



**Qual história
você vai
contar hoje?**

RELATÓRIO ANUAL 2019 | Crônicas do Dia a Dia

CDD
CRÔNICOS
DO DIA-A-DIA



Não mudamos o mundo de um dia para o outro, mas juntos podemos escrever novas histórias.

Vem com a gente?



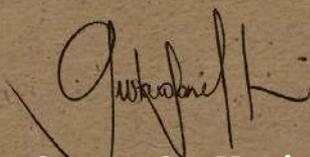
Carta do Fundador

O Brasil é o país das multiplicidades. É o país do colorismo racial, do sincretismo religioso. É o país que, de tão grande, parece ter nas suas regiões cinco continentes diferentes. Nessa miscelânea, grupos minoritários em qualquer recorte ficam espalhados, desconexos e sem representação. Foi olhando para este Brasil que a Crônicos do Dia a Dia surgiu em 2018 e, desde então, tem levantado as bandeiras da informação, da aceitação, do compartilhamento, do apoio social e da qualidade de vida.

No nosso segundo ano de vida, ampliamos nosso escopo de projetos e de conexões. Investimos nossas energias na facilitação de diálogos entre pacientes, familiares e com os agentes atuantes na cadeia da saúde. Isso porque nosso objetivo é que haja voz válida da pessoa que convive com uma condição crônica de doença na elaboração de políticas públicas que a suportem.

É com muita alegria que convido você a imergir nas próximas páginas. Nelas está o resultado de uma equipe comprometida com pessoas - e com quem tenho a honra de trabalhar todos os dias. Estamos só no início do nosso legado.

Um grande abraço,



Gustavo San Martin Elexpe Cardoso

Diretor Geral e Fundador da Associação Crônicos do Dia a Dia

Carta da Presidente

Uma organização do terceiro setor deve funcionar como são as nossas relações pessoais: só funciona se for de gente para gente. Parte da nossa cultura, de uma maneira muito enraizada, a empatia é uma verdade vivida dentro da Crônicas do Dia a Dia desde a sua fundação.

Em nosso segundo ano de existência, crescemos e estamos a pleno vapor trabalhando para gerar qualidade de vida para aqueles que convivem com uma doença crônica e rara. Mas nada, repito, nada sobre este impacto seria possível sem verdade. E a única verdade sob a qual temos e vivemos é o amor. Que alegria fazer parte disso!

Agradeço a todos que estiveram, estão e ainda estarão escrevendo poderosas crônicas de mudança por meio da informação conosco.

Conto com vocês!
Um abraço,



Priscilla San Martin Elexpe Cardoso
Presidenta da Associação Crônicas do Dia a Dia

Parecer da Assistente Social

É notável o compromisso da CDD em manter o foco em frentes negligenciadas pelo poder público e privado nos aspectos sociais, de tratamento e informação de algumas doenças como: saúde da mulher, saúde pública, saúde mental e emocional, doenças crônicas neurológicas, urticária crônica espontânea, doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), asma grave, doença inflamatória intestinal (DII) e osteoporose. Com olhar diferenciado, espera-se empoderar pessoas para terem dignidade e os cuidados necessários na manutenção da vida com qualidade e respeito.

Quando se fala em políticas públicas de saúde há uma defasagem dos profissionais na informação sobre doenças crônicas. Além disso, encontram-se à margem do sistema aqueles que necessitam de atendimentos específicos e de profissionais referência nas doenças. A CDD desenvolve esse papel fundamental na vida de tantos usuários e famílias, levando esperança, informação e estando próxima do dia a dia do usuário. Declaro este Parecer Social de extrema importância para todos os envolvidos e para todos aqueles que colaboraram para fazer de 2019 um ano de progresso.

Justificando,



Márcia Maria de Paula
Assistente Social - CRESS/SP 45.380

Sumário

Por que existimos	06	Online	09	Nossos Projetos	14
Nosso impacto em números	08	Advocacy	10	Nossos Eventos	16
Um movimento Global	09	Depoimentos	13	Outras iniciativas	20
		Nossos recursos	14	Muito Obrigada	22



Por que existimos

Dados do IBGE* apontam que quase metade dos brasileiros sofrem com alguma doença crônica – que podem ser ligeiramente explicadas como aquelas que não são resolvidas no tempo usual de tratamento, que é considerado o de três meses.

A CDD é a primeira OSC brasileira a trabalhar para que as pessoas com uma condição crônica de doença diagnosticadas no Brasil tenham na informação o seu melhor remédio.

Nossas frentes de atuação são: saúde da mulher, saúde pública, saúde mental, saúde emocional, doenças crônicas neurológicas, urticária crônica espontânea (UCE), doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC), asma e asma grave, osteoporose e dermatite atópica (DA).

* Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, Pesquisa Nacional de Saúde, dados de 2015

NOSSO OBJETIVO

Apoiar todo o potencial humano para ampliar as perspectivas de vida das pessoas com condição crônica de doenças.

Objetivos de Desenvolvimento Sustentável – ONU

Encontramo-nos num momento de enormes desafios para o desenvolvimento sustentável. O planeta em que vivemos é o lar de todas nós. Assim, nosso trabalho, projetos e parcerias estão em consonância com a Agenda 2030 de Desenvolvimento Sustentável. Buscamos em todas as nossas ações promover equidade e dignidade humana. E nosso dia a dia de trabalho está sustentado pelos seguintes *Objetivos de Desenvolvimento Sustentável* elencados pela ONU:



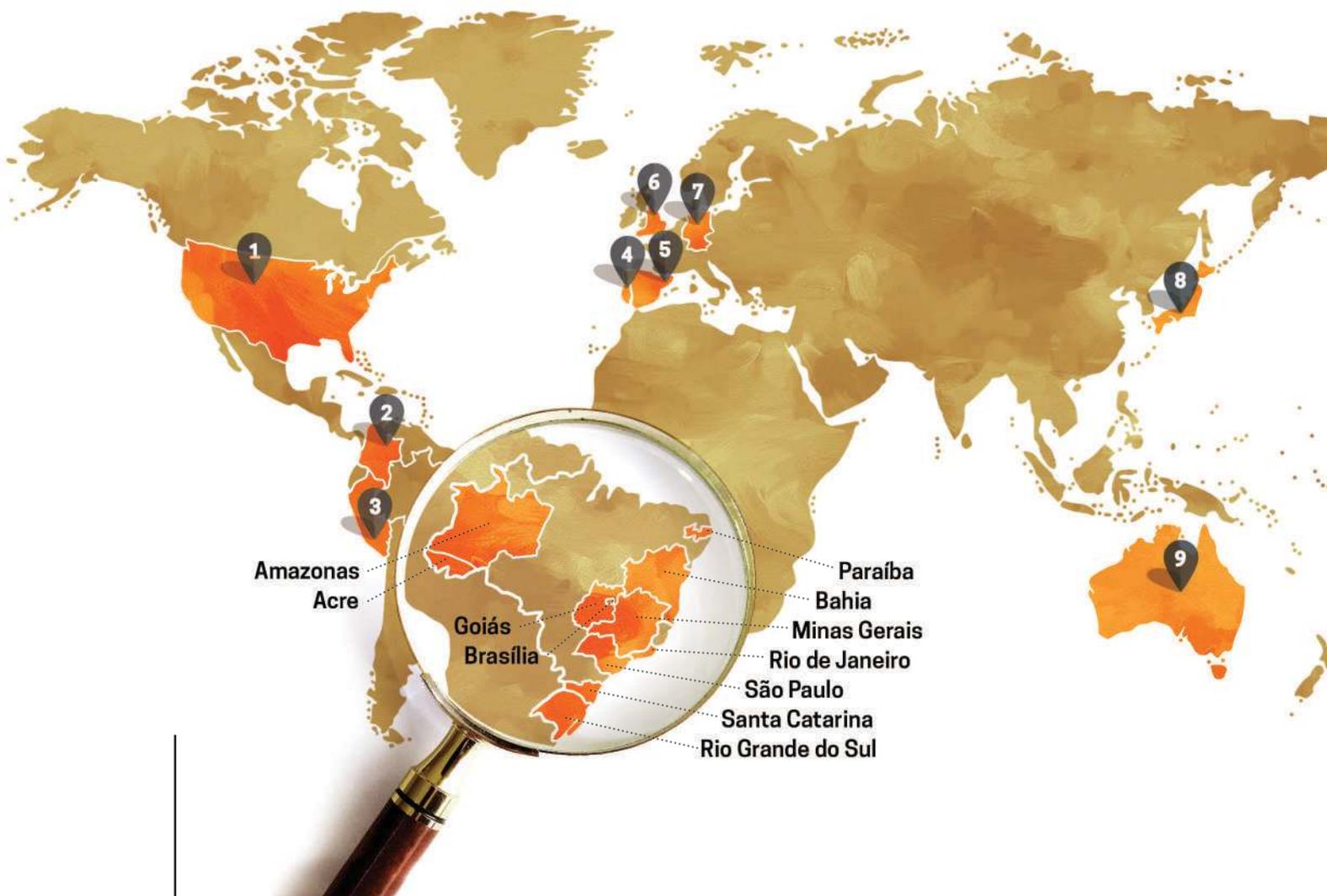
Nosso impacto em números

A Crônicas do Dia a Dia nasceu como um braço funcional da AME (Amigos Múltiplos pela Esclerose). Fundada em 2012, a associação-irmã trabalha desde então para representar, acolher e incentivar um projeto de vida com qualidade para pessoas convivem com a Esclerose Múltipla.

Acreditamos que o diálogo é a ponte para que ninguém precise conviver com uma doença crônica ou autoimune sozinho. Trabalhamos juntas para nos conectar com múltiplos amigos em todo o Brasil e ao redor do mundo criando projetos e conteúdos, pontes e oportunidades para que nenhum projeto de vida ou sonho precise ser ofuscado em milhares de brasileiros com o prognóstico de uma condição autoimune ou crônica.

Com isso, até o final de 2019 fomos responsáveis por:

- **mais de 23 projetos** desenvolvidos pela CDD;
- **mais de 1.110 minutos** de conteúdo em vídeo com temáticas voltadas ao universo de quem convive com doenças crônicas;
- **7 eventos** produzidos para a comunidade;
- **mais de 11 milhões** de pessoas alcançadas;
- **24 estados** brasileiros e **9 países** alcançados;





Um movimento **GLOBAL**

No dicionário, aliança se traduz como um laço que prende duas ou mais entidades que se prometem mútua amizade e auxílio. Nosso trabalho é vencer as fronteiras imaginárias e gerar mais impacto social. Saiba onde já chegamos:

- | | |
|--------------------|----------------|
| 1 • Estados Unidos | 6 • Inglaterra |
| 2 • Colômbia | 7 • Alemanha |
| 3 • Peru | 8 • Japão |
| 4 • Portugal | 9 • Austrália |
| 5 • Espanha | |

On-line

Facebook

- 4,1 mil curtidas
- 216,2 mil ações de engajamento da página
- 8 mil compartilhamentos
- 3,2 mil comentários
- 10,9 milhões de impressões totais (número de vezes que os conteúdos foram exibidos)

Instagram

- 2,5 mil seguidores
- 6,8 mil ações de engajamento das postagens
- 115 mil pessoas alcançadas pelas postagens
- 94% média de retenção de um story

Google Ads

- 4,3 mil impressões (número de vezes que os conteúdos foram exibidos)



Advocacy

Assim como a AME, a CDD também trabalha para além do representar. Nosso desafio é trazer a pessoa que convive com uma condição crônica de doença para a tomada de decisão em empresas farmacêuticas e pesquisas.

Desafiada a unir os agentes atuantes na luta por qualidade de vida e mais opções de acesso a pessoas com diferentes realidades sociais, culturais, econômicas e geográficas, a CDD articula-se entre o 1º, 2º e 3º setor com atividades de Advocacy. Durante 2019, um dos focos da organização foi capacitar as associações que pudessem ter uma contribuição social mais qualificada, unindo governança e planejamento estratégico. Isso porque as associações regionais são as mais legítimas para representar pois elas têm a perspectiva da sua região.

A CDD acredita que associações mais qualificadas conseguem alavancar tecnologias de saúde baseadas em valor (proposta, eficácia, qualidade de vida) às pessoas, muito mais do que pelo custo de um remédio.

JANEIRO

- Seminário - Novo processo de atualização no rol de procedimentos - Agência Nacional de Saúde (São Paulo)

FEVEREIRO

- Patient Advocacy - Pré Conexão (São Paulo)
- WS logística de medicamentos biológicos no Sistema Público de Saúde (São Paulo)
- Cerimônia de lançamento da Frente Parlamentar de Doenças Raras (Brasília)

MARÇO

- 11th Annual International NMO Roundtable Conference (Estados Unidos)
- GJCP Partnerships Meeting and Breakthrough Symposium (Estados Unidos)

ABRIL

- São Paulo Fashion Week – Palestra Tudo sobre UCE (São Paulo)
- 2º Seminário de Saúde Corporativa da Câmara Espanhola (São Paulo)
- Lançamento da Fundação ProAr (Salvador)

MAIO

- Fórum ATS no SUS (Brasília)
- Bio Summit BioRed Brasil (Brasília)

JULHO

- 98º Câmara de Saúde Suplementar CAMSS (Brasília)

AGOSTO

- 1º Dia do Paciente com NMO (São Paulo)
- Seminário sobre Esclerose Múltipla – Câmara dos Deputados (Brasília)

SETEMBRO

- Fórum TJCC

OUTUBRO

- Bio Patient and Health Advocacy Summit (Estados Unidos)
- GlobalSkin ADVOCACY TRAINING WORKSHOP for Atopic Eczema (Madri)
- GAAP Respiratory Summit (Madri)
- Fórum Intersectorial de Combate as DCNTs

NOVEMBRO

- DATA SUS – Ministério da Saúde (Brasília)
- FAS – Fórum Atores da Saúde

DEZEMBRO

- Reunião PCDT
- Fórum FEMAMA





■ Depoimentos

“Pra mim a CDD representou a multiplicação da mensagem que vinha propagando há quase 3 anos. Em 2019 eu pude trabalhar junto a CDD como parceira e foi muito especial. Principalmente pra ter esse apoio de voz e causa. É interessante ver o quanto que a vida vai proporcionando que aqueles que lutam pela mesma coisa se unam”.

Valeria Rezende,
27 anos

“A Catarina teve um diagnóstico bem tardio de dermatite atópica com um mês, mas demoramos quase cinco anos para saber o que de fato ela tinha. O médico era sempre muito sucinto sobre informações de tratamento. Tudo o que a gente precisava entender sobre esse cenário foi encontrado na CDD: o que era a dermatite atópica, como tratar, como melhorar o dia a dia dela. A maior troca que tivemos foi que ela, mesmo tão nova, com apenas oito anos, pode começar a dizer com a sua experiência o que é ou não funcional para ela. Nós não só aprendemos muito com a CDD como temos hoje essa troca. Lá conhecemos outras pessoas que convivem com a doença e também fomos convidadas a ir à alguns eventos para contar nossa história e acabamos muito beneficiadas porque tivemos acesso a médicos de altíssima qualidade e que tiveram muita paciência de tirar cada nova dúvida que ia surgindo nessa descoberta do que fazia parte do universo da Nina. Cada texto que eu leio, cada depoimento é uma nova imersão e é um prazer estar na CDD e ter a organização como nossa parceira de vida”.

Izabela e Catarina Candea,
33 e 8 anos



■ Nossos Recursos

Para "manter-se em pé" e como um corpo ativo, a CDD precisa de amigos e parceiros. Nossos recursos são oriundos de doações de pessoas físicas e empresas da área de saúde.

Em 2019, tivemos diversos parceiros da área da saúde ao nosso lado, que investiram de forma expressiva nos projetos que lideramos. Ao todo, investimos **R\$ 1.289.432,51** dos recursos arrecadados em ações de impacto direto e indireto para os brasileiros que convivem com condição crônica de doenças e outros agentes da teia da saúde no país, assim como familiares, profissionais da saúde e do terceiro setor.

■ Nossos Projetos

• **Atendimentos Web**

Os atendimentos via Facebook, Instagram, Site, Blog, @contato e Whatsapp são feitos por profissionais habilitados e especializados. Neste espaço, pacientes, familiares e amigos buscam apoio e esclarecimento de dúvidas. Buscamos prover dentro de cada necessidade as orientações e encaminhamentos nas diferentes fases do diagnóstico.

CDD Acolhe: Canal de acolhimento via telefone dedicado, exclusivamente, ao atendimento de dúvidas recorrentes a Dermatite Atópica. A iniciativa teve início em fevereiro de 2019.

CDD Informa - Asma: Em julho, mais um canal de comunicação foi estabelecido entre a CDD e o público: um grupo exclusivamente direcionado para troca de informações e contatos sobre Asma e Asma Grave.

Grupo para Cuidadores: Cuidar é um dos mais legítimos gestos de amor. Em 2019, a CDD também criou um espaço para troca de experiências e histórias entre cuidadores de pessoas com condição crônica de doença

• **Campanhas e identidades visuais**

Durante o ano de 2019, utilizamos algumas datas e campanhas para dialogar e interagir melhor com nosso público. Foram feitas algumas estilizações da nossa logomarca que em ações de sensibilização do público sobre doenças crônicas.

Foram elas:

- *20 para 20*
- *Mães Crônicas*
- *Agosto Laranja*
- *Outubro Rosa*
- *Vivendo na Pele*

Em especial destaca-se a campanha **Vivendo na Pele**, que foi realizada em setembro de 2019 e teve como objetivo divulgar a Dermatite Atópica. O projeto ganhou um portal dedicado ao tema reunindo informações sobre a doença, possíveis tratamentos, como e onde obter ajuda profissional, como viver com qualidade de vida, depoimentos e fóruns para perguntas. Apoiado em conteúdos publicados nas redes sociais da CDD e também por influenciadores digitais, o Vivendo na Pele foi mais longe e colaborou com o Detetives da Saúde, um podcast informativo produzido e veiculado pela Revista Saúde (Editora Abril). O posicionamento offline aconteceu em uma ação de sensibilização no metrô de São Paulo realizada no dia 23 de setembro e que alcançou mais 1,5 mil pessoas presencialmente.

Campanhas online Facebook e Instagram:

- **360 mil** pessoas alcançadas
- **mais de 45 mil** likes nas redes sociais
- **2 mil** visualizações nos Stories

Podcast Detetives da Saúde:

- **476 mil** pessoas alcançadas nas divulgações online
- **252** comentários
- **1.200** likes

• **Blogueiros CDD**

Com o objetivo de posicionar e desmistificar o convívio com doenças crônicas, em fevereiro de 2019 foi anunciado o início da parceria com produtores de conteúdo para compartilhar pílulas de seu dia a dia e vivências no blog e nas redes sociais da CDD.

• **Vídeos-entrevista ao vivo - Lives**

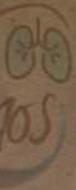
Em parceria com o time de blogueiros e profissionais da saúde especializado em suas áreas de atuação, foram veiculados mais de 1100 minutos – quase 20 horas – de informação ao vivo via Facebook, Youtube e Instagram. Foram abordados temas como: uso de contraceptivos, Dermatite Atópica e qualidade de vida, como conviver com Urticária Crônica Espontânea, Asma Infantil, DPOC, saúde da mulher, Setembro Amarelo e a importância da saúde emocional e esclarecimento de dúvidas para crônicos respiratórios.

• **E-books**

Conteúdo especial desenvolvido com mais profundidade sobre temas relativos ao universo dos crônicos. Foram disponibilizados no site da CDD os conteúdos: Dermatite Atópica e Qualidade de Vida, convivendo com a Dermatite Atópica, Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica e qualidade de vida, Urticária Crônica Espontânea (UCE) por quem tem UCE, Manual do Corpo Feminino, Tudo o que você precisa saber sobre Dermatite Atópica, Tudo o que você precisa saber sobre UCE e Tudo o que você precisa saber sobre Asma e Asma Grave.

NOSSOS EVENTOS

Gaúcho
ma Grave



PARTICIPE DOS
NOSSOS GRUPOS!

Dr. Jy CDD Informativa

Dr. Jy CDD Asma

ENTO



FAS

Fórum Atores da Saúde

Em novembro de 2019 aconteceu a 4ª edição do FAS - Fórum Atores da Saúde 2.0, no Espaço Manacá, do CRA - Conselho Regional de Administração, em São Paulo. O evento reuniu gestores de Organizações da Sociedade Civil (OSC's), profissionais da saúde, representantes de órgãos governamentais e da indústria farmacêutica para discutir as jornadas do Advocacy, da comunicação e da captação de recursos, assuntos de extrema relevância para a gestão inteligente de suas entidades.

- **101** participantes
- Visitantes de **10 estados** diferentes
- **12** palestras e painéis
- **100% de satisfação** dos participantes





■ Ação no Parque

É possível viver com qualidade de vida e conviver com Dermatite Atópica? Para provar que sim, a Ação no Parque reuniu centenas de pessoas no Parque Villa Lobos para um dia focado em atividades físicas e informações de qualidade. Em 2019, o público contou com aulas de yoga e dança, massagem e distribuição de balões, algodão doce e pipoca.



■ Workshop Capacitação do 3º Setor: Como trabalhar com Saúde Mental



Com o objetivo de fornecer um workshop interativo para os líderes da organização de pacientes no campo da saúde mental, a CDD realizou uma capacitação em 28 de outubro de 2019, na Câmara Oficial Espanhola de Comércio no Brasil, para fomentar a defesa de pacientes em áreas que atendam aos seus objetivos e metas como organização.



De forma interativa, o exercício levou os participantes a uma reflexão sobre oportunidades e desafios de mudança e destacou a importância de ter-se pessoas pacientes nas tomadas de decisões em novos projetos como forma de garantir representatividade de suas experiências e perspectivas em novos projetos e no dia a dia.

Seminário Ações efetivas para o paciente de Dermatite Atópica

Em parceria com a Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo, o seminário aconteceu em 15 de outubro em um evento físico - realizado no Instituto Legislativo Paulista - ILP, na capital paulista - e online. O conteúdo online da palestra já soma mais de 76 mil visualizações e mais de 70 compartilhamentos e continua disponível na página do Facebook da CDD.

I Simpósio de Dermatite Atópica

Acreditando na importância do debate e da informação para fomentar a qualidade de vida, foi realizado em 18 de maio o I Simpósio de Dermatite Atópica. O evento aconteceu no Espaço Sinimbu, em São Paulo, no dia 15 de outubro. Foram convidados como palestrantes para esse seminário os médicos especialistas Luis Felipe Ensino e Pedro Bianchi.





■ Fórum de políticas públicas "Vamos falar sobre Asma?"

No dia 25 de setembro a CDD realizou um evento em São Paulo para identificar as principais barreiras existentes no sistema público e privado de saúde e também discutir possíveis soluções para o acesso dos pacientes com asma grave a diagnóstico e tratamento da doença no Brasil.

O workshop foi dividido entre dois temas principais: awareness da doença e barreiras ao diagnóstico e acesso ao tratamento. Participaram do Fórum empresas, organizações e médicos especialistas.

■ I Simpósio de Asma e Asma Grave

Titulado "Inspire Sonhos", o evento aconteceu em 13 de julho, no Hospital Moinho dos Ventos em Porto Alegre, Rio Grande do Sul.

■ Outras iniciativas

Membro fundador da FebraRaras

A Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras é uma pessoa jurídica de direito privado do terceiro setor. É constituída por associações de todo o Brasil e foi registrada em 30 de janeiro de 2019.

Pesquisa de Opinião Pública: Sangramento Uterino Anormal (SUA)

Apoio a iniciativa de pesquisa que teve como objetivo colher dados sobre a condição que afeta 30% das mulheres no mundo conhecida como Sangramento Uterino Anormal ou Menorragia Idiopática.



Muito Obrigada

• a nossa equipe:

Bruna Rocha
Camila Gouveia Shoji
Cláudio Ferreira
Giulia Gamba
Gustavo San Martin
Izabela Candéa
Jota Santos Junior
Juliana Schiavinatto
Leonardo Sodré
Marcus Vinicius André
Marina Villas-Bôas
Pamella San Martin
Paula Prado Kfourri
Pedro Valdetaro
Priscilla San Martin
Rebeca Hyppolito
Rosângela Quirino
Vitória Bernardes

• aos nossos blogueiros:

Camila Batista
Izabela Candéa
Juliana Pontes
Lucia Damico
Marcelo Gamba
Milena Escolante
Patrícia Sarruf
Simony dos Anjos
Tininha Bueno
Valéria Rezende
Vanessa Silva

• aos nossos parceiros:

Tiago Farina Matos
LLYC
Impressão Gráfica
Regina Paula Ares
Pedro Bianchi
Luis Felipe Ensina
Zuleid Mattar
Rafael Stelmach
Paulo Pitrez
Maria José Delgado
Fundação Dom Cabral
Because
Você Não É Só Pele
Valéria Rezende
3.000 Dias com Urticária
Grupo Dermatite Atópica
GAAPP - Global Allergies & Airways Patient Platform
GlobalSkin
SA365
Barranco e Pires
Contabilidade

• aos nossos investidores sociais:

Astrazeneca
Amgen
Bayer
Biogen
Boehringer Ingelheim
Novartis
Roche
Merck
Novartis
GSK
EMS
Sanofi
Takeda
Janssen





EDITORIAL

Presidência:
Priscilla San Martin Elexpe Cardoso

Redação:
Renata Otaviano

Assistente social:
Márcia Maria de Paula

Diagramação:
Vinícius Nunes Rocha e Souza



CDD
CRÔNICOS
DO DIA-A-DIA

 +55 (11) 2611-9939
 contato@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