



Relatório de Atividades 2014



Instituto de Divulgação da Fibrose Cística

A photograph of a smiling woman with dark hair, wearing a green t-shirt, holding a gold medal. The background shows a race event with banners for 'GAMMA' and 'GAZ'. The image has a teal overlay and a white wavy border on the left side.

III Relatório de Atividades - 2014
Instituto Unidos Pela Vida

Equipe de
Unidos Pela Vida
Famíliares e Pessoas com Fibrose Cística

Sumário

Mensagem da Fundadora	04
Fibrose Cística	06
Institucional	07
Quem faz	08
Resultados de Projeto	10
Programa de Comunicação	12
Programa de Educação	22
Programa de Apoio e Incentivo	28
Demais Atividades	30
Capacitações e Reconhecimento	32
Transparência	34

Mensagem da Fundadora e um resumo deste inesquecível ano!



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira foi diagnosticada com Fibrose Cística aos 23 anos, em Outubro de 2009. É Especialista em Psicologia Clínica (Abordagem Comportamental e Cognitiva) pela Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná; é Psicóloga Clínica e Bacharel em Psicologia pela Universidade Tuiuti do Paraná; Líder Facilitadora pelo Programa Germinar de Desenvolvimento de Líderes; certificada pela APMG Internacional como Gestora de Projetos Sociais. É palestrante nas temáticas de Psicologia e Fibrose Cística, com cunho motivacional. Já atuou como Business Partner na Kraft Foods Brasil coordenando projetos de grande porte e com Recrutamento e Seleção em Consultorias de Recursos Humanos.

Caríssimos Amigos de Fibra,

É com muita alegria que apresentamos nosso **terceiro Relatório de Atividades e Impactos**, reforçando nossos valores de amor, solidariedade, ética, respeito e, principalmente, nossa transparência. Nele você verá muito mais do que simplesmente números: terá a certeza de que **unidos por muitas vidas** chegaremos ainda mais longe!

O **ano de 2014** ficará marcado para sempre em nossa história. Completamos **3 anos** oficialmente como ONG, reestrutramos nossa **diretoria** e recebemos novos colaboradores. Fomos uma das 35 organizações escolhidas para a capacitação do Projeto Legado de empreendedorismo social e, ao final do programa, fomos uma das 4 organizações premiadas financeiramente para expandir o Projeto Fibrose Cística nas Universidades. Recebemos pelo 3º ano consecutivo o selo de Instituição Parceira dos ODM, que comprova nossa contribuição para o atingimento das metas de desenvolvimento do milênio. Pudemos ainda estabelecer novas parcerias e mudamos nossa casa para o Estúdio 01 do Nex Coworking, agora oficialmente nosso lar doce lar – ou nossa ONG doce ONG!

Através dos projetos desenvolvidos em nossos Programas de Comunicação, Educação e Apoio & Incentivo, pudemos levar informações sobre FC para milhares de pessoas, incluindo familiares, pessoas com FC, amigos, alunos, profissionais, professores e para a sociedade, além de estimular a prática de atividade física responsável e acalantar tantos corações aflitos que nos procuram no momento do diagnóstico ou de dúvidas. Nossos braços estarão sempre abertos e nossos corações também!

Pelo **Programa de Comunicação** implementamos o **1º Mês de Conscientização da Fibrose Cística no Brasil**, contando com a participação de 16 cidades e com o apoio incondicional de 10 Associações de Assistência, que já realizam trabalhos incríveis ao longo de todo ano, em prol das pessoas com Fibrose Cística e seus familiares. Não poderíamos deixar de agradecer os 146 voluntários que aderiram ao **Projeto ComunicaÇÃO** e que divulgaram a FC em 103 cidades de 24 estados do país. Foram mais de 29 mil panfletos entregues e 1.450 cartazes com informações sobre sintomas, como diagnosticar e onde encontrar ajuda. Reconhecemos 30 veículos de comunicação que gentilmente cederam espaços para a divulgação da FC através do **Selo Amigo de Fibra**. Somente neste ano, tivemos mais de 130 aparições na imprensa, chegando à lugares que não imaginaríamos chegar. Esperamos que a informação possa ter ajudado quem precisa! Nosso portal virtual recebeu quase 270 mil visualizações de página, por pessoas de todos os lugares do Brasil e do Mundo, além das nossas redes sociais, constantemente atualizadas.

Já em nosso **Programa de Educação**, chegamos longe com o projeto Fibrose Cística nas Universidades e concluímos o ano com apoio de 100% das escolas de Medicina de Curitiba, permitindo que futuros médicos possam colaborar com a nossa árdua missão de contribuir para o diagnóstico precoce e tratamento adequado. No total, foram 710 acadêmicos de 7 cursos, em 7 Universidades de Curitiba. Para 2015, romperemos a barreira de Curitiba e levaremos este programa para outras 3 cidades presencialmente, e outros inúmeros alunos serão beneficiados através dos módulos de educação a distância. Além deste projeto ministramos palestras informativas em Curitiba e em outras 3 cidades, e lançamos o Bate Papo sobre a Fibrose Cística.

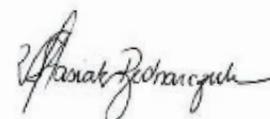
E nosso **Programa de Apoio e Incentivo** fez com que a Equipe de Fibra pudesse estimular através do exemplo a prática de atividade física, contribuindo para a melhora da qualidade de vida de muitas pessoas, não só de nossos amigos de fibra, como carinhosamente chamamos as pessoas com Fibrose Cística, mas também de seus familiares, amigos e atletas que aderiram à nossa causa por paixão.

Fizemos muito, e queremos fazer cada vez mais. Nossos sonhos para 2015 são inúmeros! Mas, sabemos que nenhum de nós é tão bom quanto todos nós juntos. E é por isso que contamos com todos vocês para mais um ano de muito trabalho!

Por fim, não poderia deixar de trazer uma passagem pessoal, como forma de gratidão por tudo o que temos vivido no Instituto. Em 2014, completei 5 anos de diagnóstico da FC, meus novos 5 anos de vida. Um mês antes do meu diagnóstico, durante mais um dos meus inúmeros internamentos para tratar pneumonias, sonhei que havia fundado um grupo para ajudar pessoas com problemas respiratórios. Desde bebê, tinha cerca de 5 pneumonias por ano, internamentos graves, retirada de duas partes do pulmão direito, da vesícula, necrose parcial do pâncreas, entre outras complicações. Hoje, cinco anos depois, eu posso afirmar que renasci. E junto com esta nova vida, dedico todo meu tempo voluntariamente à direção do Instituto Unidos pela Vida, de forma que possa realizar meu sonho de evitar ao máximo que as pessoas passem o que passei ao longo de toda vida, por falta de diagnóstico precoce e tratamento adequado. Esta, se me permitem revelar, é minha missão de vida. Mas ela não teria nenhum sentido sem vocês.

*Obrigada por absolutamente tudo.
Que estejamos Unidos pela Vida por longos anos.*

Carinhosamente,



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Diretora Geral e Fundadora



Fibrose Cística

O que é?

A **Fibrose Cística (FC)**, também conhecida como Doença do Beijo Salgado ou Mucoviscidose, é uma doença genética, ainda sem cura, mas que se diagnosticada precocemente e tratada de maneira adequada, o paciente poderá ter uma vida praticamente normal, dentro de seus limites.

O gene “defeituoso” é transmitido pelo pai e pela mãe (embora nenhum dos dois manifeste a

doença), e é responsável pela alteração do transporte de íons através das membranas das células. Chamado de CFTR (regulador de condutância transmembranar de fibrose cística), este gene intervém na produção de suor, dos sucos digestivos e dos mucos. Isso compromete o funcionamento das glândulas exócrinas que produzem substâncias (muco, suor ou enzimas pancreáticas) tornando-as mais espessas e de difícil eliminação.

Principais Sintomas

Pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade de ganhar peso e estatura, movimentos intestinais anormais, pólipos nasais, suor mais salgado que o normal.

Diagnóstico

A Fibrose Cística pode ser identificada através do **teste do pezinho** e seu diagnóstico pode ser confirmado através do **teste do suor** ou ainda através de **exames genéticos**.

Tratamento

O tratamento varia de acordo com a manifestação clínica de cada pessoa com FC. De forma geral, é composto diariamente por fisioterapia respiratória, atividade física, inalações, antibióticos, corticóides, suplementos vitamínicos, reposições enzimáticas, entre outros. **Todo e qualquer tratamento deverá ser orientado por profissionais da saúde especializados.**



Institucional

Quem Somos?

O Instituto Unidos pela Vida é uma associação civil sem fins lucrativos e com fins não econômicos, cujo objetivo é a prestação de serviços de apoio, divulgação e conscientização sobre a doença genética Fibrose Cística, também conhecida como Mucoviscidose ou Doença do Beijo Salgado.

(Artigo 2º, Capítulo I, Estatuto Social do Instituto Unidos pela Vida. Para acessar o estatuto completo e outros documentos, acesse: <http://unidospelavida.org.br/o-instituto/transparencia/>)

Missão

Divulgar a Fibrose Cística, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida.

Visão

As limitações são inerentes ao ser humano e reescrever com elas histórias inspiradoras, também.

Valores

Amor, Solidariedade, Ética, Respeito e Transparência

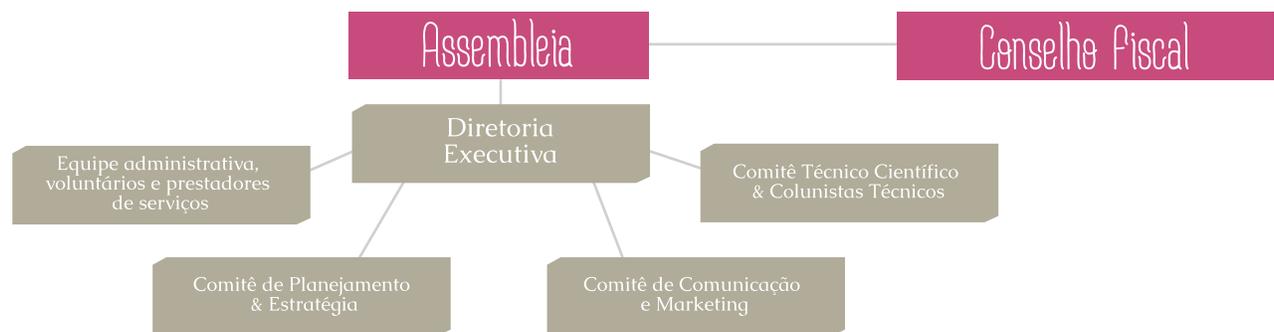
Quem faz

Nossa diretoria mudou em 2014!

Amigos que nos acompanhavam desde o início seguiram seus projetos pessoais e novos parceiros chegaram para nos **apoiar nesta jornada**.

Conheça nossa nova estrutura:

Estrutura de Governança



Assembleia

- Aura Grube Travagin
- José Travagin
- Roseli Bassi
- Theresinha Vian Rambo
- Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
- Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Conselho Fiscal

- Bruno Filgueiras
- Thiago Baise
- Thiago Domingos

Diretoria Executiva

- **Diretora Geral:** Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
- **Vice-Diretora Geral:** Aura Grube Travagin
- **Diretora Financeiro:** Ieda Bueno Ferraz

Comitês (Não Estatutários)

Comitê de Planejamento & Estratégia

- Adriana Nery da Fonseca
- Cristiano Silveira
- Marise Basso Amaral
- Roberta Cristina Guarino
- Roseli Bassi
- Thiago Baise

Comitê de Comunicação & Marketing

- Erica Marques, (Suporte na Campanha Google Grants)
- Pablo Silvio Esquivel (Suporte para Google Apps)
- Cassius Tramontina (Relações Públicas)

Apoio Administrativo

- Laís Graf, Gestão de Redes e Relacionamento, Jornalista
- Leandro Martins, Estagiário de Projetos e Relações Internacionais

Agradecimentos

Agradecemos à jornalista Aline Vonsovicz que prestou serviços ao longo de 2014, contribuindo para o bom andamento de nossas atividades, bem como à voluntária Piettra Marques, que também nos ajudou em 2014 no Projeto COMUNICAÇÃO. Foi um prazer tê-las conosco!

Colunistas Técnicos do Portal Virtual

Ciências Biológicas & Biomedicina:



Cristiano Silveira: Graduado em Ciências Biológicas pela UFRGS. Analista Ambiental da Petrobrás. Presidente da ACAM RJ (Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose). Membro do Comitê de Planejamento e Estratégia do Instituto e Coordenador Nacional do Projeto “Equipe de Fibra”. Tem um filho com Fibrose Cística.

Miriam Frankenthal Figueira: Biomedicina pelo Instituto Brasileiro de Medicina de Reabilitação (2010). Mestre em Ciências Biológicas pela UFRJ. Doutorado em Fisiologia no Instituto de Biofísica Carlos Chagas Filho da UFRJ. Experiência em Fisiologia, com ênfase em Fisiologia Renal. Miriam tem Fibrose Cística.



Vanessa Cristina Nicolette: Ciências Biológicas pela Universidade do Sagrado Coração (2008/2009) de Bauru. Especialista em Imunologia e Moléstias Infeciosas no Laboratório de Doenças Tropicais da Universidade Estadual Paulista Júlio de Mesquita Filho de Botucatu. Mestre pelo USP. Doutoranda pela USP. Fez Doutorado Sanduíche no Exterior (SWE) na Case Western Reserve University, Cleveland, Ohio. Vanessa tem Fibrose Cística.

Farmácia:

Vinícius Bednarczuk de Oliveira: Farmácia pela UTP com habilitação em Indústria. Mestre em Ciências Farmacêuticas pela UFPR com ênfase em produtos naturais. Doutorando em Ciências Farmacêuticas na área de produtos naturais. Desde 2013 representante discente do colegiado. Professor de Farmacologia. Experiência na área de Farmácia, com ênfase em fitoquímica.



Psicologia:



Angelita Wisnieski da Silva: Psicóloga pela Universidade Estadual de Maringá, especialista em Psicologia Hospitalar pela Faculdades Pequeno Príncipe. É Psicóloga do Hospital Infantil Pequeno Príncipe, atuando também no Ambulatório Multidisciplinar de Fibrose Cística. Tem experiência em Psicologia Hospitalar.

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira: Especialista em Psicologia Clínica pela FEPAR; Psicóloga Clínica e Bacharel em Psicologia pela UTP; Gestora de Projetos Sociais certificada pela APMG Internacional; Líder Facilitadora pelo Programa Germinar de Desenvolvimento de Líderes. Fundadora e atual Diretora Geral do Instituto Unidos pela Vida. Verônica tem Fibrose Cística.



Tradução de Textos:



Thiago Arzu: Estudante do terceiro ano de “Pre-Med” na University of South Florida, em Tampa nos EUA. Voluntário no laboratório de neurobiologia, com ênfase em doenças neurodegenerativas como Alzheimer’s. Quando no Brasil, atua como voluntário no Hospital de Clínicas de Curitiba, e no Hospital do Trabalhador.

Leandro de Oliveira Martins: Recursos Humanos pela Faculdade Tecnológica OPET - Curitiba, professor de Inglês na Global Language School, voluntário no Hospital Cajuru no acompanhamento solidário de pacientes. Estagiário de Projetos & Relações Internacionais no Instituto Unidos pela Vida, também colaborando com a tradução de textos técnicos para publicação em nosso site

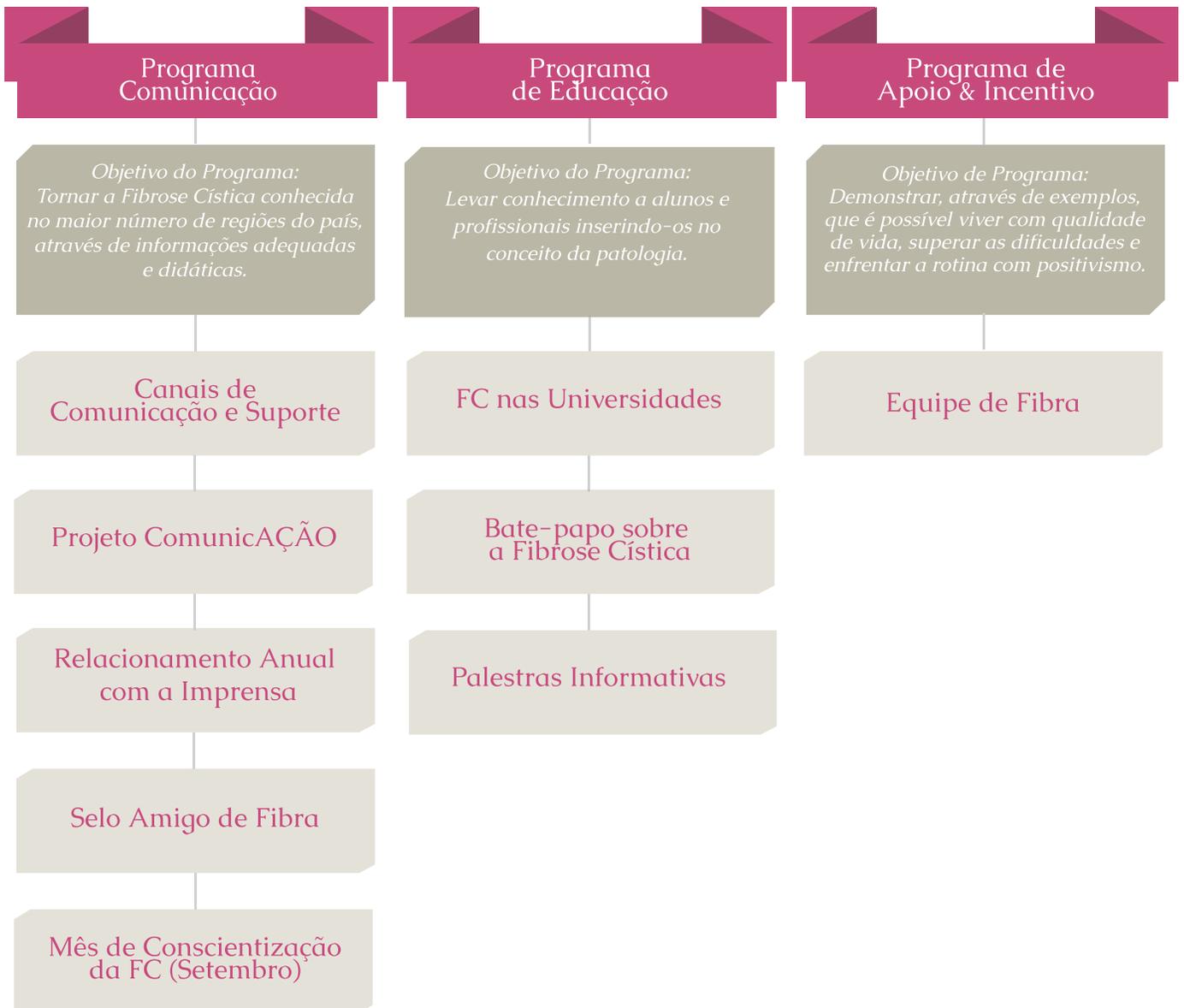




Resultados de Projetos

Resultados de Projetos

Todos os nossos projetos são fundamentados em nossos valores e buscam o atingimento de nossa missão. Para a melhor gestão estratégica, realocamos nossos projetos em três grandes programas com focos específicos de atuação.





1. Programa Comunicação

Projetos do Programa Comunicação

Depoimentos de Participantes



“O trabalho Instituto Unidos pela Vida - Fibrose Cística, me fortaleceu fazendo acreditar que o tratamento existe para garantir uma melhor qualidade de vida aos portadores. Divulgar é preciso.. É de grande importância o trabalho de vocês!”

Francisca de Sousa

“Maravilhoso trabalho! É uma fonte de conhecimento e aprendizado para as famílias dos portadores dessa doença!”

Patrícia Sandi



“Para nós, mães de Fibra, uma excelente ferramenta que nos ajuda a ajudar a todos os pais, amigos, cuidadores, curiosos, simpatizantes a conhecer, saber, questionar, compartilhar tudo que se refere a FC, nos deixa antenados com tudo que diz respeito a esta patologia. Amo fazer parte deste grupo, amo poder ajudar, amo a missão, a divulgação, a solidariedade que é altamente relevante para todos, principalmente para os nossos pequenos grandes gigantes de Fibra.”

Vânia Torres



1.1 Canais de Comunicação e Suporte:

Agradecemos aos **8.272 amigos** que nos acompanharam e participaram ativamente de nossos canais virtuais e campanhas e as quase **270 mil visualizações de páginas** em nosso site!

a) Twitter



www.twitter.com/unidospelavida
702 Seguidores

b) Instagram



www.instagram.com/institutounidospelavida
528 Seguidores



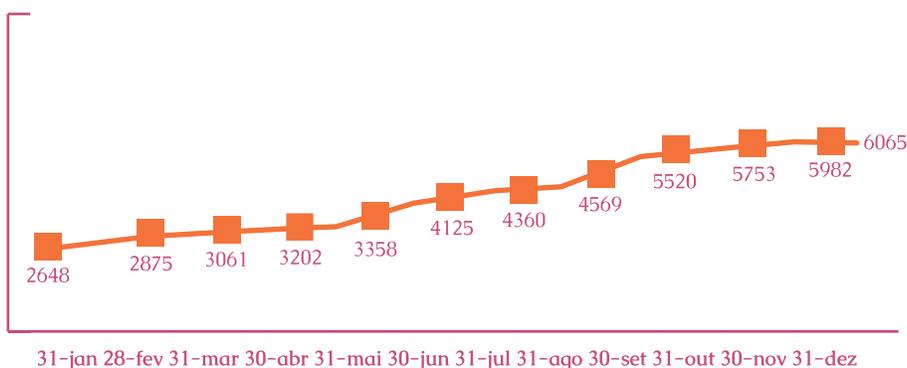
c) Fanpage Facebook



www.facebook.com/unidospelavida
6.065 fãs em 31/12/2014

Atualmente, a fanpage do Instituto Unidos pela Vida no facebook é a maior do Brasil sobre o assunto. Diariamente compartilhamos em média dois posts, com notícias, depoimentos de pessoas com FC ou familiares, artigos científicos, textos e novidades mundiais sobre a doença, além de receitas hipercalóricas e outras informações.

Completamos o ano de 2014 com 6.065 pessoas acompanhando nossa página (fãs)!



“Você são nota 10! Deus abençoe cada vez mais a Unidos pela vida. Nós familiares desses pequenos de fibra agradecemos todo apoio e informação que vocês nos dão todos os dias”

Wilken Meirelles



d) Boletim Informativo

977 pessoas inscritas
7 Boletins enviados em
2014, início em Ago/14.

e) Portal Virtual

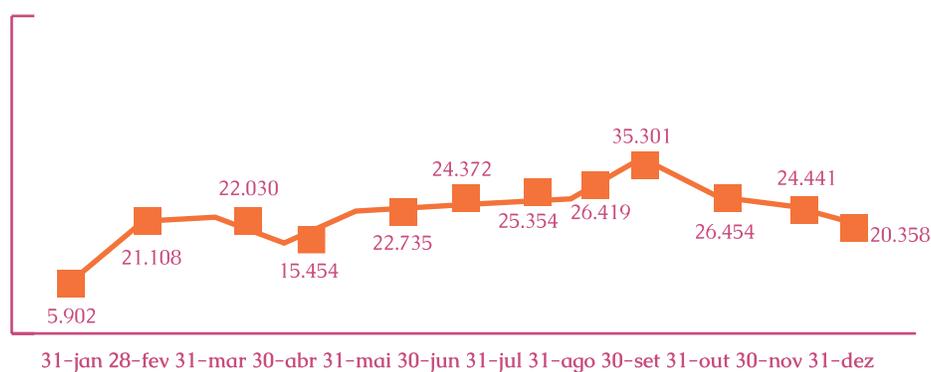
www.unidospelavida.org.br

Ao longo do ano, nosso portal recebeu 269.946 visualizações, sendo que 86,1% eram novos visitantes.

Além disto, desde 29/01/2014 O Instituto Unidos pela Vida é favorecido pelo programa Google Grants.

O programa Google Grants dá suporte a organizações sem fins lucrativos registradas que compartilham a filosofia do Google de serviços à comunidade para ajudar o mundo em áreas como ciência e tecnologia, educação, saúde pública global, meio ambiente, defesa dos jovens e artes. O Google Grants é uma solução de publicidade em espécie que concede publicidade on-line gratuita a organizações sem fins lucrativos por meio do Google AdWords.

Visualizações de Página por Mês



OBS! Em abril o analytics foi suspenso por conta da alteração de servidor

1.2 Projeto Comunicação

Divulgamos a Fibrose Cística **103 cidades** de **24 estados** do Brasil através do apoio incondicional de nossos **146 voluntários** que entregaram mais de **29 mil panfletos** e **1.460 cartazes** em locais como igrejas, escolas, unidades de saúde, hospitais e outras instituições!

O material foi enviado gratuitamente pelo Instituto! Para participar, basta inscrever-se pelo email leandro@unidospelavida.org.br.

Todos podem participar!



1.3 Relacionamento Anual com a Imprensa

Em 2014, conseguimos **131 aparições na Imprensa**, sendo 13 Regionais e 114 nacionais. Para conhecer nosso clipping completo, acesse:

<http://unidospelavida.org.br/imprensa/clipping/>

Alguns canais que veicularam:

- Jornal Gazeta do Povo
- Revista Gerações
- Rádio Educativa Carangola/MG
- MGTV - 1ª Edição
- TV Sergipe

Mês	log	Jornais	Rádios	Redes Sociais	Revistas	Sites	Canais de TV	Total Mês
Fevereiro	1					1		2
Março	2					2		4
Abril	2			2		1	1	6
Maió	2					4	1	7
Junho	3			2		1		6
Julho	6		1	1	1	5		14
Agosto	5			2		7		14
Setembro	3	3	4	8	2	30	10	60
Outubro	3	1				9		13
Novembro	1					1		1
Dezembro					1	1	1	4
Total de Aparições	28	4	5	15	4	62	13	131

1.4 Selo Amigo de Fibra

O Selo Amigo de Fibra quis reconhecer portais, blogs, jornais, revistas e empresas que nos ajudaram a divulgar a Fibrose Cística através de releases, textos, matérias ou divulgação de materiais de comunicação da Fibrose Cística e do Instituto Unidos pela Vida. Nossos verdadeiros Amigos de Fibra!



Conheça todos os 30 certificados em 2014: unidospelavida.org.br/o-instituto/selo-amigo-de-fibra/

1.5 Mês de Conscientização da FC (Setembro)

O nosso 1º Mês de Conscientização da FC no Brasil foi simplesmente inesquecível! O Brasil uniu-se por muitas vidas, acreditando no poder da comunicação. Relembre:

Caminhadas de Divulgação:

Realizamos **16 Caminhadas de Divulgação**, com aproximadamente **2 mil participantes** que distribuíram mais de **34 mil panfletos**, **1.700 cartazes** e caminharam com **16 faixas** e **3.400 bexigas** divulgando a Fibrose Cística em suas cidades.

Cidades Participantes:

Salvador/BA, São Luis/MA, Aracaju/SE, Fortaleza/CE, Belo Horizonte/MG, Rio de Janeiro/RJ, São Paulo/SP, Carangola/MG, Ferros/MG, São Vicente/SP, Campo Grande/MS, Foz do Iguaçu/PR, Novo Hamburgo/RS, Porto Alegre/RS, Curitiba/PR, Joinville/SC.



Parceiros e Organizadores Locais:

Agradecemos as **10 Associações de Assistência à Fibrose Cística** que, além de todo o incansável trabalho realizado ao longo do ano em suas regiões, abraçaram o Mês da FC e tornaram a FC mais conhecida em suas cidades!

E, não poderíamos deixar de agradecer também às 4 organizações que mesmo não estando diretamente ligadas à FC, não mediram esforços para nos ajudar!

Associações:

		
		
		
	Inspira	

Parceiros:

Grupo de Jovens Ferros/MG		
	CREAS de Ferros/MG	

Selfie de Fibra:

Mais de **1.500 pessoas publicaram nas redes sociais** fotos segurando o cartaz com os dizeres “Eu divulgo a Fibrose Cística, e você?”, com a hashtag **#SelfieDeFibra!** Nossa meta de 500 Selfies foi atingida logo no início da campanha, no dia 06 de Setembro!

Além dos nossos amigos de fibra, tivemos alguns participantes famosos nesta campanha, que tinha como principal objetivo instigar a curiosidade nos amigos de suas redes pessoais, aumentando progressivamente a divulgação da doença, de forma criativa.

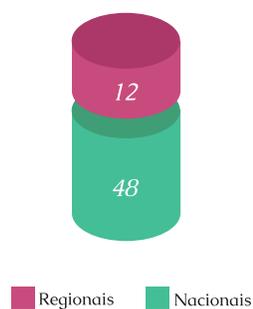


Agradecemos aos artistas, atletas e demais personalidades que, assim como Rogério Flausino (Banda Jota Quest), Alexandre Pato (SPFC), Leandro Hassum (Humorista), Fagner Zadra e integrantes do grupo curitibano Tesão Piá, Dr. Salmo Raskin (um dos principais geneticistas do Brasil), Banda Stereo 33, Banda Syd Vinícius, Banda Anacrônica, Sérgio Mallandro, Apresentadora Valquiria Melnik, Banda Arsenic, Banda Leci Brandão, Alexandre Gallo (Técnico Seleção Brasileira de Futebol Sub20), Buck Jones -Banda Mel, Daniel Zukerman (Impostor Programa Pânico), Muricy Ramalho (SPFC), Tuca Fernandes (Jamill e Uma Noites), Aline Barretto (Cantora), Mariana Massarani (Escritora), Banda Chica Fé, DUOFEL, Cesar Menotti e Fabiano, Cacá Bueno, Daniel Serra (Stock Car), Atletas do Paraná Clube, Cruzeiro, SPFC, divulgaram a Fibrose Cística!

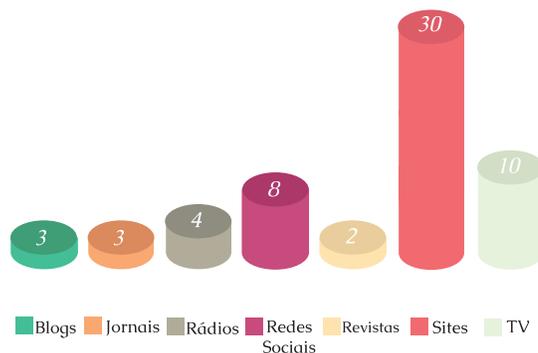
Resultados de Imprensa no Mês de Conscientização da FC

Além de todas as atividades realizadas no Mês da FC, intensificamos nossa relação com a imprensa e conquistamos **60 matérias** ao longo do mês!

Matérias Publicadas



Canais de Comunicação



Redes Sociais

Em Setembro nosso número de seguidores nas redes sociais cresceu além do esperado! Confira a comparação com Agosto de 2014!

Fanpage:

- Recebemos 951 novos fãs em Setembro, sendo que nossa média mensal de crescimento é de 274 fãs;
- Foram aproximadamente 33 novos fãs por dia. Em Agosto, a média era de 8 novos fãs por dia;

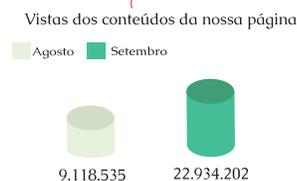
Crescimento da Fanpage



Alcance Total



Impressões



Consumos da Página



Visitas no Site no Mês de Conscientização da Fibrose Cística

Somente em Setembro tivemos **75% mais visualizações** de página em nosso portal do que o mês anterior, por exemplo. Tal dado demonstra o impacto que temos durante o Mês de Conscientização, e o quão efetivo é este projeto.

Sessões



Visualizações de Página





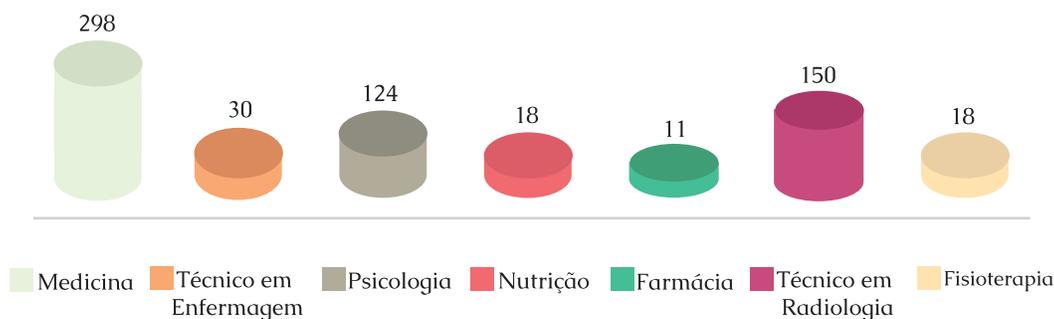
2. Programa de Educação

2.1 Fibrose Cística nas Universidades

Em 2014, ministramos **15 aulas** para **710 alunos** de **7 cursos**, em **7 instituições** diferentes de Curitiba.

Em 2015, expandiremos este projeto para mais três cidades e outras centenas de Instituições ao redor do país, através das nossas atividades de Educação a Distância.

Alunos por Curso



Depoimentos de alunos participantes:

“Achei muito bonito o projeto e a iniciativa de começar algo e fazê-lo se tornar tão grande é inspirador.”

Maria Victoria Fujii Kato, aluna de Medicina da Universidade Positivo



“Trabalho espetacular! Inspirador! Parabéns a todos que fazem parte!”

Luana Leonel Giacomeli, aluna de Psicologia da Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná

“A iniciativa do Instituto é louvável, uma vez que muitos pacientes, antes dele, não conheciam a doença ou não sabiam como lidar com ela. A partir do Instituto, o indivíduo descobre que há outras pessoas como ele, vê que não está sozinho, e pode trocar experiências, favorecendo a recuperação e a qualidade de vida”

Douglas Thaynã Vieira de Souza, aluno de Medicina da PUC PR



“Muita força para que vocês continuem trabalhando e ajudando alunos como eu através das suas experiências de vida, nos fazendo entender melhor a respeito dessa patologia. Parabéns pelo Instituto!”

Juliane, aluna de Medicina da Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná

Prof. Dra. Gislaïne Filla e do Prof. Dr. Daniel Bussolaro, do Instituto Federal do Paraná



“A Diretora Geral do Instituto Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira já ministrou duas palestras acerca da Fibrose Cística no Campus Curitiba do Instituto Federal do Paraná. A primeira ocorreu em 2013 e teve como público alvo professores e estudantes do Curso Subsequente Técnico em Enfermagem; e a segunda ocorreu em 2014, durante a IV Jornada de Produção Científica da Educação Profissional e Tecnológica do IFPR Câmpus Curitiba e foi aberta à toda a comunidade acadêmica da instituição.

Ambas as ocasiões foram de grande valia para os docentes e discentes do IFPR, pois detalhes muito importantes foram explicados com muita competência e propriedade. Para o público dos cursos de saúde (Técnicos em Enfermagem, Massoterapia, Saúde Bucal e Radiologia) as informações foram fundamentais para o futuro profissional dos alunos, pois os sintomas e o tratamento adequado desta doença ainda são pouco divulgados e esta foi uma grande oportunidade para todos. A própria experiência da Verônica como portadora da Fibrose Cística alerta para as dificuldades de se conseguir um diagnóstico precoce e preciso. Para os estudantes e docentes do Ensino Médio, o conhecimento recebido sobre esta doença genética complementou de forma muito especial e real os ensinamentos em sala de aula.

Após a palestra os alunos fizeram um debate, destacando todas as informações recebidas e relacionando com a genética aprendida e com a sua própria vida. Portanto, não importa a idade ou a profissão, todas as pessoas precisam ser alertadas sobre esta doença, sua causa, seu diagnóstico, seus sintomas e seu tratamento. O trabalho desta ONG é de extrema importância e deve ser apoiado e valorizado por todos. Nós do Campus Curitiba do IFPR ficamos muito gratos por esta importante oportunidade de receber tão preciosas informações, de forma tão precisa e contundente.”

Prof^a Adriana Zadrozny, da Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná, disciplina “Processo Saúde e Doença”



“Receber o programa “Fibrose Cística nas Universidades” é um presente. Sou responsável pela disciplina “Processo Saúde Doença” em sete cursos da área da saúde (Medicina, Enfermagem, Nutrição, Fisioterapia, Psicologia, Nutrição e Medicina Veterinária) e, na maioria deles, já tivemos a oportunidade de receber informações sobre a doença, através do Instituto Unidos pela Vida. Tendo a disciplina o enfoque multifatorial, é, sem dúvida, uma enorme oportunidade de compreensão, e mesmo transcendência dos limites biológicos do quadro patológico.

Os alunos tem a chance de compreender também questões éticas, emocionais, econômicas e políticas que se associam à doença, o que é de uma riqueza ímpar para o desenvolvimento da disciplina e de oportunizar discussões relacionadas à espinha dorsal do conteúdo programático da temática proposta.

Por tudo isso, o programa Fibrose Cística nas Universidades já é previsto no planejamento semestral há três anos, e sempre conta com entusiasmo, curiosidade e enriquecimento dos conhecimentos ensejados por estes alunos.

Agradecemos a parceria certos de que se trata de um diferencial na formação acadêmica e pessoal de todos os envolvidos.”

Instituições de Ensino e Professores Parceiros:

Agradecemos aos professores que gentilmente nos convidaram ou aceitaram a proposta do projeto, cedendo uma aula para nossa apresentação e tanto nos apoiam nesta empreitada!



Prof^ª Adriana Frederica, Faculdade Integral

Prof^ª Adriana Zadrozny, FEPAR

Prof^ª Ana Lucia Ivatiuk, FEPAR

Prof^º Daniel Bussolaro, Instituto Federal do Paraná

Prof^ª Gislaine Filla, Instituto Federal do Paraná

Prof^º Rui Pilotto, Universidade Federal do Paraná

Prof^º Salmo Raskin, Universidade Positivo, PUCPR e FEPAR

Prof^º Vinícius Bednarczuk, Faculdade Integral e Uniandrade

Instituições de Ensino que já receberam o projeto:

Uniandrade
CENTRO UNIVERSITÁRIO CAMPOS DE ANDRADE

**UNIVERSIDADE
POSITIVO**

**INSTITUTO
FEDERAL
PARANÁ**

Evangélica
Faculdade
Evangélica do Paraná

PUCPR

Integral
SIEN

UFPR

2.2 Bate-papo sobre Fibrose Cística

Pensando nas pessoas que não fazem parte das instituições que recebem nossas palestras, mas que também querem conhecer mais sobre a Fibrose Cística, lançamos o Projeto **Bate-Papo sobre a Fibrose Cística**, no auditório da nossa nova sede – o NEX Coworking. A primeira edição foi no dia **18 de Agosto de 2014** e recebeu 47 participantes. O palestrante, Dr Salmo Raskin, falou sobre questões Genéticas da Fibrose Cística, encantando à todos com seu carisma e didática.

Média para Organização do evento



Média para Palestra



Média para Local do evento



Você participaria de outro Bate-papo sobre FC?

100%
Sim!

Você acha que este evento é importante?

“Sim, pois o assunto não tem ênfase na faculdade e ainda há muitas pessoas sem diagnóstico”.
J.S, aluna de Nutrição.

“Sim, pois é uma doença genética que eu não conhecia. Aqui tive informações que talvez não teria em outro lugar. Gostei bastante!”.
S.G.M, estudante de Farmácia, técnica de laboratório.

“Sim, pois reforça o conhecimento que eu já tinha sobre fibrose cística, além de aprender diversas coisas novas sobre o assunto. Foi enriquecedor saber que uma pessoa com a doença teve a iniciativa para tal. Por vezes nós, estudantes de medicina, esquecemos que há um ser humano por trás de tudo, que espera muito estudo e interesse de nossa parte.”
T.L, estudante de Medicina.



2.3 Palestras Informativas

Empresas, associações, hospitais e outras instituições também podem receber palestras sobre Fibrose Cística! Em 2014, ministramos **9 palestras** em **4 cidades** diferentes, para **910 pessoas!**



Eventos e Instituições que receberam nossas palestras sobre a FC:

Seminário sobre Doenças Raras Curitiba – Faculdade UNINTER – Curitiba/PR

Encontro de Jovens Igreja das Mercês – Curitiba/PR

Encontro Internacional do Programa Germinar – Campo Largo/PR

Encontro Beneficente de Famílias Empresárias – HOFT – São Paulo/SP

Patient Day – Roche Indústria Farmacêutica – São Paulo/SP

Jornada Multidisciplinar de Fibrose Cística – HCRP USP – São Paulo/SP

Encontro de Acromegalia – APMPS e Doenças Raras – Guarulhos/SP

Como gerir Equipes Eficazes – “Klic Convida” da Mondelez – Curitiba/PR

Outubro Rosa – Empreendedorismo Rosa – Curitiba/PR

Compartilhando Boas Práticas – Instituto GRPCOM, Logos BR e Unidos pela Vida – Curitiba/PR

A photograph of a group of people participating in a running race. In the foreground, a man and a young girl are running together, holding hands. They are both wearing light blue t-shirts with the word "Defino" printed on them. The man is wearing orange shorts, and the girl is wearing dark shorts. In the background, many other runners are visible, some wearing similar light blue shirts. The scene is outdoors on a paved path, and the entire image has a light blue overlay. A white wavy line runs vertically along the right edge of the page.

3. Programa de Apoio e Incentivo

3.1 Equipe de Fibra

Inspirar, motivar e exercitar-se junto ao invés de somente cobrar. Cristiano Silveira, pai de um menino com Fibrose Cística, tem esse lema. Começou a correr para servir de exemplo para seu filho praticar atividade física e melhorar sua qualidade de vida. Inspirado em atletas e pais que tiveram iniciativas parecidas, iniciou o projeto Equipe de Fibra no Instituto Unidos pela Vida e hoje centenas de pessoas praticam sua atividade física favorita utilizando a camiseta da Equipe e contribuindo também para a divulgação da doença no país.

Além disto, várias pessoas já participaram dos nossos Ciclos de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística, que reúne profissionais da saúde especialistas no assunto e pessoas com FC que já praticam atividade, como por exemplo a corrida.

Em 2014, estivemos mais uma vez presentes em algumas das mais importantes provas do circuito de corridas de rua do Brasil: Meia-maratona de São Paulo, Maratona do Rio de Janeiro, Maratona de Porto Alegre, Meia-maratona das Cataratas e, para fechar o ano com chave de ouro, participamos mais uma vez da corrida de São Silvestre.

Em 2015, seja com um atleta em uma prova pequena em uma cidade do interior, seja com uma equipe em uma prova grande em uma grande capital, o importante é que tivemos mais um ano de muita atividade com atletas correndo de norte a sul do país. Seguimos procurando pessoas para se juntar a nós nessa corrente e é claro, incentivando as pessoas com fibrose cística cada vez mais a integrarem esse time.





4. Demais Atividades

4.1 Compartilhando Boas Práticas

Uma organização não governamental precisa ter um braço de responsabilidade social, já que – por natureza – já é uma instituição social?

Nós acreditamos que sim. Entendemos que compartilhando boas práticas fortalecemos o ecossistema do terceiro setor no Brasil. Não acreditamos em competição. Acreditamos em colaboração!

Pensando nisto, abrimos nossas portas (e projetos, e dados) à todas as instituições sociais que nos procuram pedindo ajuda pra começar um projeto ou para melhorar o que já está em andamento. Confira o que fizemos em 2014!

Palestra Google Grants

No dia 06/08/14, cerca de 40 membros de organizações sociais de Curitiba assistiram a palestra proferida pela Erica Marques, líder do Google Business Group, sobre a ferramenta Google Ad Grants fornecido à ongs regulamentadas pelo Google, que contribui para o aumento da visibilidade dos portais das Ongs no buscador Google. O evento foi realizado em parceria com o Nex Coworking e com o Instituto GRPCOM, a IUPV compartilhou a experiência e os resultados com o Google Grants.



4.2 Apoio a ONGs e Participação em Eventos

Compartilhar para melhorar. Esse é nosso lema! Por isto, temos orgulho de ter apoiado as organizações abaixo em suas demandas e projetos. São instituições extremamente especiais!



AME – Compartilhando projetos e estratégias



APMPS – Participação no Encontro de Acromegalia



Melanoma Brasil – Compartilhando projetos e estratégias



5. Capacitações e Reconhecimentos

5.1 Projeto Legado

O Instituto Unidos Pela Vida foi uma das 36 ONGs selecionadas para a 2ª Edição do Projeto Legado e recebeu mais de 80 horas de capacitação, divididas em presenciais e online durante o 1º semestre de 2014. Além disto, ao final do programa ficou entre os 4 melhores projetos apresentados na banca e recebeu um investimento para expandir o Projeto Fibrose Cística nas Universidades em 2015!



5.2 PMD Pro: Gestão de Projetos Sociais

Dois de nossos dirigentes foram certificados pela APMG Internacional como gestores de projetos sociais, após realização da prova de titulação concedida pelo módulo de gestão de projetos do Legado



5.3 2º Lugar Prêmio Elas Fazem

Nossa fundadora e diretora geral foi uma das dez finalistas e conquistou o 2º lugar em votação aberta ao público no Prêmio “Elas Fazem 2014”, promovido pelo Grupo Gonzaga de Curitiba-PR.



5.4 Selo ODM Edição 2014-2015

Pelo terceiro ano consecutivo, recebemos este selo concedido pelo Movimento Nós Podemos Paraná, em parceria com a ONU. Este selo visa reconhecer as instituições que desenvolvem projetos em prol dos Objetivos de Desenvolvimento do Milênio (ODM) e contribuem para o desenvolvimento local. O Instituto Unidos pela Vida trabalha pelos objetivos número 4º e 6º que até 2015, respectivamente, tem como função reduzir em dois terços a mortalidade de crianças menores de 5 anos e combater ou a reverter a propagação da malária e de outras doenças.





6. Transparência

Apresentaremos nossa captação e destinação de recursos ao longo de 2014 neste capítulo, bem como as pessoas e empresas que tornaram todo o nosso trabalho possível!

Contudo, toda pessoa física ou jurídica poderá ter acesso aos nossos relatórios completos através do nosso site ou solicitando pelo contato@unidospelavida.org.br

6.1 Quem apoia

Investidores:

Empresas ou instituições que acreditam em nosso trabalho, e realizam ações de captação de recurso em prol dos projetos de divulgação da Fibrose Cística do Instituto Unidos pela Vida.

HOFT Bernhoeft & Teixeira Transição de Gerações

www.hoft.com



Realiza o Evento Beneficente de Famílias Empresárias com recursos destinados para o Instituto, anualmente em Agosto. Em Dezembro, realiza o “Jantar Beneficente dos Amigos”.

Hospital Pequeno Príncipe

www.pequenoprincipe.org.br



Destina aos nossos projetos doadores de pequena monta. Além disso, fomos apoiadores oficiais da Corrida Unidos pela Vida em 2013 e em 2014.

Parceiros & Apoiadores Institucionais:

Empresas ou instituições que apoiam o Instituto voluntariamente com seus serviços e /ou expertises, ou que oferecem condições especiais de contratação.

Nex Coworking

www.nexcoworking.com.br



Escritório Colaborativo em Curitiba que nos apoia desde a fundação, com salas de reunião, auditório para eventos e concede condições especiais para locação da nossa sede.

Sintática Comunicação

www.sintatica.com.br



Agência de Publicidade parceira para a criação dos nossos materiais de comunicação em 2014, com tabela de preços mais acessíveis.

TCA Estúdio

www.tcaestudio.com.br



Criador do nosso mascote “Super Fibra” e dos passatempos para as crianças no Mês da Fibrose Cística, em 2014.

Logos BR Marketing

www.logosbr.com



Criou o sistema de controle de recibos do Instituto; planejamento e gestão da presença online via google grants, suporte na gestão de e-mails e servidor.

Assessoria Jurídica & Contábil:

Paulo Mattos
Gestão Contábil



Parceiro probono do Instituto desde a nossa fundação, cuida de nossa gestão contábil, livros, e deixa “nossa casa em ordem”!

Marins Bertoldi
Advogados Associados

MARINS BERTOLDI

Assessoria Jurídica probono em 2014.

Financiadores de Projetos:

Empresas ou instituições que acreditam no potencial dos projetos do Instituto, financiando-os parcial ou integralmente.

Jotabasso Sementes

www.jotabasso.com.br



Patrocinador parcial do projeto Cartilha de Fibra – 2014

Roche Indústria Farmacêutica

www.roche.com.br



Patrocínio parcial para o Projeto Mês da Fibrose Cística em 2014.

Instituto Legado de Empreendedorismo Social

www.projetolegado.org



O Instituto Unidos pela Vida foi um das 36 instituições beneficiadas da 2ª edição do Projeto Legado de Transformação Social e recebeu capacitações presenciais e online entre Abril e Novembro de 2014, com temas sobre Planejamento Estratégico, Gerenciamento de Projetos, Comunicação, Networking, Financeiro e Jurídico. Além disto, foi uma das 4 instituições premiadas com o Investimento Financeiro para expandir o Projeto Fibrose Cística nas Universidades em 2015 .

6.2 Captação de Recursos

Atualmente, trabalhamos com quatro frentes de captação de recursos.

Doação Espontânea:

Qualquer pessoa física ou jurídica pode doar, a qualquer tempo e qualquer quantia via conta corrente ou PagSeguro.

Produto Social:

Prefere vestir a camisa e nos ajudar? Temos este produto social à venda, nos modelos malha e Skin Fit (especial para atividade física).

Patrocínio por Projeto:

Constantemente acompanhamos os editais de projetos da iniciativa privada, que contemplam iniciativas de saúde, para submetermos projetos.

Eventos Beneficentes:

Empresas parceiras realizam eventos com destinação aos nossos projetos e também amigos realizam palestras ou festas com esta finalidade.

Doação Espontânea - Doadores Pessoas Físicas

Nossos agradecimentos aos nossos Amigos de Fibra que contribuíram para o cumprimento da nossa missão!

Ana Maria Travagin

Angelita Wisnieski da Silva

Aura Travagin

Áurea

Cassius Tramontina

Cecilia Fukushima

Claudia Cândido

Cristiano Machado Silveira

Eduardo Arcie

Erika Vasconcellos

Ernesto Filho

Fernando Andraus

Gerlane Herminia Kantor

José Grisbach

José Travagin

Juliana Loschenkohl

Leticia Less

Mariana Grube

Marisa Laham

Natan Ayres

Newton Cavalieri

Paula Moreira Fagundes

Paulo Nery

Priscila Soares Durante

Rogério Dellazari

Rogério Silva Dellazari

Sabrina Avelar Cohen

Tamy Cecy

Tino Viana

Vanilson Pedrosa

Não listamos nominalmente os participantes pagantes do Jantar Beneficente da Casa da Mãe Joana, da Palestra Extremos com Marcelo Alves, do Evento Beneficente com a UP Sports no Rio de Janeiro, do evento Conexão Rosa com Empreendedorismo Rosa, do Jantar Beneficente dos Amigos da Renata e do Wagner, do Jantar de Aniversário da Aura, mas, merecem toda nossa gratidão também!

Total de Arrecadação

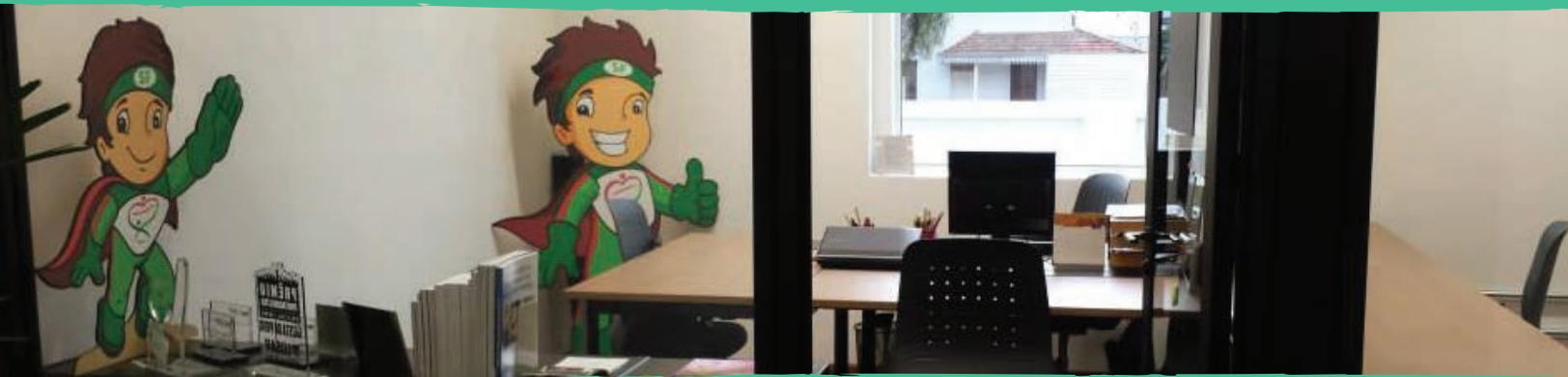
Origem	Valor	Percentual
Palestra - Hospital Ribeirão Preto	R\$ 1.500,00	2,67%
Doação Espontânea	R\$ 5.620,00	9,99%
Doação Espontânea - Camisetas	R\$ 435,85	0,78%
Doação Espontânea - Evento Beneficente HOFT	R\$ 18.500,00	32,90%
Doação Espontânea - Jantar Beneficente Aniversário Aura Travagin	R\$ 500,00	0,89%
Doação Espontânea - Jantar Beneficente CDMJ (Em conta)	R\$ 1.996,00	3,55%
Doação Espontânea - Jantar Beneficente CDMJ (Em dinheiro)	R\$ 1.750,00	3,11%
Doação Espontânea - Jantar Beneficente dos Amigos (HOFT)	R\$ 4.150,00	7,38%
Doação Evento Conexão Rosa	R\$ 522,00	0,93%
Doações realizadas no pag seguro ao longo de 2014	R\$ 795,08	1,41%
Evento Beneficente Equipe de Fibra e UP Sports - RJ	R\$ 1.023,70	1,82%
Inscrição palestra Marcelo	R\$ 350,00	0,62%
Investimento - Projeto FC nas Universidades - Projeto Legado	R\$ 7.000,00	12,45%
Patrocínio do projeto Mês da Fibrose Cística no Brasil - Edição 2014	R\$ 9.000,00	16,00%
Patrocínio para Projeto Cartilha de Fibra	R\$ 5.000,00	8,89%
Total Geral	R\$ 56.232,63	

6.2 Destinação de Recursos

Impreterivelmente, todo o recurso arrecadado é destinado para a manutenção do Instituto e para a execução de nossos projetos. Caso queira, solicite nosso detalhamento completo!

Tipo	Item	Custo Anual	Média Mensal
Comunicação Visual	Comunicação Visual	R\$ 2.380,00	R\$ 198,33
	Confecção de camisetas	R\$ 1.188,00	R\$ 99,00
	Correios - Envio de Camisetas	R\$ 17,40	R\$ 1,45
Estrutura Administrativa	Alimentação	R\$ 1.884,07	R\$ 157,01
	Aluguel do Escritório (nova sede desde Setembro)	R\$ 4.690,44	R\$ 390,87
	Prestadora de Serviço (Jornalista - 6 meses)	R\$ 5.400,00	R\$ 450,00
	Material de Escritório	R\$ 732,56	R\$ 61,05
	Treinamentos	R\$ 300,00	R\$ 25,00
	Serviços de Entrega	R\$ 444,50	R\$ 37,04
	Internet	R\$ 1.180,70	R\$ 98,39
	Softwares	R\$ 169,00	R\$ 14,08
	Telefone Celular	R\$ 379,00	R\$ 31,58
	UOL HOST - Loja Online	R\$ 101,02	R\$ 8,42
Eventos	Evento Beneficente	R\$ 606,00	R\$ 50,50
Impostos / Taxas / Cartório	Cartório	R\$ 272,25	R\$ 22,69
	Tarifa Bancária	R\$ 429,00	R\$ 35,75
	Alvará	R\$ 487,50	R\$ 40,63
Projetos	Corrida Unidos pela Vida	R\$ 24,00	R\$ 2,00
	Mês da Fibrose Cística	R\$ 9.321,70	R\$ 776,81
	Impressão de Materiais	R\$ 2.817,00	R\$ 234,75
	Programa Comunicação	R\$ 1.656,00	R\$ 138,00
	Mês da Fibrose Cística - Etapa Curitiba	R\$ 428,72	R\$ 35,73
Transporte e Hospedagem	Estacionamento	R\$ 290,50	R\$ 24,21
	Táxi	R\$ 976,95	R\$ 81,41
	Hospedagem	R\$ 984,50	R\$ 82,04
	Passagens	R\$ 322,28	R\$ 26,86
Total		R\$ 39.213,09	R\$ 3.123,59

A Fibrose Cística é parte de que somos,
não o limite de que podemos ser!



Esperamos sua visita em nossa nova casa, no Nex Coworking em Curitiba!

Sede:

Rua Francisco Rocha, 198, Estúdio 01 | Bairro Batel
Curitiba | PR | CEP: 80.420-130

Contato:

41 3114-7750 | contato@unidospela vida.org.br
www.unidospela vida.org.br | www.facebook.com/unidospela vida

Nos ajude a ajudar!

Instituto Unidos Pela Vida | Caixa Econômica Federal
Agência: 0368 | Operação: 003 | Conta Corrente: 5120-5
CNPJ: 14.850.355/0001-84

Créditos

Texto | Verônica Stasiak Bednarczuk
Revisão | Aura Travaçin e Maria Luiza Stasiak
Diagramação | Sintática Comunicação