

Relatório anual de atividades 2020

Associação Crônicos
do Dia a Dia

CD





**Juntas
somos
milhões**



Carta da Presidenta

Aos crônicos de todo dia,

Temos vivido momentos em que ser crônico ganhou um desafio a mais. No meio de uma pandemia, ser crônico se tornou ter ainda mais cuidados, tornar-se grupo de risco. Os efeitos de viver tantos acontecimentos históricos e a extrema necessidade dos cuidados com a saúde mental foram temas chave para nós, na CDD, em 2020.

Nossos projetos e campanhas foram elaborados baseados nas dúvidas que recebemos através dos canais de relacionamento, onde a nossa família de crônicos buscou, a cada interação, ser o que nós, como associação de pacientes, nos comprometemos a ser: uma fonte de informação segura.

Em tempos de fake news, esse trabalho ganha ainda mais importância. É preciso combater os ruídos com a verdade, o trabalho comprometido e o amor. Coisa que temos de sobra entre nós, Crônicos do Dia a Dia.

Obrigada por estarem conosco por mais um ano!

Com carinho,



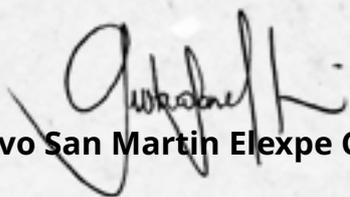
Priscilla San Martin Elexpe Cardoso

Carta do Fundador

Há algum tempo venho mobilizando a CDD - Associação Crônicos do Dia a Dia -, assim como a AME - Amigos Múltiplos pela Esclerose - e unindo as nossas forças com outras entidades e atores da saúde para criarmos uma rede de mobilização supra patológica.

Em 2020, posso dizer que demos passos ousados em conquistas para uma política de saúde mais transparente com o lançamento da campanha “Transparência é Regra” que, em tempo recorde, reverteu uma decisão histórica da Conitec, que passou a transmitir publicamente suas reuniões gravadas. Isso permitiu que nós, associações de pacientes, tivéssemos material para questionar e nos aprofundar em como são tomadas as decisões que afetam – literalmente – o futuro de milhões de pessoas que convivem com uma condição crônica. Temos muito pelo o que lutar. E vamos continuar com outros movimentos maiores, como A Regra é Clara, e outras ações de controle social. É claro que não chegamos aqui sozinhas e não seguiremos sozinhos. Somos a soma de muitos sonhos, de muita força de trabalho e da união de muitas amigas e amigos que dividem conosco uma missão: promover conteúdo de qualidade e empoderar as pessoas que convivem com condições crônicas de doença para uma vida com mais qualidade.

Com muito carinho,



Gustavo San Martin Elexpe Cardoso

Parecer da assistente social

Utilizamos como subsídio para a elaboração deste Parecer Social o Relatório fornecido pela associação CDD referente ao ano de 2020, que foi um ano desafiador no sentido de modificações e desafios no âmbito do trabalho, em razão da pandemia da covid 19. e desafios no âmbito do trabalho, em razão da pandemia da covid 19, na prática do isolamento social e falta de convivência e troca com o outro, pela adaptação da rotina no home office.

Isso quer dizer que os desafios impostos pela covid 19 foram enfrentados. A CDD conseguiu através de uma equipe que tem em sua composição um número elevado de mulheres que convivem com algum tipo de doença crônica, transitar pelas fases da pandemia, levando a Associação a níveis de alcance de atendimento nos projetos e campanhas a 100% superior ao ano de 2019, com temas extremamente relevantes para o momento em que o mundo vem enfrentando, como a depressão, o isolamento social e a saúde mental.

Contudo, a CDD não deixou de abordar sua principal característica que são as doenças crônicas, desenvolvendo diversas ações online como Terapia e práticas complementares de saúde, como Yoga, meditação, treinos físicos adaptados para diferentes necessidades e públicos.

Sem contar que deu um passo extremamente importante de prestação de

serviço a sociedade cobrando a transparência nos processos decisórios da Conitec, que concedeu o acesso público às gravações de suas reuniões, como também cobrou através da garantia legal a disponibilidade de medicações nas farmácias de baixo e alto custo no período de 180 dias.

Sendo assim, concluo que as atividades, projetos e campanhas desenvolvidas pela CDD estão de todas as formas atendendo as demandas sociais necessárias e tão importantes para uma qualidade de vida de todos os usuários que convivem com doenças crônicas, portanto, como forma de manter as ações em curso, e planejar novas ações, é preciso manter e estabelecer novas parcerias para os próximos anos, sejam elas públicas ou privadas, de forma participativa e integrada de todos os envolvidos na causa das doenças crônicas pela Associação Crônicos do Dia a Dia.

Márcia Maria de Paula

Márcia Maria de Paula

Assistente Social
CRESS/SP 45.380

Índice

Quem somos.....	6
Nossa missão e pelo o que lutamos.....	7
Como colocamos nossa missão em prática.....	8
Nossa maneira de nos relacionar.....	9
Campanhas.....	11
Projetos de comunicação.....	16
Imprensa.....	20
Ações de representação social.....	21
Nossas ações de advocacy e entidades que fazemos parte.....	22
Participações em eventos.....	25
Eventos.....	29
Captação de recursos e financeiro.....	32
Demonstrativo financeiro e DRE.....	33
Prêmios.....	34
Carta final.....	35

Quem somos

A Associação Crônicos do Dia a Dia nasceu há 3 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.

Nosso trabalho é representar, como associação de pacientes, as milhões de pessoas no Brasil que convivem com condições desta natureza. Queremos representar a singularidade do diagnóstico de cada pessoa que convive com uma condição crônica.

Somos pautadas pela busca por diversidade em nosso time e com nossos parceiros. Em 2020, remando contra a maré, a CDD cresceu! Tudo isso para entregar, com ainda mais qualidade e eficiência, nossos projetos e campanhas.

Somos uma rede de 61 pessoas, somando colaboradores da CDD, nosso Conselho Científico, Conselho Jurídico e a rede de blogueiros;

Contamos com o apoio e empenho de 15 empresas parceiras para a realização dos nossos eventos, campanhas e consultoria mensal para crescimento do nosso impacto;

Somos, internamente, uma equipe de 17 pessoas, **sendo 13 delas mulheres;**

Mais de **90% das posições de liderança da CDD** são ocupadas por mulheres;

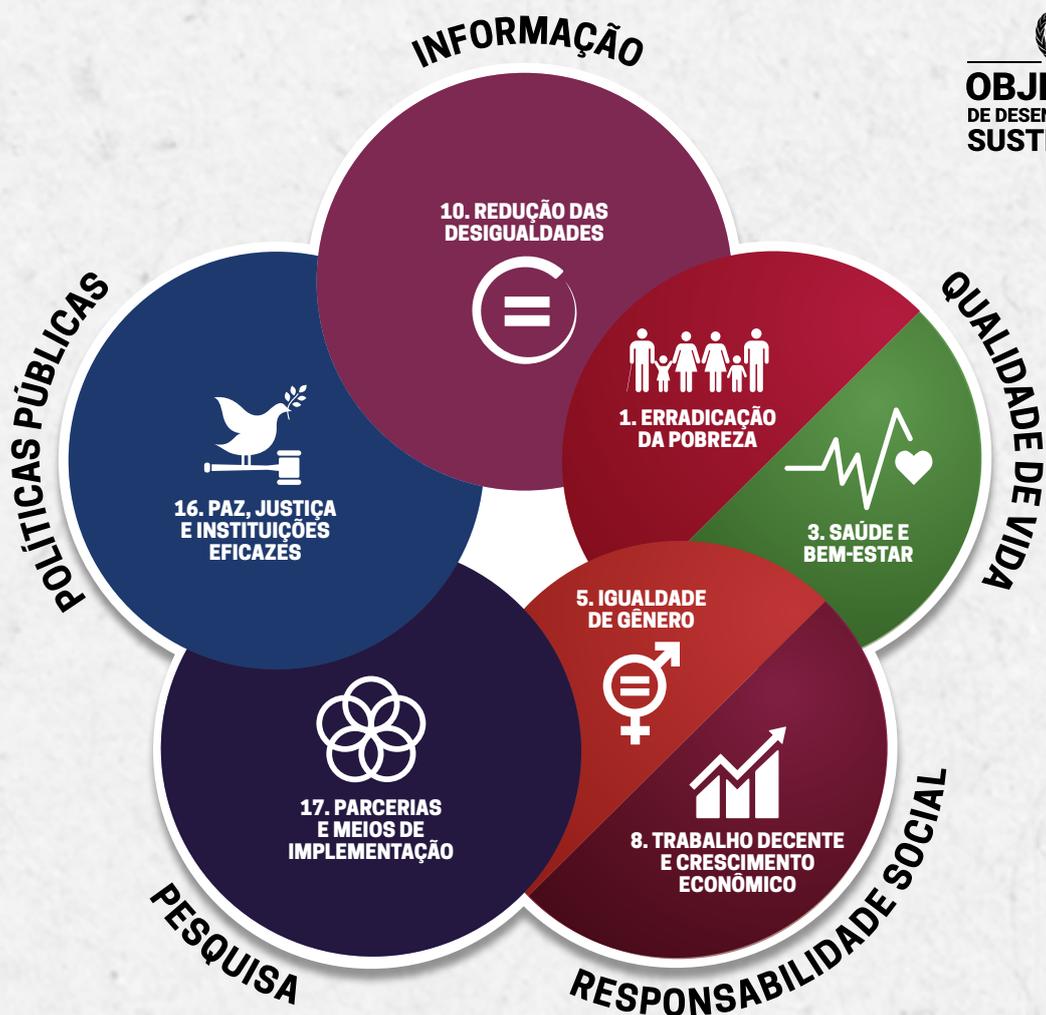
Mais de 50% do nosso time é **composto por pessoas que convivem com condições crônicas de doença.**

Nossa missão e pelo o que lutamos

Missão: Apoiar todo o potencial humano para ampliar as perspectivas de vida das pessoas com condições crônicas de doença.

Valores: Acreditamos que o diálogo é a ponte para que nenhuma pessoa precise conviver com uma doença crônica sozinha.

Objetivos de Desenvolvimento Sustentável: A partir da agenda global de metas estabelecidas pela Organização das Nações Unidas para serem alcançadas até o fim de 2030, segue o nosso compromisso como parte na luta por um mundo mais igualitário e sustentável.

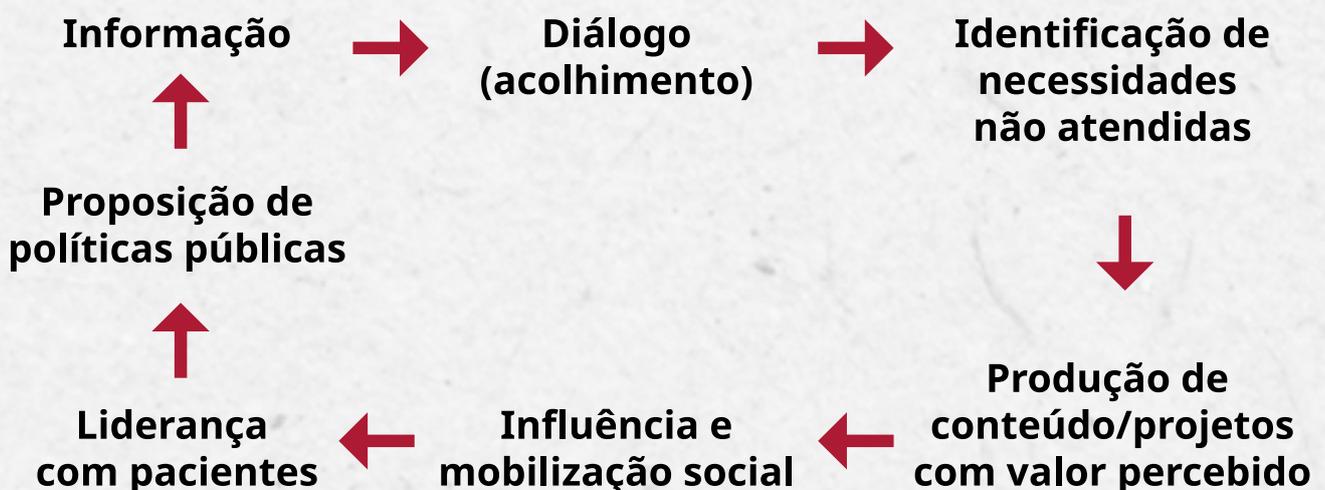


Como colocamos nossa missão em prática

Desde 2018 trabalhamos para nos conectar com múltiplas(os) amigas(os) em todo o Brasil e ao redor do mundo, criando projetos e conteúdo, pontes e oportunidades, para ressignificar a vida com uma condição crônica de doença. Entendemos que a informação de qualidade é o primeiro passo para impactar positivamente um diagnóstico, através dela que abrimos frentes para o diálogo e identificação de necessidades da realidade de grupos crônicos. A partir daí, cada um dos passos deste círculo é direcionado para a proposição de políticas públicas em saúde e o envolvimento de todos os públicos de interesse nas tomadas de decisão.

Apenas em 2020, mais de 23 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 um ano pandêmico, toda a nossa equipe mudou para o regime home office e todos os nossos eventos e ações, já tão tradicionais, se tornaram digitais. 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:

638.000 sessões

Página Facebook da CDD:

5.000 curtidas na página
8,1 milhões de pessoas alcançadas
219.000 pessoas engajadas
+ de 400 publicações

Perfil @cddcronicos no Instagram:

3.800 mil novas pessoas seguidoras
4,8 milhões de impressões
4,2 milhões de pessoas alcançadas
8.300 curtidas

Canal da CDD no Youtube:

131 novas pessoas inscritas
41.035 mil visualizações
23.000 impressões
32 vídeos publicados
168 pessoas marcaram "gostei"

Nossa maneira de nos relacionarmos

O acolhimento sempre foi o coração da CDD. Por trás de cada e-mail, de cada resposta para uma pessoa recém diagnosticada, existe uma outra pessoa que também convive com uma condição crônica e está inteiramente dedicada a essa função em todos os nossos canais de relacionamento (e-mails, blog, comentários no site, comentários em nossas redes sociais e grupos do Facebook, além dos grupos de Whatsapp) para oferecer suporte.

Além disso, contamos com um time especial de blogueiras e blogueiros que compartilham seu dia a dia e suas experiências como pessoas que convivem com condições crônicas.

CDD - Blogueiras (os) - 16

Locais: **Rio de Janeiro, São Paulo, Bahia, Santa Catarina, Minas Gerais e Goiás**

1.290 interações por ano nas redes sociais

Facebook: 86,1%

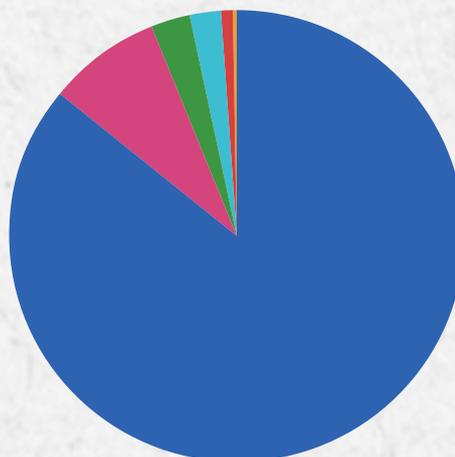
Instagram: 8,0%

Blog: 2,8%

Twitter: 2,0%

YouTube: 0,9%

Notícias: 0,2%







Campanhas Divisão por patologia

NMO - Neuromielite Óptica

Março verde

A Neuromielite Óptica, também conhecida como Doença de Devic, é uma condição crônica neurológica pouco conhecida. No mês que marca o Dia Internacional de Conscientização da Doença, a CDD planejou conteúdos dedicados à campanha Março Verde, cor que representa a NMO.

Em parceria com o Movimento NMO Brasil, foram produzidos site e matérias especiais, molduras para fotos em redes sociais, lives e posts, além de um e-book exclusivo!

4.800 curtidas

+ **de 700 mil** pessoas alcançadas

+ **de 30 mil** pessoas envolvidas

(crescimento de 100% em relação a 2019)

Asma

#InspireSonhos - Dia Mundial de Asma

Buscando informar sobre a Asma, a condição crônica mais comum no Brasil, a campanha “Inspire Sonhos” divulgou e engajou conteúdos sobre o tema durante o mês de maio, período

em que é comemorado o Dia Internacional da Asma. Por meio das redes sociais, hotsite, vídeo oficial da campanha e diversas ações de engajamento, como o “Desafio Respire Fundo, Inspire Sonhos”, alcançamos milhões de pessoas. A campanha #InspireSonhos contou com o apoio e compartilhamento da causa por grandes figuras públicas, como artistas e atletas!

- + de **12.000** curtidas
- + de **30.000** interações
- + de **4.000** e-mails marketing enviados
- + de **4,1 milhões** de pessoas potenciais impactadas

Saúde Mental

Semana da Esquizofrenia

Série de conteúdos e lives disponibilizados na semana do dia 24 de maio, Dia Nacional de Conscientização sobre a Esquizofrenia, abordando e desmistificando a realidade de conviver com a condição, o contexto da pandemia, os benefícios da arte e depoimentos emocionantes.

Falar Inspira Vida

Movimento desenvolvido pela CDD em parceria com a Janssen e diversas instituições, o Falar Inspira Vida foi lançado no mês de prevenção ao suicídio, o Setembro Amarelo, para estimular a conscientização em todas as relações e, assim, contribuir para o aumento do respeito e do cuidado.

Setembro Amarelo

Mês dedicado a desmistificar a depres-

são e ampliar o debate sobre ideação suicida. Além do Falar Inspira Vida, a CDD também produziu conteúdos e desafios que convidaram nossos seguidores a uma jornada de autoconhecimento, explorando os sentimentos e identificando o que tem impedido de mudar circunstâncias que levam à insatisfação.

Cuidado & Atenção

Conteúdos dedicados a abordar os desafios do isolamento social e da pandemia do novo Coronavírus, com dicas de como manter a atenção aos sentimentos e saúde mental no dia a dia.

Desconfina.mente

Projeto que busca desmistificar e qualificar o diálogo sobre saúde mental e transtornos mentais, por meio da linguagem audiovisual, com podcasts e vídeos, abordando a história e trajetória de 3 pessoas que convivem com a depressão, desde o momento do diagnóstico, aceitação, vida cotidiana e preconceitos enfrentados.



Saúde da Mulher

Saúde da Mulher foi um dos assuntos de grande destaque na CDD no ano de 2020. Foram diversos conteúdos produzidos, lives transmitidas abordando assuntos extremamente relevantes, mais de 1.100 de mulheres acolhidas no grupo do Facebook e milhares de pessoas impactadas por campanhas como a Semana de Aleitamento Materno.

SUA | Sangramento Uterino Anormal

Com foco na conscientização sobre o Sangramento Uterino Anormal, o segundo ano da campanha Não é Normal

se consolidou como uma jornada multicanais, abrangendo o momento antes e após o diagnóstico de uma mulher. A campanha foi uma idealização da CDD junto a ONG Plano de Menina. Em 2020, o tema SUA virou - literalmente - uma camisa que vestimos, assim como outras roupas lindas, desenhadas pelo time da Amaro.

+ de 14.000 pessoas alcançadas
+ de 1.200 pessoas
potencialmente engajadas



DA - Dermatite Atópica

O amor próprio se constrói todos os dias

Em meio a tantos estigmas e padrões, amar-se é um ato revolucionário. No mês de conscientização sobre a Dermatite Atópica, uma condição crônica de pele, nós fizemos um convite a todas que acompanharam a CDD pelas redes sociais: mostrar para o mundo um pedaço do corpo que a torna única. Essa campanha nasceu para desmistificar a Dermatite Atópica para a sociedade e incentivar o engajamento das pessoas que vivem com essa condição na causa, por meio de ações de conscientização pautadas na importância da informação e na abordagem sobre amor próprio, autoestima, aceitação e os impactos do diagnóstico de DA na saúde emocional/mental.

+ de **2.7 milhões** de pessoas alcançadas
+ de **3.700** de pessoas engajadas
+ de **9.000** cliques no hotsite da campanha

Osteoporose

#ProjetaSeusOssos

Campanha de conscientização sobre Osteoporose no decorrer de Outubro, mês em que comemoramos o Dia Mundial de Conscientização sobre a patologia. A Osteoporose é uma condição metabólica que se caracteriza pela diminuição progressiva da densidade óssea e aumento do risco de fraturas – e que pode ser prevenida. Muitas vezes, nós não zelamos pela integridade

física da estrutura que nos sustenta, e podemos nos arrepender quando já for tarde demais. Pensando nisso, desenvolvemos a abordagem “Você tem medo de quebrar seu celular? E os seus ossos?”

4.000 pessoas alcançadas
13 conteúdos exclusivos sobre Osteoporose

UCE - Urticária Crônica Espontânea

Seu Direito de se sentir bem

A Campanha do Dia Mundial visou divulgar a Urticária Crônica Espontânea para a sociedade e incentivar o engajamento das pessoas que convivem com a condição na causa, através de ações de conscientização pautadas na importância da informação, tendo como público alvo as pessoas que convivem com UCE recém diagnosticadas, já diagnosticadas há mais tempo e a sociedade em geral que pode se beneficiar da informação. Os principais canais utilizados foram o Facebook, Instagram e o site da CDD, de acordo com a dinâmica de cada rede social, abrangendo diversos formatos de mídia.

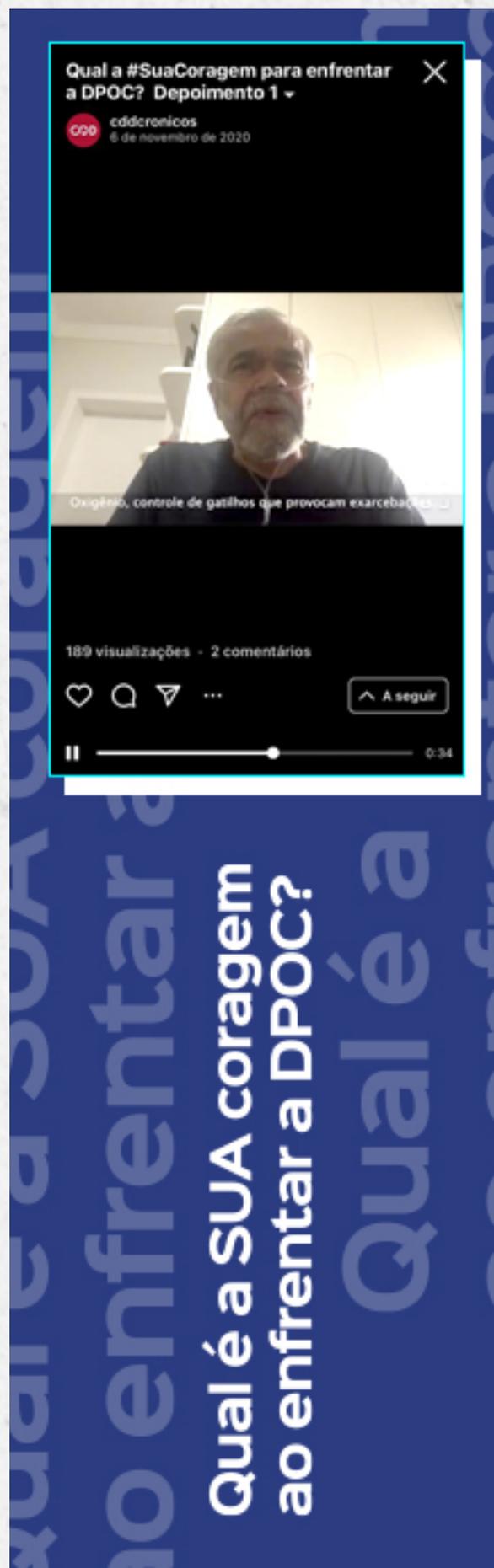
DPOC - Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica

Qual a sua coragem para enfrentar a DPOC?

Em novembro é comemorado o Dia Mundial da DPOC: Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica. Essa condição é de suma importância para a CDD e também foi nosso foco durante todo o ano de 2020. Para este mês, produzimos muitas ações de informação, conscientização e qualidade de vida em nossas redes sociais por meio de conteúdos ricos e depoimentos de pessoas que convivem com essa condição.

Sabemos que viver com DPOC pode trazer milhares de desafios, e todo mundo tem uma opinião sobre como é ter coragem para enfrentá-los. Coragem é agir quando é difícil de fazê-lo. Por isso, a nossa principal pergunta dessa campanha é: de onde vem a sua coragem ao enfrentar a DPOC?

- + de **1900 e-mail** marketing enviados
- + de **63.000** visitantes no site
- + de **36.000** pessoas alcançadas em nossas redes sociais e site
- + de **27.000** visualizações nos vídeo depoimentos



Projetos de comunicação

Rebranding da Marca

Parte do nosso processo de amadurecimento como organização é firmar nossa identidade e nome. Em 2020, a CDD renasceu com uma marca muito mais forte e coesa aos nossos valores e missão, e que representa a força de nossa luta.



Manifesto dos Crônicos

Conviver com uma doença crônica é ressignificar a nossa identidade.

É compreender que, assim como existem várias formas de vida saudável, existem várias possibilidades de garantir qualidade de vida, equilibrando o bem estar com os cuidados sobre a doença.

Nós acreditamos que é essencial compreender que uma condição crônica não se limita ao corpo da pessoa que vive com ela. Trata-se de algo maior, que se relaciona diretamente com a pessoa que habita este corpo e a forma como ela se insere em seu meio social. Por isso, na CDD, entendemos que doenças, deficiência e diferenças fazem parte da nossa vida cotidiana.

Para nós, o diagnóstico é apenas uma etapa e, independentemente dele, precisamos olhar para nosso entorno: família, amigos, colegas e oportunidades, para ressignificarmos nossa forma e vontade de viver.

Ser uma pessoa com uma condição crônica é saber que a vida não corre mais no tempo do relógio, do trabalho, da sociedade:

***VIVEMOS O TEMPO DO NOSSO CORPO.
E HÁ MUITO MAIS
NA VIDA DO QUE O DIAGNÓSTICO
DE UMA DOENÇA.***

Bem Estar Crônico

Projeto pensado na democratização do acesso a aulas de yoga, meditação e treinos físicos, adaptados para diferentes realidades de quem convive com uma condição crônica. Foram 7 vídeos produzidos que alcançaram mais de 150 mil visualizações nas redes sociais.

Saúde na Roda

Programa de entrevistas e debates que reúne importantes atores da saúde para abordar temáticas relevantes, entre elas, pesquisas clínicas, funcionamento do SUS, determinantes sociais de saúde, transparência na saúde e participação social.

Dados gerais:

28 convidados especiais

1.200 visualizações no Youtube

11 programas gravados

Transparência é Regra

Movimento desenvolvido pela AME & CDD e mais 8 instituições parceiras para pedir por mais transparência nos processos decisórios da Conitec, que, após a repercussão, em decisão inédita, concedeu o acesso público às gravações de suas reuniões.

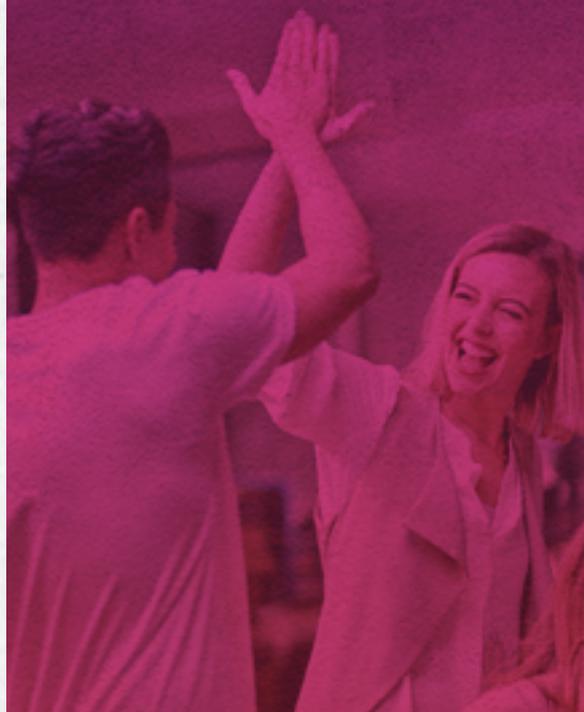
Dados gerais:

18.000 visualizações no vídeo da campanha nas redes sociais

108 posts no Instagram com a hashtag #TransparênciaÉRegra

#TRANSPARÊNCIA
#ÉREGRA

**EM DECISÃO
INÉDITA,
A CONITEC
DISPONIBILIZA
GRAVAÇÃO
DAS ÚLTIMAS
REUNIÕES.**

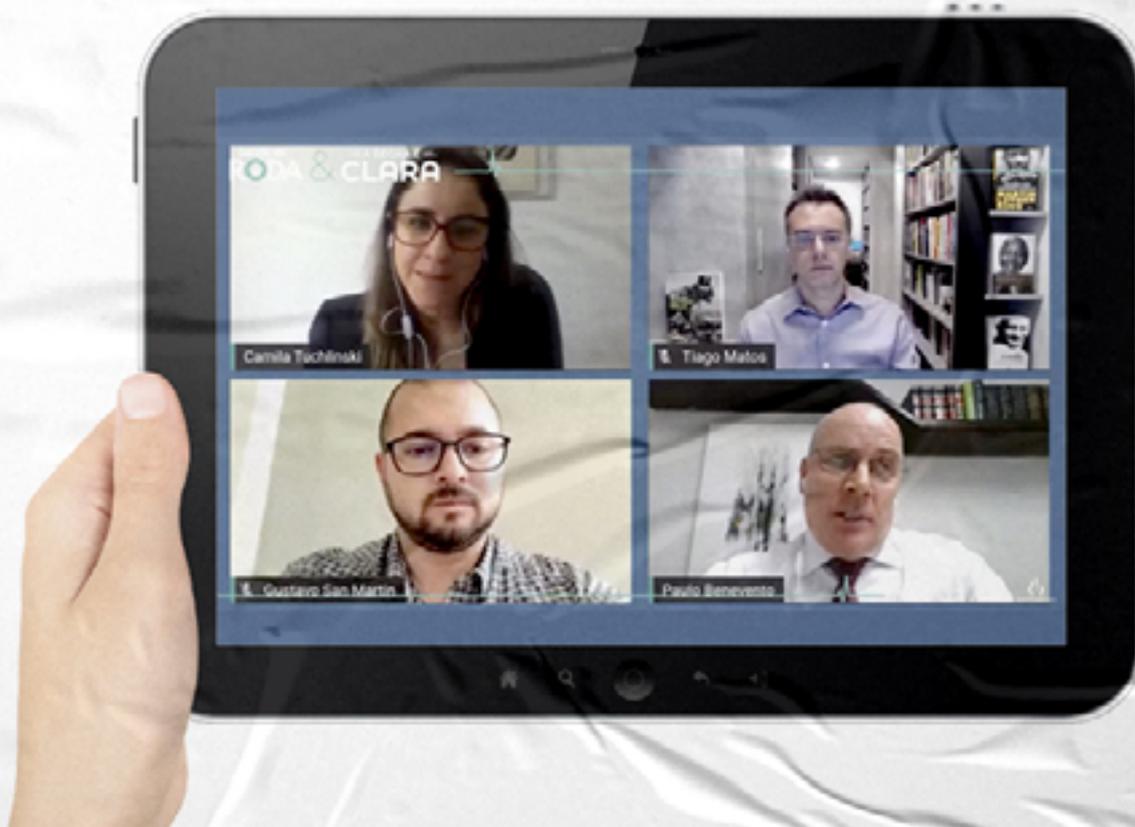


A Regra é Clara

Movimento criado para cobrar o cumprimento de leis e medidas na área da saúde.

Em 2020, A Regra é Clara trabalhou com foco na lei que determina 180 dias para a disponibilização de medicamentos, a partir da data de publicação da aprovação da Conitec.

A REGRA É =
CLARA



Ebooks

- UCE por quem tem UCE
- DPOC e Qualidade de Vida
- Conhecendo a NMO
- Convivendo com a Dermatite Atópica
- Dermatite Atópica e Qualidade de Vida
- Manual do Corpo Feminino
- Viver bem com DPOC
- Infância e isolamento social
- Como cuidar de quem cuida
- Asma: trabalhando com sua equipe médica

Lives

- O que é NMO?
- Saúde mental - participação ABRATA (Associação Brasileira de Familiares, Amigos e Portadores de Transtornos Afetivo)
- Infância e isolamento social
- Semana da esquizofrenia: Saúde mental e pandemia
- O que é esquizofrenia?
- Arte e esquizofrenia: Um bate papo sobre o documentário Vozes do Tempo
- Sexualidade, relacionamentos e Dermatite Atópica
- Cuidados no pré-natal
- Aleitamento Materno
- Vivendo na Pele | Impactos visíveis e invisíveis da Dermatite Atópica
- Cuide bem do seu pulmão
- Saúde da mulher e planejamento reprodutivo
- Atualização dos protocolos do SUS para o tratamento de DPOC
- Osteoporose: Prevenção e cuidados
- Os desafios da jornada do paciente com Asma Grave no SUS
- Viver bem com DPOC

Imprensa

Matéria Veja Saúde - <https://saude.abril.com.br/blog/com-a-palavra/eu-pertenco-ao-grupo-de-risco-para-o-coronavirus-e-minha-vida-tem-valor/>

Podcast Veja Saúde - <https://saude.abril.com.br/podcast/coronavirus-a-vida-de-quem-e-do-grupo-de-risco/>

Coletiva de imprensa casa da EM - <https://revistagalileu.globo.com/Ciencia/Saude/noticia/2020/08/esclerose-multipla- apenas-26-sao-orientados-sobre-futuro-com-doenca.html>

Coletiva de imprensa Falar Inspira Vida - Janssen

Dia V - Campanha SUA - <https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2020/10/23/homem-nao-gosta-mulher-acha-que-doi-mesmo-tabus-por-tras-da-menstruacao.htm>

A regra é clara - Branded Content Veja Saúde - <https://saude.abril.com.br/medicina/enquanto-o-remedio-nao-vem/>

A regra é clara - Branded Content Correio Braziliense - <https://www.correiobraziliense.com.br/parceiros/cdd/2020/12/4893233-disponibilizacao-de-novos-remedios-no-sus-extrapola-prazo-previsto-em-decreto.html>

Ações de responsabilidade social

Movimento Nacional pela População de Rua - Pop Rua

Doação de 200 kits, cada um com dois pares de meias, uma capa de chuva durável e um saco de dormir, para a ONG Pop Rua, que atende pessoas em situação de rua. Os kits foram distribuídos pelas sedes da instituição de São Paulo (SP) e Porto Alegre (RS) durante o inverno de 2020.

AGAFAPE

Doação para a AGAFAPE - Associação Gaúcha de Familiares de Pacientes Esquizofrênicos, com colaboração do advogado Tiago Farina, para auxiliar no custeio das despesas mensais da organização, que estava fechada em decorrência da pandemia da Covid-19.

Nossas ações de advocacy e entidades que fazemos parte

Conselho Nacional de Saúde – Chapa AME/ABEM

Reuniões extraordinárias

Enquanto AME/ABEM, acompanhamos virtualmente as três reuniões extraordinárias realizadas, com destaque à 66ª Reunião Extraordinária pelo CNS, em que votamos a análise do Relatório Anual de Gestão (RAG), instrumento de planejamento do Sistema Único de Saúde (SUS) que apresenta elementos para o acompanhamento e avaliação das iniciativas quadrienais amplamente indicadas pelo Plano Nacional de Saúde (PNS) e anualmente operacionalizadas pela Programação Anual de Saúde (PAS).

Reuniões do comitê COVID-19 do CNS

O Comitê de acompanhamento da COVID-19 foi uma estratégia para construção e articulação de estratégias, com base em informações técnicas e polí-

ticas, à atuação do CNS no período de pandemia. Enquanto AME/ABEM, participamos de 02 encontros, um sobre o Perfil de Mortalidade da Covid-19 e outro sobre grupos prioritários à vacina, representando a Coordenação da CIASPD (Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência).

Reuniões do Fórum de Usuários (FORSUS)

Desde o Ofício Circular N° 59, participamos de 12 reuniões virtuais do FORSUS. O Fórum de Usuários, que conta com a participação de todos os conselheiros representantes do segmento de usuários, é o principal local de pactuação de demandas que serão encaminhadas à Mesa Diretora e ao Plenário do CNS. Ao decorrer desses 12 encontros, discutimos documentos produzidos pelo CNS, como a Carta Aberta do CNS sobre o COVID-19, a valorização de trabalhadores da saúde e de serviços essenciais, Telemedicina, pela perspectiva de Usuários(as) do SUS, a avaliação do RAG-2019 e do Plano Nacional de Saúde.

Comissões

Compomos, no CNS, as Comissões de Saúde Suplementar (CISS), Atenção à Saúde das Pessoas com Deficiência (CIASPD), Ciência, Tecnologia e Assistência Farmacêutica (CICTAF) e Saúde da Mulher (CISMU).

Espaços externos em que representamos, quanto AME/ABEM, o CNS

Seguimos na composição da Câmara de Saúde Suplementar (CAMSS) e a suplência do PRONON e PRONAS/PcD.

Câmara de Saúde Suplementar

O processo de atualização do Rol, que garante a cobertura mínima obrigatória nos planos de saúde, requer como primeira etapa a submissão de um pedido de avaliação para a área técnica da ANS e Diretoria Colegiada. Neste momento, a sociedade civil e as associações de pacientes podem interagir durante a apreciação dessas tecnologias.

A CDD, representando a cadeira de Patologias especiais da Câmara de Saúde Suplementar juntamente com a AME, articulou-se em parceria com a Associação Oncoguia, Fundação Pró-Ar, BRASA, ABRA e ASBAI para apresentar a opinião de médicos especialistas e pacientes acerca das tecnologias avaliadas para o tratamento de Asma, Urticária Crônica Espontânea e Dermatite Atópica.

Com o objetivo de defender a visão e a representação do paciente, além de levantar argumentações técnico-científicas, fomos peça chave para a articulação de participações da sociedade civil nas reuniões da Câmara de Saúde Su-

plementar. Como resultado dessa iniciativa, a atualização do Rol de cobertura da ANS - Agência Nacional de Saúde Suplementar - foi satisfatória e incluiu novas tecnologias de tratamento para tais patologias.

Lives representando o CNS

- **04/06:** “Qual o papel do controle social frente às implicações à pessoa com deficiência provocadas pelo COVID-19?”, promovida pela Associação Brasileira da Atividade Motora Adaptada.
- **15/07:** “Plenária pela Vida das Mulheres”, promovida pelo CNS.
- **19/08:** “Saúde das Mulheres em tempos de pandemia”, promovida pelo CNS.
- **29/10:** “Participação social como estratégia para garantir a universalidade da saúde”, promovida pelo CESMAC (Maceió/Alagoas).

Frente pela vida

A Frente pela Vida - formada pelo Conselho Nacional de Saúde (CNS), Associação Brasileira de Saúde Coletiva (ABRASCO), Centro Brasileiro de Estudos de Saúde (CEBES), Associação Brasileira Rede Unida (Rede Unida), Associação Brasileira de Saúde Mental (ABRASME), Sociedade Brasileira de Bioética (SBB), entre outras - é um movimento de articulação para construção de estratégias e ações de enfrentamento à pandemia e fortalecimento do SUS. A Frente, que conta com o apoio

da AME, realizou 02 lançamentos em que estivemos presentes:

- **03/07:** Lançamento do “Plano Nacional de Enfrentamento à Covid-19”.
- **15/12:** Lançamento da Campanha “O Brasil precisa do SUS”.

Audiências Públicas

- **24/06:** “Situação dos pacientes de neoplasias malignas (câncer) no Estado do Rio Grande do Sul em tempos de pandemia da Covid-19”, promovida pela ALRS.
- **05/08:** “A situação da Gestante no Brasil durante a pandemia”, promovida pela Câmara dos Deputados.

Curso de formação para conselheiros de saúde em inovação e acesso a medicamentos

Fomos selecionados para realizar o Curso de Formação para Conselheiros de Saúde em Inovação e Acesso a Medicamentos, realizado pelo Instituto de Estudos Socioeconômicos em parceria com o Conselho Nacional de Saúde (CNS) e o Centro de Educação e Assessoramento Popular (Ceap). O curso iniciou em dezembro e seguirá até fevereiro de 2021.

Ações de Advocacy em Saúde

Realizadas pela representação e articulação da NK Consultores

- 33 novas proposições (projetos e requerimentos) de potencial interesse para a AME/CDD, que foram aprofundadas em estudo por meio de boletins entre setembro e dezembro;
- Acompanhamos 24 audiências públicas sobre temas de interesse;
- 131 publicações do Diário Oficial de potencial interesse da AME/CDD;
- 35 reuniões no Poder Executivo acompanhadas;
- Realizamos 2 reuniões com parlamentares e agentes governamentais para discutir temas de interesse da AME/CDD;
- Ações para articulação da AME/CDD na Aliança Pesquisa Clínica;
- Apresentação institucional da AME/CDD na Frente Parlamentar de Combate ao Suicídio e Automutilação;
- Apoio a iniciativa de abertura da Frente Parlamentar de Doenças Respiratórias Graves;

Participações em eventos

da Saúde - Participação Gustavo San Martin

JANEIRO

- Reunião Câmara Espanhola – Participação Gustavo San Martin
- Evento Saúde Câmara Espanhola - Participação Gustavo San Martin
- Encontro CDD Asma e Asma Grave - Participação Gustavo San Martin

FEVEREIRO

- Evento Takeda – Mediação Bruna Rocha
- Participação CDD Convenção Nacional de Vendas - Participação Gustavo San Martin
-

MARÇO

- Evento A blueprint for Success Brazil Summit – Participação Gustavo San Martin
- Evento O Cenário das doenças raras – Participação Gustavo San Martin
- Evento From Chance to Choice: Creating the future of Healthcare Together Virtual Q&A Webinar with Severin Schan, CEO of Roche – Participação Gustavo San Martin
- Seminário de Doenças Raras - Participação Bruna Rocha
- Apresentação Saúde Mental no Brasil com o Diretor da SVS Ministério

ABRIL

- La visión del Líder: Medicina Basada en Valor y la formación en Liderazgo – ISPOR – Participação Gustavo San Martin
- Advisory Board EM: Patient Journey – Participação Gustavo San Martin

MAIO

- Vamos Falar de EM – Mediação Bruna Rocha
- Live com Dr. Luis Fernando Correa – Painelista Gustavo San Martin
- Lançamento oficial Livro EM para Amazon – Participação Gustavo San Martin
- Workshop Câmara Espanhola Futuro Mercado de Trabalho – Participação Gustavo San Martin
- Webinar Valor em Saúde – Participação Gustavo San Martin
- GoToWebinar – Um cenário desafiador para o manejo da Esclerose Múltipla – Participação Gustavo San Martin
- Painel de debate: Pacientes - DA Sanofi – Participação Gustavo San Martin
- Webinar Doenças Respiratórias LiHealth – Participação Gustavo San Martin

JUNHO

- Palestra Saúde Mental na Quarentena - Câmara Espanhola - Bruna Rocha
- Reunião com Affonso Massot - Secretário Executivo do Embaixador Câmara Espanhola de Comércio - Participação Gustavo San Martin
- Aula painel ABCR "Comunicação de causas na prática: como mobilizar pessoas na década da incerteza?" - Participação Gustavo San Martin
- Webinar O cidadão e o sistema de saúde na pandemia - Participação Gustavo San Martin
- IV Encontro Internacional de Empreendedorismo e Inovação em Saúde - Participação Gustavo San Martin
- FGV Aula Ministrada - O cidadão e o sistema de saúde na pandemia - Participação Gustavo San Martin
- Webinar Pergunte ao Pneumologista - Moderação Gustavo San Martin
- Entrevista / Live: Quem disse que não pode? - Participação Gustavo San Martin
- Entrevista UOL sobre asma - Participação Gustavo San Martin
- Board de Associações - A saúde após COVID sobre a óptica do paciente NOVARTIS - Participação Gustavo San Martin

JULHO

- Palestra Saúde Mental - Braskem (público interno) | Bruna Rocha
- Entrenamiento en Farma - Módulo III Organizaciones | Participação Gustavo San Martin
- Role of Digital Therapeutics in

Reshaping the Future of Healthcare - Participação Gustavo San Martin

- Grupo de Trabalho - Frente Parlamentar de Doenças Pulmonares Graves - Participação Gustavo San Martin

AGOSTO

- Open Conversation - Evento interno Novartis - Agosto Laranja | Bruna Rocha
- Aula Palestra sobre Viver com EM - Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre | Bruna Rocha
- Participação no Podcast Fernando Rocha - Bruna Rocha
- Participação no Podcast Adriane Galisteu - Bruna Rocha
- Live Alsapem - Participação Bruna Rocha
- Live Vivendo Além da Esclerose - Participação Bruna Rocha
- 3ª Reunião do Comitê de PMEs da Câmara Espanhola - Participação Gustavo San Martin
- Participação Live INAFF - Gustavo San Martin
- Participação Simpósio AME - Dia do Paciente BCTRIMS - Participação Gustavo San Martin, Bruna Rocha e Paula Prado Kfourri
- Entrevista Policy Wisdom - Participação Gustavo San Martin
- 3ª Reunião do Comitê de Sustentabilidade da Câmara Espanhola - Participação Gustavo San Martin
- Grupo de trabalho Frente Parlamentar de Doenças Pulmonares Graves - Participação Gustavo San Martin

SETEMBRO

- Live Pausa pro Café – Participação Gustavo San Martin
- Palestra no Access Conference com PAG's – Novartis – Participação Gustavo San Martin
- Participação Live INAFF – Gustavo San Martin
- Advisory Board | Políticas Públicas de Saúde – Participação Gustavo San Martin
- IEEPO Global Webinar "Real Life Stories" – Participação Gustavo San Martin
- Live de lançamento Guia da Esclerose Múltipla - Biogen - Estadão – Participação Gustavo San Martin
- Expert Meeting Boehringer Ingelheim – Participação Gustavo San Martin
- GAAP | Respiratory Summit - Participação Bruna Rocha
- Global Respiratory Summit 2020 – Participação Gustavo San Martin

OUTUBRO

- Curso Health Literacy y Empoderamiento da Universidade Católica de Salta | Participação Bruna Rocha
- GT Advisory Board Participação Social – Participação Gustavo San Martin
- Reunião A participação de usuários nas reuniões da Conitec – Bate papo com Helaine Capucho e Aline Silveira – Participação Gustavo San Martin
- Digitalização da saúde - Local Experience Exchange with Patient Organisations – Participação Gustavo San Martin

- BioSummit Latin America 2021 – Participação Gustavo San Martin
- Bone Expert Forum – Brazil Virtual Meeting – Participação Gustavo San Martin e Bruna Rocha
- Live INAFF – Participação Gustavo San Martin
- GAAP Webinar - Participação Bruna Rocha
- DIA V: Campanha Bayer Sangramento Uterino Anormal - Participação Bruna Rocha
- Evento Sanofi Asma tipo 2 – Participação Gustavo San Martin

NOVEMBRO

- Seminário BIONSS | Painelista Bruna Rocha
- Seminário BIONSP | Palestrante Bruna Rocha
- Brazil Focus Group PAG Precision Oncology – Participação Gustavo San Martin
- IV Reunião do Comitê de Sustentabilidade – Câmara Espanhola – Participação Gustavo San Martin
- National Policy & Advocacy Summit on Biologics – Participação Gustavo San Martin
- IEEPO 2020 Virtual World Cafe - Plenary Session – Participação Gustavo San Martin
- Roda de Conversa sobre SUA - Participação Bruna Rocha

DEZEMBRO

- 104ª Reunião Ordinária da Câmara de Saúde Suplementar – Participação Gustavo San Martin
- Grupo de Trabalho Advisory Board Participação Social – Participação

Gustavo San Martin

- LIVE INAFF x EM – Participação Gustavo San Martin
- Patient 360° Summit Meeting 2020 - Innovating Together – Participação Gustavo San Martin
- Patient 360 Summit Meeting: WORKSHOP B: How can Industry and PAGs Collaborate to Raise Awareness of Clinical Trials? – Participação Gustavo San Martin
- Palestra evento: 30 Anos Interfarma – Participação Gustavo San Martin
- Patient 360° Summit Meeting 2020 – MERCK – Participação Gustavo San Martin
- Mentoria ABRACES – Participação Gustavo San Martin
- Coalizão de Saúde e Osteoporose - Participação Bruna Rocha
- Palestra 30 anos Interfarma - Participação Gustavo San Martin



Eventos

Em 2020, nós da CDD realizamos 11 eventos dedicados exclusivamente a pessoas que convivem com condições crônicas de doença.

Ao todo, mais de 130 pessoas estiveram presentes em nossos eventos online. Para realizá-los, nós executamos várias ações de comunicação e suporte para que cada participante pudesse ter a melhor experiência em um evento digital.

Mensagem de SMS enviadas	216
Número de ligações de acompanhamento e suporte realizadas	163
Número de mensagens enviadas para os participantes via canal direto - Whatsapp	558
Número de e-mails enviados comunicando cada etapa dos eventos online	722

WORKSHOP CDD - Capacitação de associações em saúde

A Capacitação para associações de todo o Brasil sobre como trabalhar advocacy, projetos, comunicação e políticas públicas foi nosso único evento presencial de 2020, realizado em fevereiro. O Workshop foi oferecido no hotel Blue Three Morumbi, localizado na cidade de São Paulo.

Apesar de acontecer antes do período em que o país entrou em estado de pandemia, temas muito relevantes foram trabalhados, como o empoderamento das associações de pacientes. Foram 24 associações de 14 estados diferentes do país.

Advisory Boards Vamos Falar De...

A CDD realiza um evento chamado de Advisory Board online “Vamos Falar de...” para todas as patologias com as quais trabalhamos ou iniciaremos abordagem. Este evento, antes presencial e adaptado para o formato 100% digital, conta com a participação de pessoas que convivem com determinada condição crônica (diagnosticadas e cuidadoras) a fim de pensar sobre as possíveis ações a serem realizadas para melhorar a qualidade de vida de quem convive com essa condição, seja com informações mais assertivas ou promovendo o advocacy em saúde.

Deste modo, os objetivos do evento foram:

a) Alinhamento sobre o contexto atual e clareza dos principais desafios relacionados às condições crônicas de doença no Brasil;

b) Construção de uma Agenda Estratégica que leve à melhoria da qualidade de vida de quem convive com as doenças crônicas para as quais elaboramos materiais e projetos;

c) Alinhamento entre pacientes e comunidade médica em relação às prioridades estratégicas relacionadas à doenças crônicas.

Foram os eventos:

- VAMOS FALAR DE DA
- VAMOS FALAR DE NMO
- VAMOS FALAR DE DPOC
- VAMOS FALAR DE ALZHEIMER
- VAMOS FALAR DE OSTEOPOROSE



Captação de recursos e financeiro

Em 2020, a CDD deu mais um passo em prol da diversidade de fontes de financiamento. Criamos uma área específica para captação de recursos e aplicação em editais e projetos de financiamento de causas em saúde.

Como os primeiros frutos dessa iniciativa, recebemos consultoria da Doare Brasil para o Dia de Doar (1º de dezembro) e implementamos uma nova plataforma em nosso site que tornou possível a doação através de múltiplos meios de pagamento.

Campanha de máscaras: nossa ação de crowdfunding

Enfrentando os até então desconhecidos cenários que a pandemia do novo coronavírus trouxe, nos vimos motivados a iniciar uma campanha de arrecadação coletiva.

Nossa campanha aconteceu durante todo o segundo semestre de 2020. Todos aqueles que, generosamente, depositavam a sua confiança por meio de investimento financeiro nos conteúdos e materiais da CDD recebiam, como agradecimento, máscaras faciais de tecido duplo personalizadas com frases que representam nossa causa, luta e desejos de um cenário diferente.



Demonstrativo financeiro e DRE

Empresa: ASSOCIACAO CRONICOS DO DIA A DIA - ACD
C.N.P.J.:30.460.064/0001-36

DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO EM 31/12/2020

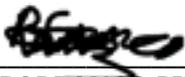
DESCRIÇÃO	SALDO ATUAL
RECEITA BRUTA	1.565.953,99
DOAÇÃO PESSOA FÍSICA	598,95
DOAÇÃO PESSOA JURÍDICA	264.041,18
PATROCÍNIO	1.301.254,00
DESCONTOS OBTIDOS	59,86
RECEITA LÍQUIDA	1.565.953,99
LUCRO BRUTO	1.565.953,99
DESPESAS OPERACIONAIS	(915.165,17)
DESPESAS ADMINISTRATIVAS	(915.165,17)
BENS DE PEQUENO VALOR	(1.830,00)
COMBUSTÍVEIS E LUBRIFICANTES	(150,00)
CONGRESSO/SIMPOSIOS/CURSOS	(80.101,12)
DESPESAS COM COPA E COZINHA	(381,82)
DESPESAS COM INFORMÁTICA	(13.323,33)
ENERGIA ELÉTRICA	(134,50)
INTERNET	(17.254,45)I
MANUTENÇÃO E CONSERVAÇÃO IMÓVEL	(4.943,00)
MATERIAIS DE LIMPEZA	(356,54)
MATERIAL DE USO E CONSUMO	(3.179,74)
MULTAS	(200,00)
SEGURANÇA E VIGILÂNCIA	(800,00)
TELEFONE	(31,50)
DESPESA COM VIAGEM	(1.065,50)
DESPESA COM EVENTO	(107.742,92)
DESPESA COM CONDUÇÃO / TRANSPORTE	(151,30)
DESPESA COM LANCHE E REFEIÇÕES	(94,18)
DESPESA COM CARTÓRIO	(562,81)
ASSESSORIA / CONSULTORIA	(54.475,56)
LOCAÇÃO DE VEÍCULO	(2.638,81)
SERVIÇOS GRÁFICOS / IMPRESSOS	(3.284,25)
PROPAGANDA / PUBLICIDADE	(62.601,90)
HONORÁRIOS ADVOCATÍCIOS	(22.933,33)
HONORÁRIOS CONTÁBEIS	(3.000,00)
DESPESA COM ESTACIONAMENTO	(156,00)
GRATIFICAÇÃO / BONIFICAÇÃO	(150,00)
IMPOSTOS E TAXAS MUNICIPAIS	(3.406,86)
CONTRIBUIÇÕES E DOAÇÕES	(529.850,00)
DESPESAS GERAIS	(365,75)
DESPESAS FINANCEIRAS	(20.555,14)
DESPESAS C/ JUROS PAGOS	(17.072,74)
DESPESAS TARIFAS BANCÁRIAS	(3.482,40)
RECEITAS FINANCEIRAS	4.965,69
<i>JUROS E DESCONTOS</i>	
VARIAÇÃO CAMBIAL ATIVA	4.965,69
OUTRAS DESPESAS OPERACIONAIS	(551.489,37)
SERVIÇOS PESSOA FÍSICA	(239.672,66)
SERVIÇOS TERCEIROS PESSOA JURÍDICA	(311.816,71)
RESULTADO OPERACIONAL	83.710,00

Empresa: ASSOCIACAO CRONICOS DO DIA A DIA - ACD
C.N.P.J.:30.460.064/0001-36

DEMONSTRAÇÃO DO RESULTADO DO EXERCÍCIO EM 31/12/2020

DESCRIÇÃO	SALDO ATUAL
RESULTADO ANTES DO IR E CSL	83.710,00
SUPERAVIT	83.710,00


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

Prêmios

Finalistas do Prêmio Melhores
ONGs 2020



Certificados pelo Selo
Doar 2020 - 2023



Carta Final

Nós aqui na CDD temos um sonho grande: ser um referencial em informação de qualidade e conteúdo de esperança e vida pós diagnóstico que transforme as possibilidades de todas as pessoas que convivem com doenças crônicas no Brasil.

Esse sonho, a cada ano que passa, se torna maior, assim como nossos desafios e nossa vontade de superá-los. O crescimento da CDD em 2020 só foi possível porque existe uma rede de pessoas e amigas que nutrem esperanças em um país com mais saúde disponível para todas as pessoas.

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!

Gustavo San Martin
Bruna Rocha
Paula Kfourri
Giulia Gamba
Renata Otaviano
Vitória Bernardes
Ana Beatriz Barbosa
Claudio Ferreira
Vinícius Souza
Camila Shoji
Marina Villas Boas
Maurício Duran
Camila Tuchlinksy
Leonardo Sodré
Márcia Denardin





Crônicas
do Dia a Dia

FICHA TÉCNICA

Redação: **Renata Otaviano**

Revisão: **Ana Beatriz Barbosa,
Bruna Rocha, Paula Kfourir,
Giulia Gamba, Vitória Bernardes**

Diagramação: **Claudio Ferreira**

 +55 (11) 2611-9939

 relacionamento@cdd.org.br

 facebook.com/cddcronicos

 twitter.com/cddcronicos

 @cddcronicoss

 www.cdd.org.br

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

© 2020 CDD – Crônicas do Dia a Dia