

## RETROSPECTIVA REDE PROFIS :20 ANOS (2004-2024)

Atualizado em 03/06/2024

### I- IDENTIFICAÇÃO DA INSTITUIÇÃO:

Nome :Rede Nacional de Fissura Labiopalatina - Rede Profis Brasil

CNPJ :07.074.175/0001-92

Endereço: Rua Silvio Marchione Nº 3-55 – Vila Universitária.

Cidade: Bauru/SP CEP 17043-230 (Sala cedida pela Profis Bauru/SP).

Fones: (14) 3234-5699 Celular / WhatsApp (14)981708556

Data da Fundação: 16/07/2004

Site:www.redeprofis.com.br

### 1.1 ESTATUTOS E SUAS REFORMULAÇÕES

-2004 - Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas Portadoras de Fissura Labiopalatina – Rede Profis (16/07/2004) Fundação;

-2013 - Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis (05/04/2013) Substituição do Termo Portador por Pessoa com Fissura Labiopalatina e alteração de artigos 2º e 16º;

- 2018 - Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis (27/07/2018) -Desvinculação do HRAC/USP no Estatuto;

- 2022 - Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis (25/03/2022) Inclusão no Estatuto de 2018 o Artigo 10º no Estatuto;

- 2024 - Rede Nacional de Fissura Labiopalatina – Rede Profis Brasil (2024)

### II- BREVE HISTÓRICO

A Rede Profis foi constituída em 16 de julho de 2004, a partir do projeto “Criação, implementação de uma rede nacional de cooperação e intercâmbio técnico científico entre associações de portadores de lesões lábio palatais no Brasil”, (processo FAPESP 2001/12921-6) coordenado pela Assistente Social **Maria Inês Gândara Graciano** com a participação de outros profissionais do Hospital de Reabilitação de Anomalias Craniofaciais da Universidade de São Paulo (HRAC/USP ) e da Sociedade de Promoção

Social do Fissurado Labiopalatal ( Profis Bauru ) a saber: **Silvana Aparecida Maziero Custódio, Soraia Helena Bomfim Blattner, Sonia Tebet Mesquita e Marcos Vinício Faria** . A criação da Rede Profis foi tema de artigo publicado em Revista Científica - Serviço Social e Saúde -da Universidade Estadual de Campinas/SP (Unicamp) em 2007, intitulado: Ações de intercambio técnico-científico da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura labiopalatal.

A Rede Profis é uma associação civil, organizada para fins não econômicos, com prazo de duração indeterminado. Têm como finalidade congregar, integrar, representar e defender os interesses institucionais de suas associadas, visando o intercâmbio técnico-científico do conhecimento e o fortalecimento das ações em defesa dos direitos das pessoas com fissura labiopalatina e/ou outras deficiências.

Na sua fundação, em 2004, a Rede Profis contava com 43 (100%) Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina cadastradas, dentre as quais 33 (77%) participaram de pesquisa na linha de Políticas Públicas, aprovando-se por unanimidade a iniciativa de sua criação. Sobre as expectativas em relação a criação, foram destacados pontos relevantes como: união, troca e socialização de experiências, orientações técnicas e administrativas em relação ao terceiro setor, acesso a informações, captação de recursos e capacitação para profissionais e dirigentes.

A Rede Profis é uma entidade autônoma, e sua receita provém de contribuições de suas associadas, doações e receitas em geral.

A adesão como associada é feita por meio de ficha cadastral e o valor da contribuição mensal é definido em Assembleia Geral., podendo as associações filiadas, serem isentas de contribuições mediante solicitação e aprovação da diretoria.

No ano de 2024, a Rede Profis conta com **23 Associações Afiliadas** dentre as **42 Associações Cadastradas** conforme Versão 1- Relação dos Serviços de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil /Logo Marcas (**ANEXO 1**) ; Versão 2- Planilha/ Excel dos Locais de Tratamento e /ou Apoio por Regiões/ Tipos de serviços (**ANEXO 2**) e **Quadro Estatístico** do Número de Associações e demais serviços de Fissura Labiopalatina do Brasil (**ANEXO 3**)

### III- GESTÃO ADMINISTRATIVA

#### 3.1 MEMBROS DIRETORES /PRESIDENTES E VICES

- **1ª GESTÃO 2004 a 2006** (julho 2004 a julho 2006) **Diretor Presidente** - Ricardo Rodrigues Pereira (Brasília /DF) **Vice-Diretor Presidente** - Maria Inês Gândara Graciano (Bauru)

- **2ª GESTÃO 2006 a 2008** (julho 2006 a março 2008) **Diretor Presidente** – Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente** - Dorimar Justina Dal Bosco Backes (Cascavel/PR)

- **3ª GESTÃO 2008 a 2010** (abril 2008 a março 2010) **Diretor Presidente** - Silvana Ap Maziero Custódio( Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente** - Luciana Andrade Tebet Santos (Ribeirão Preto/SP)

- **4ª GESTÃO 2010 a 2012** (julho 2011 a julho 2012) **Diretor Presidente** – Joselma Rochite (Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente** - Jeniffer Dutka Souza (Bauru/SP)

- **5ª GESTÃO 2012 a 2014** (agosto 2012 a julho 2014) **Diretor Presidente** - Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente**- Maria Irene Bachega (Bauru/SP)

- **6ª GESTÃO 2014 a 2016** (abril 2014 a março 2016) **Presidente**: Rodrigo Costa Brosco (Joinville/SC) **Vice Presidente**: Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP)

- **7ª GESTÃO 2016 a 2018** (agosto 2016 a abril 2018) **Diretor Presidente** – Thyago Cezar (Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente**-Silvana Aparecida Maziero Custódio (Bauru/SP)

- **8ª GESTÃO 2018 a 2020** (abril 2018 a dezembro 2020) – **Diretor Presidente** Thyago Cezar (Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente**- Jacirema Bentes (Joinville/SC e Santarém/PA)

- **9ª GESTÃO 2020 a 2022** (dezembro 2020 a abril 2022) **Diretor Presidente** – Maria Inês Gandara Graciano (Bauru/SP) **Vice-Diretor Presidente** - Vanessa Correa da Silva (Florianópolis /SC e Joinville/SC)

- **10ª GESTÃO 2022 a 2024** (abril 2022 a abril 2024) **Diretor Presidente** - Jordan Weverson André (Afissore- Sorocaba/SP) **Vice-Diretor Presidente**-Thyago Cezar (Profis-Bauru /SP)

- **11ª GESTÃO 2024 a 2027** (maio 2024 a abril 2027) **Diretor Presidente** - Jordan Weverson André (Afissore- Sorocaba/SP) **Vice-Diretor Presidente**-Thyago Cezar (Profis-Bauru /SP)

### **3.1.1 RELAÇÃO DAS DIRETORIAS E CONSELHO FISCAL COMPLETAS**

- **1ª GESTÃO 2004 a 2006 (julho 2004 a julho 2006) Diretor Presidente** - Ricardo Rodrigues Pereira (Brasília /DF) 30/092004 Afastamento a Pedido Reassumiu em 20/01/2005; **Vice-Diretor Presidente**- Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP); **Diretor Adm. Financeiro** - Marcos Vinicio de Faria (Profis Bauru/SP); **Vice-Diretora Adm. Financeira** - Celeste Maria de Oliveira Ribeirete ( Afim Maringá/PR); **Diretor Secretário**- Dorimar Justina Dal Bosco Backes (Apofilab Cascavel/PR); **Vice Diretora Secretária**- Maria Ermínia P Rosar ( Afilappe Recife/PE); **Diretora de Intercâmbio**- Marcia Regina Tessaroli Giancristofaro ( Profis Bauru/SP); **Vice-Diretora de Intercâmbio**- Eliana B Becker Molina ( Aaflap São Jose dos Campos/SP) ;**Dir. Tec. do Serv. Social**- Silvana A. Maziero Custódio; **Vice Dir. Tec. S. Social**- Eliana Fidêncio Oliveira Mendes( Profis Bauru/SP);**Conselho Fiscal Titulares** : **1ºTitular** Josué Meza Pereira ( Alecranfa Rio Branco/AC),- **2ºTitular** -Junior da Silva Batista (Afidas Sorriso/MT)); **3ºTitular** -Frederico Augusto Lopes Gonçalves ( Afisete Sete Lagoas /MG) ;**Conselho Fiscal Suplentes** : **1ºSuplente**- Ana Paula Silveira Gericó Speri (Apa-Prodaf Ribeirão Preto/SP); **2ºSuplente**- Ana Maria Sella da Silva ( Profis Concórdia/SC); **3ºSuplente**- Benedita Oliveira Moraes ( Cefil Londrina/PR)

### **ASSOCIAÇÕES QUE PARTICIPARAM DA FUNDAÇÃO DA REDE PROFIS (16/07/2024);**

1) AAFLAP -Associação de Apoio aos Fissurados Lábio Palatais de **São Jose dos Campos/SP**; 2)AFIDAS-Associação de Fissurados e Deficientes Auditivos de Sorriso/MT;AFILAPPE Associação dos Fissurados Lábio Palatais de Pernambuco de **Recife/PE**; 4) AFIM-Associação de Fissurados de **Maringá/PR**; 5) AFIP- Associação de Assistência aos Fissurados de Paraíba de **João Pessoa/PB**; 6)AFIPP- Associação de Apoio ao Fissurado Lábio Palatal de **Presidente**

**Prudente/SP e região**; 7) AFISETE-Associação de Pais e Amigos de Fissurados de **Sete Lagoas/MG**; 8)AFISSORE-Associação dos Fissurados de **Sorocaba/SP e região**; 9) AFISSUR-Associação de reabilitação e Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal de **Curitiba/PR**; 10) AFLAB -Associação Voluntária de Apoio ao Portador de Fissura Lábio Palatal de **Belém /PA**; 11) ALECRANFA – Associação de Portadores de Lesões Lábio Palatais e Deficientes Auditivos de **Rio Branco/AC**; 12) APAF-Associação de Apoio aos Fissurados e Deficientes de **Campo Grande/MS**; 13) APAFI -MC – Associação de Pais e Amigos de Fissurados de **Mogi das Cruzes/SP**; 14)APA-PRODAF de **Ribeirão Preto/SP**; 15) APOFILAB de **Cascavel/PR**; 16)APPDF de **Ponta Grossa/PR**; 17) CEFIL de **Londrina/PR**; 18)PROFIS AUD- Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal e Deficiente Auditivo de **Xinguara /PA**; 19) PROFIS- Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal de **Bauru/SP**; 20)PROFIS-Associação de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal de **Concórdia /PR**; 21)Profis- Associação de Pais e Portadores de Lesões Lábio Palatais de **Vitória/ES**; 22)Profis - Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal de **Joinville/SC**; 23)PROFIS- GO - Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal e Anomalia Crânio Facial de **Goiânia /GO**; 24)ADAP-Associação dos Deficientes Auditivos Pais e Amigos de usuários de Implante Coclear de **Bauru/SP**; 25)Profis -Associação de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal do Vale do Paraíba de **Guaratinguetá/SP**; 26)Profis DF -Sociedade de Promoção Social do Fissurado Lábio Palatal de **Brasília/DF** .

- **2ª GESTÃO 2006 a 2008 ( julho 2006 a março 2008) Diretora Presidente** – Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP); **Vice-Diretora Presidente**-Dorimar JustinaDal Bosco Backes (Cascavel/PR); - **Diretor Adm. Financeiro** -Marcos Vinícios Faria ( Profis Bauru/SP) ; **Vice-Diretora Adm. Financeira** -Érica Ap. Brandão Dolo Fabiano ( Bauru/SP); **Diretor Secretário**- Miriam Rodrigues de Lima( Bauru/SP);**Vice Diretora Secretária**- Maria Eugênia Alkimin F. Claudino (Apafi-MC Mogi das Cruzes /SP); **Diretora de Intercâmbio**- Jeniffer Dutka-Souza (Bauru/SP); **Vice-Diretora de Intercâmbio**- Silvana A. Maziero Custódio( Bauru/SP); **Diretora Tec. do Serv. Social**- Eliana F. Oliveira Mendes ( Bauru/SP`); **Vice-Diretora Tec. Serv. Social**-Sonia\_\_Tebet\_\_Mesquita\_\_(Bauru/SP);\_\_**Conselho-FiscalTitulares:**

**1ºTitular** -Mauro Gonçalves Teixeira( Bauru/SP); **2ºTitular** Gildete Bondesan Bernardi( Bauru/SP) ; **3ºTitular** - Luciana Andrade Tebet dos Santos( Ribeirão Preto/SP); **Conselho Fiscal Suplentes****1ºSuplente**-Ricardo Rodrigues Pereira,( Brasília/DF); **2ºSuplente** José Augusto Fernandes dos Santos ( Vitória /ES); **3ºSuplente** Eliana Bonadio Becker Molina ( São José dos Campos/SP).

**-3ª GESTÃO 2008 a 2010( abril 2008 a abril 2010) Diretora Presidente** - Silvana Aparecida Maziero Custódio( Bauru/SP); **Vice-Diretora Presidente** -Luciana Andrade Tebet Santos ( Ribeirão Preto/SP); **Diretor Adm. Financeira** - Mauro Gonçalves Teixeira ) ;**Vice Diretor Adm. Financeira** Marcos Vinícios Faria ( Bauru/SP); **Diretora Secretária**- Miriam Rodrigues de Lima( Bauru/SP); **Vice Diretora Secretária:** Érica Ap. Brandão Dolo Fabiano ( Bauru/SP); **Diretora de Intercâmbio**- Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP); **Vice-Diretor de Intercâmbio**- Dr. Chao Lug Wen( São Paulo/SP); **Diretora Tec. do Serv. Social**-Sonia Tebet Mesquita\_(Bauru/SP); **Vice-Diretora Tec. Serv. Social**-\_Regina\_Celia Valentim(Bauru/SP); **Conselho\_Fiscal Titulares:** **1ºTitular** Claudinéia Almeida O. F. Viana(Bauru/SP); **2ºTitular** Lívia Ribeiro Silva dos Santos( Bauru/SP); **3ºTitular** Selma Renata Souto (Cefil Londrina/PR); **Conselho Fiscal Suplentes:****1ºSuplente**-Andreza Souto Martins (Londrina/PR); **2ºSuplente** Ana Cláudia Silva ( Maringá/PR); **3ºSuplente** Jacirema Bentes ( Joinville/SC).

**- 4ª GESTÃO 2010 a 2012 (julho2011 a julho 2012)Diretora Presidente** – Joselma Rochite ( Bauru/SP);**Vice-Diretora Presidente**- Jeniffer Dutka Souza ( Bauru/SP);**Diretor Administrativo Financeiro** - Marcos Vinicio Faria – PROFIS(Bauru/SP) **Vice-Diretora Administrativa** – Maria Inês Gândara Graciano( Profis Bauru/SP);**Diretora Secretária** - Fernanda Aparecida Fernandes Murakami - PROFIS (Bauru/SP);**Vice Diretora Secretária** – Luciana Andrade Tebet dos Santos ( Adaf Ribeirão Preto/SP);**Diretora de Intercambio** – Regina Celia Meira Garcia ( Profis Bauru/SP); **Vice Diretora de Intercambio** – Maria Irene Bachega ( Profis Bauru/SP) **Diretora Técnica de Serv. Social** - Silvana Aparecida Maziero Custódio ( Profis Bauru/SP); **Vice Diretora Tec. de Serv. Social** - Sonia Tebet Mesquita (Profis Bauru/SP) **Conselho Fiscal Titulares:** **1ºTitular** -Silvia Maria

Cardoso Mangilli ( Profis Bauru/SP); **2ºTitular** – Claudineia Almeida O F Viana (Profis Bauru/SP); **3ºTitular** – Telma Flores Genaro ( Funcraf Bauru/SP); **Conselho Fiscal Suplentes: 1ºSuplente** - Josué Meza Pereira ( Alecranfa Rio Branco/AC) ;**2ºSuplente** - Jacirema Campos Bentes ( Profis Joinville/SC); **3ºSuplente** - Ana Claudia T Silva ( Afim Maringá/PR) .

**5ª GESTÃO 2012 a 2014 (agosto 2012 a julho2014) Diretora Presidente** - Maria Inês Gândara Graciano (Bauru/SP); **Vice-Diretora Presidente**- Maria Irene Bachega ( Bauru/SP);**Diretor Administrativo Financeiro** - Marcos Vinicio Faria – ( Profis Bauru/SP) ;**Vice-Diretora Administrativo** - Eunice Franco (Apaf Campo Grande/MS);**Diretora Secretária** - Fernanda Aparecida Fernandes Murakami (Profis Bauru/SP);**Vice Diretora Secretária** – Silvia Maria Cardoso Mangilli (Profis Bauru/SP);**Diretora de Intercambio** – Dra. Jeniffer de Cássia Rillo Dutka ( Profis Bauru/SP); **Vice Diretora de Intercambio** - Jacirema Campos Bentes ( Profis Joinville/SC; **Diretora Técnica de Serv. Social** - . Sonia Tebet Mesquita (Profis Bauru/SP); **Vice Diretora Tec. de Serv. Social** - Silvana Aparecida Maziero Custódio ( Profis Bauru/SP); **Conselho Fiscal Titulares: 1ºTitular:** Maria Eugênia Alckmin F. Claudino –(Apafi – MC Mogi das Cruzes/SP); **2ºTitular** - José Aparecido Novaes Filho ( Afipp Presidente Prudente/SP); **3ºTitular** - Ana Paula Amarante Concatto ( Profis Joinville/SC); **Conselho Fiscal Suplentes: 1ºSuplente** - Eliana Bonadio Becker Molina ( Aaflap São José dos Campos/SP); **2ºSuplente** - Luzilene Barbosa da Silva (Afisfran Franca/SP); **3ºSuplente** - Julian M. Orsi Júnior – Centro Pró Sorriso Alfenas/MG.

- **6ª GESTÃO 2014 a 2016 (abril 2014 a março 2016) Presidente**- Rodrigo Costa Brosco ( Profis Joinville/SC); **Vice Presidente**- Maria Inês Gândara Graciano (Profis Bauru/SP); **Diretor Administrativo Financeiro** - Marcos Vinicio Faria –( Profis Bauru/SP); **Vice-Diretora Administrativa Financeira** - Erica Ap. Brandao Dolo Fabiano (Profis – Bauru/SP); **Diretora Secretária** – Fernanda Aparecida Fernandes Murakami ( Profis Bauru/SP);**Vice Diretora Secretária**- Maria Natalina Rabello Campos ( São Carlos/SP);**Diretora de Intercambio** – Vanessa Corrêa da Silva( Joinville/SC); **Vice Diretora de Intercambio** -Nivea M Klein Keunecke ( Afisvale Blumenau/SC);**Diretora Técnico de Serv. Social** - Sonia Tebet Mesquita –( Profis Bauru/SP); **Vice Diretora Tec. de Serv. Social** – Regina Celia Garcia -

(Profis Bauru/SP); **Conselho Fiscal Titulares: 1ºTitular** Terumi Okada Ozawa ( Profis Bauru/SP);**2ºTitular** – Evelin Ponte Gondim( Beija Flor Fortaleza/CE); **3ºTitular** - Marcileia da Silva Sandim ( Apaf Campo Grande/MS) **Conselho Fiscal Suplentes: 1ºSuplente** - Jeniffer de Cássia Rillo Dutka ( Profis Bauru/SP); **2ºSuplente** – Elyne Lacerda Santana Girão ( Beija Flor Fortaleza/CE); **3ºSuplente** – Tiago dos Santos Araujo ( Afip João Pessoa/PB).

- **7ª GESTÃO 2016 a 2018** (agosto 2016 a abril 2018) **Diretor Presidente** – Thyago Cezar (Profis Bauru/SP) **Vice-Diretora Presidente**-Silvana Aparecida Maziero Custódio (Profis Bauru/SP); **Diretora Administrativa Financeira** - Flavia Suano de Carvalho ( Profis Bauru/SP);**Vice-Diretor Administrativo Financeiro** - Marcos Vinicio Faria ( Profis Bauru/SP) ; **Diretora Secretária** - Michele Lira Miguel( Profis Bauru/SP);**Vice Diretora Secretária**- Silvana Aparecida Portes Becker ( Apofilab Cascavel/PR);**Diretor de Intercâmbio** – Rodrigo Brosco ( Profis Joinville/SC); **Vice Diretora de Intercâmbio** - Luiza Pannunzio Ribeiro ( As Fissuradas São Paulo/SP);**Diretora Técnica de Serv. Social** - Sonia Tebet Mesquita ( Profis Bauru/SP;) **Vice Diretora Tec. de Serv. Social** – Maria Inês Gândara Graciano (Profis Bauru/SP) ;**Conselho Fiscal Titulares: 1ºTitular** Marcos Bacan ( Profis Bauru/SP); **2ºTitular** – Regina Celia Garcia ( Profis Bauru/SP); **3ºTitular** Elyne Lacerda Santana Girão (Beija Flor Fortaleza/CE) ; **Conselho Fiscal Suplentes: 1ºSuplente** Marcileia da Silva Sandim (Apaf Campo Grande/MS) ; **2ºSuplente** - Graciane Paola Alves Pinto ( Aaflap São Jose dos Campos/SP);**3ºSuplente** – Nivea M Klein Keunecke ( Afisvale Blumenau/SC) .

- **8ª GESTÃO 2018 a 2020** (abril 2018 a abril 2020) **Diretor Presidente**- Thyago Cezar (Profis Bauru/SC); **Vice Diretora Presidente**- Jacirema Bentes (Pró Sorriso – Santarém/PA); **Diretora Administrativa Financeira:** Maria Cristina de Arruda Augusto (Profis Bauru/SP); **Vice Diretora Administrativa Financeira** -Lorena Gamborgi (ABFLP- Regional Joinville/SC); **Diretora Secretária:** Maria Lia de Campos Micelli ( Grupo de Mães pela Fissura Americana/SP e região); **Vice Diretora Secretária:** Nivea Maria Klein Keunecke (Afisvale/ Blumenau/SC); **Diretora de Intercâmbio**- Maria Inês Gândara Graciano (Profis Bauru/SP); **Vice Diretora de Intercâmbio**- Luiza Pannunzio Ribeiro ( As Fissuradas/ SP-RJ); **Diretora Técnica de Serviço Social**- Márcia Regina Martins (Profis Bauru/SP);



**Vice Diretora Técnica de Serviço Social-** Talita Stabile Fernandes-(HRAC/USP e Profis Bauru/SP); **Conselho Fiscal: 1º Titular-** Marcos Vinício de Faria (Profis Bauru/SP); **2º Titular-** Rodrigo Costa Brosco (Profis Joinville/SC); **3º Titular-** Maria Inês Souza – (Afipp Presidente Prudente/SP); **1º Suplente-** Silvana Aparecida Portes Becker ( Apofilab Cascavel/PR); **2º Suplente-** Elyne Lacerda Santana Girão ( Beija Flor Fortaleza/CE); **3º Suplente-** Vanessa Correa Silva (A luz do Teu Sorriso, Florianópolis-SC e Profis Joinville/SC)

- **9ª GESTÃO 2020 a 2022** (dezembro 2020 a abril 2022) **Diretora Presidente-** Maria Inês Gandara Graciano (Profis Bauru/SP); **Vice Diretora Presidente:** Vanessa Correa Silva ( A luz do Teu Sorriso de Florianópolis/SC e Profis – Joinville/SC); **Diretor Administrativo Financeiro:** Thyago Cezar ( Profis – Bauru/SP); **Vice Diretora Administrativa Financeira:** Erica Ap. Brandao Dolo Fabiano (Profis Bauru/SP); **Diretora Secretária:** Olivia Mesquita (Profis- Bauru/SP e HRAC/USP); **Vice Diretora Secretária:** Beatriz Brito Santos ( A força de um Sorriso – São Paulo/SP) ; **Diretor de Intercâmbio:** Cristiano Tonello – (Profis Bauru/SP e HRAC/USP); **Vice Diretora de Intercâmbio:** Terumi Okada Ozawa ( Profis Bauru/SP e HRAC/USP); **Diretora Técnica de Serviço Social:** –Talita Stabile Fernandes ( Profis Bauru/SP e HRAC/USP) ; **Vice Diretora Técnica de Serviço Social-** Jacirema Bentes (Pró Sorriso Santarém/PA e Profis Joinville/SC) ; **Conselho Fiscal: 1º Titular:** -Marcos Vinício de Faria –(Profis Bauru/SP); **2º Titular-** Uiara Camila Faria ( Profis Bauru/SP); **3º Titular-** Maria Inês Souza (Afipp Presidente Prudente/SP); **1º Suplente-** Maria Lia de Campos Micelli (Grupo de Mães pela Fissura Americana/SP e região) ; **2º Suplente:** Jordan Weverson André –(Afissore – Sorocaba/SP) –; **3º Suplente** Alberlandio Costa Barbosa (Beija Flor Fortaleza/CE).

- **10ª GESTÃO 2022 a 2024** (abril 2022 a abril 2024) **Diretor Presidente:** Jordan Weverson André ( Afissore Sorocaba/SP) ; **Vice Diretor Presidente** -Thyago Cezar - (Profis Bauru/SP); **Diretora Administrativa Financeira** - Maria Inês Gândara Graciano (Profis Bauru/SP) ; **Vice Diretora Administrativa Financeira** - Iris Regina Ramos de Sales ( Afissore Sorocaba/SP); **Diretora Secretária** -Sonia Tebet Mesquita (Profis- Bauru/SP e HRAC/USP); **Vice Diretora Secretária-** Vanessa Correa Silva ( A luz do Teu Sorriso Florianópolis/SC e Profis Joinville/SC) ; **Diretora**

**de Intercâmbio-** Terumi Okada Ozawa ( Profis Bauru/SP e HRAC/USP); **Vice Diretora de Intercâmbio-** Jeniffer de Cassia Rillo Dutka (Profis Bauru/SP e HRAC/USP); **Diretora Técnica de Serviço Social-** Jacirema Bentes (Pró Sorriso Santarém/PA e Profis Joinville/SC) ; **Vice Diretora Técnica de Serviço Social-** Iza Carla Ferreira Passos ( Colcha de Sorrisos – Salvador/Ba e Profis-Bauru/SP); **Conselho Fiscal: 1º Titular-** Michele Miguel Lira - (Profis Bauru/SP); **2º Titular-** Maria Irene Bachega ( Profis Bauru/SP e HRAC/USP); **3º Titular-** Maria Inês Souza ( Afipp Presidente Prudente-/SP); **1º Suplente-** Eliana Bonadio Becker Molina ( Aaflap São José dos Campos/SP) ; **2º Suplente-**Eunice Almeida de Souza ( Beija Flor Fortaleza/ CE; **3º Suplente-**Denise de Souza(Afissur -Curitiba/PR) .

- **11ª GESTÃO 2024 a 2027** (maio 2024 a abril 2027) **Diretor Presidente** - Jordan Weverson André (Afissore- Sorocaba/SP); **Vice-Diretor Presidente-**Thyago Cezar (Profis-Bauru /SP) **Diretora Administrativa Financeira-** Iris Regina Ramos de Sales –(Afissore Sorocaba/SP);**Vice Diretora Administrativa Financeira-** Vanessa Correa Silva (A luz do Teu Sorriso de Florianópolis/SC e Profis – Joinville/SC); **Conselho Fiscal Titulares: 1º Titular** -Jacirema Campos Bentes (Profis Joinville /SC e Pro Sorriso de Santarém/PA); **2º Titular-** Eunice Almeida de Souza (Beija Flor Fortaleza/ CE); **Conselho Fiscal Suplentes** :Maria Irene Bachega (Profis Bauru/SP e HRAC/USP); **Departamentos: Serviço Social** - Maria Inês Gândara Graciano(Profis Bauru/SP) -João Vitor Silva Busqueti ( HRAC Bauru/SP) e Apoio Jacirema Bentes ( Profis Joinville/SC e Pro Sorriso Santarém/PA); **Comunicação Social-** Daniel Medeiros ( Brasília/DF) e Camila Rocha ( RS) / Apoio Vanessa Correa ( Florianópolis/SC), **Políticas Públicas** -Lanna Fernandes (Goiânia/GO) e Helena Barros e Silva ( Sorocaba/SP) / Apoio Thyago Cezar(São Paulo/SP), **Intercâmbio Técnico Científico** -Ana Carolina Xavier ( Joinville/SC) e Natalia Leite ( Aracaju/SE) / Apoio Jeniffer Dutka e Terumi Osawa Okada (Bauru./SP).

### **3.1.2 RELAÇÃO DOS ASSISTENTES SOCIAIS E OUTROS PROFISSIONAIS CONTRATADOS OU PRESTADORES DE SERVIÇOS A REDE PROFIS**

- Caroline Sposito -1ª Assistente Social Contratada pela Rede Profis (2011);
- Rayanne Meyer Barduzzi – 2ª Assistente Social Contratada pela Rede Profis (2013);

- Uiara Farias - 3ª Assistente Social Voluntária/Especialização HRAC/USP (2014 e 2015) e Contratada pela Rede Profis (2015 a 2018);
- Sara Regina Santos Oliveira – Assistente Social Voluntária/ Especialização HRAC/USP (2019 e 2020);
- Michele Lira Miguel - 4ª Assistente Social Prestadora de Serviços Técnicos Administrativos pela Rede Profis (2019 e 2020);
- Marglete Domingues - Analista de Sistemas Prestadora de Serviços Administrativos e de Informática à Rede Profis (2021 a 2024/2027)
- Paulo Martinello Junior – Martinello Contadores Prestador de Serviços de Contabilidade à Rede Profis (2017 a 2024/2027)
- 2 RS Mídia Digital - Elaboração e Manutenção do Site da Rede Profis (2022 a 2024/2027)
- Serviços de Advocacia / Advogadas: Claudia Berbert Campos (Elaboração do Primeiro Estatuto da Rede Profis (2004) e sua Reformulação (2013) Juliana Neme Barros/ Gândara Barros Fontana Prado Advogados (2020 a 2024) Luciane Bombach / Bombach Advocacia (2023 e 2024)

### **3.2 RELAÇÃO DE MEMBROS QUE PARTICIPARAM DA DIRETORIA CONSELHO FISCAL E DEPARTAMENTOS DA REDE PROFIS NAS GESTÕES (2004-2024)**

#### **3.2.1 Relação dos Diretores , Conselheiros e Coordenadores de Departamentos / Gestões**

Legenda: **1ª Gestão** 2004 a 2006; **2ª Gestão** 2006 a 2008; **3ª Gestão** 2008 a 2010; **4ª Gestão** 2010 a 2012; **5ª Gestão** 2012 a 2014; **6ª Gestão** 2014 a 2016 ; **7ª Gestão** 2016 a 2018; **8ª Gestão** 2018 a 2020 ; **9ª Gestão** 2020 a 2022; **10ª Gestão** 2022 a 2024; **11ª Gestão** 2024 a 2027.

Alberlandio Costa Barbosa ( Beija Flor Fortaleza/CE) : 9º

Ana Claudia T Silva ( Afim Maringá/PR): 3º ;4º

Ana Carolina Xavier (Profis Joinville/SC) :11º

Ana Paula Amarante Concatto ( Profis Joinville/SC) 5º  
Ana Paula Silveira Gericó Speri (Apa-Prodaf Ribeirão Preto/SP) 1º  
Ana Maria Sella da Silva (Profis Concórdia/SC) 1º  
Andreza Souto Martins (Cefil Londrina/PR) :3º  
Beatriz Brito Santos (A Força de Um Sorriso São Paulo/SP) : 9º  
Benedita Oliveira Moraes (Cefil Londrina/PR) 1º  
Camila Rocha ( RS) :11º  
Celeste Maria de Oliveira Ribeirete ( Afim Maringá/PR) 1º  
Chao Lug Wen ( USP de São Paulo/SP) :3º  
Claudinéia Almeida O F Viana(Profis Bauru/SP) :3º ;4º  
Cristiano Tonello (HRAC Bauru/SP) : 9º  
Daniel Medeiros ( Brasilia/DF): 11º  
Denise de Souza ( AfissurCuritiba/PR) : 10º  
Dorimar JustinaDal Bosco Backes ( ApofilabCascavel/PR): 1º;2º  
Eliana B. Becker Molina ( Aaflap São José dos Campos /SP): 1º;2º;5º;10º  
Eliana Fidêncio Oliveira Mendes ( Profis Bauru/SP): 1º;2º  
Elyne Lacerda Santana Girão ( Beija Flor Fortaleza/CE): 6º;7º;8º  
Erica Ap Brandão Dolo Fabiano Profis ( Bauru/SP): 2º; 3º;6º;9º  
Eunice Almeida de Souza( Beija Flor Fortaleza/CE): ): 10º;11º;  
Eunice Franco (Apaf Campo Grande/MS): 5º  
Evelin Ponte Gondim( Beija Flor Fortaleza/CE): 6º  
Fernanda Aparecida Fernandes/ Murakami (Profis Bauru/SP): 4º;5º;6º  
Flavia Suano de Carvalho (Profis Bauru/SP) : 7º  
Frederico Augusto Lopes Gonçalves ( Afisete Sete Lagoas /MG):1º  
Gildete Bondesan Bernardi (Profis Bauru/SP):2º  
Graciane Paola Alves Pinto (Aaflap São Jose dos Campos/SP):7º  
Helena Barros e Silva ( Afissore Sorocaba/SP):11º  
Iris Regina Ramos Sales ( Afissore Sorocaba/SP): 10º;11º  
Iza Carla F Passos ( Colcha de Sorrisos Salvador/BA): 10º;  
Jacirema Bentes ( Profis Joinville/SC e Pro Sorriso Santarém/PA): 3º;4º;5º;8º,  
9º;10º;11º  
Jeniffer Dutka Souza ( Profis Bauru/SP): 2º;4º;5º;6º;10º;11º  
Jordan Weverson André (Afissore Sorocaba/SP): 9º;10º;11º  
José Aparecido Novaes Filho ( Afipp Presidente Prudente/SP): 5º

José Augusro Fernades dos Santos( Profis Vitória/ES):2º  
Jose Vitor Silva Busqueti ( HRAC Bauru/SP) 11º  
Joselma Rochite ( Profis Bauru/SP): 4º  
Josué Meza Pereira ( Alecranfa Rio Branco /AC): 1º;4º  
Julian M Orsi Junior (Centro Pró Sorriso Alfenas/MG): 5º  
Junior da Silva Batista (Afidas Sorriso/MT)); 1º  
Lanna Fernandes ( Afis Goiânia/GO):11º  
Livia Ribeiro Silva dos Santos ( Profis Bauru/SP): 3º  
Lorena Gamborgi (ABFLP- Regional Joinville/SC); 8º  
Luciana Andrade Tebet dos Santos (Adaf Ribeirão Preto/SP): 2º; 3º;4º  
Luiza Pannunzio Ribeiro ( As Fissuradas São Paulo/SP): 7º; 8º  
Luzilene Barbosa da Silva (Afisfran Franca/SP): 5º  
Marcia Regina Martins (Profis Bauru/SP): 8º  
Marcia Regina Tessaroli Giancristofaro ( Profis Bauru/SP):1º  
Marciléia da Silva Sandim (Apaf Campo Grande /MS): 6º;7º  
Maria Cristina de Arruda Augusto (Profis Bauru/SP): 8º;  
Maria Erminia P Rosar( Afilappe Recife/PE): 1º  
Maria Eugênia Alckmin F Claudino (Apafi -MC Mogi das Cruzes /SP): 2º 5º  
Maria Inês Gândara Graciano (Profis Bauru/SP): 1º;2º; 3º;4º: 5º;6º;7º;8º; 9º;10º;11º  
Maria Inês de Souza ( Afipp Presidente Prudente/SP): 8º; 9º;10º  
Maria Irene Bachega (Profis Bauru/SP): 4º; 10º;11º  
Maria Lia de Campos Micelli Malatesta (Grupo de Mães Americana/SP): 8º; 9º  
Maria Natalina Rabello Campos (São Carlos/SP): 6º  
Mauro Gonçalves Teixeira (Profis Bauru/SP): 2º; 3º  
Michele Lira Miguel (Profis Bauru/SP): 7º; 10º  
Miriam Rodrigues de Lima (Profis Bauru/SP): 2º; 3º  
Marcos Bacan Albuquerque (Profis Bauru/SP): 7º  
Marcos Vinicios Faria (Profis Bauru/SP): 1º;2º; 3º;4º: 5º;6º;7º;8º; 9º  
Natalia Leite ( Craniofacial Aracaju/SE):11º  
Nivea Maria Klein Keunecke (Afisvale Blumenau/SC): 6º;7º;8º;  
Uiara Camila Faria (Profis Bauru/SP): 9º  
Olívia Mesquita Vieira de Souza (Profis Bauru/SP): 9º

Regina Celia Garcia (Profis Bauru/SP): 4º;6º;7º

Regina Celia Valentim (Profis Bauru/SP): 3º

Ricardo Rodrigues Pereira (Profis Brasília /DF):1º ;2º

Rodrigo Costa Brosco (Profis Joinville/SC): 6º;7º;8º

Selma Renata Souto (Cefil Londrina/PR): 3º

Silvia Maria Cardoso Mangili (Profis Bauru/SP): ;4º: 5º

Silvana Ap Maziero Custódio( Profis Bauru/SP): 1º;2º; 3º;4º: 5º;;7º

Silvana Aparecida Portes Becker ( Apofilab Cascavel/PR): 7º;8º

Sonia Tebet Mesquita (Profis Bauru/SP): 2º;3º; 4º;5º: 6º;7º;10º

Talita Fernanda Stabile Fernandes (Profis Bauru/SP): 8º; 9º

Telma Flores Genaro (Funcraf Bauru/SP): 4º

Terumi Osawa Okada (Profis Bauru/SP): 6º;9º;10º;11º

Tiago dos Santos Araújo ( Afip João Pessoa/PB): 6º

Thyago Cezar ( Profis Bauru/SP): ;7º;8º; 9º;10º; 11º

Uiara Camila Farias ( Profis Bauru/SP): 9º

Vanessa Correa da Silva ( A Luz do teu Sorriso Florianópolis /SC e Profis Joinville/SC): 6º;;8º; 9º;10º,11º

## **IV - ATIVIDADES DESENVOLVIDAS**

### **4.1 ORGANIZAÇÃO DE EVENTOS PRÓPRIOS E EM PARCERIAS**

**Objetivos:** Promover a capacitação de representantes de organizações e grupos de apoio, mediante a atualização de conhecimentos sobre as anomalias congênitas labiopalatinas e o terceiro setor, na defesa de políticas públicas.

- **Público-alvo:** Representantes de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, Centros/ Núcleos/ Hospitais/ Fundações, Grupos de Apoio e Outros Serviços afins, cadastrados na Rede Profis. (pais, pacientes, profissionais, estudantes e demais interessados)

## **- TEMAS DOS ENCONTROS NACIONAIS DA REDE PROFIS**

### **0 (2004) - PRESENCIAL (Bauru/SP): Encontro Nacional para Fundação da Rede Profis (15 e 16/07/2004)**

- A importância das associações no processo de descentralização do HRAC/USP;  
- A política nacional na área da saúde e integração da pessoa portadora de deficiência;- Criação e implementação das associações de pais e portadores de lesões lábio palatais no Brasil: resultados da pesquisa; - Mesa Redonda: Experiências com trabalho de rede e 3º setor; -Programa de prevenção de fissuras labiopalatais: A contribuição das associações na prevenção e tratamento dos distúrbios da fala ; - Apresentação e discussão do projeto de criação do site e da logomarca da Rede Nacional; - Mesa redonda: Experiência no 3º Setor: desenvolvimento de organizações e captação de recursos; - Assembleia Geral A Constituição da Rede Nacional de Associações de Pais e Portadores de Lesões Lábio Palatais: proposta de estatuto, eleição e posse da diretoria

### **- I Encontro Nacional da Rede Profis (2005) PRESENCIAL (Bauru/SP) 31/03/2005 e 01/04/2005**

- Os serviços prestados pela PROFIS – Bauru aos usuários do HRAC/USP: a interface de políticas de assistência Social e a Saúde; - Os desafios da REDE PROFIS face a sua missão: “congregar as associações de portadores de fissuras labiopalatais do Brasil e defender os interesses das pessoas com deficiência”; -A contribuição das associações na promoção da saúde fonoaudiológica: uma proposta de capacitação da REDE PROFIS; - Mesa redonda: O papel das Associações no fortalecimento da REDE PROFIS: apresentações de propostas – participação das Associações; - Entrega oficial do Site da REDE PROFIS: A construção do site da REDE PROFIS com a parceria da POLI – SP (USP) e HRAC – Bauru (USP); - Capacitação dos participantes para utilização do Site da REDE PROFIS; - Estratégias de planejamento e gerenciamento no 3º Setor; - Apresentação de experiências das Associações: planejamento e gerenciamento; - Captação de recursos: exercícios práticos.

**- II Encontro Nacional da Rede Profis (2006) PRESENCIAL (Bauru/SP)**

**06/07/2006 e 07/07/2006**

- Inclusão: Construindo uma Sociedade Para Todos; -Mesa Redonda: Aspectos Funcionais, Psicossociais e Jurídicos sobre Deficiência e Fissuras Labiopalatinas; - Direitos da Pessoa com Deficiência e o Estatuto da Pessoa com Deficiência: Leis e Benefícios;- Terminologias Utilizadas na Mídia; - Distúrbios da Comunicação; - Exclusão X Inclusão Social; -Debate: O Portador de Fissura Labiopalatina deve ser considerado ou não pessoa com deficiência?; -Workshop: O Serviço Social do HRAC e das Associações: Fortalecendo Parcerias (específico para assistentes sociais).

**- III Encontro Nacional da Rede Profis (2007) PRESENCIAL (Bauru/SP)**

**05/07/2007 à 07/07/2007**

- O enquadramento da fissura labiopalatina como deficiência: resultados preliminares da mobilização e novas propostas; -O Sistema Único de Saúde (SUS) – suas estratégias como provedor de serviços à população; - SUAS e os serviços assistenciais; - Assembleia Geral da REDE PROFIS: a REDE PROFIS panorama geral e Prestação de contas; - O trabalho social do SENAC Bauru; - Sustentabilidade e desenvolvimento organizacional: diagnostico institucional; - Sustentabilidade e desenvolvimento organizacional – propostas de fortalecimento para as Associações e Rede Profis; - O envolvimento da família no processo de reabilitação; - A Saúde Fonoaudiológica da Pessoa com Fissura Labiopalatina – utilização dos informativos; - O crescimento dos arcos dentários e o resultado estético do paciente reabilitado; - Serviço Social: Os serviços de apoio à reabilitação: fortalecendo parcerias.

**- IV Encontro Nacional da Rede Profis (2008) PRESENCIAL (Bauru/SP) - 3 e 4 de julho de 2008**

- O avanço tecnológico a serviço da saúde e reabilitação: telessaúde/ telemedicina; - Qualidade e humanização na saúde e atenção a assistência, ao ensino e a pesquisa; - Assembleia Geral da REDE PROFIS e eleição da nova diretoria; - Mesa redonda: Os avanços na legislação da pessoa com deficiência no Brasil; - Café com Pôster; - A deficiência auditiva e os programas do HRAC na área; -Workshop de



Serviço Social; - Os agentes multiplicadores e as associações; - Apresentação de experiências/trabalhos - Coordenadores e Associações; - Psicologia: O envolvimento da família no processo de reabilitação; - Fonoaudiologia: Preparando os pais e cuidadores para prevenção e tratamento dos distúrbios de fala na fissura labiopalatina.

**- V Encontro Nacional da Rede Profis (2009) PRESENCIAL (Bauru/SP) - 02 e 03 de julho de 2009**

- Assembleia Geral da Rede Profis – prestação de contas; - “A deficiência e o apoio legal em curso”; - Café com Pôster; - “Viabilização de convênios” ; - Mesa redonda – Ações para o enquadramento da pessoa com fissura labiopalatina como deficiência: situação atual e procedimentos adotados pelo HRAC; - O site da REDE PROFIS e proposta de sites para as Associações; - As Associações e seu funcionamento – apresentação e troca de experiências.

**- VI Encontro Nacional da Rede Profis (2010) PRESENCIAL (Bauru/SP) - 01 e 02 de julho de 2010**

- Tratamento fora do domicílio- TFD/SUS – sua liberação nos diferentes Estados (Coordenação Geral de Regulação e Avaliação - CGRA Ministério da Saúde - Secretaria de Atenção A Saúde – SAS); - Telessaúde direito de todos: contribuindo para a universalização da atenção e qualidade dos serviços; - Lançamento do Projeto Jovem Doutor do Centrinho/Bauru; - Assembleia Geral da Rede Profis e eleição da nova Diretoria; - A inclusão digital e convênios - apresentações de experiências das Associações; - Café com poster; - O que você precisa saber sobre o Serviço Social do HRAC; - Assistentes sociais em rede: a cidadania multiplicada.

**- VII Encontro Nacional da Rede Profis (2011) PRESENCIAL (Bauru/SP) - 15 de junho de 2011**

- Assembleia Geral Ordinária da Rede Profis; - A Rede Profis: passado, presente e futuro; - Mesa Redonda: Associações em foco: aspectos jurídicos; - Mesa Redonda: Certificação de entidades beneficentes de assistência social: Assistência Social, Educação e Saúde; - O papel das associações no programa de telessaúde; -

Telessaúde: intercâmbio técnico-científico entre centros de atendimento à pessoa com deficiência auditiva; - Práticas em Telessaúde nas anomalias Craniofaciais no HRAC; - Pesquisas desenvolvidas no HRAC/ USP sobre a temática: deficiência e fissura labiopalatina; - A pessoa com fissura labiopalatina: concepção sobre deficiência e viabilização de direitos na realidade brasileira; - O acesso a direitos das pessoas com fissura labiopalatina: as repercussões do laudo de deficiência; - Palavra aberta: a voz e a vez das associações.

**- VIII Encontro Nacional da Rede Profis (2012) PRESENCIAL (Bauru/SP)- 03 de agosto de 2012**

- Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: Instrumento de Classificação de Pessoas com Deficiência para Cidadãos Brasileiros: Resultados Preliminares (Departamento de Políticas Temáticas da Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Brasília/DF); -Lançamento da Cartilha: Você tem Direito a Suplemento Alimentar de Graça Seus Direitos Sempre!; Assembleia Geral da Rede Profis: - Eleição e posse da Diretoria e Conselho Fiscal para Biênio 2012-2014 e Aprovação das Contas, Balanço Patrimonial e Relatório Anual; -Conversando com as Associações de Pais e Pessoas com Anomalias Craniofaciais: Ferramentas básicas para a Tele assistência.

**- IX Encontro Nacional da Rede Profis (2013) PRESENCIAL (Bauru/SP) 4 e 5 de abril de 2013**

- Aspectos Jurídicos das Associações; - Captação e Gestão de Recursos: Sistema de Gestão de Convênios e Contratos de Repasse do Governo Federal – SICONV; - Oficina de Capacitação de membros das Associações: Captação e Gestão de Recursos; - Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência: situação atual da classificação das deficiências; - Assembleia Geral ordinária e extraordinária – Rede Profis e seus desafios: Aprovação de contas, balanço patrimonial e relatório anual da Diretoria e Alteração do estatuto da Rede Profis;- Rede Profis e a Telessaúde: uma parceria para a capacitação na área das fissuras labiopalatinas; - Falando sobre as Associações - Grupos de discussão e plenário; - As redes sociais e seu impacto na divulgação das Associações.

**- X Encontro Nacional da Rede Profis (2014) PRESENCIAL (Bauru/SP)  
24 e 25/04/2014**

- Abertura; - Mesa Redonda: Avanços e Desafios no Processo de Reabilitação (Medicina e Odontologia); – Mesa Redonda: Avanços e Desafios no Processo de Reabilitação (cont.) Fonoaudiologia e Agenda: Debate; – Mobilização e Participação Social: a experiência da Secretaria de Bem Estar Social de Bauru; – Legislações sobre a Pessoa com Deficiência: Estatuto da Pessoa com a Deficiência (Dr Eduardo Janoni e Deputada Federal Mara Gabrilli (Relatora do Estatuto) São Paulo-SP; – Assembleia Geral Ordinária – Rede Profis e seu processo histórico: Aprovação de contas, balanço patrimonial e relatório anual/2013; – Eleição da nova Diretoria da Rede Profis – Biênio 2014/2016;– Confraternização na Profis – Bauru; – A Profis/Joinville: uma experiência a ser compartilhada; – Apresentação de Experiências entre as Associações; – Encerramento; – Visita guiada ao HRAC/USP

**- XI Encontro Nacional da Rede Profis (2015) PRESENCIAL (Bauru/SP)  
abril 2015**

-Índice de Funcionalidade Brasileiro (IF – Br) – Serviço de Perícia Médica no INSS/Bauru -SP; – Conselho Municipal da Pessoa com Deficiência e OAB Bauru – SP; -Terceiro Setor: Desafios Atuais (Fundação Toledo/ (FUNDATO Bauru- SP); - A reabilitação das pessoas com fissura labiopalatina e deficiência auditiva: desafios atuais do HRAC; -Experiências em Redes Sociais a serem Compartilhadas: “A Luz do teu sorriso”; As Fissuradas”; -Assembleia Geral Ordinária – Rede Profis e seu processo histórico;- Apresentação de Experiências entre Associações.

**- XII Encontro Nacional da Rede Profis (2016) PRESENCIAL (Bauru/SP) 7 e  
8/4/2016**

-Abertura e Depoimento de Paciente;- I Socializando Experiências em Apoio à Rede Profis :A Luz do teu Sorris; As Fissuradas; Profs Bauru;-Café com Talentos;- II Socializando Experiências das Associações em Apoio à Rede Profis; -Almoço com Talentos; - Mapeamento de Serviços de Saúde e Reabilitação na Área da Fissura Labiopalatina; - Assembleia Geral Ordinária da Rede Profis: Apresentação do Balanço e Relatório de Atividades de 2015 e Eleição e Posse da Diretoria e

Conselho Fiscal; - O Terceiro Setor e o Marco Regulatório ; - Soluções Digitais; - A Lei Brasileira de Inclusão Social (LBI); - Encerramento

**- XIII Encontro Nacional da Rede Profis (2017) PRESENCIAL (Joinville/SC com ABF) 26 a 25/09/2017**

- Abertura do IX Congresso Brasileiro de Fissura Labiopalatina e Anomalias Craniofaciais; - Abertura do XIII Encontro da Rede Profis ; - Smile Train mudando o mundo com um milhão de sorrisos; - As Fissuradas; - A Luz do Teu Sorriso; - Assembleia Geral Ordinaria da Rede Profis : Apresentação do Balanço e Relatório de Atividades de 2016;- Rede Profis e Mídias Sociais; -Rede Profis: Passado Presente e Futuro; - Sorrisos em rede : Associações Filiadas a Rede Profis; - Qual o nosso diferencial ou o que buscamos como diferencial para o serviço no atendimento as pessoas com fissura labiopalatina; - Humanização na Saúde; - Associações e Planejamento Administrativo; - Como Planejar e Organizar uma Associação Voltada ao Atendimento de Pessoas com Fissura Labiopalatina:Questões Práticas e Administrativas; - Apresentação de Poster ou Power Point das Experiências das Associações e seus diferenciais -Encerramento.

**- XIV Encontro Nacional da Rede Profis (2018) PRESENCIAL (São Pulo /SP com As Fissuradas) - 27 a 28/07/2018**

**Sala Rede Profis**

- CEBAS: O impacto do (In)Deferimento da Certificação de Entidades Benéficas de Assistência Social; - Assembleia Geral Extraordinária e Ordinária da Rede Profis : Reformulação e aprovação do Estatuto Rede Profis e Apresentação do Relatório de 2017 e do balanço Semestral; - Associações e Terceiro setor: A importância do Planejamento Administrativo e profissionalização das ações nas associações; - A Organização Técnica dos Centros de Tratamento; - A importância do envolvimento das Associações com os Conselhos Municipais. - Troca de Experiências entre as Associações :ABFLP; Profis Joinville; AFIPP; Sorrisos Largos; Mães Americana e região; Pró Sorriso; AAFLAP;Beija Flor Funface; AFILAPPE; Profis Bauru; Afissore; Profis Concórdia; APAFI-MC; Irmã Dulce;Inst. José Eduardo Mendonça; Metamorfis.

**- XV Encontro Nacional da Rede Profis (2019) PRESENCIAL (Florianópolis/SC com A Luz do Teu Sorriso) - 26 a 27/04/2019**

- Acolhimento às famílias e pessoas com fissura labiopalatina na Abertura; - Painel: Avanços das Leis e Direitos relacionados à Fissura Labiopalatina; - Assembleia Geral Ordinária – Rede Profis; - Aprovação de Contas, Balanço Patrimonial e Relatório Anual/2018; - Lançamento do Prêmio Abrace Sorrisos; - Depoimento; - O empoderamento da Rede; - Compartilhamento de experiências das associações congregadas à Rede Profis; - Um Show pela Fissura Labiopalatina- “A Luz Do Teu Sorriso”.

**(2020) PANDEMIA 01/12/2020 (Somente Assembleia Geral Ordinária / Eleição e Posse da Diretoria e CF) : Planejamento do Workshop Fissuras Labiopalatinas e Abordagem Interdisciplinar e XVI Encontro da Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina (Bauru 26 e 27/03/20) **Cancelado /Coronavirus****

**- XVI Encontro Nacional da Rede Profis (2021) VIRTUAL: Profis Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Pública e Privada e do Terceiro Setor em Prol da Causa da Fissura Labiopalatina: Queremos o Nosso Dia!**

Em função da Pandemia do Coronavirus os esforços da Rede Profis em 2021 se concentraram na Unificação de Lutas de Organizações da Esfera Pública e Privada e do Terceiro Setor em Prol da Causa da Fissura Labiopalatina: Vídeos, Campanhas, Homenagens às vítimas da Covid-19, Abaixos Assinados para aprovação de Leis , dentre outras atividades.

Planejamento e Desenvolvimento da Campanha do Dia Nacional da Fissura Labiopalatina (24/6) que desencadeou na Lei 14.404/2022 que Institui o Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina.

### **- XVII Encontro Nacional da Rede Profis (2022) VIRTUAL - 29 e 30 de abril de 2022**

- Abertura do Encontro (Rede Profis e HRAC/USP); - O Terceiro Setor e Desafios Atuais: O Novo CEBAS; - Elaboração de Projetos Sociais; - Socializando Resultados de Pesquisa na área da Fissura Labiopalatina; - Smile Train: Parcerias Atuais e Futuras; - Assembleia Geral da Rede Profis: Relatório de Atividades, Balanço de 2021 e Eleição e Posse da Diretoria e Conselho Fiscal (2022-2024); - Políticas Públicas na Área da Saúde para Pessoas com Fissura Labiopalatina: Garantias e Direitos; - Premiação - Ideias Inovadoras de Divulgação da Fissura Labiopalatina; - Dialogando com as Associações; - Homenagem e Encerramento

### **- XVIII Encontro Nacional da Rede Profis (2023) VIRTUAL**

- Abertura do Encontro; - A importância da mobilização da sociedade civil na defesa de políticas públicas na área da fissura labiopalatina: usuários, organizações e colaboradores; - Etiologia e Classificação das Fissuras Labiopalatinas: Protocolos Básicos de Reabilitação interdisciplinar; - Novidades na reabilitação das fissuras labiopalatinas: O que os pesquisadores do HRAC/USP têm descoberto?; - Trabalho em Redes: Os desafios e Avanços da Rede Profis; - O Terceiro Setor e a Busca de recursos: Editais e Emendas Parlamentares; - Smile Train: Parcerias Atuais com Organizações na área da Fissura Labiopalatina; - Dialogando com as Associações: Do Norte ao Sul; - Encerramento 07/10/23: Comemoração do Dia Mundial do Sorriso 06 de outubro.

### **- XIX Encontro Nacional da Rede Profis - (2024) VIRTUAL 08/04/2024**

- Abertura do Encontro :Fortalecimento de Políticas Públicas; - Roda de Conversa: Atualização das Políticas Públicas e a Parceria da Rede Profis com as Associações; - Assembleia Geral Extraordinária: Estatuto e Regimento Interno: Apresentação e Aprovação da Proposta de Reformulação do Estatuto da Rede Profis e do Regimento Interno da Rede Profis; - Assembleia Geral Ordinária: Apresentação e Aprovação do Relatório de Atividades da Rede Profis de 2023 e do Balanço Patrimonial do Ano de 2023 e Eleição e Posse da Nova Diretoria e Conselho Fiscal da Rede Profis; - Encerramento :Apresentação cultural / musical .

#### **4.2 PRINCIPAIS ATIVIDADES DESENVOLVIDAS PELA REDE PROFIS (2004 A 2024)**

Diferentes programas e serviços são realizados pela Rede Profis, dentre eles destacamos:

- Cadastro Nacional dos Serviços de Atendimento às Pessoas com Fissura Labiopalatina no Brasil: Associações, Centros/Núcleos, Centros /Hospitais Habilitados pelo Ministério da Saúde e Grupos de Apoio disponibilizados no Site, facilitando o acesso de pessoas à reabilitação;
- Organização de Encontros Nacionais Anuais de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina: Próprios ou em Parcerias;
- Capacitação dos Dirigentes, Voluntários e Profissionais das Associações: Cursos, Seminários, Lives, Congressos. Pesquisas;
- Capacitação de Profissionais de Serviço Social e/ou áreas afins que atuam nas Associações para apoio no processo de reabilitação de pessoas com fissura labiopalatina.: Grupos de estudo;
- Veiculação e Atualização de informações da Rede Profis via redes sociais ( site , Instagram, WhatsApp e outros);
- Orientação técnica às Associações integrantes da Rede Profis: aspectos técnico-administrativos, sociais e jurídicos relacionados ao Terceiro Setor;
- Captação de recursos: Campanhas para informação e captação de recursos: (Camisetas e Canecas), Projetos Sociais, Emendas Parlamentares;
- Campanha de Conscientização Contribuintes/Doadores a Rede Profis;
- Parcerias com Universidades, Associação Brasileira de Fissura Labiopalatina; Smile Train Brasil, Operação Sorriso, Fissuras do Brasil e congêneres;
- Mobilização nacional para a defesa dos direitos da pessoa com fissura labiopalatina: Ações de Impacto Nacional/ Unificação de Lutas à Causa da Fissura Labiopalatina em

parceria com Fissuras do Brasil em defesa de Leis que assegurem direitos às pessoas com fissura labiopalatina a exemplo:

\*Obrigatoriedade de cirurgia de lábio e palato no Sistema Único de Saúde (SUS) e Tratamentos complementares (PL 3.526 de 30/05/2019)

\*Reconhecimento dos Pacientes que apresentam Fissura Labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência (PL 11.217/2018).

\*Em defesa da implantação de Política Pública em Fissura Labiopalatina junto ao Ministério da Saúde

\*Dia Nacional de Conscientização sobre a Fissura Labiopalatina (Lei N14.404/2022: Ações comemorativas

\*Participação em Audiências Públicas e Foruws à causa da fissura labiopalatina

\*Participação na Frente Parlamentar em defesa tratamento cirúrgico e pós operatório de pessoas com Fissura Lábiopalatina

\*Apoio à Projetos e Ações de Mobilização à causa das Pessoas com Fissura Labiopalatina em diferentes regiões a exemplo da Baixada Santista em Santos/SP e Lagarto em Aracajú/ Sergipe, incentivando a união e a organização da sociedade civil.

\*Apoio à Projetos e Ações de Mobilização à causa das Pessoas com Fissura Labiopalatina em diferentes regiões para aprovação de Leis Municipais e Estaduais: Dia da Fissura Labiopalatina, Reconhecimento da Fissura Labiopalatina com Deficiência, Política de Atendimento.

- Ações de Apoio da Rede Profis relacionadas à Não desvinculação do HRAC/USP da Universidade de São Paulo;

- Publicações em Jornais, Revistas e Redes Sociais sobre Eventos e Matérias de interesse;

- Prêmio Abrace Sorrisos: Projetos;

- Reuniões com as Associações filiadas e/ou cadastradas na Rede Profis para troca de experiencias e socialização de informações;

- Utilização de Mídias e Redes Sociais: Atividades interativas nos Grupos do WhatsApp (Grupo de Assistentes Sociais, Grupo das Associações, Grupo dos Gestores, Grupo Fissuras do Brasil);

- Organização e divulgação de materiais de interesse das Associações :Manuais, Projetos, Leis, Campanhas, Eventos;



- Formação e desenvolvimento de Recursos Humanos dos Gestores da Rede Profis;
- Desenvolvimento e/ou Colaboração em pesquisas na área;
- Participação em eventos científicos para atualização e socialização de conhecimentos construídos.

#### **4.3 SÓCIOS BENEMÉRITOS CONCEDIDOS PELA REDE PROFIS**

**(2004 A 2024)**

2018 - AFISVALE Blumenau /SC

2022- Rowney Furfuro Porto/ Portugal

#### **V – RELAÇÃO DAS ASSOCIAÇÕES FILIADAS À REDE PROFIS**

A Rede Profis enviou às Associações e demais organizações afins, além da Ficha Cadastral de 2021/2023, a Ficha de Filiação e/ou Renovação ao quadro de associadas. Do total de 40 Associações (excluindo-se a Rede Profis e a Associação Brasileira de Fissura Labiopalatina/ ABF), **23 (58%)** responderam o Formulário e se filiaram e destas **08(35%)** solicitaram isenção.

**Associações Filiadas a Rede Profis conforme resposta do Formulário Google /2022 e 2023.**

<b>1</b>	Bauru/ SP	Sociedade de Promoção Social do Fissurado Labiopalatal	<b>PROFIS</b>
<b>2*</b>	Belém /PA	Associação de Apoio ao Fissurado Labio palatal Sorrisos Largos	<b>ASSOCIAÇÃO SORRISOS LARGOS</b>
<b>3</b>	Blumenau/ SC	Associação dos Fissurados do Vale do Itajaí	<b>AFISVALE</b>
<b>4</b>	Boa Vista RR	Associação Norte Amazônica de Apoio a Pessoa com Fissura Labiopalatina de Roraima	<b>AMAZONFIR</b>
<b>5</b>	Cascavel / PR	Assoc. Fissurados de Cascavel	<b>APOFILAB</b>

<b>6</b>	Concórdia / SC	Assoc. Prom. Social F. L. Palatal	<b>PROFIS CONCÓRDIA</b>
<b>7</b>	Curitiba/ PR	Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Labiopalatal	<b>AFISSUR</b>
<b>8</b>	Fortaleza/ CE	Assoc. Beija Flor FUNFACE	<b>ABF</b>
<b>9</b>	Joinville / SC	Associação de Promoção Social de Fissura Lábio Palatal	<b>PROFIS JOINVILLE</b>
<b>10</b>	Maringá / PR	Associação de Apoio ao Fissurado Labiopalatal de Maringá	<b>AFIM</b>
<b>11</b>	Manaus /AM	Associação das Pessoas com Fissura Labiopalatina do estado do Amazonas	<b>APFAM</b>
<b>12</b>	Mogi das Cruzes/ SP	Assoc. dos Portadores dos Portadores de Fissura Lábio Palatais de Mogi das Cruzes	<b>APAFI</b>
<b>13</b>	Medianeira /PR	Associação Medianeirense dos Surdos e Fissurados	<b>AMESFI</b>
<b>14</b>	Ponta Grossa/ PR	Associação Pontagrossense de Pessoa Com Deformidades Faciais -	<b>APPDF</b>
<b>15</b>	Presidente Prudente / SP	Assoc. de Apoio ao Fissurado L. P de Presidente Prudente	<b>AFIPP</b>
<b>16</b>	Porto Velho/RO	Assoc. Dos Fissurados de Rondônia	<b>ASFIR</b>
<b>17</b>	Santarém / PA	Pró Sorriso	<b>Pró Sorriso</b>
<b>18</b>	São José dos Campos / SP	Associação de Apoio F. L. Palatais -.	<b>AAFLAP</b>
<b>19</b>	Salvador /BA	Centrinho Irmã Dulce	<b>Irmã Dulce</b>
<b>20</b>	São Paulo/SP	As Fissuradas	<b>As Fissuradas</b>
<b>21</b>	São Luís / MA	Associação dos Portadores de Anomalias Craniofaciais do Maranhão	<b>APACMA</b>
<b>22</b>	Sorocaba / SP	Assoc. F. Sorocaba	<b>AFISSORE</b>
<b>23</b>	Rio de Janeiro/ RJ	Saúde Criança REPENSAR	<b>SAÚDE CRIANÇA ILHA</b>

## **VI – IMPORTÂNCIA DA REDE PROFIS NO CENÁRIO NACIONAL :20 ANOS**

Ampliando seu papel de articular o intercâmbio entre Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina, a **Rede Profis** busca a união de diferentes organizações públicas e/ou do terceiro setor visando à mobilização da sociedade e das diferentes esferas do governo para a aprovação de Políticas Públicas de Atenção às Pessoas com Fissura Labiopalatina participando ativamente do **Grupo Fissuras do Brasil**

**Fissuras do Brasil** é uma campanha nacional em prol da aprovação de leis e políticas públicas que garantam direitos às pessoas com Fissura Labiopalatina. Fazem parte desta campanha grupos sociais, associações, mães, pais, indivíduos com e sem fissura e movimentos apoiadores das fissuras labiopalatinas . **Foi criado pela união à causa por diferentes segmentos da sociedade civil : A Luz do teu Sorriso, As Fissuradas , Fissurados pela Vida, Colcha de Sorrisos , Atlas Lipicast, Panda Fissurado e Rede Profis.**

Várias Ações de conscientização, informação e luta pelos direitos das pessoas com fissura labiopalatina foram desenvolvidas:

**- Lutas e/ou Conquistas à causa da fissura labiopalatina e seu processo histórico, segundo relato de Thyago Cezar – Rede Profis.**

“Verificando imensos gargalos sobre os direitos das pessoas com fissura labiopalatina no Brasil, nos últimos anos, a Rede Nacional de Associações de Pais e Pessoas com Fissura Labiopalatina – Rede Profis, que conta atualmente com 40 associações cadastradas, espalhadas por todo território nacional, passou a desenvolver amplo papel político na busca de abertura e efetivação do direito ao tratamento de reabilitação da pessoa com fissura labiopalatina, sendo muito atuante nos Poderes Legislativos dos Municípios, Estados, Distrito Federal e União através de seus muitos representantes interessados, conseguindo diversas vitórias extremamente relevantes para a causa. Foram aprovadas leis, apresentados projetos e participações em audiências públicas à causa da fissura labiopalatina.”  
Todo esse trabalho de ativismo, e advocacy em relação ao desenvolvimento de políticas dentre outros direitos para a pessoa com fissura labiopalatina. **(Thyago Cezar).**

## **VII - PRINCIPAIS DESAFIOS**

- Mobilização Nacional para o reconhecimento da Obrigatoriedade de Cirurgia de lábio e palato no SUS e Tratamentos Complementares ( PL 3526/2019) e tratamentos complementares; - Mobilização Nacional para o reconhecimento dos pacientes que apresentam fissura labiopalatina não reabilitados como pessoas com deficiência (PL 11217/2018); - Mobilização Nacional para a formulação de uma política nacional de reabilitação das anomalias craniofaciais via Ministério da Saúde; - Mobilização Nacional Comemorativa da Lei que instituiu o Dia Nacional da Pessoa com Fissura Labiopalatina (24/6); - Maior comprometimento e adesão das Associações à Rede Profis; - Intercâmbio e capacitação dos profissionais das associações com apoio do HRAC-USP via presencial ou virtual e outras instituições parceiras (Atlas Lipicast); - Fortalecimento de Parceria com organizações nacionais e grupos de apoio. de Fissura Labiopalatina mediante participação no Grupo Fissuras do Brasil; - Organização e realização do XX Encontro Nacional da Rede Profis em 2024 (Virtual) em parceria com instituições congêneres; - Realização de Programas de Capacitação para Profissionais, Voluntários e Pacientes/ Familiares das Associações em Parceria com Hospitais, Universidades, Ongs e outros interessados; - Comemoração dos 20 anos da Rede Profis.

## **DOCUMENTÁRIO ELABORADO POR:**

**Maria Inês Gândara Graciano**

**Coordenadora do Departamento de Serviço Social da Rede Profis Brasil**

**Bauru, 03/06//2024**