



**4º EDIÇÃO - 2019**

## O QUE FOI O EVENTO?

Nos dias 26 e 27 de novembro de 2019 a AME – Amigos Múltiplos pela Esclerose e a CDD - Crônicos do Dia-a-Dia promoveu a quarta edição do Fórum Atores da Saúde 2.0 (FAS 2.0) no Espaço Manacá, 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.

O principal objetivo foi capacitar representantes de OSC's da área de saúde, através da abordagem de temáticas relevantes para a profissionalização da gestão de suas entidades.

## AGENDA DO EVENTO



### DIA 01 JORNADA DE ADVOCACY (26/11)

08:00 - 09:00 | WELCOME COFFEE E CREDENCIAMENTO

09:00 - 09:30 | ABERTURA - BEM-VINDOS AO FAS 2019

09:30 - 10:00 | Palestra de abertura | **Edgard Gouveia Jr** | BRINCANDO DE TRANSFORMAR O MUNDO

10:00 - 11:00 | Cidadania | **Cláudio Cordovil** (FIORUZ) | O CONCEITO DE MOBILIZAÇÃO SOCIAL:

- O que é cidadania e quais os princípios da Democracia?
- Participação da Comunidade no SUS
- O conceito de "Participação Social"
- Balanceando o Real vs Ideal: Caso Ilustrativo

11:00 - 12:00 | **Débora R. Melechhi** (FENAFAR - Federação Nacional dos Farmacêuticos) | POLÍTICA NACIONAL DE ASSISTÊNCIA FARMACÉUTICA À FAVOR DA VIDA.

12:00 - 13:00 | Educação Política | **3Palitos** | JOGO "PASSA-LEI": O caminho que um projeto precisa percorrer para se transformar em lei.

13:00 - 14:00 | ALMOÇO

14:00 - 14:30 | TROFÉU ATOR DA SAÚDE 2019 (CAT.: PARCEIRO e APOIO)

14:30 - 17:30 | Advocacy | **Tiago Farina** (Oncoguia) e **Gustavo San Martin** (AME e CDD) | CONTEXTUALIZAÇÃO E COMO ENVOLVER O PACIENTE NO ACESSO

APRESENTAÇÃO DE CASES – PROBLEMAS E DESAFIOS REAIS

CONITEC e ANS – A REALIDADE BRASILEIRA

17:30 - 18:00 | ENCERRAMENTO

### DIA 2 JORNADA DE COMUNICAÇÃO E CAPTAÇÃO DE RECURSOS (27/11)

08:00 - 08:30 | WELCOME COFFEE

08:30 - 09:10 | ABERTURA | **Ricardo Siqueira** (FDC – Fundação Dom Cabral) | OBJETIVO DO DESENVOLVIMENTO SUSTENTÁVEL (ONU)

09:10 - 09:45 | Comunicação | **Bruno Queiroz** (SA 365) | QUAL NOVO MOMENTO DO MARKETING?

09:45 - 10:45 | Comunicação | **Fabiana Fragiacoimo** (Instituto Ayrton Senna) | A INTELIGÊNCIA POR TRÁS DA COMUNICAÇÃO DE CAUSAS

10:45 - 11:15 | Comunicação | **UNIDOS PELA VIDA** | MUITO ALÉM DO POST: MÍDIAS SOCIAIS COMO FERRAMENTAS DE APROXIMAÇÃO ENTRE O INSTITUTO E SEU PÚBLICO

AME | CONSULTA PÚBLICA N.º 19/2015 COMO A COMUNICADE DE ESCLEROSE MÚLTIPLO REVERSEU DECISÃO FINAL DO MINISTÉRIO DA SAÚDE?

11:15 - 12:30 | Comunicação | **Tuca Figueira** (Llorente & Cuenca SA) | PLANEJAMENTO E EXECUÇÃO DA COMUNICAÇÃO: DICAS PRÁTICAS

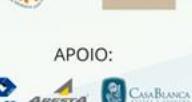
12:30 - 13:00 | TROFÉU ATOR DA SAÚDE 2019

13:00 - 14:00 | ALMOÇO

14:00 - 17:30 | Captação de Recursos | **João Paulo Vergueiro** (ABCR - Associação Brasileira de Captadores de Recursos) | REALIDADE E DESAFIOS NO CENÁRIO ATUAL.

17:30 - 17:45 | TROFÉU ATOR DA SAÚDE 2019

17:45 - 18:00 | ENCERRAMENTO



PATROCÍNIO:



## PALESTRANTES



**Edgar Gouveia Júnior**  
Instituto Elos



**Paula Kfouri**  
AME/CDD



**Fabiana Fragiacomo**  
Instituto Ayrton Senna



**Debora Raymundo Melecchi**  
Farmacêutica - UFRGS



**Gustavo San Martin**  
AME/CDD



**Tiago Farina Matos**  
Instituto Oncoguia



**João Paulo Vergueiro**  
ABCR – Associação Brasileira  
de Captadores de Recursos



**Bruno Borrajo de Queiroz**  
Agência de Comunicação  
Marketing SA365



**Kamila Vintureli**  
Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro  
de Atenção à Fibrose Cística



**Ricardo Siqueira Campos**  
Fundação Dom Cabral



**Bruna Rocha**  
AME/CDD  
(Mestre de Cerimônia)



**Tuca Figueira**  
LLYC



**Cláudio Cordovil Oliveira**  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca (ENSP/Fiocruz)

## ESTRUTURA



# ESTRUTURA



## TROFÉUS

**ROBERTA GIACOMONI - REDE GLOBO**

Troféu "Ator da Saúde 2.0" – Categoria IMPRENSA

**ADJ - ASSOCIAÇÃO DE DIABETES JUVENIL**

Troféu "Ator da Saúde 2.0" – Categoria ORGANIZAÇÕES SOCIAIS

**CRA SP - CONSELHO REGIONAL DE ADMINISTRAÇÃO**

Troféu "Ator da Saúde 2.0" – Categoria APOIO OFICIAL

**PATRICIA CARDOSO - CRA SP - CONSELHO  
REGIONAL DE ADMINISTRAÇÃO**

Troféu "Ator da Saúde 2.0" – Categoria PARCEIRO OFICIAL

**BRUNA ROCHA - AME/CDD**

Troféu "Ator da Saúde 2.0" – Categoria ATIVISTA



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Brincando de transformar o mundo



Edgar Gouveia Júnior  
Instituto Elos

[confira a biografia aqui](#)



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Cidadania: O conceito de mobilização social



Cláudio Cordovil Oliveira  
Escola Nacional de Saúde Pública  
Sergio Arouca (ENSP/Fiocruz)

[confira a biografia aqui](#)

FAS 2.0  
26/11/2019

# CIDADANIA: O CONCEITO DE MOBILIZAÇÃO SOCIAL

--- Cláudio Cordovil Oliveira ---

2

## FACILITAÇÃO GRÁFICA

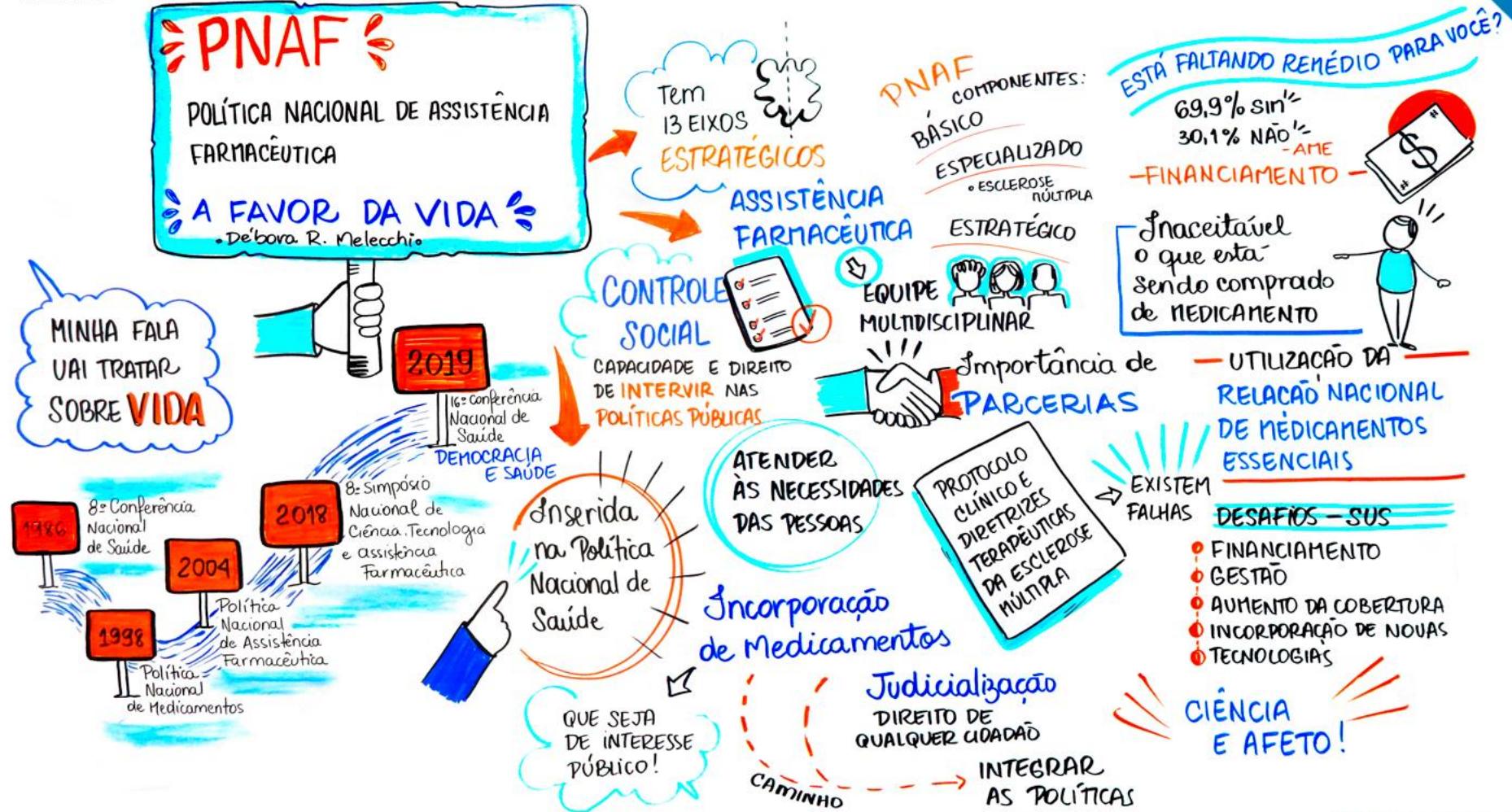
Política Nacional de Assistência Farmacêutica à Favor da Vida



**Debora Raymundo Melecchi**  
Farmacêutica - UFRGS

[confira a biografia aqui](#)

FAS 2.0  
26/11/2019



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Advocacy: Contextualização e como envolver o paciente no acesso



**Tiago Farina Matos**  
Instituto Oncoguia

[confira a biografia aqui](#)



**Gustavo San Martin**  
AME/CDD

[confira a biografia aqui](#)

FAS 2.0  
26/11/2019



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Advocacy: Contextualização e como envolver o paciente no acesso

FAS 2.0  
26/11/2019



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Qual novo momento do marketing?



**Bruno Borrajo de Queiroz**  
Agência de Comunicação e Marketing SA365  
[confira a biografia aqui](#)

FAS 2.0  
27/11/2019



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Muito além do post: mídias sociais como ferramenta de aproximação entre o instituto e seu público



**Fabiana Fragiacomo**  
Instituto Ayrton Senna

[confira a biografia aqui](#)



**Kamila Vintureli**  
Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro  
de Atenção à Fibrose Cística

[confira a biografia aqui](#)



Kamila Vintureli

## MUITO ALÉM DO POST

UNIDOS PELA VIDA - FIBROSE CÍSTICA

**Comunicacão e Suporte**

• DISSEMINAR INFORMACAO

• APROXIMAR O PÚBLICO

• SUPORTE

3 TEXTOS INÉDITOS POR SEMANA



**POST**

• CAPTAÇÃO DE RECURSOS

• DIVULGACAO DE CONTEÚDOS E PROJETOS

**MÍNIMO 1 POST POR DIA**

• PRODUÇÕES PRÓPRIAS

• TRADUÇÕES

• QUEREMOS

**AMPLIAR**

O PÚBLICO

• DESAFIOS

• CAMPAHAS

• PROJETOS

• AMPLIAÇÃO DA GESTÃO



**INTERAGIR É FUNDAMENTAL**

PROFISSIONALIZAÇÃO DA ÁREA  
SUPORTE DE COMUNICAÇÃO



**infocriativa /**

## FACILITAÇÃO GRÁFICA

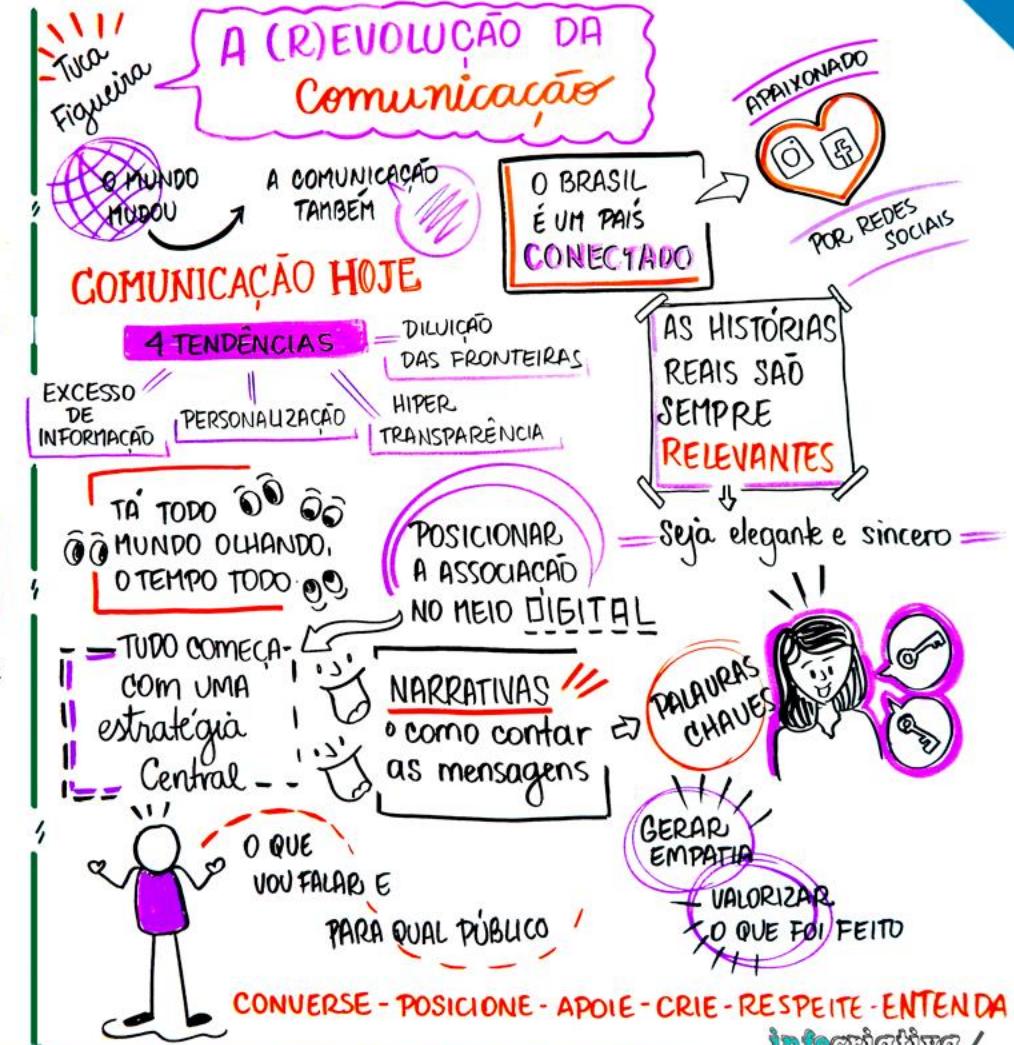
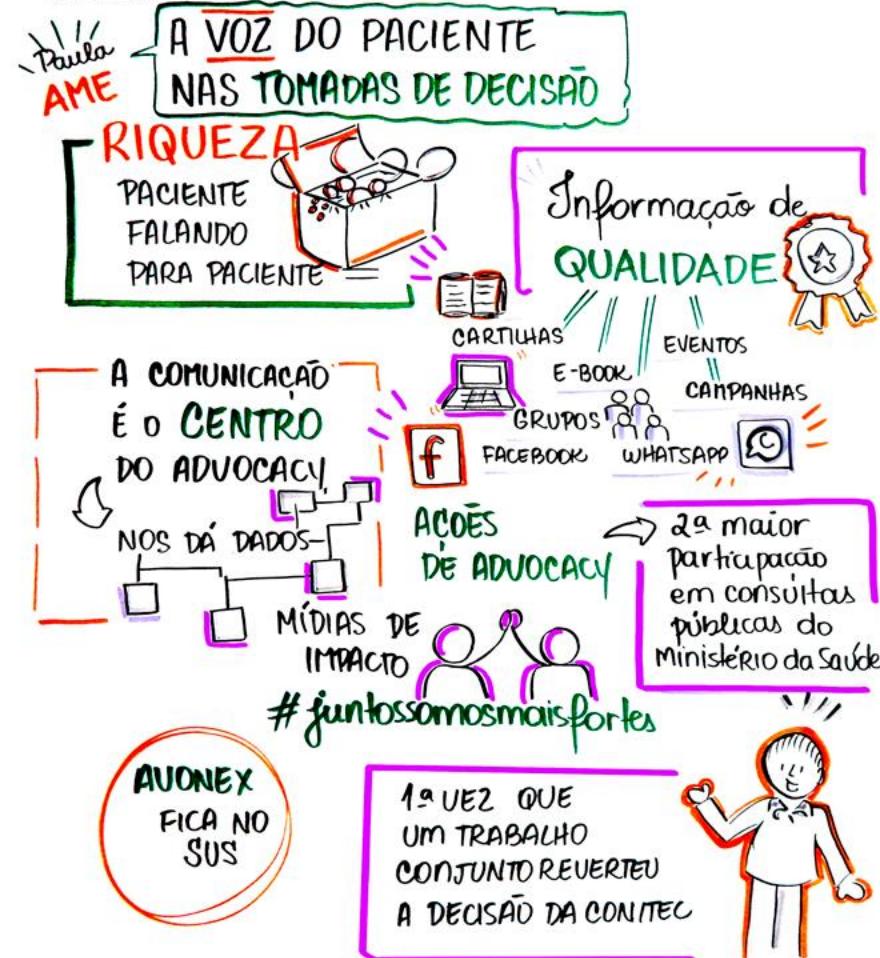
A voz do paciente nas tomadas de decisão / Planejamento e execução da comunicação: dicas práticas?



Tuca Figueira  
LLYC

[confira a biografia aqui](#)

FAS 2.0  
27/11/2019



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

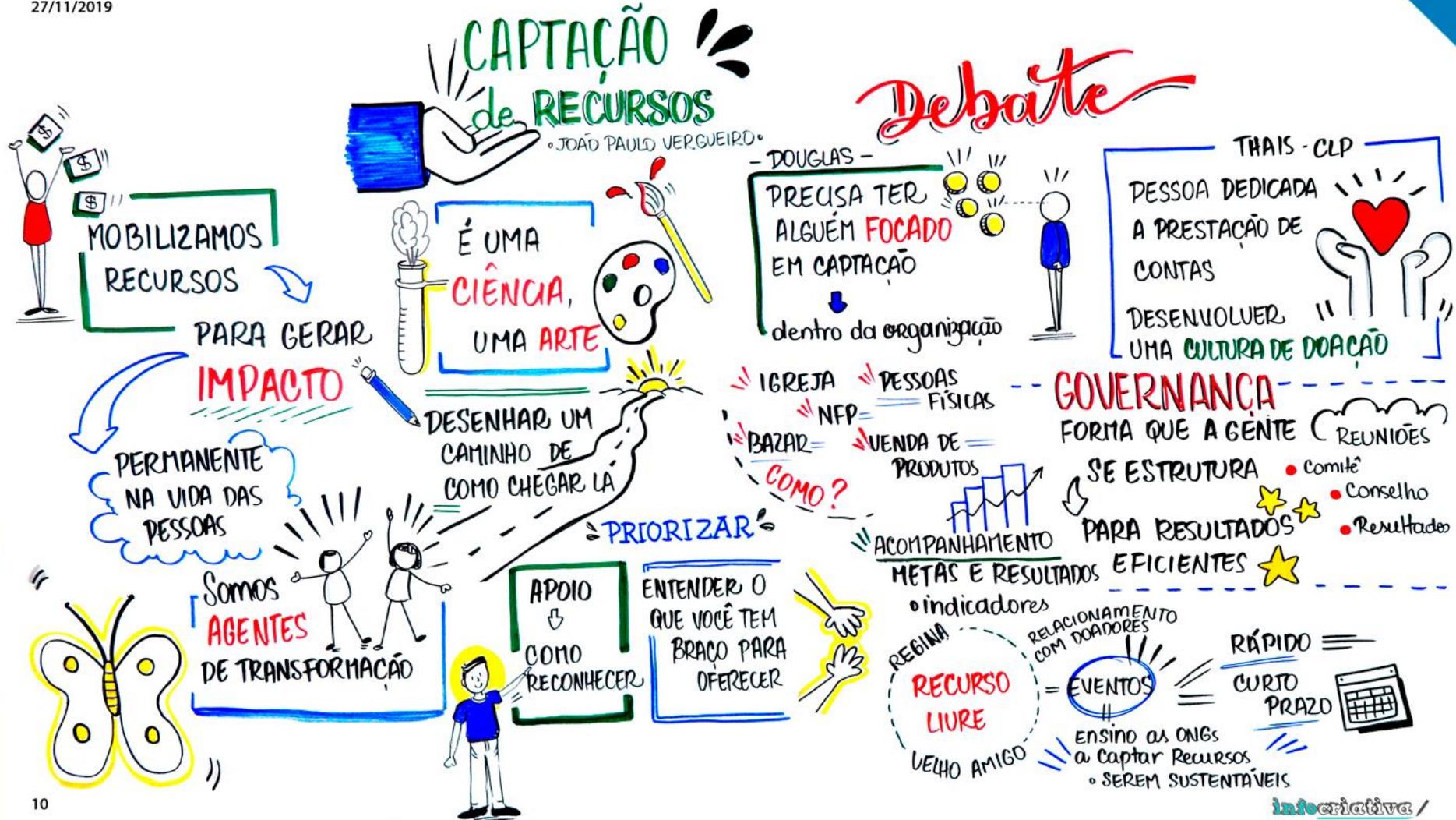
Captação de recursos: Realidades e desafios no cenário atual



**João Paulo Vergueiro**  
ABCR – Associação Brasileira  
de Captadores de Recursos

[confira a biografia aqui](#)

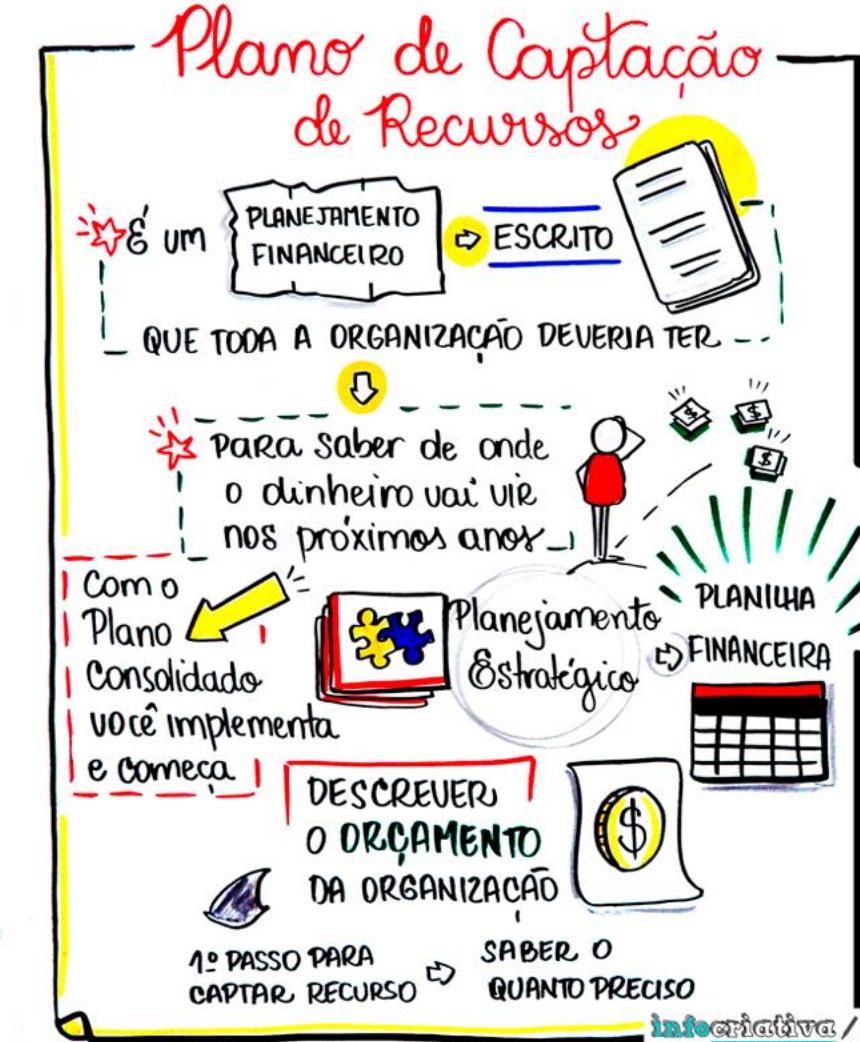
FAS 2.0  
27/11/2019



## FACILITAÇÃO GRÁFICA

Captacão de recursos: Realidades e desafios no cenário atual

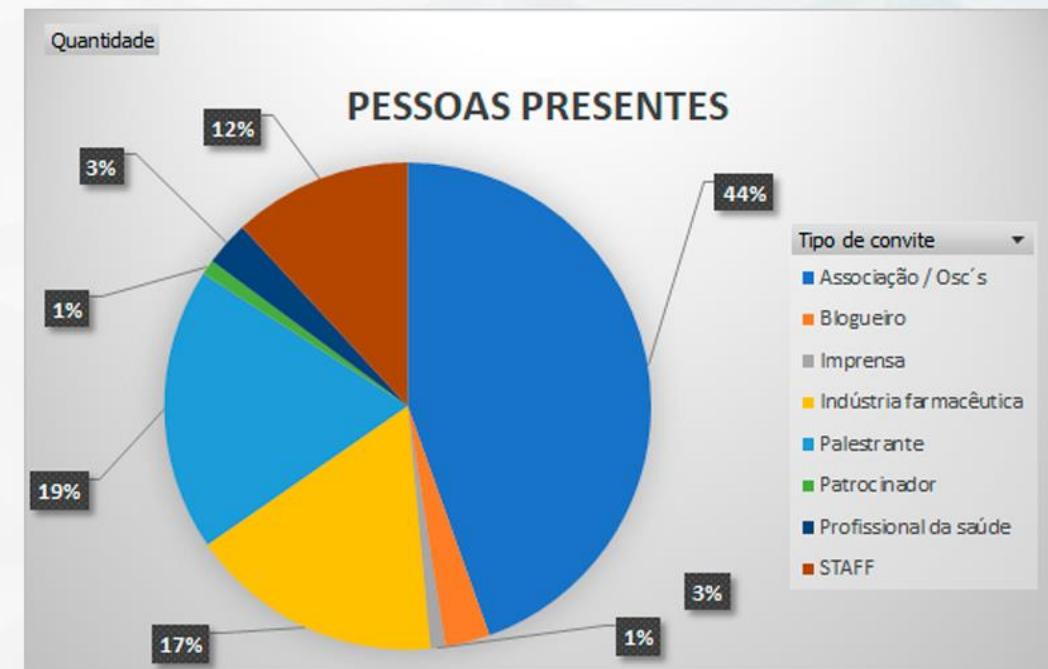
FAS 2.0  
27/11/2019



# PARTICIPANTES

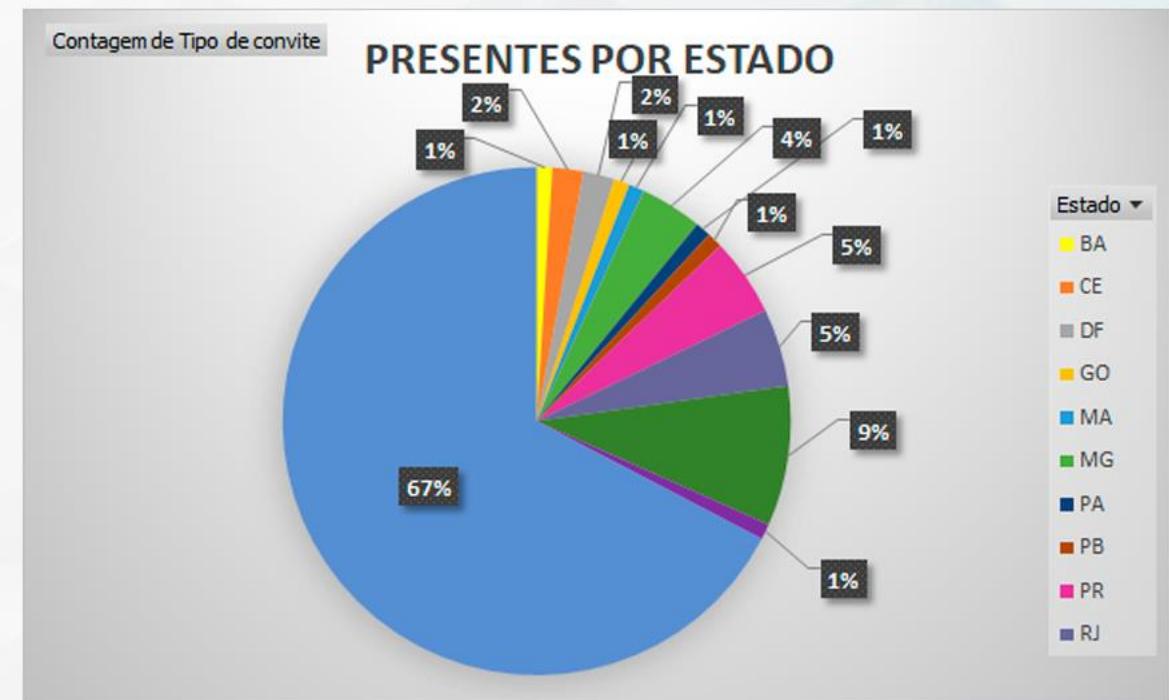
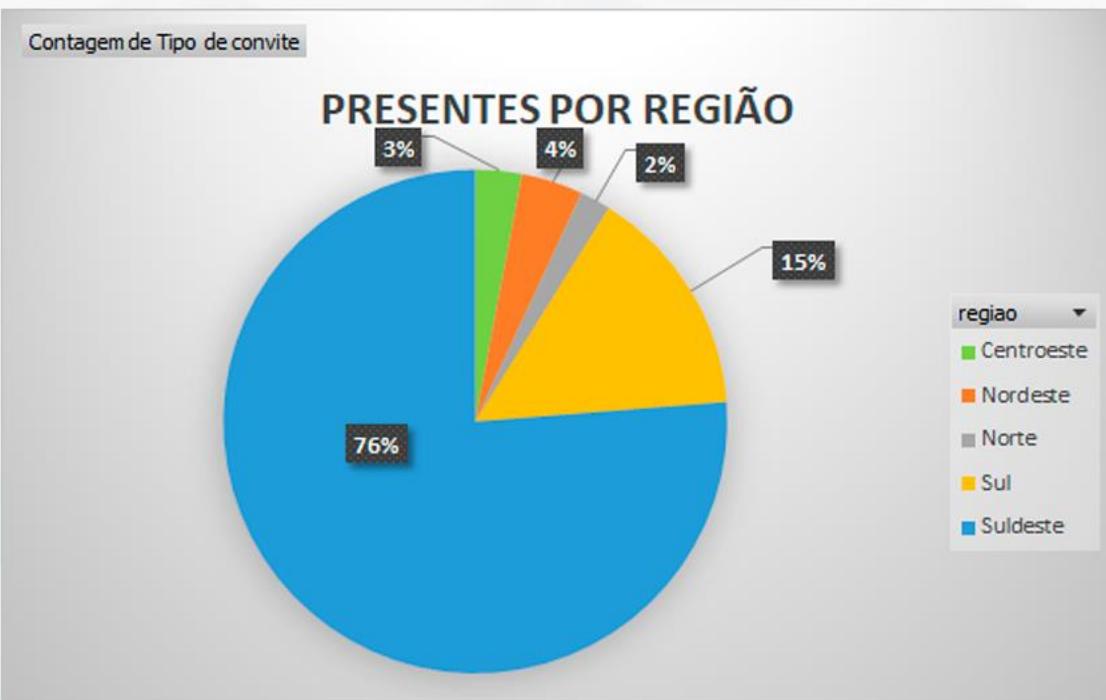
# PARTICIPANTES

Total: 101



# PARTICIPANTES

Total: 101



# MOBILIZAÇÃO



Mailing: 156



E-mails marketing enviados: 1.625



Taxa de abertura: 53%



Ligações de RSVP: 378



SMS enviados no pré evento: 404

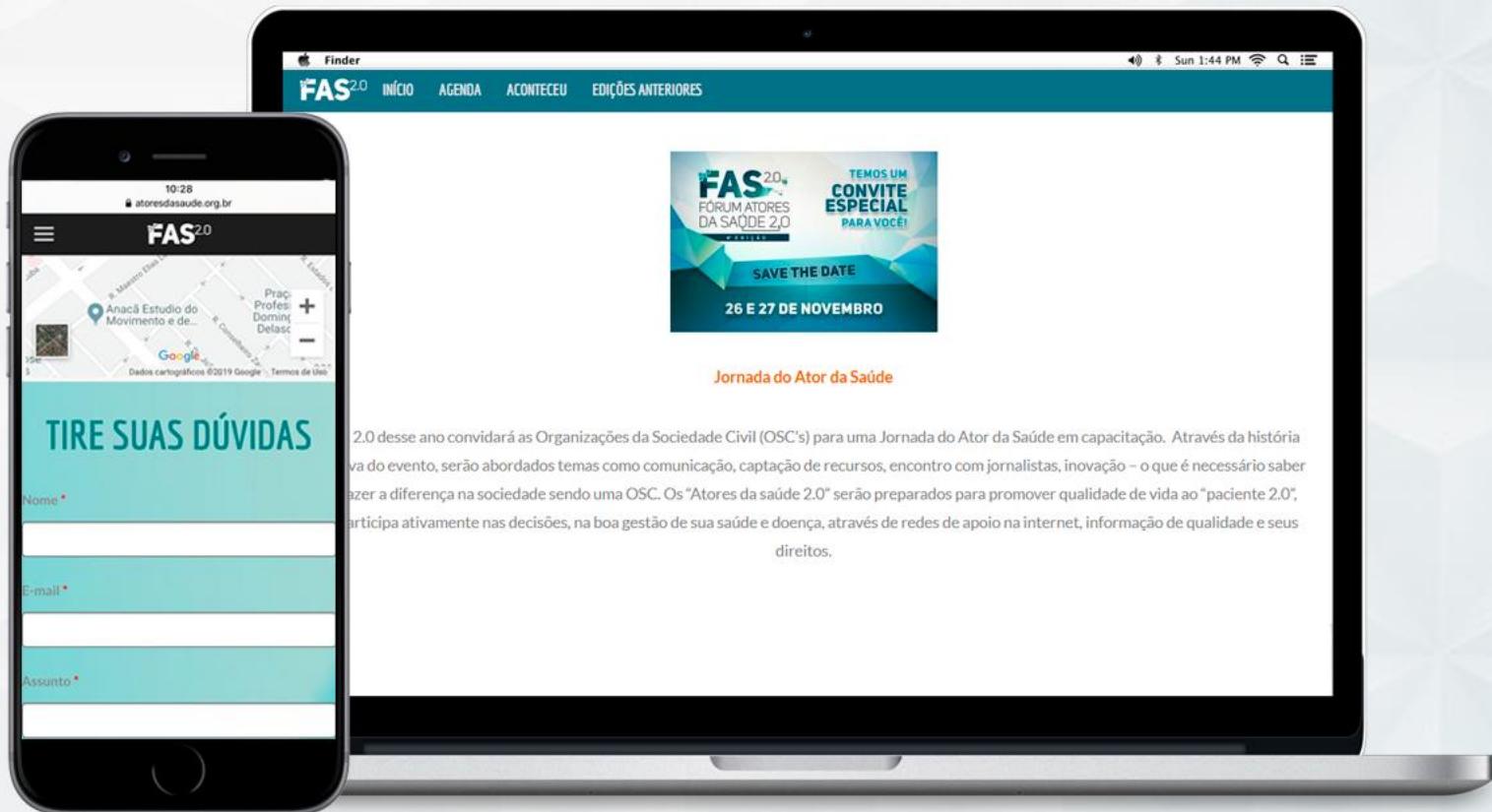


SMS enviados durante o evento: 736



# HOT SITE DO EVENTO

[Clique aqui](#)



# WORKSHOP DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

## ASSOCIAÇÕES PARTICIPANTES

AMAPEM- MG

ALSAPEM - SP

APEMIGOS - DF

AGATEM - SP

Vivendo Além da Esclerose - RS

AFLOREM - SC

AGEM\_N - GO

De Bem com a Vida EM - RS

AAPEM PARÁ - PA

Instituto ProbEM - PR

APEMERJ - RJ

Associação Esperança Múltipla - BA

APEMBS - SP

APEMSMAR - RS

AGAPEM - RS

APBEM - PR

## Workshop de Esclerose Múltipla

### AGENDA

09:00 – 09:30 – WELCOME COFFEE

09:30 – 09:45 – ABERTURA

09:45 – 13:00 – PAINEL MÉDICO

- Dr. Denis Bichuetti - Hospital São Paulo. Membro da Academia Brasileira de Neurologia, da Academia Americana de Neurologia e da Sociedade Europeia de Neurologia.
- Dra. Raquel Vassão - Especialista em Neurologia pela Santa Casa de Belo Horizonte. Atua na Neuroclínica Juiz de Fora como médica assistente.
- Dr. Antonio Pereira Gomes Neto - Chefe do serviço de neurologia da Santa Casa de Belo Horizonte.
- Dr. Gutemberg Augusto Cruz dos Santos - Coordenador do Departamento Científico de Neuroimunologia da ABN-RJ e Conselheiro Superior da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro.

13:00 – 14:00 – ALMOÇO

14:00 – 16:00 – ADVOCACY

- Gustavo San Martin - (AME - Amigos Multiplos pela Esclerose)
- Sumaya Afif - (ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla)
- Pedro Valdetaro - (AME - Amigos Multiplos pela Esclerose)

09:00 – 09:30 – WELCOME COFFEE

09:30 – 09:45 – ABERTURA

09:45 – 13:00 – PAINEL MÉDICO

- Dr. Denis Bichuetti - Hospital São Paulo. Membro da Academia Brasileira de Neurologia, da Academia Americana de Neurologia e da Sociedade Europeia de Neurologia.
- Dra. Raquel Vassão - Especialista em Neurologia pela Santa Casa de Belo Horizonte. Atua na Neuroclínica Juiz de Fora como médica assistente.
- Dr. Antonio Pereira Gomes Neto - Chefe do serviço de neurologia da Santa Casa de Belo Horizonte.
- Dr. Gutemberg Augusto Cruz dos Santos - Coordenador do Departamento Científico de Neuroimunologia da ABN-RJ e Conselheiro Superior da Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro.

13:00 – 14:00 – ALMOÇO

14:00 – 16:00 – ADVOCACY

- Gustavo San Martin - (AME - Amigos Multiplos pela Esclerose)
- Sumaya Afif - (ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla)
- Pedro Valdetaro - (AME - Amigos Multiplos pela Esclerose)

REALIZAÇÃO:



PATROCÍNIO:



APOIO:



## WORKSHOP DE ESCLEROSE MÚLTIPLA



Gutemberg Santos  
Neurologista - ABN-RJ



Denis Bichuetti  
Neurologista - Hospital  
São Paulo



Gustavo San Martin Elexpe Cardoso  
AME - Amigos Múltiplos  
pela Esclerose



Ilustre Presença do Embaixador  
do México José Ignacio Piña Rojas  
e sua esposa Blanca Stela



Pedro Valdetaro  
AME - Amigos Múltiplos  
pela Esclerose



Raquel Vassão Araujo  
Neurologista - Santa Casa  
de Belo Horizonte



Sumaya Afif  
ABEM

## FACILITAÇÃO GRÁFICA - WORKSHOP DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

AME  
2/11/2019

# WORKSHOP: ESCLEROSE MÚLTIPLA

• 28 de Novembro • 2019

**PATRICIA CARDOSO**  
CRA

- O TRABALHO DA AME EM POLÍTICAS PÚBLICAS É O MAIOR QUE JÁ VI
- FUI ACOLOHIDA PELA AME
- NÓS VAMOS VENCER

V. EXº JOSE IGNACIO PIÑA ROTAS

- ESTAMOS MUITO EMOCIONADOS E AGRADECIDOS
- SABEMOS O ESFORÇO DE CADA UM
- É MUITO IMPORTANTE O APOIO DAS FAMÍLIAS AOS PACIENTES
- IMPORTÂNCIA DOS MÉDICOS

**Dr. Denis Bichuetti**  
O QUE EU TROUXE PARA O BRASIL PÓS ECTRIMS

1. **DIAGNÓSTICO PRECOCE** → JÁ ESTAMOS FAZENDO
2. **TRETRAMENTO INDIVIDUALIZADO E MUDANÇA DA HISTÓRIA NATURAL EM ESCLEROSE MÚLTIPLA**
3. **IMPACTO SOCIAL** → MAIS TRATAMENTOS PRECOCEIS, FATORES AMBIENTAIS INFLUENCIAM, RENDA E PRODUTIVIDADE

**Dr. Gutemberg Santos**

## HIGHLIGHTS ECTRIMS 2019

### ESTUDOS

- Comparar medicamentos de alta eficácia desde o início com escalonamento



PROGRESSÃO DE INCAPACIDADE  
• Se sustentando ao longo do tempo

**Dra. Raquel Vassão**

**GRAUDEZ**  
• MANTER ✓ DIMINUI SURJOS PÓS  
✓ NÃO PREJUDICA O BEBÊ  
DOSE ESTENDIDA NÃO DIMINUI A EFICÁCIA

**NATALIZUMAB**

- EFEITO COLATERAL TE CAÍDO
- SABER UDRAR COM MEDICAMENTO

**BUSCAMOS BIOMARCADORES**  
• Neurofilamentos

**OCREUZUMAB**  
impacto importante na taxa de surtos  
• EXERCÍCIO FÍSICO PARA FADIGA

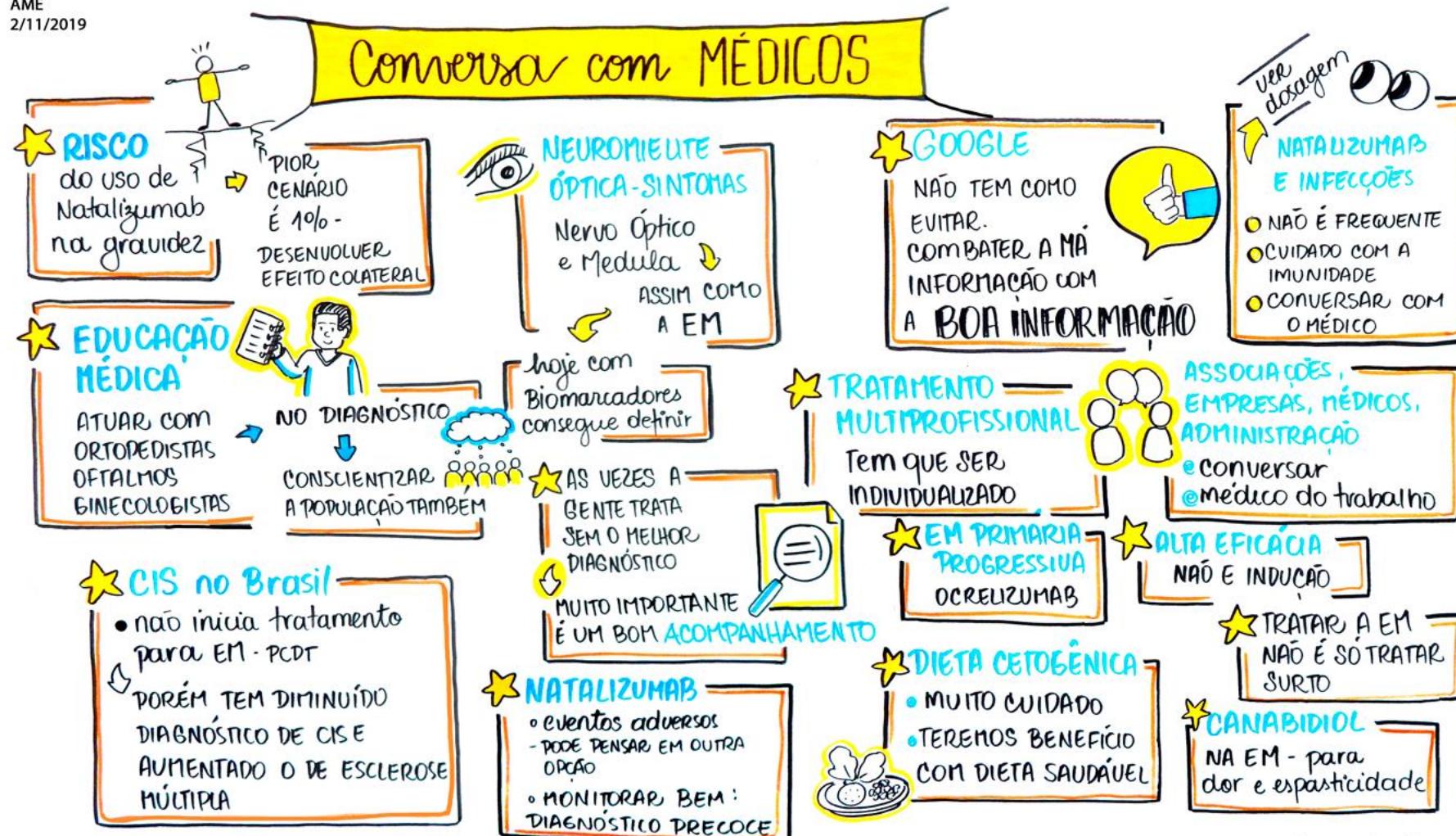
**DIETA MEDITERRÂNEA**

**SINTOMAS**  
• ESTIMULAÇÃO MAGNÉTICA TRANSCRANEANA

**MICROBIOTA**  
UMA DIETA SAUDÁVEL AJUDA MUITO

## FACILITAÇÃO GRÁFICA - WORKSHOP DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

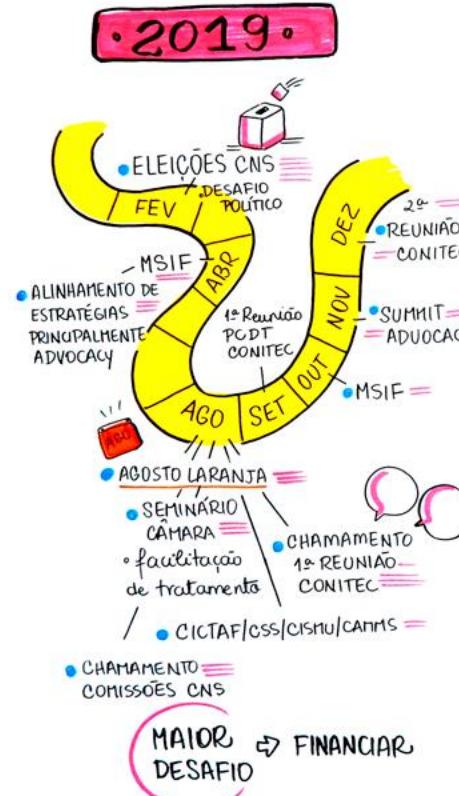
AME  
2/11/2019



infocriativa /

## FACILITAÇÃO GRÁFICA - WORKSHOP DE ESCLEROSE MÚLTIPLA

AME  
2/11/2019



### PAINEL- *Advocacy*

OFICIALMENTE NÃO TEMOS UM CENTRO DE REFERÊNCIA EM ESCLEROSE MÚLTIPLA

TEMOS O DÉVER DE APRENDER A USAR O DATA SUS

TEMOS QUE CONHECER O PROTOCOLO

NOS MOBILIZAR PARA A NEUROREabilitação

DIREITO NÃO É PRIVILÉGIO



ESTRATEGIA GLOBAL MSIF OUT como cuidar dos jovens que vão envelhecer com esclerose múltipla

### SUMMIT Advocacy

Somos Semelhantes à Europa Oriental  
Diferentes estágios de Advocacy  
DEPENDENDO DA REGIÃO

### Empregabilidade

CID - código internacional da doença

CIF - Código internacional de funcionalidades

SER RECONHECIDO AQUI

DIFERENCIAR OS PACIENTES

USAR ESSA CAUSA NO NOSSO DISCURSO

MINUTA DE PL

LEVAR PARA UMA COMISSÃO

PEGAR LEIS E DISPARAR POR E-MAIL

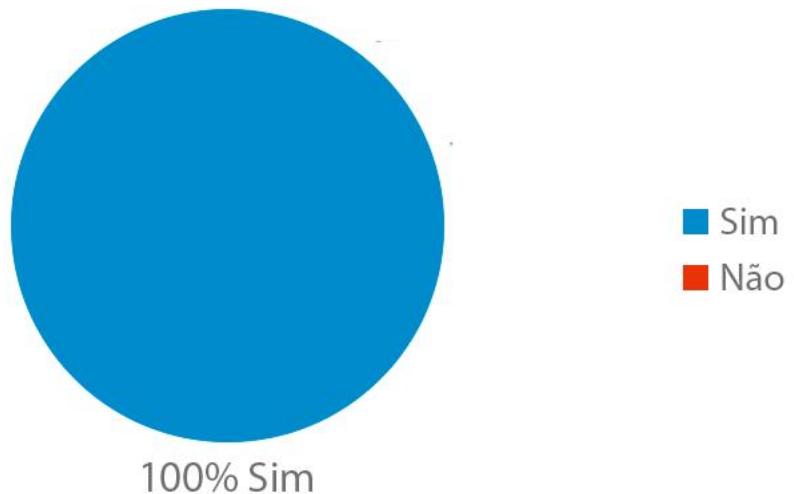
PARA TODAS AS ASSOCIAÇÕES  
CRA, EMPRESAS, CÂMARA ESPANHOLA  
FALAR COM EXECUTIVO, DE COMÉRCIO  
MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO

[infocriativa.com](http://infocriativa.com)

# PESQUISA DE SATISFAÇÃO

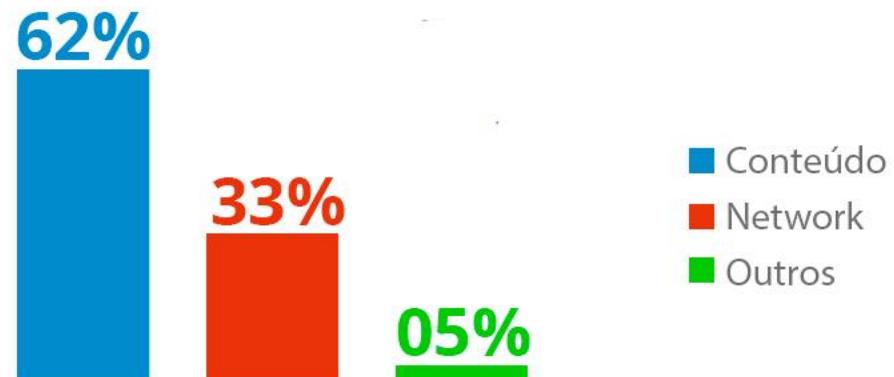
## PESQUISA DE SATISFAÇÃO

Você participaria novamente de um workshop da CDD?

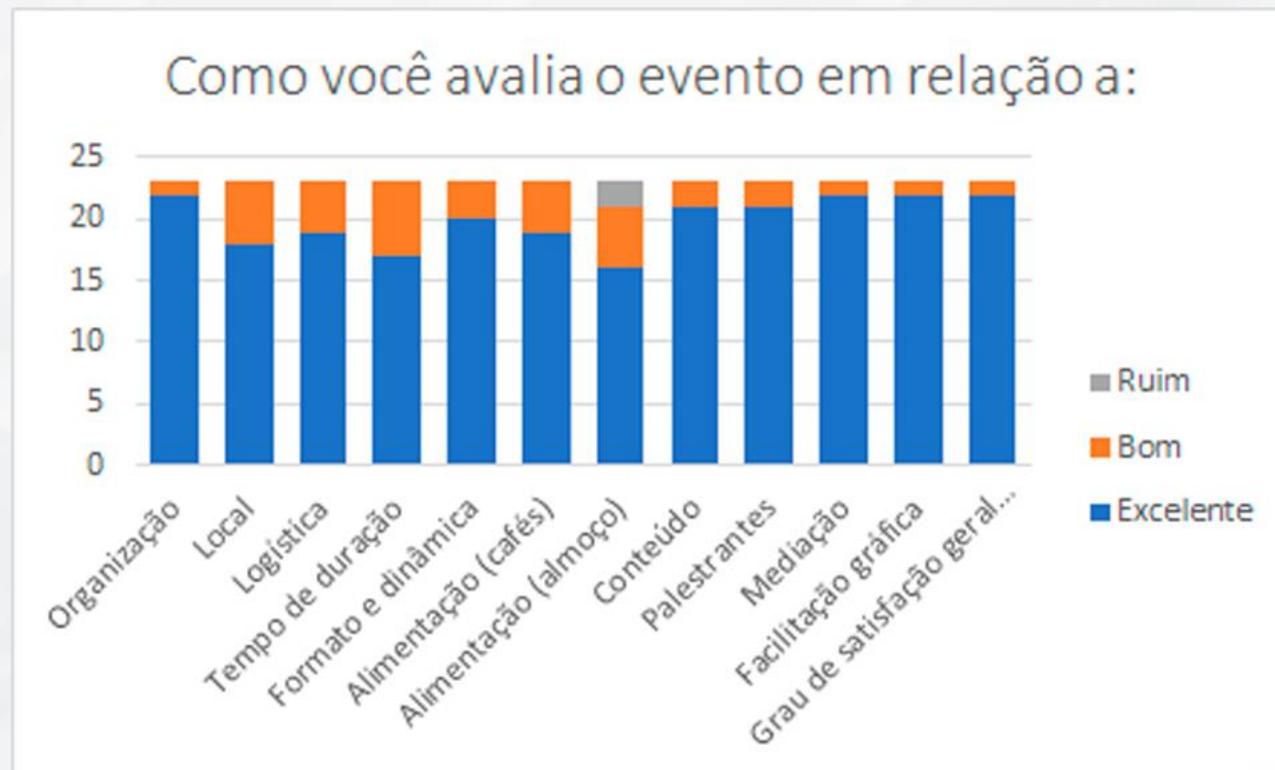


# PESQUISA DE SATISFAÇÃO

Motivação para participar do evento



# PESQUISA DE SATISFAÇÃO



# FAS<sup>2.0</sup>

FÓRUM ATORES  
DA SAÚDE 2.0

4º EDIÇÃO - 2019

REALIZAÇÃO



MERCK

Biogen.



PATROCÍNIO:

APOIO:

