

# Refazendo



JULHO 2024

## Editorial

Mais um trimestre finalizado e com grande satisfação compartilhamos com vocês os desafios e conquistas que marcaram os últimos meses em nossa jornada de apoio às crianças com doenças raras, crônicas e complexas, e suas famílias.

A resiliência e dedicação de toda a equipe do Instituto Refazer, bem como o apoio contínuo de nossos voluntários e parceiros, nos permitiram seguir firmes em nosso propósito.

Alcançamos importantes conquistas que nos enchem de orgulho:

- **Novas Parcerias:** Firmamos novas parcerias que serão essenciais para a sustentabilidade de nossos projetos. A colaboração com empresas e outras instituições fortaleceu nossa rede de apoio.
- **Eventos Bem-Sucedidos:** Realizamos eventos que não só arrecadaram fundos, mas também aumentaram a visibilidade do nosso trabalho.
- **Reuniões de Planejamento Estratégico:** Investimos na capacitação de nossa equipe com treinamentos e em workshops que aprimoraram ainda mais a qualidade do atendimento às famílias assistidas.

Nosso compromisso com as crianças e suas famílias é inabalável. Continuaremos a trabalhar incansavelmente para proporcionar o melhor suporte possível, com amor e dedicação. Acreditamos que, juntos, podemos transformar vidas e criar um futuro mais promissor para aqueles que mais precisam.

**Fátima Matos**  
**Presidente do Instituto Refazer**

## Eventos Recentes do Instituto Refazer

O Instituto Refazer tem se destacado não só pelo trabalho contínuo de apoio às crianças com doenças raras, crônicas e complexas, mas também pela realização de eventos que mobilizam, arrecadam fundos e promovem conscientização. Nos últimos meses, organizamos uma série de eventos e aqui está um resumo das nossas atividades mais recentes:

### **Brechozão do Refazer**

O Brechozão do Refazer é sempre um evento aguardado com muita expectativa. Este ano, conseguimos atrair um público diversificado e engajado, que veio em busca de roupas, acessórios e itens diversos a preços acessíveis.

### **Bazar no late Clube**

O Bazar no late Clube foi um evento memorável, realizado em um dos locais mais prestigiados da cidade. Tivemos a oportunidade de apresentar produtos da Grife Refazer e itens de diversos expositores parceiros. O ambiente acolhedor e elegante do late Clube contribuiu para o sucesso do evento, que contou com uma expressiva participação do público e resultou em ótimos resultados para nossas arrecadações.

### **Brechó no Tijuca Tênis Clube Fashion Bazar**

O Brechó no Tijuca Tênis Clube foi outro destaque de nossas atividades recentes. Durante três dias, o evento atraiu uma grande quantidade de visitantes, que puderam conferir uma ampla variedade de roupas, bolsas, acessórios e itens de artesanato.

### **Feira Buxixo com a participação da Grife Refazer**

A Grife Refazer marcou presença na última edição da Feira Buxixo, e nossa participação foi um verdadeiro sucesso! Este evento, conhecido por reunir moda, arte e solidariedade, proporcionou uma excelente oportunidade para apresentar ao público os produtos exclusivos da nossa Grife, enquanto arrecadávamos fundos para apoiar as crianças com doenças raras, crônicas e complexas atendidas pelo Instituto Refazer. O sucesso da feira foi evidenciado pelo alto número de visitantes e pelo entusiasmo demonstrado por todos os participantes.

Cada evento realizado pelo Instituto Refazer é uma oportunidade de engajar, divulgar nossa causa e arrecadar os recursos necessários para continuar nosso trabalho. Esses eventos são fundamentais não apenas para a sustentabilidade financeira do Instituto, mas também para aumentar a visibilidade do nosso trabalho e sensibilizar mais pessoas sobre a importância do apoio às crianças e famílias que atendemos.



2º Brechozão do Refazer.  
Foto: Fábio Baêta



Nossas voluntárias no Bazar do Iate Clube.  
Foto: Fábio Baêta



O Brechó do Refazer no Tijuca Tênis Clube.  
Foto: Fábio Baêta



A Grife Refazer na Feira Buxixo.  
Foto: Fábio Baêta

## Apoio e Solidariedade: Doações que Transformam Vidas

O Instituto Refazer teve a alegria de receber uma significativa doação de cestas básicas da Escola Maple Bear Botafogo. Esta generosa contribuição proporcionou alívio e esperança para muitas famílias que enfrentam desafios diários ao cuidar de crianças com doenças raras, crônicas e complexas.

Neste último período de Páscoa, o escritório Bichara Advogados, um parceiro de longa data do Instituto Refazer, surpreendeu nossas crianças com uma doação muito especial: ovos de Páscoa. Este gesto de carinho trouxe alegria e sorrisos para muitas famílias, tornando a Páscoa ainda mais doce e especial.



Entrega das cestas da escola Male Bear Botafogo.

Foto: Fábio Baêta



Entrega dos ovos de páscoa, presente do escritório Bichara Advogados.  
Foto: Fábio Baêta

## Mãe, o amor que transforma

Durante o mês de maio, nossa campanha teve como objetivo destacar as histórias inspiradoras de nossas mães, suas jornadas de superação e o impacto positivo que têm na vida de seus filhos. Compartilhamos depoimentos emocionantes que mostram a dedicação, a coragem e o amor inabalável dessas mulheres que, diariamente, enfrentam desafios com um sorriso no rosto e um coração cheio de esperança.

A campanha também buscou sensibilizar a comunidade sobre a importância do apoio e da solidariedade para com essas famílias. Cada história compartilhada foi um lembrete poderoso de que, com amor e união, podemos transformar vidas e construir um futuro melhor para nossas crianças.

Como parte das celebrações do Dia das Mães, oferecemos um café da manhã especial no Instituto Refazer, no mês de maio. Foi um momento de confraternização, carinho e reconhecimento, onde as mães puderam relaxar, compartilhar experiências e se fortalecer mutuamente.



Café da Manhã para as Mães do Refazer.

Foto: Fábio Baêta

## Aconteceu no Refazer

No último trimestre, realizamos uma Assembleia Geral para discutir e apresentar várias novidades e mudanças significativas no Instituto Refazer. A reunião foi produtiva e trouxe muitos pontos importantes para o futuro da nossa instituição.

**Implantação de Novos Sistemas:** Estamos implantando novos sistemas de gestão para melhorar a eficiência e a transparência em nossas operações. Esses sistemas incluem ferramentas de gestão de projetos, controle financeiro e comunicação interna, que facilitarão o nosso trabalho diário e permitirão uma melhor coordenação entre as equipes.

**Revisão do Site:** Nosso site está passando por uma revisão completa para torná-lo mais intuitivo, acessível e informativo. O novo design e a estrutura melhorada visam proporcionar uma experiência mais agradável para nossos visitantes e facilitar o acesso a informações sobre nossos projetos e formas de apoio.

**Editais:** Participamos de novos editais para captação de recursos e parcerias. Esses editais são essenciais para garantir o financiamento contínuo de nossos programas e para ampliar nossa rede de colaboradores e apoiadores. Estamos buscando projetos inovadores e parceiros comprometidos com nossa causa.

**Mudança no Organograma:** Implementamos mudanças no nosso organograma para refletir melhor as necessidades e objetivos atuais do Instituto Refazer. As novas estruturas organizacionais permitirão uma maior eficiência e clareza na definição de responsabilidades e funções dentro da instituição.

**Mudança na Presidência:** Temos o prazer de anunciar a entrada de Carmen Telles como vice-presidente do Instituto Refazer. Carmen é engenheira e possui uma vasta experiência de 36 anos na Petrobras, principalmente na gestão de grandes projetos. Ela traz consigo um forte foco em equipe, organização e produtividade.

**Chegada do Assistente Administrativo Bruno Gouveia:** Estamos animados para anunciar a chegada de Bruno Gouveia ao nosso time! Bruno é o novo Assistente Administrativo do Instituto Refazer, responsável pelo setor de compras e estoque da organização. É administrador de formação e possui uma grande experiência no setor, tendo trabalhado nos últimos 5 anos no Instituto Dara, além de outros 10 anos no setor privado.

**Chegada da Assistente Social Viviane Maia:** Também damos as boas-vindas à assistente social Viviane Maia, que se junta a nós trazendo uma rica experiência acadêmica e prática. Viviane é formada pela Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO) e está cursando doutorado em Serviço Social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Ela é especialista em políticas sociais e intersectorialidade pelo Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ e possui uma vasta experiência em pesquisa, direitos humanos e sistemas de justiça.

**Reunião com o Conselho Deliberativo:** Durante a reunião com o Conselho Deliberativo, discutimos as mudanças no organograma e as novas direções estratégicas para o Instituto Refazer. A contribuição do Conselho é fundamental para garantir que nossas ações estejam alinhadas com nossa missão e objetivos a longo prazo.

**Reunião com o Instituto Ekloos:** Na recente reunião com o Instituto Ekloos, discutimos estratégias de atendimento para o nosso público alvo e o impacto para o propósito do Instituto Refazer. Estiveram presentes Andrea Gomide, presidente do Instituto Ekloos, Vanessa Paiva, coordenadora de Impacto, do Instituto Ekloos e Adrielle Melo, coordenadora de Desenhos de Soluções, da Norsul.



Estratégia de atendimento com o Instituto Ekloos e a Norsul.

Foto: Fábio Baêta



**Projeto Faperj:** O Refazer tem um espaço dedicado às atividades lúdicas, com recursos como brinquedos, jogos, pelúcias, livros de colorir e de histórias infantis. São objetos e materiais que chegam ao Instituto a partir das sempre bem vindas doações, mas que nem sempre são apropriados às características das crianças que lá frequentam, especialmente quando falamos de pessoas com condições de saúde que impactam tanto na sua funcionalidade. A falta de adequação funciona como uma barreira ao uso dos recursos que estão disponíveis às crianças.

A pesquisa desenvolvida em parceria com a FAPERJ tem como objetivo promover a mais importante das atividades na infância: o brincar - ação a partir da qual as crianças desenvolvem sua linguagem, habilidades, sociabilidade, entre outras formas de compreender e interagir com o mundo. Para tanto, foram utilizados métodos de pesquisa de campo para observar as interações com brinquedos e relações interpessoais relacionadas ao brincar; de entrevistas com responsáveis pelas crianças para identificar preferências, habilidades e limitações; e consultas a profissionais da Saúde e Educação que trabalham com crianças com deficiência e que têm foco no brincar. A partir dos achados em campo, foram utilizados métodos de design para projetar um produto que estimule e facilite o brincar para crianças com o perfil identificado.



O projeto conta com 2 bolsistas, doutores, que conduzem a pesquisa no Refazer:  
Eduardo Ariel e Luiza Arigoni  
Foto: Fábio Baêta



As famílias junto com a Caetana Abreu (psicóloga) recepcionando a Viviane Maia (assistente social).  
Foto: Fábio Baêta



Reunião com o Conselho Deliberativo: Maria Lucia Moreira Willemsens (conselheira), Carlos Tadeu da Costa Fraga (conselheiro), João Pedro Eyer Póvoa (conselheiro), Janaina de Souza (conselheira), Fátima Matos (presidente do Refazer), Aparecida Muniz (1ª vice-presidente), Carmen Telles (2ª vice-presidente) e Antônio Flávio Vitarelli Meirelles (conselheiro)  
Foto: Fábio Baêta



Fátima Matos (presidente do Refazer), Carmen Telles (2ª vice-presidente) e Aparecida Muniz (1ª vice-presidente)  
Foto: Fábio Baêta



Assembléia Geral com os voluntários na sede do Instituto Refazer.  
Foto: Fábio Baêta

**Parceria com o Instituto da Criança e o Projeto InvestBem:** O Instituto Refazer tem o prazer de apresentar uma nova e significativa parceria com o Instituto da Criança por meio do Projeto InvestBem. Esta iniciativa reforça nosso compromisso em apoiar a comunidade e promover a saúde e o bem-estar das crianças e suas famílias em situação de vulnerabilidade.

### Sobre o Projeto InvestBem

O Projeto InvestBem atenderá 30 crianças com doenças raras, crônicas e complexas, bem como suas famílias. Reconhecemos que essas condições exigem cuidados especializados e contínuos, e nossa missão é garantir que essas crianças recebam o tratamento necessário para melhorar sua qualidade de vida.

### Objetivos do Projeto InvestBem

- **Tratamento Especializado:** Prover acesso a tratamentos médicos adequados e contínuos para as crianças, garantindo que recebam a melhor assistência possível.
- **Ações Multidisciplinares:** Implementar uma abordagem integrada e multidisciplinar, envolvendo profissionais de diversas áreas como saúde, educação, direito e assistência social, para oferecer um suporte abrangente e personalizado.
- **Apoio às Famílias:** Oferecer apoio psicológico, social e educativo aos responsáveis pelas crianças, promovendo a saúde mental e o bem-estar de toda a família.
- **Garantia de Direitos:** Assegurar que as famílias tenham acesso a todos os seus direitos, orientando-as e auxiliando-as na busca por recursos e benefícios disponíveis.
- **Autonomia Familiar:** Capacitar as famílias para que possam desenvolver habilidades e competências que promovam a autonomia e a resiliência, contribuindo para uma vida mais independente e digna.

## Impacto Esperado

Acreditamos que, por meio do Projeto InvestBem, será possível transformar a realidade dessas crianças e suas famílias, proporcionando-lhes um futuro mais promissor e saudável. Nosso objetivo é criar um ambiente de acolhimento e suporte, onde cada família sinta-se amparada e valorizada, caminhando juntas rumo a uma vida mais digna e feliz.

Juntos, podemos fazer a diferença na vida de tantas crianças e suas famílias, promovendo esperança, saúde e uma nova perspectiva de vida.

Vamos juntos, Refazer!

The logo for Instituto da Criança consists of the words 'Instituto' and 'da Criança' stacked vertically in a bold, blue, sans-serif font.The logo for InvestBem features two stylized human figures, one blue and one orange, holding hands with a red heart between them. Below this graphic, the word 'INVESTBEM' is written in a blue, uppercase, sans-serif font.

**Lançamento da Campanha de Conscientização sobre o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara:** No dia 23 de maio de 2024, foi lançada uma campanha de conscientização sobre os direitos e deveres previstos no Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara, uma lei inédita aprovada pela Alerj. O Instituto Refazer participou ativamente do evento, reforçando seu compromisso com a causa.

O objetivo da campanha é informar e esclarecer pacientes, familiares, profissionais de saúde, empresas, órgãos públicos, escolas e a sociedade civil sobre o tema. O governador Cláudio Castro destacou a abrangência do Estatuto e a importância de seu cumprimento, enfatizando que a lei vai além do papel e requer foco, investimento e determinação para melhorar a vida das pessoas com doenças raras. Ele chamou Alerj, Defensoria, Ministério Público e outros órgãos de controle a garantir seu cumprimento.

Munir Neto, coautor da iniciativa, apontou que a nova lei assegura atendimento médico prioritário, apoio psicossocial, gratuidade nos transportes, prioridade na matrícula em escolas públicas e privadas e inserção no mercado de trabalho para mais de um milhão de pessoas com doenças raras no Estado do Rio.

“O Estatuto tem a força de uma constituição e dá vez e voz aos raros. É um marco e um enorme passo para uma mudança de cenário na vida dos raros porque garante uma qualidade de vida melhor,” afirmou Munir Neto.



Lançamento da Campanha de Conscientização sobre o Estatuto da Pessoa com Doença Crônica Complexa e Rara: Governador Cláudio Castro apresenta o documento ao lado de autoridades e representantes da causa.

Foto: divulgação

**Visita Fundação Gol de Letra:** Recebemos em nossa sede Bárbara Pires, Responsável pela área de Desenvolvimento Institucional da Fundação Gol de Letra. Ela foi guiada pela Dra. Fátima Matos), presidente do Instituto Refazer.

Esta visita teve como objetivo fortalecer os laços entre as duas instituições. Durante a visita, foram discutidas várias iniciativas que visam promover o desenvolvimento social e educacional das comunidades atendidas por ambas as instituições.



Bárbara Pires, Responsável pela área de Desenvolvimento Institucional da Fundação Gol de Letra com a Dra. Fátima Matos, presidente do Instituto Refazer.

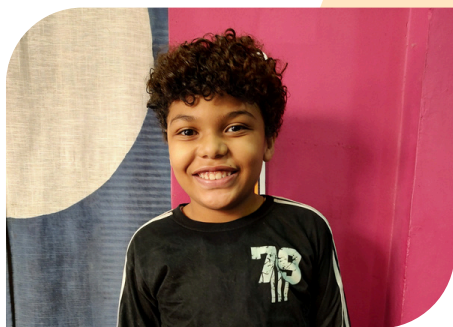
Foto: divulgação

## Chegada de novas crianças

É com grande alegria que anunciamos a chegada de novas crianças ao Instituto Refazer! Estamos muito felizes em receber esses novos membros em nossa família e oferecer o apoio e os cuidados que precisam.

Sabemos que o desafio é grande, mas com o apoio de todos vocês, continuaremos a transformar vidas e oferecer esperança. A presença de novas crianças nos motiva ainda mais a seguir em frente com nossa missão, buscando sempre a excelência em nosso trabalho.

Contamos com a colaboração e solidariedade de cada um para dar as boas-vindas a esses novos integrantes. Juntos, podemos fazer a diferença!



Marcos



João Pedro



Lorenzo



Ana Alice



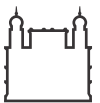
Arthur Santiago





Equipe de Comunicação

O Instituto REFAZER agradece!



Ministério da Saúde

FIOCRUZ

Fundação Oswaldo Cruz



IFF

INSTITUTO NACIONAL FERNANDES FIGUEIRA  
DE SAÚDE DA MULHER, DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE



Instituto REFAZER - Rua Hans Staden, 34 - Botafogo - RJ - Cep: 22281-060  
(21) 2527.3434 | [refazer@refazer.org.br](mailto:refazer@refazer.org.br) | [www.refazer.org.br](http://www.refazer.org.br)