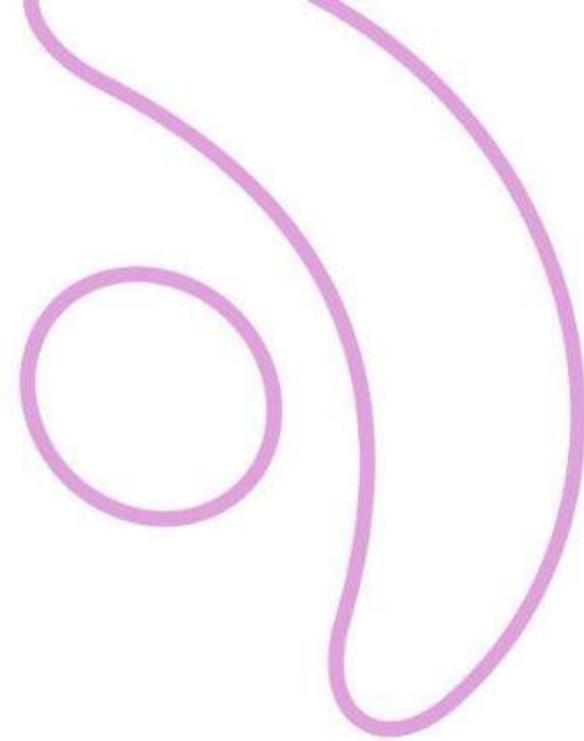


## 2º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE **FIBROSE CÍSTICA**



# Relatório Final



Patrocínio

**OMRON**

Vida Modo ON



Realização



Parceria Institucional



# Unidos pela Vida

O **Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística** é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos com sede em Curitiba e atuação nacional.

O Instituto nasceu da necessidade latente de tornar a fibrose cística conhecida no Brasil, contribuindo pela busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado.

Tem como missão **fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística no Brasil** por meio de projetos focados em comunicação, suporte, educação, pesquisa, incentivo à atividade física, desenvolvimento organizacional, advocacy e políticas públicas.

Em 2020, pelo 3º ano consecutivo, esteve entre as **10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil**, dentre as **100 Melhores ONGs do país** pelo Instituto Doar. Além disso, em 2019, recebeu o Grandprix de **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM.



# Sobre o Projeto

O **Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística** tem como objetivo ser um espaço horizontal de debates entre médicos, pesquisadores, representantes de associações de apoio, familiares e pessoas com fibrose cística, estudantes da área de saúde e interessados no tema.

Em sua segunda edição, o evento teve como tema "**Ciência, Política Pública e Protagonismo**" e abordou as inovações científicas relacionadas ao tratamento da fibrose cística desenvolvidas ao redor do mundo e a importância da participação de toda a comunidade nos processos de incorporação de novos medicamentos no Brasil, dentre outras ações que objetivam melhorar o diagnóstico e tratamento da patologia.

O **2º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística** foi uma realização do Instituto Unidos pela Vida, com **patrocínio** de Omron e Abbott e **chancela** do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC), da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (Abram), Sociedade Brasileira de Pneumologia e Tisiologia (SBPT), Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e Sociedade de Pediatria do Distrito Federal (SPDF).



# Para ver e rever



[Clique para assistir a playlist completa do Simpósio no Youtube!](#)

# Dinâmica do Evento

## Formação das mesas e painéis

A programação foi composta por profissionais da saúde, pesquisadores, pessoas com fibrose cística, membros de associações e familiares, reforçando a busca por um simpósio plural e acessível para todos os públicos.

## Interação com o público

Os inscritos puderam enviar antecipadamente, via e-mail, perguntas aos painelistas. Esses questionamentos foram utilizados na definição dos conteúdos apresentados durante os painéis. Além disso, durante as mesas, os palestrantes responderam às perguntas dos participantes ao vivo, e as que ficaram sem resposta serão tópico de novos conteúdos que ficarão disponíveis no site do Instituto.

## Associações

22 associações de assistência à fibrose cística do país tiveram direito a uma inscrição gratuita para participação, vaga que pode ser utilizada pelo presidente da entidade ou por outro representante indicado por ele.

# Associações de Assistência Convidadas

Associação **Catarinense** de assistência ao Mucoviscidótico (ACAM-SC)

Associação **Paraense** Assistencial à Fibrose Cística (ASPA-FC)

Associação **Cearense** de Assistência à Mucoviscidose (ACEAM)

Associação **Mineira** de Assistência à Mucoviscidose (AMAM)

Associação **Pernambucana** de Amparo aos Fibrocísticos (APAF)

Associação **Gaúcha** de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)

Associação **Carioca** de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ)

Associação **Paraibana** de Pais e Pacientes com Fibrose Cística (ASPAFIC)

Associação de Assistência à Mucoviscidose de **Mato Grosso** (AAMMT)

Núcleo de Fibrose Cística da **Bahia** (NFC-BA)

Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do **Rio Grande do Sul** (AMUCORS)

Associação **Goiana** de Apoio ao Fibrocístico (AGAFIBRO)

Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Maranhão** (AAMMA)

Associação **Sergipana** de Fibrose Cística (INSPIRA)

Associação **Paulista** de Assistência à Mucoviscidose (APAM)

Associação de Fibrose Cística do **Espírito Santo** (AFICES)

Associação dos Pacientes de Fibrose Cística do **Rio Grande do Norte** (APFCRN)

Associação **Sul Matogrossense** de Fibrose Cística (ASMFC)

Associação **Alagoana** de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AALPAM)

Associação **Amazonense** de Assistência à Mucoviscidose (AAAM)

Associação **Piauiense** de Assistência à Mucoviscidose (APAM)

Associação **Brasileira** de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM)

# Comitê Técnico

A programação do 2º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística foi criada por um **Comitê Técnico** formado por renomados profissionais da área da saúde, além de pessoas com fibrose cística, familiares e representantes de associações.

- **Dra. Marise Basso Amaral (presidente do comitê)**, doutora em Educação, diretora geral do Instituto Unidos pela Vida e mãe de um adolescente com fibrose cística;
- **Cristiano Silveira**, biólogo, presidente da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) e diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto;
- **Dra. Luciana Monte**, pneumologista pediátrica do Hospital da Criança de Brasília;
- **Dra. Miriam Figueira**, tem fibrose cística e é biomédica;
- **Dr. Miquéias Lopes Pacheco**, investigador júnior na Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa;
- **Dra. Mônica Firmida**, pneumologista pediátrica e professora de Pneumologia da UERJ;
- **Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira**, psicóloga, fundadora e diretora executiva do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade;
- **Adriana Nery da Fonseca**, gestora de projetos e relações internacionais do Instituto Unidos pela Vida.

# Programação

06 DE AGOSTO DE 2021

## **PAINEL 1: Entendendo os dados: as vidas por detrás dos números**

**Com:** Dr Denizar Vianna, Dr Luiz Vicente Ribeiro e Verônica Stasiak Bednarczuk (mediação)

**Síntese:** Informações sobre como são feitos os PCDTs e como são avaliadas as tecnologias para a incorporação no SUS, além de abordar tendências atuais da pesquisa epidemiológica.

## **MESA 1: Desmistificando a biologia na vida de quem tem fibrose cística**

**Com:** Dr Carlos Henrique Castelletti, Dr José Dirceu Ribeiro e Dr Miquéias Lopes-Pacheco (mediação e Relato)

**Síntese:** Abordagem sobre termos e expressões que são usadas de forma cotidiana por profissionais da saúde e cientistas, mas que podem ser pouco claras para quem não é dessas áreas.

## **MESA 2: A tríade de adesão e os cinco pilares do cuidado**

**Com:** Angelita Silva, Dra Luciana Monte e Rafaeli Dallabrida

**Síntese:** Informações sobre os desafios da adesão e ampliação do olhar sobre os cinco pilares do cuidado.

## **PAINEL 2: Inovações científicas ao redor do mundo para futuros tratamentos da Fibrose Cística**

**Com:** Dra Miriam Frankhental, Madalena Pinto (Portugal) e Dr Miquéias Lopes-Pacheco (mediação)

**Síntese:** Informações sobre os últimos avanços no tratamento da fibrose cística e as dificuldades de acesso em diferentes países com realidades distintas.

# Programação

07 DE AGOSTO DE 2021

## **PAINEL 3: Políticas públicas: responsabilidade de todos nós**

**Com:** Fabiana Raynal, Dra Paola Ugalde e Verônica Stasiak Bednarczuk (mediação)

**Síntese:** Importância do conhecimento acerca dos processos relacionados à saúde, avaliação de tecnologias, diagnóstico e tratamento, para que a sociedade civil possa atuar pela defesa e garantia de seus direitos.

## **MESA 3: Transplante pulmonar: uma oportunidade de recomeço**

**Com:** Dr José Camargo, Pamela Ullrich de Sousa e Elizabeth Backes (mediação e Relato de Vida Real)

**Síntese:** Informações sobre o transplante pulmonar no cenário da fibrose cística.

## **MESA 4: Os desafios da fibrose cística na vida adulta**

**Com:** Dra Mariane Canan, Celmar Viana e Felipe Simioni (mediação e Relato de Vida Real)

**Síntese:** Realidades e avaliações de quem é adulto e convive com a doença e de quem atua com adultos em centros de referência e associações de assistência.

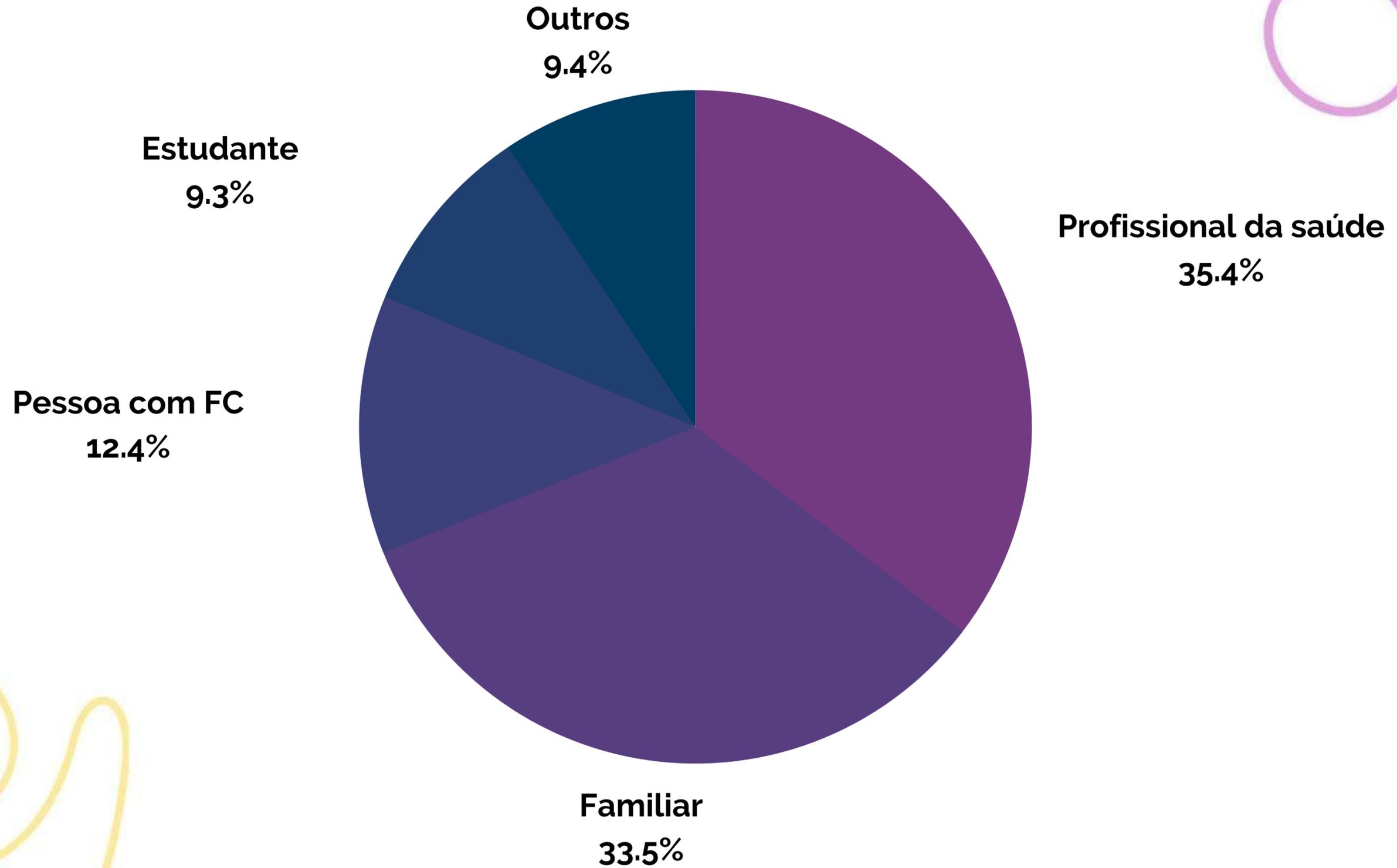
## **PAINEL 4: Autocuidado e empoderamento do paciente**

**Com:** Mariella Bortoluzzi, Dra Mônica Firmida e Dra Marise Amaral (mediação)

**Síntese:** Abordagem sobre os desafios e as conquistas de todos envolvidos na linha do cuidado na construção de relações menos assimétricas e mais produtivas

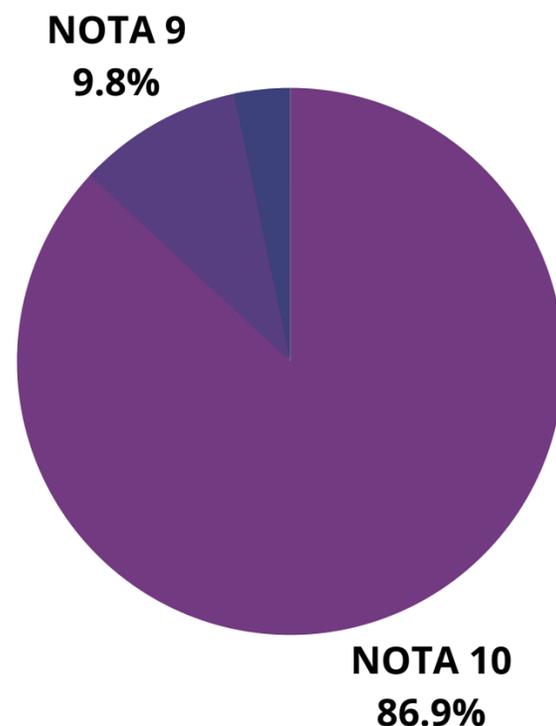
# Público do Evento

**Total:** 298 inscritos

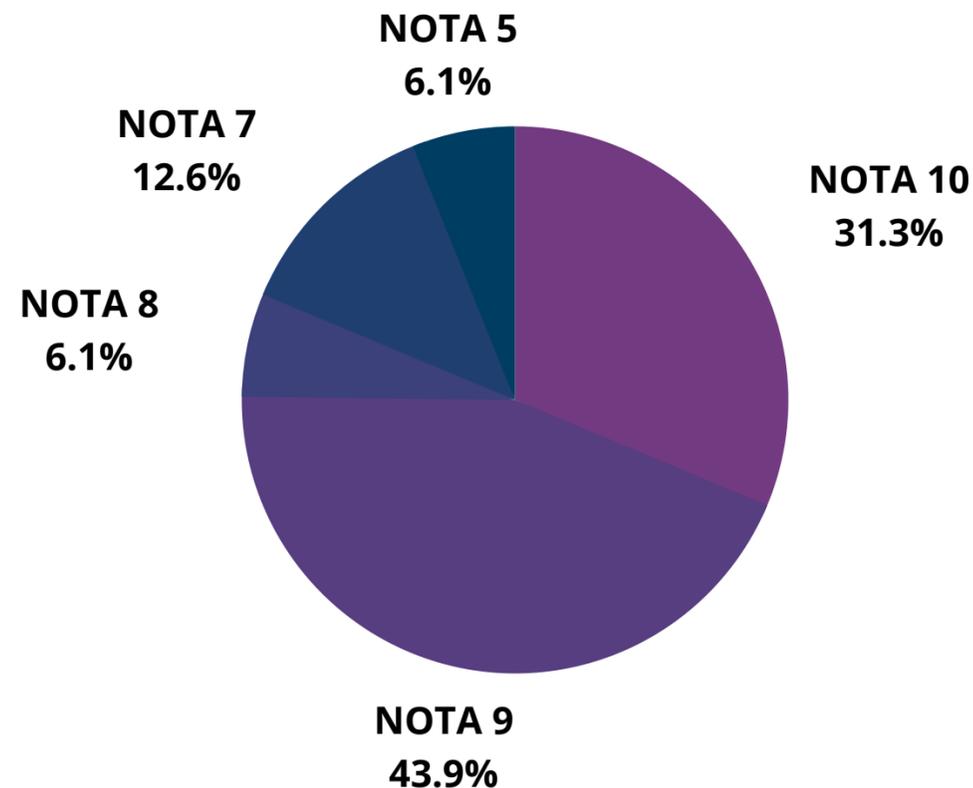


# Avaliação Geral

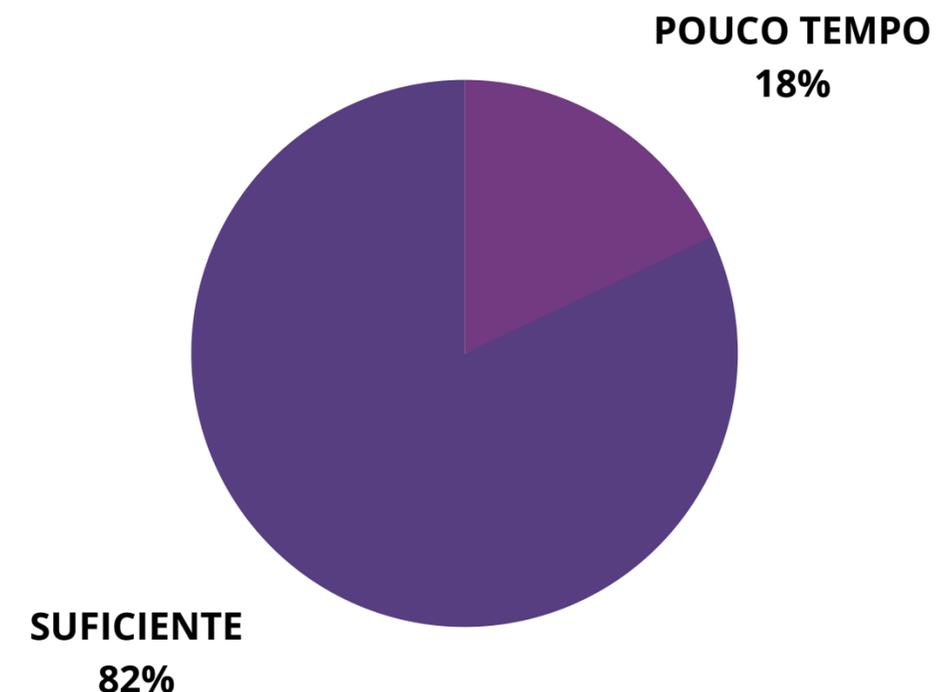
## ORGANIZAÇÃO:



## PLATAFORMA:



## DURAÇÃO:



"A experiência para mim foi não apenas riquíssima em conhecimento técnico, mas também muito importante para o meu **crescimento como pessoa**" | **Estudante**

"O Simpósio estava **magnífico**! Tudo excelente. Adorei as mesas e painéis, todos com profissionais de qualidade e que sabem tudo sobre o assunto. Parabéns Unidos pela Vida. Tudo saiu na mais **perfeita realização**" | **Familiar de uma pessoa com FC**

# Avaliação Geral

"Eu adoro esse tipo de evento. Por favor, **não parem de espalhar conhecimento**" | **Familiar de uma pessoa com FC**

"Evento **excelente. Renovador**. Em tempos de isolamento social, trouxe **luz e esperança** de que continuamos todos juntos como sempre, sem soltar as mãos, e podendo contar um com o outro" | **Familiar de uma pessoa com FC**

"Passou tão rápido!! Em algumas mesas eu senti vontade de ficar vendo o dia todo. Amei o evento, **muito bem organizado e conduzido!** Vocês são demais!" | **Profissional da saúde**

"Acho o evento **simplesmente incrível**. É sempre muito bem organizado e cheio de informações apresentadas de forma dinâmica e emocionante. Parabéns para toda a equipe do Instituto Unidos pela Vida" | **Pessoa com FC**

# Avaliação | Painel 1

Entendendo os dados: as vidas por detrás dos números



Dr. Luiz Vicente Ribeiro

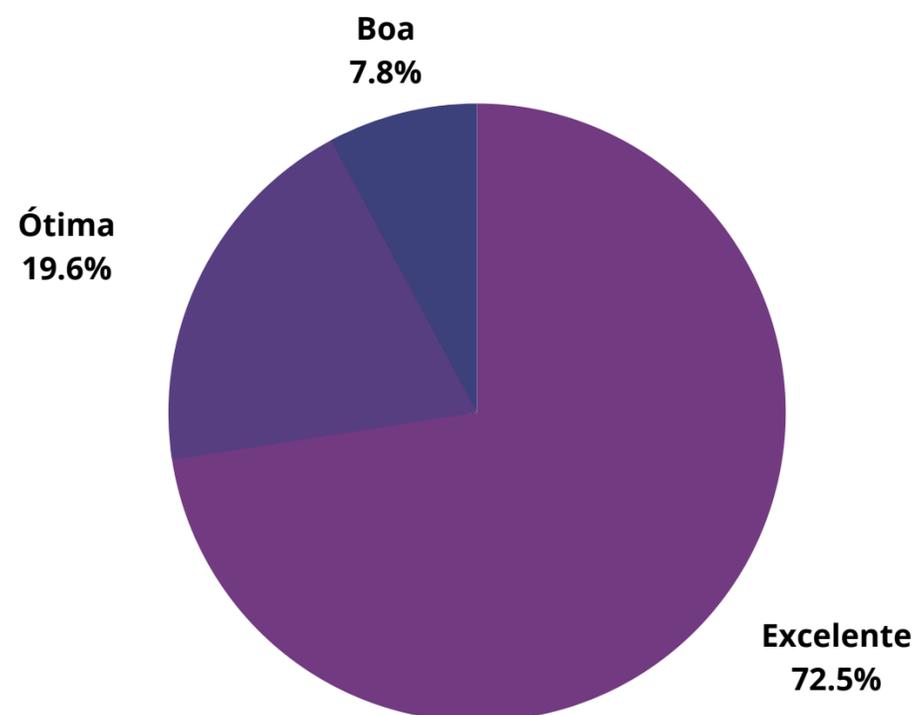


Dr. Denizar Vianna

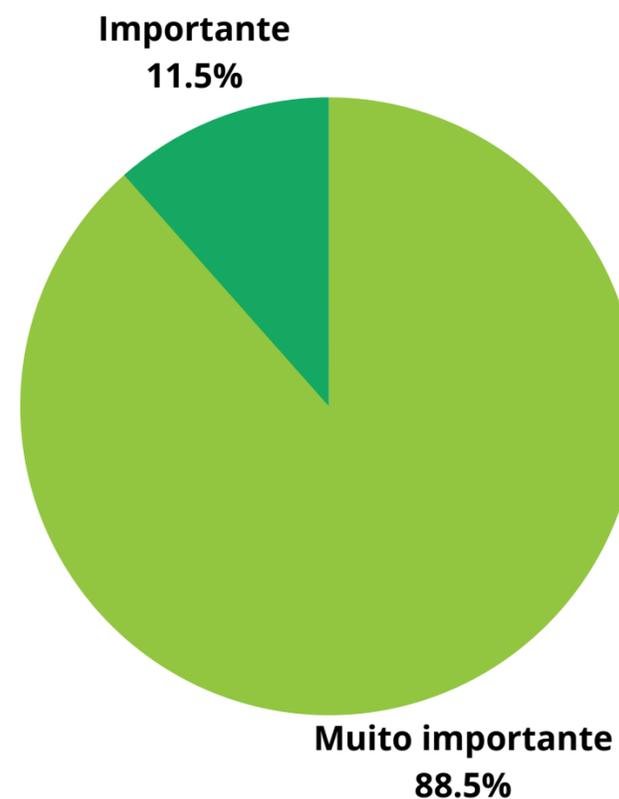


Verônica Stasiak

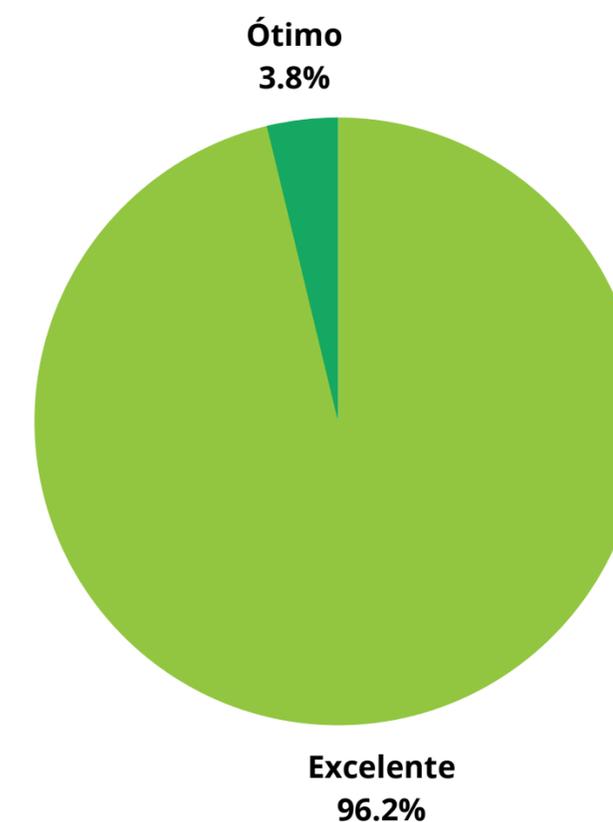
Duração total do Painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"A atividade foi muito bem desenvolvida pelos professores convidados e muito bem conduzida pelo moderador"

**Profissional da saúde**

"Painel muito pertinente e esclarecedor. Os palestrantes deram um show" | **Familiar de uma pessoa com FC**

# Avaliação | Mesa 1

## Desmistificando a biologia na vida de quem tem FC



Dr Carlos Henrique Castelletti

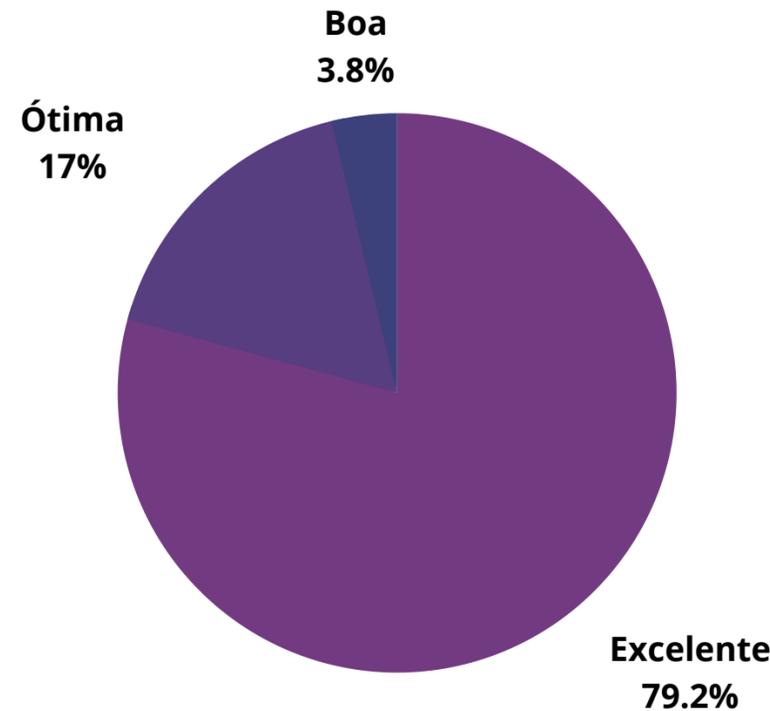


Dr José Dirceu Ribeiro

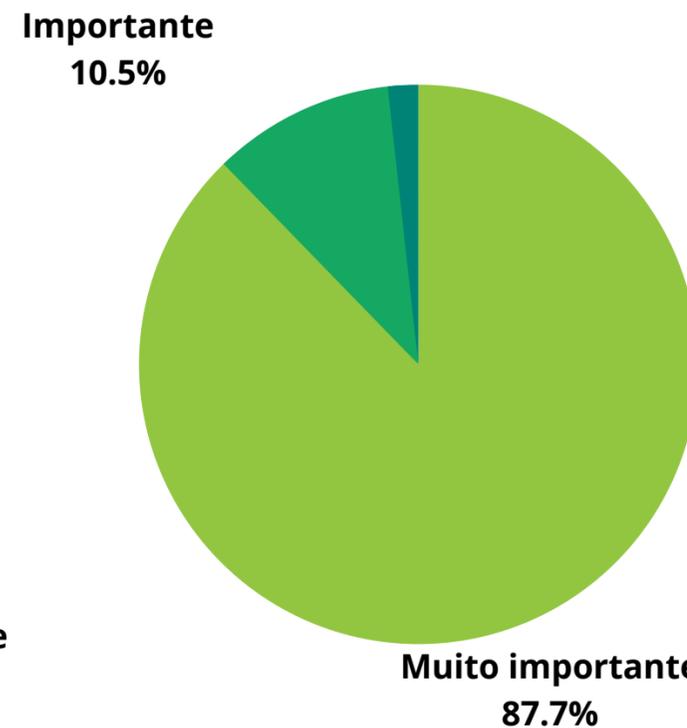


Dr Miquéias Lopes Pacheco

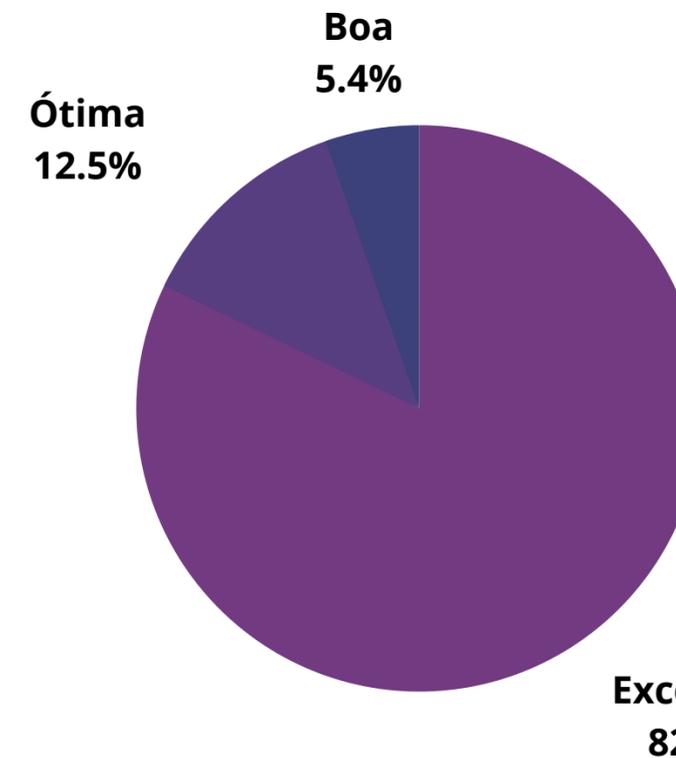
Duração total da mesa



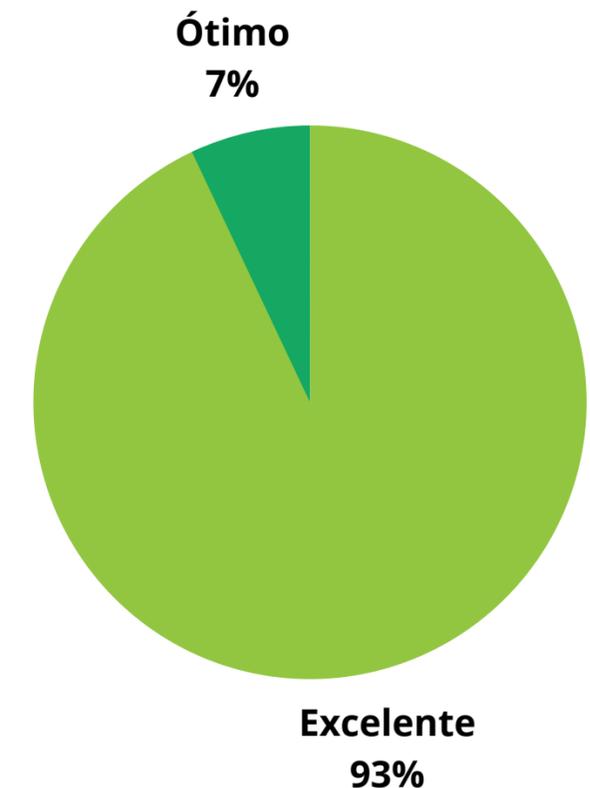
Importância da temática abordada



Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Um assunto de grande interesse para os profissionais, pacientes e familiares. O tema foi bem explorado e muito bem comunicado para compreensão dos participantes" | **Profissional da saúde**

"Eu gostei da forma como as informações sobre o assunto e as fontes do tema foram apresentadas e abordadas. Parabéns!" | **Pessoa com FC**

# Avaliação | Mesa 2

## A tríade de adesão e os cinco pilares do cuidado



Angelita Silva

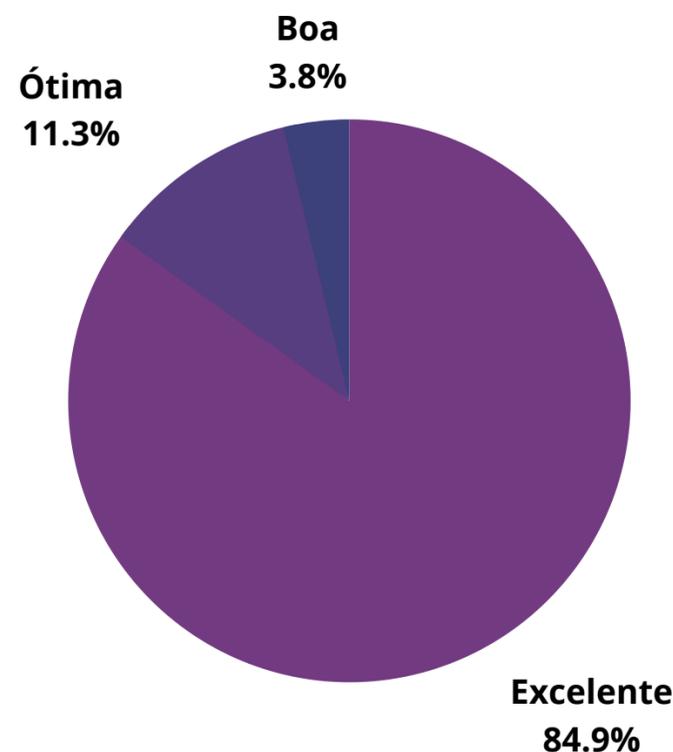


Dra Luciana Monte

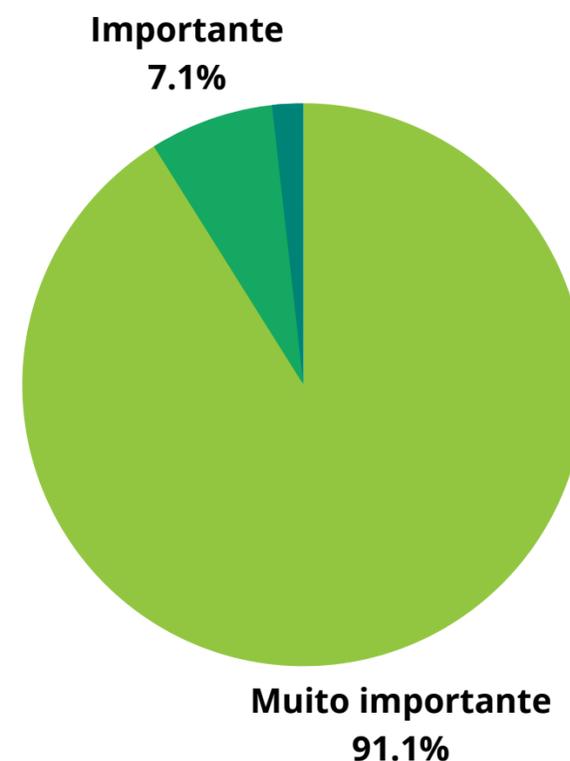


Rafaeli Dallabrida

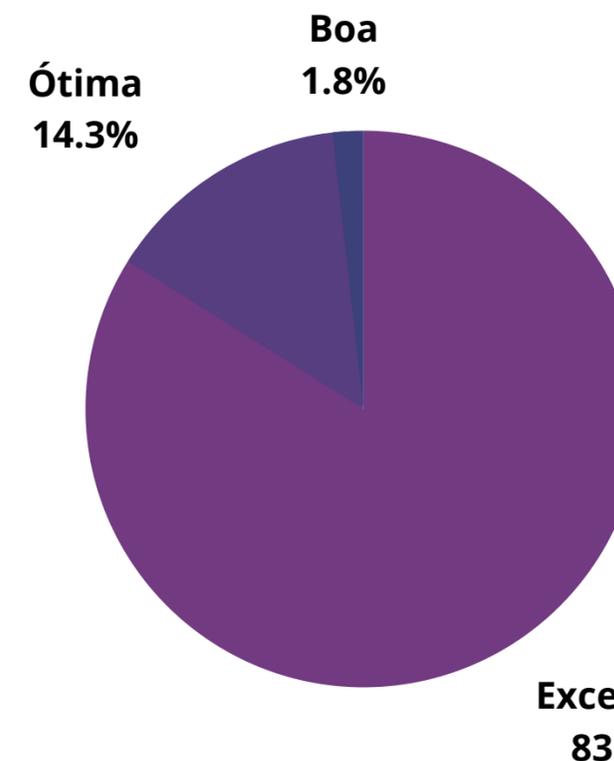
Duração total da mesa



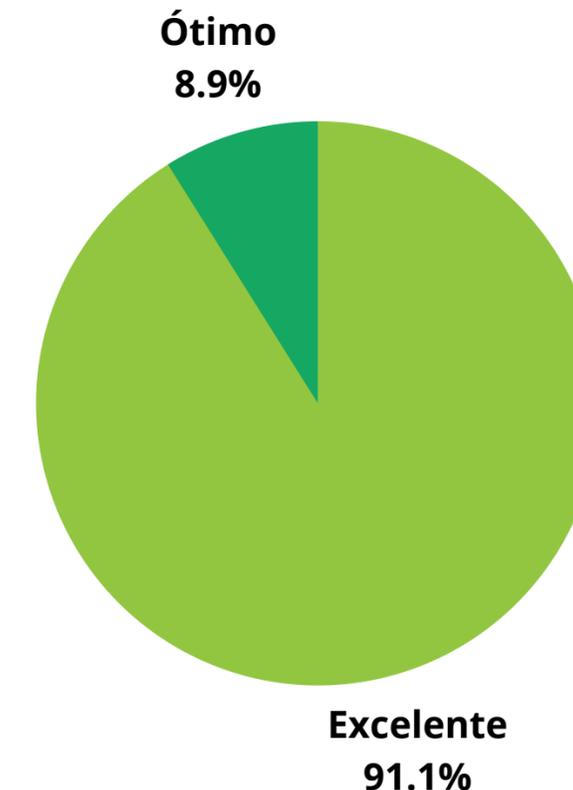
Importância da temática abordada



Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"O assunto abordado é de extrema importância para o manejo e sucesso no tratamento da fibrose cística. Os palestrantes conduziram o tema de forma complementar e objetiva, abordando as questões importantes relacionadas ao assunto" | **Profissional da saúde**

"Conteúdo enriquecedor, dando-nos a real dimensão da importância do apoio familiar no tratamento continuado" | **Familiar de uma pessoa com FC**

# Avaliação | Painel 2

Inovações científicas ao redor do mundo para futuros tratamentos da Fibrose Cística



Dra Miriam Figueira

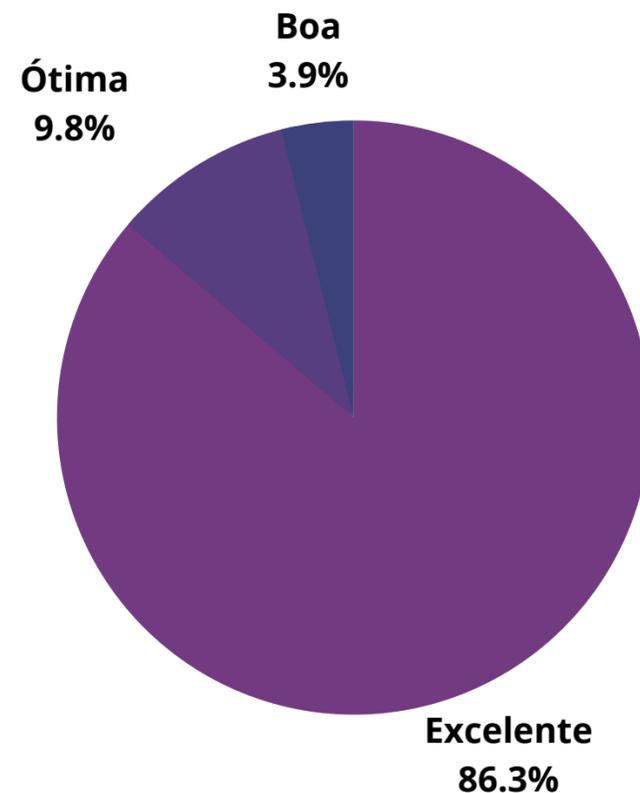


Madalena Pinto



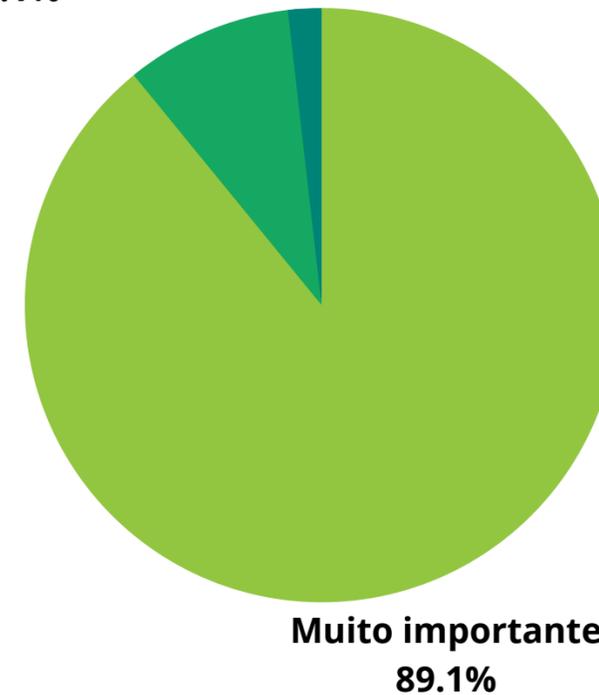
Dr Miquéias Lopes Pacheco

Duração total do Painel



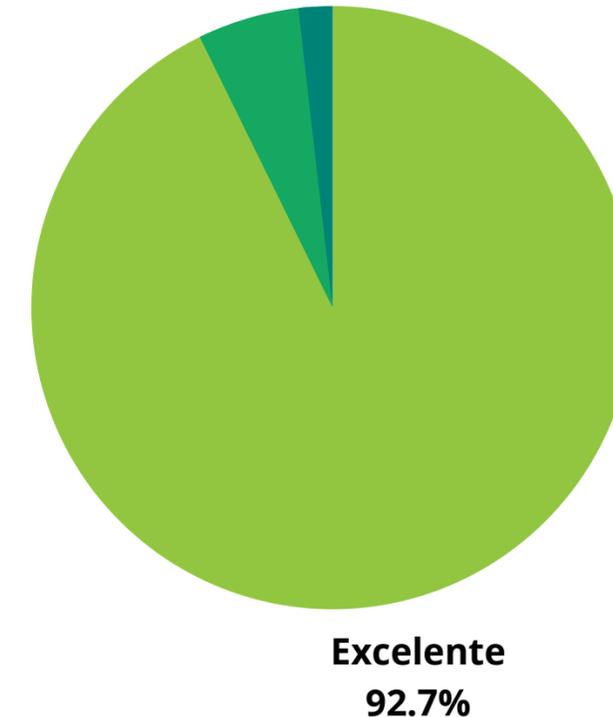
Importância da temática abordada

Importante  
9.1%



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes

Ótimo  
5.5%



"Excelente as informações e atualizações apresentadas sobre os últimos avanços da Ciência sobre o tema"

**Profissional da saúde**

"Esse painel encheu os meus olhos de lágrimas. Esses três palestrantes... Tão jovens, tão inteligentes, tão fundamentais para a Ciência. Tirei o meu chapéu. Estão de parabéns" | **Profissional da saúde**

# Avaliação | Painel 3

## Políticas públicas: responsabilidade de todos nós



Fabiana Raynal

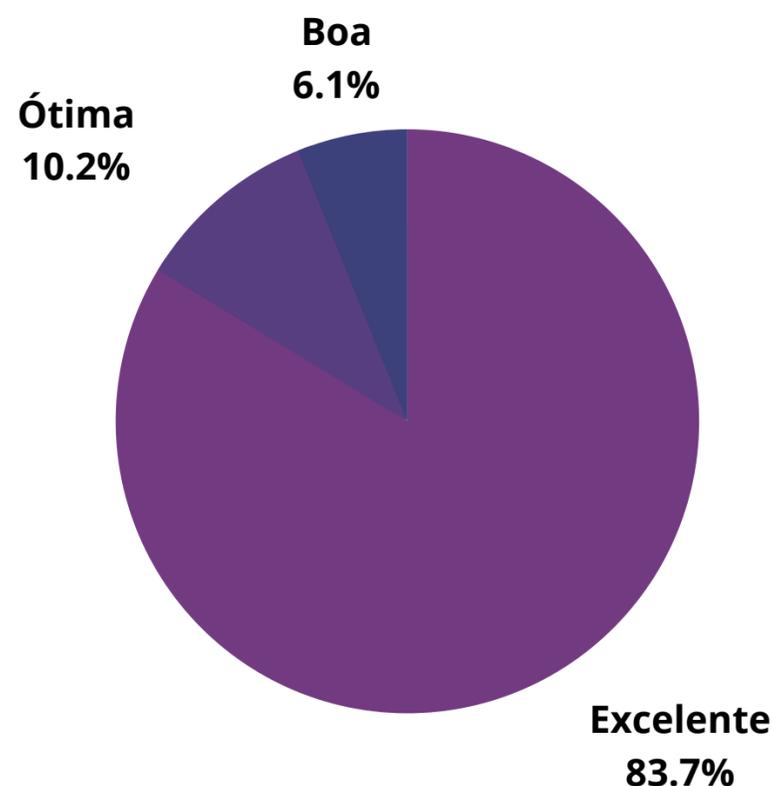


Dra Paola Ugalde

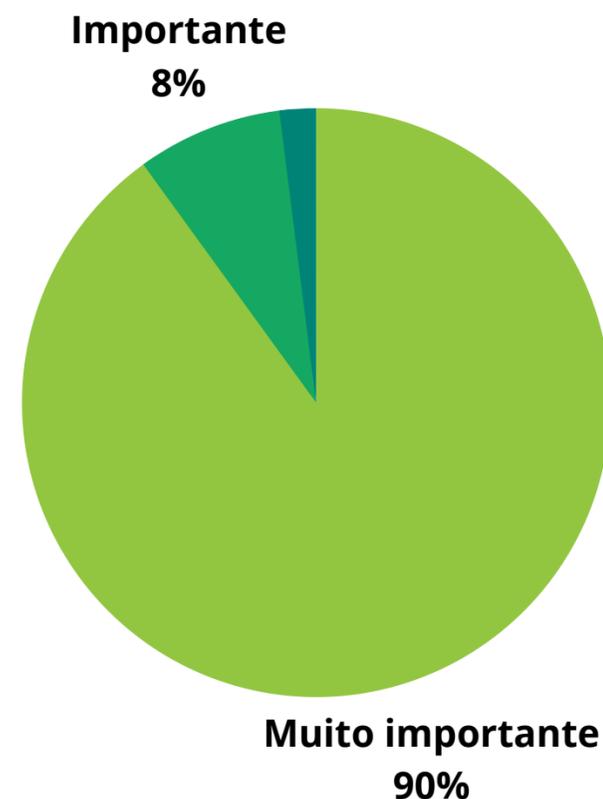


Verônica Stasiak

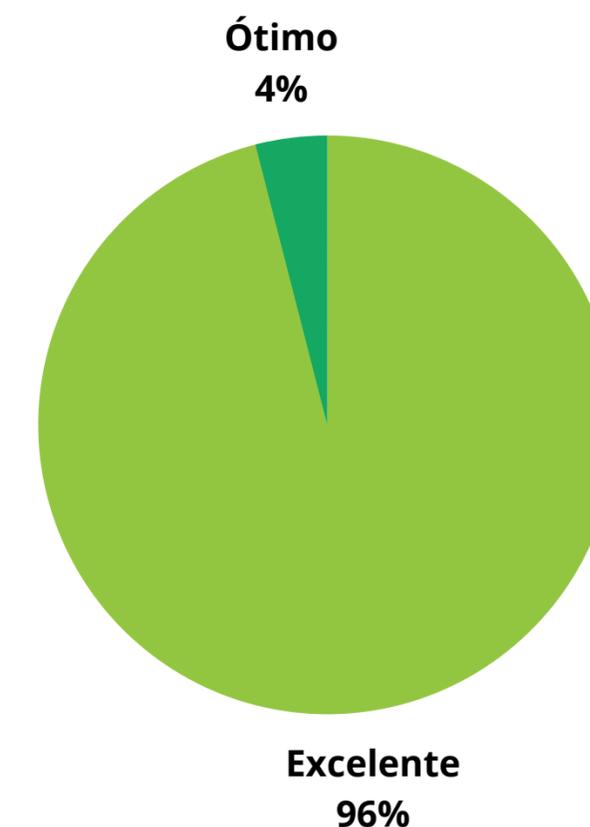
Duração total do Painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Assunto novo nos simpósios sobre o tema. Achei fundamental!" | **Profissional da saúde**

"Tema chave na condução coletiva no enfrentamento à fibrose cística. Embora a doença acometa um corpo de cada vez, é na empatia, planejamento e execução de diversos corpos que se trata adequadamente a questão, e isso se faz através das políticas públicas" | **Estudante**

# Avaliação | Mesa 3

## Transplante pulmonar: uma oportunidade de recomeço



Dr José Camargo

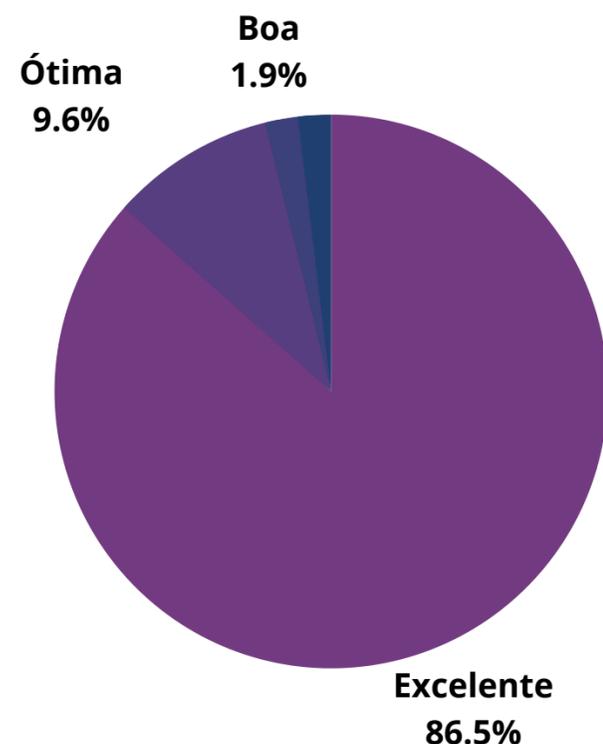


Pamela Ullrich

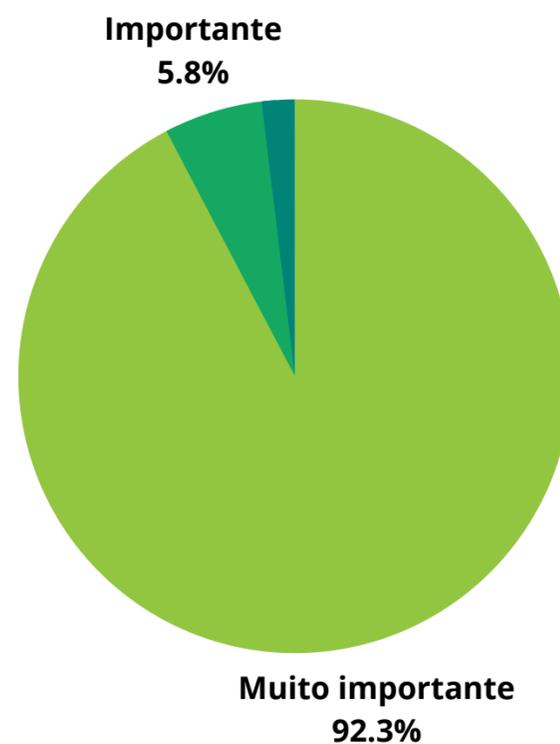


Elisabeth Backes

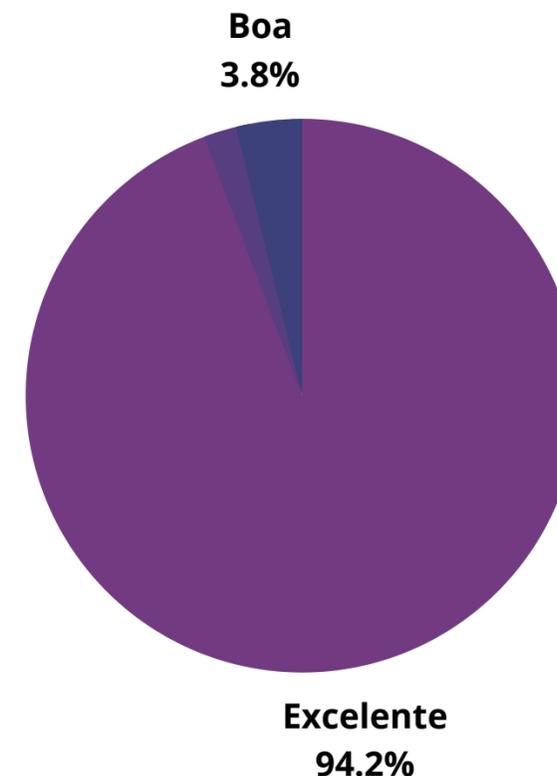
Duração total da mesa



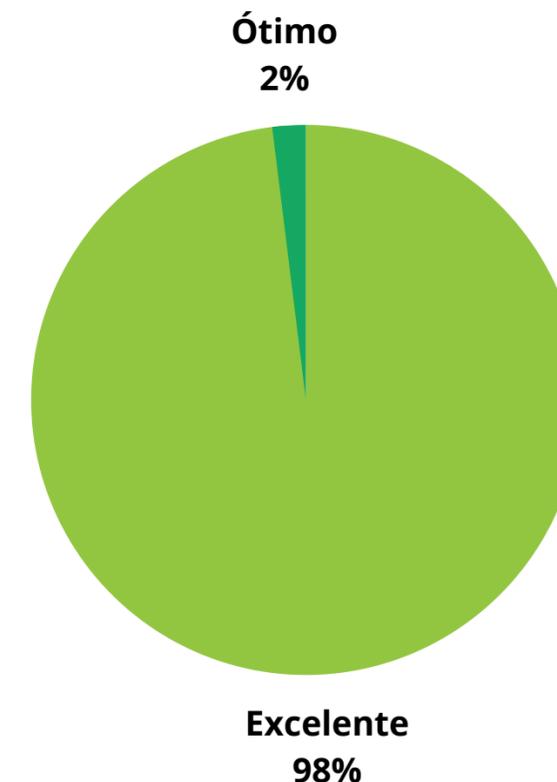
Importância da temática abordada



Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"**Impressionante** os relatos de vida e o conhecimento dos participantes. Extremamente didático e emocionante!" | **Estudante**

"**Excelente!** Com informações muito importantes e com aquele pingo de esperança e emoção de ver que existem transplantados vivendo tão radiantes pelo mundo" | **Pessoa com FC**

# Avaliação | Mesa 4

## Os desafios da fibrose cística na vida adulta



Dra Mariane Canan

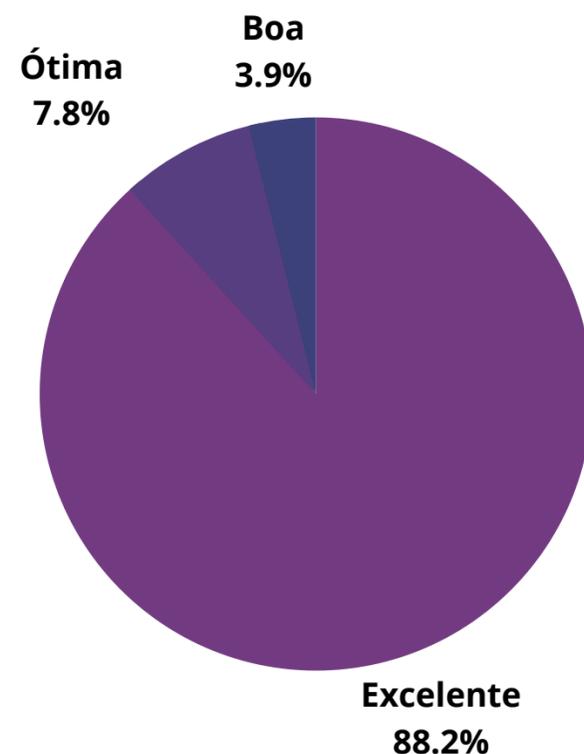


Celmar Viana

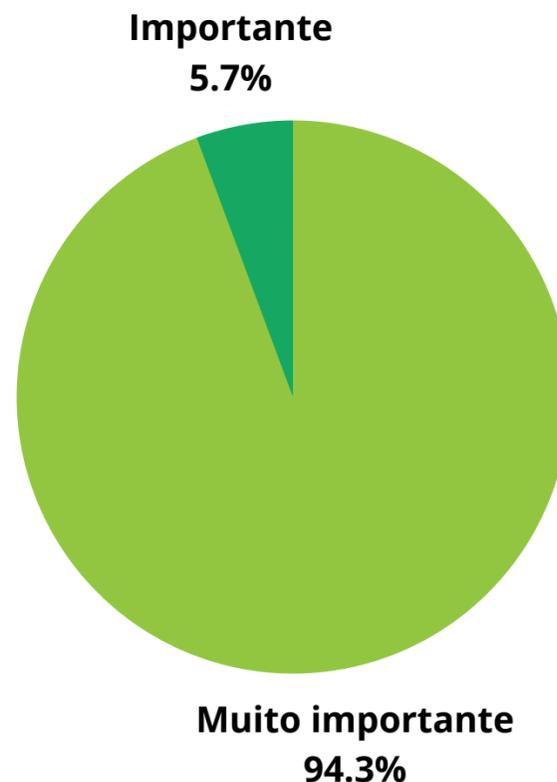


Felipe Simioni

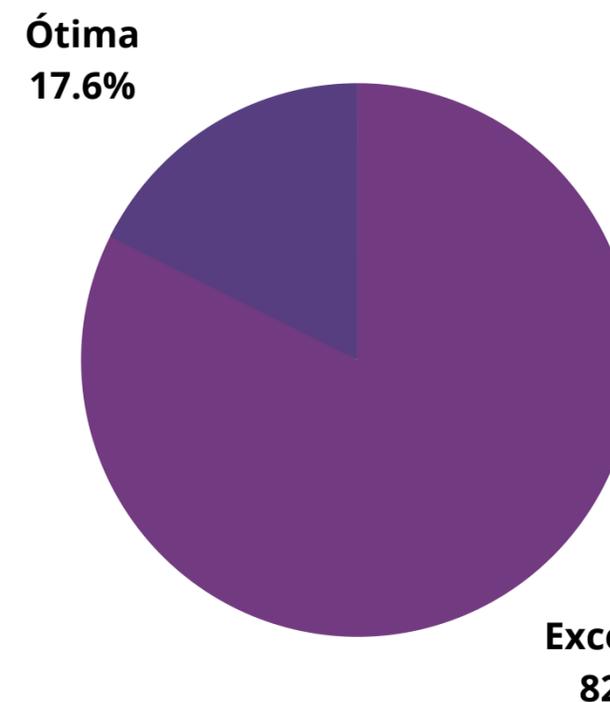
Duração total da mesa



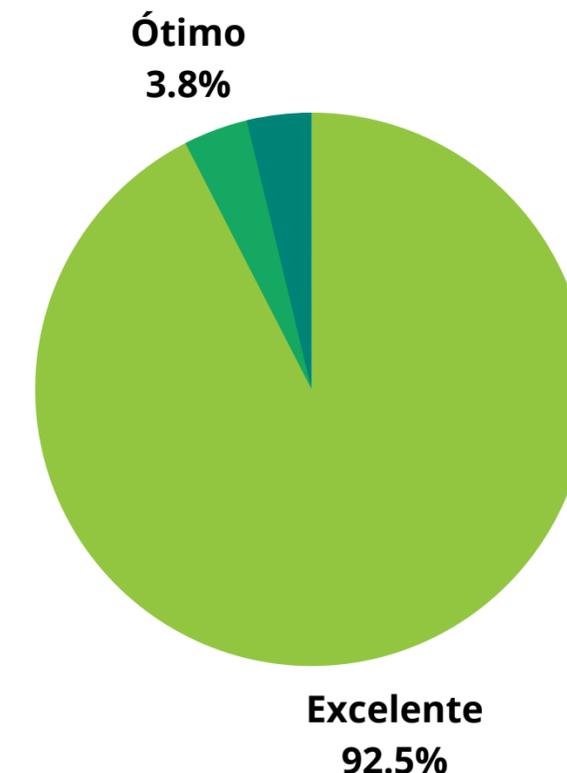
Importância da temática abordada



Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Excelente. Trouxe muito **aprendizado e esperança**, principalmente com o relato de vida real, Pude ver que sempre podemos estar onde queremos, pois somos normais, como todas as pessoas, e não só queremos como conseguimos alcançar nossos sonhos " | **Pessoa com FC**

"Incrível!! Muita informação importante sobre a fibrose cística na vida adulta! **Eu amei**" | **Pessoa com FC**

# Avaliação | Painel 4

## Autocuidado e empoderamento do paciente



Dra Mônica Firmida

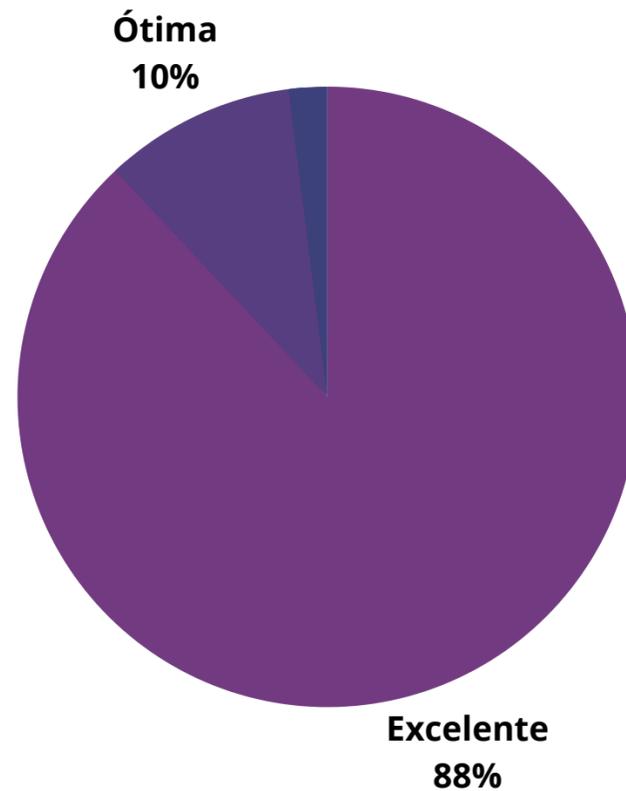


Mariella Bortoluzzi

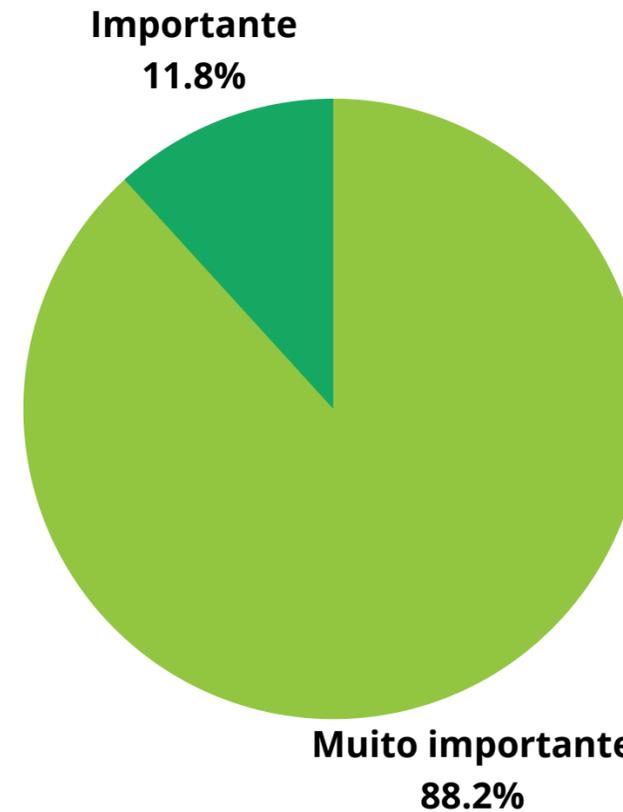


Dra Marise Basso Amaral

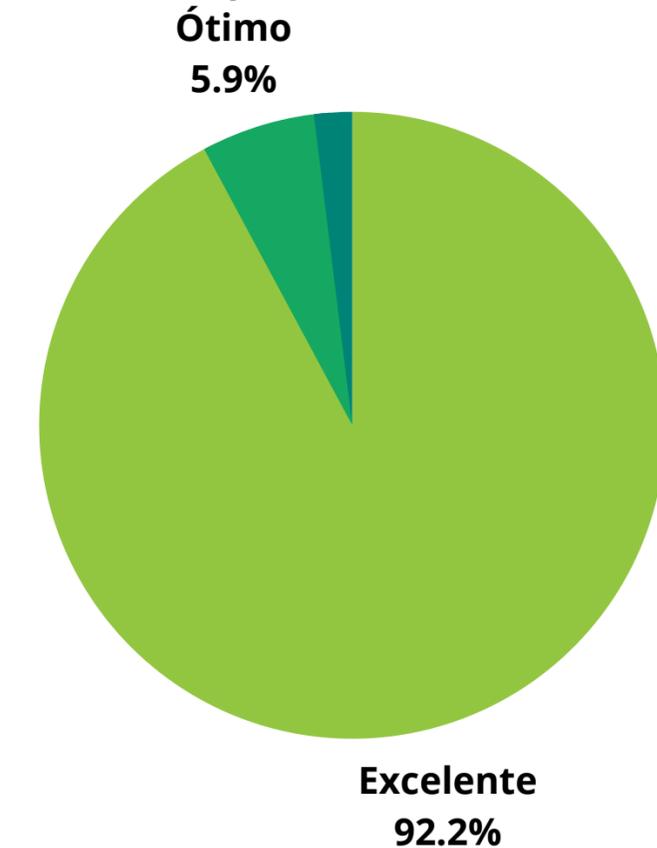
Duração total do Painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Evento encerrado com maestria com este painel. Conversas, insights, **inspirações e informações riquíssimas** puderam ser extraídas e circuladas entre os ouvintes" | **Estudante**

"Muito importante para a pessoa com fibrose cística saber que precisa ser empoderada. Isso é vital" | **Familiar de uma pessoa com FC**

PAINEL 1



Dr Denizar Viana

PAINEL 1



Dr Luiz Vicente Ribeiro

PAINEL 1 e 3



Verônica Stasiak

MESA 1



Dr José Dirceu

MESA 1



Dr Carlos Castelletti

MESA 1 e PAINEL 2



Dr Miquéias Lopes Pacheco

MESA 2



Angelita Silva

MESA 2



Dra Luciana Monte

MESA 2



Rafaeli Dallabrida

PAINEL 2



Dra Miriam Figueira

PAINEL 2



Madalena Pinto

PAINEL 3



Dra Paola Ugalde



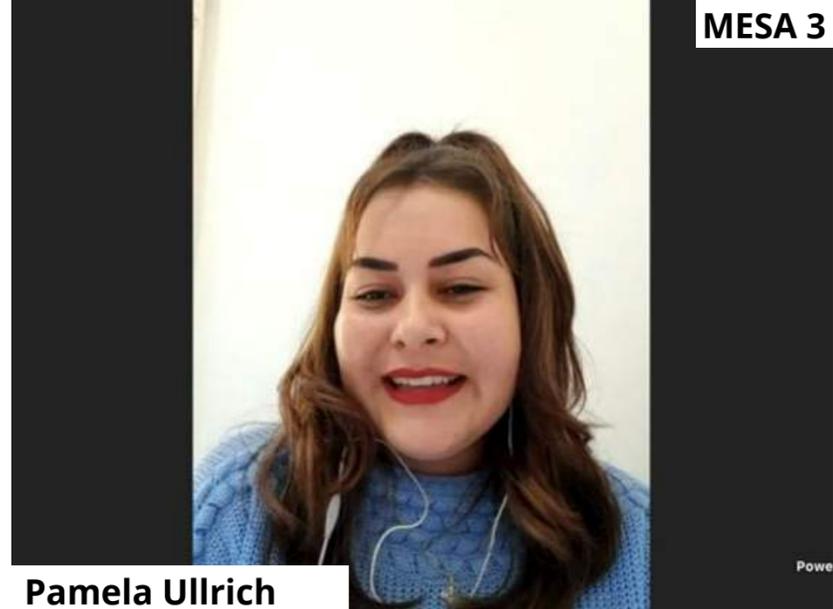
PAINEL 3

Fabiana Raynal



MESA 3

Dr José Camargo



MESA 3

Pamela Ullrich



MESA 3

Elisabeth Backes



MESA 4

Dra Mariane Canan



MESA 4

Felipe Simioni



MESA 4

Celmar Viana



PAINEL 4

Mariella Bortoluzzi



PAINEL 4

Dra Marise Amaral



PAINEL 4

Dra Mônica Firmida

# Continuidade

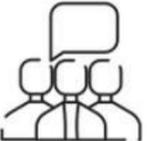
## Acesso ao conteúdo

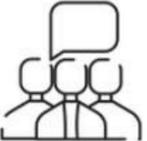
O simpósio foi realizado ao vivo nos dias 06 e 07 de agosto de 2021, mas todos os inscritos poderão acessar as palestras até o dia **07 de setembro de 2021**. Os conteúdos estão disponíveis na plataforma pelo endereço [eventos.congresse.me/simposiofc2021](https://eventos.congresse.me/simposiofc2021).

## Disponibilização de materiais

Além da produção de textos que trarão respostas para as perguntas não respondidas durante as mesas e painéis, o Instituto Unidos pela Vida disponibilizará trechos do evento em seus canais de comunicação.

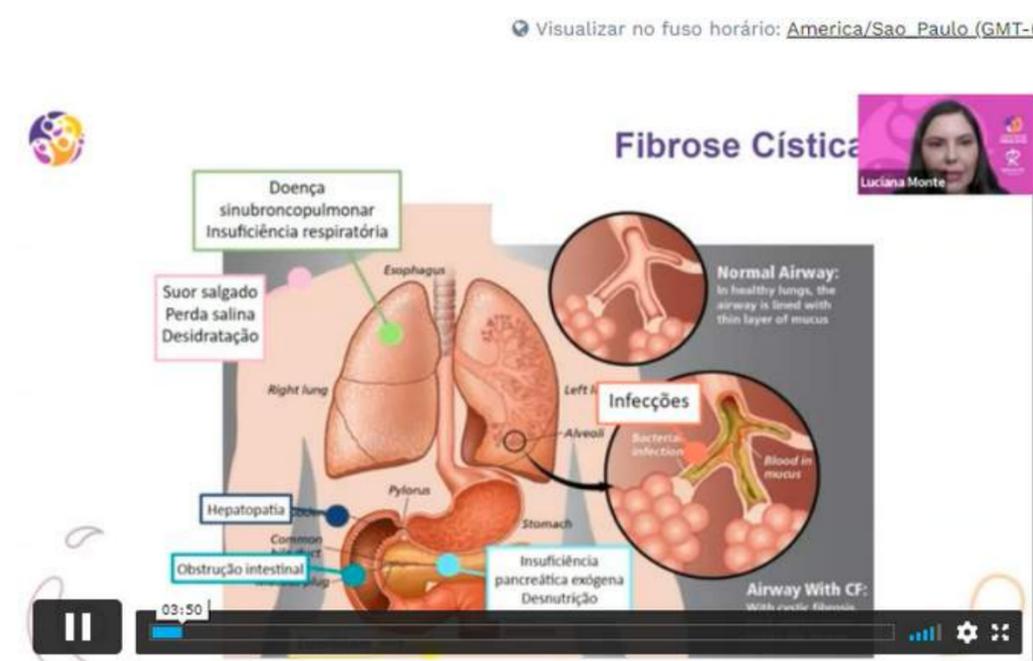
 **08:30**  
**PAINEL 1 - Entendendo os dados: as vidas por detrás dos números**  
Dr Denizar Vianna, Dr Luiz Vicente Ribeiro e Verônica Stasiak Bednarczuk  
[ACESSAR CONTEÚDO](#)

 **10:30**  
**MESA 1 - Desmistificando a biologia na vida de quem tem fibrose cística**  
Dr Carlos Henrique Castelletti, Dr José Dirceu Ribeiro e Dr Miquéias Lopes-Pacheco  
[ACESSAR CONTEÚDO](#)

 **13:30**  
**MESA 2 - A tríade de adesão e os cinco pilares do cuidado**  
Angelita Silva, Dra Luciana Monte e Rafaeli Dallabrida  
[ACESSAR CONTEÚDO](#)

 **16:00**  
**PAINEL 2 - Inovações científicas ao redor do mundo para futuros tratamentos da Fibrose Cística**  
Dra Miriam Frankhental, Madalena Pinto (Portugal) e Cristiano Silveira  
[ACESSAR CONTEÚDO](#)

Visualizar no fuso horário: [America/Sao Paulo \(GMT-03:00\)](#)



**Comentários**

Escreva seu comentário...

[ENVIAR](#)

**Inaê Angélica Cherobin** 06/08/21, 16:58  
Painel de peso! Que orgulhos de vocês! Obrigada por tanto!

**Lara Oliveira do Nascimento Cruz** 06/08/21, 16:56  
Excelente conversa. Parabéns aos 3.

**Lara Oliveira do Nascimento Cruz** 06/08/21, 16:53  
Realmente, em situações que não seria necessária, mas só funciona com pressão mesmo.

# Prestação de Contas

ETAPA	DESCRIÇÃO DO GASTO	VALOR
Gestão do Projeto	Gestão do Projeto	R\$ 4.160,00
Plataforma Simpósio	Vídeos Pós Evento	R\$ 1.600,00
	Plataforma Simpósio	R\$ 3.607,00
	Gestão da plataforma e conteúdos	R\$ 6.500,00
	Vídeos de Divulgação	R\$ 2.550,00
	Vídeos - Abertura Mesas	R\$ 1.600,00
	Streamyard - Vídeos Comitê Científico	R\$ 131,75
	Comunicação AudioVisual Simpósio	Marca + Certificado + Peças comunicação
	Anúncio Redes Sociais	R\$ 201,99
	Streamyard - Vídeos Comitê Científico	R\$ 131,75
		<b>R\$ 23.382,49</b>

## Observações:

Todas as propostas comerciais, boletos/notas fiscais, comprovantes de pagamento estão disponíveis para conferência do patrocinador, se assim desejar.

# Patrocínio

**OMRON**

Vida Modo ON



# Parceria Institucional

**ABRAM**

Associação Brasileira de Assistência  
à Mucoviscidose (Fibrose Cística)



# Apoio



**ASID** | AÇÃO SOCIAL PARA IGUALDADE DAS DIFERENÇAS





*Unidos pela Vida*

Instituto Brasileiro de Atenção  
à Fibrose Cística

[www.unidospelavida.org.br](http://www.unidospelavida.org.br)

**Informações:**

**Verônica Stasiak Bednarczuk**  
**Fundadora e Diretora Executiva**

[veronica@unidospelavida.org.br](mailto:veronica@unidospelavida.org.br)

(41) 99957-9493