



Do Sonho à Esperança | 10 anos pela fibrose cística no Brasil



Sumário



04	Apresentação	21	Pré-fundação - 2009	48	2016	76	Agradecimentos
08	Institucional	27	Pré-fundação - 2010	52	2017	78	Ficha técnica
12	Fibrose cística	30	2011	57	2018	79	Seja parceiro
13	Principais marcos	34	2012	61	2019		
18	10 anos em números	38	2013	65	2020		
20	10 anos de reconhecimento	42	2014	70	2021		
		46	2015				

Apresentação



Por Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos. Psicóloga, especialista em análise do comportamento, com MBA em Políticas Públicas e Direitos Sociais, mestranda no programa de Ciências Farmacêuticas pela Universidade Federal do Paraná, com ênfase em avaliação de tecnologias de saúde. É mãe da Helena, que não tem fibrose cística.

Em 2021, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística completa dez anos desde sua fundação. Embora nossas atividades tenham começado informalmente em 2009, tão logo recebi meu diagnóstico para a fibrose cística, aos 23 anos, nossa Assembleia Constituinte, que oficializou nosso início como associação civil sem fins lucrativos, aconteceu em 22 de novembro de 2011.

Como forma de eternizar memórias e alguns dos resultados obtidos nesta primeira década de existência, convidamos pessoas que fizeram parte dessa jornada para escrever estas páginas e relembrar conosco essa história, representando as milhares que passaram pelo nosso caminho nesse período tão importante. São representantes das principais áreas que permeiam nosso trabalho, como as associações de assistência, familiares, pessoas com fibrose cística, profissionais da saúde, parceiros, apoiadores, entre outros.

Apresentação



Em nossos primeiros dez anos de vida, criamos pontes, redes, promovemos e qualificamos debates entre esses atores e governos, empresas, universidades, hospitais e tantos outros. Nos concentramos em comunicar e divulgar a fibrose cística, produzindo maior conhecimento sobre ela na sociedade. Apoiamos e acalentamos todos que buscaram ajuda em nossas redes e equipe. Informamos, orientamos, educamos. Também estivemos envolvidos num trabalho constante de aproximação das associações de pacientes, oportunizando encontros, trocas de experiência e formação qualificada, entendendo que todo o ecossistema precisa estar fortalecido para obter melhores resultados. Investimos em formação de profissionais, participamos ativamente da construção de edições do Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, de diretrizes multidisciplinares, pesquisas e levantamento de dados que seguem buscando apresentar a realidade da fibrose cística em

todo o país. Estimulamos a prática responsável de atividade física e lutamos consistentemente para a melhora no cenário de políticas públicas, diagnóstico e tratamento.

E isso é só o começo.

Enquanto ainda houver disparidade no acesso ao diagnóstico e tratamento e na qualidade de vida das pessoas com fibrose cística, além de dificuldade para obtenção de informação adequada, haverá trabalho.

Nossa primeira década nos mostrou que estamos no caminho certo e, graças a você, chegamos até aqui almejando alçar vãos ainda mais altos. Focamos esforços na entrega de resultados com profissionalismo, ética, inovação, transparência e altruísmo. Fomos avaliados e agraciados com mais de **25 selos e prêmios nesse período**, que atestaram nossos esforços - que também caminharam em direção a um desenvolvimento mais profissional e ético no Terceiro Setor. Temos muito



orgulho de onde chegamos, com quem caminhamos e para onde vamos. E queremos te agradecer por tudo isso!

Que possamos celebrar agora nossa primeira década e seguir para a próxima com ainda mais energia, afinal de contas:

"A fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser!"

Muito obrigada e boa leitura!

Verônica

Apresentação



Por Dra. Marise Basso Amaral

Bióloga, Mestre e Doutora em Educação, com Pós-doutorado em Bioética pela Fiocruz. Professora da Universidade Federal Fluminense, Diretora Geral do Instituto Unidos pela Vida e mãe de um adolescente com fibrose cística.

Marise Basso Amaral

Tal como disse a campanha do nosso Setembro Roxo de 2021, “às vezes surgem na nossa vida obstáculos que parecem ser intransponíveis”. Receber o diagnóstico de uma doença crônica e progressiva, tal como a fibrose cística, certamente é um desses momentos. Perdemos o chão, perdemos um roteiro previamente imaginado, perdemos um pouco o rumo. Sentimos medo. Ouvimos muitas coisas, ouvimos muito sobre “aproveitar o presente”, “viver o momento”. **Mas queremos sempre tudo e sempre o melhor para as pessoas que amamos.** Queremos o presente e queremos, sim, planejar muitos futuros.

Diante da inevitabilidade de uma condição genética, aprendemos siglas, aprendemos nomes complicados, aprendemos que existe um número muito maior de mutações para o gene CFTR do que cabiam nas nossas aulas de genética. Aprendemos o que é estar em risco, aprendemos a negociar com o tempo e brigar por ele.

Apresentação



Nos últimos dez anos, o trabalho do Instituto Unidos pela Vida se concentrou em comunicar e divulgar a fibrose cística, produzindo maior conhecimento sobre ela na sociedade. Ampliou nosso conhecimento sobre a doença, fortaleceu nossas práticas de fisioterapia e atividade física, nos ensinou mais sobre o diagnóstico, sobre a genética e as classes de mutações, sobre os processos de incorporação de novos medicamentos no Sistema Único de Saúde (SUS). O Instituto nos colocou em contato para juntos participarmos qualificadamente da consulta pública de dois moduladores da proteína CFTR. **Em todas essas e tantas outras ações, o Instituto se comprometeu com a construção de muitos futuros, com o ideal de que o que está por vir será ainda melhor do que o que temos hoje.**

Crescemos, estamos melhores, estamos mais fortes. Estamos unidos não só por uma característica biológica que nos deu um lugar no mundo, mas pelas muitas

histórias que temos construído para dar sentido a quem somos e do que precisamos. **O futuro se desenha mais concretamente, existe uma esperança logo ali na frente, mas não a esperança de quem senta e espera. Pelo contrário.** A nossa esperança é do tipo “Esperança Equilibrada”, do nosso saudoso Aldir Blanc. Aquela esperança de quem cai e se levanta muitas vezes, de quem vai atrás, de quem não se contenta. A nossa esperança vem do verbo esperar, como Paulo Freire nos ensinou lindamente. E esperar é verbo que se conjuga no coletivo e no plural. Esperar é não desistir, é com os outros fazer de novo, fazer mais uma vez, fazer de outro modo, até conseguir! A esperança que vem desse ato de ambição, desse ato de ousadia, faz do sonho vida vivida e permite que a gente não se conforme. **O Instituto estará conosco por mais uma década (e tantas outras), aprofundando seu compromisso pela qualidade de vida das pessoas**

com fibrose cística e seus familiares. Trabalhando pelas pautas já conquistadas, mas nunca garantidas (teste do pezinho e diagnóstico precoce, por exemplo; ampliação e qualificação dos centros de referência; formação adequada de profissionais de saúde e acesso ao tratamento adequado em todo o território brasileiro).
Que nesta próxima década, a revolução científica orquestrada

na fibrose cística seja uma revolução de fato na vida concreta de todos nós, independentemente da latitude onde habitamos. Que possamos seguir juntos tornando esse futuro cada vez mais presente. Então: **Respira fundo, pela frente tem muito mundo...**

Carinhosamente,
Marise





Institucional



Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Fundado em Novembro de 2011, o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, com sede em Curitiba (PR) e atuação nacional. Nascemos da necessidade latente de tornar a fibrose cística conhecida no Brasil, e ao completar nossa primeira década, nos consolidamos como uma instituição que atua em prol de todas as áreas que permeiam a realidade de quem convive com a doença.



“ É uma instituição seríssima e competente no atingimento de metas para melhorar as condições de atendimento, de tratamento e de qualidade de vida das pessoas que têm fibrose cística. Excelente! ”

Tino Viana, apoiador do Unidos pela Vida desde 2011

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.

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.

Valores

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

Institucional

O que fazemos?

Para fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística no Brasil, desenvolvemos projetos focados em cinco grandes eixos:



Comunicação e Suporte

Produção e disseminação de informações didáticas e de qualidade sobre a fibrose cística e temas correlatos, realizando também o atendimento de pessoas com FC, familiares e demais públicos, provendo suporte e direcionamento adequado.



Desenvolvimento Organizacional

Capacitação e desenvolvimento das associações que prestam assistência à fibrose cística no Brasil, através de encontros e oficinas, visando unir e fortalecer o ecossistema da FC no país.



Educação e Pesquisa

Eventos científicos, capacitações, conteúdos e estímulo à pesquisa, para que alunos e profissionais da saúde sejam inseridos no conceito da patologia e desenvolvam habilidades que contribuam para a busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado.



Políticas Públicas e Advocacy

Busca pela defesa e garantia de direitos das pessoas com fibrose cística, seus familiares e todo ecossistema envolvido.



Incentivo à Atividade Física

Eventos, ciclos de palestras, desafios e participação em provas, demonstrando que é possível para as pessoas com fibrose cística praticar atividade física e usufruir dos seus benefícios, com responsabilidade e orientação.

Quem faz



Diretoria Executiva

Gestão 2019 – 2023



Diretora Geral
Marise Basso Amaral



Diretor Financeiro
Guilherme Martinez



**Diretor de Políticas
Públicas e Advocacy**
Cristiano Silveira



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

Equipe Administrativa

Gestora de Projetos
Mônica Herculano

Gestora de Comunicação
Kamila Vintureli

Gestor Científico
Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Gestora Estratégica
Adriana Nery da Fonseca

Conselho Fiscal

Kelvin Jacob Warmeling
Samantha de Oliveira Sperb

Assembleia

Aura Grube Travagin
Cristiano Silveira
Guilherme Martinez
Ieda Bueno Ferraz
José Travagin
Marise Basso Amaral
Roseli Bassi

Voluntários e demais membros da Assembleia e equipe

Nesses dez anos, tivemos a honra de contar com a dedicação e o trabalho de muitos profissionais e voluntários que fizeram a diferença na vida de milhares de pessoas com fibrose cística e seus familiares. Agradecemos muito o carinho e o trabalho de todos que, direta ou indiretamente, estiveram conosco nessa jornada!

“Que esse lindo trabalho nunca acabe, pois temos muitos que ainda serão beneficiados por essa rede de informações.”

**Mara Souza
Caldas, ASPA-FC**

Fibrose cística



Também conhecida como mucoviscidose ou doença do beijo salgado, a fibrose cística é uma doença genética rara, ainda sem cura, causada pelo defeito na condução de uma proteína no organismo que, por consequência, torna a secreção mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.

Como diagnosticar?

Pode ser identificada através do teste do pezinho e ter o diagnóstico confirmado através do teste do suor, ou por exames genéticos.

E por que é tão importante atuar pela fibrose cística no Brasil?

Embora seja uma doença genética rara, dentre as raras a fibrose cística é considerada como uma das mais comuns.

Estima-se que, no Brasil, 1 a cada 10 mil nascidos vivos tenham fibrose cística. Considerando que há em torno de 3 milhões de nascidos vivos por ano no país, é possível estimar que deveríamos ter muito mais do que apenas em torno de 6 mil pessoas diagnosticadas e em tratamento.

Além disso, sabemos que ela ainda é confundida com outras doenças e, portanto, é tão importante trabalharmos arduamente pela conscientização sobre a fibrose cística, por melhorias no acesso ao diagnóstico, tratamento, políticas públicas, qualidade de vida, entre outros.

“Aplausos! Nada como o conhecimento para lidar melhor com essa condição que não escolhemos.

Por aqui, contamos com experiências de outras pessoas e isso contribui para nossa saúde.

Parabéns!”

Maria Jane, familiar de pessoa com FC



Quais são os principais sintomas?

Tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, suor mais salgado que o normal, pneumonia de repetição, baqueteamento digital, pólipos nasais.

Como é o tratamento?

Diário, e inclui fisioterapia respiratória, atividade física, suplemento vitamínico, antibióticos, corticóides, enzimas digestivas, dieta hipercalórica, entre outros.



Principais marcos

Principais marcos



Pré-fundação

Diagnóstico da fundadora e início das atividades informais



2009



Fundação

Assembleia Constituinte Unidos pela Vida

2010

Projeto Catavento pela Vida
- 1º Ação do Dia Nacional da Fibrose Cística
1º Lugar no Prêmio Voluntariado Transformador



2011

Primeiras palestras de conscientização

Palestra em Orlando/FL

2012

Participação no International Experience Exchange with Patient Organisations em Frankfurt, na Alemanha
Primeiras palestras do Projeto FC nas Universidades



Principais marcos



Instituição do Dia Mundial da Fibrose Cística
Quatro edições do Ciclo de Palestras da Equipe de Fibra

2013

Primeira Caminhada Nacional do Dia Mundial da Fibrose Cística
Selo de Instituição Parceira dos Objetivos do Milênio
1º lugar no Prêmio Protagonistas - Gazeta do Povo



Primeiro ano do Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística

2014

Selfie de Fibra - Participação de artistas
Lançamento Mascote Super Fibra
Prêmio Projeto Legado



1º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística

2015

Lançamento Vídeo Viral "Cardápio"



Principais marcos



Primeiro ano em que o Mês da Fibrose Cística foi nomeado "Setembro Roxo"

Movimento Minha Vida Não Tem Preço e abaixo-assinado

Reposicionamento para Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Jogos Latino-Americanos para Transplantados - Salta/Argentina

2016

2017

2018

Cena novela Haja Coração - Rede Globo

Prêmio Pablo Neruda de Direitos Humanos



1ª edição do Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

1ª Corrida e Caminhada da Fibrose Cística e Corridinha Kids

Comissão Organizadora do Congresso Brasileiro de Fibrose Cística

Entrega assinaturas Minha Vida Não Tem Preço - STF

Corrida do Fogo
Eleito a Melhor ONG de Pequeno Porte Brasil dentre as 100 melhores do país

Principais marcos



Primeiro volume exclusivo sobre fibrose cística da Revista Visão Acadêmica - UFPR

Coluna "Conversando sobre fibrose cística em tempos de coronavírus"

Terceira e quarta maiores consultas públicas da história da Conitec

Desafio Volta ao Mundo pela Fibrose Cística
Atualização PCDT Fibrose Cística

2019

Parceria Paris Filmes
Filme A Cinco Passos de Você
Jogos Mundiais e Brasileiros para Atletas Transplantados
Criação Aliança Brasileira de Fibrose Cística

2020

Lançamento coleção cartilhas Convivendo com a Fibrose Cística
Lançamento mascote Super Fibra menina
Lançamento jogo Super Fibra em Ação
1º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística



2021

Incorporação do primeiro modulador no SUS
10 Anos Unidos pela Vida



10 anos em números



 **38.347**

participantes em palestras, aulas do FC nas Universidades, edições do bate-papo sobre a FC e edições dos Simpósios

 **14**

curso de graduação participantes do projeto FC nas Universidades (versões online e presencial)

 **39**

artigos científicos publicados em duas edições exclusivas da revista Visão Acadêmica (UFPR)

 **1.372**

matérias publicadas na imprensa

 **220**

eventos realizados (palestras, edições do bate-papo sobre a FC e aulas do projeto FC nas Universidades)

 **3**

edições do Simpósio Paranaense Multidisciplinar de FC

 **6.772**

atendimentos realizados (pessoas com fibrose cística, familiares, estudantes, profissionais da saúde, associações)

+88 milhões

de pessoas impactadas por campanhas veiculadas em emissoras de TV, cinema, internet

 **749**

universidades participantes do FC nas Universidades (versões online e presencial)

 **2**

edições do Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre FC

 **+3.700.000**

visualizações de página no principal site sobre fibrose cística do Brasil

 **200**

cidades recebendo eventos presenciais do Setembro Roxo

 **15**

alunos orientados em pesquisas sobre fibrose cística

 **+34.700**

seguidores nas mídias sociais

 **239**

eventos presenciais nas 6 edições do Setembro Roxo

10 anos em números



monumentos iluminados na cor roxa



pessoas no maior grupo de atividade física na FC na América Latina



associações de fibrose cística participantes no Encontro Nacional



Quase 1 milhão de assinaturas em petições entregues a órgãos como Anvisa e STF



edições do Ciclo Nacional de Palestras sobre a Atividade Física na FC



representantes da Equipe de Fibra nos Jogos Latino-americanos (2018), Brasileiros (2019) e Mundiais (2019) para transplantados



edições do Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras



selos e prêmios em 10 anos de atuação



participantes nos Ciclos de Palestras



participantes no desafio Volta ao Mundo



associações de doenças raras participantes no Encontro de Doenças Raras



participantes em provas de corrida



edições do Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



maiores consultas públicas da história ca Conitec

10 anos de reconhecimento



Mais de 25 Selos e Prêmios recebidos.

Confira alguns:





Pré-fundação

2009

2009 (Pré-fundação)



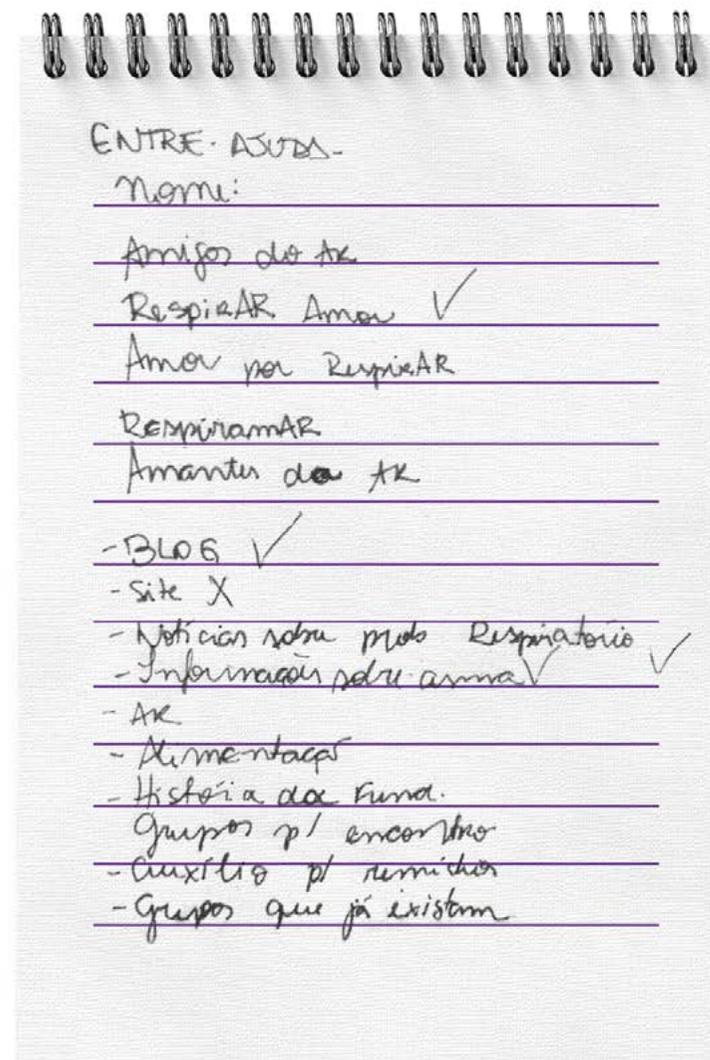
Nada na vida é por acaso, e o diagnóstico tardio para fibrose cística que a fundadora do Instituto Unidos pela Vida recebeu quando tinha acabado de completar 23 anos, em 2009, teve um propósito que, pouco mais de uma década depois, provou que mudaria não apenas sua vida, mas a de milhares de pessoas.

Pouco tempo antes de receber o diagnóstico, Verônica sonhou que estava em um campo verde junto com várias pessoas, embaixo de uma árvore, conversando sobre a importância que devemos dar ao ar que respiramos e o quão essencial é valorizá-lo todos os dias, não apenas quando não temos mais fôlego. Desse sonho nasceu o projeto “Respirando com Amor”, que tinha como propósito reunir pessoas com problemas respiratórios para compartilhar suas dificuldades e vitórias. Após a confirmação do diagnóstico para fibrose cística, Verônica somou esse projeto com a sua formação em Psicologia e experiência profissional e o transformou no “Unidos pela Vida”,

ação que começou com um blog para divulgar a doença e que, dois anos depois, foi efetivamente registrado como uma associação civil sem fins lucrativos, o Instituto de Unidos pela Vida.

“
Quem melhor do
que aquele que
sentiu em carne
própria uma ferida,
pode suavemente
curar a mesma
ferida no outro.”

Thomas Jefferson



2009 (Pré-fundação)



e vindas ao hospital, para tratar dezenas de pneumonias, infecções, cirurgias e outros graves problemas de saúde ao longo das mais de duas décadas que separaram meu nascimento até a data do meu renascimento.

Nasci em 25 de setembro de 1986 e renasci em 29 de setembro de 2009, com 23 anos e 4 dias, no mesmo florido mês da minha chegada ao mundo e que, coincidência ou não, hoje é também nosso Setembro Roxo.

Apreendi desde cedo que nada na vida é por acaso e que precisamos de muita força, fé e coragem para viver e realizar nossos sonhos.

Nunca me questionei “por que comigo?”, ou “por que tanto sofrimento”, embora não fizesse parte dos meus planos tirar duas partes do pulmão direito aos 19 anos, tampouco sonhava em receber um diagnóstico como o da fibrose cística aos 23, prestes a me formar em Psicologia, trabalhando em uma multinacional norte-americana, na área que eu sempre desejei. Mas era o que de melhor poderia me ocorrer, e é

exatamente graças a isso que hoje estou aqui te contando essa história.

Foi em um sonho, em uma das inúmeras noites que passei em um hospital, que o Unidos pela Vida nasceu. Sonhei que eu estava embaixo de uma árvore, num campo bem verde, com várias pessoas sentadas no gramado, e conversávamos sobre a importância da respiração.

Assim como eu na vida real, nesse sonho todos também dependiam de um aparelho para respirar. E o diálogo – eternizado numa folha de agenda tão logo acordei – abordava o quanto devemos valorizar o ar que respiramos, e que só lembramos da sua vital importância quando dependemos de um aparelho para respirar. Neste mesmo momento em que escrevo essas memórias, vivemos uma das piores pandemias já vistas pela humanidade. Além das imensuráveis dores e lembranças difíceis que ela nos deixará, jamais esqueceremos também da importância da nossa respiração.

Dias depois desse sonho, logo após ter recebido alta de um internamento

de quase dois meses, hospitalar e domiciliar, fui diagnosticada com pancreatite. Incrédulos com o que estávamos presenciando depois de uma longa estada no hospital, eu e minha família mal sabíamos que o novo estava por vir. O médico que me atendia na ocasião não se contentou em apenas ouvir toda a minha história, relatada pela minha mãe. As dezenas de pneumonias, infecções, cirurgias, retirada de partes do pulmão, da vesícula e tantas outras coisas fizeram sentido aos olhos dele e se conectaram como passe de mágica. Ele me encaminhou para o teste do suor, que nos trouxe a resposta que tanto buscávamos: fibrose cística.

A partir daí, não parei um dia sequer de tentar entender, estudar e me especializar no assunto. Uni o meu diagnóstico tardio à minha experiência profissional, minha formação em Psicologia e ao sonho, e nasceu assim o Unidos pela Vida, hoje Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

Do Sonho à Esperança

Por Verônica Stasiak B. de Oliveira

É uma alegria imensa lembrar essa história com vocês, 12 anos depois do meu diagnóstico, em celebração aos dez primeiros anos do Unidos pela Vida! Desde muito pequena sempre tive inúmeros problemas de saúde. Nasci com a clavícula quebrada, tive minha primeira traqueobronquite e crises respiratórias ainda muito nova. Passei a infância, adolescência e juventude acumulando inúmeras idas

2009 (Pré-fundação)



Nossos objetivos são muitos, mas nossa missão é única: contribuir para que as pessoas com fibrose cística recebam o mais precocemente possível seu diagnóstico, possam acessar os melhores tratamentos existentes e, com isso, usufruam de uma vida com qualidade.

Me orgulho e me emociono a cada palavra escrita aqui, lembrando de tudo o que vivemos juntos nessa década, celebrando com vocês um imenso avanço que tivemos nesse período, e ouvindo uma pequena menina me chamando de “mamãe” ao meu lado – meu milagre que atende por Helena, e que me prova todos os dias que sonhos foram feitos para serem realizados, com muita luta e dedicação.

Infelizmente, nesta deliciosa jornada de lembrar sobre nossa primeira década, também me deparo com a triste lembrança do adeus a muitos amigos com fibrose cística. Honro, através do nosso trabalho, a memória de cada um e, em respeito às suas famílias e a tantos que precisam de nós, seguiremos enquanto houver fôlego

para que ninguém mais precise sentir tão precocemente essa imensurável dor.

Há dez anos também não sonhávamos com os avanços que já temos visto hoje, no que tange especialmente a tratamento. Embora emocionantes e revigorantes, infelizmente muitos ainda seguem distantes das nossas mãos e das nossas rotinas. E esta segue sendo uma de nossas principais bandeiras para a próxima década: lutar para que os brasileiros com fibrose cística possam acessar o que de melhor existe para o tratamento, da mesma forma que já temos visto em tantas outras partes do mundo.

Só enquanto eu respirar estarei por aqui lutando por vocês, por nós, e para que eu possa ver minha filha crescer!

Muito obrigada a todos que fizeram e fazem parte desse sonho que diariamente se torna uma impactante realidade na vida de milhares de pessoas.

Com carinho,
Verônica

2009 (Pré-fundação)



Em paralelo, no mesmo ano de 2009, o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística lançava a primeira edição do **Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC)**, cujo principal objetivo é melhorar a atenção à doença em nosso país, atuando como o principal recurso documentado da real situação dos pacientes brasileiros e a evolução desse cenário ao longo dos anos. O documento, desde então atualizado anualmente, pode ser acessado no portal do Grupo, e traz dados demográficos, de diagnóstico e tratamento de pessoas diagnosticadas com fibrose cística no Brasil.



Uma retrospectiva da fibrose cística no Brasil nos últimos dez anos: avanços, melhorias e impacto

Por *Dr. Luiz Vicente Ribeiro Ferreira da Silva Filho*

Professor Livre Docente do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da USP. Atua na área de Pneumologia

Pediátrica desde o início da década de 1990 e atualmente é médico assistente da Unidade de Pneumologia do Instituto da Criança HCFMUSP e do Hospital Israelita Albert Einstein. Participou da criação do Registro Brasileiro de Fibrose Cística e atua como Coordenador Executivo do Registro desde a sua criação

A fibrose cística (FC) é uma doença ainda pouco conhecida em nosso país, apesar da existência de diversos Centros de Referência há mais de 30 anos. Esses Centros foram instituídos inicialmente em hospitais ligados a universidades, e diversos profissionais que iniciaram sua atuação na fibrose cística nas décadas de 1970 e 1980 seguem, até hoje, participando de atividades ligadas à patologia.

A despeito da existência desses Centros há tanto tempo, muitos profissionais de saúde e leigos desconhecem a existência da FC, os critérios de suspeição clínica ou recursos necessários para seu diagnóstico e tratamento. O tratamento da FC é complexo

e envolve atendimento por equipe multiprofissional, uso de medicamentos e suplementos nutricionais, fisioterapia respiratória e monitorização periódica da saúde através de seguimento clínico e exames subsidiários.

A criação do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) em 2003 foi um elemento de virada na história da FC no Brasil. Na busca de melhora em todas as dimensões de assistência às pessoas com FC, a criação de um registro de pacientes era essencial, tarefa iniciada em 2007. Desde sua implantação definitiva em 2009, o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) já conta com mais de 6.000 cadastros e tem influenciado de forma clara as decisões do Ministério da Saúde na incorporação de tratamentos e recursos diagnósticos para a FC no país.

Entretanto, a participação de pessoas com FC e seus familiares ainda era tímida em nosso país. Apesar de uma existência de longa data, as associações de pessoas com



2009 (Pré-fundação)



FC e seus familiares não tinham uma ação muito organizada na forma de recursos de Internet, ou atuação coordenada em nível nacional. Nesse sentido, a criação do **Unidos pela Vida** representou outro elemento de virada na realidade brasileira da FC. Criado por uma pessoa com FC diagnosticada tardiamente, após uma jornada pessoal sofrida de sintomas respiratórios persistentes, o **Unidos pela Vida** é hoje um exemplo de ONG atuante.

Ele traz mensagens de esperança e proporciona sensações de pertencimento e inclusão, aspectos de grande importância no contexto de uma doença rara como a FC. **Temos indicado o Instituto Unidos pela Vida para os indivíduos atendidos em nosso Centro, e por vezes nos surpreendemos com seus relatos de que já conheciam o site logo na primeira consulta, quando vamos comunicar o diagnóstico.**

Além de seu papel de suporte a pessoas com FC e seus familiares,

“O Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAFC) já conta com mais de 6.000 cadastros e tem influenciado de forma clara as decisões do Ministério da Saúde na incorporação de tratamentos e recursos diagnósticos para a FC no país.”

o Instituto tem atuado na organização e capacitação de organizações estaduais de familiares e pessoas com FC, por meio da promoção de encontros e também apoio à distância. Adicionalmente, atuando em parceria com a Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM) e as diversas organizações estaduais, o Unidos pela Vida se aproximou nos últimos anos do GBEFC para planejamento de ações conjuntas.

Na busca de agendas de melhoria junto ao Ministério da Saúde e no apoio na construção e divulgação de documentos técnicos sobre a FC e seus tratamentos inovadores, o Unidos pela Vida esteve lado a lado com os profissionais de saúde em reuniões em Brasília. **Atitudes que vieram a impactar na maior participação do GBEFC em documentos oficiais como o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da FC, bem como na incorporação de novas tecnologias de saúde para**

tratamento da FC ao rol do SUS, como o Ivacaftor.

Em suma, o cenário da FC vem melhorando nessa última década, com mais conhecimento e recursos diagnósticos e terapêuticos. Infelizmente, esse cenário ainda não é uniforme no Brasil, e as regiões Norte e Nordeste sofrem com assistência ainda inadequada em vários aspectos. Por outro lado, a sociedade é que tem sido o grande motor nessa agenda de melhorias, quer seja pela atuação do GBEFC através do REBRAFC e doações de equipamentos diagnósticos, como também pela melhor organização e atuação das organizações e pessoas com FC e seus familiares, com uma enorme contribuição do Instituto Unidos pela Vida.



Pré-fundação

2010



2010 (Pré-fundação)

Depois do diagnóstico, começamos uma busca incessante por informações e pessoas que estivessem envolvidos com a fibrose cística. Nessa busca, conhecemos pessoas maravilhosas extremamente dedicadas à causa. Unimos forças e fizemos com que o grupo Unidos pela Vida, ainda em caráter informal, pudesse dar seus primeiros passos. Em 2010, antes ainda de nossa constituição formal, estabelecemos as primeiras parcerias e iniciamos os primeiros diálogos e esboços do que se tornaria, na sequência, o Instituto. Até então, havíamos criado um blog, evoluímos para um site, e realizamos diversas atividades de divulgação.

Desenvolvemos nesse ano, pela primeira vez, ações de divulgação em prol do Dia Nacional de Conscientização da Fibrose Cística, 05 de setembro, instituído pela Lei Federal 12.136/09. Com o apoio de voluntários e do Grupo Escoteiro Carlos Pereira de Araújo, realizamos a ação nomeada "Cata Vento pela Vida", onde o mote alertava que nem toda falta de ar pode ser apenas uma bronquite. Colorimos a cidade de Curitiba e fizemos dezenas de abordagens explicativas sobre o tema.

E foi nesse ano que, mesmo antes de nossa constituição formal, ganhamos nosso primeiro reconhecimento, com o **1º Lugar do Prêmio Voluntariado Transformador**, na Categoria Saúde, e com a Menção Honrosa pela expressiva votação na Categoria Voto Popular!

“Como um dos médicos que atende pessoas com fibrose cística desde a década de 1990, afirmo que o Instituto tem representado um excelente recurso de apoio e esperança para pessoas com FC e seus familiares.”

*Dr Luiz Vicente Ribeiro,
Pneumologista*



2010 (Pré-fundação)



A união faz a força, de norte a sul!

Por Gabriel Medeiros

Pai de um menino diagnosticado com fibrose cística, advogado, fundador e presidente da Associação de Assistência à Mucoviscidose do Maranhão (AAMMA)

O Instituto Unidos Pela vida teve e ainda tem um papel muito importante para minha família. Tivemos a oportunidade de conhecer a sua fundadora, nossa querida amiga e guerreira de fibra, Verônica, logo após o diagnóstico para a fibrose cística do meu filho, em 2010.

Diante daquele primeiro impacto sobre os estigmas da doença,

e após inúmeras buscas na internet tentando encontrar algo que me desse forças para encarar essa luta, graças ao bom Deus encontrei o site do Instituto, onde pela primeira vez obtive informações que me fortaleceram para fundar a AAMMA, a associação de fibrose cística no Estado do Maranhão. Na época não tínhamos qualquer acesso a tratamento, e foi assim que se iniciou a nossa luta, tendo a Verônica como nossa fonte de inspiração desde então e até os dias atuais. Agradeço ao Unidos pela Vida por existir em nossas vidas.



“ Encontrei o site do Instituto, onde pela primeira vez obtive informações que me fortaleceram para fundar a AAMMA, a associação de fibrose cística no Estado do Maranhão. ”



2011

Em julho de 2011, já com diversas ações de divulgação na bagagem e importantes parcerias estabelecidas, recebemos um contato de uma família paulista que mudaria o nosso destino e de milhares de pessoas que passariam a se beneficiar pelo nosso trabalho. Foi então que, em agosto de 2011, participamos pela primeira vez como instituição beneficiada do Encontro de Famílias Empresárias, promovido pela consultoria höft Transição de Gerações.

Com esse primeiro aporte financeiro, somado ao crescimento de nossa demanda, entendemos que era o momento de nos constituirmos oficialmente como uma associação civil sem fins lucrativos, nomeado Instituto Unidos pela Vida. Realizamos nossa Assembleia Geral Constituinte

no dia 22 de novembro e, no dia 11 de dezembro, tivemos nosso evento de lançamento, um marco para este grande novo passo.

Mas, antes mesmo da nossa oficialização, colocamos na rua o nosso primeiro grande projeto, em Outubro de 2011: a Equipe de Fibra. Por todo o Brasil, pessoas com fibrose cística, seus familiares, amigos, integrantes das equipes médicas, vestiram a camisa da Equipe para divulgar os benefícios da atividade física para as pessoas com fibrose cística.



“Encontramos a orientação serena e esperançosa, que nos acalmou, mostrando com sua própria trajetória que aquele era o início, e não o fim de uma história. Nos apaixonamos e decidimos apoiar, a partir de seu sonho, o projeto que faria nascer o Instituto.”

Renata Bernhoeft e Wagner Luiz Teixeira, sócios da höft – Bernhoeft & Teixeira





assim. Conheci a Verônica no Orkut, falávamos pelo MSN, onde trocamos muitas impressões sobre a doença que ela sempre teve mas que acabava de receber um nome, e dividíamos sonhos. Ela era uma adulta com fibrose cística diagnosticada apenas aos 23 anos e não se ressentiu por isso, buscou transformar a vida de outras pessoas com FC que podem estar até hoje por aí, sem diagnóstico. Dessas conversas muita coisa eclodiu: um blog, que virou uma página, que virou um grupo, que virou um Instituto. Tudo na velocidade da luz, tudo feito com sentido de urgência, mas não com pressa, com muito trabalho e responsabilidade.

Um dos primeiros projetos que decidimos tocar juntos foi a Equipe de Fibra, com o objetivo de mostrar os benefícios dos exercícios físicos para as pessoas com FC. Essa ideia surgiu de uma imagem icônica de Lisa Bentley, triatleta canadense, cruzando a linha de chegada em um dos 11 Ironman que venceu. A ideia era levar os exercícios físicos mais a sério



no Brasil, como já era feito em muitos países há muito tempo.

Passei a correr e minha primeira prova aconteceu no Dia dos Pais de 2011, e desde então não parei mais, nem de correr nem de chamar mais gente para se juntar à Equipe. Fizemos nossas camisetas, corremos nossas primeiras provas, reunimos outros pais, amigos e os primeiros atletas de fibra, como a Thamiris Sabas e o corredor argentino Marcos Marini, primeiro atleta sul-americano com fibrose cística a concluir uma maratona.

Esses primeiros foram servindo de inspiração para outros tantos e essa mensagem foi se propagando até chegarmos ao patamar atual, em que temos núcleos da equipe em todas as regiões do país e já realizamos ciclos de palestras em São Paulo, Rio de Janeiro, Belo

Horizonte, Vitória, Porto Alegre, Curitiba e, mais recentemente, um ciclo completo de aulas sobre exercícios que pôde ser acessado de qualquer lugar do mundo pela internet.

A gente não parou por aí. Voltamos o nosso olhar para os atletas de fibra transplantados e desde então já participamos dos Jogos Latino-Americanos para Transplantados na Argentina, dos Jogos Mundiais na Inglaterra e dos primeiros Jogos Brasileiros para Transplantados (JBTx), em Curitiba.

Em 2020, como forma de celebração por todos esses feitos, queríamos reunir toda a equipe na Maratona Internacional do Rio, que acabou adiada pela pandemia. Isso fez com que organizássemos a primeira Corrida Virtual pela Fibrose Cística, com quase 400 participantes. E em 2021 o desafio Volta ao Mundo pela Fibrose Cística, que completou 40 mil quilômetros da circunferência da Terra próximo ao dia do aniversário dos dez anos do Instituto Unidos pela Vida.

Correndo e educando pela fibrose cística

Por Cristiano Silveira

Biólogo, presidente da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ), diretor de políticas públicas e advocacy do Instituto Unidos pela Vida, coordenador nacional da Equipe de Fibra e pai de um adolescente diagnosticado com fibrose cística

O Instituto Unidos pela Vida está na minha vida antes de ter esse nome, antes de ter essa pretensão. Hoje ele se transformou na minha vida e na vida de um monte de outras pessoas de fibra, mas nem sempre foi

E assim que alcançamos mais essa marca, já estávamos pensando em algum outro desafio, algum outro jeito de pôr todos em movimento, porque parado é que não dá pra ficar com um futuro tão bonito logo ali na frente. Vem com a gente!

“Parado é que não dá pra ficar com um futuro tão bonito logo ali na frente.”



EQUIPE DE
FIBRA
FIBROSE CÍSTICA



2012



Definitivamente, 2012 foi um marco não só para o Instituto, mas também para a história da fibrose cística no mundo. Mais de duas décadas depois da descoberta do gene da FC, pesquisadores conseguiram desenvolver uma droga especificamente desenhada para corrigir um problema genético. O *Ivacaftor* foi aprovado pelo órgão americano *Food and Drug Administration* (FDA), em 31 de janeiro de 2012. Como ele, o início de uma nova era para a ciência. Outras novas drogas depois surgiram, e a esperança cada vez maior da descoberta pela cura para a fibrose cística.

Neste ano, ministramos nossa primeira **palestra internacional**, na abertura da convenção de vendas da Roche em **Orlando**, na Flórida. Participamos do International Experience Exchange with Patient Organisations em **Frankfurt**, na Alemanha, e rodamos o Brasil concedendo palestras para profissionais da saúde em centros de tratamento, APAEs, Jornadas Multidisciplinares, universidades, entre outros. Além disso, realizamos a capacitação de voluntários para ampliar a divulgação sobre a fibrose cística nas redes, e iniciamos o programa FC nas Universidades.



2012



Criado em 2012, o programa FC nas Universidades começou com aulas presenciais e palestras sobre fibrose cística em diversas universidades do país, visando inserir os alunos no conceito da patologia. Depois, o projeto foi expandido para sua versão online, possibilitando a participação de estudantes de qualquer lugar do país. Em 2021, o projeto passou por mais uma ampliação, com o lançamento do **Conexão Fibrose Cística**, plataforma gratuita que leva conteúdos didáticos

e científicos sobre o tema para profissionais da saúde, estudantes e pesquisadores de todo o Brasil. Para isso, além dos módulos educacionais compostos por videoaulas e materiais de apoio, a plataforma também disponibiliza uma curadoria de artigos científicos mundiais e um fórum exclusivo para profissionais da saúde discutirem temas acerca da fibrose cística. Disponível em breve.



7.584 alunos

capacitados nas versões online e presencial

92 aulas

presenciais ministradas

44 cursos

de graduação e pós-graduação participantes

749 universidades

participantes de 19 estados

15 orientações

de pesquisa de alunos brasileiros



Do desespero ao alento e esperança de dias melhores

Por *Aura Grube Travagim*

Membro da Assembleia do Unidos pela Vida, ex-vice-diretora do Instituto e mãe de uma menina com fibrose cística

Fibrose cística, a “Doença do Beijo Salgado”. Eu nunca tinha ouvido falar e de repente surgiu em minha vida, estava em meu colo. Doença genética, progressiva e incurável. Foi a primeira coisa que li em alguma página na Internet, logo após desligar o celular.

A enfermeira pediu para que eu levasse a Maria Alice ao hospital, seria necessário repetir o teste do pezinho, positivo para fibrose cística. Daí foi ladeira abaixo. Expectativa de vida de 15 anos no Brasil. Trinta anos nos Estados Unidos. Eu tinha 30 anos!

“É só um falso positivo”, disseram. Mas ela mamava de hora em hora e não crescia, não engordava. “Deve ser desidratação, é fevereiro, você não tem leite suficiente, mãe”.



“Nos últimos dez anos o Instituto Unidos pela Vida cresceu e abraçou novas causas, como a luta pelos tão sonhados novos medicamentos.”

Mamadeira para complementar, seguida de diarreia, muita diarreia. “Ela já tem um mês? Parece recém-nascida”.

No fundo, eu já sabia que era fibrose cística. O primeiro resultado do teste do pezinho, de fato, poderia indicar um falso positivo. Só que os sintomas estavam ali, na minha frente, e nas páginas da Internet, com seus prognósticos de deixar qualquer roteiro de drama no chinelo.

Em meio ao ciclone, surge um abrigo. A página do Instituto Unidos pela Vida era colorida, verde e rosa (hoje, roxa). Ali, encontrei artigos científicos, depoimentos, rostos de mães – como

eu – e de pessoas com fibrose cística – como minha filha. Ainda assim, o desespero era tão imenso que o título do e-mail que encaminhei ao Instituto, em fevereiro de 2012, foi bem esse: desespero.

O alento chegou em forma de resposta àquela correspondência eletrônica, assinada por Verônica, que me abraçou virtualmente ao dizer que estava tudo bem. Ela, uma pessoa com fibrose cística, com todas as cicatrizes do diagnóstico tardio, reuniu forças para seguir um sonho, fundar uma ONG e pegar pela mão pessoas como eu, em desespero.

Nos últimos dez anos o Instituto Unidos pela Vida cresceu, expandiu seus projetos de informação, incentivo à adesão ao tratamento, educação de profissionais, e abraçou novas causas, como a luta pelos tão sonhados novos medicamentos. Mas desde pequenino, recém-nascido, já desempenhava o seu maior papel – o de **semear esperança.**



2013



2013



Em 2013 assinalou-se mundialmente, pela primeira vez, a passagem do Dia Mundial da Fibrose Cística, no dia 8 de setembro, data em que a descoberta do gene causador da fibrose cística foi publicada em 1989 na revista Science. No Brasil, o Instituto Unidos pela Vida organizou, com apoio de voluntários e associações de assistência de diferentes Estados, **uma das maiores ações de todo o mundo**, em 16 cidades de 10 estados diferentes!

Essa ação, somada ao Dia Nacional de Conscientização da FC, foi marcada pela Caminhada Brasileira pela Divulgação da Fibrose Cística, realizada em diversas cidades nos dias 07 e 08 de setembro. Começavam, então, as primeiras atividades do que posteriormente se tornaria o Mês da Fibrose Cística, nosso Setembro Roxo, campanha que cresce a cada ano com o desenvolvimento de diversas ações que sempre buscam o mesmo objetivo: **tornar a fibrose cística mais conhecida em todo o país.**



Foi também em 2013 que realizamos os primeiros quatro Ciclos Nacionais de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística (São Paulo, Curitiba, Belo Horizonte e Porto Alegre); participamos com a Equipe de Fibra da Meia Maratona de São Paulo, Corrida Eu Atleta e da Corrida Unidos

pela Vida com o Hospital Pequeno Príncipe em Curitiba; realizamos o 1º Jantar Beneficente do Unidos pela Vida em Curitiba; e recebemos o Selo de Instituição Parceira dos Objetivos do Milênio e o 1º Lugar no Prêmio Protagonistas, promovido pelo Jornal Gazeta do Povo.



A informação que acalenta

Por Gabriela Correia,

Mãe de um casal de gêmeos diagnosticado com fibrose cística, fisioterapeuta, fundadora e presidente da INSPIRA – Associação Sergipana de Assistência à Mucoviscidose

Recebi o diagnóstico de fibrose cística dos meus gêmeos em 2007, quando eles tinham 45 dias de vida. Naquele momento não conhecia nada sobre essa doença e na cabeça surgiram muitas dúvidas e incertezas. Busquei ajuda pelas redes sociais e foi através de um grupo de fibrose cística no extinto Orkut que conheci

peças que conviviam com a doença há mais tempo e me ajudaram bastante a enfrentar os medos iniciais.

Pouco tempo depois, eu já me via no papel de acolher quem estava chegando com seu diagnóstico recente. Foi assim que conheci em 2009 a recém-diagnosticada Verônica Stasiak, uma jovem de 23 anos com uma história de vida cheia de adocentimentos por causa da FC não diagnosticada. Mas, mesmo diante de um diagnóstico difícil e que aconteceu tardiamente, ela não se abalava, não tinha nada de frágil, nem de triste, nem de vítima. Conheci uma jovem cheia de sonhos e que logo já estava falando para mim e para o Cristiano Silveira, outro grande amigo que conheci nessa época no Orkut, sobre a ideia de montar um grupo de apoio para pessoas com FC. Fundou um grupo informal para os pacientes e familiares e, com ele, nasciam muitas ideias e projetos para divulgar a fibrose cística e torná-la conhecida, para que ninguém passasse o que ela passou sem um diagnóstico correto.

2013



Mas isso não foi suficiente. Ela quis institucionalizar o grupo. A princípio, eu e Cristiano não concordamos, pois achávamos que poderia ser um passo grande demais e também que isso poderia absorvê-la e desviá-la do seu tratamento. Ainda bem que ela não nos escutou e colocou para frente o projeto do Instituto Unidos pela Vida, na época apenas com o intuito de divulgar a fibrose cística.

E assim nasceu, também, uma mudança muito grande da realidade da fibrose cística no Brasil. O que começou só com a divulgação da fibrose cística não vai parar nunca de alcançar novos horizontes, porque o Instituto nasceu e absorveu a essência de Verônica, que é inquieta, desbravadora, destemida, determinada, organizada e sempre pronta para fazer o bem, sem olhar a quem.

Em 2013, eu e outros pais, familiares e amigos de pessoas com fibrose cística em Sergipe fundamos a Inspira – Associação Sergipana de Fibrose

“Dez anos após sua fundação, o Unidos pela Vida é uma referência nacional em divulgação de informações de qualidade. É um grande elo que une os vários entes que compõem a comunidade de fibrose cística para que todos se fortaleçam e, juntos, consigam mudar a realidade dos brasileiros com FC.”



Cística, e sempre fomos parceiros do Unidos pela Vida. A Inspira e todas as associações de FC do país passaram a ser capacitadas pelo Unidos pela Vida para trabalhar melhor nas suas regiões de origem

e para pensarem coletivamente em prol de uma unidade nacional na assistência às famílias.

Hoje, dez anos após sua fundação, o Unidos pela Vida é uma referência nacional em divulgação de informações de qualidade, um grande elo que une os vários entes que compõem a comunidade de FC, capacitando para que todos se fortaleçam e juntos consigam mudar a realidade dos brasileiros com fibrose cística.

O Brasil é um país imenso, mas se torna pequeno para o potencial de trabalho que o Unidos pela Vida já mostrou e começa a apontar para além-fronteiras, como um exemplo de organização civil de FC que dá certo.

Muito obrigada ao Instituto Unidos Pela Vida! E continue sempre contando conosco, nosso trabalho pela qualidade de vida das pessoas com fibrose cística só está começando.



2014!

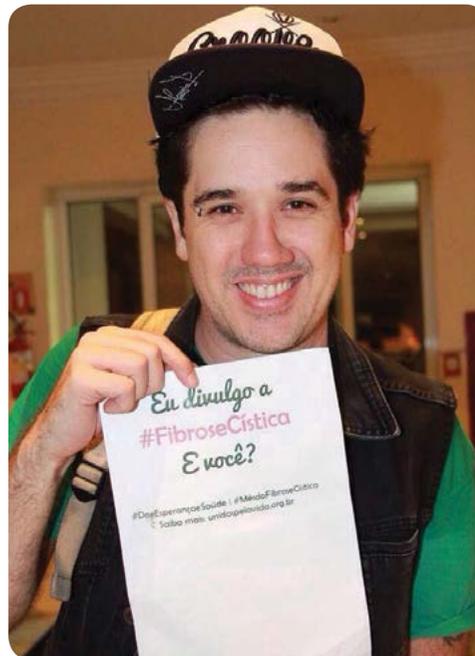
Após passarmos por uma extensa avaliação e seleção, recebemos em 2014 o **Prêmio do Projeto Legado**, que permitiu expandir o projeto FC nas Universidades para o ambiente online e também para outras cidades do Brasil, como Rio de Janeiro e Belo Horizonte. Orientamos alunos do curso de Farmácia que foram premiados no **Conselho Regional de Farmácia do Paraná** e receberam o **Prêmio Primeiros Passos Farmacêuticos**, criado pelo CRF-PR para incentivar a produção intelectual entre farmacêuticos e acadêmicos de Farmácia, para projetos que beneficiem a saúde da comunidade, mas apresentados sob a forma de artigos. Também ganhamos pelo segundo ano consecutivo o **Selo Objetivos de Desenvolvimento do Milênio**, uma iniciativa do Movimento Nós Podemos Paraná e Sesi PR, e ficamos com o 2º lugar do **Prêmio Elas Fazem**.

Realizamos o **1º Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística**, promovendo, com o apoio

de dez Associações de Assistência, eventos em 17 cidades do Brasil, que tiveram a participação de mais de 2.000 pessoas. E foi também em 2014 que lançamos o “Desafio Selfie de Fibra”, que mobilizou mais de 30 artistas e demais voluntários, com mais de 1.500 participações. Realizamos também a primeira edição do Bate-papo sobre a Fibrose Cística, discutindo genética com familiares e profissionais da saúde.



2014





EUA). Atualmente é Pesquisador Contratado (nível Júnior) na Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa. Sua linha de pesquisa é focada em medicina translacional para doenças respiratórias

Em particular, nos últimos dez anos, observamos uma mudança de paradigma para a fibrose cística com o desenvolvimento de novas terapias e a aprovação para uso clínico de quatro medicamentos que atuam na “causa raiz” da doença – os moduladores da proteína CFTR (do inglês, *Cystic Fibrosis Transmembrane Conductance Regulator*). Além desses medicamentos, há um considerável número de outras terapias em desenvolvimento e espera-se que estejam disponíveis ao longo dos próximos anos.

Nessa década de significativos avanços científicos e terapêuticos, o Unidos pela Vida teve um papel fundamental junto à sociedade brasileira, atuando como catalisador na divulgação de informações atuais e de qualidade nas diversas temáticas relacionadas com a FC.

O fornecimento dessas informações de forma simples e objetiva é uma marca registrada do Unidos pela Vida, o que tem permitido uma integração e sinergia entre os diversos públicos dessa comunidade coesa que anseia por melhorias na qualidade de vida de pessoas com FC. Além disso, tem sido realizado um trabalho intenso para que – de norte a sul, de leste a oeste do nosso país de extensão continental – todas as vozes que compõem essa comunidade possam ser ouvidas e atendidas.

Com o intuito não apenas de trazer conhecimento teórico, mas também de buscar celeridade na aplicação de novas práticas, o Unidos pela Vida vem trabalhando de forma progressiva e incansável nas políticas públicas. Dois exemplos importantes dessa atuação são a busca de melhorias na cobertura do diagnóstico pela triagem neonatal em todo território nacional, bem como a formação de uma rede de associações e entidades de familiares e pessoas com FC para treinamento e discussão

de ideias. O Unidos pela Vida também tem participado na atualização do protocolo clínico e incorporação de novas tecnologias para que nossos fibrocísticos tenham acesso ao mais alto padrão de saúde que esteja disponível ao redor do mundo.

Sigamos com a esperança de que, unidos pela vida, podemos respirar mais fundo!

“Nessa década de significativos avanços científicos e terapêuticos, o Unidos pela Vida teve um papel fundamental junto à sociedade brasileira.”

A nova era com as novas tecnologias

Por Dr. Miquéias Lopes Pacheco

Biomédico com Especialização em Farmacologia Clínica. Mestre e Doutor em Ciências Biológicas (Biofísica) pela Universidade Federal do Rio de Janeiro com parte do Doutorado também realizado na Universidade Johns Hopkins (Baltimore,



2015

Desde 2012, o mundo acompanha grandes avanços e descobertas tecnológicas que prometem contribuir para a melhora da qualidade de vida de pessoas com fibrose cística, como por exemplo a aprovação do primeiro modulador da proteína CFTR pela agência regulatória americana, a FDA, em janeiro de 2012, e a aprovação de uma segunda terapia em 2015.



Em ações do nosso Programa de Políticas Públicas e Advocacy atuamos, desde então, para garantir que todas as pessoas com fibrose cística no Brasil tenham acesso ao diagnóstico e aos melhores tratamentos da maneira mais rápida possível, realizando atividades de controle e mobilização social, participando de eventos e congressos de órgãos nacionais e internacionais,

representando a temática e atuando pelo fortalecimento do ecossistema, além de ações de advocacy com órgãos como Anvisa e Conitec (Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias no SUS), com o indispensável apoio de todas as associações de assistência do país.

Acreditamos também que o conhecimento científico sobre a fibrose cística no Brasil é extremamente importante e por isso, em 2015, realizamos o 1º Simpósio Paranaense Multidisciplinar sobre Fibrose Cística, a 5ª Edição do Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na FC, participamos de um documentário francês chamado *Les Chroniques 2 Gwens* e recebemos o selo *Hon Code*, que valida a atuação de organizações da saúde em ambientes virtuais.

“Sempre digo: se quer informações de qualidade, busque no Unidos pela Vida.”



Uma rede que une e energiza

Por Dra Mônica Firmida

Médica pneumologista do Ambulatório de Fibrose Cística da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ)

É com enorme orgulho que hoje tento tecer algumas linhas a respeito desta instituição que conheço desde quando era apenas “brilho nos olhos” da Verônica Stasiak, pessoa incrível que eu tive o enorme prazer de conhecer pouco tempo após o seu diagnóstico.

Fruto de muita determinação, perseverança e paixão, o Unidos pela Vida cresceu e trouxe contribuições a toda a comunidade que, com certeza, vão muito além do que poderíamos imaginar. Para profissionais de saúde,

familiares e pessoas que nasceram com fibrose cística, o “Unidos”, como carinhosamente chamamos, se tornou a maior referência. Sempre digo: “se quer informações de qualidade, busque no Unidos pela Vida”. Com um vasto portfólio de ações, parcerias e produções, destaco a qualidade do site, com excelente acessibilidade, sempre atualizado, acolhedor, responsável e motivador.

Junto com o Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) e com as inúmeras associações do país, o Unidos é protagonista em muitas conquistas relacionadas a políticas públicas e autor de muitos capítulos que vêm mudando radicalmente a história para melhor.

O Unidos é uma rede que nos une, nos energiza e que dá sentido às nossas vidas!

Com muito carinho, admiração e gratidão a toda equipe, meus parabéns! Feliz aniversário e que estejamos juntos por muitos e muitos anos.



2016



Depois de dois anos realizando o Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística, desde a instituição do Dia Mundial da Fibrose Cística, em 2013, passamos a chamá-lo de **Setembro Roxo**, a exemplo de tantas outras ações de patologias que elege um mês e uma cor para aumentar o impacto das ações. A cor roxa foi escolhida por ser a cor mundial que simboliza a fibrose cística. O mote para esse ano foi “Um beijo muda tudo”, considerando que, ao beijar a pele de quem tem fibrose cística,

você pode sentir um sabor mais salgado que o normal – e esse sinal pode contribuir pela busca do diagnóstico. Foi também em 2016 que vimos pela primeira vez a fibrose cística ser abordada em uma **cena de novela, na trama Haja Coração**, escrita por Daniel Ortiz, que abraçou a causa e abordou o tema com maestria, levando informações para mais de 35 milhões de pessoas (de acordo com a Rede Globo).

Nos unimos com dezenas de associações de assistência a doenças raras e criamos o **Movimento Minha Vida Não Tem Preço**, que atua para sensibilizar a sociedade sobre a importância da manutenção do fornecimento público de tratamentos de alto custo – registrados ou não pela Anvisa –, considerando que gravidade da doença e a complexidade para a elaboração de um tratamento adequado torna o acesso para um cidadão comum inviável, por conta dos custos. O Movimento levou o tema a entrar em discussão no Supremo Tribunal Federal, órgão máximo do Poder Judiciário brasileiro. No final desse ano, nossa fundadora foi agraciada com o Prêmio Pablo Neruda de Direitos Humanos, em sessão solene realizada na Câmara Municipal de Curitiba.



Setembro Roxo

O Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística, campanha nacional coordenada pelo Instituto Unidos pela Vida, começou através do projeto Cata Vento pela Vida, realizado em 2010.

Diversas temáticas já foram abordadas, como "Sinais que Importam", em 2017, que reforçou a importância de ficarmos atentos aos sintomas apresentados pelo nosso corpo; "A fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser", em 2019, que compartilhou a realidade da vida de quem tem fibrose cística em situações que vão muito além da patologia; e "Respira fundo, pela frente tem muito mundo", em 2021, que nos lembrou sobre a importância da respiração.



Foto: Rivero Filmes e Nathan Dias

Principais resultados

239 eventos

presenciais e online realizados na história do Setembro Roxo

1/2 milhão

de materiais entregues em campanhas de conscientização

1.372 matérias

publicadas na imprensa

+88 milhões

de pessoas alcançadas pelas ações na imprensa, veiculação da campanha em emissoras de televisão, cinemas, ônibus e terminais urbanos

46 monumentos

iluminados em todo Brasil





Unidos pelo amor, unidos pela fibrose cística, Unidos pela Vida!

Por Dra Luciana de Freitas Velloso Monte

Pneumologista pediatra e coordenadora do Centro de Referência em Fibrose Cística do Hospital da Criança de Brasília José Alencar, professora de Pediatria da Universidade Católica de Brasília, vice-presidente da Sociedade de Pediatria do Distrito Federal

Em 2021, o Instituto Unidos pela Vida completa dez anos de luta! São dez anos de muita ética, persistência e união para o fortalecimento da fibrose cística no Brasil, desenvolvendo projetos e buscando a divulgação da doença, o diagnóstico precoce, o acesso ao tratamento, equidade,

inovação e melhorias dos centros de referência, sempre com o objetivo de melhorar a vida de quem tem FC, mostrando que é possível viver com qualidade e realizar sonhos!

Mesmo durante a pandemia, a chama da união pela vida permanece acesa, com encontros virtuais, simpósios brasileiros online, *lives* e outros eventos de grande sucesso. Não se pode aglomerar, mas se pode “misturar” e unir todos que lutam pelo mesmo objetivo: pacientes, familiares, profissionais, gestores.

Tudo isso tem culminado em grandes conquistas como, por exemplo, melhorias no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas, a incorporação de novos tratamentos pelo SUS, além de dar visibilidade e voz para as associações de pacientes. Esse caminho de pedras está também cheio de flores, com prêmios muito merecidos, pelo grande profissionalismo e dedicação de todo o time do Instituto, sob a liderança da querida Verônica.

Por isso, toda a minha reverência e reconhecimento a essa grande equipe! Parabéns a todos pelos dez anos! Continuem trilhando esse caminho fantástico, identificando as pedras, transformando-as em ferramentas de melhoria, e apreciando com felicidade as flores e frutos!

“O Instituto Unidos pela Vida consegue agregar associações de pacientes, profissionais da saúde, grupos e sociedades médicas, universidades, centros de referência, gestores e a comunidade em geral.”





2017

No ano em que completamos seis anos de existência, nos reposicionamos. Após muito trabalho com foco em conscientização, educação, suporte, incentivo à atividade física, e já começando uma atuação em *advocacy* e políticas públicas, percebemos, através de profunda análise do cenário da fibrose cística no Brasil, que precisávamos atuar em novas áreas e de forma diferente. Foi então que, de **Instituto de Divulgação da Fibrose Cística**, nos tornamos o **Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.



Nossa nova marca e novos eixos de atuação foram apresentados no **1º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística** e no **1º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras**, primeiro projeto do nosso novo eixo focado em desenvolvimento organizacional, que buscava fortalecer e capacitar o trabalho tão importante desenvolvido pelas associações de fibrose cística, e que acontece até os dias atuais.



Foi também em 2017 que participamos da comissão organizadora do **Congresso Brasileiro Multidisciplinar de Fibrose Cística**, principal evento científico sobre a doença, que nessa edição foi realizado em Curitiba, cidade sede do Instituto. Nos aproximamos ainda mais da diretoria do Grupo Brasileiro de Estudos em Fibrose Cística, sociedade médica do tema, que chancela o Congresso e é responsável pelo REBRAFC, apresentado no início desse relatório. Esta sólida parceria perdura até hoje e já gerou resultados importantes, como frutíferas discussões no Ministério da Saúde, Anvisa, e na árdua batalha pela incorporação

de novas terapias no SUS e atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas. Participamos do primeiro evento promovido para associações pela Conitec Comissão Nacional de Incorporação de Novas Tecnologias no SUS e entregamos ao STF um abaixo-assinado do **Movimento Minha Vida Não Tem Preço**, com quase meio milhão de subscrições. A **petição**, que ainda segue recebendo assinaturas, já conta com mais de **833 mil apoiadores**.

Realizamos a tão sonhada **1º Corrida e Caminhada da Fibrose Cística**, em parceria com a Click Corridas, que deu início à promoção de corridas

2017



e eventos esportivos do Instituto, e, no final do ano, fomos agraciados com duas premiações: Prêmio Fórum Atores da Saúde – Categoria Organizações e Prêmio Mulheres Paranaenses, concedido pela Unibrasil Centro Universitário à nossa fundadora.



EQUIPE DE FIBRA





4 edições nacionais para associações de fibrose cística e 2 edições para associações paranaenses de doenças raras



26 associações de doenças raras e 21 (das 23) associações de fibrose cística do Brasil participantes



Mais de 115 líderes de associações capacitados nas edições presenciais e 50 na edição online, promovida em 2020

Criação de planos de ação nacionais, que culminaram no trabalho de atualização do PCDT, além do início da Aliança Brasileira de Fibrose Cística, movimento que reúne as associações em prol de pautas nacionais ligadas a políticas públicas e *advocacy*.





Unidos somos mais fortes: o trabalho em conjunto entre Instituto e associações

Por Elisabeth Backes

Socióloga, pós-graduada em Educação, professora, presidente e fundadora da Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscose do Rio Grande do Sul (AMUCORS)

A fibrose cística nunca foi tão falada e lembrada quanto na última década.

Essa história se deve à principal protagonista, Verônica, que a partir de seu diagnóstico, concretiza o seu sonho através do Instituto Unidos pela Vida e **muda a trajetória da fibrose cística**, formando a partir daí uma grande equipe de trabalho através do **fortalecimento das associações locais e com grande participação e representatividade junto às equipes médicas e aos setores governamentais do país.**

É, sem dúvida, um **marco para a fibrose cística**, que passa a ser conhecida e vivida em cada campanha, como o Setembro Roxo, mês de intensa divulgação nacional e com participação e repercussão internacional. O painel da fibrose cística no Brasil foi se modificando a cada ano durante essa década e isso se deve à atuação do Instituto na luta pela visibilidade da doença e no fortalecimento de uma rede que se formou através da contínua capacitação das entidades

“O painel da fibrose cística no Brasil foi se modificando a cada ano durante essa década, e isso se deve à atuação do Instituto.”

estaduais, a partir de encontros de estudo e troca de experiências.

A divulgação e o conhecimento da doença, as campanhas de sensibilização e a luta por políticas públicas demarcam essa caminhada de intensas transformações e de grande valorização à vida do paciente. Nosso reconhecimento pela **excelência dos serviços prestados pelo Instituto**, e que a melodia composta pela maestria de sua regente continue a nos motivar sempre a fazer com que cada momento seja pleno, seja de fato transformador como cada ano vivido nessa grande década. Que venham muitos anos de trabalho, de alegria, porque somos todos Unidos pela Vida!



2018



Seis anos se passaram entre a descoberta que movimentou o mundo da fibrose cística, aumentando a nossa esperança de melhores tratamentos e qualidade de vida, e a aprovação dos dois primeiros moduladores no Brasil junto à Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Nos unimos às associações de assistência e, em uníssono, recorremos à Anvisa pontuando que ambas avaliações já estavam com seus prazos excedidos. Foram mais de **22 mil assinaturas em 48 horas de petição online**, que surtiram efeito exatos 16 minutos após serem enviadas à agência.

Em 11 dias, o Brasil celebrou a aprovação do primeiro registro no Brasil do medicamento Lumacaftor/Ivacaftor, e poucos dias depois, a aprovação do Ivacaftor. Nesse movimento, fortalecemos ainda mais a atuação em conjunto das associações, do Unidos pela Vida e do GBEFC, que vem se solidificando até os dias atuais.

Realizamos a **2ª Edição do Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística**, o **2º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística**, tivemos vasta participação da Equipe de Fibra na Corrida do

Fogo e, pela primeira vez patrocinamos, com apoio da Jotabasso Sementes e da Qualyprint, a ida de uma delegação brasileira de pessoas com fibrose cística transplantadas para os **Jogos Latinoamericanos de Transplantados**, em Salta, Argentina. E foi em 2018 que, pela primeira vez, recebemos um dos maiores prêmios do Terceiro Setor brasileiro, o **Melhores ONGs** (Instituto Doar em parceria com a Revista Época), pelo qual fomos eleitos a **Melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil** dentre as **100 melhores** do país.

O prêmio foi criado para valorizar as organizações filantrópicas que se destacam pelo trabalho em prol da sociedade, com boas práticas de gestão e transparência. São avaliados itens ligados à causa e estratégia de atuação, representatividade e responsabilidade, gestão e planejamento, estratégia de financiamento, comunicação e prestação de contas.

2018



Apresentação

Institucional

Fibrose Cística

Do Sonho à Esperança | 10 anos pela fibrose cística no Brasil



Instituto que nasceu para salvar: diagnóstico precoce e o papel do Unidos pela Vida na vida das pessoas com fibrose cística

Por Rosely Maria

Diretora de comunicação e eventos do Instituto Vidas Raras

O teste do pezinho é o nosso segundo seguro de vida porque garante uma segurança. Para quem não tem uma doença rara detectada nele, parece apenas um furinho doloroso que nem precisava ser feito. É esquecido no segundo seguinte ao resultado, e tudo bem. É pra isso que serve aquele negativo ali.

Mas, se der positivo, começa uma jornada intensa, que pode ser um sucesso por conta dessa única gotinha. O tratamento virá antes dos sintomas, sempre um passo à frente, podendo controlar o incontrolável.

A fibrose cística, por sorte, é uma das doenças que pode ser triada nesse teste básico. Quem recebe o diagnóstico do filho fica assustado, mas passa a entender melhor a realidade quando encontra o Unidos pela Vida, um Instituto que veio para ajudar a driblar todos os desafios.

O Unidos é um Instituto que nasceu para salvar. Acolhe, orienta, conduz e vence o jogo na maioria das vezes! Sabe quem é a torcida animada que

garante a motivação do jogo do início ao fim, dando aquela ajuda ao Unidos? Nós, o Instituto Vidas Raras. Também somos um time, mas sentamos na arquibancada para torcer, motivar e admirar o jogo.

“Hoje o paciente tem tanta informação que se sente empoderado para lutar.”

Em 2021, ano em que o Unidos pela Vida completa dez anos, o teste do pezinho ampliado foi incluído no Sistema Único de Saúde. Foi um campeonato difícil, em que o Instituto Vidas Raras precisou de vários times, e o Unidos pela Vida foi um deles. A participação desse Instituto na luta pela ampliação no SUS foi de extrema importância. Agora serão 53 doenças triadas.

Em uma década, inúmeras vidas foram salvas. Muitos já foram orientados tão cedo que nem se sentiram ameaçados pela doença. O Instituto Vidas Raras já tinha dez anos quando conhecemos a Verônica, que mesmo sem fôlego corria como nunca vimos para defender o time todo. De jogadora, passou a técnica e criou a melhor comissão técnica de FC que já conhecemos.

São dez anos de muita luta, ganhando campeonatos mesmo perdendo partidas importantes. São dez anos de vitórias. Hoje o paciente que não teve tratamento precoce, que é mais acometido, tem tanta informação que se sente empoderado para lutar; e o que nasceu agora com certeza está em ótima forma para vencer todas as partidas da vida. Unidos pela Vida é “show de bola” e nós, mesmo sendo um timaço como eles, somos os maiores tientes desse time que é puro amor!

Vai que é tua, Unidos!



2019

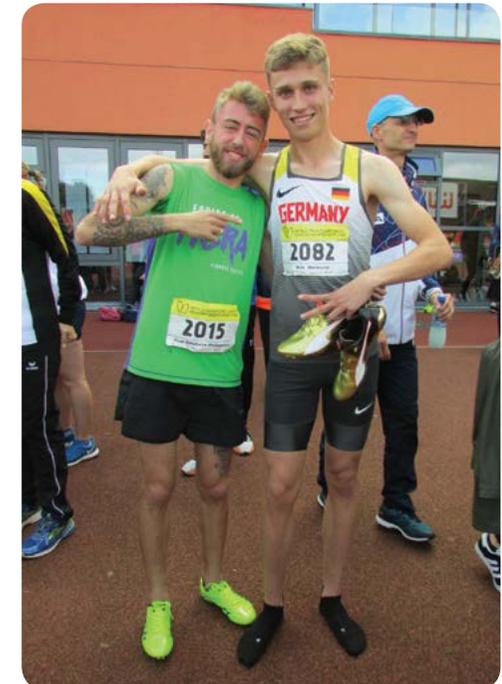


Vimos em 2019 uma nova esperança para a fibrose cística ser aprovada nos Estados Unidos: a medicação conhecida como tripla combinação, que promete mudar a realidade das pessoas com FC. A notícia trouxe esperança e muita luta. Juntamente com associações de assistência, familiares e apoiadores de todo Brasil, começamos um movimento para que a medicação fosse submetida para registro no Brasil tão logo recebesse a aprovação pela agência regulatória norte-americana (o pedido foi submetido somente em março de 2021). Foi também no ano de 2019 que, acreditando na importância da educação e pesquisa científica no país, **lançamos o primeiro volume exclusivo sobre fibrose cística da revista Visão Acadêmica**, em parceria com a Universidade Federal do Paraná, **somente com artigos inéditos publicados por pesquisadores brasileiros** de diversas áreas da saúde. Seguimos também incentivando a atividade física, e patrocinamos a ida da delegação brasileira para os



Jogos Mundiais dos transplantados, em Newcastle, na Inglaterra.

Realizamos mais um Setembro Roxo, reforçando nosso mote que diz que “A fibrose cística é parte do que somos, e não o limite do que podemos ser”. Fomos contemplados por mais uma Copa Amigos de Tênis, juntamente com o Hospital Pequeno Príncipe, e realizamos o **3º Simpósio Paranaense Multidisciplinar sobre Fibrose Cística**, juntamente com o Programa de Pós-Graduação em Nutrição da Universidade Federal do Paraná. Ao final do ano, fomos agraciados com mais uma premiação: o **Troféu**



Grandprix, que elegeu o Encontro de Associações como o **Melhor Projeto do Terceiro Setor do Paraná**, além de termos celebrado, pelo segundo ano consecutivo, o prêmio de **Melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil**, dentre as 100 Melhores do país.

2019





É inquestionável a importância da ciência para a sociedade, possibilitando avanços em diversos campos, entre eles saúde e tecnologia. Para que a ciência aconteça, são necessárias de pesquisas básicas a avançadas. Diversos laboratórios no Brasil e no mundo vêm desenvolvendo pesquisas com a fibrose cística, estudos de fundamental importância no desenvolvimento de tecnologias em saúde, que vão beneficiar os portadores da doença.

Infelizmente, sabemos que a FC ainda não é abordada com amplitude na grade curricular de alguns cursos da área da saúde, e faz parte da nossa missão no Instituto fazer com que esses profissionais conheçam a doença e desenvolvam pesquisas. Poder atuar com isso no Unidos pela Vida é motivo de muita alegria e orgulho! Desde 2019, temos parceria com a Revista Visão Acadêmica da Universidade Federal do Paraná, para publicação de uma edição

exclusiva sobre o tema, com artigos originais e de revisão.

Quem é cientista não se abala pelas dificuldades, simplesmente busca fazer a ciência acontecer! Por aqui, buscamos colaborar com o conhecimento sobre a fibrose cística através dos nossos programas, deixando nossa marca no incentivo à pesquisa no Brasil, onde alunos

e profissionais têm a possibilidade de pesquisar sobre a doença e publicar os seus artigos.

Parabenizo o Instituto pelos seus dez anos, tendo a certeza de que nos próximos dez continuaremos informando, agregando, alentando, inovando e fazendo a ciência acontecer!

A importância do estímulo à pesquisa e publicação no Brasil

Por Dr. Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Farmacêutico, Mestre e Doutor em Ciências Farmacêuticas, coordenador do curso de Farmácia e Tecnologia em Práticas Integrativas e Complementares da UNINTER, gestor científico do Instituto Unidos pela Vida

“Faz parte da nossa missão no Instituto fazer com que esses profissionais conheçam a doença e desenvolvam pesquisas.”

Confira os dois volumes já publicados da Revista Visão Acadêmica em:

www.unidospelavida.org.br/revistavisaoacademica

www.unidospelavida.org.br/revista2020



2020

2020



É difícil traduzir o ano de 2020 em palavras. Não houve uma pessoa sequer que não tenha sido impactada de alguma forma pela pandemia causada pelo coronavírus. Tão logo o ano começava, já nos víamos isolados em nossas casas, com medo do desconhecido. Para quem tem fibrose cística, o medo foi ainda maior: o que será que a covid-19 pode causar nas pessoas com fibrose cística? Qual a gravidade? Inúmeras perguntas sem resposta e muita preocupação. Antes mesmo das autoridades sanitárias decretarem o fechamento de todos os estabelecimentos não essenciais, nossa equipe já estava em contato com equipes médicas, orientando as famílias sobre o que fazer e como se proteger. Iniciamos a série especial "Tô em Casa", com 45 atividades para as crianças fazerem durante a quarentena; "Especial Coronavírus", com dezenas de publicações informativas sobre a pandemia, FC e Covid, vacinas, medidas sanitárias etc.

Ainda no começo do ano, iniciamos as **capacitações de familiares, pacientes, profissionais e associações para as consultas públicas da Conitec**, que estiveram abertas durante 20 dias. Foram mais de 20 mil contribuições qualificadas, entre relatos de experiência e técnicos, **que culminaram na reversão de uma decisão inicialmente desfavorável**. Infelizmente, a segunda tecnologia avaliada seguiu com recomendação desfavorável para a incorporação no SUS.



No **maior Setembro Roxo da história**, falamos nacionalmente sobre a realidade de quem tem fibrose cística. "A gente te entende" foi o mote que conquistou o Brasil e levou aos quatro cantos a realidade de quem já convivia com o uso de máscaras, álcool e distanciamento. Realizamos a 1ª Corrida e Caminhada Virtual da Fibrose Cística, com apoio de parceiros e voluntários do Espírito Santo; o **1º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística**,



1º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA



que falou sobre conquistas, desafios e perspectivas; e lançamos o primeiro jogo do Super Fibra, mascote do Instituto, que visa contribuir com a adesão ao tratamento. Lançamos ainda a nova mascote, a Super Fibra menina - uma adolescente com FC -, e sua história em quadrinhos, e desenvolvemos outras centenas de ações informativas.

Após um ano de intenso trabalho, aprovação de projetos, aumento de equipe e novos desafios, fomos agraciados pelo terceiro ano consecutivo com o Prêmio Melhores ONGs, dentre as 10 melhores de pequeno porte do país, além do Prêmio Mulheres Raras do Instituto Vidas Raras, na categoria Dirigente de ONG, que premiou nossa fundadora.



PASSATEMPO

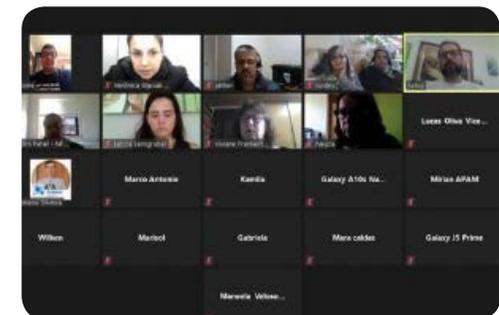




O Unidos pela Vida desempenha um importante papel no que se refere à garantia dos direitos do cidadão e na articulação de políticas públicas, facilitando a representação de indivíduos com objetivos comuns em instâncias políticas e sociais. Permite a interação entre as pessoas que passam pelos mesmos problemas, possibilitando a troca de experiência, o compartilhamento de informações e a construção de laços sociais e de ajuda mútua, permitindo o empoderamento desses sujeitos como atores sociais.

O Unidos pela Vida atua de forma ativa nos espaços políticos para a construção de políticas públicas específicas, se compromete com o conhecimento técnico-científico sem desconsiderar as questões humanas e reais das necessidades de quem vive e convive com a doença. Atua de forma articulada com outros atores sociais envolvidos tanto no processo de construção de políticas públicas de saúde, como com as empresas da área de saúde.

Os dez anos de existência do Unidos pela Vida foram de imenso ganho não só para as pessoas que têm fibrose cística e seus familiares, mas também para toda a sociedade. A existência dessa associação, sua evolução e consolidação, refletidas nas ações que desenvolveu durante esses dez anos, contribuíram e contribuem para a construção de uma sociedade mais inclusiva e democrática, para diversas conquistas dos pacientes das doenças raras e para uma possibilidade de vida com qualidade.



A importância da participação social

Por Fabiana Raynal Floriano

Epidemiologista, trabalha com pesquisa no campo das políticas públicas de saúde. Nos últimos anos atuou na área de avaliação de tecnologias em saúde, judicialização, comunicação em saúde e participação social

“As ações que o Unidos pela Vida desenvolveu durante esses dez anos contribuíram e contribuem para a construção de uma sociedade mais inclusiva e democrática.”

Resultados Consultas Públicas 2020

92 mil

pessoas alcançadas com publicações, vídeos, orientações e textos sobre como participar de modo qualificado das consultas públicas

+20 mil

contribuições da sociedade

+700 contribuições

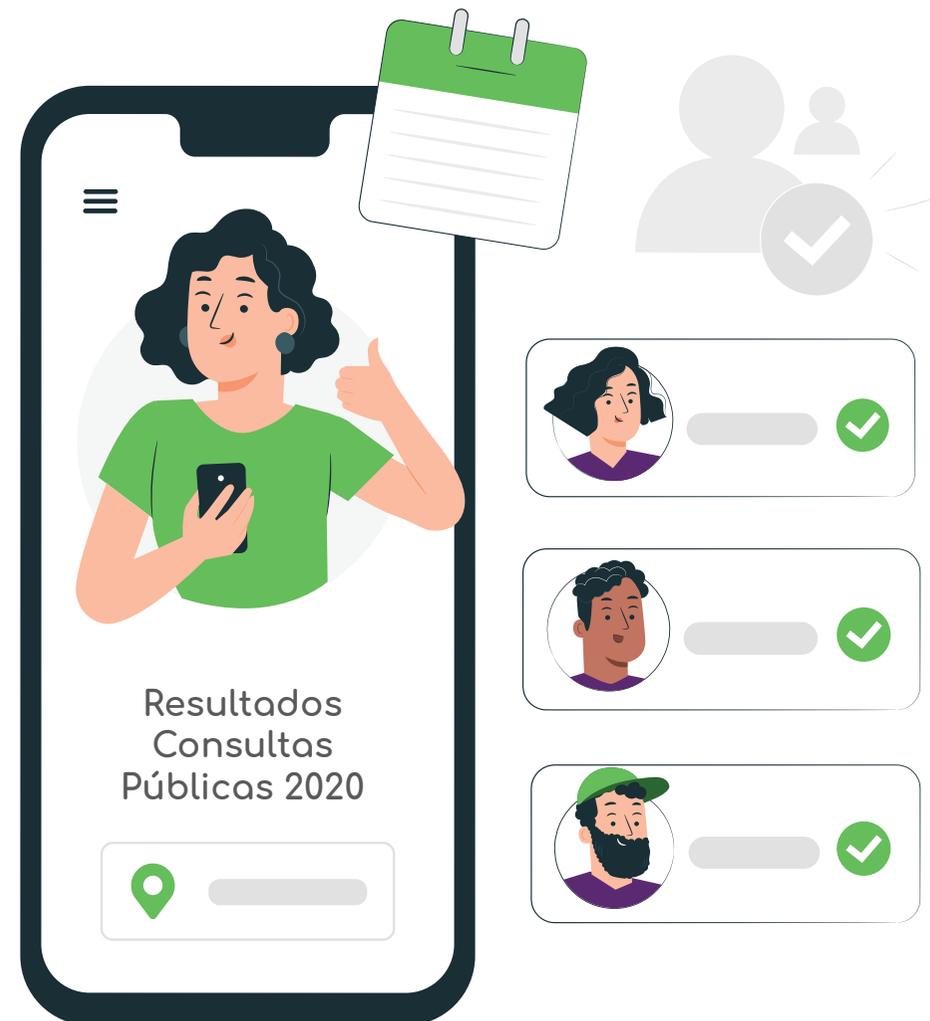
científicas

3ª e 4ª maiores

consultas públicas da história da Conitec

1 decisão

revertida, com resultado final favorável à incorporação





2021



E de repente passaram-se dez anos! Uma década de trabalho dedicado à fibrose cística no Brasil, buscando compreender, auxiliar e modificar o que pudesse melhorar a qualidade de vida das pessoas com FC e seus familiares.

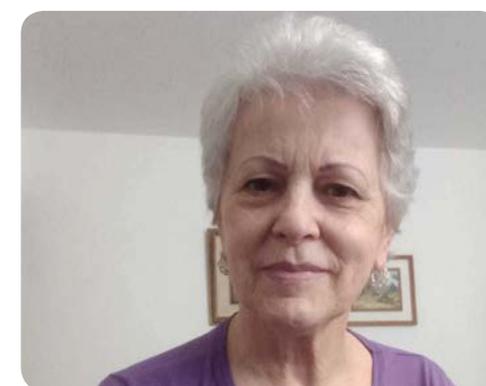
Em 2021, desenvolvemos diversas ações em celebração ao nosso aniversário. Lançamos um selo comemorativo, além de revisitarmos nossa logomarca.



VOLTA AO MUNDO

40 MIL KM PELA FIBROSE CÍSTICA

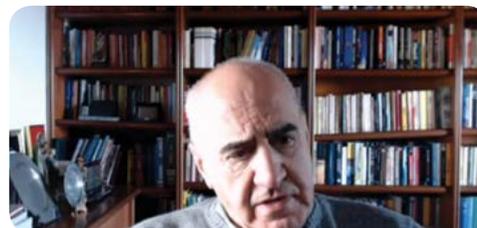
O Desafio Volta ao Mundo pela Fibrose Cística mobilizou centenas de pessoas Brasil a fora, para que juntos completassem 40.000 km em exercícios físicos, o equivalente a uma volta inteira no Planeta Terra pela conscientização da fibrose cística.



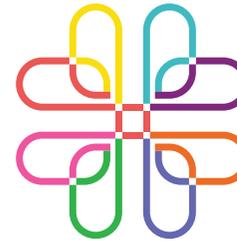
2021



2º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA



Realizamos o 2º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística com o tema “Ciência, Política Pública e Protagonismo”, abordando 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.



4º EDAS FC

Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

○ 4º Encontro de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística reuniu mais uma vez toda a liderança de associações de FC para discutir os avanços e demandas do país, e o Setembro Roxo nos lembrou da importância da respiração: **Respira fundo, pela frente tem muito mundo!**



2021



setembro
roxo
fibrose
cística

A luta pelo acesso às novas terapias se intensificou, e vimos o inovador medicamento modulador da proteína CFTR, conhecido como tripla combinação, ter seu pedido de registro solicitado para a Anvisa e o primeiro modulador ser incorporado na nova versão do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas.

Esta será nossa missão para a próxima década: lutar para que todas as pessoas com fibrose cística possam ser diagnosticadas precocemente, recebam os melhores tratamentos e possam viver com qualidade. Enquanto isso tudo não acontecer, não descansaremos.

Te convidamos a seguir nessa jornada conosco pelos próximos anos, em prol de todas as pessoas com fibrose cística do Brasil!



Foto Torre RPC: Marcus (Agência MV)



Foto Estação Higienópolis: Bruno Guedes

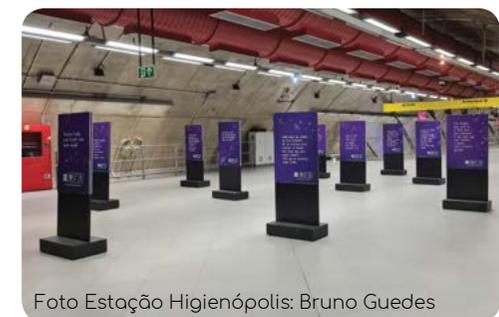


Foto Estação Higienópolis: Bruno Guedes



Foto Câmara Curitiba: Marcus (Agência MV)

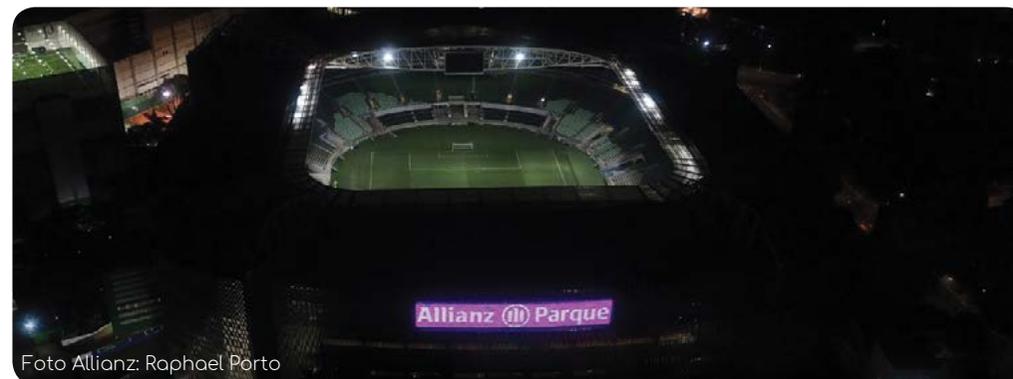


Foto Allianz: Raphael Porto



Foto Jardim Botânico: Rodrigo Fonseca



Foto Prédio da FIESP: Chussei Jukemura



Utilidade pública e novos horizontes para a FC

Dra Tatiana Rozov

Doutora em Pediatria pela Universidade de São Paulo (USP), médica pioneira no tratamento para fibrose cística no Brasil

Nestes últimos dez anos o Unidos pela Vida desenvolveu um trabalho excepcional de utilidade pública na divulgação da fibrose cística no Brasil.

Nenhum dos Centros Brasileiros de Tratamento da FC deixou de conhecer os integrantes do Unidos pela Vida e de se beneficiar com a batalha árdua junto às autoridades pela dispensação e a incorporação de novos medicamentos ao arsenal do tratamento da fibrose cística.

Particularmente, tenho uma autêntica admiração pelo dinamismo e energia da Verônica que, com os cuidados da família, amigos e integrantes do Instituto, se dedicou de corpo e alma ao objetivo da sua vida: a fibrose cística.

Meu mais profundo respeito pela equipe Unidos pela Vida na sua luta diária, porque ela traz novos horizontes para o tratamento das pessoas com FC.

“Meu mais profundo respeito pela equipe Unidos pela Vida na sua luta diária, porque ela traz novos horizontes para o tratamento das pessoas com FC.”



Agradecimentos

E que venha a próxima década!



Mais do que relevantes resultados, acumulamos em nossa primeira década muitas histórias. De um sonho, vimos nosso trabalho impactar na mudança da realidade de vida de muitas pessoas. Do desespero do diagnóstico, contribuimos pela esperança de dias melhores. Do sofrimento sem informação, buscamos tranquilizar lembrando que saber o que se tem pode mudar tudo. Da angústia por não ter tratamento à luta, para que possam respirar melhor e viver com mais qualidade.

Ainda não estamos no mundo ideal que seguimos sonhando: **um Brasil onde todas as pessoas com fibrose cística sejam diagnosticadas já no teste do pezinho, sem que existam problemas em sua realização por ausência de recursos para fazê-lo; que todos sejam tratados precocemente, evitando assim o desenvolvimento de complicações mais graves; e que possam, acima de tudo, acessar o que de melhor**

existe no mundo em termos de tratamento. Antibióticos, equipamentos de fisioterapia, moduladores, suplementos etc. É nossa missão vê-los respirando com tranquilidade, tanto as pessoas com FC quanto seus familiares, ao verem seus entes queridos bem e com saúde.

Não podemos deixar de lembrar que, antes da nossa fundação, as **associações de assistência regionais, a Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose e o Grupo Brasileiro de Fibrose Cística**, em conjunto com profissionais da saúde e familiares, já lutavam bravamente em prol de todas as pessoas com FC do país, há muitos anos. Graças a eles, quando o Instituto nasceu, as pessoas já acessavam importantes medicações via SUS, já dispunham da realização do teste do pezinho em grande parte do país, e muitas outras coisas já haviam sido conquistadas.

Nós viemos para unir forças. Nascermos com a certeza de que juntos somos mais fortes, e temos reforçado isso dia a dia, através de todas as ações que realizamos em conjunto, somando conhecimento, agregando valor, dividindo demandas e potencializando resultados.

Encerramos essa viagem no tempo agradecendo imensamente a todos que estão nos ajudando a modificar a realidade das pessoas com fibrose cística no Brasil. Lutando para que vivam com qualidade e dignidade e que possam realizar seus sonhos.

Agradecemos a todos que direta ou indiretamente fizeram e fazem parte da nossa história: parceiros, amigos, familiares, voluntários, patrocinadores, doadores, fornecedores, colaboradores, profissionais da saúde, associações, empresas, estudantes, pessoas com FC e todos que já nos apoiaram, doaram e ajudaram a construir essa história de muita força, fé e coragem,

confiando em nosso trabalho, projetos, ações, e unindo forças para que pudéssemos juntos realizar tanto.

Que possamos seguir por muitos anos lutando, realizando, sonhando e celebrando, afinal de contas: **“a fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser!”**

Muito obrigada por tudo!

Com muito carinho,
Verônica e time Unidos pela Vida

“É nossa missão vê-los respirando com tranquilidade, tanto as pessoas com FC quanto seus familiares.”

Ficha técnica



Publicação comemorativa dos 10 Anos do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Coordenação

Verônica Stasiak B. de Oliveira

Texto

Adriana Nery da Fonseca

Kamila Vintureli

Verônica Stasiak B. de Oliveira

Revisão

Mônica Herculano

Design Gráfico

Studio Jobs

Apoio

Vertex



Seja nosso parceiro



Acompanhe o Unidos pela Vida nas mídias sociais

 /unidospelavida  @institutounidospelavida  @unidospelavida

 @institutounidospelavidafibrosecistica  Instituto Unidos pela Vida

 [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)

Entre em contato

 www.unidospelavida.org.br

 contato@unidospelavida.org.br

 (41) 99636-9493

Apoie nosso trabalho:
www.unidospelavida.org.br/doe
ou faça uma doação pelo QR Code.



