

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

NATHALY KMIECIK LIMA

PLANEJAMENTO DE COMUNICAÇÃO PARA A APPAPEB – ASSOCIAÇÃO  
PARANAENSE DE PAIS, AMIGOS E PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA

CURITIBA

2018

NATHALY KMIECIK LIMA

PLANEJAMENTO DE COMUNICAÇÃO PARA A APPAPEB - ASSOCIAÇÃO  
PARANAENSE DE PAIS, AMIGOS E PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial à conclusão do curso de Bacharelado em Comunicação Social com habilitação em Relações Públicas, do Setor de Artes, Comunicação e Design da Universidade Federal do Paraná.

Orientadora: Profa. Dra. Denise Regina Stacheski

CURITIBA

2018

## **AGRADECIMENTOS**

A minha mãe, Susana, pelo apoio incondicional e por todo esforço para que eu chegasse até aqui. Você é a minha inspiração.

A minha irmã, Melissa, por inconscientemente me dar alegria e motivação para continuar. A minha tia Luciana e a minha avó Rosalina, por sempre me incentivarem a ir atrás dos meus sonhos. Vocês são as mulheres da minha vida.

Ao meu amor, Thiago, por aguentar tantas crises de estresse e ansiedade durante esse período conturbado e por me dar apoio nas horas difíceis de desânimo e de cansaço. Sem você ao meu lado esse trabalho não seria possível.

Aos meus amigos desgovernados, por compartilharem comigo quatro anos de curso e momentos maravilhosos. Vocês me mostraram que a Universidade vai muito além de um diploma.

A Professora Denise, pela dedicação, esforço e orientação para que este trabalho fosse cumprido da melhor maneira possível. Eu não poderia ter tido orientadora melhor.

A Professora Regiane, por ter sido um exemplo de mulher e de profissional durante toda a minha graduação. Obrigada por ter aceitado fazer parte da minha banca avaliadora.

A Associação e principalmente a Roberta, por aceitar a proposta de trabalho e pelo auxílio em tudo o que foi necessário. A APPAPEB sempre terá um espacinho no meu coração.

## RESUMO

A epidermólise bolhosa (EB) é uma doença rara, genética e não contagiosa, caracterizada pela deficiência na produção da proteína colágeno. No início de 2016, foi criada a APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa, com o objetivo principal de representar as pessoas com EB na defesa de seus direitos sociais, profissionais, coletivos e individuais, além de difundir informações sobre a doença. A associação, no entanto, encontra alguns problemas e dificuldades, como é o caso da falta de divulgação de informações sobre a doença e a dificuldade em garantir o tratamento adequado para as pessoas com EB. Este estudo, portanto, propõe a criação, mediante estratégias de relações públicas, de um plano de comunicação para a APPAPEB. O objetivo deste planejamento é sugerir ações de comunicação que aumentem a visibilidade da associação e fortaleçam as relações com seus públicos.

Palavras-chave: Epidermólise Bolhosa; Plano de Comunicação; Relações Públicas Estratégicas.

## **ABSTRACT**

Epidermolysis bullosa (EB) is a rare, genetic and non-contagious disease, characterized by the deficiency in the production of collagen protein. At the beginning of 2016, was created the APPAPEB - Paranaense Association of Parents, Friends and People with Epidermolysis Bullosa, with the main objective of representing this public in defense of their social, professional, collective and individual rights, as well as to disseminate information on the subject. The association, however, has some issues and difficulties, as the lack of disclosure of information on the disease and the difficulty in ensuring adequate treatment for people with EB. Therefore, this study proposes the creation, through public relations strategies, of a communication plan for APPAPEB. The purpose of this planning is to suggest communication actions that increase the visibility of the association and strengthen relations with its publics.

**Keywords:** Epidermolysis Bullosa; Communication Plan; Strategic Public Relations.

## LISTA DE FIGURAS

FIGURA 1 – ETAPAS DO PROCESSO DE PLANEJAMENTO DE RELAÇÕES PÚBLICAS E AS INTERCONEXÕES.....	20
FIGURA 2 – ESTÁ NA GENÉTICA.....	33
FIGURA 3 – IRMÃOS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA.....	34
FIGURA 4 – FESTA DE NATAL 2017.....	39
FIGURA 5 – SIPAT CONDOR.....	39
FIGURA 6 – IDENTIDADE VISUAL DA APPAPEB.....	43
FIGURA 7 – FANPAGE DA APPAPEB.....	44
FIGURA 8 – PUBLICAÇÃO SOBRE UMA REPORTAGEM NO PROGRAMA FANTÁSTICO.....	45
FIGURA 9 – PARTICIPAÇÃO NO SEMINÁRIO DE EPIDERMÓLISE BOLHOSA...	46
FIGURA 10 – VIAGEM AO INTERIOR DO PARANÁ.....	47
FIGURA 11 – SUGESTÃO DE NOVA LOGO PARA A APPAPEB.....	55
FIGURA 12 – VARIAÇÕES DA LOGO.....	56
FIGURA 13 – EXPLICAÇÃO DA LOGO.....	57
FIGURA 14 – VARIAÇÃO DE CORES.....	57
FIGURA 15 – FONTES.....	58
FIGURA 16 – MODELO DE APLICAÇÃO NAS REDES SOCIAIS.....	59
FIGURA 17 – MODELO DE APLICAÇÃO EM CAMISETA.....	60
FIGURA 18 – MODELO DE APLICAÇÃO EM CARTÃO DE VISITA.....	61
FIGURA 19 – PRESENÇA NAS REDES SOCIAIS.....	67
FIGURA 20 – SUGESTÃO DE AVATAR E CAPA.....	68
FIGURA 21 – SUGESTÃO DE POST.....	69
FIGURA 22 – SUGESTÃO DE POST.....	70
FIGURA 23 – SUGESTÃO DE POST.....	71
FIGURA 24 – EXEMPLO DE BONECO PERSONALIZADO.....	78
FIGURA 25 – BORBOLETA DE PAPEL SEDA.....	81
FIGURA 26 – SUGESTÃO DE MENSAGEM PARA INICIAR A AÇÃO.....	86

## LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – GRAUS DE DEPENDÊNCIA, PARTICIPAÇÃO E INTERFERÊNCIA...	42
TABELA 2 – ANÁLISE SWOT.....	49
TABELA 3 – ESTRATÉGIAS E AÇÕES.....	52
TABELA 4 – ORÇAMENTO MISSÃO, VISÃO E VALORES.....	53
TABELA 5 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO MISSÃO, VISÃO E VALORES..	54
TABELA 6 – ORÇAMENTO DE IDENTIDADE VISUAL.....	61
TABELA 7 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO IDENTIDADE VISUAL.....	61
TABELA 8 – ORÇAMENTO VÍDEO INSTITUCIONAL.....	63
TABELA 9 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO VÍDEO INSTITUCIONAL.....	64
TABELA 10 – ORÇAMENTO WEBSITE.....	65
TABELA 11 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO WEBSITE.....	66
TABELA 12 – SUGESTÃO DE CRONOGRAMA DAS REDES SOCIAIS.....	68
TABELA 13 – ORÇAMENTO SOCIAL MEDIA FREELANCER.....	72
TABELA 14 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO DAS REDES SOCIAIS.....	72
TABELA 15 – ORÇAMENTO FOLDER.....	74
TABELA 16 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO DO FOLDER.....	74
TABELA 17 – ORÇAMENTO URNAS.....	76
TABELA 18 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO NOTA PARANÁ.....	76
TABELA 19 – ORÇAMENTO AÇÃO ADOTE UMA BORBOLETA.....	79
TABELA 20 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO ADOTE UMA BORBOLETA...	79
TABELA 21 – ORÇAMENTO AÇÃO EB NA ESCOLA.....	82
TABELA 22 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO EB NA ESCOLA.....	82
TABELA 23 – ORÇAMENTO AÇÃO BORBOLETAS NO DIVÃ.....	83
TABELA 24 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO BORBOLETAS NO DIVÃ.....	84
TABELA 25 – ORÇAMENTO AÇÃO CHAMA NO ZAP.....	87
TABELA 26 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO AÇÃO CHAMA NO ZAP.....	87
TABELA 27 – ORÇAMENTO AÇÃO ME DEPAREI COM A EB. E AGORA?.....	88

TABELA 28 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO AÇÃO ME DEPREI COM A EB. E AGORA?.....	89
TABELA 29 – ORÇAMENTO PALESTRA NO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE... ..	90
TABELA 30 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO PALESTRA NO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE.....	91
TABELA 31 – CRONOGRAMA GERAL DE IMPLANTAÇÃO.....	91
TABELA 32 – ORÇAMENTO TOTAL.....	92
TABELA 33 – PANORAMA GERAL DE AÇÕES.....	93



## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>11</b>
<b>2 AS RELAÇÕES PÚBLICAS NO CONTEXTO DO TERCEIRO SETOR.....</b>	<b>15</b>
2.1 BREVE ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DAS RELAÇÕES PÚBLICAS NO BRASIL	15
2.2 AS FUNÇÕES DAS RELAÇÕES PÚBLICAS.....	17
2.3 O PLANEJAMENTO COMO ESTRATÉGIA DE RELAÇÕES PÚBLICAS.....	19
2.4 O TERCEIRO SETOR E A ATUAÇÃO DAS RELAÇÕES PÚBLICAS.....	21
2.5 A COMUNICAÇÃO COMO UM PROCESSO DE CONSCIENTIZAÇÃO.....	24
<b>3 AS DOENÇAS RARAS NO BRASIL.....</b>	<b>29</b>
3.1 A EPIDERMÓLISE BOLHOSA.....	32
<b>4 OBJETO DE ESTUDO: ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE PAIS, AMIGOS E PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA (APPAPEB).....</b>	<b>36</b>
4.1 LEVANTAMENTO DE DADOS.....	36
4.2 ANÁLISE DO PÚBLICO-ALVO.....	41
4.3 ANÁLISE DAS REDES SOCIAIS.....	43
4.4 ANÁLISE SWOT E DIAGNÓSTICO.....	48
<b>5 PLANEJAMENTO DE COMUNICAÇÃO PARA A APPAPEB.....</b>	<b>50</b>
5.1 OBJETIVO GERAL DO PLANEJAMENTO DE COMUNICAÇÃO.....	50
5.1.1 Objetivos específicos.....	50
5.2 PÚBLICO-ALVO.....	51
5.3 ESTRATÉGIAS GERAIS.....	51
5.4 AÇÕES DA ESTRATÉGIA INSTITUCIONAL.....	52
5.4.1. Missão, visão e valores.....	52
5.4.2 Identidade visual.....	54
5.4.3 Vídeo institucional.....	62
5.4.4 Website.....	64
5.4.5 Manutenção das redes sociais.....	66
5.4.6 Folder.....	72

5.5 AÇÕES DA ESTRATÉGIA DE ARRECADAÇÃO.....	74
5.5.1 Ação Nota Paraná.....	74
5.5.2 Adote uma Borboleta.....	75
5.6 AÇÕES DA ESTRATÉGIA DE RELACIONAMENTO.....	79
5.6.1 EB na escola.....	79
5.6.2 Borboletas no divã.....	82
5.6.3 Chama no ZAP.....	84
5.6.4 Me deparei com a EB. E agora?.....	87
5.6.5 Palestra no Hospital Pequeno Príncipe.....	89
5.7 CRONOGRAMA GERAL.....	91
5.8 ORÇAMENTO TOTAL.....	92
5.9 PANORAMA GERAL.....	92
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>93</b>
<b>REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>96</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Organização Mundial de Saúde (OMS) define Doença Rara (DR) como a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas. No Brasil, pesquisas da Interfarma (2013) estimam cerca de 13 milhões de pessoas com doenças raras.

O fator genético é a causa de grande parte dessas doenças, que normalmente são degenerativas e originam alterações físicas aparentes, desde o aparecimento de manchas na pele a má formação de partes do corpo. Com a Síndrome de Down, por exemplo, de acordo com as médicas Gisele Santos de Oliveira e Meire Gomes (2010), durante todo o período que antecedeu a identificação da alteração no cromossomo, os pacientes foram rejeitados pela sociedade e submetidos a regime hospitalar, em condições precárias, em virtude da falta de conhecimento sobre a doença.

Pode-se afirmar que a ciência, ao longo dos séculos, fez grandes avanços na descoberta e no tratamento de diversas patologias que antes eram desconhecidas. Em contrapartida, por se tratarem de doenças raras, muitas vezes elas são diagnosticadas tardiamente e os pacientes geralmente encontram dificuldades no acesso ao tratamento. Além disso, ainda hoje, mesmo com todo o desenvolvimento e avanço científico, dois grandes motivos convertem essas anomalias em muito preconceito social, medo e insegurança nos portadores dessas doenças: uma sociedade que supervaloriza a aparência física e a falta de disseminação de informações sobre essas doenças.

Este é o caso da epidermólise bolhosa (EB), nome que se dá a um grupo de doenças de pele não contagiosas, de caráter genético e hereditário, caracterizado pela deficiência na produção da proteína colágeno, responsável por manter a epiderme unida à derme, para oferecer resistência e proteger a pele, de acordo com o Portal Dráuzio Varella (2013). Na EB, esse colágeno é alterado ou inexistente, provocando o descolamento da pele e o aparecimento de bolhas em regiões de maior atrito, como o cotovelo e joelho. Os pacientes com epidermólise bolhosa são chamados de “borboletas” em virtude da comparação das asas do animal com a pele de quem tem EB, frágil e delicada (PRESA, 2016).

Diante deste cenário, em fevereiro de 2016, foi criada a APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa, na cidade de Curitiba-PR. A associação surgiu com o propósito de tornar a doença mais conhecida e representar as pessoas com epidermólise bolhosa na defesa de seus direitos sociais, profissionais, coletivos e individuais.

A APPAPEB, no entanto, encontra alguns obstáculos e problemas em seu caminho. Além do preconceito já mencionado, outra grande dificuldade é garantir o tratamento adequado aos pacientes com EB, devido à falta de conhecimento dos profissionais de saúde sobre a doença. Percebemos aqui uma falta de informações sobre a doença e seus devidos cuidados, o que poderia ser resolvido ou minimizado a partir da comunicação, que se revela essencial por buscar uma interação mais persuasiva com os respectivos públicos de interesse, apelando para a causa que defende.

A conscientização da sociedade é fundamental para os pacientes com EB, por possibilitar o entendimento da doença e suas consequências. Profissionais de saúde com instrução adequada e especialização fazem toda a diferença na vida e no tratamento do paciente. Ainda nesse sentido, a conscientização sobre a doença também se faz fundamental em âmbitos que escapam aos serviços de saúde. Em relação aos aspectos sociais e psicológicos, é importante a lucidez das instituições de ensino, por exemplo, para a socialização com outras crianças, inserção das crianças borboletas nos demais ambientes públicos e combate ao preconceito.

Isso tudo pode se tornar possível com o suporte da comunicação, entendida como um processo de construção social da consciência dos sujeitos, por meio de um processo educativo e emancipatório. No Terceiro Setor, como é o caso da APPAPEB, a comunicação tem grande importância. Quando a organização tem visibilidade, ou seja, mostra de maneira positiva as suas ações, consegue conquistar credibilidade na área em que atua (ZEPPELILI, 2011, p. 150). Para a APPAPEB alcançar a visibilidade que carece, é fundamental que a sua comunicação seja estruturada de maneira estratégica. Por isso, reconhece-se que a atuação do profissional de relações públicas é capaz de transformar a comunicação em processo natural, por meio dos relacionamentos construídos, das interações e diálogos com os públicos envolvidos.

Apesar de bem organizada e com membros experientes e dedicados, a APPAPEB não conta com esse tipo de orientação no que se refere à comunicação e

divulgação do seu trabalho. Considerando os aspectos relacionados à doença, à APPAPEB e à importância da comunicação neste contexto, o objetivo deste projeto é estudar como as relações públicas podem contribuir para expandir o conhecimento sobre a doença, aumentar a visibilidade da associação e melhorar o relacionamento com seus públicos. Como objetivos específicos, encontram-se: compreender as particularidades das relações públicas e sua atuação no Terceiro Setor; investigar como a comunicação pode ser utilizada como um processo de conscientização; apresentar como as doenças raras são vistas no Brasil e explorar as características da epidermólise bolhosa e da APPAPEB; e por fim, criar um planejamento de comunicação com sugestões de ações estratégicas para a associação, para aumentar a visibilidade da APPAPEB, difundir o conhecimento sobre a doença e melhorar a relação com seus públicos.

A realização deste trabalho justifica-se por tratar-se de uma associação sem fins lucrativos, com viés social e que não conta com nenhum apoio de profissionais de comunicação. O estudo também é considerado relevante, uma vez que há grande quantidade de bibliografia sobre planejamento estratégico e comunicação do terceiro setor, que servirão de embasamento ao trabalho. Além disso, a contribuição acadêmica poderá aliar os conhecimentos teóricos à prática, dando um aspecto relevante ao trabalho de conclusão de curso.

A metodologia indica os passos a serem desenvolvidos durante o processo do trabalho com a finalidade de atingir os objetivos propostos. O enfoque inicial do planejamento é a revisão da bibliografia proposta para o embasamento do desenvolvimento do plano. A primeira parte dessa revisão traz uma investigação, com base em Margarida Kunsch, da trajetória das relações públicas no Brasil, para compreender a situação atual da profissão e seus diversos trilhos de atuação. Adiante, a análise é aprofundada nas funções e estratégias de relações públicas, com destaque para o planejamento de comunicação. Também é estudado a atuação do profissional de relações públicas no terceiro setor. Além disso, é analisada a comunicação como um processo de conscientização dos sujeitos, fundamentada em teorias e concepções de Cicília Peruzzo. O terceiro capítulo tem o resgate histórico de como as doenças raras são vistas no Brasil e o estudo sobre a epidermólise bolhosa.

Em seguida, por meio de entrevistas qualitativa de caráter exploratório, é exposto o trabalho da associação, diagnosticado suas principais dificuldades e

identificado seus públicos prioritários. Feito isso, as redes sociais da associação são analisadas para compreender como a APPAPEB comunica-se com seus públicos de interesse. As entrevistas foram realizadas no mês de agosto, com cinco fontes, sendo três membros da Associação, uma pessoa com epidermólise bolhosa e uma mãe de uma criança com EB. As entrevistas têm o caráter de semiestruturadas, ou seja, apesar de não seguirem um roteiro engessado, trazem questões pré-definidas, sendo adaptáveis de acordo com os rumos do diálogo.

A penúltima etapa do trabalho consiste na elaboração de um planejamento de comunicação com base em toda a pesquisa teórica levantada e o diagnóstico apresentado. Por fim, são apresentadas as considerações finais sobre o projeto.

## 2 AS RELAÇÕES PÚBLICAS NO CONTEXTO DO TERCEIRO SETOR

Para compreender o presente é imprescindível que se conheça o passado. Da mesma forma, conhecer a trajetória das relações públicas no Brasil é importante para a reflexão acerca da situação atual da profissão e de sua atuação em diferentes vertentes, como é o caso do terceiro setor.

### 2.1 BREVE ANÁLISE DA TRAJETÓRIA DAS RELAÇÕES PÚBLICAS NO BRASIL

A atividade de relações públicas no Brasil teve início em janeiro de 1914, com a criação do primeiro departamento da profissão na empresa canadense de eletricidade *The Light and Power Co. Ltda*, por Eduardo Pinheiro Lobo, patrono da profissão no país (KUNSCH, 1997, p. 19). No entanto, o desenvolvimento da profissão só veio a ocorrer a partir da década de 1950, após alguns fatos importantes que contribuíram para o avanço das relações públicas.

O Brasil respirava de novo os ares da democracia, graças à Constituição de 1946 e entrava em um processo de transformação da produção, com os presidentes Getúlio Vargas e, principalmente, Juscelino Kubitschek de Oliveira. Delineava-se então uma nova conjuntura econômica, incentivada por uma política industrial desenvolvimentista que trouxe para cá muitas empresas multinacionais, com o consequente desenvolvimento do mercado (KUNSCH, 1997, p. 19).

Nesse contexto, a comunicação também seguia novos rumos. Surgiram as primeiras transmissões televisionadas, o rádio transmissor, os conglomerados de jornais, revistas e rádios. As agências de propaganda passam a se consolidar no mercado, os primeiros institutos de pesquisa de opinião e de mercado são criados e as relações públicas se instalam como área comercial.

As multinacionais trouxeram consigo uma cultura de valorização da comunicação, sobretudo das áreas de propaganda, publicidade e relações públicas. No que se refere a estas, muitas empresas, sobretudo as do ramo automobilístico, reproduziram aqui as experiências já vivenciadas em seus

países de origem, criando os primeiros departamentos do setor, que começou a se firmar como responsável pela comunicação empresarial, às vezes até em nível de diretoria (KUNSCH, 1997, p. 20).

Ainda na década de 1950, outros fatos foram importantes para a consolidação da profissão no país. Em 1951, a criação do primeiro Departamento de Relações Públicas na Companhia Siderúrgica Nacional, liderado por Evaldo Simas Pereira, hoje visto como o precursor da linha administrativa da profissão. Em 1952, a Companhia Nacional de Relações Públicas e Propaganda foi fundada e tida como pioneira na prestação de serviços de comunicação social no Brasil. O primeiro curso regular de Relações Públicas foi instalado em 1953 na Escola de Administração Pública da Fundação Getúlio Vargas, no Rio de Janeiro.

A partir de então, alguns profissionais atuantes [...] dariam início às primeiras iniciativas no sentido de sistematizar, valorizar e divulgar a atividade no Brasil. Em março de 1954, esse “Grupo de Relações Públicas” formou uma equipe que teria por atribuição estudar a viabilização de uma associação de caráter estritamente profissional, voltada para aqueles objetivos (KUNSCH, 1997, p. 21).

O fato mais marcante da década de 1960 foi a lei nº 5.377, que tornou a atividade privativa dos bacharéis de Comunicação Social com habilitação em Relações Públicas. A década de 1970 foi marcada pela propagação de novos cursos. Em 1980, o principal fato que afetou a profissão foi a abertura política no país, que, com a sociedade esgotada com o autoritarismo militar em vigência, passou a exigir muito mais transparência na comunicação.

[...] a antiga estrutura de relações públicas não correspondia mais às necessidades e aos anseios da sociedade e das próprias empresas, que passaram a postular atividades e programas integrados de comunicação. Com isso, as relações públicas acabaram perdendo seu espaço como gerenciadoras da comunicação organizacional (KUNSCH, 1997, p. 33).

Por fim, na década de 1990, as relações públicas passaram por um questionamento e uma redefinição de seu papel, tanto como profissão quanto como atividade estratégica. No começo de sua história, o principal objetivo da profissão consistia em manter boas relações com os públicos de interesse, sejam eles usuários, estado, autoridades, entre outros. Nos dias que correm, juntamente ao processo de globalização e à transformação nos meios de comunicação e nas mídias digitais, as relações públicas enfrentam um momento desafiador, no qual



podem ser consideradas mediadoras das modernas estratégias de interação entre sujeitos e organizações, tornando-as grandes aliadas no processo de comunicação.

As relações públicas, como disciplina acadêmica e atividade profissional, têm como objetivo as *organizações* e seus *públicos*, instâncias distintas que, no entanto, se relacionam dialeticamente. É com elas que a área trabalha, promovendo e administrando relacionamentos, e muitas vezes, mediando conflitos, valendo-se, para tanto, de estratégias e programas de comunicação de acordo com diferentes situações reais do ambiente social (KUNSCH, 2003, p. 89).

## 2.2 AS FUNÇÕES DAS RELAÇÕES PÚBLICAS

Existem quatro funções essenciais das relações públicas nas organizações: função administrativa, política, estratégica e mediadora. Dessas funções, as duas últimas são essenciais para este trabalho, pois relacionam-se com dois objetivos centrais deste estudo: o posicionamento da associação perante a sociedade e o relacionamento com seu universo de públicos. É importante, no entanto, descrever cada uma das funções, para a compreensão das relações públicas em um contexto integrado.

A função administrativa visa atingir toda a organização, criando as conexões necessárias para maior interação entre os públicos. O profissional de relações públicas, em sua função administrativa, avalia as atitudes do público, identifica as políticas e os procedimentos de uma organização com o interesse público e executa um programa de ação e comunicação para obter a compreensão e aceitação do público (SIMON, 1994, p. 18 apud KUNSCH, 2003, p. 101). Dessa maneira, nas relações de uma organização com seu público, é fundamental que sejam adotadas estratégias próprias para cada segmento que se deseja alcançar.

A função política das relações públicas lida com as relações de poder dentro das organizações. É sua responsabilidade administrar confrontos, crises e conflitos dentro do ambiente organizacional:

Cabe às relações públicas, no exercício da função política e por meio da comunicação, gerenciar problemas de relacionamentos internos e externos, surgidos ou provocados pelo comportamento de determinados públicos e/ou por certas decisões das organizações. E é no âmbito do poder micro e

macro que tudo isso ocorre. São instâncias que permeiam todo o processo de negociação e da busca de solução numa dimensão pública (KUNSCH, 2003, p. 110).

Além disso, temos a função mediadora das relações públicas, que consiste na mediação entre organizações e seus públicos através da comunicação. É necessário, portanto, a utilização de diferentes meios de comunicação, massivos e dirigidos, para que uma organização tenha condições de atingir seus vários públicos em uma perspectiva de troca e reciprocidade, e não apenas informativa. As relações públicas têm como a mediação uma das suas principais funções, pois, por meio da comunicação, permitem a interação entre a organização e seus mais diversos públicos de interesse.

Por fim, a função estratégica está relacionada à contribuição das relações públicas como um valor econômico para as organizações, visando resultados. Ou seja, o profissional de relações públicas deve contribuir para que a organização atinja seus objetivos, desenvolva sua missão e cultive seus valores.

Para as Relações Públicas, exercer a função estratégica significa ajudar as organizações a se posicionar perante a sociedade, demonstrando qual a razão de ser do seu empreendimento, isto é, sua missão, quais são os seus valores, no que acreditam e o que cultivam, bem como a definir uma identidade própria e como querem ser vistas no futuro (KUNSCH, 2003, p. 103).

Como função estratégica, os profissionais de relações públicas auxiliam os responsáveis da empresa, a fim de encontrar falhas e oportunidades relacionadas à comunicação e imagem institucional da organização. Essa questão está diretamente ligada ao planejamento, que deve trabalhar em conjunto com as outras áreas da organização de maneira sinérgica.

Assim, como função estratégica, as relações públicas devem, com base na pesquisa e no planejamento, encontrar as melhores estratégias comunicacionais para prever e enfrentar as reações dos públicos e da opinião pública em relação às organizações dentro da dinâmica social. Lidam com comportamentos, atitudes e conflitos, valendo-se de técnicas e instrumentos de comunicação adequados para promover relacionamentos efetivos. Administram percepções para poder encontrar saídas estratégicas institucionalmente positivas. Enfim, como atividade profissional, as relações públicas trabalham com as questões que dizem respeito à visibilidade interna e externa, ou seja, à identidade corporativa das organizações (KUNSCH, 2003, p. 104).

Em suma, as relações públicas precisam trabalhar na gestão estratégica da organização, auxiliando a direção para que sua missão e valores sejam cumpridos. As atividades de relações públicas envolvem sempre os públicos de uma organização, o que exige o máximo de cuidados e uma sistematização das ações. O planejamento permite essa atenção, e se configura como uma estratégia imprescindível da profissão (KUNSCH, 2003, p. 316).

### 2.3 O PLANEJAMENTO COMO ESTRATÉGIA DE RELAÇÕES PÚBLICAS

Além das funções das relações públicas descritas no tópico anterior, existem também estratégias utilizadas por esses profissionais para o gerenciamento da comunicação das organizações com seus públicos. Uma delas consiste no planejamento, porque:

[...] evita a improvisação, oferece maiores possibilidades para a consecução dos objetivos e cumprimento da missão organizacional, permite racionalizar os recursos necessários e dá uma orientação básica, capaz de permitir a avaliação dos resultados (KUNSCH, 2003, p. 315).

A função principal de um planejamento consiste em buscar as melhores maneiras de gerenciar as ações estratégicas de uma organização. Com o planejamento, a partir da pesquisa de demandas sociais, competitividade no mercado, ameaças e oportunidades, as decisões organizacionais visam trazer resultados mais eficazes. O planejamento é importante porque dimensiona constantemente as ações das organizações. Os esforços são focados em objetivos estabelecidos anteriormente, apoiados por uma estratégia adequada e uma aplicação coerente dos recursos – humanos, materiais e financeiros – disponíveis.

Por todas essas razões, conclui-se que o planejamento é realmente imprescindível, para que uma organização possa delinear-se para o futuro e ser uma força ativa constante, já que ele permite um revigoramento contínuo das atitudes do presente. Quem planeja está atento e acompanha tudo. Isso permite à organização maior integração com o seu universo ambiental, dando-lhe mais condições de sobrevivência e vitalidade como um sistema organizacional aberto (KUNSCH, 2003, p. 217).

Kunsch (2003) define quatro etapas básicas do processo de planejamento em relações públicas: pesquisa, planejamento, implantação e avaliação. A autora propõe um diagrama circular, a fim de evidenciar que se trata de um processo contínuo, que se interconecta sinergicamente (FIGURA 1):

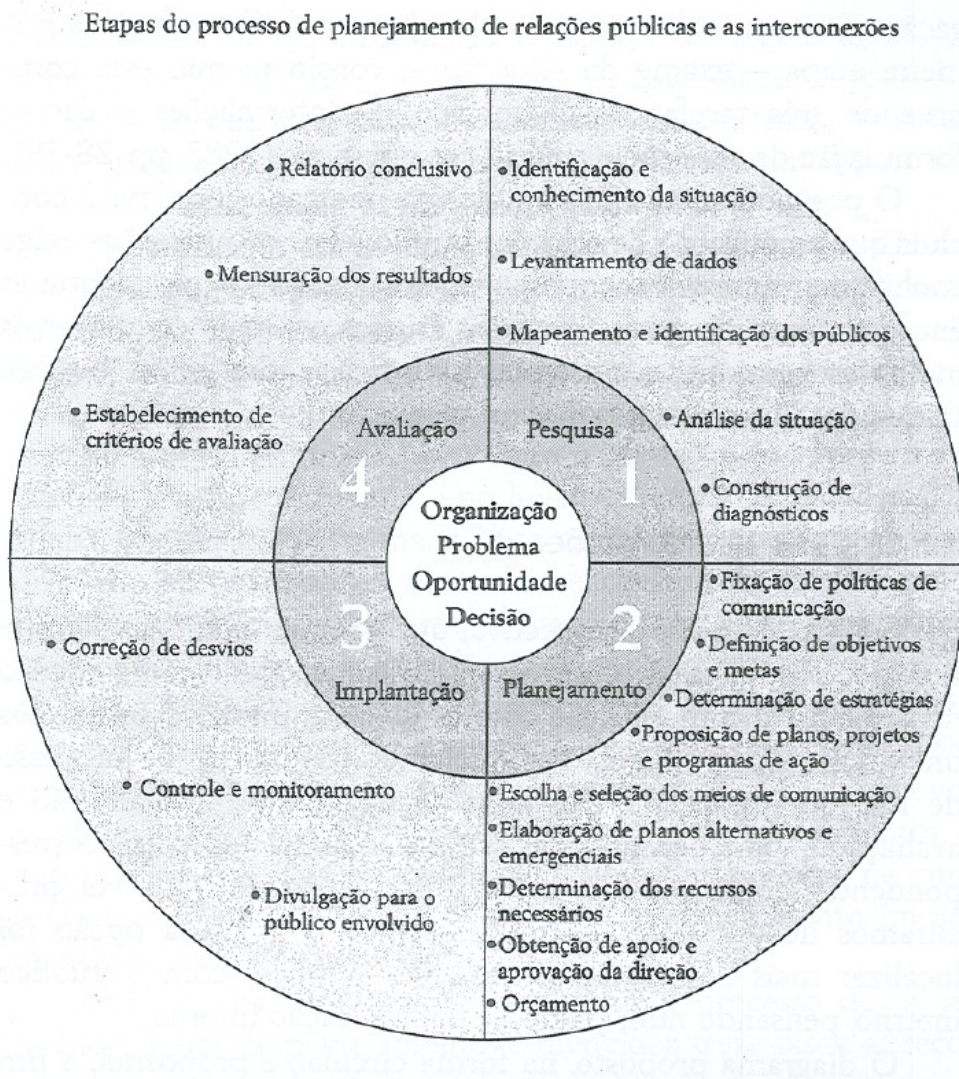


FIGURA 1 – ETAPAS DO PROCESSO DE PLANEJAMENTO DE RELAÇÕES PÚBLICAS E AS INTERCONEXÕES.

FONTES: KUNSCH (2003, p. 326).

Na fase de investigação ou pesquisa, tem de ser especificado quais foram os procedimentos para obter informações sobre o problema tratado e as tentativas feitas visando buscar o êxito ou sucesso. Na segunda etapa, denominada de planejamento, é preciso delimitar quais os objetivos determinados, julgamentos ou juízo de valor para escolha das estratégias adotadas, utilização de orçamento

adequado e outros ajustes. Na etapa de execução, como foram postos em prática o plano, os materiais utilizados, os ajustes realizados no plano em curso, as técnicas seguidas para obter o apoio da direção, outras técnicas, as dificuldades encontradas e a efetividade dos recursos aplicados; na última fase, chamada de avaliação, como foi medido o êxito e até que ponto os objetivos foram alcançados (KUNSCH, 2003, p. 321).

Para as relações públicas, o planejamento é uma estratégia fundamental na busca de agregar valor às atividades das organizações. Neste sentido, o planejamento envolve planos de consolidação da imagem institucional e de relacionamento com os mais diversos públicos: colaboradores, comunidade, governo, imprensa, etc. Independente do caráter da organização, o objetivo final do planejamento será projetar um futuro desejado, considerado os meios efetivos para se alcançá-lo. O planejamento desempenha um papel decisivo, pois necessita operar como um sistema aberto e conectado, originando novos canais de comunicação com os públicos.

Planejar estrategicamente a sua comunicação e conseguir a aceitação dos públicos é um dos grandes desafios para a prática das relações públicas na contemporaneidade (KUNSCH, 2003). Além das organizações de cunho privado e com fins lucrativos, as relações públicas têm um papel fundamental nas OTS – Organizações do Terceiro Setor, tema que será evidenciado no próximo tópico.

## 2.4 O TERCEIRO SETOR E A ATUAÇÃO DAS RELAÇÕES PÚBLICAS

O Terceiro Setor se caracteriza por organizações privadas com finalidades públicas. Diferencia-se, nesse sentido, do Primeiro Setor, composto de organizações governamentais, e do Segundo Setor, formado por organizações não governamentais com fins lucrativos (PRANDO E MILANI, 2006).

As Organizações do Terceiro Setor (OTS), assim sendo, se diferem do Primeiro Setor porque não governamentais, e do Segundo Setor por não terem fins lucrativos. Portanto, podem ser consideradas organizações não-governamentais e sem fins lucrativos. O *Handbook on Non - Profit Institutions in the System of National*

*Accounts* (Manual sobre as Instituições Sem Fins Lucrativos no Sistema Nacional de Contas) desenvolvido pela Divisão de Estatísticas das Nações Unidas em conjunto com a Universidade Johns Hopkins, caracteriza o Terceiro Setor, como sendo:

- 1) Institucionalizadas: constituídas legalmente;
- 2) Privadas: não integrantes do aparelho do Estado;
- 3) De fins não lucrativos: não distribuem lucros para os seus administradores ou dirigentes;
- 4) Autônomas: gerenciam suas próprias atividades;
- 5) Voluntárias: podem ser constituídas livremente por qualquer pessoa ou grupo de pessoas.

Guerra (2006) lista os principais motivos pelos quais se torna essencial a presença de uma organização na mídia: tornar-se ou manter-se referência para seus públicos; incrementar a captação de recursos e investimentos por meio da confiança estabelecida; ampliar a rede de atuação e obter o respeito da mídia, da sociedade e dos formadores de opinião.

Nota-se o Terceiro Setor como um mecanismo desfrutado pela população carente em recursos, capacitação, atenção do Estado, qualificação, entre outras necessidades, que se configura também um importante estimulante para o desenvolvimento e crescimento da consciência social.

Dessa maneira, infere-se que essas organizações têm a necessidade de criar vínculos sólidos com a sociedade, com a elaboração de atividades planejadas estrategicamente, buscando a comunicação eficiente, a conquista de credibilidade, visibilidade e reconhecimento social.

A entidade adquire o tamanho proporcional à comunicação que consegue promover, da mesma forma que sua responsabilidade perante a sociedade passa a ser medida em razão desse crescimento. A comunicação é, portanto, o meio que essas entidades têm para que consigam se diferenciar do todo e criar com seus públicos uma relação de confiança (GUERRA, 2006, p. 106).

Assim como nas outras variantes de organizações, as atividades que uma OTS desenvolve devem ser guiadas por sua missão, visão e valores, e conseqüentemente, o sucesso da gestão permitirá a concretização dos objetivos da organização. Nota-se, portanto, uma necessidade iminente de comunicar com

eficiência à sociedade a missão, os valores e a visão dessas organizações, assim como seus objetivos e interesses.

Ser capaz de comunicar com eficiência permite o reconhecimento social. Significa ter uma identidade diante das demais organizações do Primeiro, Segundo ou do Terceiro Setores. A ética deve permear todos os ambientes e níveis das OTS e todas as relações (entre voluntários, funcionários, atendidos, parceiros, etc) e, por isso mesmo, a comunicação ética dos objetivos e realizações das OTS são de suma importância para a consolidação do jogo democrático e da cidadania global (PRANDO E MILANI, 2006, p. 21).

Nesse contexto, entra em jogo a atuação das relações públicas no Terceiro Setor, que tem como objetivo priorizar a credibilidade e a transparência nas relações das OTS com o público e a mídia, passando confiança no trabalho desenvolvido por elas. As relações públicas também poderão contribuir nas mediações da comunicação com o Primeiro e Segundo Setor, facilitando as parcerias.

Exatamente, no trabalho de parceria entre o público e o privado é que a área de relações públicas poderá fazer, via Terceiro Setor, as necessárias medições, repensando o conteúdo, as formas, as estratégias, os instrumentos, os meios e as linguagens das ações comunicativas com os mais diferentes grupos envolvidos, a opinião pública e a sociedade como um todo (KUNSCH, 2003, p. 145).

Dessa maneira, compreende-se que o profissional de relações públicas é um dos mais qualificados para gerenciar a relação entre os interesses das organizações e da sociedade. No cenário do Terceiro Setor, essa relação se estabelecerá com o intuito de tornar a organização bem-aceita para, desta forma, garantir benefícios, vantagens e resultados positivos a ela.

Quando trabalha no Terceiro Setor, o profissional adquire uma experiência diferenciada. Primeiro, por lidar com uma motivação maior, levada pelo apoio à causa. Segundo porque, muitas vezes, devido às necessidades, é preciso agir com mais criatividade, agilidade e proatividade, otimizando os recursos não só financeiros, mas também humanos, físicos e materiais (ZEPPELINI, 2011, p. 151).

Pode-se afirmar, portanto, que o profissional de relações públicas deve desempenhar papel estratégico nas organizações, a fim de identificar as prováveis distorções da percepção dos públicos sobre a imagem da organização, pensar em estratégias para alcançar os objetivos da missão organizacional, estruturar as

práticas pertinentes para melhoria da imagem e monitorar o retorno do público participante desse processo de comunicação.

As relações públicas, como já destacamos, possuem por si mesmas um caráter social, que jamais pode ser deixado de lado. Daí a obrigação a elas reservada de contribuir para que as organizações norteiem sua dinâmica pela temática humana. Faz-se mister que as ações sejam conduzidas por um planejamento adequado e coerente com as características, o ambiente social, as necessidades, a realidade propriamente dita dessas organizações. E, sobretudo, que se considerem e cultivem os valores humanos, tendo as pessoas como centro de referência e não perdendo a perspectiva do “mundo vivido” na complexa sociedade em que estamos vivendo (KUNSCH, 2003, p. 147).

Dessa forma, a atuação das relações públicas nas OTS é necessária porque “podem ser efetivadas em ações que visem à conscientização, mobilização, adesão, organização e coesão ao nível interno” (PERUZZO, 1993, p. 130). Quando bem-feita e planejada, a comunicação atua diretamente na confiança da mensagem que será entregue, e por isso, obtém mais chances de êxito em seu propósito. Diante disso e do exposto durante os últimos capítulos, faz-se necessário, a partir das relações públicas, o desenvolvimento de um planejamento de comunicação estratégica voltado para a OTS APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa. O próximo tópico deste trabalho propõe entender como a comunicação pode ser usada como um processo para a conscientização das pessoas.

## 2.5 A COMUNICAÇÃO COMO UM PROCESSO DE CONSCIENTIZAÇÃO

A Declaração Universal dos Direitos Humanos estabelece, em seu artigo 26, que “a educação deve visar à plena expansão da personalidade humana e ao reforço dos direitos do Homem e das liberdades fundamentais”. Em seus 27º e 28º artigos, afirma que todos os homens têm o direito de participar livremente da vida da comunidade e que, por outro lado, têm deveres com esta (Declaração Universal dos Direitos Humanos, 1988). Para Peruzzo (1998), uma das múltiplas instâncias pelas quais o homem pode exercer esse direito e esse dever é a comunicação social, compreendendo-se nela todos os níveis e todos os meios criados para efetivá-la.



A participação popular implica uma decisão política e emprego de metodologias operacionais que o favoreçam. Em matéria de comunicação, não basta incentivar o envolvimento. É necessário criar canais para tanto e mantê-los desobstruídos. Isso tem a ver com objetivos estratégicos, ou seja, aonde se quer chegar (PERUZZO, 1998, p. 276).

Não há como deixar de mencionar a importância da cidadania neste contexto. Para facilitar a compreensão da questão da comunicação para a educação e a cidadania, Peruzzo (1999) conceitua brevemente o termo cidadania:

Finalmente, queremos ressaltar algumas noções fundamentais que encerram a questão da cidadania. Primeiro: o cidadão tem direitos e deveres. A participação política, a responsabilidade pelo conjunto da coletividade, o cumprimento das normas de interesse público, são deveres, por exemplo. Segundo: cidadania é histórica. Varia no tempo e no espaço, varia conforme o período histórico e o contexto vivido. Portanto, cabe sempre perguntar quem pode exercer plenamente a cidadania. Terceiro: cidadania é sempre uma conquista do povo. A ampliação dos direitos de cidadania depende da “capacidade política” dos cidadãos, da qualidade participativa desenvolvida. Quarto: as formas de participação decorrem do tipo de sociedade política em que se vive. Quinto: cidadania não se encerra nas suas dimensões da liberdade individual e participação política, mas inclui os direitos sociais e coletivos (PERUZZO, 1999, p. 210).

Nessa conjuntura, surge o conceito de comunicação comunitária, que, de acordo com a pesquisadora Denise Cogo (2004), aparece em um contexto de comunicação plural, oriunda de um cenário neoliberal em que o país se encontrava. Os processos comunicacionais comunitários nasceram das convergências das dificuldades enfrentadas pela população e da ligação da comunicação com o contexto sociopolítico da época.

O fim das ditaduras nos anos 80 na maioria dos países latino-americanos, a perda de espaço da chamada Igreja progressista ligada à Teologia da Libertação, as lutas sociais que culminaram com a institucionalização de projetos como o das rádios comunitárias no Brasil no final dos anos 90, a aceleração dos processos de segmentação das mídias que pluralizou o cenário midiático e favoreceu uma apropriação crescente do termo comunitário pelos sistemas massivos de comunicação, contribuíram não apenas para o alargamento da polissemia e dos usos dos termos comunitário em diferentes setores sociais, mas também para a redefinição do caráter político atribuído a muitas experiências e projetos que se desenvolveram pautados pela oposição às mídias massivas (COGO, 2004, p. 47).

A comunicação comunitária, portanto, se estabelece como um processo de comunicação que atribui um sentido político de defesa aos interesses dos cidadãos,

constrói consciência nos indivíduos e contribui para a luta pela ampliação da cidadania. Logo, a comunicação comunitária “aos poucos inspirou a apropriação das tecnologias de comunicação, especialmente o rádio, a televisão e, mais recentemente, a Internet” (PERUZZO, 1999).

No Brasil, é possível perceber um aumento progressivo do uso dos meios de comunicação, como televisão, internet e rádio, por parte das organizações comunitárias e ONGs. Além disso, há um processo crescente de democratização dos meios de comunicação de massa na sociedade.

O poder de transmitir mensagens através da mídia, principalmente a de cobertura local e regional, amplia-se a novos emissores. Ao mesmo tempo, a grande mídia também democratiza seu espaço a temáticas de interesse público (PERUZZO, 1999, p. 221).

Nesse sentido, infere-se a importância da comunicação como um processo de conscientização e educação dos sujeitos. Educação no sentido de educar para a sociedade. Educar para a convivência social e a cidadania, para a tomada de consciência e o exercício dos direitos e deveres do cidadão (PERUZZO, 1999, p. 211).

Ao pensarmos no processo de educação, fatalmente entra em discussão a comunicação, não apenas porque estamos inseridos em uma sociedade midiática, mas porque a educação depende da comunicação para se efetivar. Da comunicação é possível extrair recursos para a educação. Assim, está o compromisso da comunicação em educar e capacitar a população, seja no aprimoramento de seu vocabulário, dos seus conhecimentos, no fortalecimento de valores e na socialização de novas técnicas e da tecnologia.

O potencial educativo envolto nos veículos de comunicação, sejam eles de pequeno ou grande alcance, é muito significativo. Como afirma Peruzzo (1999), “são bens públicos e não privados, e representam uma conquista da humanidade enquanto instrumentos capazes de democratizar, de forma ágil, interessante e com fidedignidade, a informação, a cultura e o conhecimento, do senso comum ao científico”. Os meios de comunicação assumem mais claramente um papel educativo, tanto pelo conteúdo de suas mensagens, quanto pelo processo de participação popular que eles podem arregimentar na produção, planejamento e gestão da própria comunicação.

A participação popular é algo construído dentro de uma dinâmica de engajamento social mais amplo, em prol do desenvolvimento social e que tem o potencial de uma vez efetivada, ajudar a mexer com a cultura, a construir e reconstruir valores, contribuir para maior consciência dos direitos humanos fundamentais e dos direitos de cidadania, a compreender melhor o mundo e o funcionamento dos próprios meios de comunicação de massa. Revelam-se, assim, como espaço de aprendizado das pessoas para o exercício de seus direitos e a ampliação da cidadania (PERUZZO, 1999, p. 225).

Ainda assim, o processo comunicacional é capaz de trazer visibilidade para situações desconhecidas e importantes. A comunicação é uma das maneiras fundamentais para o alcance da visibilidade, credibilidade e notoriedade, tanto para organizações com vínculo de mercado, quanto para organizações de cunho social sem fins lucrativos. Para Kunsch (2003),

O sistema de organizações torna-se exequível a partir do processo de comunicação que nele permeia, possibilitando a realimentação e sobrevivência desse grupo. Estratégias de comunicação para o Terceiro Setor possibilitam a busca por um espaço na mente de beneficiados, doadores, parceiros, financiadores de projetos e sociedade em geral, formando um laço de transparência e confiança (KUNSCH, 2003, p. 144).

Para usar a comunicação como maneira de adquirir visibilidade a um projeto, é necessário desenvolver a reflexão e o planejamento da comunicação de forma estratégica. A comunicação não só dá visibilidade, como está presente em todas as atividades que a organização realiza, e ainda tem o poder de potencializar os resultados e atingir objetivos.

A visibilidade enquanto objetivo de comunicação permite que a organização se dê a conhecer, de comunicar na primeira voz qual a sua missão, visão e princípios e contar a forma como implementam esses elementos. Neste sentido, a comunicação e a visibilidade das organizações, não deve existir apenas quando há um evento ou atividade. Ela não deve ser espontânea, mas sim programada, e deve efetivamente ser capaz de criar as suas próprias atividades (por exemplo, apresentação pública do relatório de atividades) (MIRANDA, 2015, p. 24).

Os movimentos do terceiro setor necessitam de espaços de visibilidade midiática para se fazer presente na cena pública e mobilizar outros indivíduos. Por isso, a comunicação deve ser um pilar fundamental para esse exercício de educação e conscientização. Novos dispositivos midiáticos, como aqueles promovidos pela

internet, ampliam as possibilidades de interação e de organização dos movimentos em escala nacional e global.

As novas formas de visibilidade estão estreitamente ligadas aos novos meios de comunicação. Thompson (1998) afirma que, com o desenvolvimento da comunicação, a visibilidade dos acontecimentos ou indivíduos nos domínios público e privado não está mais diretamente ligada com a partilha de um local comum. Com base nestas características, o autor configura a visibilidade gerada pela mídia como espaço de mediação. Thompson identifica a importância desses espaços mediados ressaltando que, “desde o advento da imprensa e especialmente da mídia eletrônica, lutas por reconhecimento se tornaram cada vez mais lutas pela visibilidade dentro de espaços não localizados de publicidade mediada” (1998, p. 215). Considerando a comunicação como centro da visibilidade, o profissional de relações públicas deve estar atento aos suportes midiáticos propiciados pelas novas tecnologias da informação, uma vez que introduzem novas formas de visibilidade.

### 3 AS DOENÇAS RARAS NO BRASIL

Tendo em vista que o produto final deste trabalho será um plano de comunicação para uma associação de uma doença rara, este último capítulo tem como objetivo trazer um resgate histórico de como essas doenças têm sido tratadas no Brasil e como se caracteriza a epidermólise bolhosa, doença que a associação em questão lida.

Doença Rara (DR), de acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS), é a doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 para cada 2 mil pessoas, sendo que 80% delas são de origem genética: as demais podem ser ocasionadas por infecções bacterianas, virais ou causas degenerativas. No mundo, cerca de 400 milhões de pessoas sofrem com doenças raras. Já no Brasil, pesquisa da Interfarma (Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa) estima 13 milhões de pessoas.

São diversas as dificuldades encontradas para os cuidados da saúde de pessoas afetadas com doenças raras. De acordo com a OMS, essas doenças são regularmente crônicas, muito complexas e afetam drasticamente a expectativa de vida do paciente, que em grande parte dos casos apresentam atraso motor, neurossensorial e/ou intelectual. Além disso, as informações sobre as doenças raras são escassas e limitadas.

Pode-se afirmar que quando uma criança com algum tipo de doença nasce, todo o cotidiano familiar é alterado. A família se vê diante de uma nova realidade, um desafio que exige uma readaptação das funções e papéis dentro de casa. Novas responsabilidades, cuidados mais rigorosos e a busca de serviços de saúde que ofereçam apoio social, financeiro e emocional.

Antigamente, era possível perceber que o tratamento de pessoas com essas condições de saúde era muito pior. Nesse caso, não só de doenças raras, mas qualquer tipo de patologia que fugia dos conhecimentos da época. A falta de informação, aliada ao preconceito, fazia com que as pessoas vissem os portadores de doenças desconhecidas como criaturas bizarras e sem cura. Em meados da década de 1950, por exemplo, pessoas com transtornos mentais eram tratadas por meio da lobotomia, ou seja, operações cirúrgicas buscando porções específicas do

cérebro, com o objetivo de tratar nervos problemáticos e restaurar conexões perdidas, de acordo com Hugh Levinson (2010), em matéria veiculada na BBC. Para a realização, eram feitos furos no crânio ou utilizados soquetes oculares para acessar o cérebro. O método apresentava efeitos colaterais e até mesmo a perda de funções motoras e outros comportamentos erráticos (LEVINSON, 2010).

Marie Declercq (2016), em matéria publicada pela *Více*, comenta sobre o surto de Hanseníase – conhecida popularmente como Lepra – em virtude do movimento imigratório europeu, no ciclo do café, que aconteceu em São Paulo, no final do século XIX e início do século XX. A doença começou a se espalhar pelo Estado, e a saída encontrada pelo Governo foi construir uma ampla estrutura, dividida entre cinco asilos-colônias, com o objetivo de internar qualquer pessoa que portasse a doença ou apenas fosse considerado suspeito.

Abandonados por seus familiares, os doentes eram retidos pelo Departamento de Profilaxia de Lepra e ficavam sem qualquer contato com o mundo exterior durante anos, em uma espécie de campo de concentração. Foi apenas nos anos 2000 que o Governo do Estado de São Paulo reconheceu os dados da política sanitária contra os pacientes de lepra, oferecendo pensão vitalícia para as pessoas prejudicadas pelo isolamento compulsório (DECLERCQ, 2016). À frente deste contexto, percebe-se a necessidade do compromisso da comunicação com a educação da sociedade.

As doenças raras são experiências desafiadoras e de contínua aprendizagem. Na grande maioria dos casos, as pessoas com doenças raras e seus familiares são tratadas com disparidade nos serviços de saúde.

Seus direitos relativos ao acesso a serviços de saúde de qualidade, à equidade, à resolutividade e à integralidade das ações nem sempre são respeitados, seja porque os serviços não dispõem de recursos tecnológicos para atender uma condição rara ou porque os profissionais não estão preparados. De qualquer forma, a “negociação” dos direitos da família é negada desde o início da vida do filho. Após o diagnóstico da doença, a batalha ainda continua, uma vez que estas famílias precisam buscar meios fora do sistema de saúde para seguir com o tratamento correto, geralmente de alto custo e que, muitas vezes, só é possível por meios judiciais (DEMONTIGNY, LUZ E SILVA, 2015, p. 395).

O avanço da ciência nas pesquisas na área da genética, aos longos dos séculos, possibilitou conhecer melhor o universo das doenças raras. No entanto, a questão é ainda muito desafiadora considerando que 95% das 400 milhões de

peças com doenças raras no mundo não possuem tratamento específico e dependem de uma rede de cuidados paliativos bem estruturada, que assegure uma melhor qualidade de vida aos pacientes atendidos, de acordo com o Ministério da Saúde.

No Brasil, até o começo dos anos 1980, não havia muitas iniciativas para enfrentar as doenças raras como uma questão de saúde pública. Em 2014, por ação de organizações de pacientes e movimentos sociais, o Ministério da Saúde instituiu a Política de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, no Sistema Único de Saúde (SUS). Por meio de ações de promoção, prevenção, detecção precoce, tratamento multiprofissional, cuidados paliativos e acesso aos direitos previdenciários e sociais, procurava-se reduzir a mortalidade e melhorar a qualidade de vida das pessoas com doenças raras.

Quem é diagnosticado com uma doença rara necessita de cuidado e acompanhamento constante de profissionais de saúde e assistentes sociais e jurídicos. Isso requer um alto nível de preparo e domínio técnico, o que nem sempre é encontrado na maioria dos sistemas de saúde. Pelo contrário, são minoria os responsáveis por esses cuidados, com um nível adequado de conhecimento sobre a doença e como tratar o paciente, o que impacta diretamente na qualidade de vida das pessoas com doenças raras. Por isso, nota-se a importância que a comunicação exerce neste contexto, pois é capaz de trazer mais visibilidade e notoriedade para essas doenças.

Também é válido ressaltar que a Lei Brasileira de Inclusão, que prevê a ampliação do número de doenças detectadas na triagem neonatal ofertada pelo SUS, detecta apenas 6 doenças. O exame é obrigatório desde 1992 e na rede privada são 48 doenças diagnosticadas. Por esse motivo, várias doenças raras poderiam ser descobertas e cuidadas desde cedo, o que garantiria mais qualidade de vida ao paciente e suas famílias (GABRILLI, 2018).

O diagnóstico antecipado e exato, a qualificação de profissionais, a presença de infraestrutura apropriada e o acesso garantido aos medicamentos e tratamentos seguros são algumas das possibilidades que podem garantir a melhoria da qualidade de vida dos pacientes com doenças raras e de todos que estão a sua volta. O próximo tópico visa discorrer sobre as características principais de uma doença rara chamada epidermólise bolhosa. Além disso, trará informações sobre a

APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa.

### 3.1 A EPIDERMÓLISE BOLHOSA

A epidermólise bolhosa, de acordo com o Portal Dráuzio Varella, é uma doença rara causada por uma alteração genética do tecido conjuntivo, um erro na fabricação de algumas substâncias presentes na derme, camada da pele onde fica o tecido de sustentação. Assim, a pele fica mais frágil, e a qualquer trauma se abre, formando bolhas, especialmente nas áreas de maior atrito e nas mucosas. As pessoas com EB são conhecidas como “crianças borboletas”, pois a pele se assemelha às asas de uma borboleta em função de sua fragilidade (PRESA, 2016). Dependendo da gravidade do quadro, a epidermólise bolhosa congênita pode ser classificada em três tipos – simples, distrófica e juncional (figura 2) –, e síndrome de Kindler.

A epidermólise bolhosa simples se caracteriza por formação de bolhas nas áreas de maior atrito, como mãos, pés, joelhos e cotovelos. Essas bolhas são superficiais e ocorrem após fricção mecânica e trauma. Normalmente não deixam cicatrizes e costumam desaparecer com a idade. No tipo distrófico da doença, as bolhas saem por quase todo corpo, incluindo a boca e o esôfago. As bolhas que se formam no tubo digestivo podem cicatrizar, causando estreitamento do esôfago, o que leva à dificuldade de alimentação. Há perda das unhas e, geralmente, distrofias nas mãos e nos pés (APPAPEB, 2018).

Na epidermólise bolhosa de tipo juncional, há formação de bolhas profundas por todo o corpo. Nessa classificação, há uma alta taxa de mortalidade – 40% antes do primeiro ano de vida, devido à grande quantidade de bolha nas mucosas orais. Pela dificuldade de engolir, o paciente tem problemas na absorção dos alimentos, que evolui para a desnutrição, dificultando a cicatrização. A Síndrome de Kindler, tipo mais recente da doença, apresenta um quadro misto das outras formas anteriores e as bolhas podem se formar em qualquer nível da derme. Apresenta



bolhas, sensibilidade ao sol, atrofia de pele, inflamação no intestino e estenose de mucosas (APPAPEB, 2018).

O diagnóstico da epidermólise bolhosa considera os sintomas, especialmente a localização e a aparência das bolhas, que surgem logo após o nascimento da criança. A realização de biópsia, acompanhada de imunofluorescência, pode identificar onde é o ponto da clivagem e diagnosticar o tipo de epidermólise. Ainda não se conhece a cura para a EB. A finalidade do tratamento é aliviar a dor e evitar o agravamento das lesões e da desnutrição.

## ESTÁ NA GENÉTICA

A epidermólise bolhosa congênita é uma doença rara, causada por uma alteração genética do tecido conjuntivo, um erro na fabricação de algumas substâncias presentes na derme, camada da pele onde fica o tecido de sustentação. Assim, a pele fica mais frágil e, a qualquer trauma, se abre, formando bolhas.

### Tipos

#### SIMPLES

Se caracteriza por formação de bolhas nas áreas de maior atrito, como mãos, pés, joelhos, cotovelos. As bolhas cicatrizam e, às vezes, não deixam marcas.

#### DISTRÓFICA

As bolhas soem por quase todo o corpo, até na boca e esôfago. As bolhas que se formam no tubo digestivo podem cicatrizar, causando estreitamento no esôfago, levando à dificuldade para alimentar. Há perda das unhas, e, quase sempre, distrofias nas mãos e pés.

#### JUNCIONAL

Se caracteriza por formação de bolhas por todo o corpo, boca, esôfago, levando à dificuldade de engolir. O mais grave problema é a má absorção dos alimentos, que evolui para a desnutrição, dificultando a cicatrização, e, quase sempre, levando os pacientes a óbito.

### A pele

#### EPIDERME

Camada mais externa da pele. A principal função é formar uma barreira protetora do corpo, dificultando a saída de água do organismo e a entrada de substâncias e de micróbios no organismo.

#### DERME

Camada do meio da pele. É formada por fibras e por grande quantidade de vasos sanguíneos e terminações nervosas. Essas terminações recebem os estímulos do meio ambiente e os transmitem ao cérebro, por meio dos nervos. Esses estímulos são traduzidos em sensações, como dor, frio, calor, pressão, vibração, cócegas e prazer.

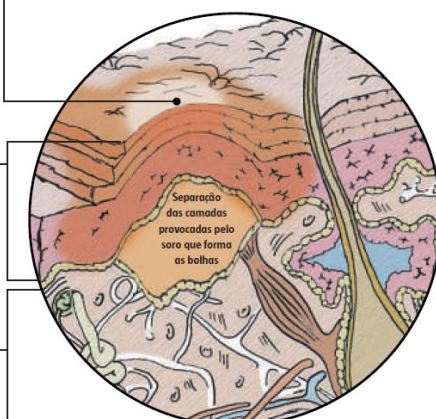


FIGURA 2 – ESTÁ NA GENÉTICA.  
FONTE: DOENÇAS.CLUB (2018).

De acordo com a APPAPEB, são vários os profissionais de saúde especializados que um paciente com EB precisa. Entre eles, encontram-se os Neonatologistas, Pediatras, Dermatopediatras, Geneticistas, Otorrinolaringologistas, Dentistas, Gastroenterologistas, Nutricionistas, Psicólogos, Assistentes Sociais. Além disso, as crianças borboletas necessitam de curativos especiais, como películas de poliuretano e de silicone; espumas de silicone, membranas de celulose, faixas flexíveis e de tecidos especiais. Esses medicamentos não devem ser aderentes e não podem provocar atritos e traumas, são de alta tecnologia e de alto custo. O aspecto funcional também deve ser levado em conta. As limitações

consequentes carecem de adaptações no dia a dia do paciente, para que a doença não seja um empecilho para uma vida normal. Nesse contexto, a socialização com outras crianças é fundamental para a inserção do paciente com EB na escola e demais ambientes públicos. As questões estéticas também são um grande problema. A Dra. Flavia dos Santos Bealmord, afirma que:

As feridas, cicatrizes e deformações espalhadas ao longo do corpo causam estranheza, repugnância, horror. No primeiro momento, a tendência é de fuga. As pessoas não gostam de ver o que é feio, pois no inconsciente equivale ao que é ruim, contagioso, causa medo. Em um segundo estágio, desenvolve-se o sentimento de dó e piedade – destruidor da autoestima (BEALMORD, 2018).



FIGURA 3 – IRMÃOS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA.  
FONTE: APPAPEB (2018).

Ao se sentirem diferentes, esses indivíduos tendem ao retraimento e à revolta. Tentam negar a patologia, querendo fazer tudo igual a uma pessoa saudável, ou podem fechar-se para o mundo, não aceitando o processo de socialização. A baixa autoestima é inevitável, oscilando conforme a estrutura do sujeito e a base familiar.

Diante desse cenário, em fevereiro de 2016, na cidade de Curitiba – PR, surge a APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa, objeto de estudo deste trabalho. No próximo momento, inicia-se a estruturação do planejamento estratégico para a APPAPEB, seguindo as quatro etapas do processo de planejamento descritas no capítulo dois deste trabalho. O ponto de partida será o levantamento de dados sobre a associação e sua atuação.

## **4 OBJETO DE ESTUDO: ASSOCIAÇÃO PARANAENSE DE PAIS, AMIGOS E PESSOAS COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA (APPAPEB)**

### **4.1 LEVANTAMENTO DE DADOS**

O início da construção do diagnóstico sobre a situação da associação foi conhecê-la como um todo, isto é, sua cultura, seus valores, sua comunicação e principalmente seus públicos. Para tanto, no mês de agosto, foram realizadas algumas visitas a membros da APPAPEB e famílias que a associação auxilia, a fim de aplicar pesquisas qualitativas. Essas pesquisas foram executadas por meio de entrevistas semiestruturadas, ou seja, tiveram início com algumas perguntas prontas, mas a conversa fluiu naturalmente na medida em que o diálogo aconteceu. Foi escolhido esse modelo de entrevista tendo em vista a maior flexibilidade e possibilidade de se aprofundar nos assuntos. Ao todo, em agosto de 2018, cinco pessoas foram entrevistadas: três membros da associação, uma mãe de criança com EB e uma jovem com EB.

O levantamento de dados, com um viés mais exploratório, começou pela entrevista com a Roberta Uceda (2018) fundadora e presidente da APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa, criada em fevereiro de 2016, na cidade de Curitiba – PR. A associação surgiu a partir de pequeno grupo de pessoas que tinham relação com a doença (familiares, pacientes e profissionais de saúde). De acordo com Uceda (2018), a principal motivação para a criação da associação foi a possibilidade de apoio às famílias de pessoas com EB no Paraná. Por ser mãe de uma jovem adulta com EB, muitas pessoas conheciam Uceda – a viam como referência e acabaram passando seu telefone para algumas mães. Nesse contexto, a aparição de pessoas com dúvidas e buscando mais informações começou a aumentar. Foi aí que Roberta conheceu Jéssica Calgaro, mãe do pequeno Miguel, de 4 anos, com epidermólise bolhosa. As duas famílias se animaram e motivaram, e assim surgiu a APPAPEB, com o objetivo de dar apoio e orientações às famílias de pessoas com EB. A associação começou

com 11 pessoas no Paraná identificadas com EB e agora já conta com mais de 30 espalhadas pelo estado.

A sede da associação está localizada na casa de Roberta. Os oito membros da sua diretoria são voluntários e encontram-se em reuniões periódicas a cada um mês e meio. Nesses encontros são identificadas as urgências e demandas do momento, para programar as próximas ações e atividades. As diretorias são divididas em:

- a) Diretoria Executiva – Presidente e Vice;
- b) Diretoria Administrativa – Diretor e Vice;
- c) Diretoria de Relações Públicas – Diretor e Vice;
- d) Diretoria de Assistência à Patologia – Diretoria e Vice.

A associação manifesta-se com o propósito de tornar a doença mais conhecida. “E essa é uma das intenções nossas com a associação: fazer com que as pessoas conheçam e que a gente tenha mais apoio e respaldo nos centros de saúde, nos hospitais, um melhor atendimento e encaminhamento às pessoas com epidermólise bolhosa”, citou Roberta Uceda, presidente da associação.

A APPAPEB se propõe a congregar e representar as pessoas com epidermólise bolhosa na defesa de seus direitos sociais, profissionais, coletivos e individuais, dando apoio educacional, científico, social e material às pessoas com EB. Ademais, procura criar, organizar e manter eventos, ações e atividades sociais, educacionais e culturais, voltadas à divulgação e pesquisa da epidermólise bolhosa, para fortalecer a produção científica sobre a patologia. Também busca parceria na divulgação da EB e da associação com Instituições de Ensino Superior e Técnico, Instituições de Educação Básica e Centros de Saúde.

A Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa é constituída por um número ilimitado de associados, pessoas físicas ou jurídicas, cujos objetivos tenham afinidades com os seus, devendo a respectiva admissão ser aprovada na forma definida no presente Estatuto, distinguidos nas seguintes categorias:

I Fundador: pessoas físicas ou jurídicas que tenham concorrido para a sua criação e subscrito a ata de Assembleia de Constituição da Associação; II Beneficiário: são as pessoas com Epidermólise Bolhosa, ou seja, as pessoas diretamente beneficiadas pela Associação; III Institucional: pessoas jurídicas que desenvolvam atividades em áreas de interesse da Associação

Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa ou afins, e sejam apresentadas por um associado fundador, em razão de colaboração significativa para a consecução dos objetivos estatutários da Associação, e tenham sua admissão aprovada pela Assembleia Geral; IV Benemérito: os que contribuem com donativos e doações, esporádicos e pontuais; V Honorários: aqueles cujos trabalhos tenham contribuído, cientificamente, de forma relevante para a pesquisa da patologia, no Brasil ou exterior. VI Colaborador: pessoas físicas ou jurídicas que contribuam, com o seu trabalho, para a consecução dos objetivos da Associação e, a convite de pelo menos um associado fundador, tenham sua admissão aprovada pela Assembleia Geral. VII Mantenedor: pessoas físicas ou jurídicas que contribuam financeiramente, de forma regular, para a manutenção da Associação e, a convite de pelo menos um associado fundador, tenham sua admissão aprovada pela Assembleia Geral (APPAPEB, 2018).

Por mais que seja uma doença rara, a EB não precisa ser desconhecida. Por isso, como objetivo secundário da associação, está a divulgação da epidermólise bolhosa para a comunidade em geral e também para as equipes de saúde, que em muitos casos não sabem lidar com esses pacientes. Por ser uma doença diagnosticada apenas no momento do nascimento, grande parte dos médicos não têm ciência da doença e muito menos de como cuidar de um recém-nascido com EB. Houve um caso em Paranaguá, por exemplo, em que a equipe médica não soube diagnosticar a doença, o que acarretou em erros de manipulação e machucados. É um papel da associação, nesse sentido, promover a difusão e divulgação sobre os aspectos da doença também para esse público. As atividades desempenhadas pela associação, consistem em:

a) Viagens no mínimo uma vez por ano para visitar as famílias do interior do estado e conhecer novos casos de pessoas com EB;

b) Atividades para o envolvimento e a interação com as famílias de uma maneira mais descontraída, como a festa de natal (figura 4);

c) Atividades para divulgar a doença, como palestras na Semana Interna de Prevenção de Acidentes do Trabalho de algumas empresas (figura 5), participação em Congressos voltados à epidermólise bolhosa, presença em salas de aulas de cursos ligados à saúde;

d) Auxílio na entrada com mandado judicial para que as famílias possam conseguir curativos através da Secretaria de Saúde.



FIGURA 4 – FESTA DE NATAL 2017.  
FONTE: APPAPEB.



FIGURA 5 – SIPAT CONDOR.  
FONTE: APPAPEB.

No que se refere ao contato com as famílias, a principal ferramenta é o *WhatsApp*. Nesse canal, a associação consegue, semanalmente, estar ciente da situação das crianças/pessoas com EB e das necessidades de cada família.

O meio de captação de recursos da associação é a participação e venda de produtos em festas juninas. Entretanto, isso depende de terceiros que ofereçam um espaço para a comercialização em algum evento. Ocasionalmente, realizam a venda de rifas, o que também necessita de terceiros, pois a viabilização da premiação da rifa depende de doações. Também arrecadam dinheiro pela venda das camisetas da associação. Esses recursos angariados são utilizados para bancar os eventos e as viagens, citados acima. A dependência de terceiros para obter fundos, no entanto, pode ser perigosa. Caso ocorra algo inesperado que careça de um investimento alto por parte da associação, como o subsídio em uma cirurgia de emergência, o dinheiro pode acabar e sem previsão de novas arrecadações, devido à falta de um fluxo de caixa constante.

As entrevistas com dois outros membros da associação (Eliane Kingerski e Carolina Bay) ressaltaram a união do grupo da Diretoria como um dos maiores pontos fortes da APPAPEB, pois estão sempre muito dispostos e com muita proatividade para ir até as famílias. Esse vínculo, de acordo com Kingerski (2018), traz bastante confiança e segurança no trabalho da associação. Como ponto fraco, foi fortemente destacado o envolvimento das famílias e participação nos eventos.

Em um segundo momento, foi entrevistada a mãe de uma criança de 5 anos com epidermólise bolhosa, Sirlei Santos. A conversa revelou que antes da APPAPEB havia mais dificuldade em se informar sobre a doença. A maior mudança depois da associação foi o acolhimento e o auxílio nos cuidados da doença. O porto seguro da família é a APPAPEB, cita Santos (2018). Quando questionada sobre a presença nos eventos promovidos pela associação, Santos salientou que os problemas do dia a dia impedem a maior participação. “É difícil. O meu movimento é só em torno dela. Eu não tenho muito tempo. Eu sou imóvel”, citou.

Por fim, Tauani Vieira (2018), jovem de 23 anos e com EB, comenta que o seu engajamento com a doença aumentou bastante depois da associação. Vieira (2018) conta que depois da criação da Instituição, passou a levar as informações sobre a doença para dentro da Universidade com muito mais facilidade e autoridade.



A partir das entrevistas realizadas e dos dados obtidos, realizou-se um mapeamento dos públicos afetados pelas ações da associação, a análise das redes sociais da APPAPEB e a análise SWOT para o diagnóstico final.

## 4.2 ANÁLISE DO PÚBLICO-ALVO

Os públicos, de acordo com França (2002), são grupos organizados de setores públicos, econômicos ou sociais que podem, em determinadas condições, prestar efetiva colaboração às organizações, autorizando a sua constituição ou lhes oferecendo o suporte de que necessitam para o desenvolvimento de seus negócios.

Para que as estratégias sejam utilizadas de modo eficiente e as ações estejam sempre bem direcionadas, realizou-se um mapeamento de públicos e *stakeholders*, ou seja, todos aqueles que são afetados direta ou indiretamente pelas ações da associação, fundamentado por seus graus de dependência, participação e interferência (FRANÇA, 2012):

### a) Voluntários

Grau de dependência: alto. A necessidade de membros voluntários na APPAPEB é essencial e a boa comunicação entre eles é imprescindível. Altos graus de participação e interferência;

### b) Famílias

Grau de dependência: alto. Sem as famílias, não há motivo para existir uma associação. Altos graus de participação e interferência;

### c) Pessoas com EB

Grau de dependência: alto. O propósito da associação é fornecer auxílio para as pessoas com epidermólise bolhosa. Altos graus de participação e interferência;

### d) Comunidade

Grau de dependência: médio. Apesar de não serem fundamentais para o funcionamento da APPAPEB, seu apoio é importante. Além disso, é um público relevante para a divulgação da doença. Grau de participação médio, grau de interferência baixo;

## e) Associações parceiras

Grau de dependência: baixo. Um bom relacionamento com outras associações relacionadas à epidermólise bolhosa é bem-vindo, uma vez que essa relação pode gerar trocas e ajudas mútuas quando necessário. Médios graus de participação e interferência;

## f) Governo

Grau de dependência: médio. Por se tratar de uma organização não-governamental, a APPAPEB não depende de recursos públicos. As ligações entre a instituição e governo se baseiam nas questões jurídicas de mandados para o auxílio com medicamento. Baixo grau de participação, médio grau de interferência;

## g) Hospitais e postos de saúde

Grau de dependência: alto. As áreas da saúde são essenciais para as pessoas com epidermólise bolhosa, e, conseqüentemente, para a associação. Altos graus de participação e interferência;

## h) Psicólogos

Grau de dependência: alto. Assim como a saúde corporal, a saúde mental das famílias e das pessoas com EB é uma preocupação constante da associação. Altos graus de participação e interferência.

	GRAU DE DEPENDÊNCIA			GRAU DE PARTICIPAÇÃO			GRAU DE INTERFERÊNCIA		
	BAIXO	MÉDIO	ALTO	BAIXO	MÉDIO	ALTO	BAIXO	MÉDIO	ALTO
<b>PÚBLICOS</b>									
<b>VOLUNTÁRIOS</b>			X			X			X
<b>FAMÍLIAS</b>			X			X			X
<b>PESSOAS COM EB</b>			X			X			X
<b>COMUNIDADE</b>		X			X		X		
<b>ASSOCIAÇÕES</b>			X		X			X	
<b>GOVERNO</b>		X		X				X	
<b>SAÚDE</b>			X			X			X
<b>PSICÓLOGOS</b>			X			X			X

TABELA 1 – GRAUS DE DEPENDÊNCIA, PARTICIPAÇÃO E INTERFERÊNCIA.  
FONTE: A AUTORA (2018).

### 4.3 ANÁLISE DAS REDES SOCIAIS

Uma análise específica dos meios de comunicação utilizados pela APPAPEB foi realizada a fim de melhor compreender como funciona o contato da associação com seus públicos e como é feito o trabalho de divulgação das ações. Em entrevista com Roberta Uceda (2018), foi relatado que os únicos canais pelos quais a associação se comunica são o *Facebook* e o *WhatsApp*. A APPAPEB não possui *website*.

A atual identidade visual (figura 6) é composta pela ilustração de uma borboleta colorida, em um fundo azul, e as letras que formam a sigla do nome da associação na parte inferior da borboleta. Uceda (2018), revelou que o desenho da borboleta foi feito pela sua filha, quando ela era criança. Além de fazer parte da identidade visual da APPAPEB, o desenho também já estampou a capa de um livro e a tela de um quadro, localizado na casa de Uceda. Apesar de não contar com um design moderno e bem-apresentado, a logo da associação tem um forte apelo emocional para a Presidente.

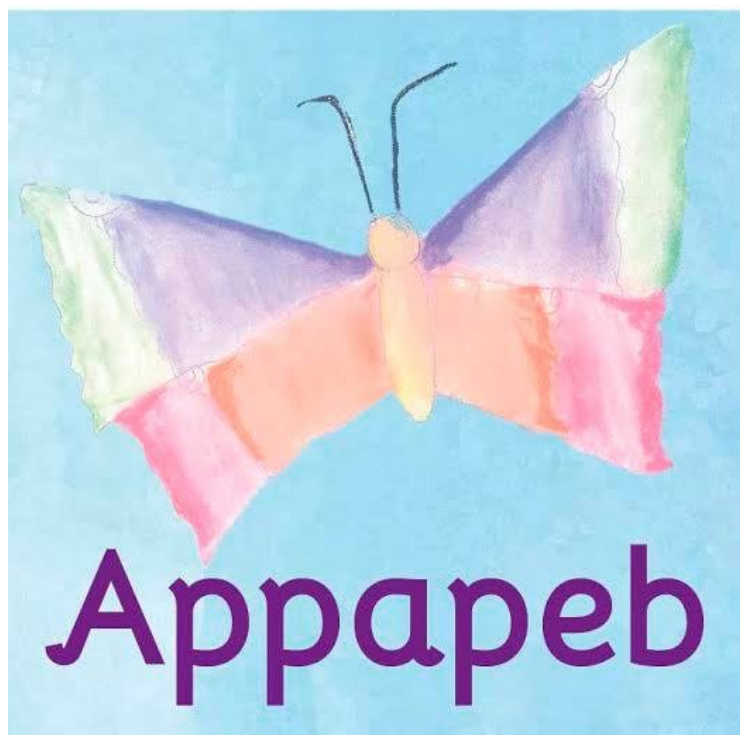


FIGURA 6 – IDENTIDADE VISUAL APPAPEB.  
FONTE: FANPAGE APPAPEB.

A *fanpage* do Facebook da APPAPEB contém 879 curtidas (outubro de 2018) e sua composição visual é constituída pela atual identidade visual da associação (figuras 7).



FIGURA 7 – FANPAGE DA APPAPEB.  
FONTE: FANPAGE APPAPEB.

Na análise realizada, constatou-se uma falta de periodicidade regular nas publicações e uma linha visual padrão para os *posts*. A maioria das postagens consiste em fotos de eventos que a associação participou e notícias relacionadas à epidermólise bolhosa, conforme figuras abaixo (figuras 8, 9 e 10):

 **Appapeb** 13 de novembro de 2017 · 🌐

Confiram a reportagem que saiu no Fantástico (Globo) na noite de ontem, 12 de novembro, sobre a recente técnica de tratamento para Epidermólise Bolhosa Juncional.

Essas notícias nos deixam muito felizes e cheios de esperança!!

<http://g1.globo.com/.../tecnica-inovadora-trata-menino-com-do...>



G1.GLOBO.COM 

**Técnica inovadora trata menino com doença que o fez perder 80% da pele**

 Tauani Vieira, Cainan Vieira e outras 32 pessoas 4 compartilhamentos

FIGURA 8 – PUBLICAÇÃO SOBRE UMA REPORTAGEM NO PROGRAMA FANTÁSTICO.  
FONTE – FANPAGE APPAPEB.

 **Appapeb** está com Roberta Uceda e outras 5 pessoas. 30 de agosto · 🌐

No dia 25 de agosto a Appapeb participou do V Seminário de Epidermolises Bolhosas na Câmara Municipal de São Paulo. O evento foi cuidadosamente organizado pelo grupo do Dermacamp, em especial pela Profa Dra Maria Helena Mandelbaum.

Várias temáticas relacionadas ao cuidado com as pessoas com EB foram abordadas, em que também pudemos falar da importância das associações de pessoas com Eb. Estavam presentes representantes de entidades que atuam na luta pela atenção em doenças r... Ver mais




  17

3 comentários 5 compartilhamentos

FIGURA 9 – PARTICIPAÇÃO NO SEMINÁRIO DE EPIDERMÓLISES BOLHOSAS.  
FONTE – FANPAGE APPAPEB.



FIGURA 10 – VIAGEM AO INTERIOR DO PARANÁ.  
FONTE – FANPAGE APPAPEB.

Conclui-se, portanto, que as postagens na *fanpage* da associação possuem um viés de divulgação das atividades que ela realiza durante o ano. A responsável pelas publicações é Tauani Vieira, filha de Roberta Uceda. O contato através do *WhatsApp* não é feito por nenhum número institucional, mas sim pelos telefones dos

membros da associação. Esse relacionamento também é feito sem nenhuma periodicidade programada e sem nenhum conteúdo específico. Normalmente, é enviada uma mensagem para saber se está tudo bem com a família e se há alguma demanda específica (UCEDA, 2018).

#### 4.4 ANÁLISE SWOT E DIAGNÓSTICO

A partir dos dados obtidos, procede-se à análise da situação e aos estudos críticos, a fim de reunir elementos suficientes para formar um juízo de valor sobre a realidade da APPAPEB e, posteriormente, resultando em um diagnóstico.

Após o levantamento e a obtenção de informações, temos de determinar quais são as áreas em dificuldades, os problemas ou as situações-problema que estão afetando o conceito e o posicionamento da organização diante de seus públicos e da opinião pública e provocar uma geração de ideias com o propósito de mudar o *status quo* da realidade que está sendo analisada (KUNSCH, 2003, p. 332).

Para abordar essas características de maneira estruturada, a análise SWOT (ou análise FOFA) se fará essencial. A Análise SWOT não tem um pai ou mãe definidos, mas muitos acreditam que ela tenha sido desenvolvida na década de 1960 por professores da Universidade Stanford, a partir da análise das 500 maiores empresas dos Estados Unidos.

Essa matriz estuda a competitividade de uma organização segundo quatro variáveis: *Strengths* (Forças), *Weaknesses* (Fraquezas), *Oportunities* (Oportunidades) e *Threats* (Ameaças). Através destas quatro variáveis, pode ser feita a inventariação das forças e fraquezas da empresa, das oportunidades e ameaças do meio em que a instituição atua.

Com base na análise SWOT da situação da associação, será possível construir um diagnóstico correto, e, conseqüentemente, fazer a escolha coerente da



proposição das ações a serem planejadas e realizadas no futuro para inverter a situação indesejada do presente (KUNSCH, 2003, p. 333).

Ambiente interno	<p style="text-align: center;"><b>Forças</b></p> <p>Atuação e dedicação dos membros da diretoria; Grande número de associados; Participação em diversos eventos Auxílio judicial.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Fraquezas</b></p> <p>Falta de engajamento das famílias; Pouco alcance nas redes sociais; Pouca frequência de contato com as famílias; Fraco posicionamento de marca; Falta de arrecadação frequente; Baixa autoestima das pessoas com EB; Fragilidade emocional das famílias.</p>
Ambiente externo	<p style="text-align: center;"><b>Oportunidades</b></p> <p>Rede sociais: canais de comunicação acessíveis; Forte apelo emocional; Pessoas com intenção de se engajar em trabalhos voluntários.</p>	<p style="text-align: center;"><b>Ameaças</b></p> <p>Despreparo dos profissionais de saúde; Falta de divulgação de informações sobre a doença; Preconceito da sociedade por não conhecer a doença.</p>

TABELA 2 – ANÁLISE SWOT.  
FONTE: A AUTORA (2018).

A partir da análise de cenários interno e externo, pesquisa de públicos e estudo da situação-problema, observou-se ruídos na comunicação entre a APPAPEB e seus públicos de interesse. Com os dados obtidos na pesquisa, confirmou-se a necessidade da criação de um planejamento de comunicação para a associação. Além disso, também é preciso investir em estratégias voltadas para o principal público: as famílias e pessoas com epidermólise bolhosa. Nesse sentido, as ações futuras serão planejadas e realizadas com o objetivo de envolver esse principal público, mas também ações que visem os públicos adjacentes da APPAPEB, para fidelizar laços e parcerias.

## 5 PLANEJAMENTO DE COMUNICAÇÃO PARA A APPAPEB

O planejamento compreende a realidade atual do APPAPEB e busca uma solução aos problemas diagnosticados. O planejamento sugere ações de comunicação dirigida<sup>1</sup>, direcionada a algum tema ou público envolvido com a associação. O planejamento coerente com os objetivos da instituição e com o uso das estratégias de comunicação mais adequadas resulta no aumento da probabilidade de sucesso e na redução dos riscos, falhas e problemas.

O planejamento constitui um processo complexo e abrangente. Possui dimensões e características próprias, implica uma filosofia e políticas definidas e é direcionado por princípios gerais e específicos. (...) Está vinculado a situações e realidades da vida de pessoas, grupos, organizações, instituições públicas e privadas. É inerente ao processo de gestão estratégica. Possibilita maximizar resultados e minimizar deficiências (KUNSCH, 2003, p. 207).

### 5.1 OBJETIVO GERAL DO PLANEJAMENTO DE COMUNICAÇÃO

Criar, mediante estratégias de relações públicas, planos de ações com a finalidade de contribuir para a promoção da imagem e identidade institucional da organização e estabelecer relacionamentos duradouros com o público de interesse.

#### 5.1.1 Objetivos específicos

- a) Promover a imagem e identidade da organização;
- b) Contribuir com a difusão das informações sobre a epidermólise bolhosa;
- b) Fortalecer o relacionamento com os públicos de interesse;
- c) Conseguir maior arrecadação de verba;

---

<sup>1</sup> Na visão de Kunsch (2002 p. 186), comunicação dirigida “é a comunicação direta e segmentada com os públicos específicos que queremos atingir”. Completa a autora que “dependendo do público usaremos determinado veículo, com linguagem apropriada e específica”.

## 5.2 PÚBLICO-ALVO

a) Pessoas com EB – 28 casos descobertos no Paraná, distribuídos nas seguintes cidades: Curitiba, Ponta Grossa, Paranaguá, Paranavaí, Antonina, Campo Largo, Maringá, Mallet, Mandaguaçu, Mandirituba, Pitanga, São José dos Pinhais e Apucarana;

b) Famílias de pessoas com EB – 28 famílias no Paraná;

c) Voluntários da associação – 8 membros;

d) Universitários – faculdades de Curitiba que oferecem os cursos na área de saúde, como enfermagem, medicina, nutrição, terapia ocupacional, psicologia, etc.;

e) Hospitais e postos de saúde de Curitiba, principalmente o Hospital Pequeno Príncipe, por sua especialidade com crianças.

## 5.3 ESTRATÉGIAS GERAIS

No contexto do planejamento estratégico, a estratégia se refere ao modo e à forma mais adequada para se atingir, de maneiras diferentes, objetivos e metas definidas de uma empresa (OLIVEIRA, 2002 apud KUNSCH, 2003, p. 338). Para o plano de comunicação da APPAPEB foram criadas três: estratégia de valor institucional, estratégia de arrecadação e estratégia de relacionamento:

a) Estratégia institucional

Sugestões de ações que busquem o fortalecimento da identidade da associação, a consolidação da sua imagem institucional e a divulgação de informações sobre a instituição e sobre a doença;

b) Estratégia de arrecadação

Sugestões de ações com foco na arrecadação de verba para a manutenção das atividades da associação;

c) Estratégia de relacionamento

Por fim, ações de comunicação que busquem trabalhar e fortalecer o relacionamento da APPAPEB com seus públicos de interesse.

Na tabela a seguir, estão as ações que planejamos para atender cada estratégia definida. No próximo tópico deste trabalho, cada ação será detalhadamente descrita e explicada.

<b>AÇÕES DA ESTRATÉGIA INSTITUCIONAL</b>	<b>AÇÕES DA ESTRATÉGIA DE ARRECADAÇÃO</b>	<b>AÇÕES DA ESTRATÉGIA DE RELACIONAMENTO</b>
Identidade Visual Site Vídeo Institucional Manutenção das redes sociais Folder	Nota Paraná Adote uma Borboleta	EB na escola Borboletas no divã Chama no ZAP Me deparei com a EB. E agora? Palestra Hospital PP

TABELA 3 – ESTRATÉGIAS E AÇÕES.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### 5.4 AÇÕES DA ESTRATÉGIA INSTITUCIONAL

Na concepção do planejamento, o estágio da definição das ações é responsável por estabelecer as propostas dos possíveis planos de ações para uma empresa. Esse plano de comunicação precisa estar alinhado com as necessidades e os problemas encontrados na fase da pesquisa, previamente realizada. As ações devem estar em sincronia com o contexto da situação que está sendo planejada (KUNSCH, 2003, p. 341). Diante disso, para o levantamento das ações, foram considerados os objetivos e as estratégias anteriormente delimitadas.

##### 5.4.1. Missão, visão e valores

###### A) Breve descrição

Definir a missão, visão e valores da associação.

###### B) Objetivo

Determinar a forma como a APPAPEB pensa e atua com seus públicos.

### C) Justificativa

A missão, visão e valores de uma empresa tornam-se guia de comportamento e de ações de cada elemento que a integra. De acordo com Ianhez (2006), esses elementos são responsáveis para que haja uma maior compreensão do papel da organização por parte dos seus colaboradores. Dessa maneira, o público é capaz de entender melhor as ações da empresa e seu posicionamento (IANHEZ, 2006, p. 102).

### D) Público-alvo

Voluntários da associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas.

### E) Especificações

Para a descrição da missão, foi levado em conta o propósito da APPAPEB. Para a visão foram considerados os pontos que a associação almeja para o futuro. Por fim, no que se refere aos valores, foram analisados seus princípios éticos e morais. Propõe-se a seguinte definição:

- Missão: congregar e representar as pessoas com epidermólise bolhosa na defesa de seus direitos sociais, profissionais, coletivos e individuais;
- Visão: ser referência nacional no apoio às pessoas com EB e assistir o maior número possível de famílias no estado do Paraná;
- Valores: comprometimento, empatia, respeito e amor.

### F) Orçamento

Serão necessários apenas recursos humanos voluntários.

<b>Descrição do produto</b>	<b>Valor do investimento</b>
Recursos humanos	Voluntário – membros da Associação
<b>TOTAL</b>	<b>R\$00,00</b>

TABELA 4 – ORÇAMENTO MISSÃO, VISÃO E VALORES.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## G) Cronograma de implantação:

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Definição de missão, visão e valores						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 5 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO MISSÃO, VISÃO E VALORES.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

A missão, visão e valores da APPAPEB serão amplamente divulgados nas redes sociais e nos meios de comunicação. A avaliação desta ação será feita no decorrer do ano, mediada por conversas informais, para descobrir se houve, pelos públicos atingidos, concepção dos conceitos definidos.

## 5.4.2 Identidade visual

## A) Breve descrição

Modificar e atualizar a identidade visual da associação.

## B) Objetivo

Melhor posicionar o conceito visual para funcionar como uma forma de identificação entre o público e a associação, a fim de construir uma relação de confiança e segurança, agregando valores emocionais e psicológicos.

## C) Justificativa

A identidade visual de uma organização é um fator importante para impactar seus públicos. O conjunto de elementos que formam uma identidade, como logo, tipografia, cores e símbolos, criam conexões com os públicos e são responsáveis pela fixação no imaginário dessas pessoas. Em suma, uma identidade equilibrada, marcante, versátil e condizente com a individualidade da instituição é capaz de transmitir confiança e estabilidade. A identidade visual atual da APPAPEB não é muito agradável aos olhos e deixa a desejar no sentido da versatilidade e modernidade.

#### D) Público-alvo

Voluntários da associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas.

#### E) Especificações

A sugestão para a nova identidade visual da APPAPEB foi criada pensando nos elementos relacionados a ela, como a borboleta, símbolo da doença, e cores que significam aspectos relevantes para a associação.

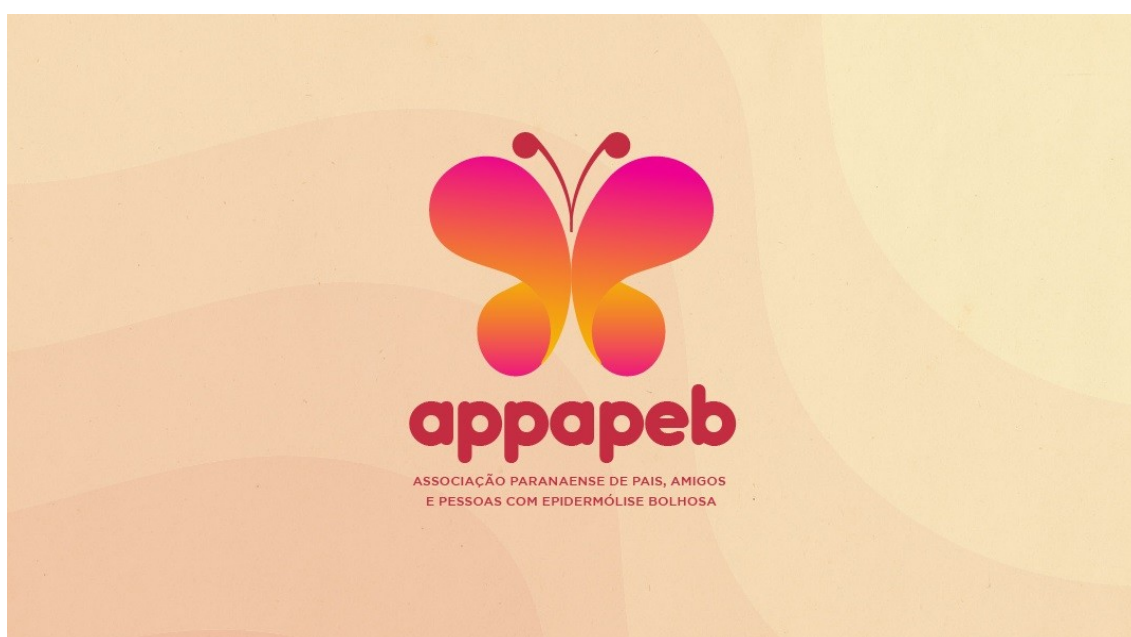


FIGURA 11 – SUGESTÃO DE NOVA LOGO PARA A APPAPEB.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).



FIGURA 12 – VARIAÇÕES DA LOGO.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).

A criação da logo teve como elemento principal o desenho de uma borboleta, por ser o símbolo da doença. Além disso, para completar a sua composição, foi adicionado a sigla da associação: APPAPEB (figura 11 e 13). As cores principais da logo são o rosa e o amarelo e suas variações de tons, que remetem ao cuidado, amor e atenção (figura 12 e 14).





FIGURA 13 – EXPLICAÇÃO DA LOGO.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).



FIGURA 14 – VARIAÇÃO DE CORES.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).



FIGURA 15 – FONTES.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).

A fonte escolhida para os títulos foi a *Hiruko*, e para os subtítulos a *Gothan Medium* (figura 15). Por fim, sugerimos aplicações da identidade visual em algumas peças, como *posts* para as redes sociais, camiseta e cartão de visita (figura 16, 17 e 18).

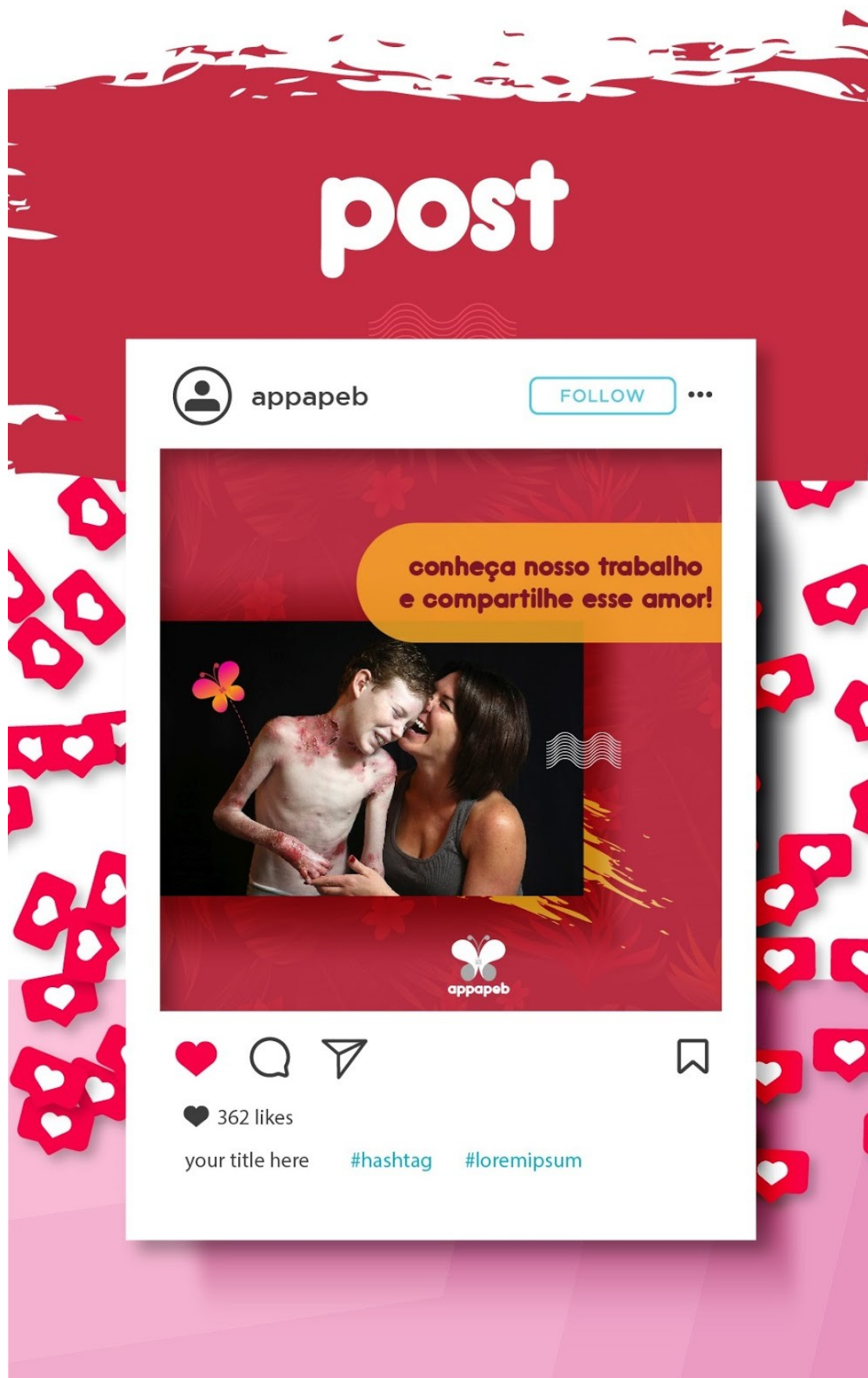


FIGURA 16 – MODELO DE APLICAÇÃO NAS REDES SOCIAIS.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).



FIGURA 17 – MODELO DE APLICAÇÃO EM CAMISETA.  
FONTE: MARIA CAROLINA RONKOSKI (2018).

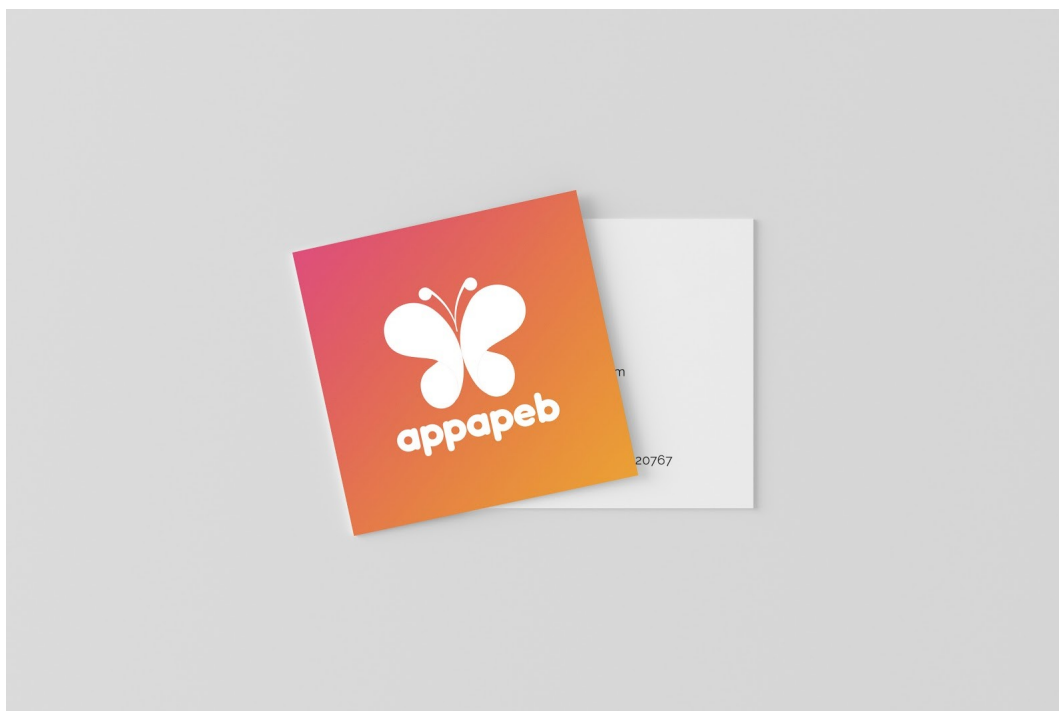


FIGURA 18 – MODELO DE APLICAÇÃO EM CARTÃO DE VISITA.  
FONTE: JOÃO PEDRO PEREIRA (2018).

#### F) Orçamento

Para executar essa ação serão necessários apenas recursos humanos. É fundamental a contratação de uma pessoa com especialidade em direção de arte ou design. Recomenda-se um freelancer, tendo em vista o menor custo cobrado.

Descrição do produto	Valor do investimento
Freelancer Designer	R\$2.000,00
TOTAL	R\$2.000,00

TABELA 6 – ORÇAMENTO DE IDENTIDADE VISUAL.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Nova identidade visual						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 7 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO IDENTIDADE VISUAL.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### H) Avaliação

Avaliar uma identidade visual tem um resultado intangível, e assim como a ação anterior, essa também será avaliada ao passar do ano. Serão realizadas conversas informais com os membros da associação e com as famílias assistidas para descobrir as impressões sobre a nova identidade.

### 5.4.3 Vídeo institucional

#### A) Breve descrição

Produzir um vídeo institucional para a APPAPEB.

#### B) Objetivo

Transmitir a essência da associação e espalhar o seu propósito de maneira eficiente, moderna e com credibilidade.

#### C) Justificativa

Vídeos Institucionais permitem contar uma história mais aprofundada e visualmente interessante para o público e transmitem emoções de forma efetiva. Os vídeos institucionais facilitam a transmissão das informações de maneira mais atraente e com uma linguagem mais simples. A utilização dessa mídia permite criar uma comunicação ágil e interessante aos olhos dos públicos (KUNSCH, 2003, p. 169).

#### D) Público-alvo

Voluntários da associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas e centros de saúde.

#### E) Especificações

A produção de um vídeo institucional para a APPAPEB será realizada em sete etapas, mediadas pelas orientações da produtora de vídeos Matilde Filmes, de acordo com sua publicação no site da empresa. O primeiro passo consiste em definir um objetivo para o vídeo: qual mensagem o vídeo deseja transmitir? Depois disso,

será determinado o formato do audiovisual, isto é, se terá locução, trilha sonora, sua duração, seu tom, ritmo entre outros. No caso da APPAPEB, o vídeo precisa ser dinâmico, usando uma linguagem simples e emotiva, com apelo de imagens, depoimentos e trilha sonora.

No terceiro passo, junto à direção da associação, será criado o roteiro do material, que deverá indicar o que deve acontecer no vídeo, através de locução, imagens, *letterings* e animações. Em sequência, após a aprovação do roteiro, é a vez da produção do material. Ficará sob responsabilidade da produtora a gravação do filme e tudo o que se refere a isso, como a escolha da locação, preparação dos equipamentos, locutores e equipe técnica necessária.

O quinto passo, ainda de encargo da produtora, consiste na edição do material, a fim de selecionar os melhores trechos e montar a melhor composição de cenas. Por fim, no último passo, com o vídeo institucional pronto e aprovado, inicia-se o processo de distribuição do material. Nesse caso, a divulgação será feita de maneira orgânica nas redes sociais da associação e em eventos que ela realizará ou participará, como semanas acadêmicas, por exemplo.

#### F) Orçamento

Para executar esta ação será necessário o apoio de uma produtora de audiovisual com especialidade em vídeo institucional. É ideal que a empresa aceite realizar a produção do material sem custos. A divulgação será realizada de forma orgânica nas redes sociais e em eventos.

<b>Descrição do produto</b>	<b>Valor do investimento</b>
Produtora de AudioVisual	R\$30.000,00
TOTAL	R\$30.000,00

TABELA 8 – ORÇAMENTO VÍDEO INSTITUCIONAL.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Vídeo Institucional						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 9 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO VÍDEO INSTITUCIONAL.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

Para a avaliação desta ação, será considerado o impacto e o alcance nas redes sociais. Além disso, as impressões do público quando o vídeo for apresentado em eventos.

## 5.4.4 Website

## A) Breve descrição

Criação de um site para a APPAPEB.

## B) Objetivo

Estabelecer um canal de contato com o público-alvo que reúna as informações importantes e gere conteúdo relevante.

## C) Justificativa

A internet viabilizou novos canais de comunicação das organizações com seus públicos. De acordo com Stasiak (2010, p. 21), a internet configura-se como uma mídia de convergência e oferece recursos essenciais para a aplicação de estratégias de comunicação institucional. Nota-se que “a presença das organizações na internet torna-se, a cada dia, mais necessária” (STASIAK, 2010, p. 22). Um site, nesse sentido, é fundamental para manter uma comunicação com o público e estabelecer um fluxo de informações contínuas.

## D) Público-alvo

Pessoas com epidermólise bolhosa, famílias de pessoas com EB, famílias assistidas pela associação, seguidores das redes sociais e imprensa.



### E) Especificações

A criação do site da associação será dividida em quatro fases. A primeira consiste no levantamento, realizado pela diretoria, das informações que devem constar no site. Em um segundo momento deve ser realizada a contratação de um redator para escrever esses textos. Depois, um *web designer* pensará no *layout* e criará as telas. Por fim, um programador fará a programação das telas e colocará o site no ar.

De acordo com a análise de sites de outras associações de epidermólise bolhosa, sugere-se que o site seja dividido nos seguintes tópicos:

- Quem somos: explicação sobre a associação;
- A doença: explicação sobre a epidermólise bolhosa;
- Cuidados: orientações sobre os principais cuidados;
- Notícias: informações sobre as notícias recentes (participação em eventos, matérias jornalísticas, etc.);
- Contato: informações de contato.

### F) Orçamento

Essa é uma das ações mais caras a ser realizada. Para ela, será necessário: redator, designer e programador. Caso não seja possível encontrar profissionais que aceitem o trabalho de forma voluntária, estima-se um orçamento médio de:

<b>Descrição do produto</b>	<b>Valor do investimento</b>
Hospedagem anual do domínio	R\$60,00
Redator	R\$ 800,00
Designer	R\$ 1.200,00
Programador	R\$ 2.000,00
<b>TOTAL</b>	<b>R\$ 4.060,00</b>

TABELA 10 – ORÇAMENTO WEBSITE.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Website						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 11 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO WEBSITE.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

A avaliação dos resultados do site será realizada através do *Google Analytics*, semanalmente. Essa ferramenta permite calcular o grau de engajamento dos usuários e seu comportamento dentro do site, além da quantidade de comentários e interação dos usuários entre si, que também funcionarão como uma medida de controle e avaliação.

## 5.4.5 Manutenção das redes sociais

## A) Breve descrição

Alimentar a *fanpage* da associação em um cronograma regular com conteúdos relevantes.

## B) Objetivo

Oferecer um conteúdo pertinente para a realidade das famílias e pessoas com epidermólise bolhosa, melhorar a performance do *Facebook* da associação e aumentar o alcance e seguidores da página.

## C) Justificativa

O *Facebook* atingiu 127 milhões de usuários ativos mensais no Brasil, no primeiro trimestre de 2018, de acordo com dados da Pnad Contínua (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios) divulgados pelo IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). Deste modo, se configura como um meio de comunicação com forte disseminação de informações e conteúdos sobre diversos assuntos, atingindo os mais diversos públicos (figura 19). Além disso, uma das vantagens do *Facebook* é a sua interatividade e rapidez, que permite o contato e a participação de

várias pessoas, independente de onde se encontram fisicamente e com muita facilidade. Ele é um canal que oferece um contato mais direto com o público, e consequentemente permite que uma organização conheça-o melhor e entenda suas necessidades.

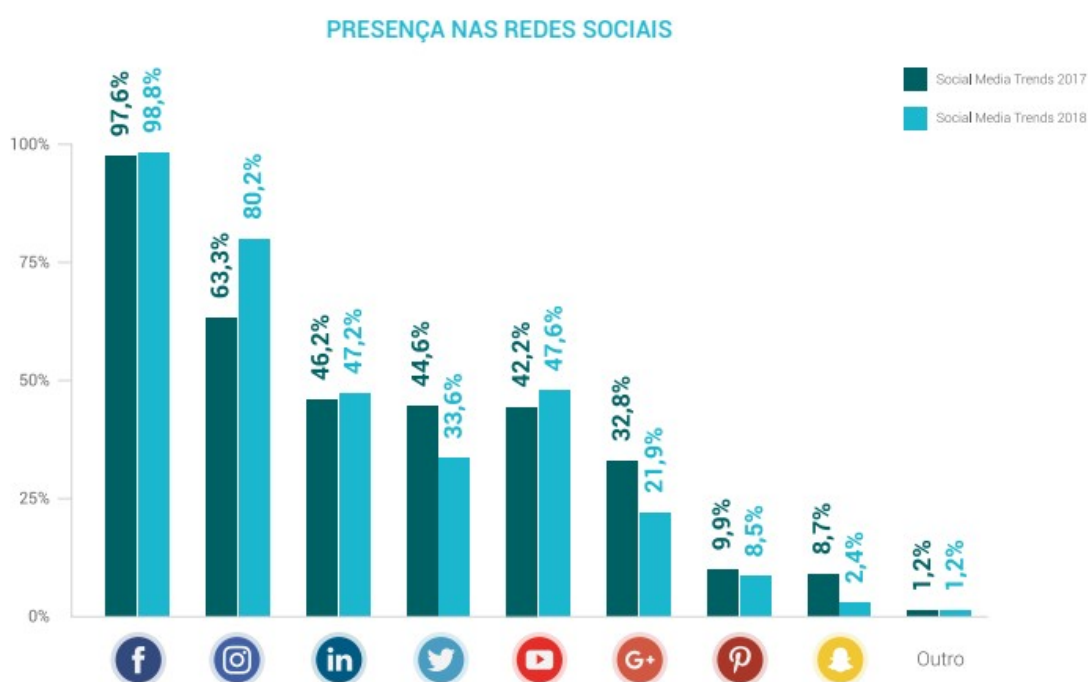


FIGURA 19 – PRESENÇA NAS REDES SOCIAIS.  
 FONTE: ROCK CONTENT.

#### D) Público-alvo

Pessoas com epidermólise bolhosa, famílias de pessoas com EB, famílias assistidas pela associação, seguidores das redes sociais e imprensa.

#### E) Especificações

Como início da ação, as fotos de avatar e capa deverão ser substituídas por imagens que contemplem a nova identidade visual proposta para a associação. Para a manutenção da *fanpage* da APPAPEB será necessário decidir a quantidade de *posts* mensais. Depois, a definição dos temas que serão abordados nas postagens. Na sequência, será criado um cronograma de controle das publicações e suas respectivas datas. Por fim, os materiais serão criados e programados para serem

postados na página. Sendo assim, é sugerido publicar, no mínimo, uma peça por semana em dias alternados, com início em de janeiro de 2019:

DOMINGO	SEGUNDA	TERÇA	QUARTA	QUINTA	SEXTA	SÁBADO
		1 POST 1	2	3	4	5
6	7	8	9	10 POST 2	11	12
13	14	15 POST 3	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26 POST 4
27	28	29	30 POST 5	31		

TABELA 12 – SUGESTÃO DE CRONOGRAMA DAS REDES SOCIAIS.  
FONTE: A AUTORA (2018).

Sugestão de *layout* para o avatar e a capa da *fanpage* (figura 20).

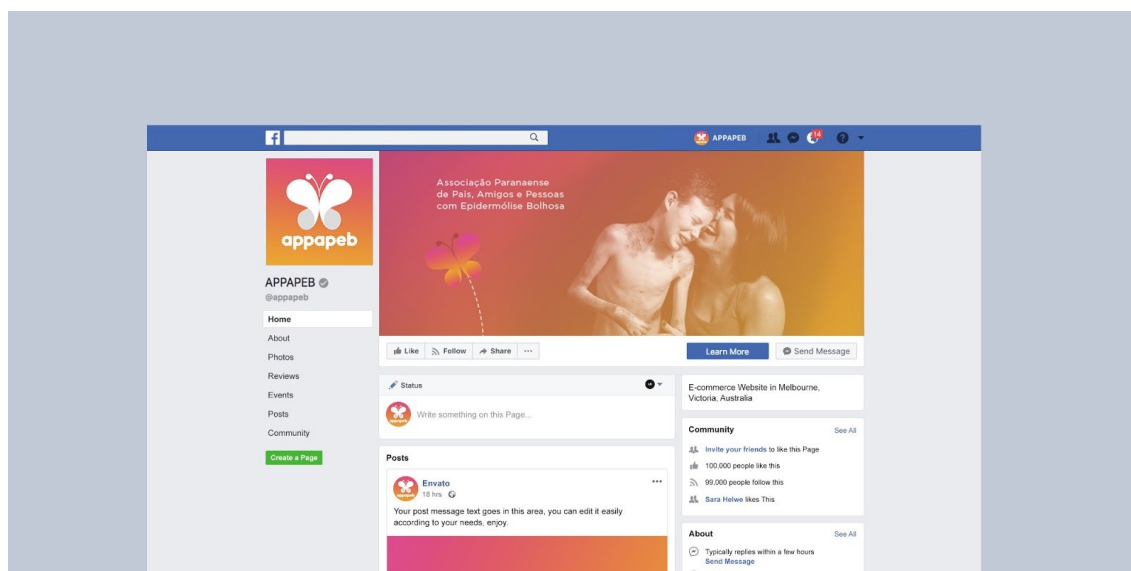


FIGURA 20 – SUGESTÃO DE AVATAR E CAPA.  
FONTE: JOÃO PEDRO PEREIRA (2018).

Sugestão de *post* para divulgar a busca de psicólogos voluntários para a ação descrita no item 5.6.2 (figura 21).



FIGURA 21 – SUGESTÃO DE POST.  
FONTE: JOÃO PEDRO PEREIRA (2018).

Sugestão de publicação com o objetivo de explicar o que é a epidermólise bolhosa (figura 22).



FIGURA 22 – SUGESTÃO DE POST.  
FONTE: JOÃO PEDRO PEREIRA (2018).

Sugestão de *post* para divulgar a possibilidade de doação de notas fiscais, descrita no item 5.5.1 (figura 23).



FIGURA 23 – SUGESTÃO DE POST.  
FONTE: JOÃO PEDRO PEREIRA (2018).

#### F) Orçamento

Para a viabilização desta ação, serão necessários apenas recursos humanos voluntários, que ficarão responsáveis pela definição do cronograma de publicação, com datas e conteúdos, e da criação dos materiais e postagem na página. Caso não haja voluntários disponíveis, deverá ser realizada a contratação de um social media freelancer.

Descrição do produto	Valor do investimento
Social Media Freelancer	R\$300,00 – por mês
TOTAL	R\$3600,00 – anual

TABELA 13 – ORÇAMENTO SOCIAL MEDIA FREELANCER.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Manutenção das redes sociais						
	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ

LEGENDA
<span style="display: inline-block; width: 15px; height: 15px; background-color: #800000; border: 1px solid black;"></span> IMPLANTAÇÃO

TABELA 14 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO DAS REDES SOCIAIS.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### H) Avaliação

Para mensurar os resultados dessa ação, serão utilizadas as estatísticas fornecidas pelo próprio *Facebook*. No decorrer das análises, será possível descobrir quais são os temas que mais chamam atenção do público, horários de maior engajamento e principais interações.

#### 5.4.6 Folder

##### A) Breve descrição

Criação de um *folder* com caráter informativo sobre a associação e a doença.

##### B) Objetivo

Divulgar as principais informações sobre a epidermólise bolhosa e apresentar a APPAPEB, de maneira objetiva e clara.



### C) Justificativa

O *folder* faz-se necessário para a propagação das informações essenciais da associação. Por ser um material impresso, facilita a circulação nos mais diversos ambientes: tanto pode ficar exposto em cima de balcões, quanto ser enviado pelo correio ou entregue pessoalmente para quem a associação deseja atingir. Ademais, é um material de suporte, para que os voluntários tenham subsídios suficientes no momento de exposição da associação e da doença, em eventos, hospitais ou reuniões importantes.

### D) Público-alvo

Comunidade, profissionais da saúde, possíveis voluntários, estudantes.

### E) Especificações

O processo de elaboração do *folder* se dividirá em quatro partes. Como início, junto à diretoria da associação, serão levantadas as principais informações que devem constar no material. Na sequência, a escrita do texto por parte de um redator. Com o texto aprovado, a terceira parte da ação será a criação do *layout* do material, com a utilização de imagens, ícones, e destaque aos conceitos mais importantes. Tanto o texto quanto o *layout* devem ser pensados em sincronia, para que transmitam a mensagem de forma exata. Dessa forma, a comunicação visual em todo seu contexto deve ser diferente e visualmente interessante para o público que receberá o material.

### F) Orçamento

Os gastos dessa ação incluem: dupla de criativos (diretor de arte e redator) para a concepção do *folder* e produção gráfica do material. Recomenda-se a contratação de *freelancers*, tendo em vista o menor custo cobrado. O ideal para esse projeto são recursos humanos voluntários.

Descrição do produto	Valor do investimento
Diretor de Arte	R\$450,00
Redator	R\$200,00
Custo de produção – 500 un.	R\$700,00
TOTAL	R\$1.350,00

TABELA 15 – ORÇAMENTO FOLDER.  
FONTE: A AUTORA (2018).

### G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Folder						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 16 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO DO FOLDER.  
FONTE: A AUTORA (2018).

### H) Avaliação

O impacto desta ação será percebido no decorrer dos meses. No momento da entrega do material, os membros da associação farão perguntas sobre a percepção de quem recebeu.

## 5.5 AÇÕES DA ESTRATÉGIA DE ARRECADAÇÃO

### 5.5.1 Ação Nota Paraná

#### A) Breve descrição

Campanha para arrecadação de notas fiscais em Curitiba.

#### B) Objetivo

Arrecadar verba mensalmente, por meio das notas fiscais do estado, para a manutenção das atividades da associação.

### C) Justificativa

O Governo do Estado do Paraná decretou que as entidades paranaenses de assistência social, de saúde, de cultura, de esporte e de defesa e proteção animal, sem fins lucrativos, podem participar do Programa de Estímulo à Cidadania Fiscal do Estado do Paraná – “Nota Paraná”, instituído pela Lei nº 18.451, de 6 de abril de 2015, para efeito de recebimento de crédito do Tesouro do Estado originado de documento fiscal emitido sem indicação do consumidor e de participação nos sorteios de prêmios.

### D) Público-alvo

Voluntários, apoiadores e simpatizantes da associação.

### E) Especificações

A ação consiste em estimular o público-alvo a doar a sua nota fiscal para a associação. De acordo com a Secretaria da Fazenda, existem 4 maneiras de fazer a doação de notas fiscais para entidades:

Opção 1: O consumidor que não informou o CPF na nota acessa o sistema com CPF e senha e digita a chave de acesso da nota fiscal no sistema da Nota Paraná para a entidade que ele deseja destinar o crédito. Opção 2: O consumidor que não informou o CPF na nota acessa o Aplicativo da Nota Paraná, disponível para Android e iOS, lê a imagem QR Code da nota fiscal e doa para a entidade que ele deseja destinar o crédito. Opção 3: O consumidor que não informou o CPF deposita a nota fiscal em urnas disponibilizadas pelas entidades nos estabelecimentos. A entidade recolhe os documentos fiscais e os digita no sistema da Nota Paraná. Para digitar a nota fiscal é necessário acessar o sistema com CPF e senha. Opção 4: A entidade pode ler o QR Code da nota fiscal no Aplicativo ou na página da Nota Paraná. Para digitar a nota fiscal é necessário acessar o sistema com CPF e senha.

Para as opções um e dois, serão criados *posts* para *Facebook* e *Instagram*, com o intuito de incentivar às pessoas a destinarem suas notas fiscais à APPAPEB. Já para a terceira e quarta opção, serão distribuídas urnas em 20 estabelecimentos da cidade. As urnas serão espalhadas por toda Curitiba, nos locais de mais movimento dessas regiões.

#### F) Orçamento

Para executar esta ação será necessária a produção de 20 urnas para depósito das notas fiscais que ficarão nos estabelecimentos selecionados com um custo médio de R\$ 1 mil reais no total, aproximadamente R\$50 reais por produção de urna.

Descrição do produto	Valor do investimento
20 urnas para depósito	R\$50,00 por urna
TOTAL	R\$1.000,00

TABELA 17 – ORÇAMENTO URNAS.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Ação Nota Paraná						
	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ

LEGENDA
IMPLANTAÇÃO

TABELA 18 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO NOTA PARANÁ.  
FONTE: A AUTORA (2018).

#### H) Avaliação

Mensalmente, será avaliado a quantia arrecadada com as doações de nota fiscal. No final do ano, esse valor deve ultrapassar o investimento inicial com a produção das urnas.

### 5.5.2 Adote uma Borboleta

#### A) Breve descrição

Campanha focada em arrecadação envolvendo a venda de bonecos de pelúcia personalizados.

#### B) Objetivo

Arrecadar verba, por meio das vendas dos bonecos de pelúcia personalizados, para a manutenção das atividades da associação.

#### C) Justificativa

Uma campanha de arrecadação com essa estrutura tem um forte apelo emocional em virtude de dois motivos: o desenho e a borboleta. Em uma das variações da doença, cicatrizações repetidas entre os dedos podem colá-los, dificultando a movimentação das mãos e dos pés. As pessoas com EB, contudo, aprendem a viver com essa dificuldade e descobrem como continuar realizando as tarefas do dia a dia mesmo com os movimentos das mãos e pés limitados. Isso inclui desenhar. Os desenhos feitos por crianças e adolescentes com dificuldades motoras em vista da doença têm um forte teor emotivo. Soma-se a isso o fato de que os desenhos são borboletas, símbolo da doença, pela comparação as suas asas frágeis. O desenho de uma borboleta feita por uma pessoa com epidermólise bolhosa transmite força. Significa a superação das limitações e libertação de todos os preconceitos e estigmas da sociedade.

#### D) Público-alvo

Seguidores das redes sociais e simpatizantes da associação.

#### E) Especificações

A realização desta ação será dividida em três partes. A primeira parte terá como objetivo a produção de desenhos pelas pessoas com EB. Para isso, será necessário um contato com as famílias para solicitar as ilustrações. Objetiva-se a obtenção, nesse primeiro momento, de 25 desenhos. A ideia é que essas crianças e adolescentes desenhem borboletas, símbolo da doença. Na segunda parte da ação serão fabricados bonecos de pelúcia a partir destes desenhos feitos pelas crianças, respeitando os traços e as formas originais das ilustrações. A ideia é torná-los reais sem discriminações nem correções (figura 24).



FIGURA 24 – EXEMPLO DE BONECO PERSONALIZADO.  
FONTE: BOLOLOFOS.COM.

Um ateliê de São Paulo, chamado Bololofo, realiza esse trabalho. No entanto, o custo cobrado por boneco é muito alto, o que torna a contratação impraticável para a associação. Dessa maneira, para a viabilização da campanha, será necessária a contratação de uma costureira com competência e habilidades de manuseio de *plush*.

Enfim, inicia-se a etapa de arrecadação de verba a partir da venda desses bonecos. A ideia é anunciar a campanha nas redes sociais da associação, com postagens semanais até a venda de todas as pelúcias. Estima-se um valor simbólico de R\$150 por boneco, buscando a arrecadação de R\$3.000,00 com a venda de todas as pelúcias.

#### F) Orçamento

O custo de produção desta ação será em torno da compra dos materiais para a fabricação dos desenhos e da contratação da costureira adequada. Idealiza-se o recrutamento de uma costureira que não cobre pelo serviço.

Descrição do produto	Valor do investimento
Materiais físicos	R\$450,00
Costureira	R\$150,00
TOTAL	R\$600,00

TABELA 19 – ORÇAMENTO AÇÃO ADOTE UMA BORBOLETA.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

### G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Adote uma Borboleta						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 20 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO ADOTE UMA BORBOLETA.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

### H) Avaliação

Na primeira quinzena posterior à última pelúcia vendida, a ação será avaliada por meio da subtração do total investido do total arrecadado.

## 5.6 AÇÕES DA ESTRATÉGIA DE RELACIONAMENTO

### 5.6.1 EB na escola

#### A) Breve descrição

Visita nas escolas das crianças com EB para conversar com os colegas de turma e os responsáveis pedagógicos.

#### B) Objetivo

Contribuir para a integração, socialização e inclusão do aluno com EB com o restante dos alunos da sala. Ademais, orientar a equipe pedagógica a respeito da doença.

### C) Justificativa

A inclusão social de pessoas com qualquer tipo de doença se constitui um processo importante que se impõe ao conjunto da sociedade. Sendo assim, a escola desempenha uma função essencial no estímulo dessas condições. Segundo Weschenfelder (1996), “a identidade sociocultural é construída ao longo de um processo de interação da criança com os diferentes grupos de que participa – familiar, vizinhança, escola – onde vai tecendo uma rede marcada pela multiplicidade de significados simbólicos”. Seguindo a análise da autoria, a visão do mundo infantil se constrói com base no diálogo entre a criança e os grupos sociais com os quais interage. Por esse motivo, o papel da escola faz-se necessário para contribuir com a criação de um espaço real de ação e interação, com a inclusão social da criança.

### D) Público-alvo

Colegas de sala de crianças com epidermólise bolhosa e equipe pedagógica da escola.

### E) Especificações

Nesta ação, temos dois públicos para trabalhar: a equipe pedagógica das escolas e os colegas de classe. De início, será necessário o agendamento de um dia e hora para a visita na escola. Enfim, com o objetivo de atingir o primeiro público, acontecerá uma conversa com a exposição das informações sobre a doença e dos cuidados com o aluno. O intuito é deixar claro que a capacidade intelectual não é afetada pela doença e que o aluno deve ser tratado normalmente, apenas com cuidados físicos especiais.

Com o propósito de atingir as crianças, a linguagem precisa ser adequada a elas. A proposta é abordar o assunto de uma maneira mais lúdica e dinâmica. Isto posto, é sugerido uma ação envolvendo borboletas e papel seda: será levado para os alunos algumas borboletas criadas em papel seda – um papel sensível e delicado (figura 25). No momento em que a criança for pegar o presente, será explicado a necessidade de cuidados, pois a asa da borboleta é frágil e pode rasgar se não for tratada com carinho. No final, será explicado para as crianças que a pele do amiguinho (a) é igual à borboleta que eles ganharam, por conta de uma doença chamada epidermólise bolhosa. Por esse motivo, elas precisam ter cautela e



atenção quando forem brincar e interagir com o amigo (a). Recomenda-se que a família da criança também esteja presente nesses dois momentos.



FIGURA 25 – BORBOLETA DE PAPEL SEDA.  
FONTE – DICAS PRA MAMÃE.

#### F) Orçamento

Para essa ação, serão necessários recursos humanos voluntários para a visita às escolas e materiais de papelaria para a confecção das borboletas

Descrição do produto	Valor do investimento
Recursos humanos	Voluntário – membros da Associação e familiares
Materiais de papelaria	R\$20,00
TOTAL	R\$20,00

TABELA 21 – ORÇAMENTO AÇÃO EB NA ESCOLA.  
FONTE: A AUTORA (2018).

### G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
EB na escola						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 22 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO EB NA ESCOLA.  
FONTE: A AUTORA (2018).

### H) Avaliação

A análise dos resultados dessa ação consistirá em conversas com a equipe pedagógica do colégio para saber se os alunos estão sendo mais cuidadosos com as crianças com EB. Além disso, o diálogo com a família será fundamental para entender se a ação surtiu algum efeito. Essa análise deverá ser realizada nos meses que antecedem as férias escolares de inverno.

## 5.6.2 Borboletas no divã

### A) Breve descrição

Reunir as famílias das pessoas com EB para atendimento com psicólogos.

### B) Objetivo

Fornecer apoio psicológico às famílias e às pessoas com EB.

### C) Justificativa

A rotina e o dilema do relacionamento da família das pessoas com epidermólise bolhosa exigem experiências para lidar com situações como traumas,

medo e rebeldia. Conforme citado no início desse trabalho, por exemplo, o aspecto visual da doença pode causar repulsa e preconceito nas pessoas, o que afeta diretamente quem tem EB e pode deixar sequelas sem fim. Assim sendo, faz-se necessário o acompanhamento psicológico para a família e para a pessoa com EB, com o propósito de auxiliar esse público a enfrentar os problemas e dificuldades que a doença carrega.

#### D) Público-alvo

Famílias e pessoas com epidermólise bolhosa.

#### E) Especificações

Para que as famílias tenham acesso aos profissionais da psicologia, é exigido um processo de rastreio por psicólogos que aceitem realizar essa consulta de maneira voluntária. Busca-se, no mínimo, um psicólogo em cada cidade menor e três em Curitiba. Depois disso, será agendado com cada família um atendimento mensal, em sua cidade, com uma hora e meia de duração, dividida entre a família e a pessoa com EB (caso não seja mais criança). No final de cada consulta, agenda-se a data da próxima. Se na cidade não for encontrado nenhum psicólogo que aceite prestar o serviço, verifica-se a possibilidade de trazer aquela família à Curitiba, para que não perca a oportunidade do contato com esse tipo de profissional. Cada situação deverá ser analisada caso a caso, se houver esse tipo de infortúnio.

#### F) Orçamento

Para essa ação, serão necessários apenas psicólogos voluntários. Caso não seja localizado nenhum em alguma cidade específica, verifica-se, caso a caso, a possibilidade de deslocamento da família até Curitiba. Ocorrendo o fato de não localizar nenhum psicólogo que aceite o trabalho de maneira voluntária, estima-se:

<b>Descrição do produto</b>	<b>Valor do investimento</b>
Psicólogos	R\$80,00 por sessão
TOTAL	R\$13.440,00 – 28 famílias com sessões mensais durante 6 meses.

TABELA 23 – ORÇAMENTO AÇÃO BORBOLETAS NO DIVÃ.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
Borboletas no divã						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 24 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO BORBOLETAS NO DIVÃ.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

Para compreender se o contato com o psicólogo está ajudando as famílias, será necessário um diálogo mensal com elas. Além disso, até o limite da confidencialidade média, também haverá o contato com o profissional para compreender a evolução psicológica da família.

## 5.6.3 Chama no ZAP

## A) Breve descrição

Manter um contato frequente com as famílias via *WhatsApp*.

## B) Objetivo

Aumentar o engajamento das famílias e manter a regularidade do contato.

## C) Justificativa

A falta de engajamento das famílias nos eventos realizados pela associação foi um dos diagnósticos decorrentes da pesquisa aplicada. No contato com as famílias, descobriu-se uma relutância na participação por conta da dificuldade de locomoção e falta de tempo. Além disso, muitas famílias não são da capital do Estado, o que dificulta a vinda à Curitiba para a presença nos eventos.

Por essa razão, o *WhatsApp* tem algumas vantagens capazes de resolver os dilemas citados acima. É um aplicativo rápido e com entregabilidade garantida – é possível metrificar se a mensagem chegou ao usuário e se foi lida. A ferramenta também se caracteriza como um canal de comunicação capaz de estabelecer um

contato frequente com as famílias. Por fim, classifica-se como uma rede de muita comodidade para o usuário, pois é ele quem escolhe a hora que quer se comunicar.

#### D) Público-alvo

Famílias e pessoas com epidermólise bolhosa.

#### E) Especificações

Uma vez a cada 15 dias deverá ser enviada uma mensagem para as famílias perguntando como estão as coisas e se há a necessidade de alguma ajuda pontual. Quando houver eventos específicos, como por exemplo, alguma cirurgia, o contato deverá ser diário. Para tanto, recomenda-se um número e um celular próprio da associação, com o intuito de formalizar a conversa. Durante cada mês, um membro da APPAPEB ficará responsável por essa demanda. A ideia é deixar claro que a família pode chamar a associação no *WhastApp* sempre que precisar. Sendo assim, o início dessa frequência de contato precisará ser uma imagem com o nome da ação – chama no ZAP – e uma mensagem explicativa (figura 26).



FIGURA 26 – SUGESTÃO DE MENSAGEM PARA INICIAR A AÇÃO.  
FONTE: JOÃO PEDRO PEREIRA (2018).

## F) Orçamento

Será necessário a compra de um celular básico e um chip com plano de internet.

Descrição do produto	Valor do investimento
Celular	R\$450,00
Chip de internet	R\$39,90 por mês
TOTAL	R\$450,00 + R\$39,90 mensal

TABELA 25 – ORÇAMENTO AÇÃO CHAMA NO ZAP.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JAN	FEV	MAR	ABR	MAI	JUN
Chama no ZAP						
	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 26 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO AÇÃO CHAMA NO ZAP.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

O resultado dessa ação será avaliado com base na interação das famílias com as mensagens recebidas.

## 5.6.4 Me deparei com a EB. E agora?

## A) Breve descrição

Visitar as salas de aulas dos cursos de enfermagem para divulgar a epidermólise bolhosa e os cuidados com quem tem a doença.

## B) Objetivo

Divulgar a doença para universitários da área de saúde, que ocasionalmente irão encontrar um paciente com epidermólise bolhosa nos locais de trabalho.

### C) Justificativa

Os universitários são os futuros profissionais que irão atender os pacientes com epidermólise bolhosa. Uma ação de divulgação é excepcionalmente indispensável para difundir o conhecimento da doença epidermólise bolhosa (EB), de forma a auxiliar que as pessoas com EB tenham qualidade de vida, acesso aos tratamentos médicos adequados e os cuidados apropriados.

### D) Público-alvo

Graduandos de cursos da área da saúde.

### E) Especificações

Esta atividade será segmentada em três partes. De início, será imperioso o contato com os centros acadêmicos de enfermagem de quatro instituições de ensino de Curitiba (UFPR, UniBrasil, Faculdade Pequeno Príncipe e Universidade Tuiuti), para agendar com os professores dos cursos os horários disponíveis em suas aulas para a visita da associação. Em um segundo momento, terá que ser criada uma apresentação específica para os graduandos de enfermagem, com foco no aspecto dos curativos. Por último, será realizada a visita nas salas de aula. Além do material apresentado, é ideal que seja mostrado o vídeo institucional e distribuído os *folders* de divulgação. Planeja-se visitar uma faculdade por mês, com início em agosto de 2019.

### F) Orçamento

Para esta ação, serão necessários apenas recursos humanos – para realizar a palestra e criar o *powerpoint* – audiovisuais e materiais gráficos que já estarão produzidos. Resultando, assim, em custo zero para a associação.

Descrição do produto	Valor do investimento
Recursos Humanos	Voluntário – membros da Associação
Vídeo Institucional	Já produzido
Folder	Já produzido
TOTAL	R\$00,00

TABELA 27 – ORÇAMENTO AÇÃO ME DEPAREI COM A EB. E AGORA?.  
 FONTE: A AUTORA (2018).



## G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
Me deparei com a EB. E agora?						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 28 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO AÇÃO ME DEPAREI COM A EB. E AGORA?.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

Essa ação será avaliada por intermédio de uma pesquisa aplicada. No final de cada visita, os alunos deverão preencher um formulário sobre as expectativas e resultados das informações apresentadas sobre a EB. A última pergunta do questionário será para receber sugestões dos alunos, em relação ao que pode-se melhorar para as próximas vezes.

## 5.6.5 Palestra no Hospital Pequeno Príncipe

## A) Breve descrição

Realizar uma palestra informativa sobre a epidermólise bolhosa no Hospital.

## B) Objetivo

Divulgar a doença e preparar os profissionais para receberem pessoas com epidermólise bolhosa, de forma a auxiliar que os pacientes tenham acesso aos tratamentos médicos adequados e com os cuidados apropriados.

## C) Justificativa

O Hospital Pequeno Príncipe é uma das principais referências no que se trata de cuidados pediátricos do estado. O Pequeno Príncipe foi um dos pioneiros no Brasil na implantação do conceito de humanização como um de seus principais valores, através da utilização de sistemas integrados e multiprofissionais de atendimento que percebem o ser humano na sua totalidade e individualidade, sempre procurando respeitar sua dignidade e oferecer também aos familiares o acolhimento, não se limitado apenas à patologia que causou a internação. Levando

em consideração a pesquisa realizada, na qual foi exposta a falta de preparo das equipes de saúde, a palestra no Hospital é de extrema importância para contribuir com a divulgação da doença neste ambiente e ainda preparar os profissionais para acolher e tratar as pessoas com epidermólise bolhosa. Uceda (2018) sinalizou os dermatopediatras como a especialidade médica que as crianças mais precisam.

#### D) Público-alvo

Equipe de dermatopediatria do Hospital Pequeno Príncipe.

#### E) Especificações

A estrutura básica desta ação é dividida em três momentos. No primeiro, será necessário o contato com os responsáveis do hospital para agendar um horário pertinente para a visita da associação com a equipe de dermatopediatria do Hospital. Depois disso, precisará ser criada uma apresentação específica para o Hospital, que contenha os aspectos médicos da doença (cuidados, curativos, especialidades necessárias) e a descrição da função da associação. Por fim, no último momento, será realizada a palestra para os colaboradores específicos do Hospital. Além do material apresentado, é ideal que seja mostrado o vídeo institucional e distribuído os *folders* de divulgação.

#### F) Orçamento

Para esta ação, serão necessários apenas recursos humanos – para realizar a palestra e criar o *powerpoint* – audiovisuais e materiais gráficos (já produzidos). Resultando, assim, em custo zero para a associação.

Descrição do produto	Valor do investimento
Recursos Humanos	Voluntário – membros da Associação
Vídeo Institucional	Já produzido
Folder	Já produzido
TOTAL	R\$00,00

TABELA 29 – ORÇAMENTO PALESTRA NO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## G) Cronograma de implantação

AÇÃO	2019					
	JUL	AGO	SET	OUT	NOV	DEZ
Palestra Hosp. Pequeno Príncipe						

LEGENDA	
	IMPLANTAÇÃO

TABELA 30 – CRONOGRAMA DE IMPLANTAÇÃO PALESTRA NO HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## H) Avaliação

Essa ação será avaliada no decorrer do ano, conforme as crianças com EB precisem dos cuidados do hospital. Depois das consultas, será preciso entrar em contato com a família para investigar se o tratamento médico teve alguma mudança ou melhora.

## 5.7 CRONOGRAMA GERAL

MÊS	JAN		FEV		MAR		ABR		MAI		JUN		JUL		AGO		SET		OUT		NOV		DEZ		
QUINZENA	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	1ª	2ª	
<b>AÇÕES INSTITUCIONAIS</b>																									
Missão, visão, valores																									
Identidade Visual																									
Vídeo Institucional																									
Website																									
Redes Sociais																									
Folder																									
<b>AÇÕES DE ARRECADAÇÃO</b>																									
Nota Paraná																									
Adote uma Borboleta																									
<b>AÇÕES DE RELACIONAMENTO</b>																									
EB na escola																									
Borboletas no divã																									
Chama no ZAP																									
Me deparei com a EB. E agora?																									
Palestra Hospital PP																									

LEGENDA	
	Implantação
	Avaliação

TABELA 31 – CRONOGRAMA GERAL DE IMPLANTAÇÃO.  
FONTE: A AUTORA (2018).

## 5.8 ORÇAMENTO TOTAL

AÇÃO	ORÇAMENTO IDEAL	ORÇAMENTO REAL
Missão, visão, valores	Voluntário	R\$0,00
Identidade Visual	Voluntário	R\$2.000,00
Vídeo Institucional	Voluntário	R\$30.000,00
Website	Voluntário	R\$4.060,00
Manutenção das redes sociais	Voluntário	R\$3.600,00
Folder	R\$700,00	R\$1.350,00
Nota Paraná	R\$1.000,00	R\$1.000,00
Adote uma Borboleta	R\$450,00	R\$600,00
EB na escola	R\$20,00	R\$20,00
Borboletas no divã	Voluntário	R\$13.440,00
Chama no ZAP	R\$892,80	R\$892,80
Me deparei com a EB. E agora?	Voluntário	R\$0,00
Palestra Hospital PP	Voluntário	R\$0,00
<b>TOTAL IDEAL / TOTAL REAL</b>	<b>R\$3.062,80</b>	<b>R\$52.902,80</b>

TABELA 32 – ORÇAMENTO TOTAL.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## 5.9 PANORAMA GERAL

PROBLEMA ENCONTRADO	AÇÃO PARA SOLUÇÃO	PÚBLICO AFETADO
Fraco posicionamento de marca	Missão, visão, valores	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Fraco posicionamento de marca	Identidade Visual	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Falta de divulgação de informações sobre a doença	Vídeo Institucional	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Falta de divulgação de informações sobre a doença	Website	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Falta de engajamento nas redes sociais	Manutenção das redes sociais	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Falta de divulgação de informações sobre a doença	Folder	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Falta de arrecadação frequente	Nota Paraná	Voluntários da Associação, seguidores das redes sociais, imprensa, famílias assistidas, comunidade
Falta de arrecadação frequente	Adote uma Borboleta	Famílias + pessoas com EB
Falta de divulgação de informações sobre a doença + baixa autoestima das pessoas com EB + preconceito da sociedade	EB na escola	Crianças com EB
Falta de engajamento + fragilidade emocional das famílias + baixa autoestima das pessoas com EB	Borboletas no divã	Famílias + pessoas com EB
Falta de engajamento das famílias + pouca frequência de contato	Chama no ZAP	Famílias + pessoas com EB
Despreparo dos profissionais de saúde	Me deparei com a EB. E agora?	Estudantes de enfermagem
Despreparo dos profissionais de saúde	Palestra Hospital PP	Dermatopediatras

TABELA 33 – PANORAMA GERAL DE AÇÕES.  
 FONTE: A AUTORA (2018).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ações de comunicação, em qualquer organização, estão sendo cada vez mais reconhecidas como um fator estratégico e um importante diferencial competitivo. O objetivo deste trabalho foi a realização de um Planejamento de Comunicação para a APPAPEB – Associação Paranaense de Pais, Amigos, e Pessoas com Epidermólise Bolhosa. Na realização deste projeto, houve a oportunidade de identificar a importância da atuação das relações públicas no terceiro setor. Com este planejamento, foi possível viabilizar estratégias de comunicação para o fortalecimento da imagem institucional da associação diante da percepção de seu público de interesse.

O planejamento contempla problemas de comunicação encontrados tanto em âmbito interno, como externo, diagnosticados através de entrevistas qualitativas realizadas com diretores da associação, famílias e pessoas com epidermólise bolhosa. Após o processo de coleta de dados, foi feita uma análise ambiental, análise das redes sociais e do público-alvo, a fim de nortear ações direcionadas à solução de cada problema constatado. A importância do estudo e a análise profunda a respeito da associação ficou evidente para a construção do planejamento de comunicação.

Foram desenvolvidas treze propostas de ações, direcionadas pela definição de três estratégias, para solucionar falhas identificadas na fase do diagnóstico. O resultado deste trabalho apresentou-se como um planejamento realista, estrategicamente pensado e desenvolvido para atender às necessidades específicas da APPAPEB. A expectativa é demonstrar na prática o valor, a utilidade e os benefícios do planejamento estratégico.

As Organizações do Terceiro Setor procuram, cada vez mais, alcançar o melhor direcionamento de suas ações, a maior competência no desenvolvimento de processos comunicacionais e a concretização no reconhecimento de seu papel. Este trabalho proporcionou reflexões acerca da importância de um profissional de relações públicas no âmbito do terceiro setor. Se para organizações dos outros setores a identidade e a reputação são importantes, para as instituições sem fins

lucrativos isto é essencial, uma vez que está profundamente relacionada à capacidade de se relacionar com seus públicos.

A atuação de um profissional de Relações Públicas vai além das técnicas ensinadas em sala de aula. A comunicação pode ser utilizada como um processo de conscientização e educação de sujeitos, na busca de uma transformação social nas comunidades, nos movimentos sociais ou nas organizações sem fins lucrativos. Os profissionais de Relações Públicas têm a obrigação de trabalhar para aumentar o discurso que prevaleça a busca pela responsabilidade social e pelo estímulo da inquietação e a vontade coletiva de resolver os problemas.

Foi satisfatório sinalizar para a APPAPEB que o planejamento, construído de maneira estratégica e estruturada, se configura como uma necessidade fundamental. Fez-se possível indicar os objetivos que se pode alcançar por meio do planejamento e comunicação estratégica, assim como a maneira como a associação pode se posicionar favoravelmente e se relacionar com seus públicos de interesse.

Um dos fatores limitadores na realização deste estudo e que deve ser considerado é a falta de entrevistas com todas as famílias assistidas pela Associação. No decorrer do trabalho, percebeu-se que esses diálogos poderiam ter contribuído ainda mais para o desenvolvimento do planejamento.

Mesmo com uma pesquisa profunda, ainda assim, alguns pontos não foram explorados e estudados com profundidade, como é o caso do preconceito da sociedade por não saber do que se trata a doença. Uma parte das ações propostas neste trabalho contribuem na divulgação da doença, para buscar uma consciência social maior, mas não focam intensamente na questão da discriminação. Em trabalhos futuros, ações para combater o preconceito podem ser melhor trabalhadas.

A execução deste trabalho resultou em aprendizagem acadêmica, bem como a ligação entre teoria e prática, além da possibilidade de auxiliar a Associação e demais estudos que norteiam o campo mercadológico. Em um momento futuro, espera-se que o planejamento seja colocado em prática dentro da Associação, de acordo com os passos e métodos de avaliação sugeridos. Ainda assim, o planejamento de comunicação para a APPAPEB é um material que pode ser utilizado por outros pesquisadores em novos trabalhos e estudos.

Por fim, é necessário salientar que o planejamento para qualquer organização deve ser visto como um processo contínuo. O profissional de Relações Públicas

precisa estar sempre atualizado sobre novas tendências e estratégias do contexto em que atua, para sempre inovar em suas ações e assegurar os objetivos da instituição. A comunicação e o planejamento atuarão sempre como mecanismos para alcançar o sucesso, seja ela no primeiro, segundo ou terceiro setor.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

APPAPEB. **Epidermólise Bolhosa**. Curitiba: Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas Com Epidermólise Bolhosa, 2017. 86 slides, color.

BAY, Carolina. **Entrevista concedida por Carolina Bay**. Entrevistadora: Nathaly Kmiecik Lima. Curitiba, ago. 2018.

BEALMORD, Flavia dos Santos. **Epidermólise Bolhosa: Aspectos Psicológicos**. Disponível em: <<http://debrabrasil.com.br/cuidados/aspectos-psicologicos/>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

COGO, Denise M. Mídias, identidades culturais e cidadania: sobre cenários e políticas de visibilidade midiática dos movimentos sociais. In: PERUZZO, C. M. K. (org.). **Vozes cidadãs: aspectos teóricos e análises de experiências de comunicação popular e sindical na América Latina**. São Paulo: Angellara Editora, 2004.

COSTA, Paula Brito e (coord.). **Doenças raras de A a Z**. FEDRA São Paulo, 2013. Disponível em: <<http://www.flip3d.com.br/web/pub/cfm/index9/?numero=18&edicao=2961#page/1>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

**Declaração Universal dos Direitos Humanos**. 1948. Disponível em <<http://www.onu.org.br/img/2014/09/DUDH.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2018.

DECLERCQ, Marie. **A era silenciosa do isolamento compulsório de leprosos em São Paulo**. 2016. Disponível em: <[https://www.vice.com/pt\\_br/article/nzjykk/hanseniose-lepra-isolamento-imprensa-sao-paulo](https://www.vice.com/pt_br/article/nzjykk/hanseniose-lepra-isolamento-imprensa-sao-paulo)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

**DOENÇAS Raras**. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/atencao-especializada-e-hospitalar/especialidades/doencas-raras>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

FRANÇA, Fábio. **Públicos: como identificá-los em uma nova visão estratégica: business relationship**, 3. Ed. São Caetano do Sul: Yendis Editora, 2012.

GABRILLI, Mara. **Um panorama sobre avanços e retrocessos nas políticas públicas no Brasil**. 2018. Disponível em: <<https://muitossomosraros.com.br/2018/02/exclusivo-os-pacientes-com-doencas-raras-precisam-e-devem-ter-sua-voz-escutada-em-todas-as-esferas-destaca-mara-gabrill-2/>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

GUERRA, A.D. **Marketing para o terceiro setor**. São Paulo: Instituto Presbiteriano Mackenzie, 2006.

IANHEZ, João Alberto; MARCHIORI, Marlene et al. (Org.). **Faces da cultura e da comunicação organizacional**. 2. ed. São Caetano do Sul: Difusão Editora, 2008.



KINGERSKI, Eliane. **Entrevista concedida por Eliane Kingerski**. Entrevistadora: Nathaly Kmiecik Lima. Curitiba, ago. 2018.

KUNSCH, Margarida M. K. **Relações Públicas e modernidade: novos paradigmas na comunicação organizacional**. São Paulo: Summus, 1997.

\_\_\_\_\_. **Planejamento de Relações Públicas na comunicação integrada**. São Paulo: Summus, 2003.

LEVINSON, Hugh. **Lobotomia faz 75 anos: De cura milagrosa a mutilação mental**. 2011. Disponível em: <[http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2011/11/111110\\_lobotomia\\_75\\_anos\\_mv](http://www.bbc.com/portuguese/noticias/2011/11/111110_lobotomia_75_anos_mv)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

LUPETTI, Marcélia. **Administração em publicidade: A verdadeira alma do negócio**. 1 ed. São Paulo: Pioneira Thomson, 2003.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DEMONTIGNY, Francine. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. **Acta Paulista de Enfermagem**. São Paulo, v. 28, n. 5, p. 395-400, ago. 2015. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002015000500395&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002015000500395&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

MATILDE FILMES. **O que é Vídeo Institucional?** Disponível em: <<http://www.matildefilmes.com.br/o-que-e-video-institucional/>>. Acesso em: 18 out. 2018.

MATILDE FILMES. **6 passos para produzir um Vídeo Institucional**. Disponível em: <<http://www.matildefilmes.com.br/6-passos-para-produzir-um-video-institucional/>>. Acesso em: 18 out. 2018.

MIRANDA, Ana. **Manual de Comunicação e Visibilidade das Organizações**: Programa de Formação Avançada para ANEs. 2015. Disponível em: <[http://www.ue-paane.org/files/3914/6056/6746/15\\_Manual\\_de\\_Comunicacao\\_e\\_Visibilidade.pdf](http://www.ue-paane.org/files/3914/6056/6746/15_Manual_de_Comunicacao_e_Visibilidade.pdf)>. Acesso em: 01 mai. 2018.

OLIVIERA, Filipe. **Facebook chega a 127 milhões de usuários mensais no Brasil**. 2018. Disponível em: <<https://www.valor.com.br/empresas/5668927/facebook-chega-127-milhoes-de-usuarios-mensais-no-brasil>>. Acesso em: 20 out. 2018.

OLIVEIRA, Gisele Santos de; GOMES, Meire. **História da Síndrome de Down**. 2010. Disponível em: <<https://espacodown.wordpress.com/historia-da-sindrome-de-down/>>. Acesso em: 01 mai. 2018.

PEREIRA, João Pedro. **Desdobramento da identidade visual**. Curitiba: Diagramação, 2018. Color.

PERUZZO, C. M. K. Comunicação comunitária e educação para a cidadania. **Comunicação & Informação**, v. 2, n. 2, p. 205-228, 1999.

PERUZZO, C. M. K. **Comunicação nos movimentos populares: a participação na construção da cidadania.** Petrópolis: Vozes, 2004.

PRANDO, Rodrigo Augusto; MILANI FILHO, Marco Antônio Figueiredo. **Marketing para o terceiro setor.** São Paulo: Instituto Presbiteriano Mackenzie, 2006.

PRESA, Juliana Loyola. **Epidermólise Bolhosa: as crianças borboletas.** 2016. Disponível em: <<https://www.gazetadopovo.com.br/blogs/palpite-de-alice/epidermolise-bolhosa-criancas-borboletas/>>. Acesso em: 20 set. 2018.

RONKOSKI, Maria Carolina. **Identidade Visual: APPAPEB.** Curitiba: Branding, 2018. Color.

SANTOS, Sirlei. **Entrevista concedida por Sirlei Santos.** Entrevistadora: Nathaly Kmiecik Lima. Curitiba, ago. 2018.

SECRETARIA DA FAZENDA. **Como doar notas fiscais.** Disponível em: <<http://www.notaparana.pr.gov.br/modules/conteudo/conteudo.php?conteudo=87>>. Acesso em: 18 out. 2018.

STASIAK, Daiana. **Estratégias comunicacionais e práticas de WebRP: o processo de legitimação na sociedade midiaticizada.** 229p. Dissertação (Mestrado em Comunicação Midiática). Universidade Federal de Santa Maria, Santa Maria/RS, 2009. Disponível em: <<http://www.dominiopublico.gov.br/download/texto/cp080726.pdf>>. Acesso em: 24 out. 2017.

THOMPSON, John B. **A Mídia e a modernidade: Uma teoria social da mídia.** Petrópolis: Vozes, 1998.

UCEDA, Roberta. **Entrevista concedida por Roberta Uceda.** Entrevistadora: Nathaly Kmiecik Lima. Curitiba, ago. 2018.

VIANNA, Iara. **Social Media Trends 2018: panorama das empresas e usuários nas redes sociais.** 2017. Disponível em: <<https://inteligencia.rockcontent.com/social-media-trends-2018/>>. Acesso em: 20 out. 2018.

VIEIRA, Tauani. **Entrevista concedida por Tauani Vieira.** Entrevistadora: Nathaly Kmiecik Lima. Curitiba, ago. 2018.

WESCHENFELDER, N. V. O Universo Sociocultural da criança da Periferia de Ijuí e o processo de Alfabetização. **Cadernos Unijuí, Série Educação.** Ijuí: Unijuí editora, 1996.

ZEPPELINI, M. **Comunicação: visibilidade e captação de recursos para projetos sociais.** São Paulo: Zeppelini Editorial, 2011.