

## Relatório Anual de Atividades 2016



### Dados Institucionais

Associação Brasileira de Pais, Familiares, Amigos e Cuidadores de Bebês Prematuros - Prematuridade.com

#### *Diretoria Executiva*

Denise Suguitani (diretora executiva)

Aline Hennemann (vice-diretora executiva)

Brunna Weissheimer (diretora de comunicação)

#### *Missão*

Promover ações para diminuir a incidência de partos prematuros no Brasil, bem como garantir a qualidade e a humanização do cuidado ao prematuro e suas famílias.

#### *Visão*

Sermos um agente transformador de referência internacional, impactando diretamente na realidade do bebês prematuros e suas famílias.

#### *Valores*

Transparência, Responsabilidade, Eficácia

#### *Princípios*

Ética, Justiça social, Comprometimento

#### *Sobre a ONG*

- Membro da iniciativa "The Partnership for Maternal, Newborn and Child Health" da Organização Mundial de Saúde;
- Membro do projeto "Parto Adequado", iniciativa da Agência Nacional de Saúde Suplementar (ANS), Hospital Israelita Albert Einstein e do Institute for Healthcare Improvement (IHI);
- Membro da Rede Mundial de Prematuridade (World Prematurity Network), rede global de organizações em prol dos prematuros liderada pela March of Dimes;
- Parceiro oficial da Fundação Européia de Cuidados aos Recém-nascidos (Efcni.org), da March of Dimes (EUA), da ONG Con Amor Vencerás (México) e da Associação Portuguesa de Bebês Prematuros XXS;

- Primeira entidade sem fins lucrativos voltada à causa da prematuridade com ações em todo território nacional;
- Site referência em conteúdo sobre "prematuridade" no Google;
- Maior comunidade online de pais de prematuros no Brasil com alcance de até 1,2 milhões de por semana no Facebook (dados de novembro de 2015);
- Envolvimento na elaboração, reivindicação e acompanhamento de diversos projetos de lei (<https://goo.gl/X960Jr>).

### Relatório de Atividades 2016

#### *Comunicação*

Dentro da área de comunicação nossos objetivos principais em 2016 foram ampliar e aprimorar a plataforma de comunicação da ONG Prematuridade.com através da reestruturação do site da instituição.

Um site bem estruturado e atrativo, com conteúdo de fontes confiáveis, relevante e dinâmico é fundamental para qualquer organização com pilares digitais.

Através de parceria com patrocinadores, conseguimos atingir esse objetivo; foi possível qualificar o site institucional, melhorando seu tema e sua conexão com as redes sociais e os canais de comunicação da ONG.

Além disso, criamos um cadastro para as famílias, uma base de dados de bebês prematuros contendo informações que permitem traçar o perfil do "prematuro brasileiro" e seu contexto familiar e social.

O novo portal ficou atrativo, útil e funcional. Também criamos 3 sites satélites com foco em: dia mundial da prematuridade, área do profissional da saúde e vacinação do prematuro.

Criamos um vídeo institucional alusivo ao Dia Mundial da Prematuridade que foi amplamente divulgado, inclusive fora do país. O vídeo tem 60 segundos e fala da

problemática da prematuridade no Brasil, pontuando os principais dados que queremos comunicar à população.

Através do trabalho de uma assessoria de imprensa, foi possível comunicar o lançamento do novo portal da ONG, que agora também tem como foco os profissionais da saúde, não somente as famílias, e também comunicar todas as ações que foram realizadas para o mês da prematuridade, conforme descrito no relatório "Dia Mundial da Prematuridade 2016".

### *Advocacy*

Nosso objetivo em 2016 foi implementar e acompanhar projetos de lei relacionados à prematuridade, através do diálogo com os parlamentares, com o poder Executivo em âmbitos federal, estaduais e municipais e com o Ministério da Saúde.

O ano de 2016 foi especialmente complicado no que tange ao cenário político-econômico brasileiro, o que não proporcionou grandes avanços para os projetos em tramitação. De qualquer forma, conseguimos articular algumas ações voltadas ao advocacy:

- O projeto de lei para a licença maternidade estendida para mães de prematuros já está tramitando na Câmara dos Deputados (PL 181/2016). Foi designado também um novo relator para o PLS 742/2015 que estabelece diretrizes sobre o cuidado com os bebês prematuros. Aguarda tramitação.
- Através de inúmeros contatos por email e também alguns presenciais, conseguimos importante apoio de deputados federais e senadores para ajudar na tramitação dos projetos já existentes e também para a apresentação de outros textos que visam a prevenção do parto prematuro e o bem-estar dos bebês e suas famílias.
- No Rio Grande do Sul conseguimos aprovar por unanimidade a lei que estabelece o Dia Estadual da Prematuridade. Também tivemos a oportunidade de dialogar com a Secretaria Estadual de Saúde do RS

para realização de trabalhos em parceria.

### *Dia Mundial da Prematuridade*

Todo ano nascem 340 mil bebês prematuros no Brasil e novembro é o mês de sensibilização para a causa da prematuridade no mundo todo; o dia 17 de novembro é conhecido como World Prematurity Day (Dia Mundial da Prematuridade - DMP).

Em 2016 tivemos como foco concretizar ações alusivas a esta data para sensibilizar a população em geral, os legisladores e os profissionais da saúde em relação a importância da prevenção do parto prematuro e da maior atenção para a questão da prematuridade no país.

Para atingir este objetivo, trabalhamos com 3 áreas principais: campanhas de massa online através das redes sociais, campanha de sensibilização dos parlamentares no Congresso Nacional e uma caminhada de sensibilização à causa em Porto Alegre, onde a ONG está sediada.

O objetivo de todas as ações foi causar impacto, lembrar da problemática da prematuridade e levar conscientização sobre o tema ao grande público, incentivando a reflexão e mudança nas práticas do dia-a-dia. Pontos que favoreceram nossa campanha esse ano foram as ações prévias (anos anteriores) e o legado destas, o fato de sermos referência em ações nesta área no Brasil e contarmos com a parceira de organizações internacionais, já que este ano passamos a integrar a World Prematurity Network (Rede Mundial da Prematuridade), encabeçada pelas organizações March of Dimes e EFCNI.

Na campanha online, criamos peças publicitárias com imagens contendo mensagens informativas sobre prevenção do parto prematuro e cuidados com o bebê, além de mensagens de encorajamento e sensibilização relacionadas ao DMP, para divulgação nas redes sociais durante o mês de novembro. Foram feitas imagens em formatos específicos para cada rede social: Facebook, Twitter e Instagram. Todas as imagens tiveram excelente alcance e número de compartilhamentos, em especial as imagens contendo mensagens de encorajamento para os pais.



Através de assessoria de imprensa, foi amplamente divulgado um press release falando sobre o trabalho da ONG no DMP (referente a todas nossas ações). Dessa divulgação surgiram diversas entrevistas de rádio, televisão e para sites especializados no universo materno-infantil, bem como notas em jornais e sites de notícias.

#### *Ação no Congresso Nacional*

Durante todo o dia 17 de novembro de 2016, a ONG Prematuridade.com esteve presente, juntamente com uma equipe de promotoras, no hall de entrada do anexo II do Congresso Nacional, Espaço Mário Covas.

Realizamos uma grande ação de sensibilização dos parlamentares em relação à causa da prematuridade, através da divulgação de informações sobre a problemática da prematuridade (principal causa de mortalidade infantil, Brasil 10o país no ranking de prematuridade) corpo a corpo, distribuição de material informativo e da transmissão de um vídeo de 60 segundos que ficou sendo reproduzido durante todo o dia no Congresso através de um painel de LED de 5x3m.

Os deputados federais que circularam pelo espaço foram abordados, informados sobre o motivo da ação e os dados da prematuridade no Brasil, e foram solicitados a assinar um painel de compromisso para apoiar a causa dos bebês prematuros. Solicitamos a eles especial atenção a projetos que já estão tramitando como o PL 181/2016 (antes PEC 99/2015) que estende a licença maternidade para mães de prematuros e o PLS 742/2015, que estabelece diretrizes de atenção à prematuridade no país, ambos projetos apresentados com o apoio da nossa ONG.

Foram mais de 60 assinaturas coletadas de parlamentares que tinham proximidade com a causa por terem prematuros na família ou outros que se propuseram a ouvir e entenderam a importância do tema.

#### *1 Caminhada da Prematuridade do Rio Grande do Sul e outros eventos*

Com o apoio da iniciativa privada, da Prefeitura Municipal de Porto Alegre, da Sociedade de Pediatria do Rio Grande do Sul e

de diversos hospitais (Hospital Materno Infantil Presidente Vargas, Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Hospital Moinhos de Vento, Hospital Mãe de Deus, Grupo Hospitalar Conceição, Hospital São Lucas da PUCRS), realizamos uma grande caminhada de sensibilização sobre a prematuridade alusiva ao Dia Mundial no Parque da Redenção em Porto Alegre na manhã do dia 20 de novembro de 2016, domingo.

Foram mais de 700 pessoas participando da caminhada, famílias inteiras, equipes de saúde, todos vestindo roxo, tanto a camiseta comercializada pela ONG previamente (com renda revertida para a ONG), quanto outra camiseta roxa. O evento teve ampla cobertura da mídia local.

Através deste evento conseguimos causar um grande impacto na comunidade este ano. Além da caminhada, outras atividades aconteceram com nosso apoio tanto na organização quanto na divulgação, um total de 57 eventos em todos os Estados brasileiros.

Conseguimos também iluminar prédios públicos de roxo, principalmente no RS: estádios de futebol, hospitais e a Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul ficou roxa na segunda quinzena de novembro. No clima do mês da prematuridade, os deputados estaduais do RS aprovaram no dia 29 de novembro de 2016, por unanimidade, o projeto de lei estadual que estabelece o Dia Estadual da Prematuridade e a Semana da Prematuridade, com ações de sensibilização, campanhas de prevenção e ampla divulgação do tema em parceria com os órgãos de saúde estaduais.

Links para as fotos e vídeos dos eventos:

- <http://www.prematuridade.com/index.php/noticia-mod-interna/a-uniao-pelo-novembro-roxo-encanta-o-pais-8299>
- <http://www.prematuridade.com/index.php/noticia-mod-interna/acao-de-sensibilizacao-da-ong-prematuridade-com-em-brasilia-e-um-sucesso-8291>
- <http://www.prematuridade.com/index.php/noticia-mod-interna/i-caminhada-da-prematuridade-rs-chama-atencao-para-a-causa-8289>

*Outras atividades importantes realizadas em 2016*

- Instituída a efeméride "Dia Municipal da Prematuridade" em Porto Alegre (jan/2016)
- Reativação das redes sociais satélites da ONG: Instagram e Twitter (jan/2016)
- Participação na II Cumbre Global de Protección de Prematuros" em Bogotá (mar/2016)
- Iniciada a implementação de uma rede de núcleos regionais da ONG, com formalização de representantes em SC, SP, PR, MG, MS e RJ
- Participação da ONG na tribuna popular da Câmara de Vereadores de Porto Alegre (mai/2016), abordando a problemática da prematuridade
- Entrada na World Prematurity Network - Rede Mundial de Prematuridade (mai/2016)
- Participação da ONG na Semana do Bebê de Parobé (maio/2016)
- Palestra da ONG e campanha interna da Dell sobre prematuridade com arrecadação de doações que foram revertidas à UTI Neonatal do Hospital de Tramandaí (RS)
- Audiência pública com a Secretaria Estadual de Saúde do RS sobre campanha "Salve a UTI Neonatal de Alegrete" (mai/2016)
- Instituição da semana e do dia municipal da prematuridade Xangri-lá (jul/2016)
- Coordenação de projeto de educação permanente em Enfermagem, sobre cuidados com o prematuro (em parceria com o Grupo GEN)
- Visitas e reuniões estratégicas com a Fundabrinq, a ONG Viver e Sorrir, Doutores da Alegria, Operação Sorriso, Hospital Albert Einstein e UNIFESP (ago/2016)
- Participação da ONG Prematuridade.com no Encontro Internacional de Perinatologia em Gramado, RS (set/2016)
- Realização de uma consulta pública sobre prematuridade na Câmara de Vereadores de Porto Alegre (set/2016)
- Lançamento do novo portal da ONG (nov/2016)
- Palestra da ONG Prematuridade.com na semana de comemoração dos 5 anos do ambulatório de prematuros do Hospital São Vicente de Paulo de Passo Fundo (RS) (nov/2016)
- Participação e divulgação do vídeo da ONG sobre o Dia Mundial da Prematuridade em evento internacional em prol dos prematuros em Sófia, na Bulgária (dez/2016).