



PLANO DE TRABALHO APROVADO PELA DIRETORIA DO INSTITUTO NOBREGA PARA ANO 2020.

O **Instituto Nobrega** iniciou suas atividades se dedicando a conhecer, desde início de 2020, iniciativas existentes no Brasil que atuam com pessoas com albinismo e procurando unir forças em prol dessa causa.

Concluiu que existem ações bem sucedidas, que precisam de impulso para escalar nacionalmente e assim definiu **seu propósito de criar uma grande REDE DE APOIO às pessoas com albinismo de todo Brasil.**

O cenário que juntos, pretendemos modificar está embasado em:

- Melhoria da qualidade e expectativa de vida dessa população;
- Incluir no mercado de trabalho essas pessoas, para diminuir a dependência nos programas governamentais de complementação de renda;
- Garantir direitos sociais para todos;
- Permitir que as crianças com albinismo possam ir às escolas sem o ambiente hostil de hoje.

ALTERAÇÃO DE ROTA DEVIDO A PANDEMIA E SUAS RESTRIÇÕES

O **Instituto Nobrega** procurando adequar-se ao novo contexto que estamos vivendo e cumprindo as Diretrizes da Organização Mundial da Saúde e dos Governos Estaduais, que determinam em sua grande maioria a suspensão de eventos com aglomeração de pessoas em qualquer número, deliberou em reunião de Diretoria **UM NOVO CRONOGRAMA DE TRABALHO para o segundo semestre de 2020**, com a esperança que o país volte a normalidade no início de 2021, ocasião em que colocará em pratica as diretrizes do **PLANEJAMENTO ESTRATEGICO** que será construído durante o segundo semestre de 2020, com base nas entrevistas virtuais e nas demandas dos grupos de pessoas com albinismo constituídos e/ou em constituição.



Atividades para 2020

FRENTE DE INCIDENCIA EM POLÍTICAS PÚBLICAS

- ❑ Atuar para **aprovação do Projeto de Lei 7762/2014**, que teve origem no PSL 250/2012 e que se encontra em fase conclusiva na Comissão de Constituição, Justiça e Cidadania na Câmara dos Deputados com o relator Deputado João Roma.
- ❑ Constituir uma **comissão com membros representativos de cada grupo formal ou informal de albinos do Brasil**, para discutir o texto original desse Projeto de Lei, com objetivo de, quando o projeto de lei acima citado for aprovado e sancionado pelo Presidente da República, atuar para sua melhoria, de acordo com interesses genuínos das pessoas com albinismo.
- ❑ Constituir um **BANCO DE DADOS** junto ao Instituto Nobrega, com a finalidade de conhecer e cadastrar a população com albinismo do Brasil, mapear suas demandas e interesses e atuar para a realização de um **CENSO NACIONAL**.
- ❑ Dialogar com **ANVISA** visando adequação do produto protetor solar para a categoria de medicamento, procurando assim facilitar o acesso gratuito para um maior número de pessoas com albinismo do Brasil.

FRENTE DE COLABORAÇÃO MÚTUA E EM REDE

- ❑ Constituir um **CADASTRO ÚNICO**, mapeando todas as Iniciativas sérias e transparentes constituídas no Brasil, que atuam em prol das pessoas com albinismo, com a finalidade de unir, fomentar e colaborar para o desenvolvimento pleno de suas causas.
- ❑ Desenvolver **iniciativas pontuais para mobilização de recursos** visando fortalecer o Instituto Nobrega e conseqüentemente as ações exitosas espalhadas pelo Brasil.
- ❑ Definir parceria para realização de **EDITAL ANUAL**, para garantir que todas as iniciativas que atuam com a população com albinismo possam participar em igualdade de condição e obter sucesso em suas demandas, sejam elas pontuais ou para garantir a sustentabilidade financeira da organização.
- ❑ Oferecer **assessoria especializada gratuita** para a constituição de grupos informais que atuam com pessoas com albinismo pelo Brasil, mediante apoio jurídico e contábil.



FRENTE CIENTIFICA E DE PESQUISA

- ❑ Criar um **COMITE CIENTÍFICO**, com nomes renomados na área da Saúde, visando aprimorar e disseminar informações precisas sobre a população com albinismo, bem como incentivar pesquisas acadêmicas de assuntos correlatos.
- ❑ Definir ações para **CAPACITAR OS TRABALHADORES DO SUS** sobre as necessidades especiais das pessoas com albinismo.
- ❑ Elaborar **material didático sobre ALBINISMO**, para ser amplamente divulgado nos meios digitais para a população em geral, em especial para os trabalhadores da assistência social, saúde e educação.

FRENTE DE MOBILIZAÇÃO DE RECURSOS

- ❑ Incentivar a mídia escrita e falada para a participação ativa na divulgação da causa abraçada pelo Instituto Nóbrega, bem como na mobilização de recursos, visando criação de um **FUNDO SOCIAL** para atender aos editais anuais.
- ❑ Apoio pontual para grupos e/ou pessoa com albinismo, diante da pandemia instalada, através de ações voluntárias da Diretoria e simpatizantes da causa do Instituto Nóbrega.

São Paulo, 10 de março de 2020

Diretoria do Instituto Nóbrega

