

Apresentação

Vivemos um momento de grande alegria na comunidade brasileira da fibrose cística, graças à recente incorporação de moduladores da proteína CFTR no Brasil! No entanto, essa conquista também traz os desafios da expansão de acesso, regularidade no fornecimento e monitorização dos efeitos dessa incorporação no cenário de saúde brasileiro. A FC se destaca no cenário nacional como uma doença em melhora crescente de indicadores, com grande participação de atores não governamentais, como o GBEFC e as associações de pacientes como o Instituto Unidos pela Vida e ABRAM.

Atuando de forma responsável e consistente com a geração de dados e busca de melhorias no diagnóstico e tratamento para a FC no Brasil, o GBEFC completa seus 22 anos de existência tendo à frente uma agenda de melhorias a perseguir, especialmente no que se refere à busca de maior equidade para as diversas regiões do país, bem como expansão de acesso a esses tratamentos transformadores para mais pessoas.

A gestão mais recente do GBEFC, liderada pela Dra. Elenara Procianoy, trouxe importantes iniciativas de fortalecimento da gestão do GBEFC, com ações focadas em organização do grupo e melhorias de comunicação, entre outros avanços. A nova gestão tem como compromisso consolidar e expandir os avanços obtidos nos últimos anos, fortalecendo as estruturas de governança, gestão e comunicação e preparando o grupo para celebrar seus 25 anos de história em 2028, com sustentabilidade, transparência e representatividade.

Composição da Chapa "GBEFC: Brasil por Inteiro"

Cargo	Candidato
Presidente	Luiz Vicente Ribeiro Ferreira da Silva Filho (SP)
Vice-presidente	Luciana Freitas Velloso Monte (DF)
1º Secretária	Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira (PR)
2º Secretário	Evanirso Aquino (MG)
1º Tesoureiro	Flavia Fernandes (DF)
2º Tesoureiro	Alberto Vergara (MG)
Conselho Fiscal	Elenara da Fonseca Andrade Procianoy (RS)
Conselho Fiscal	José Dirceu Ribeiro (SP)
Conselho Fiscal	Edna Lúcia Souza (BA)

Princípios Norteadores

- Continuidade e aprimoramento das ações estruturantes da gestão atual.
- Sustentabilidade institucional e fortalecimento de processos administrativos e contábeis.
- Equidade regional, com apoio técnico a Centros com menor disponibilidade de recursos.
- Engajamento intersetorial, promovendo integração entre profissionais, associações de pacientes e indústria.
- Memória institucional e transição organizada, garantindo perenidade do GBEFC.

Eixos de Trabalho Propostos

a. Governança e Planejamento Estratégico

- **Continuidade:** Apoiar a implementação do Regimento Interno do GBEFC, atualmente em elaboração com assessoria jurídica especializada. Este regimento será complemento ao Estatuto e trará instruções mais detalhadas sobre o funcionamento da diretoria, das comissões e demais instâncias, uma vez que alterações estatutárias só podem ser feitas por votação em Assembleia.
- **Continuidade:** Apoiar a atualização do Estatuto Social, com vistas à inclusão de novos instrumentos de governança, como o Conselho de Ex-Diretores, voltado à memória institucional e apoio consultivo.
- **Inovação:** Elaborar o Plano Estratégico BIANUAL 2026-2027, alinhado aos eixos do GBEFC, com metas e indicadores de acompanhamento, conforme eixos apresentados a seguir.

b. Gestão Financeira e Administrativa

- **Continuidade:** Manter a parceria com a assessoria contábil especializada, assegurando a regularidade fiscal e administrativa da instituição.
- **Inovação:** Promover o aprimoramento e padronização dos fluxos de controle financeiro, com ênfase em planejamento orçamentário e sustentabilidade de médio e longo prazo
- **Inovação:** Realizar um mapeamento diagnóstico dos processos e criar um guia detalhado, garantindo a continuidade e a transição fluida entre gestões, além de sugerir otimização de processos.

c. Transição de Gestão e Memória Institucional

- **Continuidade:** Manter e atualizar o repositório digital institucional já criado no Google Workspace com documentos digitalizados, preservando e garantindo controle de acesso seguro.
- **Continuidade:** Assegurar a continuidade das contas e e-mails institucionais criadas na gestão anterior, transferindo a administração à nova diretoria ao final do mandato.
- **Inovação:** Elaboração de um Documento-Modelo de Transição de Gestão, contendo: checklist de entregas e responsabilidades; histórico de ações; acesso a documentos e ferramentas; orientações operacionais e institucionais.

d. Fortalecimento dos Produtos Estratégicos

- **Inovação:** Realizar diagnóstico e aprimoramento do Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC), otimizando o fluxo de envio de dados, comunicação com Centros e uso de indicadores.
- **Inovação:** Diagnóstico do Congresso Brasileiro de FC através de mapeamento estruturado com três últimos presidentes e representantes de comissões, para gerar proposta de aprimoramento em estrutura organizacional, governança científica e sustentabilidade financeira.
- **Continuidade e inovação:** Mapear contexto atual dos Núcleos de Trabalho (Comitês Temáticos), e avaliar em quais é possível estabelecer definição de metas, prazos e critérios de engajamento, além de mecanismos de reconhecimento e valorização de suas lideranças e membros.

e. Comunicação, Transparência e Engajamento

- **Continuidade:** Consolidar as estratégias de comunicação já iniciadas, priorizando o fortalecimento do site institucional e a manutenção de canais sustentáveis como o Instagram criado na gestão anterior e do Instagram do Congresso, criado e gerido atualmente pelo Unidos pela Vida como apoio ao GBEFC e CBFC.
- **Inovação:** Planejar ações de comunicação, compatíveis com a capacidade orçamentária e o perfil institucional do GBEFC.

f. Relacionamento Institucional e Parcerias

- Fortalecimento do relacionamento com associações de pacientes, sociedades médicas, universidades e indústria.
- Criação de uma rede de apoio para Centros de Referência com menos recursos, quer seja por meio de mentoria por Centros maiores e mais experientes, mas também fomentando e apoiando ações locais com engajamento das associações de pacientes e atores locais na área da saúde.
- Participação ativa em pautas de políticas públicas, como incorporação de tecnologias e definição de linhas de cuidado.

Ação Principal	Período Proposto
Diagnóstico interno e escuta com diretoria anterior e associados	Fev-Jun/2026
Ajustes no estatuto e construção do plano estratégico bianual	Fev-Jun/2026
Organização financeira e implantação dos novos fluxos administrativos	Fev-Set/2026
Lançamento dos comitês e revitalização do registro	Fev/26 - Dez/27
Monitoramento de uso de moduladores no país	Jan/26 – Dez/27
Ações para ampliação de acesso aos moduladores no país	Jan/26 – Dez/27
Monitoramento, avaliação e relatório de gestão	Out/2027

Compromisso Final

A nova diretoria do GBEFC reafirma seu compromisso com a continuidade institucional, a valorização dos avanços obtidos e o fortalecimento da colaboração intersetorial para garantir o progresso da fibrose cística no Brasil. Mais do que uma nova gestão, este biênio representa a consolidação de um ciclo de amadurecimento coletivo, preparando o GBEFC para o futuro e para o marco histórico de seus 25 anos em 2028.