

2019

O ANO EM QUE FOMOS RECONHECIDOS COMO A
**A MELHOR PRÁTICA
DE 3º SETOR DO PARANÁ**
E, PELO SEGUNDO ANO CONSECUTIVO, COMO A
MELHOR ONG
DE PEQUENO PORTE DO BRASIL



“A Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser”



DIVIDIR AS DORES E MULTIPLICAR AS ALEGRIAS!

É isso que nos move todos os dias, e é por este amor que seguiremos trabalhando!

Conheça como foi nosso 2019 com base nos depoimentos de nossos beneficiários, participantes de eventos, familiares, pessoas com Fibrose Cística, entre outros:



*“Não sabíamos nada sobre a Fibrose Cística até o diagnóstico. Assim que recebemos a notícia, o Unidos pela Vida nos **ajudou** muito e **orientou** com várias informações que nos trouxeram mais **calma** e **clareza**.”*

– Victor Vergani, pai de fibra

*“Pesquisei muito em vários sites e me deparei com o portal do Unidos pela Vida, site que me **inspirou** a levar a notícia de que nossa Lorena tem Fibrose Cística de uma forma mais leve. Foi **reconfortante!** O Unidos pela Vida tem sido nosso meio de acreditar que é possível prosseguir com **qualidade de vida**.”*

– Giovana Goudinho Stropfer, tia de fibra



*“Acho importante registrar que desde a primeira sinalização do diagnóstico de Fibrose Cística eu me senti em meio a um temporal, e o Unidos pela Vida funcionou como um **farol em alto mar**, orientando, direcionando e transmitindo **segurança** por meio da sua **acolhida**.”*

– Érica Souto, mãe de fibra

*“Saber o que o Instituto faz todos os dias e tudo aquilo que já alcançou me fazem sentir **orgulho** de conhecer essa equipe e de agora fazer parte de uma **luta** maior por cada um de nós, e principalmente, por aqueles que ainda virão. Muito obrigado, Unidos pela Vida!”*

– Luiz Guilherme, irmão de fibra e membro da AAAM



*“Vejo o Instituto como **exemplo** e como **articuladoras sensacionais**. Ver sendo construída a representação das associações nacionalmente de forma tão qualificada é muito bom, me sinto bem representada pelo Unidos pela Vida e parabéns pelo ótimo trabalho.”*

– Manoela Passos, mãe de fibra e membro da INSPIRA

Parceiros do Unidos pela Vida!

Para poder ajudar tantas pessoas, contamos com parceiros fundamentais para o crescimento e realização dos nossos projetos. Seja com voluntariado, patrocínio, investimento ou apoio, agradecemos imensamente todos que estiveram ao nosso lado e esperamos contar sempre com todos vocês! Confira abaixo depoimentos de alguns de nossos apoiadores e voluntários.

*“Admiro muito o trabalho que o Instituto faz. Toda a **garra** e a **energia** de suas ações me inspiram a ajudar. Minha história teve momentos difíceis relacionados a minha saúde e de minha filha, e mesmo que a Fibrose Cística tenha sido descartada em nossos casos, saber que o Unidos pela Vida ajuda pessoas que precisam de auxílio me motiva a seguir **doando** e **fortalecendo** esse lindo trabalho.”*

– Lucia Salamone, doadora



*“Nós, do Cão Véio, quando vemos iniciativas como as do Instituto Unidos pela Vida, sempre nos prontificamos e ficamos extremamente **gratos** pela chance de poder **contribuir** para que os projetos **prosperem** e, o mais importante, para que vidas sejam impactadas positivamente.”*

– Lucas Araújo, Restaurante Cão Véio, franquia do chef e jurado do MasterChef Brasil, Henrique Fogaça.

*“**Ajudar** nas ações do Unidos pela Vida significa colaborar para que a instituição alcance todos os seus objetivos. Colaboro para que **grandes resultados** sejam atingidos, para que o Instituto cresça cada dia mais e se fortaleça como uma **referência** para as pessoas com Fibrose Cística e seus familiares de todo o país.”*

– Marlizi Brandalise, voluntária



Nossos parceiros em 2019

Patrocinadores



Eventos beneficentes



Parceiros estratégicos



E a todos os parceiros que direta ou indiretamente nos ajudaram em 2019, também nosso muito obrigado!

Sumário

1. Mensagem da Fundadora	7
2. Quem somos	8
3. Linha do Tempo 2019	10
4. Sobre a Fibrose Cística	12
5. Programa de Comunicação e Suporte	14
6. Programa de Educação e Pesquisa	24
7. Programa de Incentivo à Atividade Física	28
8. Programa de Desenvolvimento Organizacional	31
9. Programa de Advocacy e Políticas Públicas	35
10. Selos e Reconhecimentos	37
11. Transparência	39

1. Mensagem da Fundadora



Não há, na nossa opinião, outra palavra para definir 2019 que não seja **INTENSO**.

Foi a intensidade que deu o tom de todos os nossos dias, do “feliz ano novo” ao “adeus ano velho”. De janeiro à dezembro, recebemos pessoas novas no time, nos despedimos da amada casa que nos abrigou desde antes da nossa fundação, o NEX Coworking, montamos um novo espaço no bairro Pinheirinho com a nossa cara, realizamos inúmeros projetos e impactamos milhares de pessoas. Tudo isso com a doce presença da Helena, minha filha, que nasceu em dezembro de 2018 e que passou todo o ano de 2019 nos acompanhando de perto no Instituto, com seu berço, brinquedos e sorrisos, dando o ar de doçura aos nossos dias de loucura.

Helena, por sua vez, conseguiu também traduzir nossos melhores sentimentos deste 8º Ano de Unidos pela Vida. Ela mostrou que milagres podem acontecer se a gente lutar arduamente por eles. Demonstrou todos os dias que a gente cresce e se desenvolve mais rápido do que conseguimos acompanhar e que os melhores prêmios são os sorrisos que ganhamos todos os dias das famílias que conseguimos ajudar.

E será assim, enquanto houver fôlego, que seguiremos trabalhando por toda a nossa “Grande Família de Fibra” do Brasil!

Desejamos uma excelente leitura deste relatório que tenta resumir nosso intenso e delicioso 2019!

– Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida, Psicóloga, 33 anos e diagnosticada com Fibrose Cística aos 23 anos.



2. Quem somos

Conhecendo o Unidos pela Vida

Fundado em 2011 e com sede em Curitiba/PR, o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística é uma entidade com atuação nacional que desenvolve projetos focados nas áreas de comunicação e suporte, educação e pesquisa, desenvolvimento organizacional, incentivo à atividade física, advocacy e políticas públicas.

Em 2019, o Instituto completou 8 anos de atuação e, pelo segundo ano consecutivo, foi eleito como a **melhor ONG de pequeno porte do Brasil, dentre as 100 melhores ONGs do país**, pelo Prêmio Melhores ONGs do Instituto Doar, e também recebeu o GrandPrix de **Melhor Prática do 3º Setor do Paraná**, pelo Prêmio Impulso do Instituto GRPCOM, filiada à Rede Globo do Paraná.

Nossa missão

Fortalecer e desenvolver o ecossistema da Fibrose Cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida dos pacientes, familiares e demais envolvidos.

Nossa visão

Sermos reconhecidos como uma instituição referência na Fibrose Cística pelo acolhimento empático, pela entrega de resultados inovadores, consistentes e éticos, e por promover a atuação em conjunto.

Nossos valores

Nosso amor à causa nos motiva diariamente à atuar com profissionalismo e transparência, promovendo o acolhimento com altruísmo e empatia, sempre buscando a inovação.

Diretoria Executiva

(Gestão 2019 - 2023)

Diretora Geral

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Vice-Diretora

Marise Basso Amaral

Diretor Financeiro

Guilherme Martinez

Conselho Fiscal

Kelvin Jacob Warmeling

Samantha de Oliveira Sperb

Assembleia

Aura Grube Travagin

José Travagin

Roseli Bassi

Guilherme Martinez

Marise Basso Amaral

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Equipe Administrativa

Kamila Vintureli

Gestora de Comunicação

Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Gestor Científico

Agradecimentos à Julianna Beltrão e Maryhanna Cavalheiro, que fizeram parte da equipe Unidos pela Vida em 2019.

Suporte jurídico e contábil

Dr. Leandro Marins de Souza

Advogado | www.marinsdesouza.com.br

Paulo Mattos

Contador

Voluntários

Agradecemos imensamente toda a equipe de voluntários e profissionais que apoiaram e auxiliaram nas atividades realizadas no Unidos pela Vida durante o ano de 2019. Vocês nos ajudaram a fazer a diferença e é uma honra ter contado com o trabalho e dedicação de pessoas tão especiais! Agradecemos especialmente aos voluntários **Vera Carvalho, Marlizi Brandalise, Mauricio Brandalise, Vinícius Brandão, Elisangela Brandão, Maria Luiza Stasiak, Aline Marques e Elisa Tisserant** pelo constante apoio em 2019.



Linha do Tempo Unidos pela Vida | 2019

Confira resumidamente os principais eventos e atividades realizadas pelo time do Instituto em 2019.



– Reportagem *O poder da fé*, no programa **Mais Você**, da **Rede Globo**



PARIS FILMES

– Parceria **Paris Filmes**
- pré-estreia do filme *A Cinco Passos de Você* em São Paulo | SP



III Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

– 13º Encontro Beneficente de **Famílias Empresárias**
– 3º Encontro Nacional de **Desenvolvimento de Associações** de Fibrose Cística em Campinas/SP
– **Criação** da Aliança Brasileira de Fibrose Cística
– **VII Congresso Brasileiro** de Fibrose Cística

01

JAN

02

FEV



– Ação pelo **Dia Mundial das Doenças Raras**

03

MAR

04

ABR

– Mudança para a **nova sede**, no bairro do Pinheirinho em Curitiba | PR

05

MAI

06

JUN

– XI Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil - **Doenças Raras** em Brasília

07

JUL

– Espetáculo Brasil Musical do grupo vocal **Gogó a Brasileira** em Curitiba | PR
– Lançamento coluna **Nossa Associação Importa**



08

AGO

- **Jogos Mundiais** para Transplantados em Newcastle, Inglaterra
- Reunião com a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados sobre o **Programa Nacional de Triagem Neonatal** em Brasília
- Reunião com a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec) sobre o **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT)** em Brasília
- **Lançamento** dos Jogos Brasileiros para Transplantados na Prefeitura de Curitiba



10

OUT

- Participação na **33ª Conferência Norte-americana** de Fibrose Cística em Nashville, EUA
- **3º Simpósio Paranaense Multidisciplinar** de Fibrose Cística em Curitiba | PR
- **I Congresso da REBRATS** em Brasília
- Audiência Pública pela **Ampliação do Teste do Pezinho** no Senado Federal



DIA DE DOAR

12

DEZ

- Participação na campanha **Dia de Doar**
- Lançamento da campanha **#RegistraVertex**, ao lado da ABRAM e GBFC

09

SET

- **Setembro Roxo**
- Mês Nacional de **Conscientização** da Fibrose Cística
- Lançamento da **edição especial** sobre Fibrose Cística da Revista Visão Acadêmica da UFPR
- Promoção **Respirando com Amor**
- 11ª Copa **Amigos de Tênis**
- **30 Dias de Fibra**



11

NOV

- **Festival Gastronômico Unidos pela Vida**
- **Troféu Grandprix** de melhor prática de 3º Setor do Paraná (Prêmio Impulso)
- Participação na primeira edição dos **Jogos Brasileiros para Transplantados**
- Prêmio **100 Melhores ONGs** e **Melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil** pelo segundo ano consecutivo
- 4ª edição do **Fórum Atores da Saúde**



4. Sobre a Fibrose Cística

O que é?

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Mucoviscidose ou Doença do Beijo Salgado, é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que resulta de uma disfunção na proteína (CFTR), fazendo com que toda a secreção do organismo fique mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação. Dentre as doenças raras, a Fibrose Cística é a mais comum, atingindo, de acordo com estimativas, 1 a cada 10 mil nascidos vivos.

OS PRINCIPAIS SINTOMAS DA FIBROSE CÍSTICA SÃO:



Pneumonia de repetição



Tosse crônica



Dificuldade para ganhar peso e estatura



Diarreia



Suor mais salgado que o normal



Falta de ar

Identificou esses sintomas em você ou em alguém próximo? Então procure um médico imediatamente. O diagnóstico precoce é um passo fundamental para que as pessoas com a doença tenham mais saúde e qualidade de vida. **Mas fique atento:** cada caso é um caso e uma pessoa com a doença pode apresentar sintomas com intensidade e gravidade variadas quando comparadas com outros pacientes.

TUDO COMEÇA NO PEZINHO!

O Teste do Pezinho é o primeiro passo para o diagnóstico da Fibrose Cística.

Exame obrigatório para todos os recém-nascidos do Brasil, o Teste do Pezinho tem papel fundamental na triagem de seis doenças raras, incluindo a Fibrose Cística. Ele é extremamente relevante na identificação da FC logo nos primeiros dias de vida do bebê, aumentando as chances de diagnóstico precoce e, conseqüentemente, a busca mais rápida pelo tratamento adequado.

Mas atenção:

O Teste do Pezinho apenas realiza a triagem das crianças que podem ter a doença. Após o seu resultado positivo no primeiro teste e na recoleta, o Teste do Suor deve ser realizado para confirmar ou descartar o diagnóstico.

DIAGNOSTICANDO A FIBROSE CÍSTICA

O Teste do Suor é o exame que realiza o diagnóstico da Fibrose Cística em crianças e adultos de todas as idades. Feito por meio de um estímulo de suor e análise de condutividade do paciente, ele é simples, indolor, não invasivo e faz toda a diferença quando o assunto é diagnóstico precoce e seguro da patologia.

Além do Teste do Suor, **exames genéticos** também podem realizar o diagnóstico da Fibrose Cística. Quando feitos de maneira completa, atuam na detecção de duas mutações patogênicas. Até o momento, mais de 2000 mutações no gene CFTR já foram descritas mas, infelizmente, essa identificação ainda não é disponível pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

Programa de Comunicação e Suporte

Projetos que buscam divulgar informações didáticas e de qualidade sobre a Fibrose Cística para todo o país de maneira online e offline, além de atuar no atendimento e suporte de pacientes, familiares, profissionais, estudantes e demais interessados.

AS MAIORES REDES SOCIAIS SOBRE FIBROSE CÍSTICA NO PAÍS!

Produzir, divulgar e compartilhar conteúdos adequados e informativos sobre a Fibrose Cística nas mídias sociais é uma das ações realizadas pelo Instituto para que os materiais alcancem cada vez mais pessoas em todo o Brasil. Além disso, essas plataformas se tornaram canais de comunicação do Unidos pela Vida com seu público, aproximando-os da entidade e facilitando os atendimentos realizados pela equipe. **Confira abaixo o histórico de crescimento dos nossos canais nos últimos 2 anos e os resultados conquistados em 2019.**

Site

Acessos em 2018

278.237

Acessos em 2019

493.462

Facebook

Curtidas em 2018

18.360

Curtidas em 2019

20.300

Instagram

Seguidores em 2018

4.000

Seguidores em 2019

6.400

Twitter

Seguidores em 2018

784

Seguidores em 2019

803

Boletim Eletrônico

Inscritos em 2018

1.450

Inscritos em 2019

1.537

Atendimentos

whatsapp, telefone, e-mail e mídias sociais

2018

1.500

2019

2.000

QUASE 525 MIL PESSOAS IMPACTADAS ENTRE SEGUIDORES E ACESSOS!

PROJETO COMUNICAÇÃO

Enviamos dezenas de gibis do Super Fibra para todo o Brasil, disseminando informações sobre a Fibrose Cística de maneira didática e simples, ampliando nosso público para crianças e adolescentes. Na história, o Super Fibra demonstra que tem Fibrose Cística e é um super-herói, então, a criança pode ser o que quiser! **Para adquirir o seu exemplar**, basta entrar em contato conosco. Caso prefira, acesse a versão online em nosso site unidospelavida.org.br/gibi-do-super-fibra/!



Além dos gibis, também enviamos passatempos do Super Fibra para crianças de todo o Brasil! Os materiais contêm desenhos e brincadeiras para os salgadinhos se divertirem.

Em 2020, será lançada a 2ª Edição do Gibi, com uma personagem adolescente, a Super Fibra Menina!



Parceria Paris Filmes

Recebemos o contato da Paris Filmes, que nos identificou como uma das maiores entidades de Fibrose Cística do país, para uma parceria de divulgação do filme A Cinco Passos de Você.



Foto: Felipe Lessa



SETEMBRO ROXO

Com a temática A Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser, o Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística **bateu todos os recordes em 2019.**

No total, **mais de 1 milhão de pessoas** foram impactadas online e offline. Confira o crescimento da campanha nos últimos dois anos:

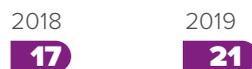
Eventos presenciais



Cidades participantes



Associações



Materiais impressos



A Fibrose Cística é parte do que somos, **NÃO O LIMITE** do que podemos ser.

Setembro Roxo na Mídia

Internet

Mais de **317 mil** pessoas impactadas de maneira orgânica!



Mais de **58 mil** acessos no site do Unidos pela Vida durante a campanha



Vídeo oficial

 **alcance de mais de 60 mil pessoas no Facebook em apenas um mês!**



veiculação na frota de ônibus e terminais da Urbanização de Curitiba (URBS S/A) em Curitiba e região



divulgação em elevadores de edifícios comerciais, hotéis, hospitais, academias e supermercados de São Paulo



veiculação em 12 emissoras de televisão



veiculação em 13 cinemas de 13 cidades brasileiras

Mais resultados!



13 rádios divulgaram a campanha



50 matérias em portais online



Veiculação de 2 mil cartazes na frota de ônibus e terminais da URBS S/A em Curitiba e região



Outdoor com a arte da campanha em dois pontos de Curitiba/PR e em Alcobaça/BA



Publicação do volume exclusivo sobre o tema Fibrose Cística da revista Visão Acadêmica, também em parceria com a UFPR.



Veiculação em estádios de futebol pelo país: Couto Pereira (Curitiba), Arena da Baixada (Curitiba), Castelão (Fortaleza), Estádio da Ressacada (Florianópolis) e Beira-Rio (Porto Alegre)



Cartazes em metrô de Belo Horizonte, além de outdoors nas estações da cidade



Realização do 3º Simpósio Paranaense Multidisciplinar de Fibrose Cística em parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR), por meio do curso de Graduação em Nutrição e o Programa de Pós graduação em Alimentação e Nutrição da instituição.



Fala dos participantes

“Foi um sonho, uma emoção, Uma mistura de sentimentos envolvidos com a realização dessa atividade.. Agradeço aos familiares, amigos, patrocinadores e ao Unidos pela Vida, pelo apoio na realização desse evento do Setembro Roxo.”

– Rosiene Conti Feitoza, membro da AFICES e mãe de fibra

“Amamos participar dessa campanha tão importante. Foi o primeiro de muitos anos ao lado do Unidos pela Vida divulgando a Fibrose Cística no Setembro Roxo!”

– Andréia Graupner, mãe de fibra



Mais ações do Setembro Roxo

30 Dias de Fibra

Durante todos os dias de setembro, uma história foi publicada por dia compartilhando a vida de pessoas com Fibrose Cística e familiares! Nosso objetivo foi demonstrar, por meio do exemplo, que a Fibrose Cística é parte do que somos e não o limite do que podemos ser! Agradecemos a todos que participaram e compartilharam suas histórias conosco durante o Setembro Roxo.

Bienal do Livro (RJ)

Por meio da parceria com a Editora Globo, a autora Rachael Lippincott do livro Cinco Passos de Você (Five Feet Apart) presenteou o Unidos pela Vida com 2 livros autografados durante a Bienal do Rio de Janeiro, e mandou uma mensagem especial para o nosso Setembro Roxo! Você pode conferir o vídeo em nosso canal do Youtube!



Promoção

Durante o Setembro Roxo lançamos uma promoção em nossas mídias sociais para que os nossos seguidores enviassem desenhos que representassem o universo da Fibrose Cística para eles. A vencedora foi a Larissa Beatriz Zanatto, que nos enviou um lindo desenho que se transformou na estampa da nova camiseta do Instituto. A Larissa tem uma irmã com Fibrose Cística. Como prêmio, enviamos um livro A Cinco Passos de Você autografado pela autora Rachael Lippincott (parceria com a Editora Globo) e um kit com materiais do Instituto.



Agradecimentos

Patrocínio

Patrocínio da campanha Setembro Roxo 2019, via edital de projetos.



Parceiros de produção

Criação do vídeo oficial da campanha e finalização do roteiro.



Gravação dos áudios e spot para rádio.



Criação da identidade visual e materiais da campanha.



Sessão fotográfica para materiais impressos.



Associações Parceiras



Associação Paraibana de Fibrose Cística (ASPAFIC)

Associação Sul Matogrossense de Fibrose Cística (ASMFC)

Associação Amapaense de Assistência à Mucoviscidose (AAPAM)

Associação Piauiense de Assistência à Mucoviscidose (APAM-PI)

Associação Alagoana de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AALPAM)



Projetos de pesquisa

MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO E AÇÕES PARA MELHORIA DA ADESÃO AO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

Em 2019 finalizamos o projeto Monitoramento do Diagnóstico e Ações para Melhoria da Adesão ao Tratamento da Fibrose Cística no Brasil, mapeando o cenário do diagnóstico da Fibrose Cística no país. É possível acessar todos os resultados deste projeto em bit.ly/relatoriomonitoramento.

Alguns resultados

18 presidentes de associações de assistência de 17 estados brasileiros e **113 adultos** com FC participaram da pesquisa.

89% dos estados está na fase IV do Programa Nacional de Triagem Neonatal.

Acessibilidade e elevado tempo de espera são as principais dificuldades apresentadas para realização do Teste do Pezinho.

Excessiva burocracia para agendamento e elevado custo são alguns dos obstáculos para realização do Teste do Suor.

É preciso fortalecer as políticas públicas e a atuação conjunta com associações e sociedades médicas para possibilitar melhor acessibilidade e conscientização da importância dos testes diagnósticos para FC.

CAPACITANDO CRIANÇAS PARA ADESÃO: ELEVANDO O APOIO PSICOSSOCIAL PARA CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

Com o prêmio internacional Circle of Care, recebido em 2018 pelo Unidos pela Vida como um dos 17 melhores projetos do mundo sobre Fibrose Cística, esse projeto foi realizado em 2019 com uma pesquisa para entender os principais aspectos relacionados à adesão ao tratamento de crianças com a doença no Brasil. Após entrevistar familiares, profissionais da saúde, crianças com FC e professores, estamos trabalhando no desenvolvimento de plataformas que auxiliarão este público com a adesão ao tratamento. Em breve os resultados serão divulgados pelo Instituto.

Alguns resultados

- 143 pais de crianças com FC entrevistados.
- A pesquisa salientou a importância de cuidar de quem cuida.
- É importante que a escola conheça mais sobre os tratamentos e sintomas da doença.
- Necessidade de criação de materiais para orientação e atividades lúdicas e explicativas para crianças, responsáveis e professores.

Desdobramentos

- Plataforma Conexão Fibrose Cística com videoaulas e apostilas com temas relacionados à doença.
- Integra FC, sistema de cadastro das associações de Fibrose Cística do Brasil, para que possam gerenciar melhor os dados de atendimento, cadastro de pacientes, apoiadores e ter melhor visão de resultados e impacto.
- Cartilhas informativas sobre a FC para pessoas diagnosticadas, pais, professores, profissionais da saúde e demais interessados.
- Jogo para celular com atividades lúdicas e que visam estimular e incentivar a adesão ao tratamento.



Programa de Educação e Pesquisa

Projetos que visam inserir alunos e profissionais no conceito da patologia por meio de palestras, aulas, congressos, simpósios, e cursos online, além de estimular a pesquisa e publicação científica no país.

PROJETO

FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES



LEVANDO CONHECIMENTO PARA CENTENAS DE ALUNOS BRASILEIROS!

Com a videoaula Introdução à Fibrose Cística, disponível em nosso site no endereço unidospelavida.org.br/educacao, o Unidos pela Vida capacitou estudantes de todo o país com o material gratuito, online e que pode ser acessado por todos os interessados. A videoaula é acompanhada de uma apostila complementar e, ao final do material, todos podem realizar uma avaliação que poderá resultar em um certificado de 2 horas.

Milhares de alunos já foram capacitados com a videoaula online!



247 alunos
capacitados



46
Universidades



15
Cursos



19
Estados

Avaliações dos alunos

“Gostei muito do projeto. Todo o material é muito interessante e traz informações valiosas!”

– Caroline Beiler, estudante de Nutrição na FURB

“Excelente a ideia de expandir as informações sobre a Fibrose Cística para os universitários! Parabenizo todos os idealizadores do projeto.”

– Marianna Ribeiro Cabral, estudante de Biomedicina na UFRJ

“Excelente projeto e de suma importância. Informações passadas de forma clara e de fácil compreensão. Adorei!”

– Meirylinde Moreira, estudante de Fisioterapia na Faculdade Rodolfo Teófilo

3º SIMPÓSIO PARANAENSE MULTIDISCIPLINAR DE FIBROSE CÍSTICA

No dia 16 de outubro de 2019 realizamos em parceria com a Universidade Federal do Paraná (UFPR), por meio do curso de Graduação em Nutrição e o Programa de Pós-graduação em Alimentação e Nutrição da instituição, o 3º Simpósio Paranaense Multidisciplinar de Fibrose Cística, no Auditório Gralha Azul do Campus Botânico da UFPR, em Curitiba/PR.

Participantes

164 pessoas, entre alunos, profissionais da saúde e familiares



Palestrantes

Dr. Carlos Riedi

Conhecendo a Fibrose Cística

Dra. Jocemara Gurmini

Alterações gastrointestinais na Fibrose Cística

Dra. Cíbele Kopruszynski

Aspectos nutricionais para qualidade de vida

Dra. Mariane Canan

Questões pulmonares e aspectos da fase adulta

Dr. Vinícius Bednarczuk

Interação medicamentosa e importância da adesão ao tratamento

Pesquisadoras Janainna Vasco e Patricia Shigunov

Novas pesquisas paranaenses em FC

Ps. Verônica Stasiak Bednarczuk

Adesão ao tratamento na visão do paciente: investimento de tempo





Realização



Apoio



Agradecimento especial

Além dos apoiadores, realizadores e participantes do evento, também agradecemos ao **Tino Viana**, mestre de cerimônias do Simpósio, **Aline Marques**, fotógrafa do evento, e à **Marlizi Brandalise** e **Maurício Brandalise**, voluntários fundamentais para a realização da atividade.



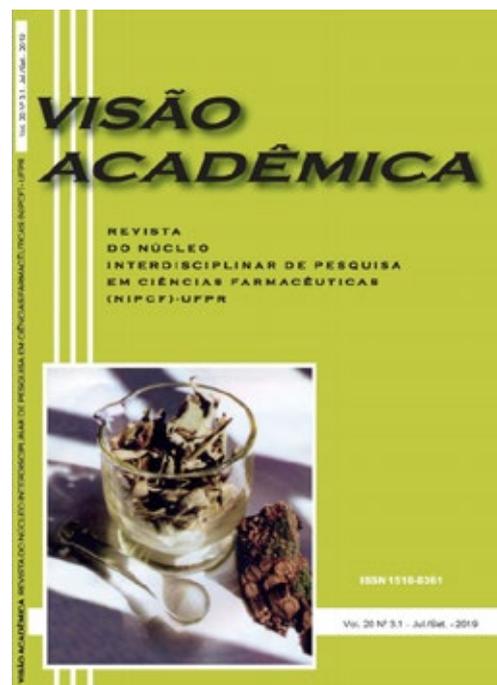
3º SIMPÓSIO PARANAENSE MULTIDISCIPLINAR DE FIBROSE CÍSTICA

Adesão ao tratamento na visão do paciente: investimento de tempo

PS. VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK DE OLIVEIRA
ESPECIALISTA EM ANÁLISE DO COMPORTAMENTO
FUNDADORA E PRESIDENTE DO UNIDOS PELA VIDA – INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

REVISTA VISÃO ACADÊMICA

O Unidos pela Vida, em parceria com a Revista Visão Acadêmica, da UFPR, produziu um volume exclusivo sobre o tema Fibrose Cística. A edição foi lançada em setembro de 2019, em alusão ao Setembro Roxo. O volume traz 14 artigos científicos inéditos sobre a Fibrose Cística de pesquisadores brasileiros.



VII Congresso Brasileiro de Fibrose Cística

Em 2019, o Instituto Unidos pela Vida participou da organização do VII Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, evento realizado em Campinas/SP entre os dias 01 e 04 de maio. Profissionais da saúde, pesquisadores, familiares e associações de assistência participaram do Congresso.



Conferência Norte Americana de Fibrose Cística

Entre os dias 31 de outubro e 2 de novembro de 2019, o Unidos pela Vida participou da 33ª Conferência Norte-americana de Fibrose Cística (North American Cystic Fibrosis Conference). O evento aconteceu na cidade de Nashville, TN, nos Estados Unidos e a representante do Instituto foi a Adriana Fonseca, Gestora de Projetos e Relações Internacionais do Unidos pela Vida.



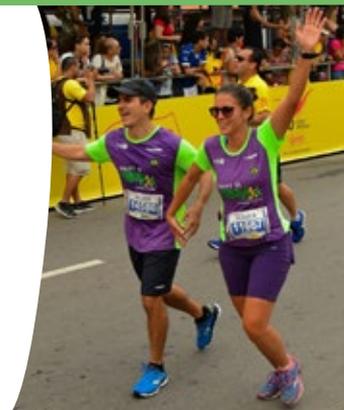
Programa de Incentivo à Atividade Física

Projetos que visam demonstrar que é possível praticar atividade física e usufruir dos benefícios que ela pode trazer para as pessoas com Fibrose Cística, melhorando a qualidade de vida. Ações de capacitação, participação em campeonatos nacionais e internacionais, execução de provas, entre outros.

EQUIPE DE FIBRA

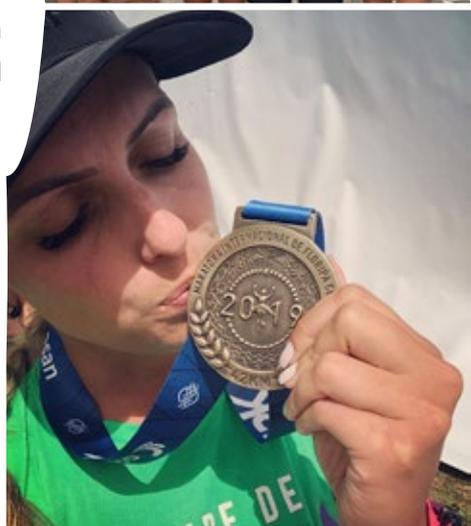
EQUIPE DE FIBRA

Busca incentivar a prática de exercícios físicos pelas pessoas com Fibrose Cística e seus familiares. E para fazer parte dessa equipe não tem segredo: basta começar a se exercitar com regularidade, acompanhamento e responsabilidade. Nossos atletas de fibra, amadores e profissionais, participam de corridas de rua, competições internacionais e muito mais!



CORRIDA DE RUA

Em 2019, representantes da Equipe de Fibra participaram de várias corridas de rua por todo o país, como a Corrida Dez Milhas Garoto, Maratona Internacional de Florianópolis, Night Run Curitiba, 95ª Corrida Internacional de São Silvestre e a Meia Maratona Pomerode.



Equipe de Fibra em outros esportes

Clara Gioso
Natação



Lívia Lopes
Surf



Marcus Alexandre
Nepomuceno
Ciclismo

Pedro Anisio Dias Pinto
Judô



MUNDIAL PARA ATLETAS TRANSPLANTADOS

17 A 23 DE AGOSTO

2019

NEWCASTLE INGLATERRA

Representante Equipe de Fibra

Alan Philippsen, primeiro atleta brasileiro com Fibrose Cística e transplantado pulmonar a participar da competição.



Sobre o atleta

Alan foi diagnosticado com Fibrose Cística aos 3 anos de idade e completou 2 anos de transplante pulmonar em setembro de 2019.

Provas

100 metros e 200 metros.

Competição

16 competidores de vários países.

Resultados

- 100 metros: 4º lugar com o tempo de 12,37 segundos
- 200 metros: 5º lugar com 25,9 segundos



JOGOS PARA BRASILEIROS TRANSPLANTADOS

21 A 24 DE NOVEMBRO

2019 CURITIBA PARANÁ

Representante Equipe de Fibra

Andressa Suellen Batistão

Sobre o atleta

Andressa foi diagnosticada com Fibrose Cística aos 8 anos e é transplantada pulmonar.

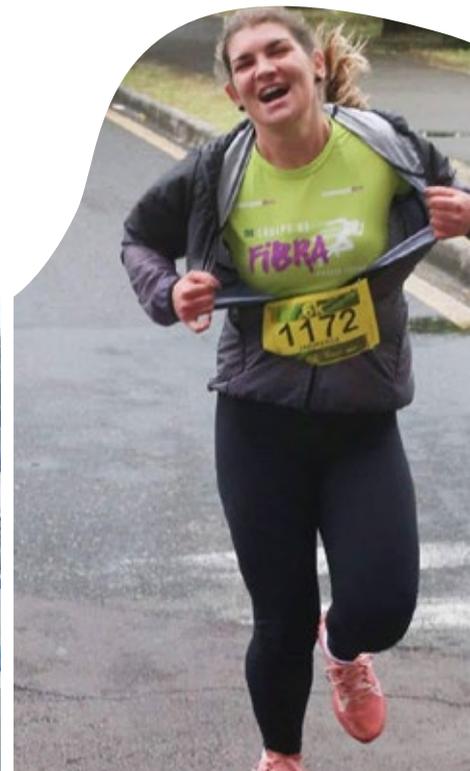
Provas

Corrida de Rua 6km.

Resultados

4º lugar na corrida de 6km
(categoria de 18 a 35 anos).

O Unidos pela Vida foi um dos apoiadores da competição que reuniu 60 atletas transplantados brasileiros. A Prefeitura de Curitiba, com a coordenação da Secretaria Municipal do Esporte, Lazer e Juventude (Smelj), foi a realizadora do evento que também teve o apoio da Associação Brasileira de Transplantados (ABTx).



Programa de Desenvolvimento Organizacional

Projetos que visam capacitar e desenvolver as associações que prestam assistência à Fibrose Cística no Brasil, com temas relacionados à gestão do terceiro setor, advocacy, políticas públicas e outros temas correlatos, visando fomentar o ecossistema da doença no país. Gestão da Aliança Brasileira de Fibrose Cística, formada por 22 das 27 associações de assistência existentes.

ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA



III Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

Em 2019, a terceira edição do Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística teve um número recorde de participações: foram 32 representantes de 22 associações brasileiras. No total, 19 estados foram representados no evento.

O 3º Encontro aconteceu na cidade de Campinas/SP, no dia 01 de maio de 2019. Além de dar suporte para o desenvolvimento das associações, o projeto também visou o fortalecimento do ecossistema da Fibrose Cística no Brasil por meio da união e compartilhamento de experiências entre todas as entidades.

Atividades realizadas

-  Compartilhamento de ações realizadas e desafios enfrentados no ano anterior.
-  Dinâmica de grupo para criação da Aliança Brasileira de Fibrose Cística.
-  Criação do Plano de Ação para a sequência do ano e para 2020.
-  Discussão sobre a necessidade de revisão do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da Fibrose Cística.



ALIANÇA BRASILEIRA DE FIBROSE CÍSTICA

Como forma de registrar e reforçar o trabalho em conjunto desenvolvido pelas associações de Fibrose Cística desde o início do projeto, foi criada a Aliança Brasileira de Fibrose Cística, retratando novamente a coesão e a importância de que estas instituições sigam trabalhando unidas, apesar de geograficamente distantes.



VII Congresso Brasileiro de Fibrose Cística

Os representantes de entidades de todo o Brasil também tiveram a oportunidade de participar do VII Congresso Brasileiro de Fibrose Cística entre os dias 02 e 04 de maio de 2019, também em Campinas/SP.

No dia 04 de maio, as associações de Fibrose Cística apresentaram uma carta de trabalho e compromisso à profissionais da saúde do Brasil e ao Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC).



Fala dos Participantes

“Essa união e parceria entre todas as associações fortalece nosso trabalho, pois agora sabemos que temos uns ao outros quando precisamos.”

– Heindnea da Silva Masselink, diretora social da Associação Sul Matogrossense de Fibrose Cística (ASMFC)

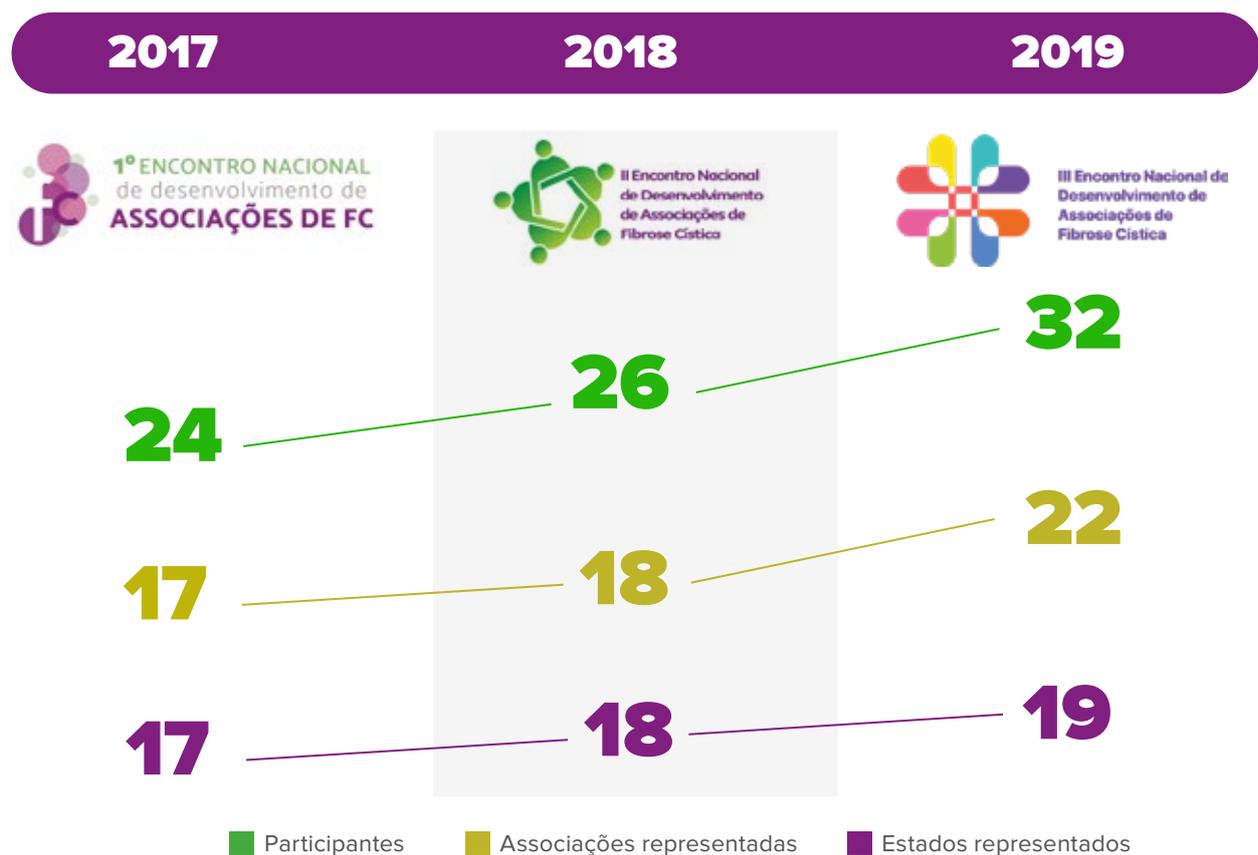
“Eu só tenho que agradecer pela acolhida e pelo aprendizado que adquiri. Obrigada, Unidos pela Vida!”

– Maria Eugênia da Silva, presidente da Associação dos Pacientes de Fibrose Cística do Rio Grande do Norte (APFCRN)

“Simplesmente surpreendente e proveitoso! Uma experiência única e valiosa. Aprender sobre a Fibrose Cística nunca é demais e lutar junto com outras pessoas é tudo que eu sempre sonhei.”

– Angela Silva, presidente da Associação Paraense Assistencial à Fibrose Cística (ASPA-FC)

Confira o crescimento do Encontro Nacional



Patrocínio



Apoio



ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA RECEBE PRÊMIO



Em 2019, o projeto Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística venceu o Troféu Grandprix, maior reconhecimento do 1º Prêmio Impulso de Boas Práticas no 3º Setor, realizado pelo Instituto GRPCOM, da RPC, afiliada da Rede Globo, como melhor prática do terceiro setor do estado do Paraná. Além disto, o projeto também foi eleito como a melhor prática da categoria Parcerias e Relações Institucionais, do mesmo prêmio.



Programa de Advocacy e Políticas Públicas

Ações que visam assessorar, defender e garantir os direitos das pessoas com Fibrose Cística, seus familiares e todo ecossistema envolvido.

CAMPANHA #REGISTRAVERTEX

Ao lado da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM) e do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística, o Instituto Unidos pela Vida lançou, em dezembro de 2019, a campanha #RegistraVertex.

Objetivo da campanha

Solicitar o registro do medicamento Trikafta no Brasil na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

Sobre o Trikafta

Aprovado pela Food and Drug Administration (FDA) dos EUA em 21 de outubro de 2019, o Trikafta é um medicamento indicado apenas para pacientes que tenham pelo menos uma mutação DF508 e com 12 anos ou mais!

Impacto da campanha

Em apenas 1 mês, mais de 400 mil pessoas foram impactadas pela campanha nas redes sociais.

Abaixo-assinado

Mais de 43 mil assinaturas em apenas 1 semana.

AÇÕES DE ADVOCACY

No dia 27 de agosto de 2019, a diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk, esteve em Brasília com o membro da Aliança Brasileira de Fibrose Cística, Cristiano Silveira, e com médicos do GBEFC em duas importantes reuniões.

CONITEC

Reunião na Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC): discussão sobre o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Fibrose Cística.



Triagem Neonatal

Reunião com a Coordenação Geral de Sangue e Hemoderivados para falar sobre o Programa Nacional de Triagem Neonatal.



Audiência Pública

No dia 02 de outubro de 2019, a diretora geral do Instituto, Verônica, participou de uma Audiência Pública pela Ampliação do Teste do Pezinho. O evento foi realizado no Senado Federal, em Brasília, e debateu a importância da ampliação do Programa Nacional de Triagem Neonatal em todo o Brasil e as dificuldades que muitas regiões ainda enfrentam para a realização do exame.



1º Congresso da REBRATS

Rede Brasileira de Avaliação em Tecnologias de Saúde

Entre os dias 01 e 04 de outubro de 2019, a fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, e o gestor científico do Instituto, Vinícius Bednarczuk de Oliveira, participaram do I Congresso da REBRATS, em Brasília, a convite do Ministério da Saúde, da REBRATS e da CONITEC.

No dia 02 de outubro, Verônica integrou a mesa de Participação Social, que discutiu a temática O paciente tem participado da Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS)? Além disso, em 03 de outubro, o trabalho Participação Social em Rede: Criação da Aliança Brasileira de Fibrose Cística, realizado pela Verônica e pelo Vinícius, foi apresentado no evento.



10. Selos e Reconhecimentos

Unidos pela Vida

A melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil pelo 2º ano consecutivo!

Em 2019, pelo segundo ano consecutivo, o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística foi eleito a melhor ONG de pequeno porte do Brasil, dentre as 100 melhores do país!

A premiação aconteceu no dia 18 de novembro de 2019, no Teatro J. Safra na cidade de São Paulo. Nossa fundadora e diretora geral, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, esteve no evento para receber esse grande reconhecimento que é considerado o maior prêmio do Terceiro Setor no Brasil.

O prêmio 100 Melhores ONGs do Brasil é uma realização do Instituto Doar, da Rede Filantropia e da agência O Mundo que Queremos e sua missão é divulgar as ONGs do Brasil que mais se destacam pela transparência e gestão nas suas atuações.



1º Prêmio Impulso de Boas Práticas no 3º Setor

No dia 26 de novembro de 2019, o Unidos pela Vida venceu o Grandprix do 1º Prêmio Impulso de Boas Práticas no 3º Setor.

O prêmio, que visa valorizar e reconhecer as melhores práticas de gestão e comunicação nas instituições sociais do Paraná, foi criado pelo Instituto GRPCOM.

Durante a premiação, o Unidos pela Vida foi certificado no projeto Setembro Roxo – Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística. O projeto Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, além de ser certificado, também ganhou o prêmio na categoria Parceria e Relacionamento Institucional e recebeu o maior prêmio da noite, o troféu Grandprix, como melhor prática do Terceiro Setor no Paraná e com impacto nacional.



Somos conceito A+ em Gestão e Transparência

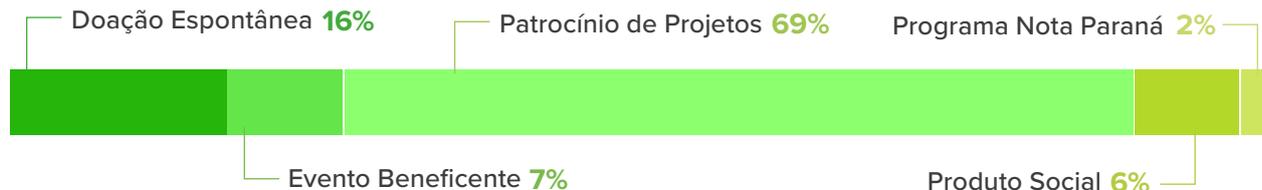
Em 2019, pelo terceiro ano consecutivo, o Unidos pela Vida recebeu a renovação do Selo Doar e o certificado de adequação ao Padrão de Gestão e Transparência do Terceiro Setor do Instituto Doar, com avaliação Padrão A+! O grande objetivo do Selo Doar é garantir padrões verificáveis de qualidade na gestão e na transparência das organizações brasileiras. Assim, financiadores, apoiadores e doadores encontram um conjunto de organizações que passaram por uma avaliação isenta e bastante adequada para a tomada de decisões.



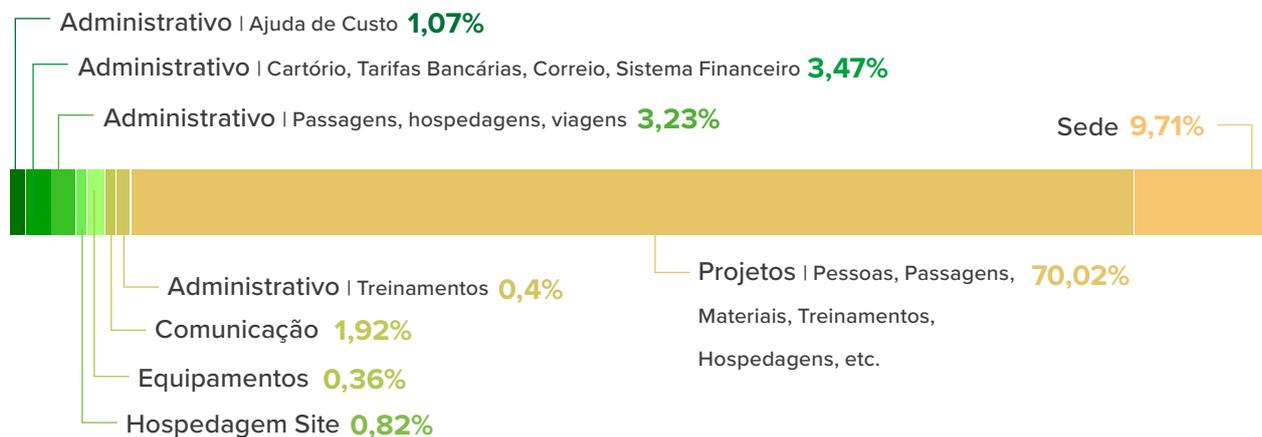
11. Transparência

A seguir, o Unidos pela Vida apresenta, de forma resumida, os dados financeiros referentes ao ano de 2019. Os relatórios completos de projetos, prestação de contas, balanços contábeis e demais documentos podem ser encontrados em nosso site, no endereço www.unidospelavida.org.br/transparencia. Caso prefira, solicite as informações no e-mail financeiro@unidospelavida.org.br

Doações



Despesas



Programa Nota Paraná

Agradecemos à todas as empresas e parceiros que nos auxiliaram na captação de notas para o Programa, e à todos os voluntários que nos ajudaram no cadastramento das notas, em especial Marlizi Brandalise, que coordenou este programa em 2019!

Invista no Unidos pela Vida!

Você pode investir nos projetos e ações realizados pelo Instituto. Faça a diferença! Acesse www.unidospelavida.org.br/doe e escolha a melhor forma de fazer a sua doação. Contamos com você para nos ajudar na missão de fortalecer e desenvolver o ecossistema da Fibrose Cística no Brasil. Doe!

Seja um investidor

- Faça uma doação via cartão de crédito, boleto bancário ou transferência
- Compre um dos nossos produtos sociais em unidospelavida.lojaintegrada.com.br
- Seja um patrocinador dos nossos projetos!
- Doe suas notas fiscais sem CPF e geradas no Paraná enviando uma foto para (41) 99636-9493

Para outros meios de doação, entre em contato conosco pelo e-mail contato@unidospelavida.org.br ou (41) 99636-9493. Torne-se um investidor social e fortaleça ainda mais o nosso trabalho. Faça parte do time Unidos pela Vida! Saiba mais sobre nossos projetos em www.unidospelavida.org.br/projetos

SOMOS UMA DAS 100 MELHORES ONGS PARA SE DOAR NO BRASIL!

Faça uma doação ao Instituto Unidos pela Vida
em www.unidospelavida.org.br/doe

Dados bancários

Instituto Unidos pela Vida | BANCO ITAÚ (341) | Agência: 1568
Conta corrente: 25203-3 | CNPJ: 14.850.355/0001-84

Entre em contato conosco!

Avenida Winston Churchill, 2370, Sala 202 | Edifício Torre Sul
Pinheirinho | Curitiba/PR | 81150-050 | Brasil

(41) 99636-9493

contato@unidospelavida.org.br

Acompanhe o Instituto nas mídias sociais



@unidospelavida



@institutounidospelavida



@unidospelavida



www.unidospelavida.org.br



41 99636-9493

Texto

Kamila Vintureli e
Verônica Stasiak Bednarczuk

Diagramação/Projeto gráfico

Navas Design

