

Relatório de Atividades 2020



SUMÁRIO

- 04 Mensagem da Fundadora
- 06 Sobre o Unidos pela Vida
- 08 Conhecendo a fibrose cística
- 12 Programa de Comunicação e Suporte
- 33 Programa de Educação e Pesquisa
- 42 Programa de Incentivo à Atividade Física
- 48 Programa de Desenvolvimento Organizacional
- 53 Programa de Advocacy e Políticas Públicas
- 59 Selos e Certificações
- 61 Transparência
- 63 Depoimentos dos beneficiários
- 66 Apoiadores 2020



MENSAGEM DA FUNDADORA



“

Seguimos lutando pela aprovação de outros medicamentos importantes, pela atualização do protocolo clínico, e por tudo aquilo que impacte em qualidade de vida das pessoas de fibra.

”

Em 2009, quando fui diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade, jurei que jamais dormiria com essa informação só para mim. Saber o que eu tenho mudou minha vida, e, me senti na obrigação de devolver para o universo a chance que tive de ser diagnosticada e de começar a me tratar adequadamente. E tem sido assim desde então, com todo trabalho que temos realizado através do Unidos pela Vida, com muita alegria e orgulho do caminho que temos trilhado.

Nossa fundação oficial como associação sem fins lucrativos aconteceu em 2011, e por isso o ano de 2021 marcará a celebração da nossa primeira de muitas décadas de trabalho. A estrada não foi fácil, mas nada se compara a complexidade que o mundo viveu em 2020. Sentimos medo, saudade, tristeza. Sentimos muito por tantas vidas que se foram, tantos que sofreram e por todas as marcas que ficarão em nossas memórias e emoções para sempre.

Neste 2020 diferente, focamos em realizar ações que pudessem minimizar dificuldades e auxiliar no dia a dia das pessoas com FC, fosse com projetos ligados à fisioterapia, à adesão, ou mesmo mostrando ao mundo que “nós te entendemos”, com a emocionante campanha do já consagrado Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística, que demonstrou que as pessoas com FC já conhecem de perto o distanciamento social, as máscaras e o álcool em gel que agora também passaram a ser parte essencial

da vida de todos. Lutamos juntos, mesmo que distantes, pela incorporação de novos medicamentos para FC no SUS, e entregamos a terceira e quarta maior participação em consultas públicas da história da Conitec. Seguimos lutando pela aprovação de outros medicamentos importantes, pela atualização do protocolo clínico, e por tudo aquilo que impacte em qualidade de vida das pessoas de fibra.

Queremos que você siga contando conosco, assim como nós contamos com vocês em tempos difíceis ou não, para celebrar vitórias ou dividir tristezas. Nós seguiremos sempre juntos, mesmo que fisicamente distantes.

Obrigada por todo apoio,
Com os melhores desejos de saúde e paz,

Verônica e time Unidos pela Vida.

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira,
fundadora e diretora geral do Unidos
pela Vida, Psicóloga, 34 anos e diagnosticada
com Fibrose Cística aos 23 anos.



SOBRE O UNIDOS PELA VIDA

O Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística é uma organização sem fins lucrativos fundada em 2011, com sede em Curitiba/PR e atuação nacional. Em 2020 esteve, pelo terceiro ano consecutivo, na lista das 10 melhores ONGs de pequeno porte do Brasil, dentre as 100 melhores do país (prêmio Melhores ONGs, Instituto Doar).

MISSÃO

Fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e demais envolvidos.

VISÃO

Ser reconhecido 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.

VALORES

Atuar com **profissionalismo** e **transparência**, promovendo o acolhimento com **altruísmo** e **empatia**, sempre buscando a **inovação**.

ATUAÇÃO

Comunicação e Suporte, Educação e Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Advocacy e Políticas Públicas.

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

Conselho Estratégico (não estatutário)

Coordenador Nacional
do Projeto Equipe de Fibra
Cristiano Silveira

Apoio Jurídico e Contábil

Advogado
Dr. Leandro Marins de Souza

Contador
Paulo Mattos

Assembleia

Aura Grube Travagin
Guilherme Martinez
Ieda Bueno Ferraz
José Travagin
Marise Basso Amaral
Roseli Bassi
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Equipe Administrativa

Gestão Estratégica e
Relações Internacionais
Adriana Nery da Fonseca

Gestão Científica
Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Gestão de Comunicação
Kamila Vintureli

Gestão de Projetos
Mônica Herculano

Voluntários

Em 2020, por conta da pandemia, as atividades com voluntários na sede do Instituto foram paralisadas e o suporte foi exclusivamente virtual. Agradecimentos especiais para: Elisa Tisserant (revisão de conteúdos), Vera Carvalho (tradução), José Alvaro de Botelho (tradução), Ignas Jocionis (marketing digital), Maria Luiza Stasiak (Nota Paraná), Marlizi Brandalise (Nota Paraná) e Maurício Brandalise (Nota Paraná).



CONHECENDO A FIBROSE CÍSTICA

Doença genética, rara e ainda sem cura, a fibrose cística faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa do que o normal, dificultando a sua eliminação.

Principais sintomas:



- Pneumonia de repetição
- Suor mais salgado que o normal
- Dificuldade para ganhar peso e estatura
- Diarreia
- Tosse crônica

Os sintomas são causados pela disfunção de uma proteína chamada condutor transmembranar de fibrose cística (CFTR) e podem variar de pessoa para pessoa.



Triagem: feita por meio do **Teste do Pezinho**, exame que faz parte do Programa de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde. Ele é obrigatório e gratuito para todos os recém-nascidos brasileiros e deve ser realizado entre o 3º e 7º dia de vida do bebê.



Diagnóstico: feito por meio do Teste do Suor, exame simples, indolor, não invasivo e que pode ser realizado em qualquer fase da vida. Além dele, exames genéticos também podem ser feitos para o diagnóstico da fibrose cística.

Tratamento:



- Fisioterapia respiratória
- Prática de atividades físicas
- Dieta hipercalórica e hiperprotéica
- Inalação com mucolíticos e antibióticos
- Uso de medicamentos, como antibióticos, enzimas pancreáticas, entre outros

Mais informações no site do **Unidos pela Vida**, maior portal sobre o tema do Brasil:
www.unidospelavida.org.br

LINHA DO TEMPO 2020

Principais acontecimentos

JAN

Abaixo-assinado
campanha
#REGISTRAVERTEX

Lançamento da cartilha
de estreia da coleção
"Convivendo com a Fibrose
Cística" com a temática
"Fibrose Cística nas Escolas"

FEV



MAR

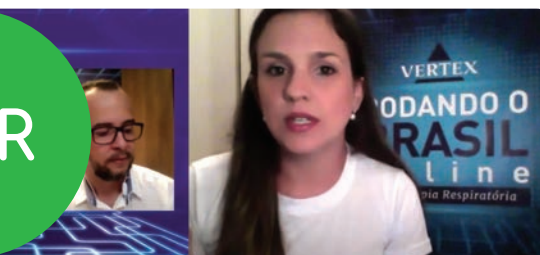


Início da produção de
conteúdos (textos e vídeos)
para o "Conversando sobre
fibrose cística em tempos
de Coronavírus"

Início do projeto
Rodando o Brasil Online
Fisioterapia Respiratória

- Anúncio da Vertex
Pharmaceuticals sobre
a previsão de pedido
do registro do Trikafta
na ANVISA para
primeiro trimestre de 2021

ABR



DIA DE DOAR | AGORA

MAI

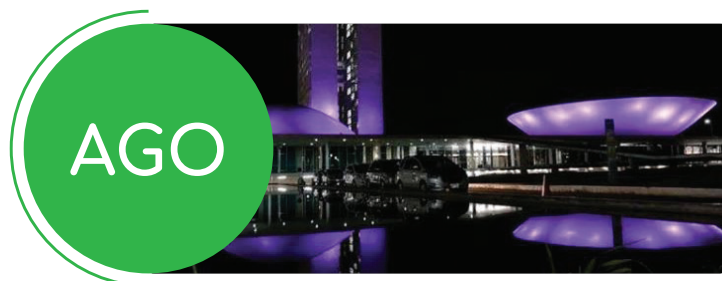
Campanha
Dia de Doar é Agora

- Campanha
Teste do Pezinho
- Apresentação
da nova mascote
Super Fibra

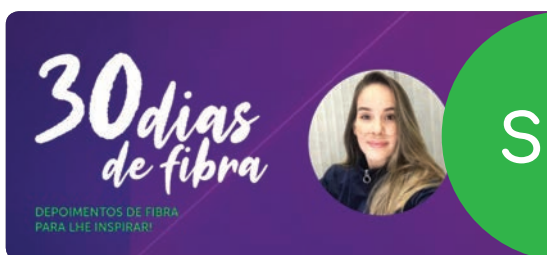


Lançamento do gibi
"A Super Fibra em: Um dia
especial", com a nova mascote
do Unidos pela Vida

- Projeto na Câmara dos
Deputados para o Setembro
Roxo - Mês Nacional de Con-
scientização sobre a Fibrose
Cística virar Lei Nacional



- Realização de ações para
divulgação das consultas
públicas (Kalydeco e Orkambi)



- Realização do maior Mês
Nacional de Conscientização
sobre a Fibrose Cística da
história

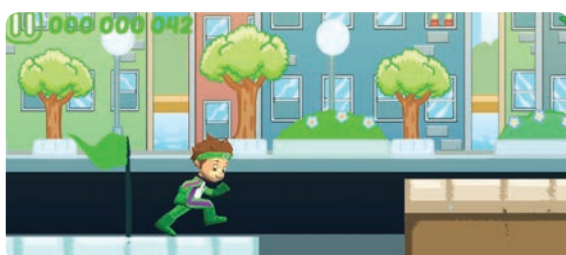


- Corrida e Caminhada
Virtual da Fibrose Cística

- Lançamento de nova
edição exclusiva sobre
fibrose cística da Revista
Visão Acadêmica

- Lançamento do jogo
Super Fibra em Ação

- Participação no Congresso
Europeu de Fibrose Cística



- Participação no 13º International Experience Exchange with Patient Organisations



13º International
Experience Exchange with
Patient Organisations



1º SIMPÓSIO BRASILEIRO
INTERDISCIPLINAR SOBRE
FIBROSE CÍSTICA
CONQUISTAS, DESAFIOS E PERSPECTIVAS



- Realização do 1º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre a Fibrose Cística

- Participação no Festival Raridades

- Kalydeco recebe recomendação final favorável da Conitec para incorporação no SUS

- Reconhecimento como uma das 10 Melhores ONGs de pequeno porte do Brasil

- Prêmio Mulheres Raras (Verônica Stasiak - Categoria Dirigente de ONG)

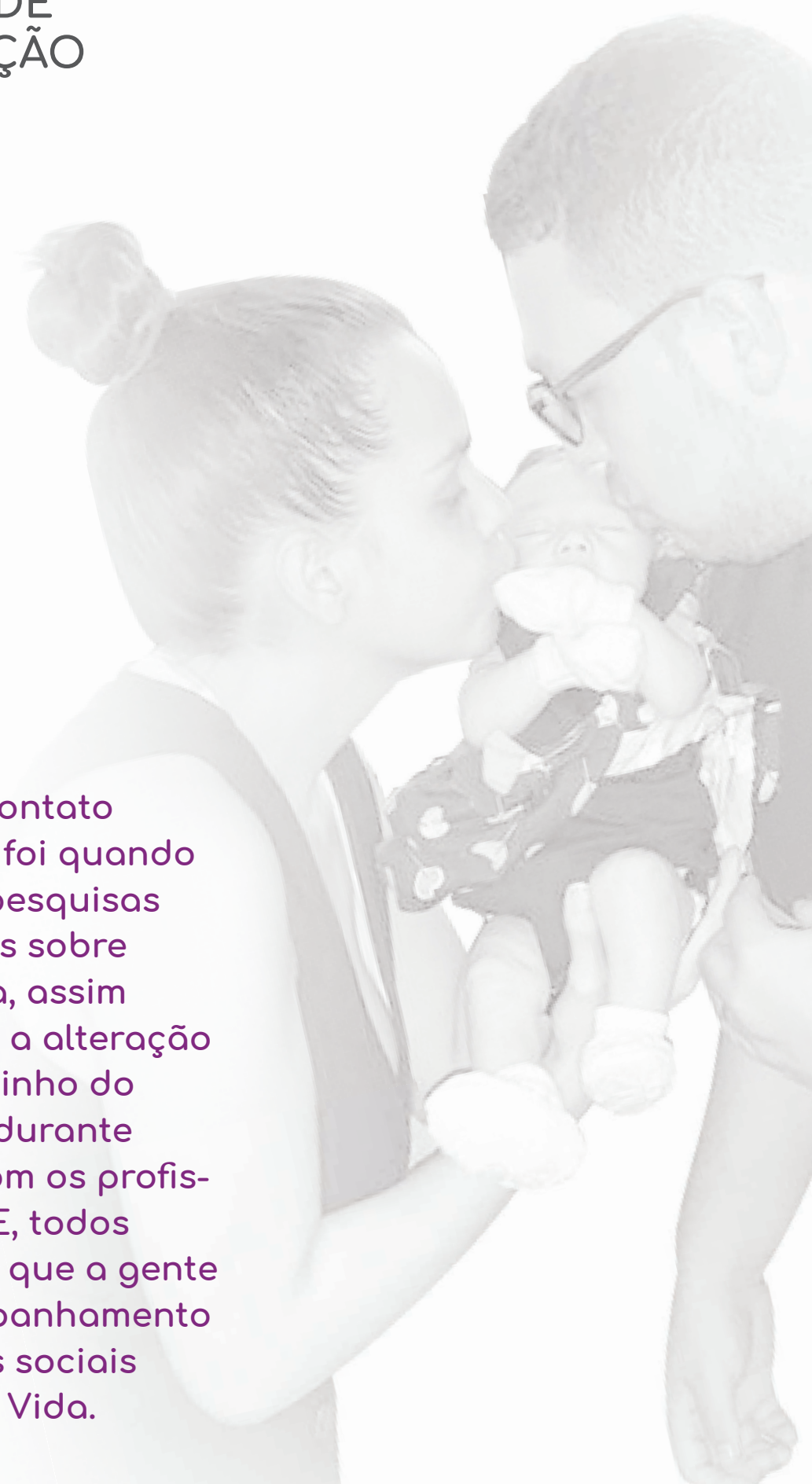


COVID-19 LUTA
TRABALHO
INFORMAÇÃO
KALYDECO
SETEMBRO
MEDICAMENTOS
CORONAVÍRUS
PANDEMIA DIREITOS
ROXO
LUTA
COVID-19
TRIKAFITA

PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE



Meu primeiro contato com o Instituto foi quando iniciei minhas pesquisas para saber mais sobre a fibrose cística, assim que recebemos a alteração no Teste do Pezinho do meu filho, mas durante as consultas com os profissionais da APAE, todos recomendaram que a gente fizesse o acompanhamento do site e mídias sociais do Unidos pela Vida.



Desde então, estou sempre de olho nos conteúdos, principalmente nos depoimentos.

Os relatos de pessoas com fibrose cística e familiares me ajudam a ter mais força.

”

- Luan Felipe Lopes,
pai de uma criança diagnosticada
com fibrose cística.

TRABALHO
APOIO
ESCU
MÍDIAS
NOTÍCIAS
SOPORTE
SOCIAIS
ATUALIDADES
ATENDIMENTO
COMUNICAÇÃO
CONVERSA
CONEXÃO
INFORMAÇÃO

PROJETOS REALIZADOS NO PROGRAMA

1

Produção de conteúdos sobre a fibrose cística



- Textos
- Vídeos
- Artes informativas
- Podcast

2

Divulgação de informações sobre o tema



- Site
- Mídias Sociais
- WhatsApp
- Newsletter

3

Atendimento, suporte e direcionamento



- Pessoas com FC
- Familiares
- Estudantes
- Profissionais da saúde
- Associações

PRINCIPAIS RESULTADOS

700

Atendimentos gerais

267

Textos produzidos para o site

+524 MIL

Visitas no site (524.870)

+5 MIL

Novos seguidores nas mídias sociais (5.269)

EVOLUÇÃO DO ALCANCE DAS MÍDIAS SOCIAIS DO UNIDOS PELA VIDA

FACEBOOK SEGUIDORES

18.3 MIL

2018

20.3 MIL

2019

21.3 MIL

2020



INSTAGRAM SEGUIDORES

4 MIL

2018

6.4 MIL

2019

9.4 MIL

2020



YOUTUBE VISUALIZAÇÕES

6 MIL

2018

10 MIL

2019

17.6 MIL

2020



PODCAST CONVERSANDO SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

Material criado com o objetivo de levar informações sobre a fibrose cística em formato de áudio, modelo que voltou a crescer nos últimos anos. O podcast está disponível no Spotify, Anchor, Google Podcasts, Apple Podcasts, Overcast, Pocket Casts e RadioPublic. Os conteúdos trazem temáticas relevantes relacionadas à fibrose cística e que são abordadas por meio de entrevistas com profissionais da saúde, familiares e pessoas diagnosticadas com a doença.

20

Episódios

1.683

Plays

74

Seguidores

355

Ouvintes



TIKTOK

O canal do Instituto no TikTok foi criado com o objetivo de também alcançar o público jovem presente no cenário da patologia. Por lá, são compartilhados vídeos de pessoas com fibrose cística que divulgam a doença seguindo as últimas tendências da plataforma.

316

Seguidores

1.003

Curtidas



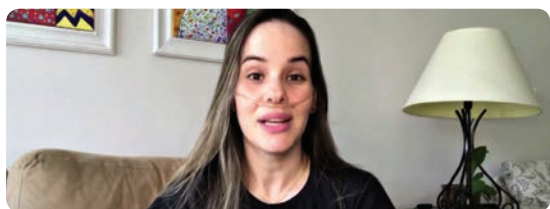
CAMPANHAS



Dia das Mães: 10 vídeos com depoimentos de “Mães de fibra”, que falaram sobre o significado de ser mãe de uma pessoa diagnosticada com fibrose cística. O objetivo foi fazer uma homenagem para todas as mães de fibra do país.

Dia dos Pais: 4 vídeos com depoimentos de “Pais de fibra”, que compartilharam o que, na experiência deles, significa ser pai de uma pessoa diagnosticada com fibrose cística. A campanha buscou, por meio desses relatos, fazer uma homenagem para todos os pais de fibra do país.

Dia de Doar é Agora: 1 texto, 4 artes e 4 vídeos de apoiadores do Instituto com o objetivo de mobilizar o país e o mundo pela doação e mostrar como a ajuda de cada pessoa pode impactar positivamente e mudar milhares de vidas por meio do trabalho realizado pelo Unidos pela Vida e outras organizações.



Transplante: 2 vídeos, 11 textos, 1 live e 2 podcasts produzidos com o objetivo de disseminar informações sobre a importância da doação de órgãos no país.

Teste do Pezinho: 6 vídeos (entrevistas com profissional da saúde e associações sobre o tema), 5 textos, 6 artes, 1 podcast, 1 live de divulgação, que buscou levar mais informações sobre o Teste do Pezinho e a importância da sua realização, além de trazer um panorama sobre a realidade do exame em várias regiões do país.

Consulta pública (Kalydeco e Orkambi): Antes mesmo da realização da 88ª reunião da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), em que foi apresentada a recomendação inicial desfavorável à incorporação do Kalydeco (ivacaftor) e Orkambi (lumacaftor/ivacaftor), o Unidos pela Vida iniciou a divulgação de conteúdos sobre os medicamentos e o processo de incorporação de novas tecnologias no Brasil por meio de textos, podcasts e lives. Estes conteúdos objetivavam preparar o público para quando a consulta pública estivesse disponível. Assim que a participação foi liberada, os materiais passaram a informar sobre como participar.

+5 MIL

Acessos no site em 15 textos

+40 MIL

Pessoas alcançadas em 5 Lives

281 PLAYS

em 4 Podcasts

UNIDOS PELA VIDA NA PANDEMIA (COVID-19)

Em março de 2020, por conta do início da pandemia causada pelo coronavírus, e para sanar as dúvidas relacionadas principalmente aos cuidados necessários para evitar a contaminação, o Instituto publicou diversos materiais em suas mídias sociais, como:

11

Vídeos

na websérie
"Conversando
sobre fibrose
cística em
tempos de
Coronavírus".

45

Posts

da coluna "Tô
em Casa", que
trouxe dicas de
entretenimento
e educação
para crianças e
adultos realiza-
rem durante o
período de isol-
amento social.

27

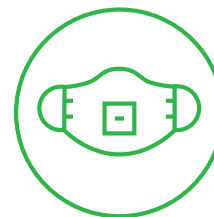
Textos

na Série
Especial
Coronavírus
sobre medidas
de proteção,
recomendação
sobre
consultas,
etc.

3

Podcasts

sobre
cuidados
a serem
tomados
por pessoas
com fibrose
cística na
pandemia.

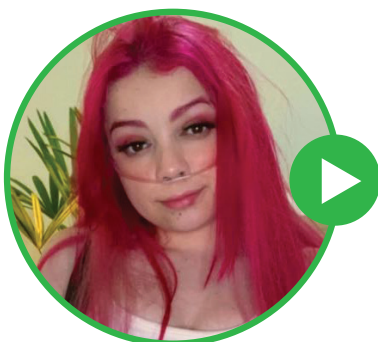


NOVOS COLUNISTAS

Espaços dedicados no site do Unidos pela Vida e nas mídias sociais para publicação de conteúdos produzidos por pessoas com fibrose cística, familiares e profissionais da saúde, maiores especialistas no tema.



Rafaeli Dallabrida
Pessoa com FC



Luana Reinert
Pessoa com FC



Jéssica Zanatto
Pessoa com FC



Daniele Soares
Pessoa com FC



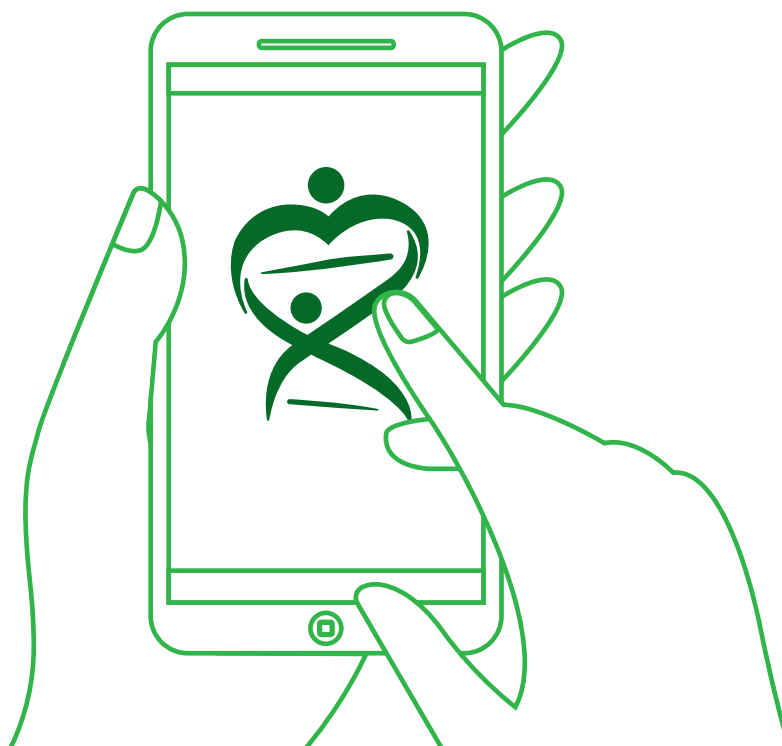
Talita Couper
Mãe de fibra



Gabriela Matté
Fisioterapeuta

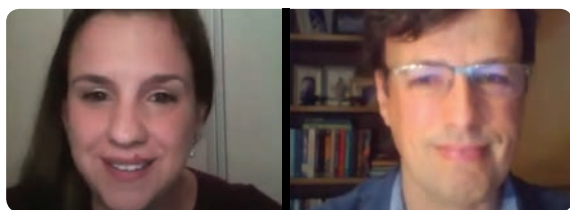


Sheyla Haun
Fisioterapeuta



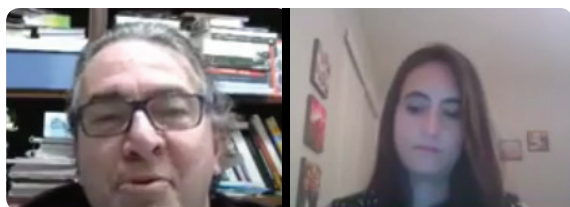
BATE-PAPO SOBRE FIBROSE CÍSTICA | ON-LINE

Realização de transmissões ao vivo no Facebook e YouTube do Unidos pela Vida com o objetivo de levar informações sobre temáticas relacionadas à fibrose cística por meio da entrevista com profissionais da saúde, membros do time do Instituto, pessoas diagnosticadas com a doença, familiares, representantes de órgãos regulatórios, entre outros. Durante as lives, o público pode interagir e enviar perguntas que, caso não fossem respondidas ao vivo, foram esclarecidas posteriormente por meio de textos e publicações nas mídias sociais.

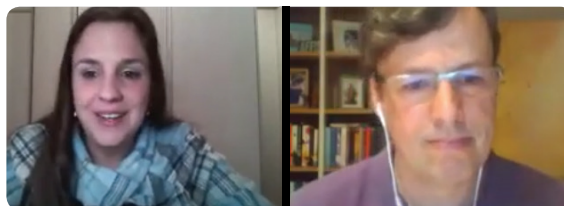


1ª Edição - Teste do Pezinho: A importância do exame para o diagnóstico precoce da fibrose cística - 05 de junho | Verônica Stasiak e Cristiano Silveira.

2ª Edição - Entendendo a Genética e os novos tratamentos para a fibrose cística - 16/06 | Verônica Stasiak, Dr. Salmo Raskin, Dra. Mirian Figueira, Cristiano Silveira.



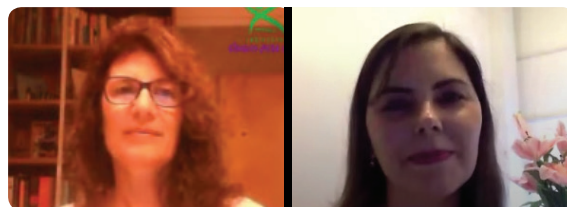
3ª Edição - Do medicamento ao paciente - a jornada do medicamento até chegar nas suas mãos - 30/06 | Verônica Stasiak e Cristiano Silveira.



4ª Edição - Entendendo com a Conitec como participar da consulta pública - 21/07 | Verônica Stasiak, Fabiana Raynal Floriano (DGITS Conitec), Bruna Viana (DGITS Conitec).

5ª Edição - Venha tirar suas dúvidas sobre como participar das consultas públicas Kalydeco e Orkambi - 14/08 | Verônica Stasiak e Cristiano Silveira.

6ª Edição - Transplante pulmonar na fibrose cística e a importância da doação de órgãos - 19/08 | Cristiano Silveira, Denise Lima e Dr. Marcos Samano.



7ª Edição - Bate-papo com o Comitê Técnico do 1º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística - 29/10.

MAIS DE 16 MIL VISUALIZAÇÕES DAS TRANSMISSÕES

RODANDO O BRASIL ON-LINE - FISIOTERAPIA RESPIRATÓRIA

Projeto realizado pela Vertex Pharmaceuticals com o apoio do Unidos pela Vida, que buscou levar informações didáticas sobre fisioterapia respiratória para familiares, pessoas com fibrose cística, estudantes, profissionais da saúde e demais interessados.

Período: De 27/04/2020 a 13/07/2020

Resultados:

12

Videoaulas

ao vivo com a fundadora e diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, o fisioterapeuta Dr. Evanirso da Silva Aquino e convidados.

2.438

Participantes

7 MIL

Usuários alcançados com as publicações

Depoimentos:

“Parabéns para toda a equipe e em especial, para os âncoras, Dr. Evanirso e Verônica. Foi esclarecedor! Tudo comentado e transmitido de forma simples, sem perder o foco.”

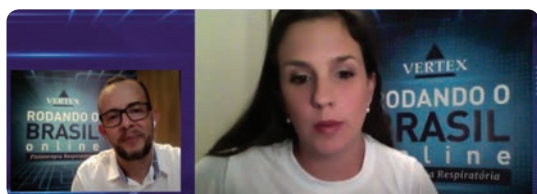
Alberto Lopes

“Foi maravilhoso! Muito obrigada ao time do Unidos pela Vida e Dr. Evanirso Aquino pelo cuidado e sabedoria ao compartilhar conhecimentos tão preciosos.”

Danielle

“Muito obrigado por esse projeto, ele tem tirado muitas dúvidas. Espero que ideias como essa não parem, e que vocês possam criar novas edições para que possamos ter mais conhecimento sobre a fibrose cística.”

Franklin Melo



SAÚDE FISIOTERAPIA
RESPIRATÓRIA
VIDEOAULAS
CONHECIMENTO
COMUNICAÇÃO
TRATAMENTO
ENSINO
AO VIVO
RESPIRAÇÃO

COLEÇÃO CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA | CARTILHAS

Materiais para orientar e auxiliar, de maneira didática e acessível, pessoas com fibrose cística, familiares, profissionais da saúde, estudantes, entre outros.



Fibrose Cística nas Escolas | fev/2020

Informações para auxiliar alunos com fibrose cística, familiares e professores.



Conhecendo e Convivendo com a Fibrose Cística | jun/2020

Informações gerais sobre a fibrose cística, como causa, sintomas, diagnóstico e tratamento, além de conteúdos sobre como encarar de maneira positiva o diagnóstico para a doença.



Profissionais de Fibra: conhecendo a equipe multidisciplinar da fibrose cística | dez/2020

Informações sobre a atuação de cada profissional que integra a equipe multidisciplinar de tratamento para a fibrose cística.

APRESENTAÇÃO DA MASCOTE SUPER FIBRA

A Super Fibra é uma adolescente que foi diagnosticada com fibrose cística tardiamente. Ela encarou o diagnóstico com coragem e iniciou o tratamento para a doença com muita dedicação e apoio da sua família e amigos. Os superpoderes da Super Fibra são a resiliência, determinação, adesão ao tratamento e o suporte das pessoas ao seu redor.

MATERIAIS DA MASCOTE

Gibi "A Super Fibra em: Um dia especial"

Disponível em:

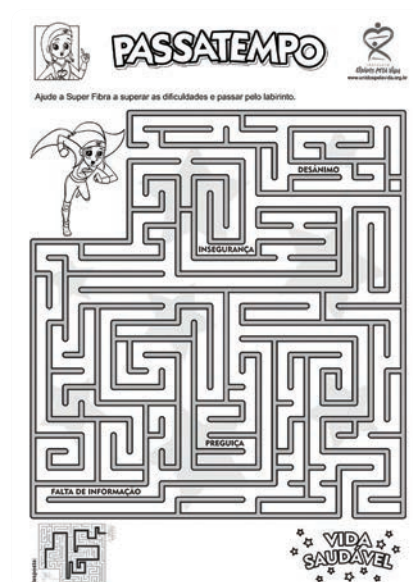
unidospela vida.org.br/cartilhas



Passatempos

Disponíveis em:

unidospela vida.org.br/passatempos



JOGO SUPER FIBRA EM AÇÃO

O aplicativo foi criado como uma forma de incentivar a adesão ao tratamento entre crianças com fibrose cística, que poderão fazer as atividades do aplicativo enquanto realizam as etapas do tratamento recomendadas pela equipe médica.

Lançamento: Setembro/2020

330

Downloads em 2020

Baixe procurando pelo jogo na sua loja de aplicativos ou acessando unidospelavida.org.br/jogosuperfibra

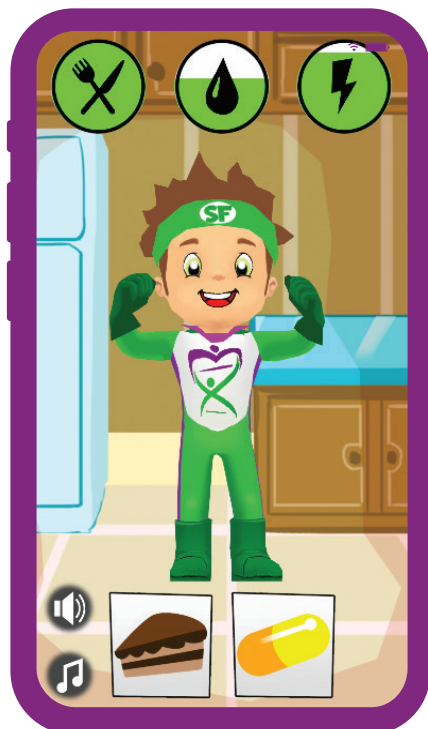
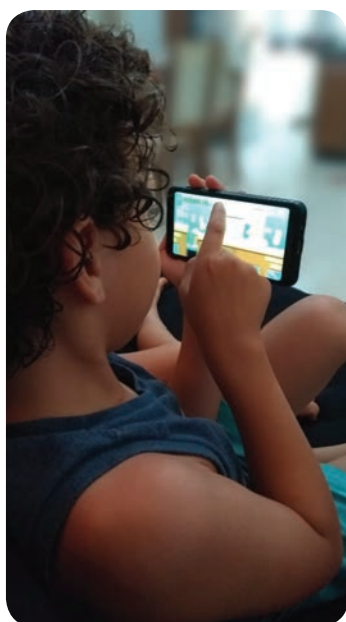
Disponível:



Depoimentos:

"Superou todas as minhas expectativas. A Valentina adorou e tem se divertido muito, principalmente com os cuidados do mascote. Como mãe, não tenho palavras para descrever o quão importante este material será para o desenvolvimento da minha filha, principalmente em relação à aceitação do tratamento." **Alessandra Veloso, mãe de fibra da Valentina.**

"Sabemos o quão importante é a adesão ao tratamento da fibrose cística e fazer com que as crianças entendam a necessidade de cada etapa nem sempre é algo fácil. Com o jogo, o Pablo viu que tudo que ele precisa fazer diariamente também faz parte da rotina dos mascotes do Unidos pela Vida e de tantas outras crianças em todo o país." **Talita Cauper, mãe de fibra do Pablo.**



FESTIVAL RARIDADES

Realizado entre 1º e 25 de novembro pela Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (ABRAF), o Festival Raridades contou com uma programação gratuita de cinema, artes, música e debates, com o objetivo de conscientizar a população sobre as doenças raras.



UNIDOS PELA VIDA FOI APOIADOR OFICIAL DO EVENTO.

Fibrose cística em destaque na programação:

- Vídeo A fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser | Unidos pela Vida | Artelux
- Documentário Dia de Olga | Manoela Veloso Passos | Rolimã Filmes



O MAIOR SETEMBRO ROXO DA HISTÓRIA!

Divulgar a fibrose cística em todo o país e mostrar que os cuidados que todas as pessoas precisaram seguir por conta da pandemia causada pela covid-19 (uso de máscara de proteção, álcool em gel, isolamento social) já são velhos conhecidos de quem tem fibrose cística.

“

Pincelamos nossa cidade de roxo e foi muito emocionante. Foi com muita alegria que vimos a Torre da Globo Nordeste, o Prédio da Justiça Federal e o Tribunal Regional Federal da 5ª Região aqui em Recife cintilarem de roxo em alusão à nossa campanha.

”

- Flávia Ferrario,
vice-presidente InspirAR.

A gente
te entende!



MÊS DA FIBROSE
CÍSTICA
ENTREVISTAS
INFLUENCIADORES
INFORMAÇÃO
ROXO
SETEMBRO
COMUNICAÇÃO

O BRASIL ILUMINADO DE ROXO

Número recorde na história do Setembro Roxo, foram **19 LOCAIS ILUMINADOS** com a cor roxa durante o mês, em alusão à campanha e agradecimento aos que atuaram e apoiaram estas ações:



- Câmara Municipal | Curitiba/PR
Vereador Alex Rato

- Arena da Baixada | Curitiba/PR
Club Athletico Paranaense

- Torre da RPC | Curitiba/PR
RPC e Instituto GRPCom

- Jardim Botânico | Curitiba/PR
Secretaria Municipal de Obras
de Curitiba/PR (SMOP)

- Prédio da Justiça Federal | Recife/PE
Associação Pernambucana de Amparo
aos Fibrocísticos (InspirAR)

- Tribunal Regional Federal da 5ª Região
| Recife/PE | InspirAR

- Torre da Globo Nordeste | Recife/PE |
InspirAR

- Senado Federal | Brasília/DF
Senadora Mara Gabrilli

- Câmara dos Deputados | Brasília/DF |
Deputado Pedro Westphalen



- Hospital da Criança | Brasília/DF
Dra. Luciana Monte

- Torre Alta Vila | Belo Horizonte/MG
Associação Mineira de Assistência
à Mucoviscidose (AMAM)

- Praça Portugal | Fortaleza/CE
Associação Cearense de Assistência
à Mucoviscidose (ACEAM)

- Câmara Municipal | Campo Grande/MS
Cláudia Schipanski

- Prédio da FIESP | São Paulo/SP
Debora Viana

- Arena Fonte Nova | Salvador/BA
Vanessa Bufone

- Prefeitura | Lauro Müller/SC

- Estádio Beira-Rio | Porto Alegre/RS
Associação Gaúcha de Assistência
à Mucoviscidose (AGAM)

- Unidade Básica de Saúde central |
Águas Mornas/SC | Andréia Graupner

RESULTADOS NAS MÍDIAS SOCIAIS E IMPRENSA

191

Publicações

375

Mil pessoas
alcançadas

912

Mil exibições
no feed

Nas mídias
sociais
do Instituto
Unidos pela
Vida com:

1.800

Comentários
(Facebook)

2.900

Compartilhamentos
(Facebook)

Durante a campanha, o canal no YouTube do Instituto teve:

57

Novos Vídeos

146

Compartilha-
mentos

228

Comentários

3.300

Visualizações

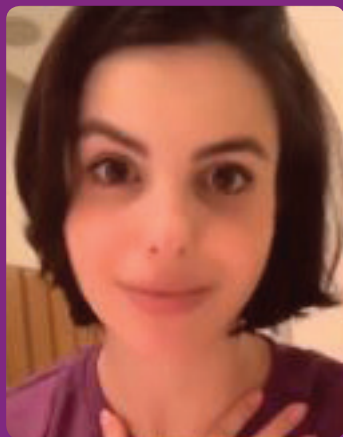
RESULTADOS NAS MÍDIAS SOCIAIS E IMPRENSA

Na imprensa a campanha também bateu todos os recordes:

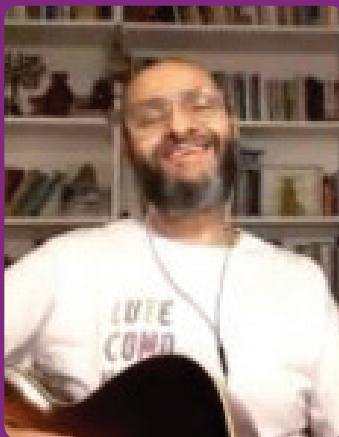


Agradecimento aos influenciadores que apoiaram a campanha, e que juntos levaram a informação para mais de:

1 Milhão e 700 mil pessoas



Sthefany Brito



Marco Mattoli



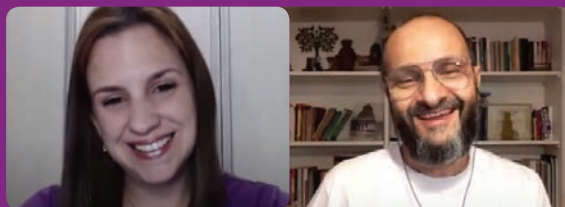
Wilson Simoninha

SETEMBRO ROXO AO VIVO

Por conta da pandemia, os eventos presenciais foram substituídos por ações online. A série de lives "Setembro Roxo ao Vivo" foi transmitida nas páginas do Unidos pela Vida no YouTube e no Facebook.

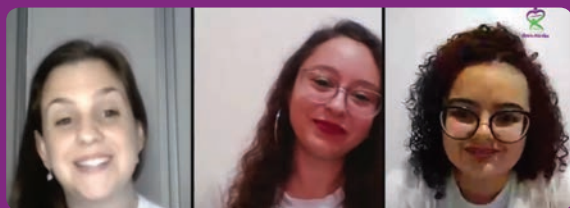
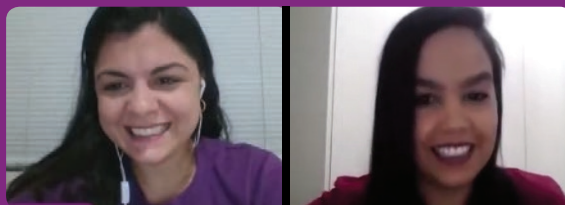


01/09 | Conversando com a Vero:
com Verônica Stasiak (fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida).



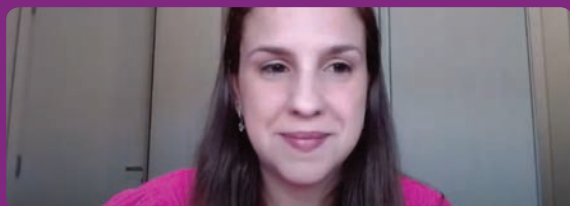
25/09 | Festa de Encerramento:
com Marco Mattoli, vocalista do Clube do Balanço.

03/09 | Especial Dia do Biólogo:
com Cristiano Silveira (Biólogo e presidente da ACAM-RJ).



08/09 | Papo de Fibra: com Verônica Stasiak, Rafaeli Dallabrida e Daniele Soares (diagnosticadas com FC).

29/09 | Podcast Conversando sobre FC Ao Vivo: com Kamila Vintureli (gestora de comunicação Unidos pela Vida), Matheus Leão (diagnosticado com FC), Lorena Oliva (jornalista Página 1 Comunicação) e Marcus Nepomuceno Rosa (pai de fibra).



15/09 | Maternidade e FC: com Verônica Stasiak (diagnosticada com FC e mãe da Helena) Marise Basso Amaral e Manoela Veloso Passos (mães de fibra).

OUTRAS AÇÕES DA CAMPANHA:

Vídeos 30 Dias de Fibra

Vídeos Ensinos de Fibras

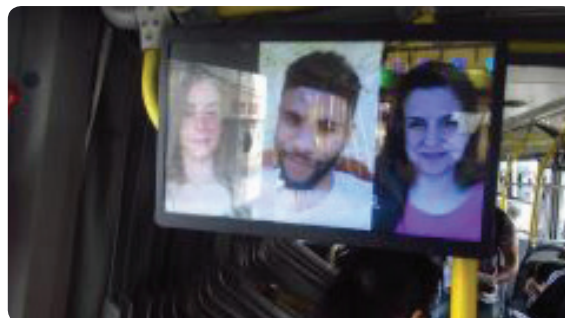
A gente te entende com influenciadoras

Vídeos de animações sobre a fibrose cística e o Unidos pela Vida

Desafio Roxo (publicação de fotos com a cor roxa no dia 1º de setembro)

Publicação de novo volume exclusivo sobre fibrose cística da revista Visão Acadêmica (UFPR)

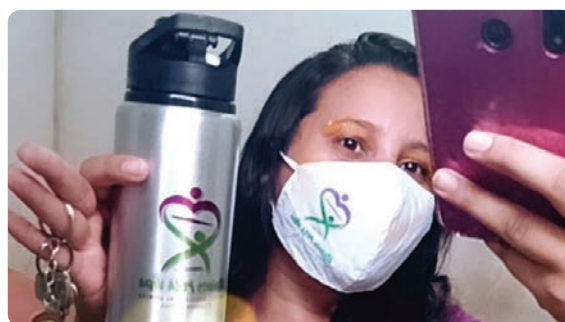
Corrida e Caminhada Virtual da Fibrose Cística



Veiculação do vídeo na frota de ônibus e terminais da Urbanização de Curitiba (URBS S/A) em Curitiba e região.



Outdoor da campanha em Curitiba/PR e Joinville/SC



Sorteio de kit Setembro Roxo (vencedora Janiele Soares)

Confira o relatório completo do projeto em:
unidospela vida.org.br/transparencia



AGRADECIMENTOS

Patrocinadores:



Parceiros de produção:



Produção do vídeo oficial da campanha



Spot de rádio, trilha e locução do vídeo oficial



Produção do vídeo oficial da campanha



Assessoria de Imprensa

Apoiadores da campanha:



Vídeo final da campanha



Outdoor em Curitiba/PR



Outdoor em Joinville



Animações



TV do Ônibus



Revista Visão Acadêmica



Legendas Closed Caption



Veiculação de materiais e iluminação

PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA

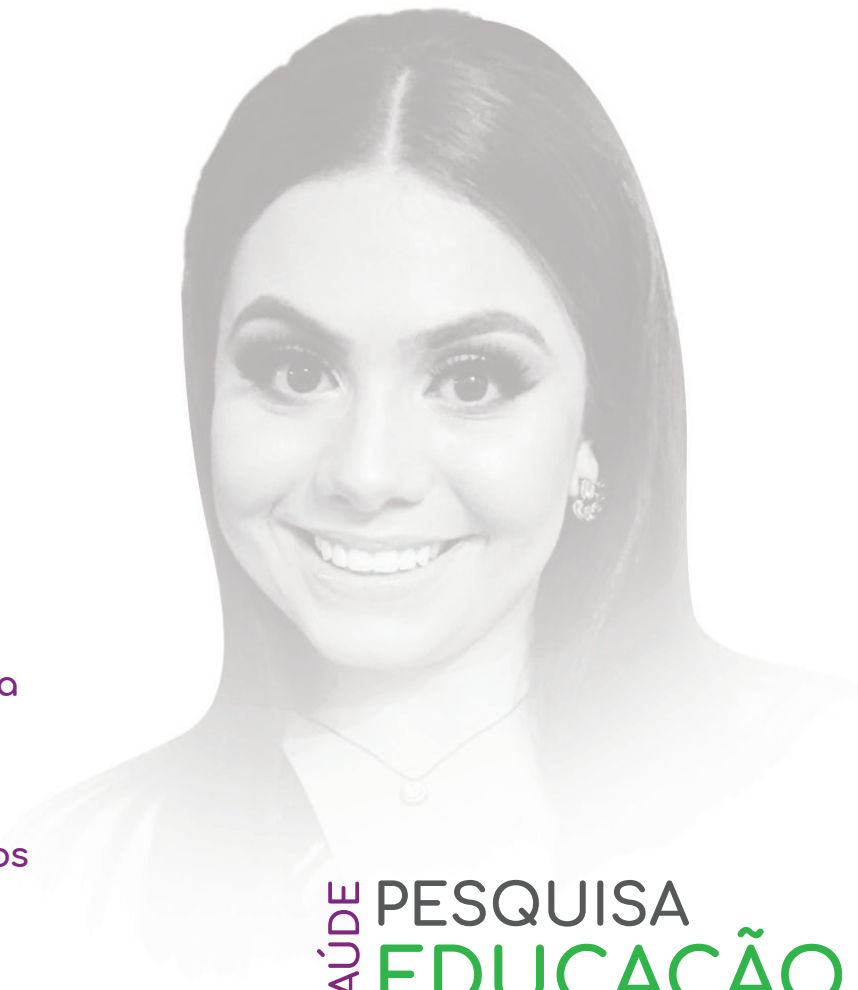


“Eu já conhecia os projetos antes mesmo da minha professora apresentá-los.

O trabalho que o Unidos pela Vida realiza é muito importante pois atua diretamente na disseminação de informações sobre a doença para todos os lugares, principalmente entre estudantes e profissionais.



- **Thais Mazurek**,
estudante de Nutrição.



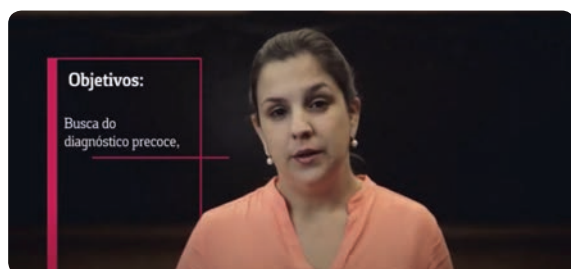
SAÚDE PESQUISA
EDUCAÇÃO
PUBLICAÇÃO
PROFISSIONAIS
CIÊNCIA
UNIVERSIDADE
CIÊNCIA
SAÚDE
ESTUDANTE

PROJETOS REALIZADOS NO PROGRAMA

Inserir alunos e profissionais no conceito da patologia e estimular a pesquisa e publicação científica no país através dos seguintes projetos:

- Palestras
- Aulas online e presenciais
- Simpósios
- Plataforma educativa
- Revistas sobre o tema
- Coorientação de trabalhos acadêmicos
- Comissão organizadora de congressos

FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES | ONLINE



Tema: Conhecendo a Fibrose cística
Ministrada por: Dr. Salmo Raskin,
geneticista. Disponível em:
unidospelavida.org.br/educacao

Resultados em 2020:



Fala do aluno:

“Gostei muito da videoaula. Com ela foi possível aprender mais sobre a fibrose cística de uma forma muito prática e clara. O conteúdo foi muito bem explicado.”

Anna Katherine, estudante de Nutrição (UniBrasil).

“A videoaula foi muito esclarecedora, mas não apenas ela. Todo o site do Unidos pela Vida traz muitas informações que me auxiliaram no processo de compreender mais sobre a doença.”

Thayna Gabriele, estudante de Nutrição (UniBrasil).

“Gostei da forma que abordaram a doença, trazendo informações de uma maneira bem completa e que mesmo uma pessoa que não conhece a patologia, mas tem esse interesse, consegue entender.”

Emily Matsunaga, estudante de Enfermagem (Unicesumar).

PALESTRAS ONLINE EM 2020 | FC NAS UNIVERSIDADES

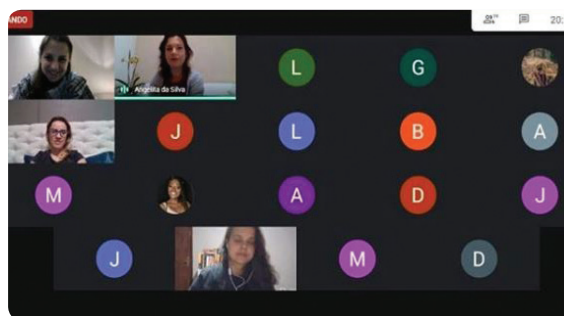
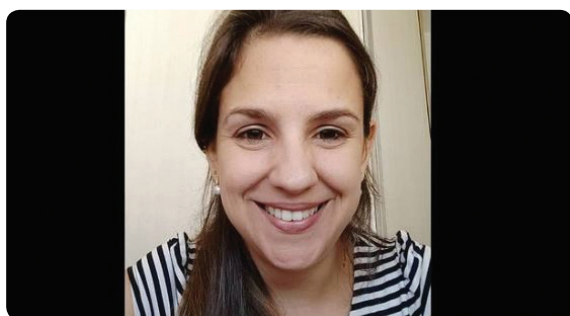
UniBrasil | Nutrição
Com Verônica Stasiak

UniCuritiba | Nutrição
Com Verônica Stasiak

Uninter | Farmácia
Com Verônica Stasiak

Faculdade Pequeno Príncipe
Psicologia
Com Verônica Stasiak

UFCSPA | Fisioterapia
Com Cristiano Silveira



AMPLIAÇÃO DO PROJETO FC NAS UNIVERSIDADES

O Projeto Conexão Fibrose Cística é uma plataforma que trará módulos educacionais compostos por videoaulas e materiais de apoio, além de uma curadoria de artigos científicos mundiais e fórum exclusivo para profissionais da saúde discutirem temas relevantes acerca da fibrose cística. Seu lançamento está previsto para abril de 2021 e é uma ampliação do já consagrado projeto Fibrose Cística nas Universidades.

LINHA DO TEMPO DO PROJETO



2015

Início do projeto

248 alunos capacitados

2016



2017

Mais de 200 universidades participantes

830 alunos capacitados apenas em 2018 pelas etapas presenciais e virtuais do projeto

2018



2019

Mais de 250 alunos de 46 universidades capacitados no ano

Início da ampliação do projeto com o Conexão FC

2020



2021



SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

Este evento, que teve sua primeira edição, online, realizada em 2020, buscou ser um espaço horizontal de debate entre profissionais da saúde, pesquisadores, representantes de associações de assistência, familiares, pessoas com fibrose cística, estudantes e interessados no tema.

Temática em 2020:

Conquistas, desafios e perspectivas.

Objetivo:

Trazer um panorama da fibrose cística no Brasil nos últimos 10 anos, lembrando de onde viemos, refletindo sobre onde estamos e compartilhando perspectivas de avanços para o futuro.

Data: 20 e 21 de novembro.

Inscritos: 326 pessoas.



1º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

CONQUISTAS, DESAFIOS E PERSPECTIVAS

38,2% Profissional da saúde

32,4% Familiar de uma pessoa com fibrose cística

20,6% Estudante

10% Pessoa com fibrose cística

10% Membro de associação de assistência

2% Profissional da saúde e pai de uma pessoa com fibrose cística

1% Profissional da área de indústria farmacêutica

SIMPÓSIO | PROGRAMAÇÃO

De onde viemos: a evolução do cenário da fibrose cística no Brasil na última década

PAINEL
01



Dr. Luiz Vicente Ribeiro
Pneumologista



Cristiano Silveira
Presidente da ACAM-RJ e pai de um adolescente com fibrose cística



Verônica Stasiak
Fundadora do Unidos pela Vida e diagnosticada com fibrose cística

Desafios no tratamento da fibrose cística: trabalho interdisciplinar e as novas demandas da telemedicina

MESA
01



Dr. Rodrigo Athanazio
Pneumologista



Dra. Luciana Monte
Pneumologista
Pediátrica



Dra. Miriam Figueira
Biomédica,
diagnosticada com fibrose cística

Fisioterapia e exercício físico: aliados perfeitos no tratamento

MESA
02



Dr. Jefferson Veronezi
Fisioterapeuta



Gabriela Correia
Fisioterapeuta,
presidente da INSPIRA e mãe de dois adolescentes com fibrose cística



Cláudia Cometti
Diagnosticada com fibrose cística e mãe de uma criança com fibrose cística

Os desafios vividos na realidade: saúde mental e outras complexidades

PAINEL
02



Dra. Marise Amaral
Doutora em Educação e mãe de um adolescente com fibrose cística



Dra. Sandra Impagliazzo
Psicóloga



Dra. Luciana Monte
Pneumologista
Pediátrica

SIMPÓSIO | PROGRAMAÇÃO

Nutrição e atualidades na questão gastrointestinal e abordagem ao diabetes



Dra. Mônica Taulois
Gastropediatra



Carolina Cunha
Nutricionista



Débora Ferreira
Mãe de uma criança diagnosticada com fibrose cística

Acesso aos tratamentos: engajamento, múltiplos atores e políticas públicas



Sérgio Sampaio
Pai de um adulto com fibrose cística, presidente da ABRAM, da AAMPR e vice-presidente da Associação Latinoamericana de Fibrose Cística



Flávia Ferrario
Vice-presidente da InspirAR e mãe de uma criança com fibrose cística



Verônica Stasiak
Fundadora do Unidos pela Vida e diagnosticada com fibrose cística

Para onde vamos: a era da alta tecnologia para o tratamento da fibrose cística



Dra. Patricia Shigunov
Bióloga e pesquisadora



Dra. Iris Silva
Biomédica



Dr. Miquéias Lopes-Pacheco
Biomédico

AVALIAÇÕES DOS PARTICIPANTES

“Foi incrível em todos os quesitos! Superou em muito minhas expectativas que já eram altas. A duração do evento foi ótima, mas se tivesse mais dias, com certeza assistiria. Como pessoa com fibrose cística, o evento agregou muitas informações novas e, principalmente, muita esperança pelo que está por vir.”

Daiane Marin, diagnosticada com fibrose cística.

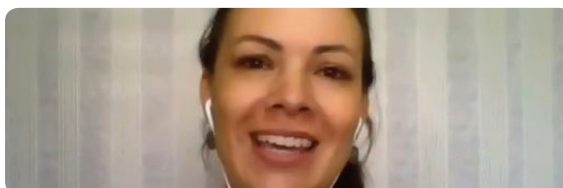
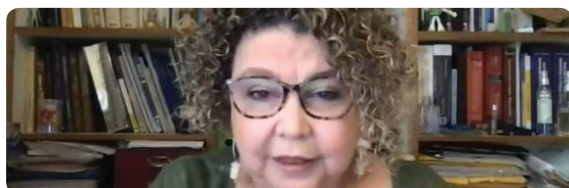
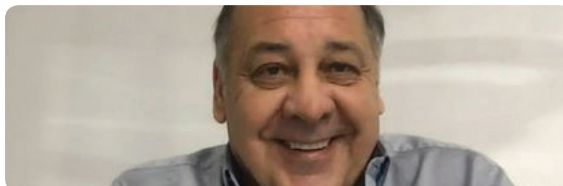
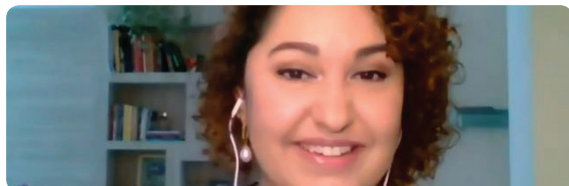
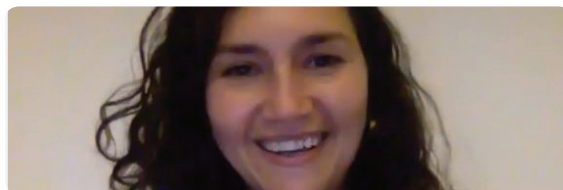
“Pontuei como excelentes e muito importantes todos os painéis, pois durante todo o evento percebemos um engajamento verdadeiro e muito positivo de todos os participantes. Desejo que eventos semelhantes se multipliquem para o bem de todos.”

Patricia Gomes, profissional da saúde.

“Eu e minha família amamos o evento. Foi muito bem organizado e trouxe informações relevantes com uma linguagem de fácil compreensão. Parabéns aos organizadores e equipe do Instituto. Foi perfeito.”

Rafaeli Dallabrida, estudante de Psicologia e diagnosticada com fibrose cística.

Confira o relatório final completo do projeto em unidospelavida.org.br/transparencia



Patrocinadores:



Apoio:



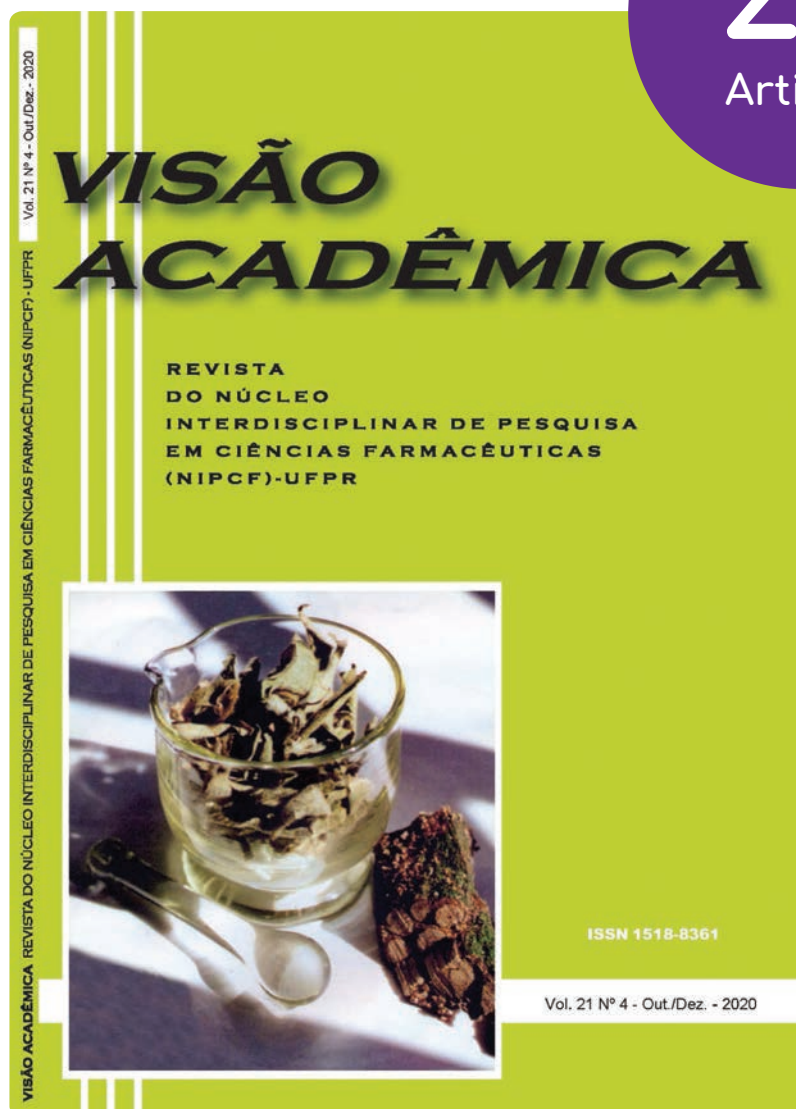
REVISTA VISÃO ACADÊMICA

Durante o Setembro Roxo foi lançada a nova edição exclusiva sobre fibrose cística da Revista Visão Acadêmica, da Universidade Federal do Paraná (UFPR) em parceria com o Unidos pela Vida.

**20 ARTIGOS CIENTÍFICOS
INÉDITOS SOBRE A FIBROSE CÍSTICA
DE PESQUISADORES BRASILEIROS**

Disponível em
unidospela vida.org.br/revista2020

20
Artigos



PROGRAMA DE INCENTIVO À ATIVIDADE FÍSICA

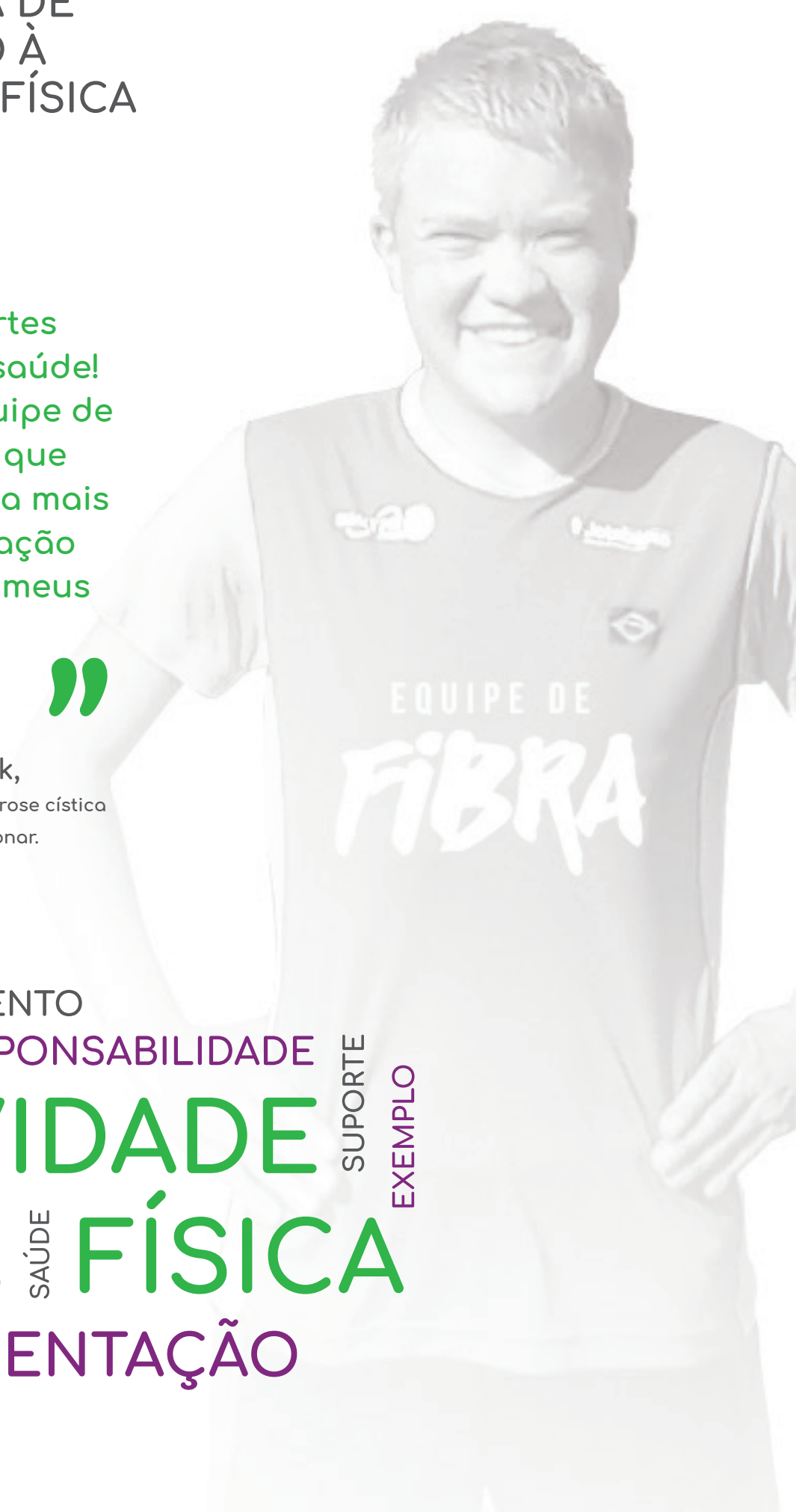
“

Praticar esportes
é conquistar saúde!
Integrar a Equipe de
Fibra faz com que
eu tenha ainda mais
garra e dedicação
na busca dos meus
objetivos.”

”

- Kassiano Knack,
diagnosticado com fibrose cística
e transplantado pulmonar.

TRATAMENTO
RESPONSABILIDADE
ATIVIDADE
EXERCÍCIO
SUPERAÇÃO
SAÚDE
FÍSICA
ORIENTAÇÃO
SUPORTE
EXEMPLO



PROJETOS REALIZADOS NO PROGRAMA

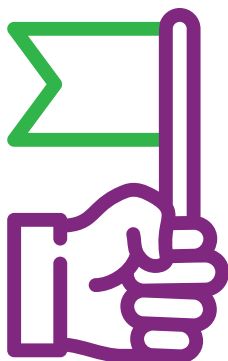
Incentivo à prática de exercícios entre pessoas com FC e familiares



- Ciclo de palestras
- Publicação de depoimentos de atletas



- Realização de provas



Participação em competições nacionais e internacionais



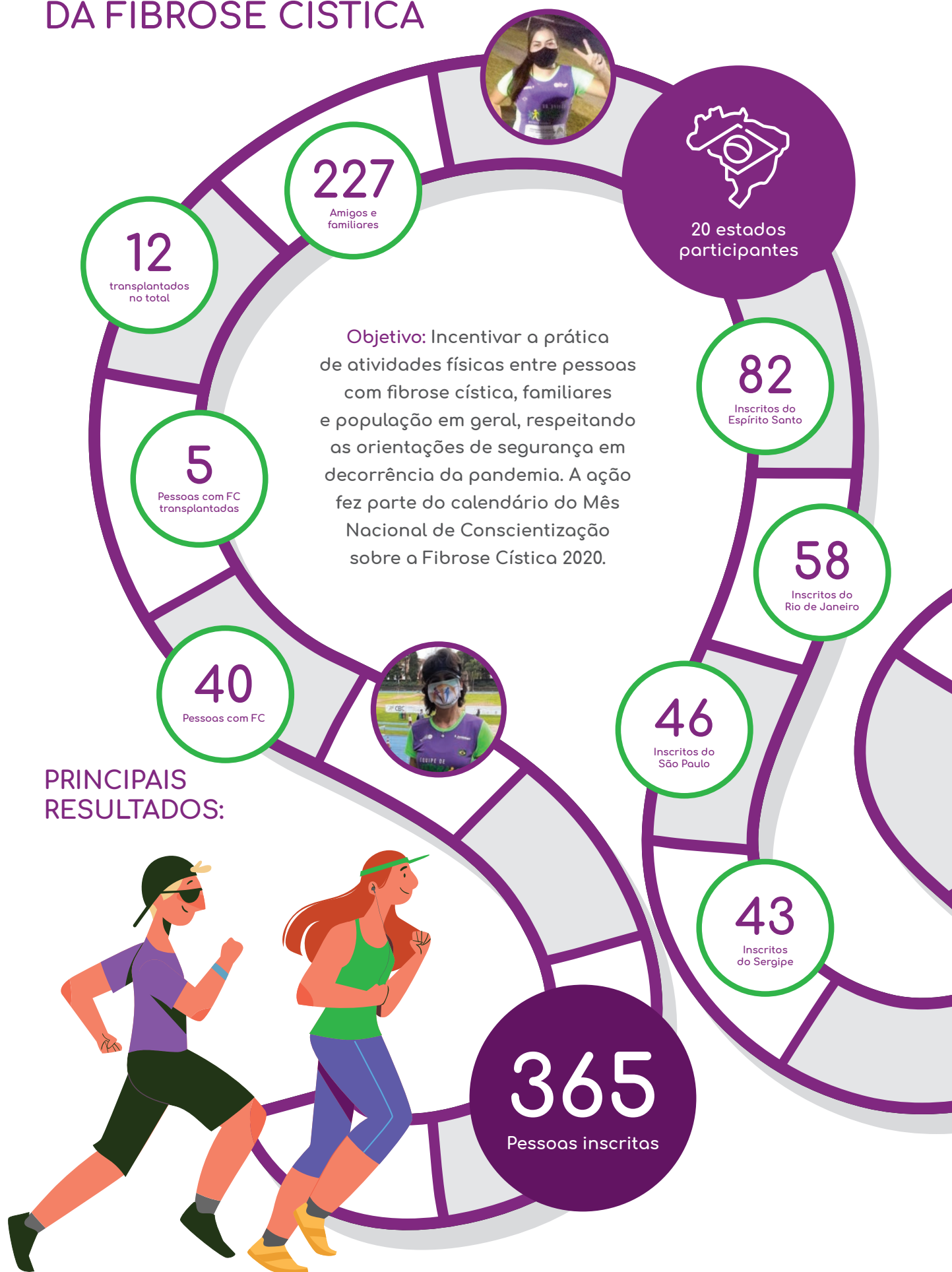
- Jogos Latinoamericanos para Transplantados
- Jogos Mundiais para Transplantados



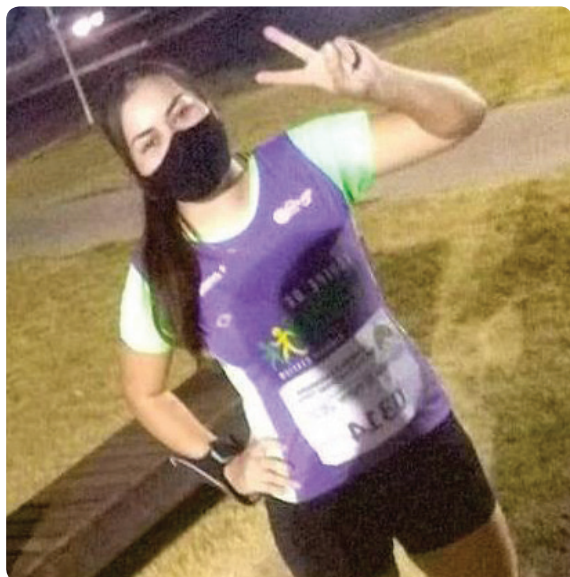
- Jogos Brasileiros para Transplantados
- Corridas de rua



CORRIDA E CAMINHADA VIRTUAL DA FIBROSE CÍSTICA







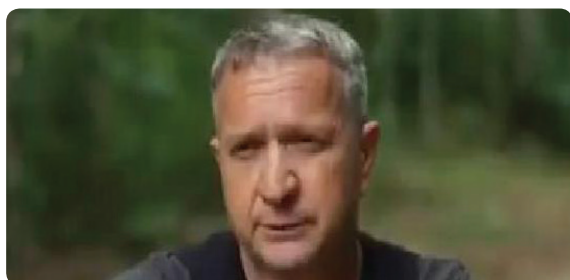
“A corrida virtual da FC foi uma excelente ação para nos motivar a seguir praticando exercícios e relembrar o quão importante eles são para a nossa vida”.

Pamela Ullrich, diagnosticada com fibrose cística e transplantada pulmonar.

“Conseguir realizar a caminhada foi mais uma prova da guerreira que a Mariazinha é. Participar do evento virtual foi uma verdadeira lição de vida e nos mostrou que, mesmo quando achamos que não conseguimos ou não somos capazes de fazer algo, nós ao menos devemos nos dar a chance de tentar”.

Andréia Grupner, mãe da Maria Luiza, diagnosticada com fibrose cística.

Realização:



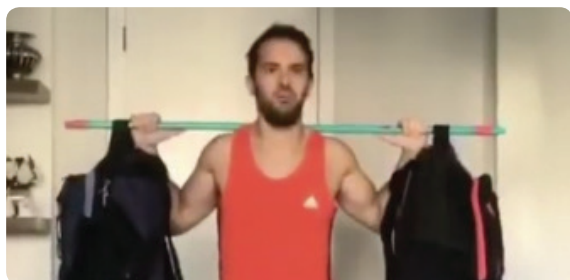
Agradecimento especial:

Lúcio Caliman
e Revista Minha

Revista Minha o prazer de ser sua

EQUIPE DE FIBRA EM TEMPOS DE PANDEMIA

Pessoas com fibrose cística se exercitando em casa durante o isolamento social tiveram destaque nas redes sociais do Unidos pela Vida.



EQUIPE DE FIBRA NAS UNIVERSIDADES

Em 16 de julho, o coordenador da Equipe de Fibra, Cristiano Silveira, apresentou o projeto para alunos e professores do Grupo de Pesquisa em Fisioterapia na Saúde da Criança da Universidade Federal de Ciências da Saúde de Porto Alegre (GPFISC/UFCSPA).



Equipe de Fibra
no Facebook:

maior grupo sobre
exercícios físicos na
fibrose cística da
América Latina
em 2020.

EQUIPE DE
FIBRA

PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL

“

A união entre as associações proporcionada por esses projetos deixa o trabalho de cada entidade mais fortalecido e menos doloroso, pois sabemos que temos uns aos outros sempre que precisarmos.

”

- Heindnea Masselink,
membro da Associação Sul
Matogrossense de Fibrose Cística
(ASMFC).

UNIÃO FORTALECIMENTO
ASSOCIAÇÃO
ASSISTÊNCIA
ALIANÇA GESTÃO
UNIVERSIDADE FORTALECIMENTO

PROJETOS REALIZADOS NO PROGRAMA

Desenvolver associações de assistência à fibrose cística

ENCONTRO NACIONAL
DE ASSOCIAÇÕES

ENCONTRO PARANAENSE DE
ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Fomentar o ecossistema da fibrose cística no Brasil

ALIANÇA BRASILEIRA DE FIBROSE CÍSTICA

MOBILIZAÇÃO

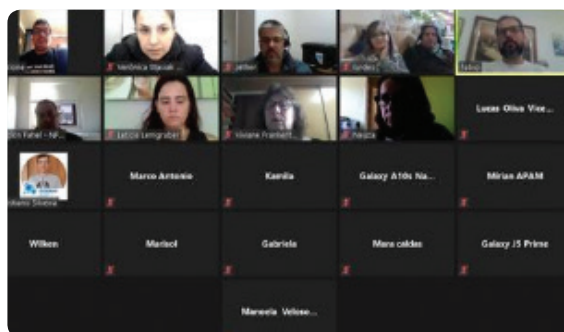
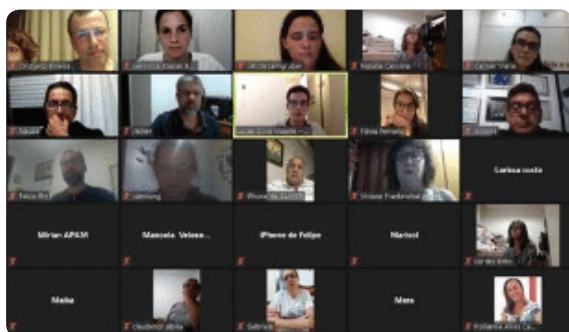
O Unidos pela Vida, ao lado da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM), promoveu reuniões virtuais com representantes das associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil para debater assuntos em pauta em 2020.

13 DE AGOSTO

- compartilhamento de informações sobre as consultas públicas de Kalydeco e Orkambi.
- mobilização dos centros de referência e profissionais da saúde de todas as regiões.
- orientação de dúvidas sobre o tema.

22 DE AGOSTO

- atualização sobre atuação de cada Estado nas consultas públicas.
- compartilhamento do retorno regional de familiares e profissionais.
- Ajuda com questionamentos sobre o tema.



CONHECIMENTO

Para seguir com seu objetivo de capacitar as associações de todo o Brasil, o Unidos pela Vida cedeu uma inscrição gratuita para cada entidade participar do 1º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística (saiba mais sobre o evento na página 35). No total, foram 20 representantes inscritos gratuitamente no simpósio.

Fala da Associação:

“

Ter a oportunidade de participar do evento foi algo extraordinário. Eu não imaginava que terminaria o ano com tanta inspiração em tempos tão difíceis como os que estamos vivendo.

”

- Edilma Maria,
presidente da Associação Paraibana
de Pais e Pacientes com Fibrose Cística
(ASPAFIC).



“

Participar do simpósio foi maravilhoso e o formato online ficou excelente, com palestrantes cheios de conhecimento sobre os temas abordados e com relatos emocionantes. Parabéns Unidos pela Vida, por sempre surpreender positivamente em tudo que organiza.

”

- Neuza Dassoler,
membro da Associação Gaúcha
de Assistência à Mucoviscidose (AGAM).



MOBILIZAÇÃO + CONHECIMENTO = FORTALECIMENTO DO ECOSSISTEMA DA FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

INTEGRA FC

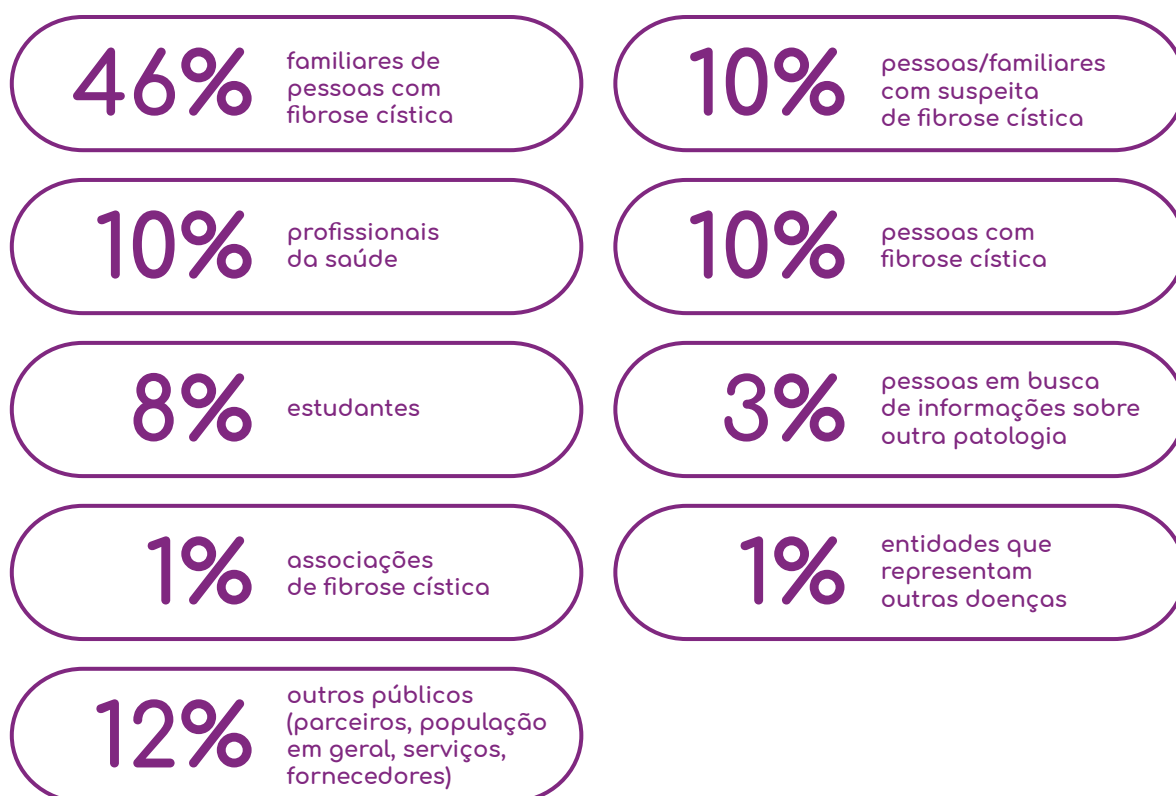


Desenvolvemos e implementamos o sistema INTEGRA FC, para gestão e análise de todos os atendimentos realizados pelo Unidos pela Vida. Futuramente, esta plataforma será disponibilizada para que todas as associações de assistência do Brasil possam controlar melhor seus atendimentos, beneficiários, gerando dados que possam incidir em políticas públicas, relatórios e captação de recursos.

RESULTADOS:



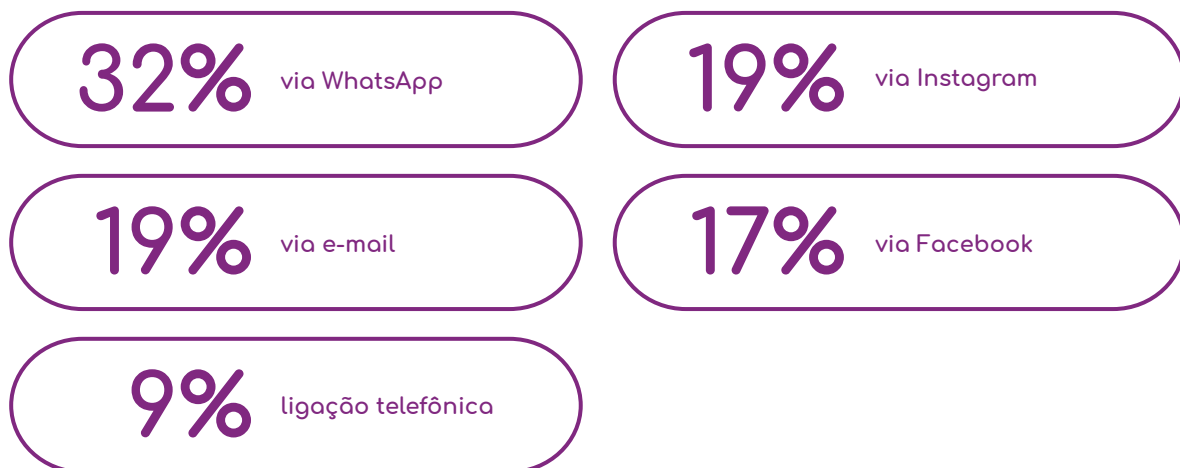
PÚBLICO ATENDIDO:



PRINCIPAIS DEMANDAS:



PRINCIPAIS CANAIS DE ATENDIMENTO:



AMPLIAÇÃO DA UTILIZAÇÃO: em 2021, representantes de todas as associações receberão treinamento para utilizar o sistema.

PROGRAMA DE ADVOCACY E POLÍTICAS PÚBLICAS

“

Parabenizo o
Unidos pela Vida
pelo trabalho realizado
em prol da garantia
dos direitos das
pessoas com fibrose
cística do Brasil.
Sem vocês essas
conquistas não
existiriam. Que
sorte a nossa ter
o Instituto ao
nosso lado.

”

- Cristina Borlido,
familiar de uma pessoa
com fibrose cística.

SUPORE
POLÍTICAS PÚBLICAS
ADVOCACY
SOCIEDADE
DIREITOS
CONQUISTAS
DEFESA
ASSESSORIA

PROJETOS REALIZADOS NO PROGRAMA

Assessorar, defender e garantir os direitos das pessoas com fibrose cística, através dos seguintes projetos:

- advocacy com órgãos regulatórios
- coordenação do Grupo de Trabalho de Associações
- ações de mobilização popular
- participação social em eventos nacionais e internacionais.

2020: O ANO EM QUE O KALYDECO (IVACFTOR) TEVE RECOMENDAÇÃO FINAL FAVORÁVEL DA CONITEC PARA INCORPORAÇÃO NO SUS.

LINHA DO TEMPO KALYDECO E ORKAMBI | PROCESSO DE INCORPORAÇÃO E ATUAÇÃO UNIDOS PELA VIDA

ANVISA

31/01/2012

Kalydeco é aprovado pela FDA.

02/07/2015

Orkambi é aprovado pela FDA.

31/10/2017

Vertex submete à ANVISA o pedido de registro do Orkambi.

20/11/2017

Vertex submete à ANVISA o pedido de registro do Kalydeco.

03/04/2018

UPV envia 1º ofício à ANVISA para pressionar a avaliação dos medicamentos.

25/06/2018

UPV envia 2º ofício à ANVISA.

09/07/2018

UPV lança abaixo-assinado para pressionar a ANVISA.

12/07/2018

UPV envia à ANVISA documento com resultados do abaixo-assinado.

23/07/2018

Orkambi é aprovado pela ANVISA.

03/09/2018

Kalydeco é aprovado pela ANVISA.

CONITEC

17/12/2019

Vertex submete os dossiês do Orkambi e Kalydeco para análise da Conitec.

12/06/2020

UPV realiza a live “Entendendo a genética e os novos tratamentos para a fibrose cística”.

30/06/2020

UPV realiza a live “Do medicamento ao paciente – a jornada do medicamento até chegar nas suas mãos”.

05/07/2020

UPV e ABRAM enviam ofício à Conitec solicitando participação na 88ª reunião da Conitec.

09/07/2020

Medicamentos Kalydeco e Orkambi têm parecer inicial desfavorável da Conitec durante a 88ª reunião da Comissão.

21/07/2020

UPV realiza live “Entendendo com a Conitec como participar da consulta pública”, com participação das técnicas do DGITIS da Conitec, Fabiana Raynal Floriano e Bruna Viana.

12/08/2020

As consultas públicas de Kalydeco e Orkambi ficam disponíveis.

13/08/2020

Reunião virtual entre UPV, ABRAM e associações de todo o Brasil.

14/08/2020

UPV realiza a live “Consultas Públicas Orkambi e Kalydeco: saiba como participar”.

18/08/2020

UPV e ABRAM iniciam articulação com parlamentares solicitando o apoio durante as consultas públicas.

22/08/2020

Nova reunião virtual com as associações.

05/11/2020

Orkambi tem recomendação final desfavorável para incorporação no SUS durante a 92ª reunião da Conitec.

08/12/2020

Kalydeco tem recomendação final favorável da Conitec para incorporação no SUS durante a 93ª reunião da Comissão.

09/12/2020

Unidos pela Vida e ABRAM entram com recurso contra a decisão final desfavorável de incorporação do Orkambi no SUS.

02/04 - 09/12/2020

Unidos pela Vida produz 29 conteúdos sobre a incorporação dos medicamentos e consultas públicas. Os materiais tiveram mais de 5 mil acessos no site e 30 mil pessoas alcançadas nas mídias sociais.

INFORMAÇÕES SOBRE O KALYDECO

No Brasil, o medicamento teve o pedido de incorporação aprovado para pessoas com fibrose cística acima de 6 anos e que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III): G55ID, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R.

CONTRIBUIÇÕES NAS CONSULTAS PÚBLICAS:

1. CP 38 | KALYDECO

10.417 experiências
pessoais e de
opinião

318 experiências
técnico-científicas

2. CP 37 | ORKAMBI

11.916 experiências
pessoais e de
opinião

388 experiências
técnico-científicas

As consultas públicas dos medicamentos Kalydeco e Orkambi foram a terceira e quarta maiores consultas em número de contribuições da história da Conitec. Referência: Dados coletados no "Conitec em Números" disponível no link: <https://datastudio.google.com/embed/u/0/reporting/ed1f017c-58e0-4177-aeb2-61f59d50b183/page/PzCbB>

CAMPANHA #REGISTRAVERTEX TRIKAFTA NO BRASIL

Iniciada em 2019, a campanha #REGISTRAVERTEX, criada pelo Unidos pela Vida, pela Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM) e pelo Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC), continuou em 2020 solicitando que a empresa fabricante do Trikafta, a Vertex Pharmaceuticals, pedisse o registro do medicamento na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (ANVISA).

09/01/2020

O abaixo-assinado da campanha é lançado.

04/02/2020

A petição alcança 100 mil assinaturas.

20/04/2020

UPV, ABRAM e GBEFC se reúnem com representantes da Vertex Pharmaceuticals

para salientar a urgente necessidade de incorporação do medicamento no país.

24/04/2020

A empresa fabricante anuncia que fará o pedido do registro do Trikafta à ANVISA no primeiro trimestre de 2021.

"Termos essa previsão vinda diretamente de representantes da empresa fabricante foi uma grande conquista em 2020. Nosso propósito é fazer com que os novos tratamentos para fibrose cística estejam disponíveis no Brasil o quanto antes para todas as pessoas com fibrose cística elegíveis. Lutar pela garantia dos direitos de toda a comunidade sempre fará parte do nosso trabalho."

Verônica Stasiak, fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida.

PARTICIPAÇÃO E MOBILIZAÇÃO

POR DENTRO DO PROCESSO

Em 2020 o Unidos pela Vida lançou a coluna Por dentro do processo, que trouxe informações sobre as etapas necessárias para a incorporação de novos medicamentos no Brasil, além de conteúdos sobre os órgãos regulatórios envolvidos neste processo.

14 textos

5 podcasts

3 infográficos

FRENTE PARLAMENTAR

Em 2020, o Instituto integrou o grupo de trabalho que está articulando com deputados federais a criação da Frente Parlamentar de Doenças Pulmonares Graves.

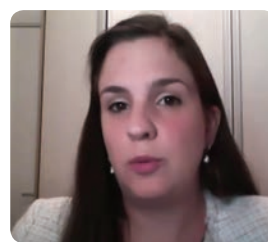
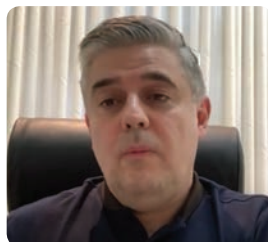
SETEMBRO ROXO

O Unidos pela Vida solicitou e, em 26 de agosto, o deputado federal Pedro Westphalen apresentou à Câmara um projeto para que o Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística vire Lei Nacional.

EVENTOS

PESQUISA CLÍNICA

Em 18 de junho, a fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou da live “Pesquisa Clínica: A importância dos avanços nessa área”, realizada pela Colabore com o Futuro e que contou com a participação do Deputado Federal Hiran Gonçalves (PP/RR) e do Médico Oncologista Clínico e Presidente da Aliança de Pesquisa Clínica, Dr. Fábio Franke.



“Durante a discussão, tive a oportunidade de reforçar a importância da agilidade nos processos que envolvem a incorporação de novos medicamentos no Brasil, sempre salientando a absoluta necessidade dessas etapas para a segurança de todos os pacientes.” **Verônica Stasiak.**



13° International Experience Exchange with Patient Organisations

IEEPO 2020

Nos dias 15 e 16 de outubro, o Unidos pela Vida, representado por sua fundadora e diretora geral, Verônica Stasiak, participou do Local International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO). O evento acontece desde 2018 e busca realizar a conexão entre organizações de saúde de todo o mundo, além de levar conhecimento e informações sobre diversas temáticas para este público. Durante os dois dias de evento foram discutidas as temáticas “O poder dos dados” e “Digitalização da Saúde”.



58

43° CONGRESSO EUROPEU DE FIBROSE CÍSTICA

Entre os dias 24 e 25 de setembro, o Instituto participou do 43° Congresso Europeu de Fibrose Cística (43rd European Cystic Fibrosis Conference). Representando o Unidos pela Vida participaram a Vice-diretora, Marise Basso Amaral, a Gestora de Projetos e Relações Internacionais, Adriana Fonseca, e o Coordenador da Equipe de Fibra e Conselheiro Estratégico do Instituto, Cristiano Silveira. Um dos assuntos mais debatidos durante o evento foi o impacto da covid-19 na vida das pessoas com fibrose cística.

“Ouvir o quanto a pesquisa e tecnologia para o tratamento da fibrose cística evoluíram nesses últimos anos, e ver que em outros países esse recurso já está amplamente disponível para os pacientes, reforça ainda mais a missão do Unidos pela Vida, que luta diariamente para que esta não seja mais uma realidade distante, mas sim parte do cotidiano dos pacientes brasileiros.” **Adriana Fonseca.**

SELOS E CERTIFICAÇÕES

PRÊMIO MELHORES ONGs

Em 2020, pelo terceiro ano consecutivo, o Unidos pela Vida esteve na lista das 10 melhores ONGs de pequeno porte do Brasil, dentre as 100 melhores do país. Por conta da pandemia, a premiação foi realizada de maneira online no dia 10 de dezembro pelo Instituto Doar em parceria com O Mundo Que Queremos.

O prêmio Melhores ONGs tem como missão reconhecer e divulgar as ONGs do Brasil que mais se destacam anualmente pela sua excelência em gestão, governança, sustentabilidade financeira e transparência.

“

2020 foi cheio de desafios e bem diferente do que todos imaginamos que seria quando o ano começou. Por aqui, tivemos que adaptar alguns projetos e optar pelo home office, mas mesmo com todas as mudanças, seguimos trabalhando com ainda mais força e dedicação. Estar nesta lista nos mostra, mais uma vez, que estamos no caminho certo ao optar pela realização de um trabalho ético, transparente e inovador.”

”

- Verônica Stasiak.



59



PRÊMIO MULHERES RARAS 2020

A fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, foi a grande vencedora na categoria Dirigente de ONG do Prêmio Mulheres Raras 2020, realizado em 15 de dezembro pelo Instituto Vidas Raras.

O objetivo da premiação é reconhecer a presença da mulher com doença rara ou familiar de uma pessoa diagnosticada com uma patologia rara na sociedade. De acordo com a organização, a premiação atua na divulgação do trabalho realizado por mulheres que dedicam suas vidas aos raros do Brasil e suas famílias.

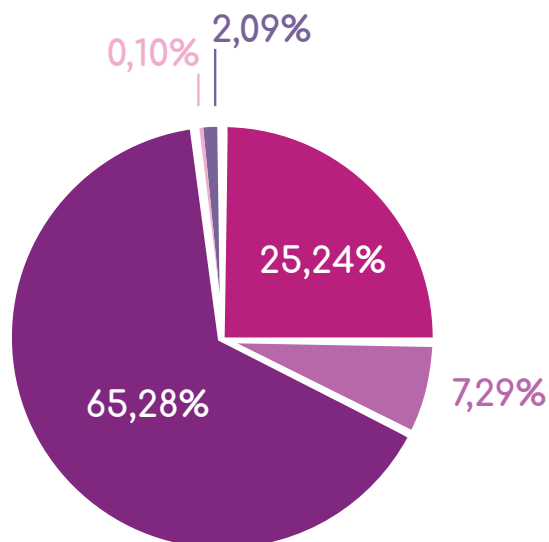


TRANSPARÊNCIA

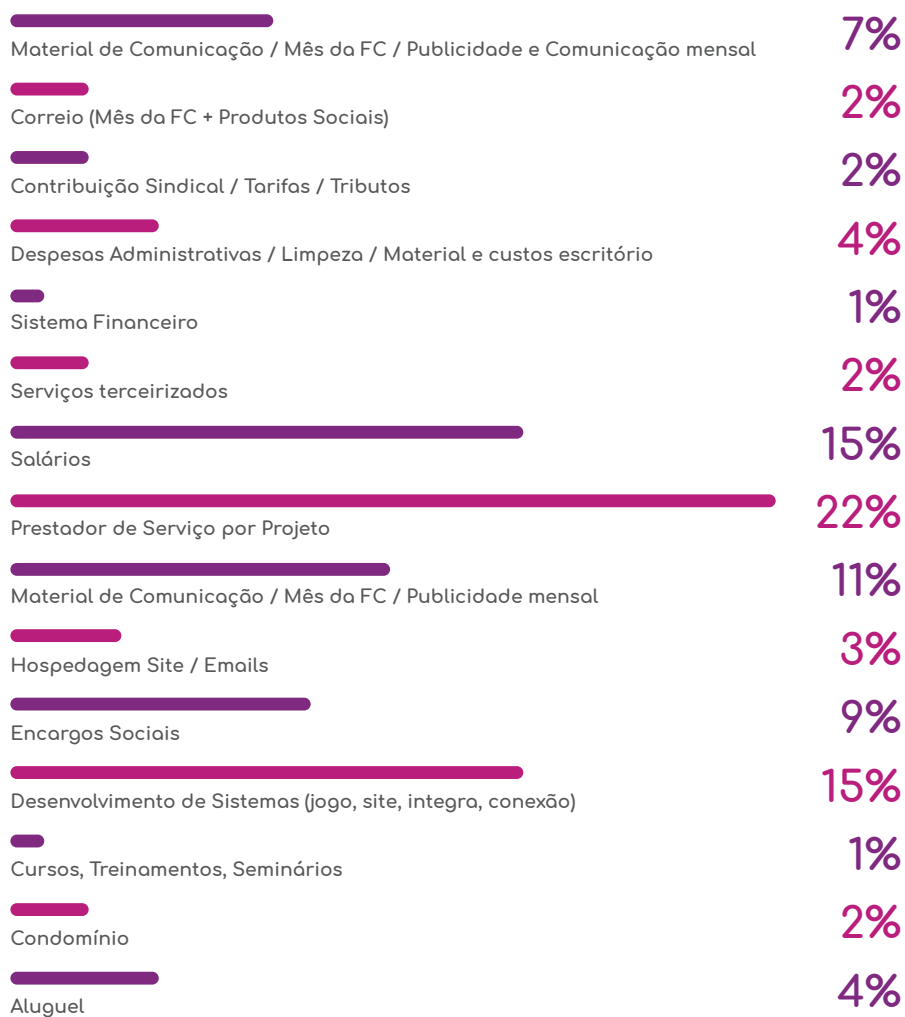
Confira a seguir os dados financeiros resumidos do Unidos pela Vida referentes ao ano de 2020:

RECEITAS

- Doação Espontânea
- Evento Beneficente
- Patrocínio de Projetos
- Prestação de Serviço
- Produto Social



DESPESAS



Para a prestação de contas completa, balanços contábeis e demais documentos financeiros do Instituto, acesse: www.unidospelavida.org.br/transparencia. Ou solicite as informações pelo e-mail: financeiro@unidospelavida.org.br.

SEJA UM INVESTIDOR

Para ajudar a fortalecer o trabalho realizado pelo Instituto Unidos pela Vida, faça uma doação por meio de uma das plataformas:

BOLETO BANCÁRIO - UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/DOE/BOLETO

CARTÃO DE CRÉDITO - BENFEITORIA.COM/UNIDOSPELAVIDA

TRANSFERÊNCIA BANCÁRIA - ITAÚ | AGÊNCIA: 1568 | CONTA CORRENTE: 25203-3

POLEN - OPOLEN.COM.BR/INSTITUTO-UNIDOS-PELA-VIDA

CHAVE PIX - 14.850.355/0001-84

ADQUIRA PRODUTOS NA LOJA ONLINE: UNIDOSPELAVIDA.LOJAINTEGRADA.COM.BR

Para se tornar um patrocinador ou ter informações sobre outras formas de doar, entre em contato pelo telefone (41) 99636-9493 ou e-mail: contato@unidospelavida.org.br.

OS DESAFIOS DE 2020 FORTALECERAM A NOSSA LUTA

Em um ano marcado pela pandemia causada pela covid-19, seguir contando com o apoio e carinho dos nossos parceiros e beneficiários deu ainda mais forças para que o Unidos pela Vida continuasse inovando e buscando novas formas de seguir trabalhando pelas pessoas com fibrose cística, familiares, associações, profissionais da saúde, estudantes e demais pessoas que buscam nosso auxílio diariamente. Confira agora depoimentos de algumas pessoas que estiveram ao nosso lado nesta caminhada.

O Unidos pela Vida foi um porto seguro para nós, oferecendo informação e tranquilidade. Acreditamos que todo esse apoio e acolhimento faz parte da razão da existência do Instituto.

A höft apoia essa iniciativa, que se alinha com o nosso propósito de gerar transformações pelo entendimento e diálogo.

”

- Time höft Consultoria.



“

Nos grupos de famílias de fibra sempre indicavam o Instituto Unidos pela Vida como um lugar com informações de qualidade e confiáveis sobre a fibrose cística. Passei a acompanhar de perto e não parei mais. Agora o Instituto é minha fonte segura de conteúdos e atualizações sobre o tema.

”

- Elaine Ferreira,
mãe de fibra.



“

Foi um ano difícil, mas encontrar o Unidos pela Vida e ter acesso a conteúdos confiáveis sobre a fibrose cística me deu mais tranquilidade para encarar o diagnóstico.”

”

- Marindia Cecchetti Lahm,
diagnosticada com fibrose cística.



“

Em 2020 decidi colocar em prática algo que eu idealizava há muito tempo: iniciar um trabalho voluntário junto ao Unidos pela Vida. Diante disso, entrei em contato com a equipe e coloquei à disposição meu conhecimento e a minha experiência profissional. Fui recebido com muito carinho e atenção e assim colocamos em prática essa parceria, caminhando juntos em um processo de construção e melhorias constantes do qual me orgulho muito em fazer parte.

”

- Ignas Jocionis,
pai de fibra e voluntário.



“

Tenho uma filha com fibrose cística e sou doadora do Unidos pela Vida pois sei que meu apoio fará com que mais pessoas tenham acesso aos projetos desenvolvidos pelo Instituto, o que impactará nos casos de diagnóstico precoce e ajudará a salvar muitas vidas.

”

- Rafaela Alves,
mãe de fibra e doadora.



QUEM NOS APOIOU EM 2020

Patrocinadores:



Ações Beneficentes:



Parceiros:



SEJA PARCEIRO DE UMA DAS 10 MELHORES ONGS DE PEQUENO PORTE DO BRASIL!

Para saber mais acesse:
www.unidospelavida.org.br/doe

Ou faça uma doação pelo QR Code:



ACOMPANHE O UNIDOS PELA VIDA NAS MÍDIAS SOCIAIS



@unidospelavida



@institutounidospelavida



@unidospelavida



Instituto Unidos pela Vida



@institutounidospelavidafibrosecistica



linkedin.com/company/unidospelavida

ENTRE EM CONTATO



www.unidospelavida.org.br



contato@unidospelavida.org.br



(41) 99636-9493

Texto: Kamila Vintureli, Mônica Herculano e Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira.

Projeto Gráfico, Design e Diagramação: Studio Jobs, SP.

