartilhar nossas ações e experiências como membros do Conselho Nacional de Saúde.



## Newsletters

Para quem nos acompanha não deixar passar nossos principais conteúdos, selecionamos nossas principais ações e as enviamos através de nossas newsletters:

- **Boletim Saúde na Roda:** Newsletter mensal com as principais ações do mês relacionadas a políticas públicas de saúde, como por exemplo o Programa Saúde na Roda e a série Por dentro do CNS. Ao total foram 9 edições em 2021.
- **AME&CDD Informa:** Newsletter mensal com as principais matérias, campanhas e projetos desenvolvidos ao decorrer do mês. Ao todo foram 9 edições.



## CrôniCômico

Alguns diagnósticos podem ser bem difíceis, então por que não usar um pouco de humor para facilitar a informação de um jeito descontraído? É por isso que, mais um ano, a série de vídeos CrôniCômico traz um alívio de humor pro nosso dia a dia. O episódio sobre Doenças Crônicas no BBB foi um dos nossos preferidos!

Em 2021 tivemos **3 vídeos** do CrôniCômico que alcançaram **593.931 mil pessoas**, com um total de **63.987 mil visualizações**.



[Clique aqui para assistir! \\*](#)

## Participação Social

Você sabia que saúde é um direito de todas as pessoas e dever do Estado? No Dia da Saúde, compartilhamos um vídeo muito especial falando da importância da Participação Social para a garantia dos nossos direitos, além de um ebook imperdível!

Ao todo, foram **2 posts e 1 vídeo** que alcançaram **38.766 mil pessoas** com um total de **487 engajamentos**, sendo **13.779 visualizações apenas no vídeo**.

## Saúde na Roda

Um programa de entrevistas, debates e proposições realizado com atores da saúde (representantes de associações de pacientes, médicas e médicos, gestores de saúde etc.) com apresentação da jornalista Camila Tuchlinski. Durante o ano de 2021 foram ao ar **13 episódios** dos mais variados temas, como: Participação do paciente-testemunho na Conitec, Balanço da primeira audiência pública da história da CONITEC, Desafio das doenças raras na saúde suplementar, Existe saúde sem democracia e outros tantos. Ao todo, os vídeos tiveram **942 visualizações e alcançaram 6.103 mil pessoas**.



[Clique aqui para assistir! \\*](#)

\* Disponíveis em: <https://bit.ly/Cronicomico2021>; <https://bit.ly/SaudeNaRodaEP21>



## A Regra é Clara

O projeto, que iniciou como uma campanha e foi ganhando cada vez mais destaque dentro do cenário das políticas públicas em saúde do Brasil, em 2021 cresceu ainda mais e conquistou muitos parceiros que vieram para somar forças na luta por mais igualdade em direitos e acesso à saúde pública e privada em nosso país.

Foram apresentados **2** recursos administrativos, **5** participações ativas em Consultas Públicas, **3** contribuições e minutas de Projetos de Lei, **3** pedidos de informação protocolados com base na Lei de Acesso à Informação, **2** processos judiciais e administrativos (acompanhamento processual

de incorporação de medicamentos e desabastecimento de medicamentos), **2** webinars sobre audiências públicas, e **2** participações em reuniões da Interfarma.

Avançamos ainda mais com este projeto e desenvolvemos o Monitor dos 180 dias que pretende promover a participação social ativa na regulação e controle das políticas públicas através das Leis de Acesso à Informação para verificar o andamento da incorporação de novas tecnologias.

Quer saber mais sobre o A Regra é Clara? [Clique aqui e acesse um relatório completo.\\*](#)



[Clique aqui para assistir!\\*](#)

\* Disponíveis em: <https://bit.ly/RelatorioAREC2021>; <https://bit.ly/VideoApresentacaoAREC>

# E-books

Em 2021 lançamos **8 e-books\***:

- **Guia da menstruação**
- **Participação Social**
- **Guia da pessoa com NMO**
- **Guia da asma pediátrica**
- **Desafio das doenças raras no Brasil**
- **Entendendo a Doença de Huntington**
- **Perguntas e respostas sobre a Osteoporose**
- **Como Cuidar da sua Pele no Verão**

Sabemos que nossos conteúdos chegaram diretamente a 114 pessoas que baixaram esses e-books e contribuíram para que seguíssemos fazendo nosso trabalho de levar informação de qualidade para todos.



\* **Disponíveis em:** <https://conteudo.cdd.org.br/guia-menstruacao>; <https://bit.ly/ParticipaçãoSocialAMECDD>;  
<https://conteudo.cdd.org.br/guiadenmo>; <https://bit.ly/guiaAsmaPediatria>; [https://conteudo.cdd.org.br/ebook\\_desafiosdasdoencasraras](https://conteudo.cdd.org.br/ebook_desafiosdasdoencasraras);  
<https://conteudo.cdd.org.br/entendendo-doencadehuntington>; <https://conteudo.cdd.org.br/perguntaserespostas-osteoporose>;  
<https://conteudo.cdd.org.br/pelenoverao>.

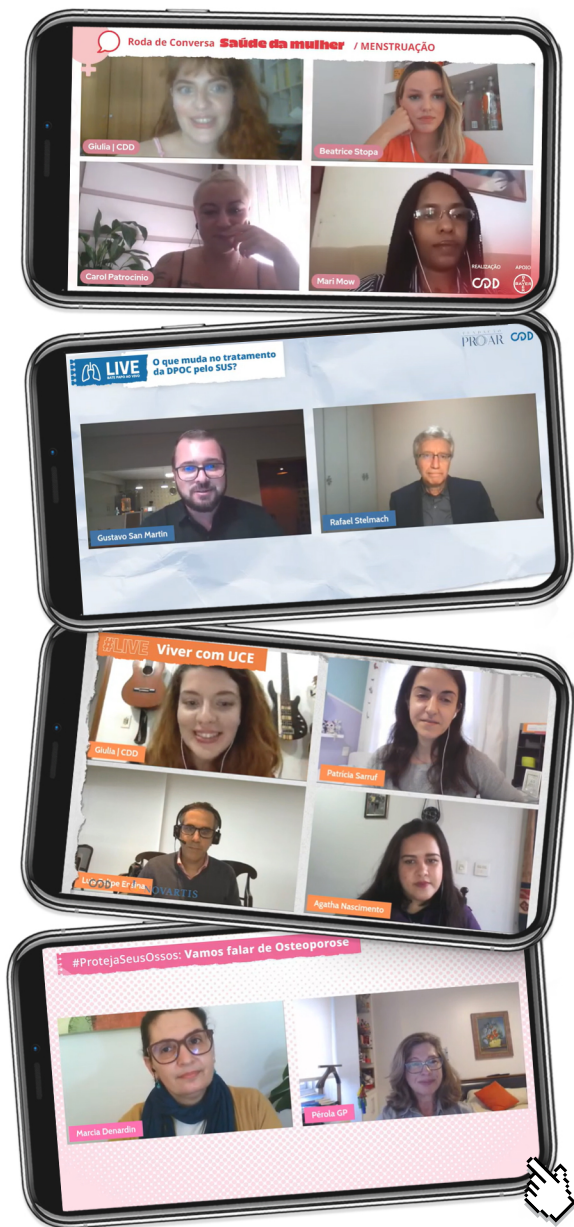


# Lives

Uma das coisas que mais cresceu com a pandemia foram as lives e sabemos que nem sempre é possível acompanhar no mesmo momento em que acontecem, por isso todas as **14 lives** que tivemos ao longo de 2021 em nossos perfis nas redes sociais, estão gravadas e disponíveis em nosso Facebook, YouTube e Instagram (live Março Verde).

Os temas abordados foram variados, sendo eles: Saúde da mulher, DPOC, NMO, Osteoporose, doenças de pele e cuidadores.

Ao todo, nossas lives tiveram **3.884 mil visualizações e alcançaram 21.881 mil pessoas**.



[Clique aqui para assistir!](#) \*

- **27 de janeiro**  
Roda de conversa: Menstruação
- **11 de março**  
Roda de conversa: Contraceptivos
- **17 de março**  
Março Verde
- **12 de julho**  
O que muda no tratamento da DPOC pelo SUS?
- **21 de julho**  
Saúde na Roda ep. 20: Desafio das doenças raras na saúde suplementar
- **07 de outubro**  
Viver com UCE
- **14 de outubro**  
Vamos falar de Osteoporose?
- **3 de novembro**  
Rodas de conversa: ser mãe, esposa e cuidadora. Como conciliar as identidade?
- **4 de novembro**  
Rodas de conversa: os cuidadores, quem são?
- **10 de novembro**  
Rodas de conversa: acolher e transformar
- **11 de novembro**  
Rodas de conversa: o cuidado em saúde
- **18 de novembro**  
Verão e doenças de pele
- **3 de dezembro**  
Abertura Inovathon: Combate? à violência doméstica 2021
- **9 de dezembro**  
Saúde da mulher: desafios para adesão de tratamentos e promoção de saúde

\* Disponíveis em: <https://www.youtube.com/CDDCrônicosdoDiaaDia>

# Imprensa

Assim como o nosso compromisso em produzir e fazer circular informações de qualidade através das nossas redes sociais, percebemos a importância de ir além. Assim, também utilizamos as grandes mídias para buscar impactar e conscientizar mais pessoas ainda. Dessa forma, em 2021 houve inúmeras notícias sobre campanhas, projetos, ações de conscientização e publicações da CDD veiculadas em sites como Terra, Estadão e Metrôpoles. Confira a seguir o levantamento dessas notícias:



**Clique nos links ou imagens para acessar o conteúdo**

## • MATÉRIAS SOBRE NMO (MARÇO VERDE)



terra

### Diagnóstico de doença crônica rara pode demorar dez anos, aponta pesquisa

Levantamento inédito feito pelo CDD - Crônicos do Dia a Dia - indica que a Neuromielite Óptica é pouco conhecida e o tratamento inadequado pode agravar casos

29 mar 2021, 17h46

ver comentários

Uma pesquisa inédita realizada pela Associação Crônicos do Dia a Dia com usuários por meio das redes sociais (Facebook e Instagram), do Google e de páginas da internet revelou a jornada enfrentada por quem tem a Neuromielite Óptica (NMO) no Brasil. O estudo etnográfico

<https://bit.ly/TerraMarcoVerde2021>

## • CRISTO REDENTOR ILUMINADO DE VERDE PELA NMO



Dinheiro

EDICION Nº 1247.014

ÚLTIMAS LIVES REVISTA BLACKFRIDAY ESTILO ECONOMIA NEGÓCIOS TECNOLOGIA FINANÇAS GRU COLUNISTAS

### Saúde: no Dia de Conscientização de NMO, Cristo Redentor será iluminado de verde

Estado Conteúdo

26/03/21 - 19:43

Uma doença que, muitas vezes, é confundida com a Esclerose Múltipla. Visão embaçada, perda visual parcial ou completa, dor nos olhos, com sensibilidade à cor e luz. Estes são alguns dos sintomas da Neuromielite Óptica. A importância do diagnóstico precoce será enfatizada neste sábado, 27 de março, Dia Nacional de

<https://bit.ly/ConscientizacaoNMO2021>



MUITOS SOMOS RAROS

### Cristo Redentor iluminado de verde alerta para doença rara confundida com esclerose múltipla

01 mar 2021, 10:00

ver comentários

Ação faz parte da campanha Março Verde, em alusão ao dia Internacional de conscientização da Neuromielite Óptica (NMO)

Neste fim de semana (27/3), o Cristo Redentor, um dos principais cartões postais do Rio de Janeiro (RJ) e do país, foi iluminado na cor verde. A iniciativa da CDD - Associação Crônicos do Dia a Dia, em parceria com a NMO Brasil, teve o objetivo de alertar o público sobre a importância da conscientização sobre a Neuromielite Óptica, doença inflamatória rara, crônica e grave, do sistema nervoso central, que acomete principalmente os nervos ópticos e a medula espinhal. A iluminação de pontos históricos na cor verde para mostrar as dificuldades enfrentadas pelos pacientes também ocorre, simultaneamente, em

<https://bit.ly/CristoIluminadoDeVerde2021>

## • CRISTO REDENTOR ILUMINADO DE VERDE ALERTA PARA DOENÇA RARA CONFUNDIDA COM ESCLEROSE MÚLTIPLA



JORNAL DO BRASIL

Desde 1891

Segunda, 19 de Abril de 2021

### Cristo Redentor iluminado de verde alerta para doença rara confundida com esclerose múltipla

Ação faz parte da campanha Março Verde, em alusão ao dia Internacional de conscientização da Neuromielite Óptica (NMO)

<https://bit.ly/CristoIluminadoVerde2021>



**Clique nos links ou imagens para acessar o conteúdo!**

- **CRISTO REDENTOR ILUMINADO DE VERDE PARA ALERTAR SOBRE DOENÇA RARA**



<https://bit.ly/AlertaSobreDoencaRara2021>

- **SAÚDE DA MULHER DEIXOU DE SER PRIORIDADE DURANTE A PANDEMIA**



<https://bit.ly/SaudeMulherPandemia2021>

- **DIA NACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA NMO: CRISTO REDENTOR SERÁ ILUMINADO DE VERDE EM AÇÃO DA AME-CDD**



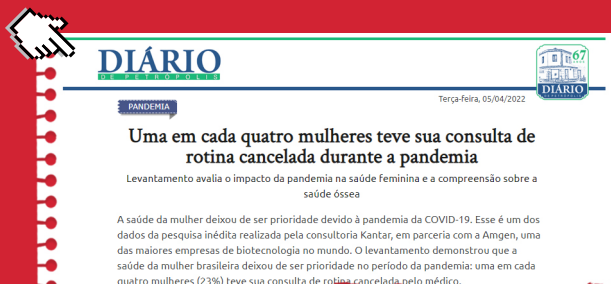
<https://bit.ly/ConscientizacaoNMOEstadao2021>

- **LANÇAMENTO DE E-BOOK SOBRE PARTICIPAÇÃO SOCIAL**



<https://bit.ly/LancamentoEbook2021>

- **UMA ENTRE QUATRO MULHERES TEVE SUA CONSULTA DE ROTINA CANCELADA DURANTE A PANDEMIA**



<https://bit.ly/ExamesCancelados2021>

- **ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE DOENÇAS CRÔNICAS É SELECIONADA EM PREMIAÇÃO GLOBAL E RECEBE SUBSÍDIO DE US\$10.000**



<https://bit.ly/MateriaAgentsOfChange2021>

**Clique nos links ou imagens para acessar o conteúdo!**

- **GUIA DEPRESSÃO: COMO ACOLHER DO AMBIENTE DE TRABALHO' ALERTA PARA A NECESSIDADE DE QUEBRAR ESTIGMAS EM TORNO DA PRINCIPAL CAUSA DE INCAPACIDADE NO MUNDO**



<https://bit.ly/GuiaDepressaoAmbienteTrabalho2021>

- **NANDO REIS E ALLYSSON MARIANO, ARTISTA DIAGNOSTICADO COM ESQUIZOFRENIA, CANTAM TEMA DA CAMPANHA "OUÇAM NOSSAS VOZES"**



<https://bit.ly/NandoReisOucamNossasVozes2021>

- **ESQUIZOFRENIA: MÚSICA EM APOIO A PORTADORES SERÁ LANÇADA HOJE**



<https://bit.ly/CampanhaEsquizofrenia2021>

- **LANÇAMENTO DA COLEÇÃO "AMIGUINHOS DE PELE" PARA FALAR DA DERMATITE ATÓPICA EM CRIANÇAS**



<https://bit.ly/AmiguinhosDePele2021>

- **"A ESQUIZOFRENIA NÃO ME LIMITA", DIZ MÚSICO QUE GRAVOU COM NANDO REIS**



<https://bit.ly/MateriaEsquizo2021>



# Ações de **responsabilidade social**

- **MOVIMENTO NACIONAL PELA POPULAÇÃO DE RUA – POP RUA**

Doação de 50 kits de higiene básica pessoal para o Movimento Nacional da População de Rua (Pop Rua) de São Paulo-SP



Doação de ajuda de custo para o transporte da delegação de 08 pessoas do Movimento Nacional População de Rua-MNPR da Região Nordeste, até o II Encontro Nordeste Maria Lúcia Santos, que ocorreu entre os dias 06 e 08 de Outubro de 2021, em Aracaju/SE.



# Entidades que **fazemos parte**

- Febrararas
- BioRed Brasil
- CNS
- Globalskin
- GAAPP
- Universidad del Paciente y Familia
- Câmara Espanhola
- Global Alliance for Patient Access

# Ações de advocacy em saúde

Para nós as ações de advocacy são tão importantes quanto um bom trabalho de informação e acolhimento. Para isso, contamos com o trabalho de nossos parceiros da NK Consultores que acompanham de perto todos os trâmites e processos que acontecem em Brasília. Em 2021 foram muitas ações, sendo elas para representação de diferentes patologias e também suprapatológicas.

## Saúde Suplementar

### • PL 6330/2019, PARA AMPLIAÇÃO DA QUMIOTERAPIA ORAL NOS PLANOS DE SAÚDE

Uma área de destaque na atuação da Crônicas do Dia a Dia tem sido a busca pela oferta de todas as linhas de tratamento para doenças crônicas na saúde suplementar. Acompanhamos os debates sobre o Projeto de Lei 6330/2019, para ampliar o acesso a tratamentos antineoplásicos domiciliares de uso oral pelos usuários de planos de assistência à saúde. Tivemos reunião com a assessoria do Deputado Pedro Westphalen (PP-RS), que apresentou voto em separado ao parecer na Comissão de Seguridade Social e Família. Na ocasião, foi destacado que a iniciativa não teria como ser incluída no PL naquele momento, mas que era possível pensar em uma nova proposta legislativa.

Tivemos reunião com a assessoria da senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP), na qual apresentamos a ideia do projeto de lei. A equipe da senadora pediu que enviássemos a minuta do projeto de lei. A senadora debateu o tema com a assessoria em 12 de novembro, destacando que a iniciativa é interessante. Ela ponderou, no entanto, que deseja aguardar o desfecho da derrubada do veto ao PL 6330/2019 para só depois apresentar o novo PL. Pediu, ainda, que a CDD envie ofício com sugestão para a MP ficar mais clara, caso ela venha a ser votada dentro do prazo.

Também tivemos reunião com o senador Flavio Arns (Podemos-PR), a quem apresentamos a ideia do projeto





de lei. Ele solicitou que fosse enviada a minuta do projeto e a justificativa. Além disso, pediu um histórico do trabalho da CDD para proferir discurso sobre o tema no Senado.

O projeto acabou sendo votado diretamente no Plenário, graças ao requerimento de urgência, sendo aprovado pelos parlamentares e enviado para sanção presidencial. No dia 27 de julho, o projeto foi vetado pelo presidente da república, Jair Bolsonaro. Ele justificou que o PL "contraria o interesse público por deixar de levar em consideração aspectos como a previsibilidade, a transparência e a segurança jurídica aos atores do mercado e a toda a sociedade civil". O veto, agora, aguarda análise pelo Congresso Nacional, que pode manter ou derrubar a decisão da Presidência da República.


#### • **MP 1067/2021, QUE ATUALIZA AS REGRAS PARA INCLUSÃO DE TECNOLOGIAS NO ROL**

Um dos pontos para a decisão de vetar integralmente o projeto foi a edição da Medida Provisória 1067/2021, que contém regras para a incorporação obrigatória de novos tratamentos pelos planos e seguros de saúde. A Crônicas do Dia a Dia participou ativamente da construção da Medida Provisória. Em reunião realizada no dia 24 de agosto, pelo Grupo de Trabalho do Câncer, liderado pelo deputado Dr. Frederico (Patriota-MG), a CDD foi convidada para debater a minuta da Medida Provisória. Na ocasião, o consultor jurídico da CDD, Paulo Benevento, destacou a necessidade de ampliar o fornecimento de medicamentos orais a outras patologias, não apenas ao câncer. O deputado Dr. Frederico se comprometeu a levar as ponderações da sociedade civil ao Ministério da Saúde.

No texto da MP, publicado no Diário Oficial em 3 de setembro, passou a constar, então, que os medicamentos e procedimentos já recomendados pela Conitec serão incluídos no rol dos planos de saúde no prazo de até 30 dias. A ANS, no entanto, em reunião da diretoria colegiada no dia 5 de novembro, oficializou o posicionamento de que o texto só vale para incorporações posteriores à MP e os tratamentos orais devem estar de acordo com as exceções estabelecidas na Lei dos Planos de Saúde.

Em dezembro, durante a análise da Medida Provisória pela Câmara dos Deputados, a deputada Silvia Cristina (PD-T-RO) foi designada relatora da MP. Em contato com o gabinete da Deputada, foi solicitado o posicionamento da CDD. O documento foi providenciado pela consultoria jurídica, com a defesa de uma melhoria na redação do artigo 6º, de forma a não permitir que o entendimento da ANS barre a inclusão no rol de outras tecnologias incorporadas no SUS.

A relatora, no entanto, não incluiu a sugestão de redação ao artigo, alterando apenas o prazo, de 30 para 60



dias para que os tratamentos incorporados no SUS sejam incluídos no rol de cobertura dos planos de saúde. A Deputada tentou ainda incluir o teor do PL 6330/2019 na MP, constando em dois pareceres, mas após reunião com o Ministério da Saúde e a ANS, ela apresentou o terceiro parecer, que apenas dá prioridade aos tratamentos contra câncer na análise da ANS. A MP precisa ainda ser analisada pelo Senado (até o dia 10 de fevereiro de 2022) e, depois, sancionada para virar lei.

#### • COMISSÃO ESPECIAL DOS PLANOS DE SAÚDE

Outra área de atenção é a Comissão Especial dos Planos de Saúde. Sob relatoria do deputado Hiran Gonçalves (PP-RR), mais de 240 projetos que alteram regras dos planos de saúde estão sendo analisados de forma conjunta. O deputado realizou menos audiências públicas do que inicialmente previsto, com objetivo de apresentar um parecer preliminar até dezembro.


A NK Consultores obteve a minuta do parecer da comissão especial e enviou à CDD para considerações. Neste próximo ano, a comissão especial é uma instância de possível atuação da CDD na busca por melhorias ao acesso a tratamentos nas áreas de atuação da entidade.

## Doença de Pompe

#### • AUDIÊNCIA PÚBLICA NA CÂMARA DOS DEPUTADOS

Na Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência, foi aprovado requerimento da deputada Carla Zambelli (PSL-SP), para discutir parecer técnico-científico que endossa a ampliação de uso da alfa-*alglicosidase* como terapia de reposição enzimática na Doença de Pompe de início tardio. Ao defender a realização do debate, a deputada destacou a Consulta Pública N° 14/2021, que dispõe da recomendação de não ampliar o uso da *alfaalglicosidase* como terapia de reposição enzimática na Doença de Pompe de início tardio. Conversamos com a assessoria da Deputada Carla Zambelli (PSL-SP) para inclusão do superintendente da CDD, Gustavo San Martin, como um dos convidados da audiência pública sobre a incorporação do medicamento para Doença de Pompe.

A audiência pública foi realizada no dia 31 de agosto. Na ocasião, o superintendente da CDD, Gustavo San Martin, destacou que o assunto deveria ser debatido em audiência pública dentro do processo de incorporação pela Conitec. Ele criticou as dificuldades para realizar o debate, que teve que ser promovido via Câmara dos Deputados.





## • REUNIÕES COM STAKEHOLDERS

Também conversamos com a assessoria da Senadora Mara Gabrilli (PSDB-SP), para que fosse enviada análise sobre a incorporação a todos os membros da Conitec, antes da decisão do colegiado. Além disso, fizemos contato com o Deputado Lucas Redecker (PSDB-RS), para que pudesse levar informações ao Ministério da Saúde, antes da decisão final.

## Neuromielite Óptica

### • CONSCIENTIZAÇÃO

No dia 25 de março, a cúpula e o edifício principal do Senado Federal receberam iluminação na cor verde em alusão ao Dia de Conscientização da Neuromielite Óptica (NMO). O pedido de iluminação foi de iniciativa do gabinete do senador Romário (Podemos-RJ), a partir de sugestão enviada pela Crônicos do Dia a Dia, e transcorreu até o dia 30 de março.

O senador Romário é autor do Projeto de Lei 487/2017, que pretende instituir o Dia de Conscientização da enfermidade em 27 de março. O PL foi aprovado na Comissão de Assuntos Sociais do Senado Federal, em caráter terminativo, e seguiu para análise da Câmara dos Deputados em 4 de novembro. Na Câmara, ele recebeu número PL 3896/2021, aguardando no momento a designação de relator na Comissão de Seguridade Social e Família.

## Alzheimer

### • CONSCIENTIZAÇÃO

Solicitamos apoio aos gabinetes do senador Nelsinho Trad (PSD-MS) e do deputado Paulo Bengtson (PTB-PA) para iluminação especial em alusão ao Dia Nacional de Conscientização da Doença de Alzheimer. A reportagem sobre a campanha destaca: “Para a CDD, a informação ‘é o melhor remédio’ e, por isso, busca compartilhar pela internet conhecimento de forma ampla. O objetivo é tornar melhor a vida das pessoas com doenças crônicas”.

### • PROJETO DE LEI

Aprovado pelo Senado Federal, o PL 4364/2020 foi recebido pela Câmara dos Deputados em 17 de novembro. A iniciativa, que institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências, aguarda designação de relator na Comissão de Seguridade Social e Família.



# Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

## • FRENTE PARLAMENTAR DAS DOENÇAS PULMONARES GRAVES

No dia 1º de dezembro, foi instalada oficialmente a Frente Parlamentar das Doenças Pulmonares Graves, presidida pelo deputado Pedro Westphalen (PP-RS). A Crônicos do Dia a Dia promoveu o evento de lançamento da Frente, que teve participação do presidente da associação, Gustavo San Martin, e stakeholders ligados à causa. Estiveram presentes também os deputados André Fufuca (PP-MA), Carla Dickson (PROS-RN), Dr. Luizinho (PP-RJ), Hiran Gonçalves (PP-RR), Ricardo Barros (PP-PR) e Zacharias Kallil (DEM-GO).

Antes da abertura, a CDD participou ativamente da organização dos trabalhos da Frente, inclusive com a sensibilização de parlamentares para que assinassem a participação no grupo parlamentar. Foram realizadas reuniões com o deputado Pedro Westphalen (PP-RS) e sua assessoria, assim como diversos eventos sobre o tema. Mesmo antes do lançamento oficial da Frente, um dos objetivos já tinha sido alcançado, com a publicação, em 22 de novembro, do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica.

## • CONSCIENTIZAÇÃO

Em relação à campanha de conscientização, foi solicitado apoio ao Senador Flavio Arns (Podemos-PR) e ao Deputado Pedro Westphalen (PP-RS) para iluminar o Congresso Nacional de laranja em alusão ao Dia Mundial da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica, em 21 de novembro. Na Câmara, a iluminação foi autorizada para 29 de novembro, com solicitação para que a CDD forneça as películas para iluminação.

## • PROTOCOLO EM MINAS GERAIS

Em Minas Gerais, estivemos em contato com a assessoria do deputado estadual João Vitor Xavier (Cidadania-MG), presidente da Comissão de Saúde, e foi solicitado um ofício detalhando a situação do protocolo no estado de Minas Gerais para que o parlamentar possa avaliar qual a melhor decisão a tomar. Informações foram solicitadas à indústria farmacêutica para embasar o documento.



# Dermatite Atópica

## • REUNIÕES COM STAKEHOLDERS

A partir do mapeamento de stakeholders, agendamos reunião com a assessoria da Deputada Rejane Dias (PT-PI), presidente da Comissão de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência, a quem levamos a ideia de realizar uma audiência pública sobre o tema. A parlamentar apoiou a ideia e propôs o debate com os convidados sugeridos pela CDD.

Também estivemos reunidos com o Deputado Dr. Frederico (Patriota-MG), que é oncologista. Ele comentou que tem grande conhecimento sobre o assunto em razão de sua esposa ser dermatologista. Afirmou que iria estudar uma forma de contemplar os pacientes com um projeto de lei. Uma das ideias debatidas foi a questão do valor dos hidratantes.

Outra reunião realizada sobre dermatite atópica foi com a assessoria do Deputado Vitor Lippi (PSDB-SP), que é dermatologista. O chefe de gabinete recebeu as informações apresentadas e afirmou que será agendada uma reunião com o Deputado.

## • PROPOSTAS LEGISLATIVAS

A partir do encontro com a Deputada Rejane Dias (PT-PI), a parlamentar também apresentou um projeto de lei (PL 2463/2021) para atenção aos pacientes. O projeto foi aprovado na Comissão de Seguridade Social e Família, com parecer do Deputado Zacharias Calil (DEM-GO), e agora está sob a relatoria do Deputado Kim Kataguiri (DEM-SP), na Comissão de Finanças e Tributação.

A deputada Paula Belmonte (Cidadania-DF) apresentou requerimento, na Comissão de Educação, propondo a realização de audiência pública para discutir os impactos que a dermatite atópica acarreta na parte emocional e educacional das crianças, adolescentes e jovens na vida escolar. A CDD será uma das entidades convidadas para o debate.

A deputada Paula Belmonte (Cidadania-DF) também apresentou requerimento na Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF) da Câmara dos Deputados. Neste debate, será abordada a criação do Dia Nacional de Conscientização sobre a Dermatite Atópica, comemorado em 23 de setembro. A CDD também está entre os convidados para a audiência pública. A deputada Paula Belmonte teve contato com a abordagem da CDD sobre o tema durante audiência pública sobre os impactos da pandemia de Covid-19 na saúde mental de crianças e adolescentes, realizada em junho. Na ocasião, o superintendente da CDD reiterou a importância do cuidado com diferentes aspectos





que envolvem a saúde mental de crianças e adolescentes. Citou como exemplo a dermatite atópica, que, segundo ele, agrava o desenvolvimento de depressão em muitos jovens por afetar sua imagem física e, conseqüentemente, sua aceitação.

#### • AUDIÊNCIA PÚBLICA

O debate proposto pela deputada Paula Belmonte (Cidadania-DF), na Comissão de Educação da Câmara dos Deputados, foi realizado no dia 19 de novembro. A audiência pública abordou os impactos da dermatite atópica na vida escolar dos estudantes. A Gerente-Geral da Associação Crônicos do Dia a Dia (CDD), Bruna Rocha, falou sobre a importância de garantir atendimento psiquiátrico e psicológico para as pessoas com dermatite atópica. Outro ponto levantado pela representante da CDD foi que muitos pacientes deixaram de realizar a formação escolar completa por terem sofrido bullying durante a infância e juventude. Como atuação da associação no apoio à ampliação das perspectivas de vida das pessoas que têm uma condição crônica de doença, Bruna informou que em 2020 a CDD realizou workshop com pacientes, médicos e gestores da saúde, para tratar sobre as maiores dificuldades enfrentadas. Ela também mencionou que foi apontada a necessidade de criação de uma campanha de educação específica, voltada para o grupo de jovens e crianças, que deve ser realizada em parceria com as organizações da sociedade civil, conselhos médicos e as escolas.

## Saúde Mental

#### • AUDIÊNCIA PÚBLICA

No primeiro semestre, a NK Consultores propôs a inclusão da Associação Crônicos do Dia a Dia, em requerimento do deputado Diego Garcia (Podemos-PR), em audiência pública na Comissão de Seguridade Social e Família da Câmara dos Deputados. Realizada no dia 10 de junho a audiência discutiu os impactos da pandemia de Covid-19 na saúde mental de crianças e adolescentes. O presidente da CDD reiterou a importância do cuidado com diferentes aspectos que envolvem a saúde mental de crianças e adolescentes. Citou como exemplo a dermatite atópica, que, segundo ele, agrava o desenvolvimento de depressão em muitos jovens por afetar sua imagem física e, conseqüentemente, sua aceitação. Na ocasião, também foi destacado que há um esforço em curso para criar uma Frente Parlamentar de Prevenção de Doenças Pulmonares Graves para evitar o agravamento dessas doenças.





No segundo semestre, conseguimos incluir a CDD no 3º Simpósio Nacional de Prevenção ao Suicídio e Automutilação. Organizado pela Frente Parlamentar de Prevenção ao Suicídio e à Automutilação, o evento foi realizado em 9 de setembro, com participação da gerente-geral da CDD, Bruna Rocha. A Frente é presidida pelo deputado Lucas Gonzalez (Novo-MG), com quem a CDD teve reunião para apresentar seus projetos em 2020.

## Dados

- **92** Agendas e Resultados da semana, com a principais pautas de interesse da CDD
- **18.706 mil** Novas proposições apresentadas no Congresso Nacional e analisadas pela NK Consultores
- **65** Novas proposições de potencial interesse para a CDD que foram enviadas em boletins
- **128** Tramitações de propostas de interesse da CDD que foram enviadas em boletins
- **46** Audiências públicas no Congresso Nacional sobre temas de interesse foram informadas em boletins enviados para a CDD
- **173** Publicações de interesse da CDD no Diário Oficial
- **67** Reuniões no Executivo acompanhadas e enviadas para a CDD
- **248** Boletins informativos foram enviados pela NK com notícias do setor da saúde
- **12** Análises Políticas elaboradas pela NK e enviadas para a CDD

# Participações em eventos externos

Além das ações de advocacy, nós também participamos de eventos relacionados às causas com as quais trabalhamos e de encontros focados em temas como o direito e o acesso à saúde. Nesses eventos, que podem ser promovidos por parceiros, investidores, imprensa ou outros meios, contamos com a participação do superintendente Gustavo San Martin e da vice-presidenta Bruna Rocha.

## Março

• **5/03/21**

Fórum Inter-Pac 2021 | Diálogo Setorial Interfarma  
*Gustavo San Martin e Bruna Rocha*



• **30/03/21**

Reunião FEBRARARAS Sudeste  
*Gustavo San Martin*



• **31/03/21**

Webinar INAFF #41 | As diferentes perspectivas na adesão e na efetividade do tratamento da Asma  
*Gustavo San Martin*





# Abril

- **23/04/21**  
Fórum DCNT  
*Bruna Rocha*



- **29/04/21**  
Entrevista ALESP sobre Asma  
*Gustavo San Martin*



# Maio

- **07/05/21**  
Reunião acesso a Produtos inovadores  
para Doenças respiratórias  
*Gustavo San Martin*



- **28/04/21**  
Reunião de Coalizão Osteoporose Brasil  
*Bruna Rocha*



- **21/05/21**  
Fórum "O Futuro da Saúde"  
*Gustavo San Martin*



• **31/05/21**

I Encontro sobre asma para pacientes, familiares e comunidade. "Como viver bem com Asma"

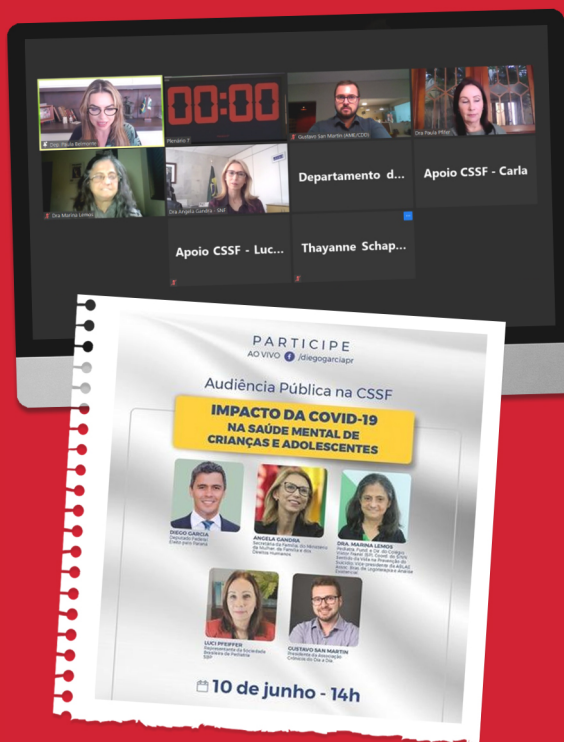
*Gustavo San Martin*



• **10/06/21**

Audiência Pública CSSF

*Gustavo San Martin*



## Junho

• **05/06/21**

Live BCTRIMS: "Individualização e início de tratamento com drogas de alta eficácia: as necessidades não atendidas do novo PCDT"

*Gustavo San Martin*



• **14/06/21**

Live Medicamento no tempo certo: "Impacto da falta de medicamentos no SUS"

*Gustavo San Martin*



• **10/06/21**

Painel MCDA sobre Osteoporose

*Bruna Rocha*



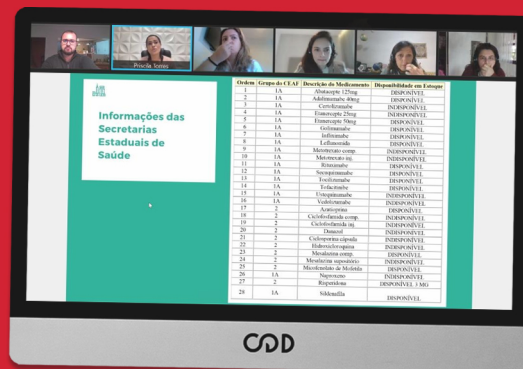
• **17/06/21**

2º Reunião do Comitê Interministerial de Doenças Raras  
*Gustavo San Martin*



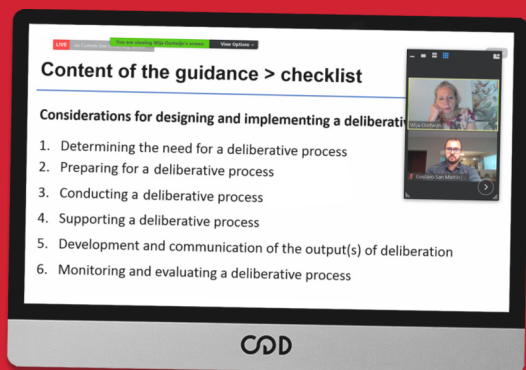
• **29/06/21**

1ª reunião trimestral fórum de discussão Interfarma  
*Gustavo San Martin*



• **22/06/21**

Processos deliberativos para ATS:  
Deliberando os resultados da Força-Tarefa Conjunta HTAi – ISPOR  
*Gustavo San Martin*



**Julho**

• **05/07/21**

Encontro Remoto da Comissão Intersetorial de Saúde Suplementar do CNS – CISS/CNS  
*Gustavo San Martin*



• **24/06/21**

Audiência com o Senador Flávio Arns sobre medicamentos orais na ANS  
*Gustavo San Martin*





• **14/07/21**

Palestra no projeto High Five – Patient Centricity da Sanofi – Bruna Rocha



• **20/08/21**

1º Webinar #AREgraÉClara – Audiência Pública na Conitec  
*Gustavo San Martin e Bruna Rocha*



## Agosto

• **13/08/21**

Palestra sobre Advocacy: apresentação do #AREgraÉClara para associações de retina no Brasil  
*Gustavo San Martin*



## Setembro

• **1/09/21**

V Congresso Goiano de Assistência Farmacêutica e Políticas Públicas de Saúde – Simpósio: Osteoporose  
*Bruna Rocha*



• **18/08/21**

Participação na ABC Notícias  
*Gustavo San Martin*



• **13/09/21**

Reunião Diretoria BIOD – Brasil  
*Gustavo San Martin*



• **15/09/21**

XII Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras – #1 Fibrose Cística  
*Gustavo San Martin*



## Novembro

• **5/11/21**

Fórum "O Futuro da Saúde no Brasil: Perspectivas e Desafios"  
*Gustavo San Martin*



• **6/11/21**

Capacitação em Advocacy para líderes da Rede Nordeste: Advocacy em saúde – O papel e a atuação das associações de pacientes no sistema de saúde brasileiro  
*Gustavo San Martin*

## Outubro

• **28/10/21**

Encontro com Secretária Geral de Estado da Espanha – Cámara Española  
*Gustavo San Martin*



CAPACITAÇÃO EM ADVOCACY PARA LÍDERES DA REDE NORDESTE

ADVOCACY EM SAÚDE – O PAPEL E A ATUAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES NO SISTEMA DE SAÚDE BRASILEIRO

 **Marco Aurélio Azevedo**  
Diretor e Coordenador de Advocacy GARCE

 **Gustavo San Martin**  
Fundador e Diretor da AME e CDD

REDE NORDESTE

06 de Novembro 2021 14:00h Via Zoom

Realização Investidor Social Apoio Institucional







# Eventos

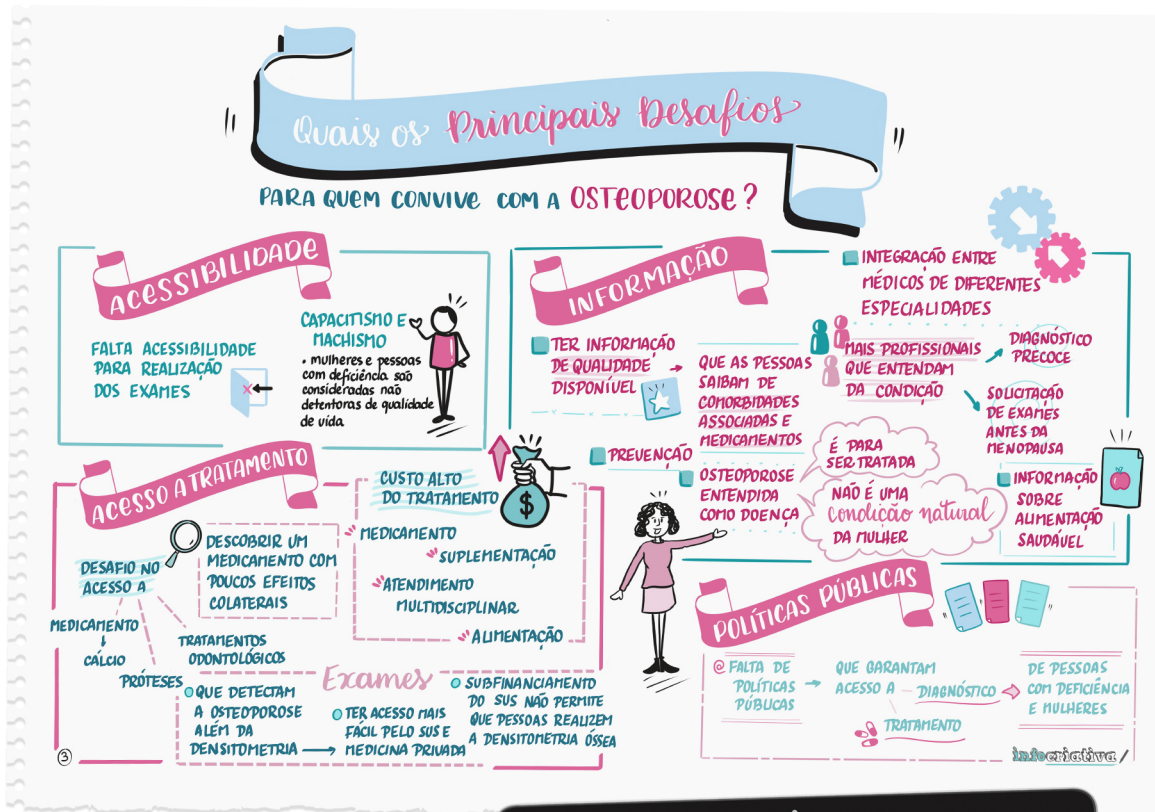
## Dados

- **1.357** mensagens de WhatsApp
- **49.053** e-mails enviados

Em 2021 realizamos 16 eventos dedicados a falar de participação social, Dermatite Atópica, Osteoporose, SUA, Saúde da mulher, Doença de Pompe, Insuficiência Cardíaca e cuidadores. Destes, 6 foram organizados em parceria com a AME. Esses eventos alcançaram **mais de 500** pessoas online, no caso dos eventos com inscrição, e **mais de 2.700** pessoas nos eventos online transmitidos abertamente, visto que o cenário, assim como o de 2020, não nos permitiu realizar todos os eventos presenciais, com exceção da iluminação do Cristo Redentor durante a campanha Março Verde. Como nosso foco são as pessoas, buscamos sempre o melhor acolhimento e cuidado para com todos, assim para que esses eventos acontecessem foram feitas massivas ações de comunicação juntamente com nosso time de eventos e relacionamento.

# “Vamos falar de Osteoporose” Painel de Pacientes (Primária)

O evento Vamos Falar de Osteoporose foi realizado com pessoas que convivem com o diagnóstico de osteoporose primária. Durante o encontro, os participantes relataram os desafios de conviver com uma doença que é comumente associada ao envelhecimento, mas que pode afetar pessoas de diferentes idades. O evento aconteceu de forma online, em janeiro, com a presença de **18 participantes**. [Para saber mais, confira o paper completo clicando aqui.\\*](#)



\* Disponível em: <https://bit.ly/PaperOsteoporose2021>

## “Vamos falar de Osteoporose” Painel de Pacientes (Secundária)

O evento Vamos Falar de Osteoporose foi realizado com pessoas que convivem com o diagnóstico de osteoporose secundária que, em alguns casos, decorreu de alguma outra patologia com o qual a pessoa também convive. Durante o encontro foi

possível estabelecer inúmeras trocas entre os participantes sobre suas dificuldades e desafios. O evento aconteceu de forma online em fevereiro com a presença de **11 participantes**. [Para saber mais, confira o paper completo clicando aqui.\\*](#)



## “Vamos falar de Osteoporose” Painel Multistakeholder

Na mesma metodologia do encontro com pacientes, o Painel Multistakeholder visou reunir as experiências e conhecimentos de diferentes pessoas que estão diretamente ligadas a questões de saúde, tais como gestores de saúde pública e privada, médicas e médicos fisiatras e também pessoas

que convivem diretamente com osteoporose. Neste evento, tivemos a presença de 16 participantes. O encontro ocorreu de maneira online em fevereiro.

[Se quiser saber mais sobre o evento, confira o paper completo clicando aqui.\\*](#)



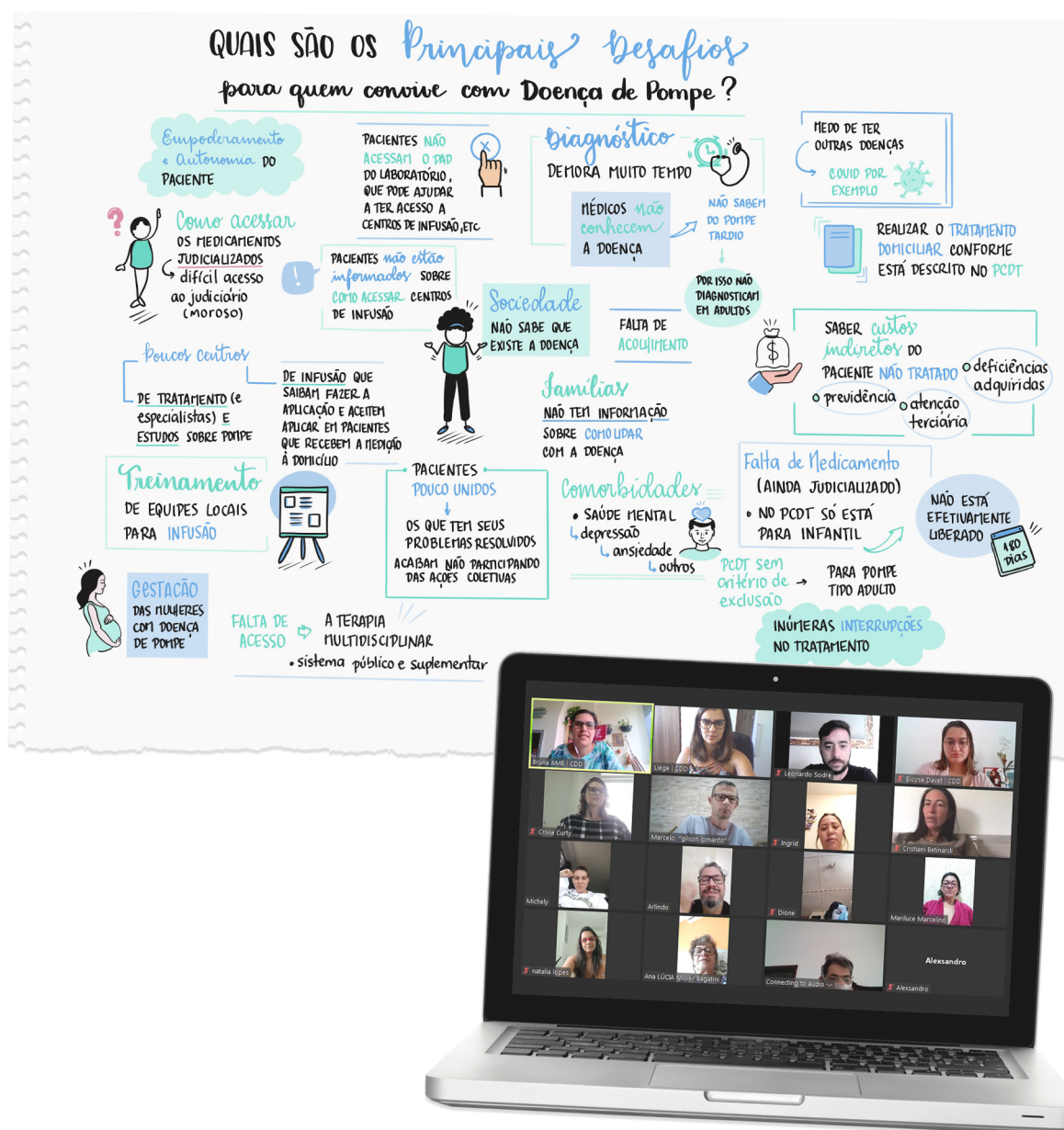
\* Disponível em: <https://bit.ly/PaperOsteoporose2021>



# “Vamos falar de Doença de Pompe”

## Painel de Pacientes

O evento Vamos Falar de Doença de Pompe foi realizado com pacientes e cuidadores que convivem com o diagnóstico dessa doença crônica e rara. No Brasil, poucas pessoas têm acesso a um diagnóstico correto da doença, e, por consequência, a um tratamento adequado. Esse cenário foi amplamente debatido pelos participantes dos **2 encontros** realizados em novembro e dezembro de 2021. O evento aconteceu de forma online e contou com a presença de **24 participantes**. [Para saber mais, confira o paper completo clicando aqui.\\*](https://bit.ly/PaperDoencaDePompe)



\* Disponível em: <https://bit.ly/PaperDoencaDePompe>

# “Vamos falar de Esquizofrenia” Painel de Pacientes

O evento Vamos Falar de Esquizofrenia foi realizado com pacientes e cuidadores a fim de abordar os principais desafios que essas pessoas percorrem ao longo da sua vida com uma condição crônica de doença. A partir do mapeamento dos principais desafios, foram elaboradas possíveis bandeiras bem como uma arquitetura estratégica de ação. O objetivo foi pensar em futuros projetos e ações para melhorar a qualidade de vida de pessoas que convivem com Esquizofrenia. Neste evento, que aconteceu de forma online em julho, tivemos **11 participantes**. **Para saber mais, confira o paper completo clicando aqui.\***



«Quais são os PRINCIPAIS DESAFIOS para quem convive com a ESQUIZOFRENIA?»

**ACEITAÇÃO / FAMÍLIA / PRECONCEITO**

- DIÁLOGO COM A FAMÍLIA E A SOCIEDADE
- preconceito
- FALTA DE ACEITAÇÃO PELO PACIENTE
- capacitismo
- FALTA DE CAMPAÑHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO MASSIVA
- LUGARES DE CONVIVÊNCIA SOCIAL COM ATIVIDADES DE LAZER E TRABALHO SEM DISTINÇÃO DE RENDA
- PACIÊNCIA PARA O PACIENTE RETOMAR SUAS ATIVIDADES
- ABSENTEISMO LABORAL DOS FAMILIARES
- DIFICULDADE DE ADAPTAÇÃO DOS CUIDADORES A NOVA REALIDADE DE VIDA PÓS DIAGNÓSTICO

**ACCESSO AO TRATAMENTO**

- CUSTOS DOS MEDICAMENTOS DE 3ª GERAÇÃO
- EFEITO COLATERAL DOS TRATAMENTOS
- FALTA DE LUGARES PARA COMPARTILHAMENTO DE EXPERIÊNCIAS
- DIFICULDADE DE ACESSO A MEDICAMENTOS eficazes
- USO CONTÍNUO DE ENTORPECENTES (adictos)
- U-N-I-ÃO DAS ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES
- FALTA DE EQUIPES MULTIDISCIPLINARES PARA A FAMÍLIA E PACIENTE
- FALTA DE INFORMAÇÃO SOBRE ACESSO A BENEFÍCIOS (INSS)
- internação COMO UM MOMENTO ESTRESSANTE / VIOLENTO
- FALTA DE HOSPITAIS CAPACITADOS E HUMANIZADOS PARA AS INTERNAÇÕES QUANDO NECESSÁRIAS

**CAPACITAÇÃO MÉDICA**

- FALTA DE ORIENTAÇÃO PELO PROFISSIONAL DA SAÚDE
- preconceito DA CLASSE MÉDICA / SAÚDE
- FALTA DE ENVOVIMENTO DE PESSOAS NA CAUSA
- FALTA DE CAPACITAÇÃO DO PROFISSIONAL DA SAÚDE
- AMPLIAÇÃO DE DEBATES COM FAMÍLIAS E SOCIEDADE
- DIFICULDADE DE DIAGNÓSTICO

**INFORMAÇÃO**

BOLETIM CDD

11 participantes em vídeo

\* Disponível em: <https://bit.ly/PaperEsquizofrenia>

# “Vamos falar de Esquizofrenia” Painel Multistakeholder

Na mesma metodologia do encontro com pacientes, o Painel Multistakeholder teve como objetivo maior reunir as experiências e conhecimentos de diferentes pessoas que estão diretamente ligadas a questões de saúde, sendo elas: gestores de saúde pública e privada, médicos psiquiatras e também pessoas que convivem diretamente com a esquizofrenia. Neste evento, tivemos a presença de **13 participantes**. O encontro ocorreu de maneira online em julho.

**Se quiser saber mais sobre o evento, confira o paper completo clicando aqui.\*** 



\* Disponível em: <https://bit.ly/PaperEsquizofrenia>



# “Vamos falar de Insuficiência Cardíaca” Painel Multistakeholder

Em 2021 realizamos o evento Vamos Falar de Insuficiência Cardíaca, com pacientes que convivem com Insuficiência Cardíaca, cardiologistas, gestores de saúde pública e privada e demais profissionais da saúde. O encontro teve como foco abordar os maiores desafios que essas pessoas enfrentam na sua jornada com a doença ao longo da vida. Tão logo foram identificados os principais desafios, foram elaboradas possíveis bandeiras e uma arquitetura estratégica para trabalhar ações de impacto na melhoria da qualidade de vida de pessoas que convivem com Insuficiência Cardíaca. Neste evento, ocorrido de forma online no mês de novembro, tivemos **13 participantes**. [Para saber mais, confira o paper completo clicando aqui.\\*](#)



**Principais Desafios**  
..... PARA QUEM CONVIVE COM INSUFICIÊNCIA CARDÍACA

- PREVENÇÃO**
- ACESSO AO diagnóstico precoce**
- ATENDIMENTO HUMANIZADO**
- ACESSO À INFORMAÇÃO SOBRE OS PRÓPRIOS EXAMES**
- CONHECER O PRÓPRIO CORPO**
- CULTURA DO REFERENCIAMENTO MÉDICO**
- CONHECER OS FÁTORES DE RISCO**
- EDUCAÇÃO DA POPULAÇÃO GERAL**
- NAS ESCOLAS MÉDICAS PARA ENTENDER QUESTÕES GENERALISTAS**
- CENTRALIDADE NO MÉDICO ESPECIALISTA**
- ATENDIMENTO ADEQUADO PARA DOENÇAS CARDIOVASCULARES**
- IDENTIFICAÇÃO PRECOZE PELA ATENÇÃO PRIMÁRIA**
- DESCONHECIMENTO DOS SINTOMAS**
- CAPACITAÇÃO DA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**
- ATENÇÃO PRIMÁRIA**

*(Note: The infographic also includes icons for a doctor, a smartphone, a book, a stethoscope, a person, a magnifying glass, a pencil holder, a person reading, and a person with a stethoscope.)*



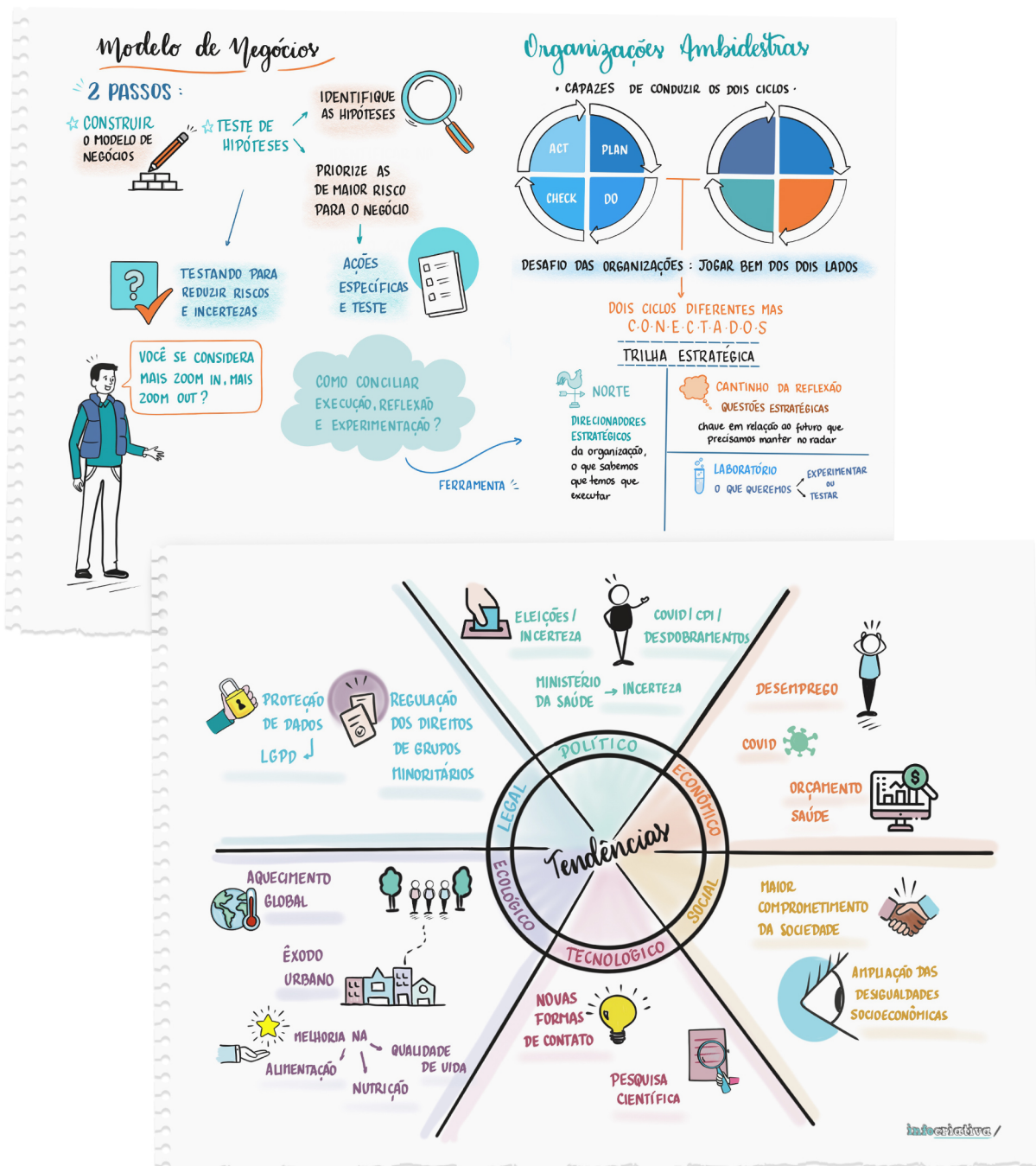
\* Disponível em: <https://adobe.ly/3dTXwQk>

# Jornada Inspiracional

A Jornada Inspiracional consistiu em três encontros realizados aos sábados no mês de maio de 2021. A proposta teve como objetivo proporcionar aprendizados sobre estratégia, inovação e contribuir para definir rumos estratégicos para as organizações da sociedade civil (OSCs) que já estavam inscritas no FAS 2020/2021. Os encontros foram moderados pelo consultor Daniel Saad e serviram como um auxílio para a construção dos projetos para o edital Atores da Saúde 2021.

## Dados

- 135 mensagens de Whatsapp enviadas
- 30 e-mails
- 27 participantes ao longo dos 3 encontros



# Webinar A Regra é Clara

Debate promovido em dois webinars do movimento A Regra é Clara, em que se discutiu o tema da audiência pública no âmbito da Conitec. Os debates foram mediados por Gustavo San Martin, superintendente da Amigos Múltiplos pela Esclerose (AME) e Crônicos do Dia a Dia (CDD). O encontro culminou na conclusão de que a Audiência Pública deve ser obrigatória em todos os

casos de análise de tecnologia em saúde que apresenta ganho terapêutico relevante ao paciente, por se tratar de um espaço em que todas as partes podem e devem ser ouvidas e porque o critério atual para realização da audiência pública, relevância da matéria, é subjetivo.

**[Confira aqui o relatório completo do evento!](#)**



## Workshops SUA – Não é Normal

Um conjunto de **5 workshops** marcaram a semana de 18 a 22 de outubro de 2021. Abordando os temas: “É normal sentir vergonha ou dor?”, “Fale com a sua Doc”, “Como usar minha respiração a meu favor”, “Construa a sua marca pessoal” e “Como ouvir melhor meu corpo” os encontros foram direcionados para as mulheres. Os Workshops foram promovidos através de um ambiente virtual restrito que proporcionou uma atmosfera segura para que as

participantes compartilhassem suas dúvidas, medos e inseguranças sobre seus corpos e sua saúde.

### Dados

- **7** campanhas de e-mail marketing
- **mais de 8 mil** mulheres impactadas
- **268** sms enviados
- **175** participantes



\* Disponível em: <https://bit.ly/WebinarAREC2021>



# Rodas de Conversa Semanas do Cuidador

As Rodas de conversa foram uma série de quatro lives realizadas pela CDD ao longo de duas semanas de programação no mês de novembro de 2021.

O objetivo foi dar protagonismo às cuidadoras, ouvi-las, entendê-las e buscar, através do conhecimento e experiência de especialistas, momentos prazerosos e de aprendizagem para que a jornada do cuidador seja mais leve e acolhedora.

As lives foram transmitidas pela canal da CDD no YouTube, nos dias **03\***, **04\***, **10\*** e **11\*** de novembro.

## Dados

- **4 lives\***
- **873 visualizações**
- **142.773 pessoas alcançadas nas redes sociais**



**Clique nas imagens para assistir! \***

especial  
semanas do cuidador  
rodas de conversa

### ser mãe, esposa e cuidadora, como conciliar as identidades?

3 de novembro, às 18h facebook YouTube CDD

**Karen Salgado**  
mãe, cuidadora e enfermeira cardiologista. Atua como enfermeira assistente de suporte ao paciente.

**Marcia Denardin**  
filha, cuidadora e comunicadora. Integra o time de relacionamento da AME/CDD.

**Sarah Nicolleli**  
mãe, cuidadora e fundadora da AMME - Associação Mãos de Mães de Pessoas com Esquizofrenia.

**Sylia Virgílio**  
mãe, cuidadora e voluntária na AMME - Associação Mãos de Mães de Pessoas com Esquizofrenia.

mediação:  
**Bruna Rocha**

realização CDD Clínicos do Dia a Dia investidor social

especial  
semanas do cuidador  
rodas de conversa

### os cuidadores, quem são?

roda de conversa entre pesquisadoras e profissionais da área do cuidado

4 de novembro, às 18h facebook YouTube CDD

**Camila Alves**  
psicóloga, sanitarista e pesquisadora. Doutora em saúde da criança e da mulher pelo (IFF/FIOCRUZ) e Pós-doutora em ciências da educação pela Université Sorbonne Paris Nord. Professora adjunta da Faculdade de Medicina de Petrópolis (FMP/UNIFASE) e pesquisadora associada à Université Sorbonne Paris Nord.

**Eloyse Davet**  
historiadora e mestra em Patrimônio Cultural e Sociedade pela Universidade da Região de Joinville (Univille). Pesquisa cuidados e relações de cuidado.

**Tatiana Mourão**  
enfermeira com experiências no Programa Saúde da Família, atendimento hospitalar, em desospitalizações de pacientes crônicos e atendimento domiciliar. Atualmente acompanha pacientes com esclerose múltipla e pacientes pediátricos.

mediação:  
**Bruna Rocha**

realização CDD Clínicos do Dia a Dia investidor social

especial  
semanas do cuidador  
rodas de conversa

### acolher e transformar

10 de novembro, às 18h facebook YouTube CDD

**Paulo Tonhasolo**  
Educador por natureza. Descobriu nas terapias integrativas e nas práticas meditativas a sua real vocação. Trabalha pelo desenvolvimento, inspirando e encorajando os processos de transformação em cada companheiro de jornada.

**Olga Durães**  
Instrutora de Mindful Meditação e Compaixã Mestranda em Saúde Coletiva pela Unifesp.

mediação:  
**Bruna Rocha**

realização CDD Clínicos do Dia a Dia investidor social

especial  
semanas do cuidador  
rodas de conversa

### o cuidado em saúde

11 de novembro, às 18h facebook YouTube CDD

**Carol Gomes**  
Arquiteta e Terapeuta Floral, com aprimoramentos nas áreas de ambientes afetivos, neuroarquitetura, design biofílico e poética do espaço. Idealizadora da @afetoambiente e Percurso Ambientes Afetivos.

**Tathy Araújo**  
Escritora, coach de saúde e bem estar. Pós graduada em Gastronomia Funcional. Idealizadora do movimento Trocas Saudáveis, que propõe a alimentação como ferramenta de conexão e transformação através de uma culinária afetiva, intuitiva e regenerativa. Autora do livro Destempero. Quando a vida pede mais sabor

**Fernanda de Mello**  
Enfermeira, mestranda no Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFPEL. Experiência com cuidadores familiares em atenção domiciliar. Pesquisa sobre manuais e guias para cuidadores como estratégia biopolítica.

mediação:  
**Bruna Rocha**

realização CDD Clínicos do Dia a Dia investidor social

\* Disponíveis em: [https://www.youtube.com/watch?v=UddR8hV\\_yG&t=315s](https://www.youtube.com/watch?v=UddR8hV_yG&t=315s); <https://www.youtube.com/watch?v=fTX26LTvnCY&t=107s>; [https://www.youtube.com/watch?v=xE\\_VNoIn0&t=270s](https://www.youtube.com/watch?v=xE_VNoIn0&t=270s); <https://www.youtube.com/watch?v=w5WKOQTmePU&t=65s>

## Seminário de Participação Social *Paciente testemunho*

Evento organizado para tratar de um assunto muito importante: Participação Social, com aulas sobre Participação Social e Democracia; Experiências em Participação Social (tanto da parte jurídica, como do paciente) e Storytelling. Esses temas foram escolhidos a partir do entendimento de que é fundamental preparar a sociedade para essa ação, que é um compromisso de cada pessoa para com a área da saúde, políticas públicas e democracia.

### Dados

- **7.195** e-mails enviados
- **37** sms disparados
- **22** participantes
- **8** Estados brasileiros

## Café com jornalistas

Por acreditarmos que #InformaçãoÉO-MelhorRemédio, realizamos o evento *Café com Jornalistas* para promover e incentivar os profissionais da comunicação a não propagarem informações capacitistas na imprensa. Para isso, convidamos duas mulheres com deficiência, que são da área da comunicação e ativistas em coletivos de pessoas com deficiência e educação. Em suas falas, as especialistas no tema atualizaram os participantes sobre como comunicar corretamente o público a respeito das doenças e deficiências. O encontro ocorreu através da plataforma Zoom, em novembro.

### Dados

- **45** participantes online simultaneamente

**Vamos falar de participação social?**

Participe do seminário e saiba como fazer a sua parte para que a sua voz seja ouvida!

**04 de Dezembro**  
9h às 12h30min.

REALIZAÇÃO

**Café com jornalistas**  
Por um jornalismo não capacitista

FAS FORUM MULHERES DA SAÚDE

**Fatine Oliveira**  
Mulher com deficiência, feminista, ativista e autora do blog Disbuga, mestre em Comunicação Social (UFMG) e integrante do grupo de pesquisa Afetos: Grupo de Pesquisa em Comunicação, Acessibilidade e Vulnerabilidades (UFMG).

**Mariana Rosa**  
Mulher com deficiência, jornalista, educadora popular, colunista do Portal Lunetas e integrante do Coletivo Feminista Helen Keller.

**16 de Novembro às 19h** ENCONTRO VIA zoom

*Vamos desmistificar a linguagem utilizada nos meios de comunicação sobre doença e deficiência com essas mulheres incríveis!*

REALIZAÇÃO

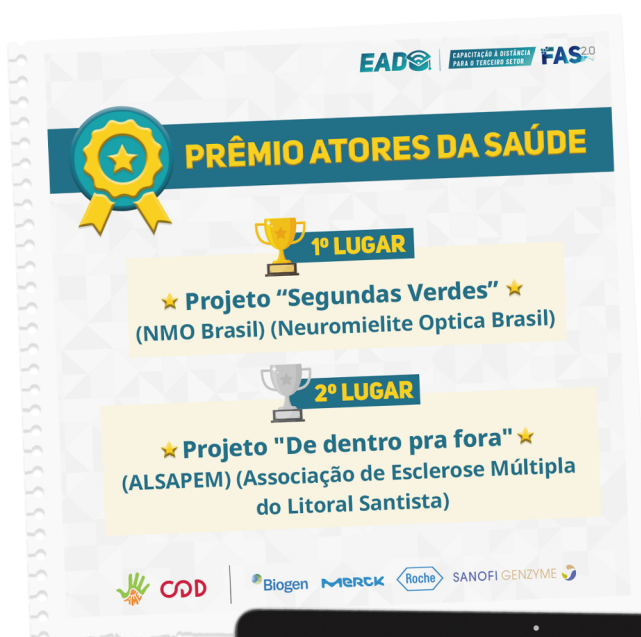
# Fórum Atores da Saúde

## 5ª Edição (2020/2021)

Projeto que tem como objetivo capacitar outras associações de pacientes sobre temas relevantes para o dia a dia de uma organização do terceiro setor para a saúde. A 5ª edição iniciou em 2020 e, devido à pandemia, precisou ser reestruturada para a modalidade online, o que fez com que seu cronograma se estendesse até o primeiro semestre de 2021. Nesta edição, lançamos o Edital Atores da Saúde, em que convidamos as associações participantes a colocarem em prática o que aprenderam durante os **5 módulos do curso: LGPD, Comunicação, Iniciação em projetos, Captação de recursos e Lobby Digital**, para desenvolverem um projeto voltado para saúde numa esfera macro. Recebemos ao todo **5 projetos** e o projeto que ficou em 1º lugar foi o “Segundas Verdes”, de proposição da NMO Brasil.

### Dados

- **48** associações inscritas
- **98** alunos
- **12** Estados brasileiros
- **mais de 300** sms disparados
- **mais de 1,8 mil** e-mails enviados
- **mais de 500** mensagens enviadas durante as lives e aulas







# Inovathon

## Combate à violência doméstica

Com o objetivo de promover e incentivar a criação de soluções para esse grave problema social, que é a violência doméstica, a AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose e a CDD – Crônicos do Dia a Dia organizaram, juntamente à InovAction by ABInova e Hub e Tech Produções, o evento **Inovathon: Combate a Violência Doméstica 2021** – que foi uma maratona de inovação com a duração de um final de semana, de forma gratuita, ocorrida nos dias 3, 4 e 5 de dezembro.

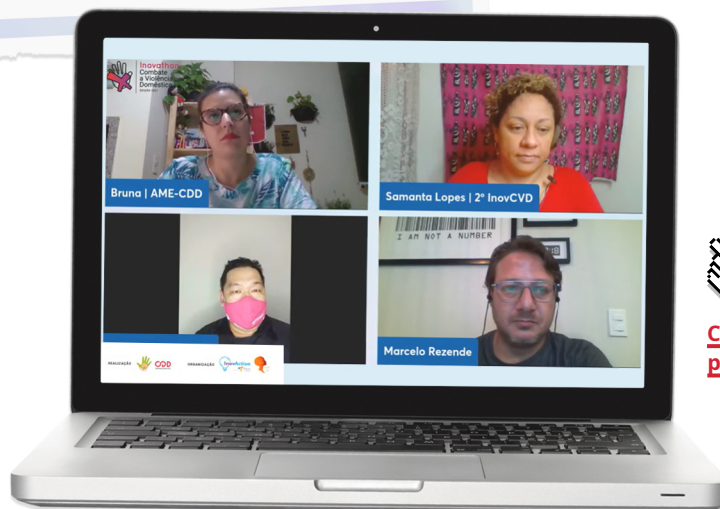
### Dados

• **100** pessoas inscritas

### Live de abertura\*



- Visualizações: **175**
- Impressões: **278**
- Pico de **33** espectadores simultâneos
- Engajamento: **27** curtidas
- **117** mensagens no chat



[Clique aqui para assistir!](https://www.youtube.com/watch?v=SdeP5BFyVCA&t=12s)\*

\* Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=SdeP5BFyVCA&t=12s>



# Prêmios

## Agents of Change

A campanha Vivendo na Pele é um movimento proposto pela Crônicos do Dia a Dia (CDD) para falar sobre a Dermatite Atópica (DA), que acontece desde 2019 durante setembro, mês de conscientização sobre a DA.

Em 2021, vencemos a premiação no valor de US \$10.000,00 da Sanofi Global Agents of Change, com uma proposta que tinha como objetivo impactar pessoas a pensarem sobre como a vida de um atópico é imprevisível. Para isso, tivemos como mote da nossa campanha a imprevisibilidade, pois a Dermatite Atópica é imprevisível, assim como a vida!

A imprevisibilidade de se viver com uma condição crônica como a Dermatite

Atópica pode afetar consideravelmente a saúde mental de quem tem a condição. Quem nunca precisou lidar com a imprevisibilidade de algo não sair do jeito que foi planejado? Imagina quando essa falta de controle é comumente associada ao maior órgão do nosso corpo – a pele? Isso pode afetar diretamente na dificuldade de um diagnóstico correto, falta de informações, preconceito e inclusão.

A dermatite atópica é imprevisível, assim como a vida. E, por isso, decidimos com essa campanha provocar as pessoas a pensar sobre as imprevisibilidades das suas vidas, seja com Dermatite Atópica ou qualquer outra condição.





# Demonstrativo financeiro e DRE

Empresa: ASSOCIAÇÃO CRÔNICOS DO DIA A DIA  
C.N.P.J.: 30.460.064/0001-36

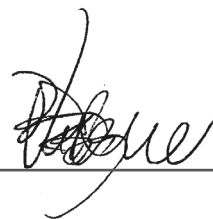
## DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO EM 31/12/2021

<b>• RECEITA BRUTA</b>	<b>R\$</b>	<b>2.398.800,50</b>
doação pessoa física	R\$	55,00
doação pessoa jurídica	R\$	29.199,00
patrocinador	R\$	2.369.546,50
<b>• RECEITA LÍQUIDA</b>	<b>R\$</b>	<b>2.398.800,50</b>
<b>• LUCRO BRUTO</b>	<b>R\$</b>	<b>2.398.800,50</b>
<b>• DESPESAS OPERACIONAIS</b>	<b>R\$</b>	<b>2.765.689,71</b>
<b>• DESPESAS ADMINISTRATIVAS</b>	<b>R\$</b>	<b>2.765.689,71</b>
assistência médica	R\$	9.148,95
despesas com informática	R\$	8.370,40
internet	R\$	26.349,63
material de uso e consumo	R\$	5.242,01
segurança e vigilância	R\$	1.700,00
serviços pessoa física	R\$	162.364,00
serviços terceiros pessoa jurídica	R\$	998.680,40
despesa com viagem	R\$	37.924,03
despesa com evento	R\$	275.345,02
despesa com cartório	R\$	834,48
assessoria/consultoria	R\$	72.364,00
locação de veículo	R\$	3.050,00
serviços gráficos/impressos	R\$	2.930,58
propaganda/publicidade	R\$	163.508,20
honorários advocatícios	R\$	98.508,33
honorário contábeis	R\$	4.000,00
telefone/comunicação	R\$	21.111,66
material de escritório	R\$	6.448,02
curso e treinamento	R\$	36.810,00
contribuições e doações	R\$	831.000,00

<b>• DESPESAS FINANCEIRAS</b>	<b>R\$</b>	<b>68.244,33</b>
<hr/>		
despesas com juros pagos	R\$	63.797,01
despesas tarifas bancárias	R\$	4.447,32
<b>• RECEITAS FINANCEIRAS</b>	<b>R\$</b>	<b>85.901,26</b>
<hr/>		
<b>• VARIAÇÕES MONETÁRIAS</b>		
variações cambiais ativas	R\$	51.035,85
recuperação de despesas	R\$	34.865,41
<b>• RESULTADO OPERACIONAL</b>	<b>R\$</b>	<b>349.232,28</b>
<hr/>		
<b>• RESULTADO ANTES DO IR E CSL</b>	<b>R\$</b>	<b>349.232,28</b>
<hr/>		
<b>• DEFICIT</b>	<b>R\$</b>	<b>349.232,28</b>
<hr/>		



PRISCILLA SAN MARTIN ELEXPE CARDOSO  
**PRESIDENTE**  
 CPF: 436.716.958-89



VICTOR LUIZ BARRANCO PIRES DE ARAUJO  
**Reg. no CRC - SP sob o No. 274473**  
 CPF: 222.387.258-14

# Carta final

2021 foi mais um ano para seguirmos buscando o sonho de ser referência em informação de qualidade e conteúdo para ampliar as perspectivas de vida de pessoas que convivem com condições crônicas de doença pós diagnóstico. Sabemos que nem sempre é fácil, mas a nossa motivação só cresce com os desafios, assim como a nossa vontade de fazer a diferença para o contexto de saúde em todo o Brasil.

A continuidade desse sonho só foi possível graças ao apoio de uma rede de pessoas e amigas que fortalecem e impulsionam essa vontade de fazer a diferença.

Essa carta é um agradecimento a você, pessoa amiga, leitora, parceira, investidora social, associação de pacientes, crônica do dia a dia. Obrigada por ser uma grande motivação para chegarmos até aqui.

**Juntas e conectadas somos realmente MUITO MAIS FORTES!**

*Ana Beatriz Barbosa*

*Adilson do Amaral Domingues*

*Bruna Rocha*

*Camila Gouveia Shoji*

*Camila Tuchlinsk*

*Cláudio Ferreira*

*Eloyse Davet*

*Flávia Girdes*

*Giulia Gamba*

*Gustavo San Martin*

*Leonardo Sodré*

*Liége Barbosa*

*Márcia Denardin*

*Marina Villas-Bôas*

*Maurício Duran*

*Paula Kfourri*

*Thaís Martini*

*Vinícius N. R. e Souza*

*Vitória Bernardes*





## FICHA TÉCNICA

**Organização:**  
Eloyse Davet

**Redação:**  
Eloyse Davet, Giulia Gamba,  
Liége Barbosa

**Revisão:**  
Bruna Rocha, Giulia Gamba,  
Liége Barbosa, Vitória Bernardes

**Diagramação:**  
Vinícius N. R. e Souza



Crônicos do Dia a Dia

 +55 (11) 2611.9939  
 [contato@cdd.org.br](mailto:contato@cdd.org.br)

 [facebook.com/cddcronicos](https://facebook.com/cddcronicos)  
 [twitter.com/cddcronicos](https://twitter.com/cddcronicos)  
 [youtube.com/CDDCrônicosdoDiaaDia](https://youtube.com/CDDCrônicosdoDiaaDia)  
 [@cddcronicos](https://instagram.com/cddcronicos)

 [www.cdd.org.br](http://www.cdd.org.br)

Rua São João D'Aliança, 282, Vila Rosália  
07064-130 – Guarulhos – SP