

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS E TRANSPARÊNCIA

Cureakyara

1. OBJETIVO

- 1.1. O objetivo deste Manual de Boas Práticas e Transparência é traçar os critérios da divulgação, prestação de contas, limites, possibilidades de destinação do capital acumulado pela campanha de arrecadação denominada Cure a Kyara, em busca do medicamento Zolgensma.

2. DEFINIÇÕES

- 2.1. As presentes definições têm por escopo estabelecer o sentido de determinados termos de uso tanto neste Manual de Boas Práticas e Transparência, como no uso ordinário da campanha, permitindo a avaliação e controles interno e externo.
 - 2.1.1. DOENÇA AME – ATROFIA MUSCULAR ESPINHAL - doença degenerativa neurológica e sem cura, mas com tratamentos atuais e complementares: Spinraza que retarda a perda; e o Zolgensma que promete cessar a perda neural progressiva.
 - 2.1.2. MANUAL DE BOAS PRÁTICAS E TRANSPARÊNCIA – É o documento que tem por objetivo delimitar as atividades de divulgação da campanha, prestação de contas e destinação do capital acumulado pela campanha de arrecadação de capital direcionada à aquisição e aplicação do medicamento Zolgensma.
 - 2.1.3. CAMPANHA PARA AQUISIÇÃO DE MEDICAMENTO ZOLGENSMA – denominada Campanha – É o complexo de atividades e ações em busca de captação de capital para custeio do tratamento da Kyara Lis com a aplicação do medicamento Zolgensma.
 - 2.1.4. PAIS – são as únicas pessoas que podem autorizar os atos de divulgação e gastos da campanha em conformidade com os critérios deste Manual.
 - 2.1.4.1. Os pais de Kyara Lis são **OVIDIO PIRES DA ROCHA** e **KAYRA DANTAS DE CARVALHO ROCHA**.
 - 2.1.5. Podem ser delegadas algumas atividades da campanha para voluntários, todavia, não poderá de forma alguma ser delegada a gestão de gastos e a movimentação financeira onerosa, sendo atribuição privativa e exclusiva dos pais da Kyara Lis.
 - 2.1.6. UTILIDADES PARALELAS - São aquelas utilidades surgidas e possíveis decorrentes da Campanha, como por exemplo lojas virtuais para venda de blusas, bonecas, canecas entre outras.
 - 2.1.7. GRUPO MULTIDISCIPLINAR DE CONTROLE EXTERNO – faz às vezes de CONSELHO FISCAL da campanha, realizando a auditoria externa do valor captado e os gastos realizados.
 - 2.1.8. COMUNIDADE AME – grupos, institutos e associações formais ou não que representam as crianças portadoras da doença AME, pais/responsáveis e voluntários cujo diálogo e interação é constante e presente em diversos grupos e plataformas, diante da raridade da doença.
 - 2.1.9. PRESTAÇÃO DE CONTAS INTERNA é a divulgação para os voluntários coordenadores das comissões da campanha, por meio da disponibilização de extratos.
 - 2.1.10. PRESTAÇÃO DE CONTAS EXTERNA é a prestação para o Grupo Multidisciplinar de controle externo, na forma estabelecida em ato a ser composto pela Campanha.

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS E TRANSPARÊNCIA

Cureakyara

2.1.11. PRESTAÇÃO DE CONTAS PÚBLICAS é a publicação dos extratos de contas em redes sociais da campanha, sites e grupos de voluntários.

3. DIRETRIZES DE TRANSPARÊNCIA E COMPLIANCE

3.1. O EIXO PRINCIPAL DA TRANSPARÊNCIA E COMPLIANCE da campanha é a informação constante e reafirmada do seu objetivo, bem como da doença AME e das suas possibilidades de tratamento.

3.1.1. Nas divulgações da campanha há o compromisso de sempre deixar claro para o público que a doença AME não tem cura, porque o gene não é corrigido e nem recuperada toda perda neural até a aplicação do medicamento.

3.1.1.1. A campanha tem por objetivo levantar recursos para aquisição de medicamento que promete cessar a perda neural progressiva, o que infelizmente não traz de volta o que a Kyara Lis, ou qualquer portador AME, perca até a aplicação do medicamento.

3.1.2. O termo CureaKyara utilizado na campanha tem sentido, de pelo medicamento, cessar a degeneração progressiva que a acomete. Isso importa em um estado de bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença ou enfermidade, considerando as perdas ocorridas até a aplicação do medicamento.

3.1.2.1. Por saúde entende-se conceito muito mais complexo do que a ausência de doença, abarcando o bem estar físico, mental e social, dos portadores da doença AME, segundo diretrizes médicas internacionais.

3.1.2.2. Cura, portanto, não pode ser compreendida com a eliminação da doença, que sabe hoje impossível. Mas sim no alcance da máxima saúde possível diante do estado atual da terapêutica e medicamentos, pois a Kyara Lis, como qualquer doente AME, não terá restaurados os neurônios já perdidos para a doença.

3.1.2.3. Sabemos que a Kyara Lis, como todo doente AME, deverá conviver com todo o dano sofrido até a aplicação da medicação. Não há, atualmente, qualquer possibilidade científica no sentido de eliminar tais consequências. Por isso, já é para nós um milagre esse medicamento.

3.1.2.4. O nome da campanha retoma a denominação usual de campanhas recentes da comunidade AME.

3.2. É firme a convicção religiosa de todos os envolvidos, especialmente os pais, na compreensão mais ampla de saúde. Confiamos e louvamos pelo milagre que sabemos Deus já providenciou nas nossas vidas e na vida de nossa Kyara Lis, bem como na de todos que nos ajudam.

3.3. Compromete-se a campanha e todos seus envolvidos na luta coletiva da Comunidade AME, especialmente a sensibilização de toda sociedade, acerca das pessoas portadoras.

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS E TRANSPARÊNCIA

Cureakyara

- 3.3.1. Em que pese esta campanha ter por escopo a aquisição individual do medicamento Zolgensma, se sabe que muitas pessoas diagnosticadas não têm a possibilidade sequer de mobilizar pessoas em prol disto.
- 3.3.2. Compreende-se a saúde como direito público indisponível e intimamente ligado ao direito à vida, razão pela qual, existindo medicamento autorizado pelas máximas autoridades sanitárias dos EUA, Europa e Japão, não se justifica que a República Federativa do Brasil deixe de fornecê-lo às pessoas portadoras de AME.
- 3.3.3. Neste sentido, somos convictos que as medidas judiciais e políticas que põe à frente da vida e da saúde interesses de cunho econômico, em juízos meramente financeiros, não observam os deveres de solidariedade social, defesa da vida e dignidade da pessoa humana.

4. MEDIDAS CONCRETAS DE TRANSPARÊNCIA

- 4.1.1. PRESTAÇÃO DE CONTAS INTERNA, EXTERNA E PÚBLICA são as diretrizes de transparência.
 - 4.1.1.1. PRESTAÇÃO DE CONTAS INTERNA é a divulgação para os voluntários coordenadores das comissões da campanha, por meio da disponibilização de extratos.
 - 4.1.1.2. PRESTAÇÃO DE CONTAS EXTERNA é a prestação para o Grupo Multidisciplinar de controle externo e ao Ministério Público do Distrito Federal e Territórios, na forma estabelecida em ato a ser composto pela Campanha.
 - 4.1.1.3. PRESTAÇÃO DE CONTAS PÚBLICAS é a publicação em redes sociais da campanha, bem como nos grupos de voluntários e site dos extratos de contas.
- 4.2. CAPTAÇÃO DE RECURSOS será procedida sempre em conformidade com as diretrizes expostas, com a finalidade específica de o custeio do medicamento e sua aplicação.
 - 4.2.1. A atuação nas redes sociais observará a oitiva e resposta sempre dirigida às diretrizes de transparência e prestação de contas. Observando que toda e qualquer decisão acerca de divulgação e publicidade sempre passa pelos pais da Kyara Lis.

5. DESTINAÇÃO DE RECURSO CAPTADOS

- 5.1. Seguindo as diretrizes de transparência fica estabelecido que os gastos da campanha serão exclusivamente destinados à **aquisição do medicamento Zolgensma, pagamento de tributos e contribuições, gastos com deslocamento, hospedagem para Kyara Lis e dois acompanhantes, preferencialmente os pais.**

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS E TRANSPARÊNCIA

Cureakyara

- 5.1.1. No caso de intercorrência na aplicação do medicamento os valores da campanha poderão ser utilizados para a complementação de internações, médicos, medicamentos e outros necessários para o tratamento mais efetivo.
- 5.2. Caso o total arrecadado ultrapasse as necessidades estabelecidas nesse Manual ou não atinja o valor necessário para aquisição do medicamento Zolgensma, deverá ser doado para outras campanhas ou hospitais que tratam crianças com AME, após consulta ampla e pública junto à Comunidade AME, preferencialmente por votação virtual nas redes sociais da campanha.
 - 5.2.1. Se o medicamento for obtido por outras vias, por exemplo, judicial, doação direta, sorteio, a destinação dos valores será conforme o item 5.2., abatendo os gastos com deslocamento, hospedagem para Kyara Lis e dois acompanhantes, preferencialmente os pais, na forma dos itens 5.1 e 5.1.1.
- 5.3. As atividades individuais ou coletivas que se formarem paralela e de forma a campanha não a vinculam.
 - 5.3.1. Não é possível que campanha pública de alta exposição controle de forma absoluta o nome ou mesmo o uso da imagem.
 - 5.3.2. Bens e serviços doados serão orientados à plataforma “rifeme” especializado em empreendedorismo social, ou outra da mesma natureza, sem gerar ônus ou responsabilidade da campanha.

6. DISPOSIÇÕES GERAIS

- 6.1. É importante frisar que esse Manual busca a máxima transparência e tem por objetivo a aplicação do medicamento Zolgensma.
 - 6.1.1. Todavia, a precariedade atual da concessão judicial do medicamento Spinraza, a depender das decisões judiciais, podem os pais dirigir os gastos para aquisição do referido medicamento, conforme orientação médica.
 - 6.1.2. Tal decisão será sempre comunicada de forma pública e transparente pelos pais.

MANUAL DE BOAS PRÁTICAS E TRANSPARÊNCIA

Cureakyara

- 6.2. Esse Manual pode sofrer alterações necessárias com vistas à consecução da finalidade superior que é a saúde de Kyara Lis.
 - 6.2.1. As alterações poderão ser sugeridas pelo Grupo Multidisciplinar de Controle Externo e o Ministério Público
 - 6.2.2. As alterações necessárias verificadas pelos pais de Kyara Lis serão sempre propostas e discutidas previamente com o Grupo Multidisciplinar de Controle Externo.
- 6.3. A Campanha tem como compromisso e atividade complementar promover a luta pela autorização do ZolgeSman junto a ANVISA, bem como para disponibilizar seu fornecimento pelo Ministério da Saúde.
- 6.4. O presente Manual, além da publicação ostensiva no site da campanha (www.cureakyara.com.br) deverá ser difundida para todos os voluntários da campanha.