



INSTITUTO REFAZER –

IMPACTO, CRESCIMENTO E FUTURO

RELATÓRIO DE GESTÃO 2021–2025





Sumário

1. Carta da Presidência

Uma jornada de cuidado, transformação e futuro..... 01

2. O Instituto Refazer

2.1 Quem somos..... 04

2.2 Nossa missão, propósito e visão..... 05

2.3 Nossos valores..... 06

2.4 O problema social que enfrentamos..... 07

2.5 Quem atendemos..... 10

2.6 Onde atuamos..... 12

2.7 Como fazemos: da metodologia PAF à Coordenação do Cuidado... 14

2.8 Nossa equipe e rede de apoio..... 17

3. Quatro anos de gestão: nossa trajetória (2021–2025)..... 18

3.1 2021 – O início de um novo ciclo..... 22

3.2 2022 – Estruturação e consolidação da metodologia..... 23

3.3 2023 – Fortalecimento institucional e ampliação das ações..... 24

3.4 2024 – Consolidação do modelo de atuação e reconhecimento institucional..... 25

3.5 2025 – Um instituto mais preparado para o futuro..... 27

Página especial

Nosso impacto nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável..... 29



4. Nossos programas e projetos

Uma atuação integrada para apoiar crianças e fortalecer famílias... 34

4.1 Coordenação do cuidado: o modelo do Instituto Refazer..... 35

4.2 Programa de Suporte Integral (PSI)..... 36

4.3 Fortalecimento das famílias e apoio socioemocional..... 37

4.4 Educação e inclusão..... 38

4.5 Autonomia e geração de renda..... 40

4.6 Mobilização, sustentabilidade e rede de apoio..... 42

4.7 Inovação e desenvolvimento de soluções..... 44

5. Impacto social..... 46

5.1 Impacto na saúde das crianças..... 48

5.2 Fortalecimento da autonomia das famílias..... 49

5.3 Condições de vida e inclusão social..... 50

5.4 Educação e desenvolvimento..... 51

5.5 Impacto sistêmico: integração das políticas públicas..... 52

6. Histórias que transformam

Relatos de famílias e pessoas impactadas pelo Instituto Refazer.... 54

7. Reconhecimentos e conquistas institucionais

7.1 Prêmios e certificações..... 57

7.2 Selo Melhores ONGs..... 58

7.3 Participação em redes e fóruns..... 59



8. Governança e transparência

8.1 Estrutura institucional..... 61

8.2 Conselho e diretoria..... 62

8.3 Nossa equipe..... 64

8.4 Voluntariado..... 64

8.5 Gestão responsável..... 65

9. Sustentabilidade financeira

Da superação do déficit à construção de um modelo escalável

9.1 O ponto de partida: um cenário de fragilidade..... 67

9.2 Evolução da receita (2021–2025)..... 67

9.3 Transformação do modelo de captação..... 68

9.4 Como investimos os recursos..... 69

9.5 Visibilidade e mobilização para captação..... 70

9.6 Aprendizados e desafios para o futuro..... 71

9.7 Síntese: uma nova base para o crescimento..... 71

10. Parceiros e apoiadores..... 74

10.1 Articulação com políticas públicas..... 75

10.2 Rede de proteção e garantia de direitos..... 76

10.3 Parcerias institucionais e acadêmicas..... 77

10.4 Apoio da sociedade e parceiros privados..... 78

10.5 Um trabalho em rede..... 78

11. Agradecimentos..... 80



Fátima Matos
Presidente do Refazer
Gestão 2021/2025

1. Carta da Presidência

Uma jornada de cuidado, transformação e futuro

Assumir a presidência do Instituto Refazer, em 2021, foi, para mim, mais do que um desafio institucional — foi um convite a olhar com profundidade para realidades que exigem cuidado, escuta e compromisso contínuo.

Ao longo desses quatro anos, estive próxima de histórias que transformam a forma como entendemos o que é cuidar.

Histórias de crianças que enfrentam condições complexas de saúde.

De mães que sustentam, muitas vezes sozinhas, a rotina do cuidado.


De famílias que convivem simultaneamente com a doença e com a vulnerabilidade social.

Foi a partir dessa escuta que compreendemos que não bastava ampliar ações.

Era preciso reorganizar a forma de atuar.

Passamos, então, a construir um caminho baseado na integração — entre saúde, assistência social, educação e garantia de direitos — reconhecendo que o cuidado só se torna efetivo quando consegue alcançar todas as dimensões da vida dessas famílias.

Esse movimento nos levou à consolidação de um modelo de coordenação do cuidado, que hoje orienta a atuação do Instituto Refazer e sustenta os resultados apresentados neste relatório.



Mas talvez o mais importante desse percurso não esteja apenas no que estruturamos, e sim no que aprendemos.



Aprendemos que o cuidado exige continuidade.

Que a autonomia das famílias se constrói ao longo do tempo.

E que transformar trajetórias demanda presença, consistência e compromisso. Ao longo desse ciclo, também fortalecemos a estrutura institucional, ampliamos nossa capacidade de mobilização de recursos e construímos uma rede de parceiros que compartilham desse mesmo propósito.

Esse conjunto de avanços permitiu que o Instituto Refazer crescesse — não apenas em números, mas em consistência, em clareza de atuação e em capacidade de gerar impacto real.

Este relatório é, portanto, mais do que um registro de atividades.

Ele traduz uma trajetória de construção coletiva, marcada por desafios, aprendizados e conquistas que só foram possíveis graças ao envolvimento de muitas pessoas.

Ao olhar para esse caminho, fica a certeza de que ainda há muito a ser feito — mas também a convicção de que hoje estamos mais preparados para seguir avançando.

Seguimos, assim, com o compromisso de continuar fortalecendo o cuidado, ampliando oportunidades e contribuindo para que crianças e famílias possam construir trajetórias mais dignas, seguras e cheias de possibilidades.

Fátima Matos
Presidente do Refazer
Gestão 2021/2025

Foto: Arquivo Refazer



Transformar a realidade de crianças com doenças raras e suas famílias exige mais do que atendimento: exige cuidado, escuta, oportunidades e compromisso contínuo. Nos últimos quatro anos, o Instituto Refazer fortaleceu essa missão, ampliando seu impacto e construindo caminhos de autonomia, dignidade e esperança.

2. O Instituto Refazer

2.1 Quem somos

O Instituto Refazer é uma organização da sociedade civil fundada em 1995 por médicas pediatras do Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), no Rio de Janeiro. Desde sua origem, a instituição nasceu do reconhecimento de um desafio importante no campo da saúde pública: muitas crianças com doenças crônicas, raras e complexas, após receberem alta hospitalar, retornavam para contextos familiares marcados por profundas vulnerabilidades sociais.

Diante dessa realidade, tornou-se evidente que o tratamento médico, por si só, não seria suficiente para garantir a recuperação e o desenvolvimento dessas crianças. Era necessário ampliar o cuidado para além do hospital, oferecendo apoio às famílias para que pudessem lidar com as demandas cotidianas do tratamento, da rotina de cuidados e das dificuldades sociais que frequentemente atravessam essas trajetórias.

Foi nesse contexto que surgiu o Instituto Refazer.

Ao longo de quase três décadas de atuação, o Refazer consolidou-se como uma organização dedicada a apoiar crianças com doenças raras, crônicas e complexas e suas famílias, oferecendo suporte social, orientação, acompanhamento e oportunidades que contribuam para melhorar sua qualidade de vida.

Mais do que responder a situações emergenciais, o trabalho do Instituto busca fortalecer as condições de vida das famílias atendidas, promovendo acesso a direitos, fortalecendo vínculos familiares e ampliando as possibilidades de autonomia e inclusão social.



Foto: Arquivo Refazer

2.2 Nossa missão, propósito e visão

A atuação do Instituto Refazer é orientada por uma missão clara: contribuir para que famílias em situação de vulnerabilidade social possam alcançar melhores condições de vida e autonomia, por meio de ações multidisciplinares e integradas que enfrentem simultaneamente os desafios da doença e da pobreza.

Nosso propósito nasce da convicção de que é possível construir trajetórias de dignidade mesmo em contextos adversos. Acreditamos que, quando recebem apoio adequado, informação, acesso a direitos e oportunidades de fortalecimento, as famílias podem superar barreiras estruturais e criar novos caminhos para si e para seus filhos.

Nossa visão é ser reconhecido como uma organização comprometida com a promoção da igualdade de direitos e com o fortalecimento da autonomia das famílias atendidas, contribuindo para que crianças com doenças raras e complexas possam crescer em ambientes seguros, acolhedores e propícios ao seu desenvolvimento.



Foto: Arquivo Refazer

“Não é só sobre ajuda, é sobre se sentir amparada, ouvida e ter esperança renovada todos os dias. O Refazer faz parte da nossa história e da força que encontramos para seguir em frente.”
Caroline dos Santos, mãe do João Pedro.

2.3 Nossos Valores

O trabalho do Instituto Refazer é guiado por princípios que orientam todas as nossas ações e relações institucionais.

Ética

Atuamos com responsabilidade e compromisso com o bem comum, garantindo que todas as nossas ações sejam conduzidas com integridade e respeito às pessoas atendidas.

Empatia

Reconhecemos e valorizamos as experiências e dificuldades vividas pelas famílias atendidas. A escuta ativa e o acolhimento são parte essencial da nossa atuação.

Respeito

Valorizamos a dignidade de cada pessoa e reconhecemos o direito das famílias de participarem das decisões que impactam suas vidas.

Transparência

Mantemos uma relação aberta e responsável com parceiros, apoiadores e com a sociedade, compartilhando de forma clara nossos resultados e desafios.

Colaboração

Acreditamos que a transformação social é construída coletivamente. Por isso, trabalhamos em parceria com profissionais, instituições e redes de apoio.

2.4 O problema social que enfrentamos

Crianças com doenças raras e condições crônicas complexas frequentemente necessitam de cuidados contínuos, acompanhamento médico especializado e uma série de adaptações em sua rotina e no ambiente familiar.

Para muitas famílias, especialmente aquelas que vivem em situação de vulnerabilidade social, esse cenário representa um enorme desafio. A dedicação integral ao cuidado da criança pode limitar as possibilidades de trabalho dos responsáveis, reduzir a renda familiar e ampliar dificuldades relacionadas à moradia, alimentação, transporte e acesso a direitos básicos.

Em muitos casos, as mães assumem sozinhas a responsabilidade pelos cuidados diários da criança, enfrentando sobrecarga física, emocional e financeira. A ausência de redes de apoio e a dificuldade de acesso a políticas públicas adequadas agravam ainda mais essa situação.

Esse contexto revela um ciclo complexo, no qual doença e pobreza se reforçam mutuamente.

O Instituto Refazer atua justamente nesse ponto de interseção entre saúde e vulnerabilidade social, buscando oferecer às famílias condições mais favoráveis para lidar com os desafios do cuidado e construir trajetórias de maior estabilidade e autonomia.

“Entre o cuidado contínuo e a vulnerabilidade social, famílias enfrentam desafios profundos, e é nesse ponto que o Refazer atua para transformar sobrecarga em apoio, e dificuldade em possibilidade.”

Fábio Baêta
(Comunicação Institucional do Refazer)

Os infográficos destacam aspectos centrais das famílias atendidas pelo Refazer



A maioria das crianças atendidas pelo Refazer tem na mãe sua principal referência de cuidado, amor e dedicação.







Cuidar de quem cuida transforma histórias.

O Refazer caminha junto com essas famílias todos os dias.

O infográfico também evidencia as dificuldades de acesso e permanência das crianças na escola, uma realidade que impacta diretamente o desenvolvimento e o futuro das famílias atendidas pelo Refazer.



Por que isso acontece?

-  Questões de saúde que dificultam a frequência escolar
-  Falta de transporte acessível
-  Situações de vulnerabilidade social e econômica
-  Falta de acesso ou vagas adequadas



Educação transforma realidades.

Garantir o acesso à escola é abrir caminhos para um futuro com mais oportunidades e desenvolvimento.



O **Refazer** atua junto às famílias para superar esses desafios e promover o direito à educação de cada criança.



2.5 Quem atendemos

O público atendido pelo Instituto Refazer é composto por crianças e adolescentes com doenças raras, crônicas ou complexas e suas famílias, que frequentemente enfrentam contextos de vulnerabilidade social.

A maior parte das crianças atendidas necessita de acompanhamento médico contínuo e de cuidados específicos que exigem dedicação intensa por parte de seus responsáveis. Em grande parte dos casos, as mães são as principais cuidadoras e responsáveis pelo sustento e pela organização da rotina familiar.

Além das demandas de saúde, muitas dessas famílias enfrentam dificuldades relacionadas ao acesso a renda, moradia adequada, escolarização, transporte e outros direitos fundamentais.

O trabalho do Instituto Refazer busca apoiar essas famílias de forma integrada, considerando não apenas as necessidades médicas da criança, mas também as condições sociais e emocionais que impactam diretamente sua qualidade de vida.



Foto: Arquivo Refazer

“Eu cheguei ao Refazer em um momento muito difícil, estava desempregada e com medo do nosso amanhã. Aos poucos, recuperei minha força, minha confiança e a esperança de dias melhores.” Vanessa da Silva, mãe do Marcos Paulo

Perfil das famílias atendidas

Os gráficos apresentados ajudam a compreender quem são as famílias acompanhadas pelo Refazer.

Gênero e faixa etária

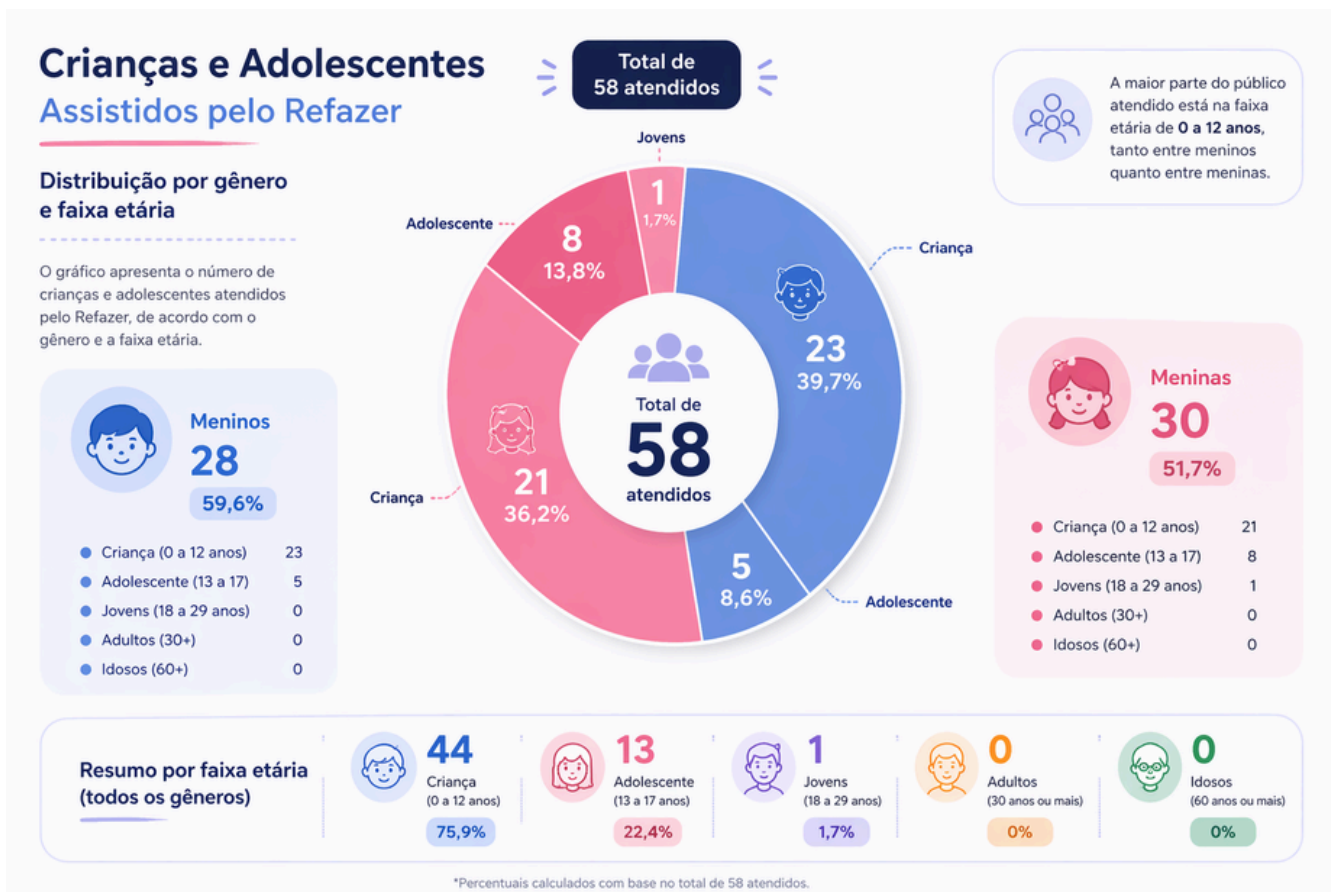


Foto: Arquivo Refazer

2.6 Onde atuamos

O Instituto Refazer atua no estado do Rio de Janeiro, com forte conexão histórica com o Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), referência nacional no atendimento a crianças com condições complexas de saúde.

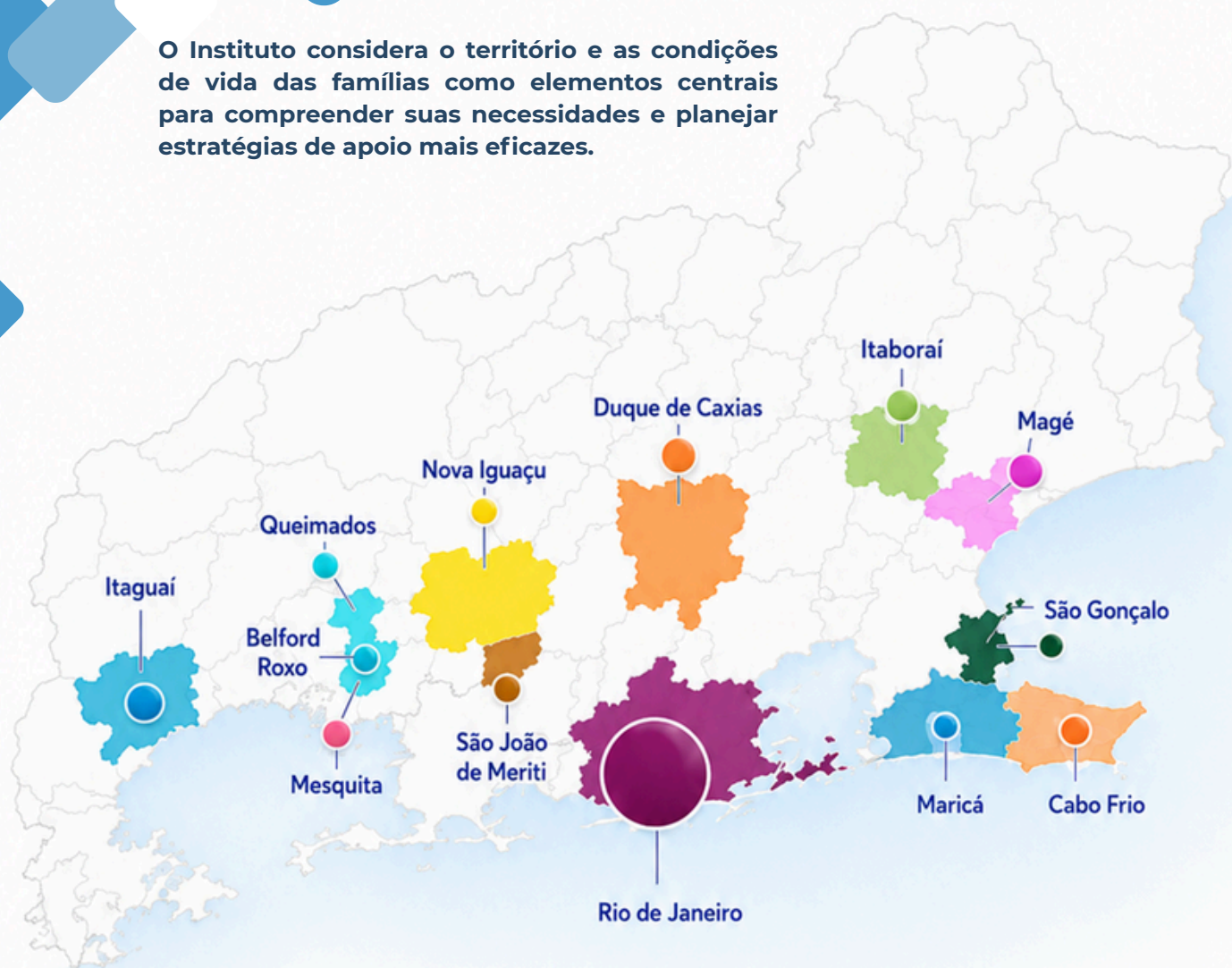
Sua atuação apresenta ampla capilaridade territorial, alcançando 34 municípios e localidades do estado. A distribuição geográfica do público acompanhado concentra-se majoritariamente no município do Rio de Janeiro, que reúne cerca de **57%** dos participantes, seguido pela **Baixada Fluminense**, com aproximadamente **23%**, e por **outros municípios do estado**, que representam cerca de **20%** do total.

Essa presença territorial inclui localidades diversas, como São Gonçalo, Itaboraí, Petrópolis, Cabo Frio, Resende, Maricá e Itaguaí, entre outras. No campo educacional, a prática articula-se ainda com **71 escolas públicas**, distribuídas entre a capital, a Baixada Fluminense e outros municípios.



Foto: Arquivo Refazer

O Instituto considera o território e as condições de vida das famílias como elementos centrais para compreender suas necessidades e planejar estratégias de apoio mais eficazes.



Municípios com famílias atendidas



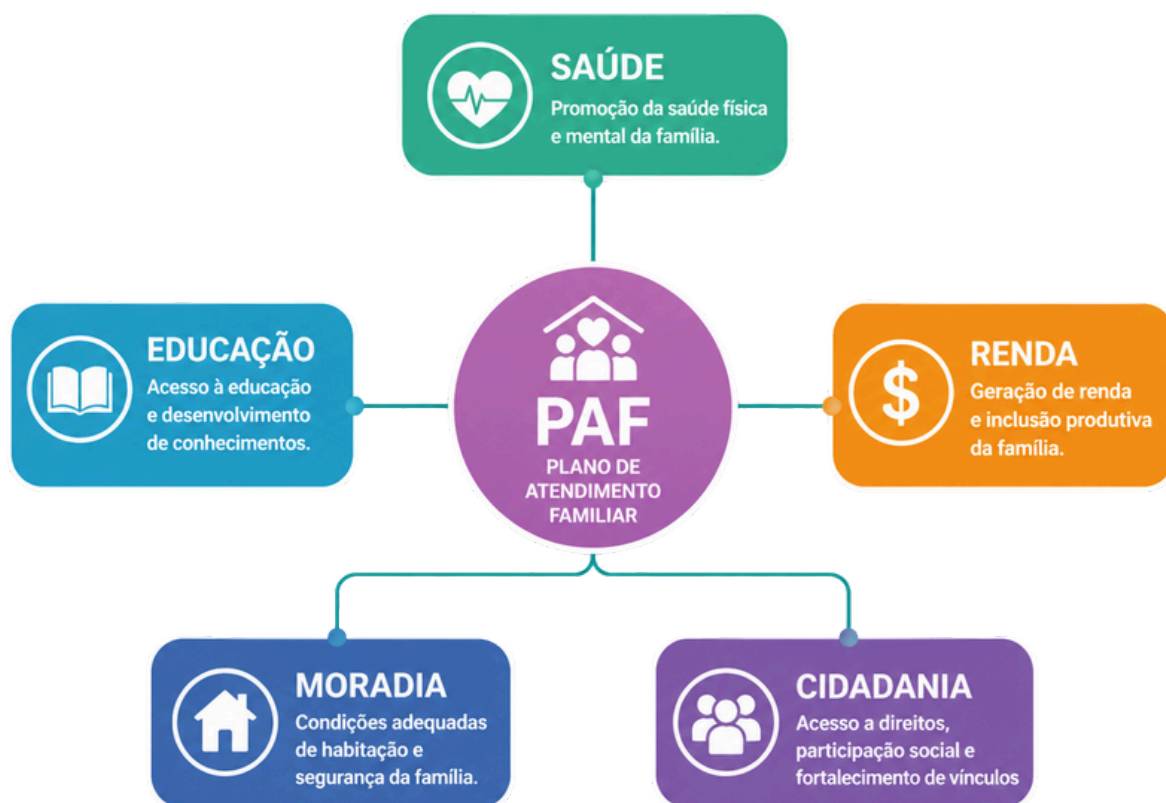
O tamanho dos círculos no mapa representa a quantidade relativa de famílias atendidas em cada município. Rio de Janeiro concentra o maior número de atendimentos.

2.7 Como fazemos: da metodologia PAF à Coordenação do Cuidado

Ao longo de sua trajetória, o Instituto Refazer desenvolveu uma abordagem de atendimento baseada na compreensão de que os desafios enfrentados pelas famílias não podem ser tratados de forma isolada.

Nos primeiros anos de atuação da atual gestão, a instituição estruturou suas ações inspirada na metodologia do Plano de Ação Familiar, desenvolvida pelo Instituto Dara, que foi denominada **Plano de Atendimento Familiar (PAF)**.

Essa metodologia propõe uma abordagem integrada para o enfrentamento da pobreza, considerando diferentes dimensões da vida familiar, como saúde, educação, renda, moradia e acesso a direitos.



A partir dessa base conceitual, o Instituto Refazer consolidou e aprimorou sua prática de acompanhamento das famílias, evoluindo para o que hoje denomina **Programa de Suporte Integral**.

Esse programa organiza a atuação institucional em três grandes eixos:

Saúde

Apoio ao acompanhamento médico das crianças, acesso a tratamentos especializados e orientação às famílias sobre cuidados necessários.

Educação e desenvolvimento

Estímulo ao acesso à educação e a atividades que favoreçam o desenvolvimento cognitivo e social das crianças.

Garantia de direitos e fortalecimento familiar

Apoio social, orientação jurídica, fortalecimento da autonomia das famílias e promoção de iniciativas de capacitação e geração de renda para os cuidadores.



Foto: Arquivo Refazer

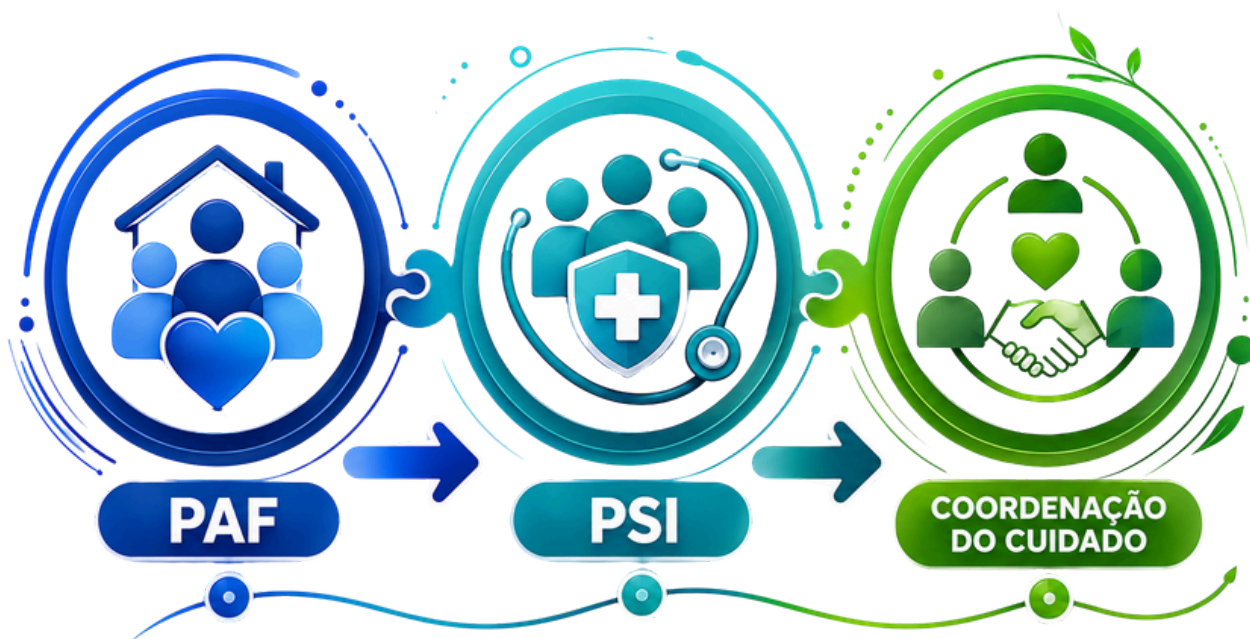
Atendimento do PSI no Refazer.

Ao longo desse percurso, a experiência acumulada permitiu ao Instituto avançar para um modelo mais estruturado de atuação, baseado na Coordenação do Cuidado.

Esse modelo parte do entendimento de que crianças com doenças raras e condições complexas, especialmente em contextos de vulnerabilidade social, dependem não apenas de atendimento médico, mas de uma atuação capaz de articular, de forma contínua e integrada, diferentes políticas públicas e serviços.

Nesse contexto, o Instituto Refazer atua como agente integrador, apoiando as famílias na navegação entre saúde, assistência social, educação e sistema de direitos, promovendo maior continuidade do cuidado, redução de barreiras de acesso e fortalecimento progressivo da autonomia familiar.

Essa evolução metodológica permitiu ao Instituto ampliar a efetividade de sua atuação, oferecendo um acompanhamento mais estruturado, territorializado e alinhado às necessidades reais das famílias atendidas.



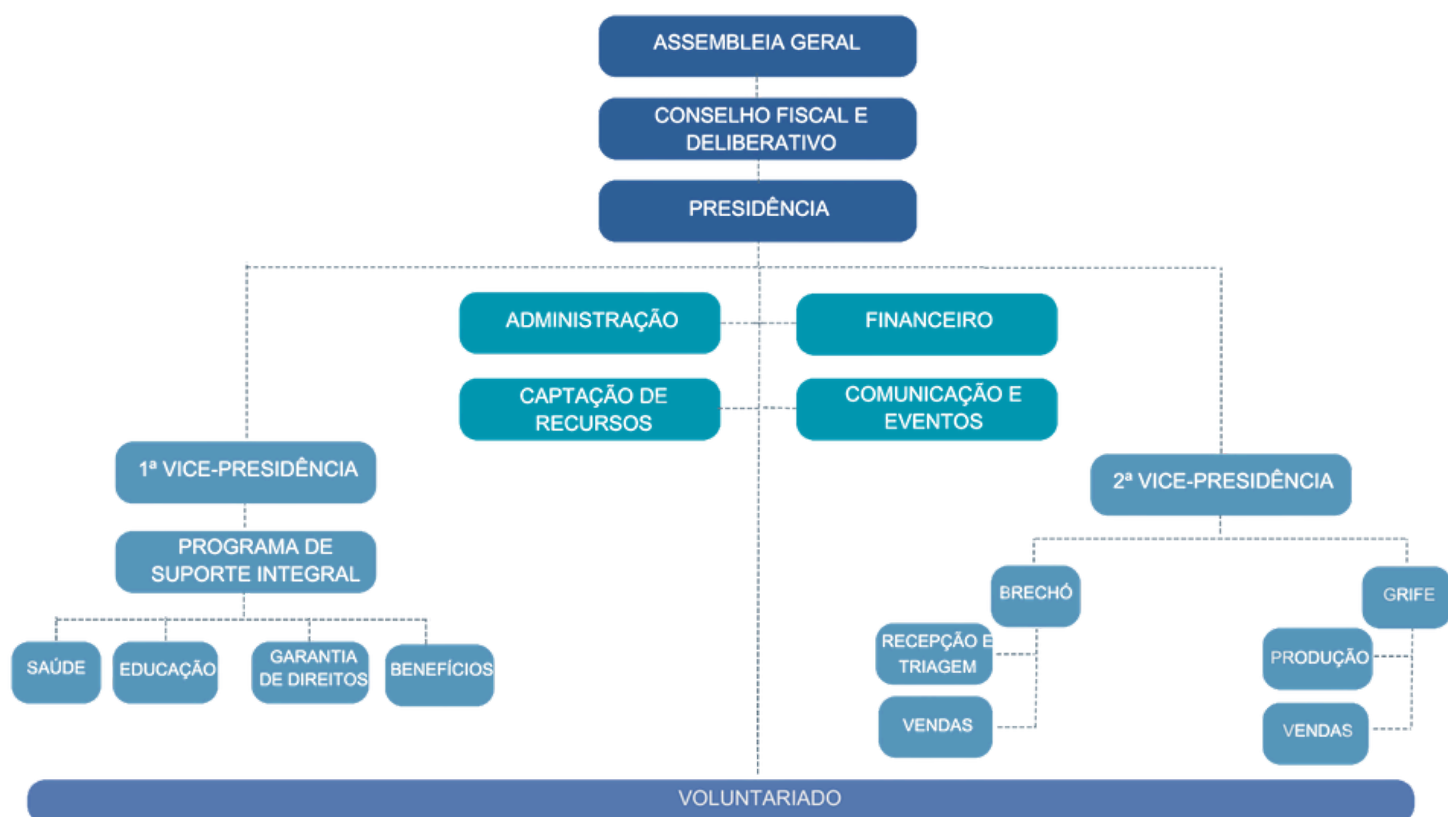
2.8 Nossa equipe e rede de apoio

O trabalho do Instituto Refazer é realizado por uma equipe multidisciplinar dedicada, formada por profissionais das áreas social, administrativa e de gestão de projetos, além de voluntários e parceiros institucionais que contribuem para o fortalecimento das ações desenvolvidas.

Ao longo dos últimos anos, a instituição também avançou no fortalecimento de sua governança e na estruturação de áreas fundamentais para a sustentabilidade de sua atuação, como gestão administrativa e financeira, captação de recursos, comunicação institucional e articulação de parcerias.

Essa rede de colaboração — formada por equipe, conselheiros, voluntários, apoiadores e instituições parceiras — é essencial para ampliar o alcance das iniciativas do Instituto Refazer e garantir a continuidade de sua missão.

Organograma do Refazer:



3. Quatro anos de gestão: nossa trajetória (2021–2025)



Foto: Arquivo Refazer

Foto: Arquivo Refazer



“Quatro anos que não cabem em números, se traduzem em vidas tocadas, dignidade reconstruída e a certeza de que transformar realidades é um compromisso diário.”

Uma trajetória de fortalecimento institucional

Foto: Arquivo Refazer



Os últimos quatro anos marcaram um importante ciclo de fortalecimento e amadurecimento institucional para o Instituto Refazer. Nesse período, a organização avançou na consolidação de sua metodologia de atendimento, ampliou sua capacidade de atuação e fortaleceu sua estrutura de gestão, sempre com o objetivo de oferecer um suporte cada vez mais qualificado às crianças e famílias atendidas.

Mais do que ampliar o número de atendimentos, o Instituto buscou aprimorar a qualidade de suas ações, estruturando processos, fortalecendo parcerias e desenvolvendo iniciativas voltadas à autonomia das famílias e à sustentabilidade institucional.

A seguir, apresentamos alguns dos principais marcos dessa trajetória.

QUATRO ANOS DE TRANSFORMAÇÃO

Uma jornada de propósito, estratégia e impacto
que nos trouxe até aqui e nos prepara para ir ainda mais longe.

INÍCIO de uma nova gestão

Propósito renovado e compromisso
com a transformação.
Reorganizamos caminhos para
ampliar o impacto e chegar
mais longe.

2021



2022

ESTRUTURAÇÃO metodológica

Construímos uma base sólida:
métodos definidos, processos
organizados e uma atuação
cada vez mais eficiente
e consistente.

2023

FORTALECIMENTO institucional

Crescimento com propósito.
Parcerias ampliadas, presença
fortalecida nos territórios e
ainda mais impacto na vida
das pessoas.



2024

RECONHECIMENTO e consolidação

Conquistas que validam
nossa trajetória.
O trabalho ganhou visibilidade
e se consolidou como referência
de transformação.

2025

FUTURO que nos inspira

Instituto mais preparado
para o futuro, com visão
estratégica, maturidade
institucional e capacidade
de ir ainda mais longe.



“

Transformar realidades
é o que nos move.
E cada passo nos prepara para
o futuro que queremos construir.

”

O QUE NOS GUIA, HOJE E SEMPRE:



PROPÓSITO
Transformar
vidas.



RESPEITO
Valorizar cada
história.



INOVAÇÃO
Buscar soluções
que geram impacto.



COLABORAÇÃO
Juntos, somos
mais fortes.



SUSTENTABILIDADE
Construir hoje
o amanhã.



3.1 2021 – O início de um novo ciclo

O ano de 2021 marcou o início de um novo ciclo de gestão para o Instituto Refazer, em um contexto ainda fortemente impactado pelos efeitos da pandemia de Covid-19. As restrições sanitárias e as mudanças sociais provocadas pela crise exigiram das organizações sociais capacidade de adaptação e criatividade para manter o atendimento às populações mais vulneráveis.

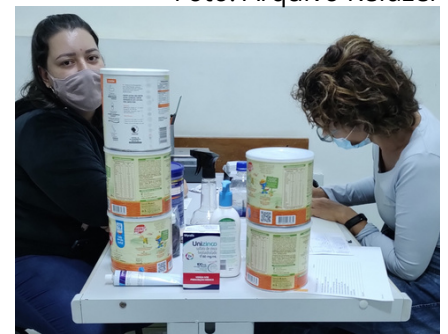
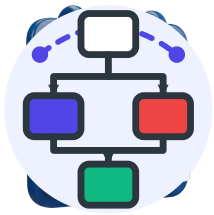


Foto: Arquivo Refazer

Nesse cenário, o Instituto concentrou esforços em garantir a continuidade do apoio às famílias atendidas, buscando minimizar os impactos da pandemia sobre crianças com doenças raras e complexas e seus cuidadores.

As ações realizadas nesse período reforçaram o compromisso do Refazer com a corresponsabilidade no cuidado às famílias, oferecendo apoio social, orientação e suporte para que pudessem enfrentar um momento de grande instabilidade.

Esse primeiro ano também representou um período de reorganização institucional e de reflexão estratégica sobre os caminhos futuros da organização, estabelecendo as bases para os avanços que se consolidariam nos anos seguintes.



3.2 2022 – Estruturação e consolidação da metodologia

Em 2022, o Instituto Refazer avançou na organização de sua metodologia de acompanhamento das famílias, estruturando suas ações inspiradas no Plano de Atendimento Familiar (PAF), desenvolvido pelo Instituto Dara.

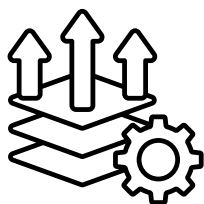
Essa abordagem parte do entendimento de que a pobreza e a vulnerabilidade social são fenômenos multidimensionais e que, portanto, precisam ser enfrentados de forma integrada. Assim, o trabalho com as famílias passou a considerar diferentes aspectos da vida cotidiana, como saúde, educação, renda, moradia e acesso a direitos.

A adoção dessa perspectiva permitiu fortalecer o acompanhamento das famílias atendidas, contribuindo para que o Instituto pudesse compreender com maior profundidade os desafios enfrentados por cada núcleo familiar e desenvolver estratégias mais eficazes de apoio.

Esse período também foi marcado pelo fortalecimento das redes de parceria e pelo aprimoramento das práticas de acompanhamento social, ampliando a capacidade do Instituto de oferecer um suporte mais estruturado e contínuo.



Foto: Arquivo Refazer



3.3 2023 – Fortalecimento institucional e ampliação das ações

O ano de 2023 representou um importante momento de amadurecimento institucional para o Instituto Refazer. Nesse período, a organização avançou na consolidação de sua identidade institucional, definindo de forma mais clara sua missão, visão e valores.

Esse processo contribuiu para fortalecer o alinhamento entre equipe, conselhos e parceiros, reforçando o compromisso da instituição com a promoção da dignidade e da autonomia das famílias atendidas.

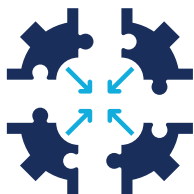
Também nesse período foram ampliadas iniciativas voltadas ao fortalecimento das cuidadoras — em sua maioria mães — que assumem a responsabilidade diária pelos cuidados das crianças. A criação e o desenvolvimento de ações de capacitação e geração de renda passaram a ocupar um papel cada vez mais importante na estratégia institucional, reconhecendo que o fortalecimento das famílias é essencial para o bem-estar das crianças.

Ao mesmo tempo, o Instituto continuou investindo na melhoria de sua governança e na estruturação de áreas estratégicas, como comunicação, captação de recursos e gestão administrativa.

Esses avanços contribuíram para tornar a organização mais preparada para enfrentar desafios e ampliar seu impacto social.

Foto: Arquivo Refazer





3.4 2024 – Consolidação do modelo de atuação e reconhecimento institucional

Em 2024, o Instituto Refazer consolidou o Programa de Suporte Integral como estrutura organizadora de sua atuação, fortalecendo um modelo mais integrado de acompanhamento das famílias. Esse avanço ampliou a efetividade das ações desenvolvidas e contribuiu para alinhar ainda mais a atuação institucional às necessidades reais do público atendido.

Em **2024**, o Instituto transformou metodologia em modelo consolidado de atuação.



Foto: Arquivo Refazer



Essa organização permitiu ampliar a efetividade das ações desenvolvidas, oferecendo um acompanhamento mais integrado e alinhado às necessidades reais das famílias.

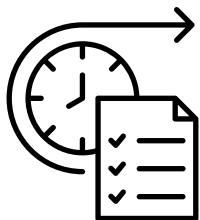
O ano também foi marcado por importantes reconhecimentos institucionais, entre eles o selo Melhores ONGs, que destacou o Instituto Refazer entre as organizações da sociedade civil com boas práticas de gestão, transparência e impacto social.

Esse reconhecimento reforça o compromisso da instituição com a excelência, a responsabilidade na gestão dos recursos e a geração de impacto positivo na vida das famílias atendidas.

MELHORES ONGS 2024

RECONHECIDO EM TRÊS CATEGORIAS NO PRÊMIO MELHORES ONGS 2024!

- Melhor ONG do Rio de Janeiro de 2024** ★ ★ ★
- Melhor ONG de Assistência Social de 2024** ★ ★ ★
- 100 Melhores ONGs do Brasil em 2024** ★ ★ ★



3.5 2025 – Um instituto mais preparado para o futuro

Ao chegar a 2025, o Instituto Refazer se apresenta como uma organização mais estruturada, com uma metodologia consolidada e uma rede de parcerias fortalecida.

Os avanços construídos ao longo desse ciclo de gestão ampliaram a capacidade da instituição de apoiar famílias que enfrentam simultaneamente os desafios da doença e da vulnerabilidade social.

Esse percurso também reforçou a importância de olhar para as famílias de forma integral, reconhecendo que o cuidado com crianças com doenças raras exige não apenas acompanhamento médico, mas também suporte social, emocional e oportunidades que promovam autonomia e qualidade de vida.



Foto: Arquivo Refazer

Em 2025, o Instituto Refazer recebeu o Selo SESI ODS de Responsabilidade Social, concedido a organizações comprometidas com práticas alinhadas aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Nações Unidas.



A certificação reconhece iniciativas que contribuem para a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e sustentável, reforçando a relevância das ações desenvolvidas pelo Instituto no apoio a crianças com doenças raras e suas famílias.

Esse reconhecimento reafirma o compromisso do Refazer com uma atuação responsável e alinhada aos desafios sociais contemporâneos, fortalecendo sua contribuição para a promoção da saúde, da dignidade e da redução das desigualdades.

Nosso impacto nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável



Foto: Arquivo Refazer

O trabalho do Instituto Refazer contribui diretamente para diversos **Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS)**, estabelecidos pela Organização das Nações Unidas como parte da Agenda 2030.

Ao apoiar crianças com doenças raras e suas famílias em situação de vulnerabilidade social, o Instituto promove ações voltadas para a saúde, a redução da pobreza, a educação, o fortalecimento das mulheres cuidadoras e a garantia de direitos.

Essas iniciativas reforçam o compromisso do Refazer com a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e sustentável.





● ODS 1 | Erradicação da Pobreza



Contribuição do Instituto Refazer

Distribuição de cestas básicas, apoio alimentar contínuo às famílias, orientação para acesso a benefícios sociais e suporte social às famílias em situação de vulnerabilidade.

Impacto gerado

Promoção da segurança alimentar e redução da vulnerabilidade social.

● ODS 3 | Saúde e Bem-Estar

Contribuição do Instituto Refazer

Apoio a crianças com doenças raras e complexas, orientação às famílias sobre cuidados e tratamento e acompanhamento social para garantir a continuidade do cuidado.

Impacto gerado

Melhoria da qualidade de vida das crianças e fortalecimento do cuidado familiar.

● ODS 4 | Educação de Qualidade

Contribuição do Instituto Refazer

Promoção da permanência escolar, incentivo ao desenvolvimento educacional das crianças e realização de atividades de apoio ao desenvolvimento cognitivo.

Impacto gerado

Ampliação das oportunidades educacionais e inclusão escolar.



● **ODS 5 | Igualdade de Gênero**



Contribuição do Instituto Refazer

Capacitação de mulheres cuidadoras, programas de geração de renda e fortalecimento da autonomia feminina.

Impacto gerado

Empoderamento das mulheres e fortalecimento das famílias.

● **ODS 10 | Redução das Desigualdades**

Contribuição do Instituto Refazer

Atendimento a famílias em situação de vulnerabilidade social, promoção do acesso a direitos e inclusão social de crianças com doenças raras.

Impacto gerado

Redução das desigualdades no acesso à saúde e aos serviços sociais.

◆ **ODS 16 | Paz, Justiça e Instituições Eficazes**

Contribuição do Instituto Refazer

Por meio do Projeto Refazendo o Futuro, promoção da permanência escolar, fortalecimento familiar, acesso a serviços socioassistenciais e inclusão social de crianças e adolescentes.

Impacto gerado

Fortalecimento da cidadania e da proteção social de crianças e famílias.

● ODS 17 | Parcerias para os Objetivos

Contribuição do Instituto Refazer

Parceria com o Instituto Fernandes Figueira, IFF Fiocruz, colaboração com empresas e patrocinadores e articulação com organizações da sociedade civil.

Impacto gerado

Ampliação da capacidade de atendimento e fortalecimento das ações sociais.



Foto: Arquivo Refazer

4. Nossos programas e projetos

Uma atuação integrada para apoiar crianças e fortalecer famílias.

Ao longo dos últimos anos, o Instituto Refazer consolidou uma prática estruturada de cuidado integral voltada a crianças com doenças raras e/ou condições clínicas complexas em situação de vulnerabilidade social.

Mais do que um conjunto de projetos isolados, essa atuação se organiza como um modelo de coordenação do cuidado, desenvolvido para enfrentar um desafio recorrente: a fragmentação entre os sistemas de saúde, assistência social, educação e garantia de direitos.



Foto: Arquivo Refazer

4.1 Coordenação do cuidado: o modelo do Instituto Refazer

O modelo de **Coordenação do Cuidado**, apresentado anteriormente como resultado da evolução metodológica do Instituto Refazer, organiza as diferentes frentes de atuação da instituição.

Nesse contexto, o Refazer atua como agente integrador, apoiando as famílias na navegação entre saúde, assistência social, educação e sistema de direitos. Essa abordagem busca transformar o acesso formal em acesso real, contínuo e efetivo aos serviços necessários, ampliando a efetividade do cuidado e fortalecendo a autonomia das famílias ao longo do tempo.

Mais do que uma diretriz conceitual, esse modelo orienta concretamente os programas e projetos desenvolvidos pelo Instituto, articulando diferentes dimensões do cuidado em torno das necessidades reais de cada família. É a partir dessa lógica que se organizam as frentes de atuação apresentadas a seguir.



Articulação contínua entre políticas públicas e necessidades reais das famílias

4.2 Programa de Suporte Integral (PSI)

O **Programa de Suporte Integral (PSI)** constitui o eixo central da atuação do Instituto Refazer e organiza o acompanhamento contínuo das famílias atendidas.

Por meio dele, o Instituto articula diferentes frentes de apoio para responder, de forma integrada, às necessidades de saúde, educação e garantia de direitos das crianças e de seus cuidadores.

O acompanhamento é desenvolvido em ciclos de **24 a 36 meses**, com foco no fortalecimento progressivo da autonomia familiar. Ao longo desse percurso, o Instituto apoia a estabilização do cuidado, promove o acesso a serviços e políticas públicas e prepara, de forma gradual, o desligamento planejado das famílias.

Essa estrutura permite oferecer um acompanhamento mais consistente, territorializado e alinhado à realidade de cada núcleo familiar, favorecendo resultados mais sustentáveis ao longo do tempo.



CICLO DE ACOMPANHAMENTO



Acompanhamento de **24 a 36 meses**



Progressão para **autonomia**



Desligamento **planejado**

4.3 Fortalecimento das Famílias e apoio socioemocional

O modelo de atuação do Instituto Refazer reconhece que o cuidado com crianças com condições complexas impacta profundamente a saúde emocional e a vida cotidiana das famílias.

Nesse contexto, o Instituto desenvolve ações voltadas ao fortalecimento emocional das cuidadoras — majoritariamente mães — e à reconstrução de vínculos familiares.

Entre essas iniciativas destaca-se o Programa Abraço, que oferece espaços de escuta, apoio psicológico e fortalecimento emocional, contribuindo para reduzir o isolamento e fortalecer a rede de apoio das famílias.

O projeto Caminhos para o Futuro complementa essa atuação, apoiando as famílias no processo de transição para o desligamento, com foco na autonomia e na continuidade do cuidado.



Foto: Arquivo Refazer

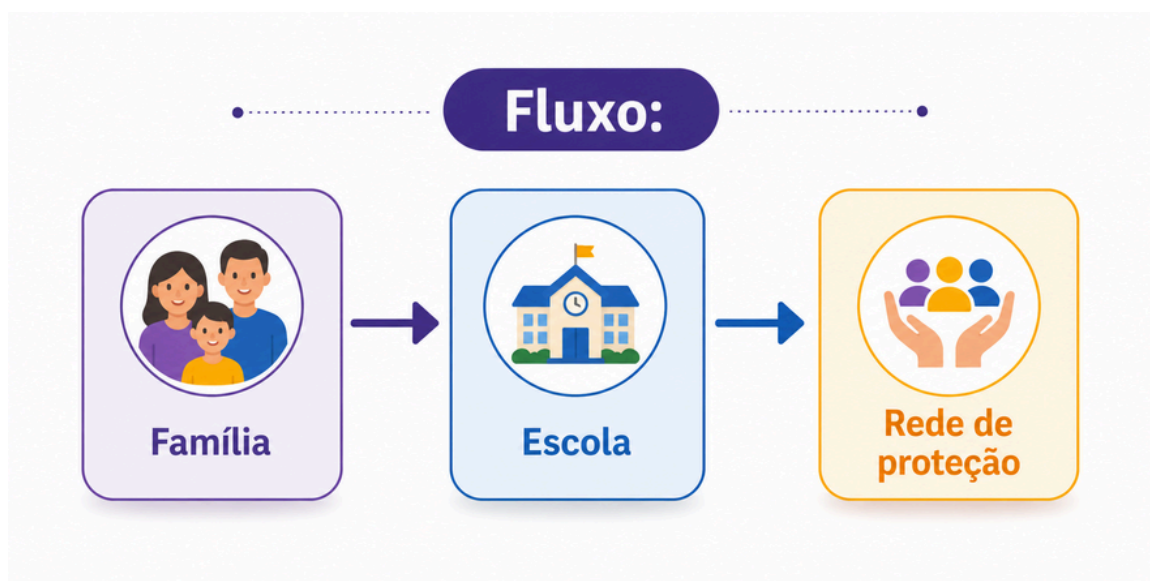
4.4 Educação e Inclusão

A atuação do Instituto Refazer na área educacional está integrada ao modelo de coordenação do cuidado e busca enfrentar a exclusão escolar frequentemente associada às condições de saúde e à vulnerabilidade social das famílias atendidas.

O Instituto atua na articulação entre família, escola e rede de proteção, promovendo a permanência escolar e o desenvolvimento das crianças e adolescentes.

Em 2025, essa frente foi ampliada com o projeto Refazendo o Futuro, que oferece acompanhamento psicopedagógico, apoio psicológico e fortalecimento familiar.

O projeto Letras que Transformam complementa essa atuação, ampliando as iniciativas voltadas à leitura e ao desenvolvimento socioemocional.



Refazendo o Futuro

Educação e inclusão para crianças raras



Oferecemos acompanhamento integral com foco na permanência escolar, no fortalecimento familiar e no acesso a serviços socioassistenciais.



Realização



Patrocínio



Letras que Transformam

Promoção da leitura e desenvolvimento socioemocional.



Atua ampliando as iniciativas voltadas à leitura e ao desenvolvimento socioemocional.



Realização



Patrocínio



Gestão



4.5 Autonomia e geração de renda

A promoção da autonomia econômica das famílias sempre foi uma dimensão relevante da atuação do Instituto Refazer.

Ao longo da experiência institucional, observou-se que muitas cuidadoras enfrentam limitações estruturais para participar de atividades de capacitação, devido à dedicação intensiva ao cuidado das crianças.

Esse aprendizado levou o Instituto a ajustar sua estratégia, ampliando o alcance das iniciativas para mulheres em situação de vulnerabilidade social em territórios do entorno e da Baixada Fluminense.

Essa adaptação permitiu fortalecer o impacto das ações, ao mesmo tempo em que reafirmou a importância de desenvolver estratégias compatíveis com a realidade das famílias atendidas.



Foto: Arquivo Refazer



Destaque para o projeto incentivado

Elas entre Linhas e Joias

CROCHÊ **MACRAMÊ** **ECOJOIAS**

Oficinas gratuitas de **crochê**, **macramê** e **ecojoias**, que transformam talentos, geram **oportunidades** e **fortalecem** mulheres.

Patrocínio

Lei Rouanet Incentivo a Projetos Culturais

KAROON ENERGY

Es Instituto Social Sotreq

Sotreq CAT

Realização

rec Instituto fazer

MINISTÉRIO DA CULTURA

GOVERNO FEDERAL **BRASIL** UNIÃO E RECONSTRUÇÃO

4.6 Mobilização, sustentabilidade e rede de apoio

A sustentabilidade das ações do Instituto Refazer está fortemente apoiada na mobilização da sociedade e no engajamento de sua rede de apoiadores.

O Brechó Refazer desempenha papel central nesse contexto, constituindo uma importante frente de geração de recursos. A iniciativa mobiliza doações, promove práticas de consumo consciente e fortalece o vínculo com voluntários e parceiros.

Além do brechó, a Grife Refazer, eventos solidários e bazares contribuem para ampliar a visibilidade da causa e fortalecer a rede de apoio ao Instituto.

Brechó Refazer



Foto: Arquivo Refazer

Grife Refazer



Foto: Arquivo Refazer

Bazar



Foto: Arquivo Refazer

4.7 Inovação e desenvolvimento de soluções

A inovação é um componente estruturante da atuação do Instituto Refazer.

Nesse contexto, a instituição participou de um projeto de pesquisa apoiado pela FAPERJ, voltado ao desenvolvimento de soluções inovadoras no campo do design de serviços e tecnologias assistivas aplicadas ao cuidado de crianças com condições complexas.

A iniciativa resultou no desenvolvimento de uma tecnologia assistiva e no depósito de um pedido de patente, evidenciando o potencial do Instituto como produtor de conhecimento e tecnologia social.

Essa trajetória reforça o posicionamento do Refazer como uma organização que não apenas executa projetos, mas desenvolve soluções inovadoras para desafios estruturais.



Tecnologia assistiva desenvolvida

PATENTE DEPOSITADA

Foto: Arquivo Refazer

Produção de conhecimento • tecnologia social • impacto ampliado

“

Um modelo integrado que **transforma o cuidado** — e gera **impacto real** na vida das famílias.



5. Impacto Social

Impacto que transforma trajetórias

Resultados concretos na vida das crianças e famílias atendidas

A consolidação do modelo de coordenação do cuidado adotado pelo Instituto Refazer permitiu gerar resultados concretos na vida das crianças e de suas famílias.

Ao integrar saúde, assistência social, educação e sistema de direitos, o Instituto transforma trajetórias marcadas pela vulnerabilidade social e pela alta complexidade clínica.

Os resultados apresentados a seguir refletem os efeitos diretos desse modelo de atuação, evidenciando mudanças reais nas condições de vida, na autonomia das famílias e no desenvolvimento das crianças atendidas.





Resultados que **transformam** vidas e constroem *novos caminhos!*

Com cuidado, escuta e atuação integrada, alcançamos resultados que geram impacto real e duradouro na vida de crianças, adolescentes e suas famílias.



74%

redução de hospitalizações



95%

mais acesso e compreensão de direitos



70%

melhora na situação financeira



90%

melhora na segurança alimentar



68,3%

ampliaram acesso a políticas públicas



108

crianças e adolescentes acompanhados

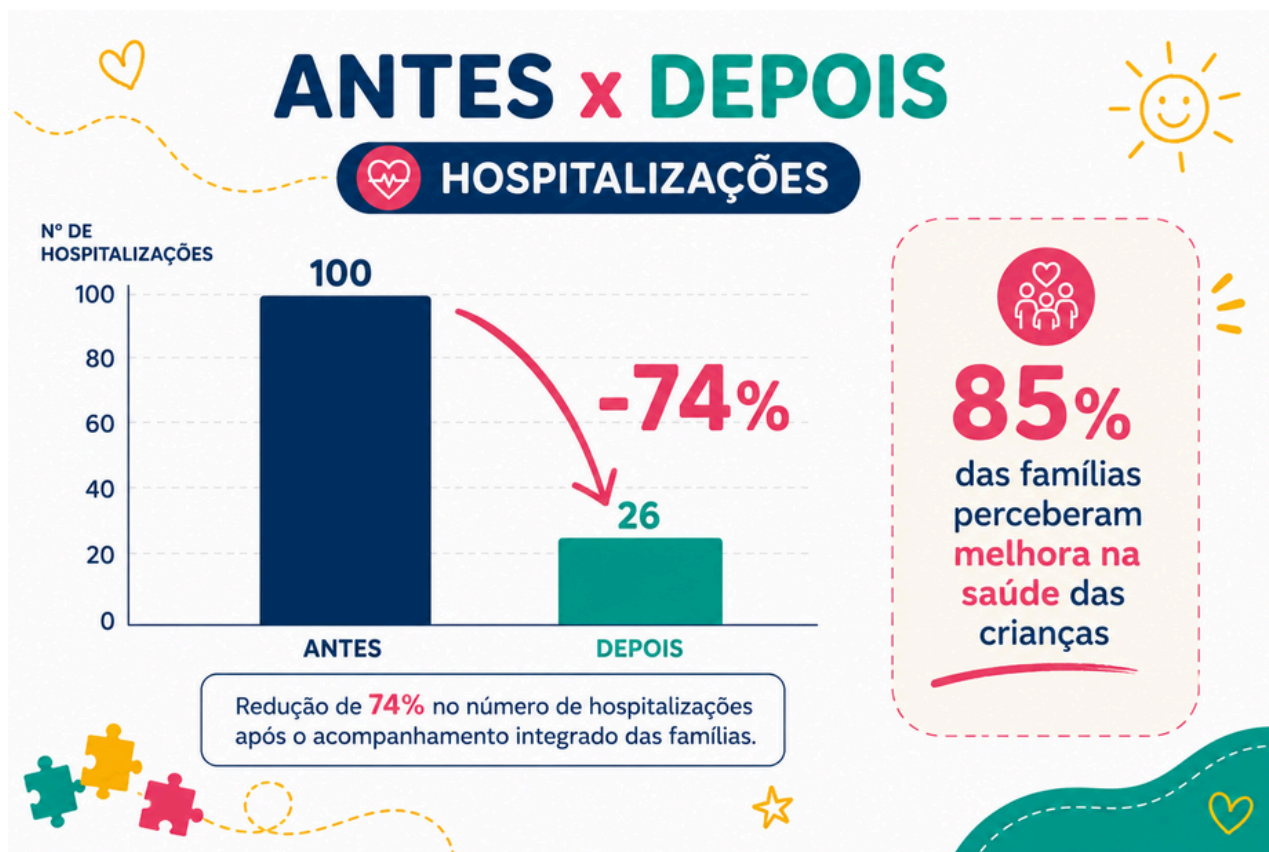


5.1 Impacto na saúde das crianças

A coordenação do cuidado contribui diretamente para a melhora da estabilidade clínica das crianças atendidas, reduzindo agravamentos evitáveis e fortalecendo a continuidade do tratamento.

O acompanhamento contínuo, aliado à articulação com serviços de saúde, permite maior adesão aos tratamentos e promove mais segurança no cuidado cotidiano.

Esse resultado está diretamente relacionado à atuação integrada do Instituto com a rede de saúde e à organização do cuidado ao longo do tempo.



5.2 Fortalecimento da autonomia das famílias

Ao longo do acompanhamento, as famílias ampliam sua capacidade de acessar direitos, tomar decisões e conduzir o cuidado de forma mais independente.

Esse processo marca a transição da dependência para a autonomia, um dos principais objetivos da atuação do Instituto Refazer.

O fortalecimento emocional, o acesso à informação e a mediação com políticas públicas são elementos centrais dessa transformação.

Esse resultado está diretamente relacionado às estratégias de fortalecimento familiar desenvolvidas pelo Instituto ao longo do acompanhamento.



5.3 Condições de vida e inclusão social

O impacto do Instituto Refazer também se reflete diretamente nas condições materiais de vida das famílias.

O acesso à alimentação adequada, a bens essenciais e a serviços públicos contribui para maior estabilidade e segurança no cotidiano, reduzindo vulnerabilidades e ampliando a qualidade de vida.

Esses avanços estão associados ao apoio multidimensional oferecido às famílias, especialmente nos momentos iniciais do acompanhamento, quando barreiras básicas comprometem o cuidado.



5.4 Educação e desenvolvimento

A atuação do Instituto Refazer contribui para ampliar o acesso e a permanência das crianças no ambiente escolar, mesmo diante dos desafios impostos pelas condições de saúde.

Por meio da articulação com escolas e serviços especializados, o Instituto apoia o desenvolvimento educacional e promove a inclusão escolar.

Essa atuação integra o modelo de coordenação do cuidado, conectando educação, família e rede de proteção para garantir melhores trajetórias de desenvolvimento.



5.5 Impacto sistêmico: integração das políticas públicas

A atuação do Instituto Refazer vai além do atendimento direto às famílias.

Ao coordenar o acesso a diferentes políticas públicas, o Instituto contribui para reduzir a fragmentação dos serviços e aumentar a efetividade das redes de cuidado.

Esse papel posiciona o Instituto como agente articulador entre saúde, assistência social, educação e sistema de direitos, ampliando o impacto de sua atuação para além das famílias atendidas.



Quando o *cuidado*^{!!!}
é *coordenado*,
o impacto deixa de ser
pontual e passa a
transformar trajetórias.



6. Histórias que impactam

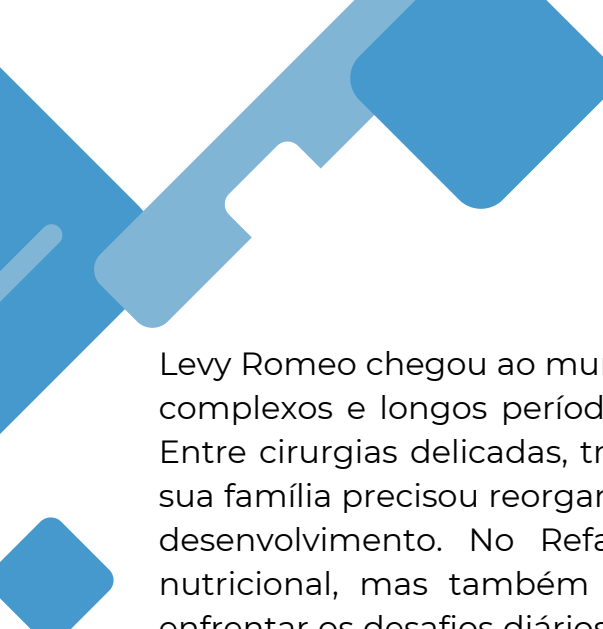
Quando o acolhimento se transforma em futuro

Por trás de cada atendimento realizado pelo Instituto Refazer existe uma trajetória marcada por desafios, coragem e transformação. Histórias que mostram que o impacto do cuidado coordenado vai muito além do apoio imediato. Ele fortalece famílias, amplia possibilidades e constrói caminhos de esperança.

Levy Romeo, Samuel Silva e Kethelen Cristina representam diferentes realidades unidas por algo em comum: a força das famílias diante das adversidades e a importância de uma rede de cuidado contínua para transformar vidas.



Foto: Arquivo Refazer



Levy Romeo chegou ao mundo de forma prematura, enfrentando diagnósticos complexos e longos períodos de internação desde os primeiros dias de vida. Entre cirurgias delicadas, tratamentos constantes e inúmeras hospitalizações, sua família precisou reorganizar toda a rotina para garantir sua sobrevivência e desenvolvimento. No Refazer, encontrou não apenas suporte médico e nutricional, mas também acolhimento, segurança alimentar e apoio para enfrentar os desafios diários. Para seus pais, o cuidado recebido permitiu que a luta deixasse de ser solitária.

A trajetória de Samuel Silva também traduz o poder da transformação quando existe acompanhamento contínuo. Campeão paralímpico brasileiro de bocha, Samuel superou limitações físicas e dificuldades estruturais severas dentro de casa para construir uma história de conquistas no esporte e na vida. O apoio do Refazer fortaleceu sua saúde, contribuiu para sua alimentação e desenvolvimento físico, além de proporcionar pertencimento, amizade e incentivo para que seus talentos florescessem. Mais do que acompanhar um atleta, o Instituto ajudou a fortalecer sua autonomia, autoestima e qualidade de vida.

Já a história de Kelly Cristina e da pequena Kethelen evidencia como o cuidado integrado pode devolver esperança a uma família inteira. Diante de diagnósticos complexos, altos custos com medicamentos e desgaste emocional intenso, Kelly encontrou no Refazer uma rede de apoio essencial para continuar. O acesso a medicamentos, orientação jurídica, acompanhamento familiar e suporte emocional transformou a rotina da família e trouxe estabilidade para os cuidados da criança. Hoje, os avanços na saúde de Kethelen representam também o fortalecimento emocional e social de todos ao seu redor.

Em cada uma dessas histórias, o impacto não se resume ao atendimento de uma necessidade específica. O cuidado coordenado conecta saúde, assistência social, nutrição, garantia de direitos e acolhimento humano. É essa integração que permite que famílias deixem de apenas sobreviver para reconstruírem suas trajetórias com mais dignidade, segurança e perspectivas de futuro.

O Instituto Refazer segue transformando realidades porque entende que cuidar de uma criança também significa cuidar da família, fortalecer vínculos e ampliar oportunidades. Cada parceiro, doador e apoiador faz parte dessa rede que multiplica impactos e ajuda a escrever novas histórias de superação todos os dias.



♡
Juntos,
aprendemos e
seguimos em frente,
lado a lado,
com carinho,
respeito e
união.



7. Reconhecimentos e conquistas institucionais

Ao longo deste ciclo de gestão, o Instituto Refazer consolidou seu posicionamento como uma organização estruturada, relevante e comprometida com a geração de impacto social consistente.

Os reconhecimentos conquistados nesse período refletem não apenas a qualidade das ações desenvolvidas, mas também a maturidade institucional alcançada, a solidez de sua metodologia e a capacidade de articulação com diferentes atores da sociedade.

Mais do que premiações, essas conquistas representam a validação de um modelo de atuação que busca integrar cuidado em saúde, assistência social, educação e garantia de direitos, contribuindo para a transformação de trajetórias de crianças e famílias em situação de vulnerabilidade.

7.1 Prêmios e certificações

Nos últimos anos, o Instituto Refazer foi reconhecido por iniciativas que evidenciam seu compromisso com a excelência na gestão, a transparência institucional e a geração de impacto social.

Em 2024, a organização foi reconhecida com o **Selo Melhores ONGs**.

Em 2025, o Instituto recebeu o **Selo SESI ODS de Responsabilidade Social**, reconhecimento concedido a organizações alinhadas aos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS) das Nações Unidas.

Essas certificações reforçam a consistência do trabalho desenvolvido pelo Instituto e sua contribuição para a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e sustentável.

7.2 Selo Melhores Ongs

O reconhecimento pelo **Prêmio Melhores ONGs 2024** representa um marco importante na trajetória recente do Instituto Refazer.

A premiação avalia organizações da sociedade civil de todo o país com base em critérios como governança, transparência, gestão e impacto social, destacando aquelas que apresentam práticas consistentes e resultados relevantes.

Além de integrar o grupo das melhores ONGs do Brasil, o Instituto Refazer foi reconhecido como:

- **Melhor ONG de Assistência Social**
- **Melhor ONG do Estado do Rio de Janeiro**

Essas conquistas refletem o fortalecimento institucional alcançado ao longo dos últimos anos e evidenciam o compromisso do Instituto com a qualidade de sua atuação, a responsabilidade na gestão de recursos e a efetividade de seus programas.





A atuação do Instituto Refazer também se caracteriza pela **participação ativa em redes, fóruns e espaços de articulação** que contribuem para o fortalecimento de **políticas públicas** e para o avanço das **agendas** relacionadas à sua **área de atuação**.

7.3 Participação em redes e fóruns



A instituição participa regularmente de reuniões do **Conselho Municipal dos Direitos da Criança e do Adolescente (CMDCA)**, contribuindo para o debate e o aprimoramento de políticas voltadas à infância e à adolescência.



Além disso, integra **redes e iniciativas relevantes**, entre as quais se destacam:

01



Catalyst 2030 / Catalyst Now Brasil



Rede global de empreendedores sociais voltada à promoção dos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável.

02



Pacto pela Implementação do Marco Legal da Primeira Infância – Região Sudeste



Iniciativa voltada ao fortalecimento de políticas públicas para a primeira infância.

03



Os Improváveis



Rede de empreendedores sociais criada pelo Instituto da Criança, voltada à troca de experiências e ao fortalecimento de iniciativas de impacto social.

04



Frente Parlamentar em Atenção às Doenças Raras



Espaço de articulação para o avanço de políticas públicas voltadas a pessoas com doenças raras.





“Fazer parte do Instituto Refazer é acreditar que o cuidado transforma vidas todos os dias. Aqui, cada gesto de carinho, atenção e acolhimento fortalece famílias, renova esperanças e nos mostra que juntos podemos construir caminhos mais humanos e cheios de amor.”

Maria Lucia Aratana,
voluntária do Instituto Refazer.

8. GOVERNANÇA E TRANSPARÊNCIA

Ao longo deste ciclo de gestão, o Instituto Refazer avançou de forma consistente no fortalecimento de sua estrutura de governança, consolidando práticas mais estruturadas, participativas e alinhadas às boas práticas do terceiro setor.

Esse processo incluiu a evolução dos órgãos de governança, o fortalecimento de instâncias formais de decisão e controle, a ampliação da participação social e o aprimoramento dos mecanismos de transparência e gestão responsável.

Essa trajetória reflete o compromisso do Instituto com uma atuação ética, estruturada e orientada para resultados, fortalecendo sua credibilidade institucional e sua capacidade de impacto.

8.1 Estrutura Institucional

O Instituto Refazer possui uma estrutura institucional organizada para garantir a qualidade de suas ações, a boa gestão de recursos e a continuidade de suas atividades.

Essa estrutura é composta por instâncias de governança — como Assembleia Geral, Conselhos Deliberativo e Fiscal —, diretoria executiva, equipe técnica e rede de voluntários, atuando de forma integrada.

Ao longo deste ciclo de gestão, essa estrutura foi sendo progressivamente aprimorada, com maior clareza de papéis, definição de responsabilidades e fortalecimento dos processos de tomada de decisão.

A organização também avançou na modernização de sua gestão e no fortalecimento de seus sistemas internos, alinhando-se a princípios de eficiência, transparência e alta performance institucional.



Em 2023, o Instituto Refazer passou a contar com um **Conselho Deliberativo**, incluindo uma **mãe assistida** como representante das famílias.

8.2 Conselho e diretoria

A governança do Instituto Refazer passou por uma evolução significativa ao longo deste período.

Até 2023, a instituição contava com um Conselho Consultivo. A partir desse ano, foi instituído o **Conselho Deliberativo**, ampliando a capacidade de decisão estratégica e fortalecendo a estrutura formal de governança.

O Conselho Deliberativo, composto por sete membros, reúne diversidade de gênero, raça e faixa etária, contribuindo para decisões mais qualificadas e representativas.

Um dos avanços mais relevantes foi a inclusão de uma representante do público atendido — uma mãe assistida pelo Instituto — com assento e voz no Conselho. Essa iniciativa fortalece a participação social e incorpora a perspectiva das famílias nas decisões institucionais.

Além do Conselho Deliberativo, o Instituto conta com um **Conselho Fiscal**, responsável pela supervisão das atividades financeiras e pela garantia da conformidade dos processos, contribuindo para a transparência e a integridade institucional.

Os conselhos se reúnem regularmente, em média a cada três a quatro meses, assegurando acompanhamento contínuo das decisões estratégicas e das atividades da organização.

A diretoria, composta por três mulheres, atua de forma integrada à governança, evidenciando o protagonismo feminino na condução estratégica do Instituto.

Ao longo deste ciclo de gestão, destaca-se a atuação da primeira vice-presidente, **Aparecida Muniz**, que acompanhou de forma contínua toda a trajetória, contribuindo de maneira decisiva para a condução estratégica e para a tomada de decisões ao longo dos quatro anos.



“ Fazer parte do Conselho Deliberativo do Instituto Refazer representa, para mim, a **oportunidade de retribuir** todo o **acolhimento** e **cuidado** que minha família recebeu.

Hoje, poder contribuir com decisões e ajudar outras famílias é motivo de muito **orgulho** e **gratidão**.

”

Janaina Sampaio, mães que foi assistida pelo Instituto Refazer e integrante do Conselho Deliberativo.

Mais recentemente, a segunda vice-presidente, **Carmen Telles**, também teve papel relevante no fortalecimento institucional, apoiando a organização em um momento de consolidação e expansão.

Essa construção conjunta reforça o caráter coletivo da liderança do Instituto Refazer e a importância da atuação integrada de sua diretoria.



Aparecida Muniz
1ª vice-presidente

Fátima Matos
presidente do Refazer

Carmen Telles
2ª vice-presidente

Foto: Arquivo Refazer

“Uma gestão comprometida com a transparência, o acolhimento e a transformação social é capaz de fortalecer sonhos, ampliar oportunidades e construir um futuro mais digno para tantas famílias assistidas pelo Instituto Refazer.”

8.3 Nossa equipe

A atuação do Instituto Refazer é sustentada por uma equipe multidisciplinar composta por profissionais contratados e colaboradores vinculados a diferentes regimes de trabalho, incluindo CLT, MEI e RPA.

Essa diversidade de vínculos permite flexibilidade operacional e a incorporação de diferentes competências técnicas, essenciais para a complexidade das ações desenvolvidas.

A equipe é majoritariamente feminina, refletindo o protagonismo das mulheres na atuação social da organização, e inclui profissionais de áreas como assistência social, psicologia, educação, comunicação e gestão.

Além disso, a composição da equipe incorpora diversidade social e identitária, contribuindo para a construção de um ambiente institucional inclusivo e sensível às realidades das famílias atendidas.

O trabalho integrado entre as diferentes áreas fortalece a capacidade do Instituto de oferecer um atendimento qualificado e alinhado à sua metodologia de coordenação do cuidado.

8.4 Voluntariado

O voluntariado desempenha um papel fundamental na atuação do Instituto Refazer, contribuindo para a ampliação do alcance das ações e o fortalecimento da rede de apoio à organização.

Os voluntários atuam em diferentes áreas, incluindo apoio jurídico, médico, psicológico, nutricional e atividades de recreação, oferecendo suporte especializado e complementar às ações da equipe técnica.

Ao longo deste ciclo de gestão, observou-se uma evolução no número de voluntários e no nível de engajamento, refletindo o fortalecimento institucional do Instituto e sua capacidade de mobilização social.

Esse engajamento reforça o caráter coletivo da atuação do Instituto Refazer e amplia sua capacidade de resposta às demandas das famílias atendidas.

8.5 Gestão responsável

O Instituto Refazer adota práticas de gestão orientadas pela transparência, responsabilidade e compromisso com o uso eficiente dos recursos.

A organização realiza **assembleias regulares**, assegurando a participação institucional e a validação das principais decisões.

Além disso, conta com mecanismos formais de controle e supervisão, incluindo a atuação do Conselho Fiscal e a realização de **auditoria independente**, conduzida por empresa especializada, o que reforça a confiabilidade de suas demonstrações e processos financeiros.

O Instituto também conta com o apoio de parceiros estratégicos na estruturação de sua gestão, como a **Macroplan**, que contribuiu para o desenvolvimento de sua proposta de valor e planejamento estratégico, fortalecendo a clareza de direcionamento institucional e a capacidade de execução.

Esse conjunto de práticas consolida uma gestão mais estruturada, transparente e alinhada às melhores práticas de governança, fortalecendo a credibilidade do Instituto perante parceiros, financiadores e a sociedade.

“Com foco na excelência, na prestação de contas e na melhoria contínua, o Refazer fortalece a confiança de parceiros, doadores e da sociedade.”



Cada recurso bem gerido se transforma em acolhimento, oportunidades e futuros mais dignos para muitas famílias.



9. SUSTENTABILIDADE FINANCEIRA

Da superação do déficit à construção de um modelo escalável

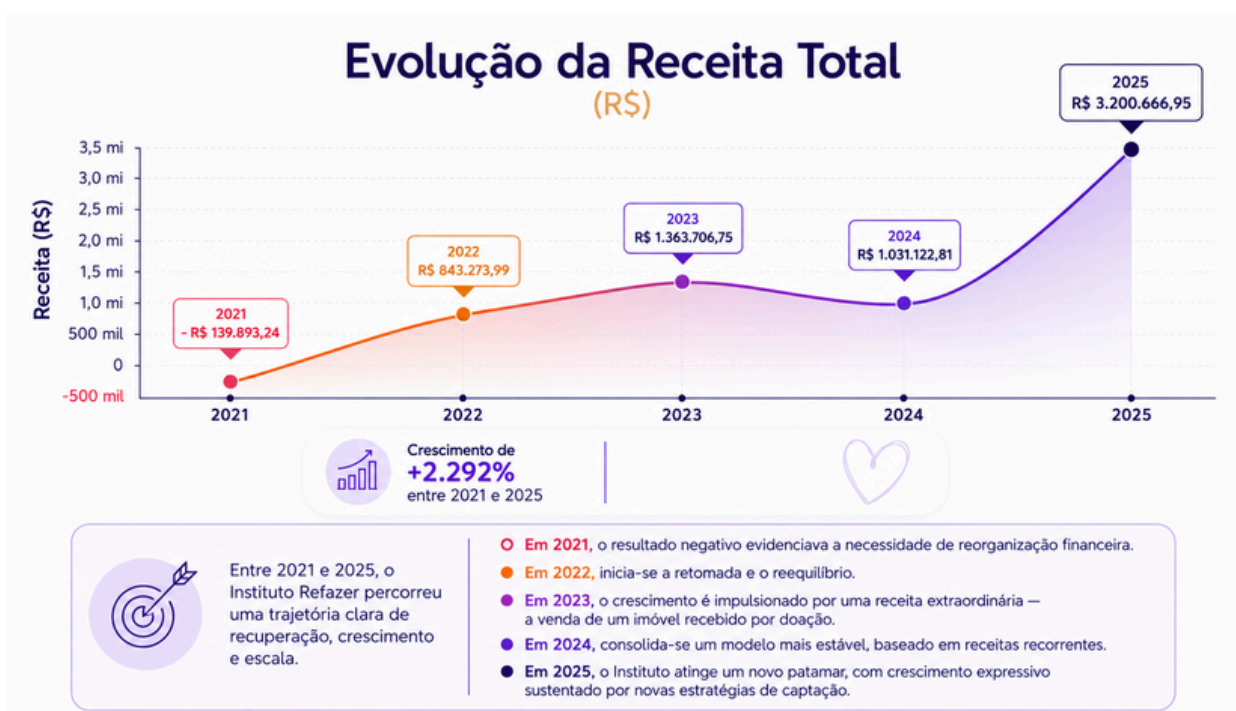
9.1 O ponto de partida: um cenário de fragilidade

Ao assumir a gestão do Instituto Refazer, em 2021, o cenário financeiro refletia os desafios de uma organização que ainda buscava consolidar sua sustentabilidade.

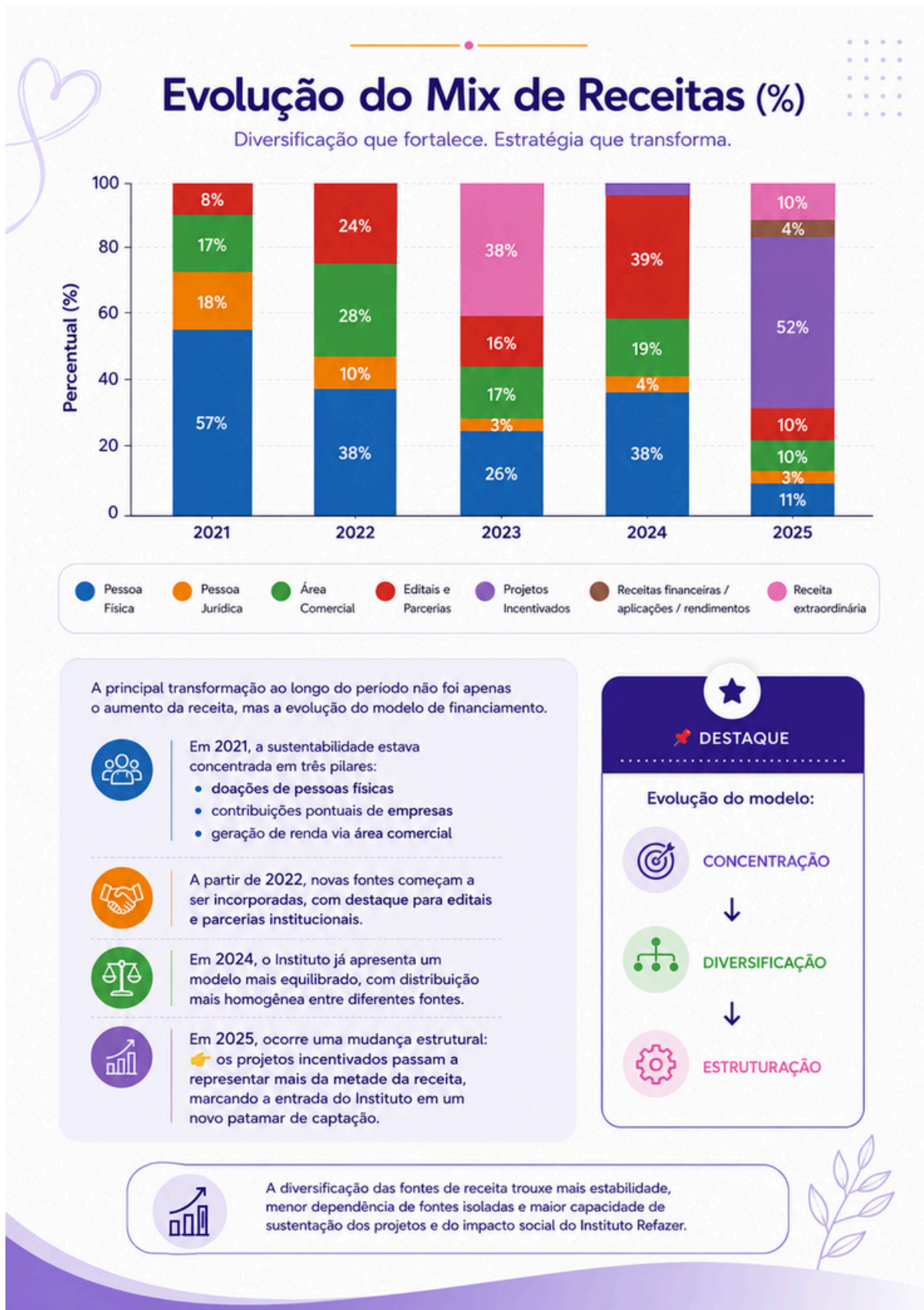
Com resultado negativo e forte dependência de poucas fontes de receita, o momento exigia mais do que crescimento: exigia reorganização, estratégia e construção de um modelo mais sólido.

Ao longo dos quatro anos seguintes, o Instituto passou por uma transformação consistente — não apenas ampliando sua receita, mas estruturando um modelo mais diversificado, resiliente e capaz de sustentar a expansão de seu impacto.

9.2 Evolução da receita (2021-2025)



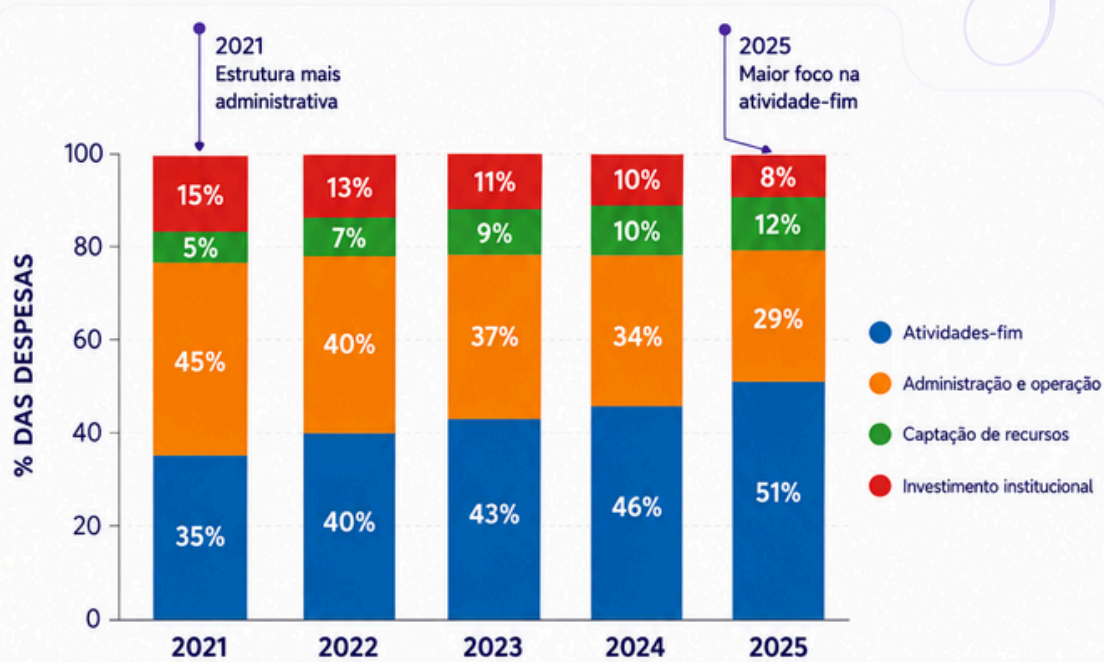
9.3 Transformação do modelo de captação



9.4 Como investimos os recursos

Evolução da alocação de recursos

Como evoluímos na alocação de recursos (2021–2025)



Leitura: reorganização → equilíbrio → maior foco no impacto



A transformação financeira também se refletiu na forma como os recursos passaram a ser aplicados.



Em 2021, a estrutura de despesas ainda apresentava maior peso relativo de custos administrativos e operacionais.



Ao longo dos anos seguintes, o Instituto aprimorou sua gestão, aumentando progressivamente o investimento nas atividades finalísticas e estruturando melhor suas áreas de suporte.



Em 2025, a alocação de recursos reflete essa evolução:



EM 2025,
A ALOCAÇÃO DE RECURSOS REFLETE
ESSA EVOLUÇÃO:



Maior capacidade de execução direta



Fortalecimento de projetos estruturados



Maior alinhamento entre investimento e impacto



O crescimento não foi apenas de receita, mas de qualidade na gestão.

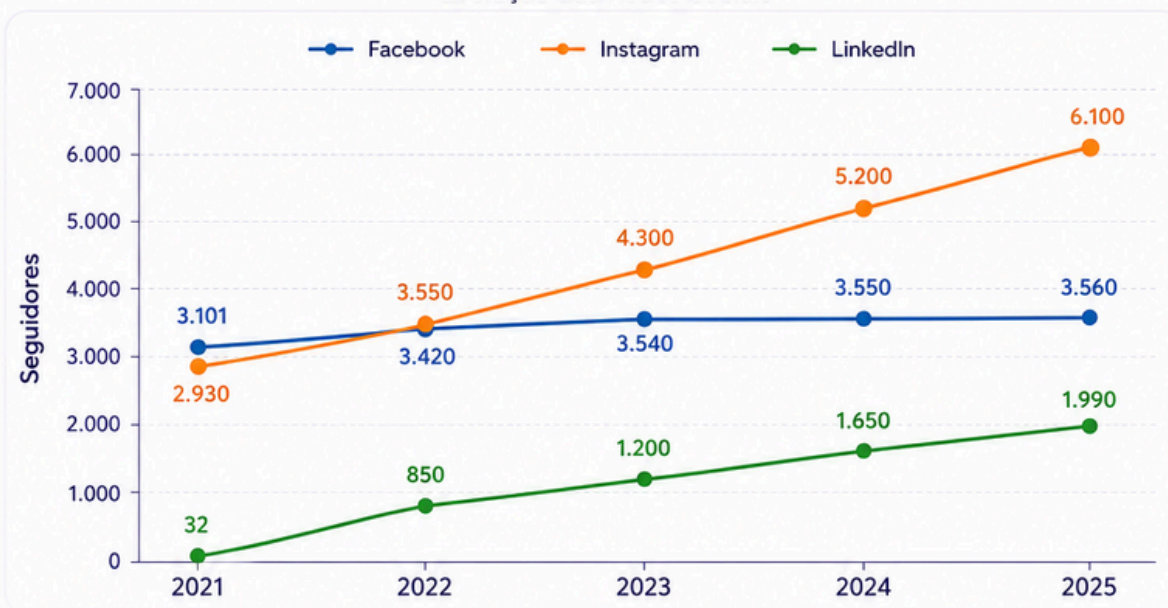


Nota: As categorias de despesas foram reorganizadas ao longo do período, refletindo a evolução da estrutura institucional.



9.5 Visibilidade e mobilização para captação

Evolução das Redes Sociais



Facebook

2021	2025
3.101	3.560
seguidores	seguidores

Presença estável e consistente



Instagram

2021	2025
2.930	6.100
seguidores	seguidores

Ampliou significativamente o alcance com o público



LinkedIn

2021	2025
32	1.990
seguidores	seguidores

Consolidou-se como canal estratégico institucional



O fortalecimento da sustentabilidade financeira esteve diretamente associado ao aumento da visibilidade do Instituto.

Entre 2021 e 2025:



- o LinkedIn se consolidou como canal estratégico institucional



- o Instagram ampliou significativamente o alcance com o público



- o Facebook manteve presença estável



Esse crescimento fortaleceu a capacidade de mobilização, ampliou a rede de apoiadores e contribuiu diretamente para as estratégias de captação.



DESTAQUE



LinkedIn:
de 32 para
1.990
seguidores



Crescimento que fortalece credibilidade, parcerias e oportunidades.

9.6 Aprendizados e desafios para o futuro

Uma transformação com aprendizados



A trajetória de crescimento também trouxe **aprendizados importantes**.



O **aumento da participação de grandes fontes** de financiamento, especialmente em 2025, ampliou a capacidade de atuação do Instituto, mas também evidenciou a importância de manter uma **base recorrente de doadores**.



A **redução do número de doadores** pessoa física no último ano do ciclo aponta um ponto de atenção relevante para o futuro:



a sustentabilidade de longo prazo dependerá do **equilíbrio entre diferentes fontes de receita**.

9.7 Síntese: uma nova base para o crescimento

Ao longo deste ciclo de gestão, o Instituto Refazer:

- superou um cenário inicial de **déficit**
- ampliou sua **receita** de forma consistente
- diversificou** suas fontes de financiamento
- profissionalizou sua **gestão**
- alcançou um novo patamar de **captação**

Essa evolução permitiu não apenas garantir a continuidade das atividades, mas também ampliar o impacto social e o número de crianças e famílias atendidas.



Foto: Arquivo Refazer

“
Fortalecer a sustentabilidade financeira foi o caminho para ampliar o cuidado e transformar impacto em escala.”

Mais cuidado | Mais oportunidades | Mais impacto

The image features a woman in a white top taking a selfie with a group of diverse children at a colorful playground. The scene is bright and cheerful. At the bottom, three circular icons represent 'Mais cuidado' (hands holding a heart), 'Mais oportunidades' (three people), and 'Mais impacto' (a bar chart with an upward arrow). A purple heart icon is also visible in the middle right of the image.

Juntos, multiplicamos
possibilidades
e **transformamos vidas.**



10. PARCEIROS E APOIADORES

Instituições, empresas e pessoas que caminham conosco

A atuação do Instituto Refazer é sustentada por uma ampla rede de parceiros e apoiadores que contribuem para viabilizar e fortalecer o cuidado integral às crianças com doenças raras e suas famílias.

Essa rede é composta por instituições públicas, organizações da sociedade civil, universidades, empresas e pessoas que atuam de forma complementar, permitindo que o Instituto amplie seu alcance, qualifique suas ações e responda de maneira mais efetiva às múltiplas dimensões da vulnerabilidade enfrentada pelas famílias atendidas.

Mais do que apoios pontuais, essas parcerias constituem um verdadeiro ecossistema de atuação intersetorial, essencial para a implementação do modelo de coordenação do cuidado desenvolvido pelo Instituto.

The infographic displays logos for various partners, organized into several categories:

- PATROCÍNIO DA CAUSA:** Bichara, Adega da VELHA, GALETO SATS.
- GRIFE REFAZER:** (Logo of a green tree).
- GERAÇÃO DE RENDA:** alphabeta, babette bebê, MÓVEIS DO BEM.
- PARCEIROS:** Instituto da Criança, phi, IFF, PUC RIO, CARIOCA 2000, ESDI, eklos, Instituto sabin, REAL GRANDEZA, COPASTUR, VALE, Donna, Bob's, TRAMPOLIM, milFRUTAS, Rizoma.
- MEDICAMENTOS, INSUMOS E CESTAS BÁSICAS:** OFFICILAB, Instituto PROFARMA, MARTIQUEIRA.
- ESPAÇO PARA EVENTOS:** (Logos of Jockey Club Brasileiro, AFB, and Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo).
- SERVIÇOS:** Grant Thornton, MacroPlan, RASTRO, ili.




10.1 Articulação com políticas públicas


O trabalho do Instituto Refazer está diretamente conectado às principais políticas públicas voltadas à saúde, assistência social, educação e garantia de direitos.



SAÚDE

No campo da saúde, a atuação se articula com o **Sistema Único de Saúde (SUS)**, incluindo:

-  **Instituto Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz)**
-  **Instituto Nacional de Cardiologia (INC)**
-  **Hospitais públicos, ambulatórios especializados e unidades de atenção básica**



Essa articulação é fundamental para garantir o acesso das crianças ao **diagnóstico**, ao acompanhamento **clínico** e aos **serviços especializados**.



ASSISTÊNCIA SOCIAL

Na área da assistência social, o Instituto atua em diálogo com o **Sistema Único de Assistência Social (SUAS)**, incluindo:

-  **Secretarias estaduais e municipais de assistência social**
-  **Centros de Referência de Assistência Social (CRAS)**
-  **Serviços responsáveis pela gestão de benefícios socioassistenciais, como o BPC e o Bolsa Família**





EDUCAÇÃO

No campo da **educação**, o Instituto mantém articulação com:

- **Escolas públicas** frequentadas pelas crianças atendidas e seus irmãos.



Essa atuação contribui para a **permanência escolar** e o **desenvolvimento educacional**.

10.2 Rede de proteção e garantia de direitos

O Instituto Refazer também atua em articulação com o sistema de garantia de direitos da criança e do adolescente, contribuindo para o acesso à justiça e à proteção social das famílias.



Entre os **principais parceiros** nesse campo, destacam-se:



**Conselhos
Tutelares**



**Defensoria
Pública**



**Ministério
Público**

Essa rede é acionada especialmente em situações que demandam orientação jurídica, proteção de direitos ou encaminhamentos institucionais.

Além disso, o Instituto dialoga com políticas e serviços voltados às pessoas com deficiência e às doenças raras, contribuindo para ampliar o acesso das famílias a serviços especializados, reabilitação e inclusão social.

10.3 Parcerias institucionais e acadêmicas

A atuação do Instituto Refazer é fortalecida por parcerias estratégicas com instituições da sociedade civil e do meio acadêmico.



Essas instituições contribuem para o desenvolvimento de pesquisas, formação de profissionais e construção de soluções inovadoras voltadas ao cuidado e à inclusão social



10.4 Apoio da sociedade e parceiros privados

A atuação do Instituto Refazer também conta com o apoio de empresas, organizações e pessoas físicas que contribuem para a viabilização de suas atividades.

Esses parceiros apoiam a organização por meio de doações, patrocínios e fornecimento de insumos essenciais ao cuidado das crianças, como medicamentos, suplementos nutricionais, fórmulas e apoio alimentar.

Além disso, iniciativas como eventos solidários, bazares e o Brechó Refazer mobilizam a sociedade e fortalecem a rede de apoio à instituição.

10.5 Um trabalho em rede

A experiência do Instituto Refazer demonstra que o cuidado com crianças com doenças raras e suas famílias não pode ser realizado de forma isolada.

A articulação entre diferentes instituições e políticas públicas é fundamental para garantir respostas mais completas, integradas e efetivas.

Nesse contexto, o Instituto atua como um agente articulador, conectando serviços, promovendo o diálogo entre diferentes setores e contribuindo para o fortalecimento das redes de cuidado e proteção social.

Essa atuação em rede amplia o impacto das ações desenvolvidas e reforça o compromisso do Instituto Refazer com a construção de soluções coletivas para desafios complexos.



11. AGRADECIMENTOS

Um ciclo que se encerra, uma missão que continua

Ao longo destes quatro anos à frente do Instituto Refazer, tive o privilégio de caminhar ao lado de pessoas profundamente comprometidas com o cuidado, com a dignidade e com a transformação social.

Este ciclo que agora se encerra não foi construído individualmente, mas coletivamente — com o envolvimento de uma rede diversa de profissionais, voluntários, parceiros e apoiadores que tornaram possível cada avanço alcançado.

Agradeço, em primeiro lugar, **às crianças e famílias atendidas**, que dão sentido a tudo o que fazemos. Foi com elas, e a partir delas, que aprendemos a olhar o cuidado de forma mais ampla, mais sensível e mais integrada.

À **equipe do Instituto Refazer**, que, com dedicação e competência, sustenta diariamente a qualidade e a consistência do trabalho desenvolvido.

Aos **voluntários**, que ampliam nossas possibilidades com generosidade e compromisso.

Aos **conselheiros e membros da governança**, pelo apoio constante, pela escuta qualificada e pela construção conjunta de uma instituição mais sólida e preparada para o futuro.

Aos **parceiros, patrocinadores e apoiadores**, que confiaram no Instituto e contribuíram para que pudéssemos ampliar nosso impacto.

E, de forma muito especial, à Aparecida Muniz, primeira vice-presidente ao longo de toda esta gestão, que esteve ao meu lado em cada etapa dessa trajetória.

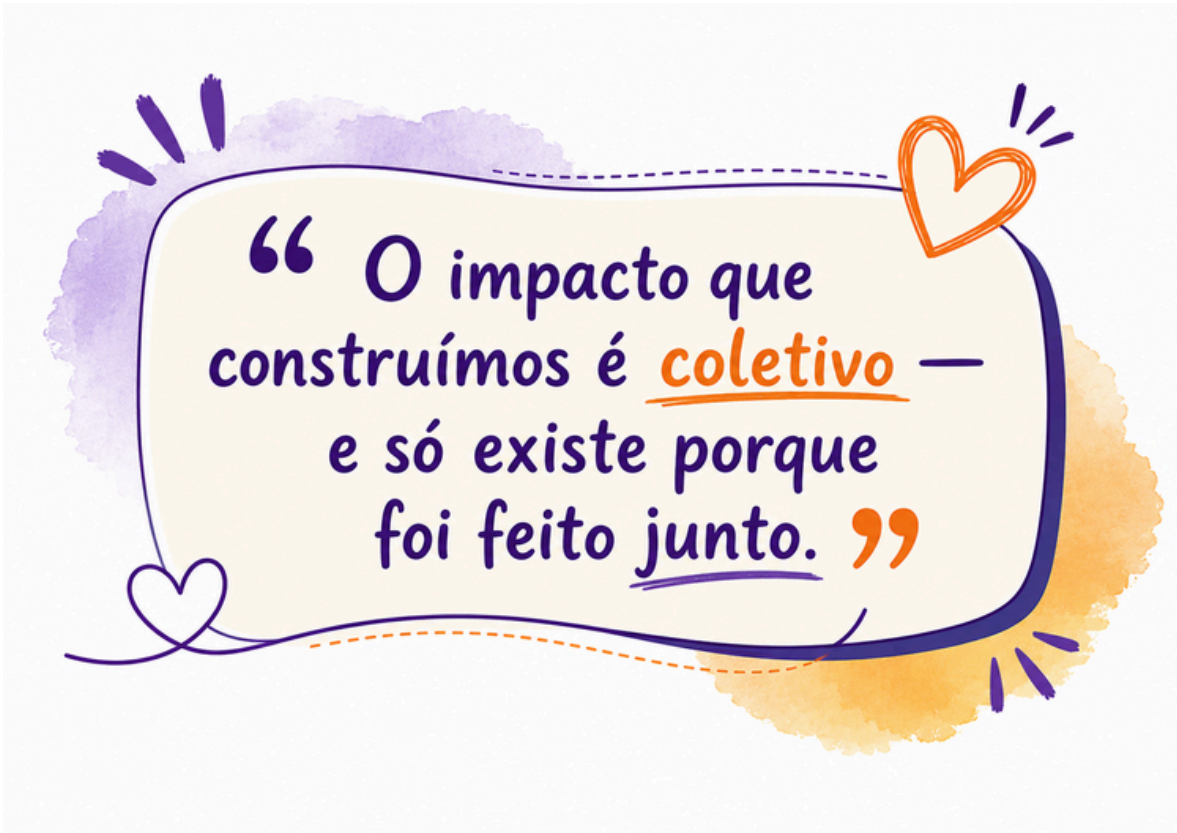
Compartilhamos decisões, desafios e conquistas, sempre com compromisso, generosidade e profunda dedicação ao Instituto Refazer. Sua presença constante foi fundamental para a construção dos caminhos que hoje se consolidam.

Encerrar este ciclo na presidência é, para mim, um momento de reflexão e também de continuidade.

Sigo conectada ao Instituto, agora no Conselho Deliberativo, com a convicção de que o caminho construído ao longo desses anos criou bases sólidas para os próximos passos.

Mais do que os resultados alcançados, levo comigo a certeza de que fortalecemos um modelo de atuação capaz de transformar trajetórias — e que seguirá evoluindo, ampliando seu alcance e aprofundando seu impacto.

Fátima Matos
Presidente do Refazer
Gestão 2021/2025



“ O impacto que
construímos é coletivo —
e só existe porque
foi feito junto. ”



ref Instituto fazer

**Endereço:**

Rua Hans Staden, número 34,
Botafogo, RJ
CEP: 22.281.060

**Telefone:**

(21) 2527-3434

**E-mail:**

refazer@refazer.org.br

**Site:**

refazer.org.br

**Instagram:**

@institutorefazer

**Facebook:**

@instituto.refazer

**LinkedIn:**

@institutorefazer



Comunicação Institucional: **Fábio Baêta**