



UNIDOS PELA VIDA

INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO
À FIBROSE CÍSTICA



RELATÓRIO DE
ATIVIDADES **2017**



UNIDOS PELA VIDA

2017: O ANO EM QUE O UNIDOS PELA VIDA SE REPOSICIONOU PARA FAZER MAIS E MELHOR!

Nascemos com o propósito de tornar a Fibrose Cística conhecida no Brasil, visando contribuir para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida. E este continua sendo um dos nossos principais objetivos, afinal de contas saber o que se tem pode mudar tudo! Porém, acreditamos que podemos fazer ainda mais por este cenário. E é por isto que a partir de agora somos o: **Unidos pela Vida: Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística!**

Neste ano, entendemos que nosso papel é “**prestar atenção no cenário da Fibrose Cística**” e das doenças raras, e atuar com profissionalismo por todas as demandas que estiverem ao nosso alcance! Neste relatório você saberá o que fizemos ao longo de 2017 e o que estamos planejando para 2018.

Acreditamos, portanto, que **a atenção faz toda diferença!**

Para nós, atenção é o ato de conceder carinho e cuidados, sempre com boa vontade. É estar atento globalmente a um tema. É ter disposição para ouvir a angústia do outro e delicadeza para acalmá-lo, informando, orientando, ajudando. É estar atento a tudo que precisa ser melhorado e não medir esforços para tal, executando tudo sempre com transparência e profissionalismo. É manter-se sempre atento e unidos por muitas vidas.

Estaremos prestando cada vez mais atenção neste cenário e trabalhando com dedicação pelo bem das pessoas com Fibrose Cística no Brasil!

Obrigada pela sua contribuição e confiança!

Carinhosamente,

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Fundadora e Diretora Geral
veronica@unidospelavida.org.br





SUMÁRIO

5	<i>QUEM SOMOS</i>
7	<i>O QUE É FIBROSE CÍSTICA?</i>
7	<i>PORQUE ATUAMOS NESTE CENÁRIO?</i>
8	<i>PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE</i>
12	<i>PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA</i>
14	<i>PROGRAMA DE INCENTIVO À ATIVIDADE FÍSICA</i>
16	<i>PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL</i>
18	<i>ADVOCACY E POLÍTICAS PÚBLICAS</i>
20	<i>RECONHECIMENTOS</i>
21	<i>TRANSPARÊNCIA</i>
22	<i>NOSSOS PARCEIROS</i>
23	<i>NOSSO FUTURO</i>

QUEM SOMOS



*Somos pessoas
apaixonadas pelo
que fazemos!
De alguma maneira
a Fibrose Cística
entrou em nossas
vidas e a partir
deste momento nos
tornamos defensores
dos direitos de
quem tem FC!*

DIRETORIA EXECUTIVA GESTÃO 2015 – 2019

DIRETORIA

Diretora Geral e Fundadora: Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira –
Psicóloga, tem Fibrose Cística
Vice-diretora: Aura Grube Travagin - Advogada
Diretora Financeira: Ieda Bueno Ferraz - Contadora

CONSELHO FISCAL

Thiago Domingos
Thiago Baise

ASSEMBLEIA

Aura Grube Travagin
José Travagin
Roseli Bassi
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Vinícius Bednarczuk de Oliveira

EQUIPE ADMINISTRATIVA

Pamela Mazini Stürmer – Gestão de Projetos e Mobilização de Recursos
Vera Carvalho – Voluntária de Tradução de Textos

Agradecimentos à Rafaela Meller, Eduardo Szpunar e Murilo Barbosa
que contribuíram conosco em 2017!

APOIO JURÍDICO E CONTÁBIL

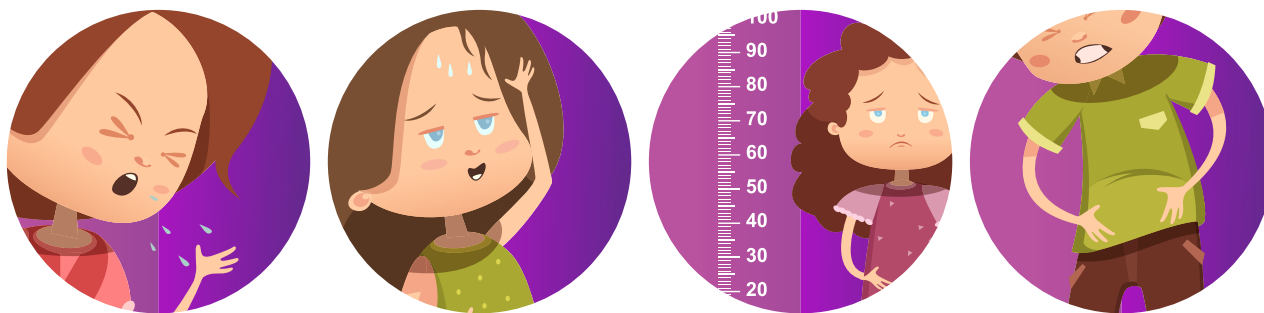
Dr. Leandro Marins de Souza – Advogado (www.marinsdesouza.com.br)
Paulo Mattos – Contador



TER FIBROSE CÍSTICA É...

*“É ter esperança, e com ela viver cada minuto pra valer,
sempre acreditando que o melhor está por vir. Coragem,
astúcia, determinação, e uma força que nunca acaba!*

Isso é ter fibrose cística.” – G. Capeletti



O que é Fibrose Cística?

A Fibrose Cística é uma doença rara, genética e ainda sem cura causada por uma disfunção no gene CFTR (condutor transmembranar de Fibrose Cística). A proteína que é produzida por este gene produz secreções mais espessas que o normal, levando ao acúmulo dessas secreções em vários órgãos do corpo, dificultando sua eliminação e causando infecções e inflamações, além de outros problemas de saúde.

Principais Sintomas

- *Pneumonias frequentes*
- *Diarreia*
- *Tosse Crônica*
- *Suor mais salgado que o normal*
- *Dificuldade para ganhar peso e estatura*
- *Pólipos Nasais*

Como diagnosticar?

- *Teste do Pezinho*
- *Teste do Suor*
- *Exames Genéticos*

Porque atuamos neste cenário?

Em 2009, nossa fundadora sonhou que havia fundado um grupo para ajudar pessoas com problemas respiratórios. Ela, que na época sofria por inúmeros problemas de saúde e já havia tido dezenas de pneumonias, viu-se neste sonho em um campo verde, sob uma árvore, conversando com várias pessoas sobre a importância que devemos dar ao ar que respiramos, não deixando para valorizá-lo somente quando perdemos o fôlego, ou quando temos graves problemas de saúde.

Neste dia, Verônica estava no hospital e respirava com a ajuda de aparelhos há dias, sem previsão de quando conseguiria voltar a respirar sozinha. Ao acordar, anotou o sonho e começou um projeto chamado "Respirando com Amor". Dias depois, descobriu o significado de todos os seus problemas de saúde: Fibrose Cística. Aos 23 anos, Verônica enfim recebeu

seu diagnóstico correto e decidiu que jamais guardaria esta informação para si.

Hoje este sonho é uma imensa realidade no Brasil! Oficialmente fundado como uma associação civil sem fins lucrativos em Novembro de 2011, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística é uma das principais organizações sobre o tema no Brasil na atualidade.

Focado em cinco grandes eixos: Comunicação & Suporte, Educação & Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional e Políticas Públicas, os diversos projetos realizados pelo Unidos pela Vida vêm transformando a realidade da FC Brasil à fora e ainda pretendem fazer muito mais! **Nossa história está apenas começando!**



NOSSOS RESULTADOS EM 2017

PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE

- Objetivo dos Projetos do Programa: Disseminar informações didáticas e adequadas sobre a Fibrose Cística em todas as regiões do Brasil, além de fornecer suporte e orientação à novos diagnósticos.

Atendimento & Suporte

1350

atendimentos no ano

Familiares,
profissionais da
saúde, estudantes e
pessoas com FC

Temas:

- Locais para Diagnóstico
- Onde encontrar ajuda
- Falta de medicamentos
- Informações sobre FC
- Busca sobre Centros de Referência
- Busca por Especialistas

Canais de comunicação

- Canais de Comunicação: Mais do que números, estes dados representam as mais de 23 mil pessoas que conseguimos ajudar ou informar através dos principais canais de comunicação de FC do Brasil!



17.008

seguidores no facebook



PRINCIPAIS PAÍSES DE ORIGEM DOS SEGUIDORES NO FB:

- 95.7%** Brasil
- 1.4%** Portugal
- 0.5%** USA
- 0.3%** Argentina
- 0.3%** Paraguai, Espanha, Itália, Reino Unido, Alemanha, Austrália



2.992

seguidores no instagram



785

seguidores no twitter



Website

536.576

visualizações de página





Projeto Comunicação

Mais de 1000 gibis informativos do "Super Fibra" enviados para todo o Brasil, além de kits com materiais informativos sobre a FC, para que as pessoas pudessem disseminar informações em suas regiões!

Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística #SETEMBROROXO

Setembro foi escolhido como Mês Nacional de Conscientização da FC pois no dia 08 assinala-se a passagem do Dia Mundial da doença, data em que o gene causador da FC foi descoberto em 1989! Na 4ª Edição do Mês Nacional realizada em 2017, obtivemos os seguintes resultados:

• AÇÕES PRESENCIAIS

- 43 Eventos em 31 Cidades Brasileiras, organizados com o apoio de 14 associações de assistência, que receberam e distribuíram mais de 90 mil materiais impressos.
- Ação de divulgação e veiculação do vídeo no estádio Arena da Baixada em Curitiba, na partida entre Atlético PR X Coritiba, em parceria com o Comitê Mulher Atleticana e Clube Atlético Paranaense!



• VEICULAÇÃO IMPRESSA

- Veiculação de cartazes impressos nos ônibus de Curitiba/PR, através de parceria com a URBS (Sistema de Transporte Público de Curitiba), alcançando aproximadamente 1.5 milhão de pessoas.
- Exposição da campanha em 2 Outdoors de duas ruas de grande circulação em Curitiba/PR.

• AÇÕES VIRTUAIS

- Lançamento da landing Page especial "Sinais que Importam", que obteve 1.900 visualizações em Setembro
- 4 milhões de acessos na página da RPC (Afiada da TV Globo no Paraná), que continha o banner da campanha "Sinais que importam".
- Destaque em 20 canais de comunicação nacionais, com entrevistas concedidas para: BBC Brasil, Radio Nacional, Instituto GRPCOM, Balanço Geral, entre outros.
- 1.220 suportes na campanha do Twibbon, com avatar do #SetembroRoxo no perfil do Facebook.





• DIVULGAÇÃO DO VÍDEO DA CAMPANHA “SINAIS QUE IMPORTAM”



TELEVISÃO

- Veiculado em 12 Canais de TV
- 188 veiculações apenas na RPC (Afilhada da TV Globo no Paraná) com valoração de R\$450.238,00

FACEBOOK

- Foram mais de Mil compartilhamentos e 34 mil visualizações do vídeo

CINEMAS

- Veiculado em 5 salas no Cinemark, nas cidades de São Paulo, Rio de Janeiro, Paraná, Distrito Federal e Minas Gerais
- Mais de 8.200 pessoas assistiram o vídeo nos cinemas!

• DIVULGAÇÃO NAS RÁDIOS

- Veiculação nas rádios Transamérica, Mundo Livre FM e 98FM (Curitiba/PR)
- 93 veiculações e 328.208 ouvintes somente na Rádio Transamérica
- Valoração nas rádios Mundo Livre FM e 98FM de R\$ 19.935,30*

• AÇÕES INTERNACIONAIS



- 2 Matérias publicadas em sites internacionais sobre a FC
- Divulgação do Vídeo da Campanha em Inglês e Espanhol em 4 canais Internacionais sobre a FC

• AGRADECIMENTOS #SETEMBROROXO

PATROCÍNIOS



Patrocínio do Mês da Fibrose Cística



Patrocínio da Campanha “Sinais que Importam”

PARCEIROS DE PRODUÇÃO



ASSOCIAÇÕES PARTICIPANTES



Outras associações participantes: Associação Paraense de Assistência a Mucoviscidose – ASPAM, Associação Pernambucana de Apoio ao Paciente com Fibrose Cística – APFC, Associação de Assistência à Mucoviscidose Mato Grosso – AAMMG, Associação Cearense de Assistência à Mucoviscidose – ACEAM

ASSOCIAÇÕES INTERNACIONAIS



ATORES E VOLUNTÁRIOS DA CAMPANHA SINAIS QUE IMPORTAM

Giovana Mota, Gisele Falars, Lauzier Mota, Marina Meyer, Viviane Machado, Marco Machado, Bruno Kultchetscki, Raissa Buckener, Larissa Bednarczuk, Guilherme de Lara Zandoná, André Zandoná e demais voluntários envolvidos direta ou indiretamente



“Eu sou mãe de fibra e descobri há pouco tempo. Minha filha hoje tem 9 anos e posso dizer que o Instituto Unidos pela Vida me ajudou muito tirando dúvidas e ajudando no nosso dia a dia. Agradeço a essa família!” - K. Cristina

“Sou mãe do salgadinho mais lindo do mundo, que Deus abençoe vocês que sempre estão nos ajudando e tirando dúvidas, muito boa essa atitude!

Vamos lutar pelos nossos salgadinhos de fibra.” - D. E. Roque

“Show... Informações úteis e pertinentes. Muito importante a atenção e carinho dispensados por todos do Instituto Unidos pela Vida aos nossos FC!

Obrigado” - F. B. Feijo



PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA

Objetivo dos Projetos do Programa: Inserir alunos e profissionais da saúde no conceito da patologia por meio de palestras, aulas, congressos, simpósios, e cursos online.

Projeto Fibrose Cística nas Universidades

- Aproximadamente **600 alunos** de cursos de saúde foram capacitados através das etapas virtuais e presenciais!
- Na etapa online do projeto, participaram alunos de **18 cursos de 99 faculdades, de 12 estados!**
- Na etapa presencial do projeto, participaram alunos de **3 cursos e 5 faculdades** de Curitiba.

“

Ótima a iniciativa e a forma de abordagem. A exposição da experiência pessoal é uma forte aliada do entendimento sobre a doença e todas as suas dimensões. O que nos foi exposto não foi somente uma aula teórica sobre determinada patologia e sim um grande ensinamento humano e o Instituto Unidos pela Vida vem mostrar quão importante é a parte humana.”

“

Acho que a iniciativa é muito boa considerando que o assunto não é muito divulgado. Com certeza vai atingir um grande número de pessoas e assim poderemos ajudar aqueles que precisam. Parabéns pela ideia de fazer a divulgação; o material traz bastante informação e esta bem completo. Gostei bastante.”

Bate-papo sobre a Fibrose Cística

- Duas edições realizadas – Pneumologia e Gastroenterologia.
- **33 participantes** presencialmente e mais de **3.400 visualizações** na transmissão online!
- Agradecimentos aos palestrantes Dr Carlos Antônio Riedi e Dra Jocemara Gurmini.

“

Só tenho elogios a fazer a equipe e também ao evento, foi tudo muito bem organizado, a palestra com a Dra. Jocemara foi excelente. Abordou de maneira bem clara o tema do bate-papo. Não conhecia nada acerca do tema e realmente saí dessa palestra com uma bagagem maior. [...] Parabéns pela dedicação e iniciativa do Instituto Unidos pela Vida, foi uma honra fazer parte deste evento [...] Mais uma vez vocês estão de parabéns e de uma maneira geral gostaria apenas de incentivar a continuação deste trabalho maravilhoso para que a Fibrose Cística chegue ao conhecimento de todos. Sei que o caminho é longo, mas o fruto desse esforço é louvável!”





Palestras informativas

15 Palestras e Apresentações (Pitch), Educativas e Motivacionais realizadas presencialmente e via Web Conferências, como:

- Pitch para Representante do Google for Education no Brasil;
- Pitch para Cônsul e Embaixador da Finlândia no Brasil;
- Pitch para Vice-prefeito de Orlando / Flórida;
- Painel de Comunicação no Fórum de Atores da Saúde 2.0 em São Paulo;
- Jornada Multidisciplinar de Fibrose Cística – Roche Farmacêutica Brasil - BR Foods – Digitaltalks;
- MeetUp de Empreendedorismo Social – PUCPR;
- ImpactHUB – Evento Impact Women;
- Jornada Multiprofissional Do Hospital De Clínicas;
- Pitch no Evento de Encerramento do Instituto Legado, representando as 100 organizações capacitadas;
- Um olhar sobre doenças raras - PUC-PR;
- Encontro Changemakers - Painel Integração de Redes;
- Web Conferência para o Simpósio Paranaense de Fibrose Cística em Foz do Iguaçu;
- Web Conferência para o Momento da Fibrose Cística para Porto Alegre;
- Palestra sobre Adesão ao Tratamento no VI Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, em Curitiba ;
- Participação nas Reuniões da Rede do 30 Setor de Curitiba;

Participação em Comissão Organizadora do VI Congresso Brasileiro de Fibrose Cística

Participamos ativamente da comissão organizadora do VI Congresso Brasileiro de Fibrose Cística, realizado entre os dias 5 e 8 de Abril em Curitiba, que reuniu os principais profissionais dos centros de excelência em Fibrose Cística do Brasil, bem como médicos internacionais de diversos países como Estados Unidos, Canadá, Portugal e Reino Unido!

Pesquisa

Orientamos e auxiliamos pesquisadores que optaram por estudar a Fibrose Cística em suas áreas:

- Nutrição: Aluna Blanche Calderón – Universidade Positivo
- Título do TCC: Modificação de preparações culinárias para torná-las hipercalóricas, hiperlipídicas e hiperproteicas para indivíduos com Fibrose Cística.
- Farmácia: Aluna Geyza Patrícia Vieira – Centro Universitário Campos de Andrade
- Título do TCC: Mapeamento dos medicamentos de uso contínuo adquiridos em farmácia particular por pacientes com Fibrose Cística.
- Gastronomia: Alunos: Larissa Auerswald Dóro Ramos; Lucas Eduardo Teixeira Lima; Natália França Santos – Pontifícia Universidade Católica do Paraná
- Título do TCC: Manual de orientações para manipulação de alimentos destinados a familiares de pessoas com Fibrose Cística
- Turismo: Aluna: Thaise Oliveira Paula – Universidade do Estado de Minas Gerais.
- Título do TCC: A hospitalidade como fator imprescindível para o tratamento e bem estar de indivíduos hospitalizados portadores de Fibrose Cística.



PROGRAMA INCENTIVO A ATIVIDADE FÍSICA

Objetivo dos Projetos do Programa: Demonstrar através de exemplos e dados científicos que é possível praticar atividade física de forma responsável e com acompanhamento, e usufruir dos seus benefícios e da melhora na qualidade de vida.

Ciclo de palestras

A 6ª Edição do Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística recebeu 37 participantes e foi realizada no dia 12 de agosto, em São Paulo, na sede da Associação Brasileira de Treinamento e Desenvolvimento, tendo como principal objetivo apresentar conteúdos científicos sobre o tema, e exemplo de pessoas com Fibrose Cística que já usufruem dos benefícios da prática!



PATROCÍNIOS



PARCEIROS



Corrida e Caminhada da Fibrose Cística e Corridinha Kids

Participação de aproximadamente 200 Atletas nas Corridas e 80 atletas Kids na Corridinha. 1ª Edição dia 08 de Abril de 2017 e 2ª Edição dia 02 de Setembro de 2017.



PATROCÍNIOS



ORGANIZAÇÃO



PARCEIROS



Participação em Provas de Corrida

Atletas da Equipe de Fibra participam constantemente de provas de corrida em suas cidades. Atletas reuniram-se para participar juntos da Move4Câncer em SP, e da 9ª Maratona de revezamento do Pão de Açúcar no Rio de Janeiro. Destaque para Luiz Eduardo Turino Mattos que pedalou 650km de bicicleta e ultrapassou as fronteiras do Brasil para divulgar a Fibrose Cística.

“

A gente não quer encerrar por aqui, essa foi apenas uma pequena amostra, uma experiência nova e devem surgir outras oportunidades. Eu quero escrever outra cruzada dessa com mais pessoas, com mais companheiros, mais gente que esteja preparada para se jogar na estrada. [...]Que venham outras pedaladas, outras corridas, e mais ideias agregadoras pra gente junto tocar essa luta.”

Além disso, o Grupo Caminheiros no Camaçari- BA percorreu quase 10km em região de mangue vestindo a camiseta da Equipe de Fibra! Obrigado Vânia Torres e Grupo Caminheiros por fazerem parte da nossa equipe também.

E muito obrigada em especial aos nossos atletas com Fibrose Cística e familiares, por compartilharem sua história conosco!

“

A caminhada é longa, mas a oportunidade que me foi concedida e é transbordando de alegria que agradeço.” Allan Phillipsen – Atleta com FC Transplantado em 2017





“Correr com quem a gente ama é uma experiência singular. Tem que aprender o ritmo do outro, tem que respeitar e ao mesmo tempo incentivar, brincar um pouco e também trocar reclamações sobre a perna que dói, o pé que atrapalha, a subida que não termina. Correr juntos é também poder ficar em silêncio. E ficar em silêncio juntos é uma grande cumplicidade. E nesse intervalo sem palavras, nos amamos profundamente, trocamos olhares, sorrisos, damos água e gatorade um para o outro, respiramos fundo, apostamos e seguimos em frente.” – M. B. Amaral



PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL

Objetivo dos Projetos do Programa: As associações de Assistência à Fibrose Cística são responsáveis por representar os pacientes em suas regiões e estados, garantindo o acesso aos direitos, ao tratamento e a melhora na qualidade de vida de cada uma delas. Entendemos que, capacitando-as e contribuindo para a sua profissionalização, fortalecemos o ecossistema da Fibrose Cística no Brasil!



1º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de FC

Entre os dias 05 e 08 de março, desenvolvemos o 1º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de FC, com a participação de 17 representantes de associações de FC



Antes do evento, realizamos um diagnóstico de cada instituição com nosso parceiro INK para identificar os pontos de melhoria de cada uma. No evento, apresentamos o diagnóstico, e trabalhamos temas como impacto coletivo, governança e estrutura organizacional, elaboração de projetos, prestação de contas, jurídico e relatórios de atividades. Traçamos juntos uma nova linha do tempo para o nosso próximo encontro em 2018: Aonde queremos chegar juntos? O que precisamos fazer? A resposta veio ao longo do ano de 2017: queremos falar sobre Políticas Pública e Advocacy! Estes temas serão abordados em nosso próximo Encontro, em março de em 2018!

“

Os melhores momentos foram os de construção coletiva. Ouvir o outro, poder trocar informações, experiências, discordar de pontos de vista diferente nos fazem mais fortes.”

“

O Instituto demonstrou grandiosidade no que faz, com muita responsabilidade e amor. Então, com muito carinho e sinceridade, quero deixar minha total e irrestrita admiração pelo Instituto. Um grande e fortíssimo abraço à todos.”



PATROCÍNIOS



PARCEIROS

Invento Viagens
INK
Sintática Comunicação
NEX Coworking
Rio Hotel Bourbon
Com Açúcar, Com Afeto
Extrato Desenvolvimento Organizacional
Centro de Valorização da Vida
Marins de Souza Advogados
Balas de Banana Bananina
Badu Design
Lauzier Mota Fotografias Especiais
GPR Vídeos
Rause Café

1º Encontro de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras

O o 1º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras aconteceu no dia 05 de Dezembro, para 16 associações de Doenças Raras do Paraná. Como palestrantes, recebemos Dra. Rosangela Wolff Moro e Dr. Leandro Martins para fornecer capacitação jurídica aos representantes de cada associação, e a oficina de gestão de projetos e planejamento estratégico foi ministrada pela Verônica Stasiak Bednarczuk.



“

Se no mundo existissem momentos que serão perpetuados e lembrados será o dia de hoje 5/12/17. Dentro de todos os eventos que eu como presidente da (associação) que fui, esse foi o que mais causou mais impacto positivo, mesmo que eu tenho visto que muita coisa tem que ser mudada. VALEU IUPV!”

PARCEIROS

Nex Coworking
Kellen - Fotografia
OBADIN
ANPB



ADVOCACY E POLÍTICAS PÚBLICAS

Advocacy e Políticas Públicas são ferramentas essenciais para o acesso de direitos, tratamento e medicamentos para pessoas com Fibrose Cística.

Lançamos em 2016 na plataforma virtual Change.org o Abaixo Assinado denominado “Supremo Tribunal Federal: permita que TODOS recebam os medicamentos para VIVER!”, em nome do Movimento Minha Vida Não tem Preço, pressionando a Presidente do Supremo Tribunal Federal, Exma. Sra. Ministra Carmén Lúcia. Um ano depois, Cristiano Silveira, presidente da ACAM-RJ (Associação de Fibrose Cística do Rio de Janeiro) juntamente com os representantes do **movimento Minha Vida Não Tem Preço**, formado por associações de familiares e pessoas com doenças graves representando mais de **13 Milhões de pessoas** com doenças raras no país, entregaram mais de **511 mil assinaturas** para que o estado forneça medicamentos de alto custo não inclusos na lista do Sistema Único de Saúde (SUS) e medicamentos que ainda não foram aprovados pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). No momento, aguarda-se nova data de julgamento para andamento do processo.

PARTICIPAÇÃO EM EVENTOS SOBRE O TEMA

Fomos uma das 98 associações selecionadas para participar do evento “Entendendo a Incorporação de Tecnologias em Saúde – como se envolver”, organizado pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) em outubro, no Hotel Transamérica Prime International Plaza, em São Paulo/SP.

–Capacitação Roche para Associações de Pacientes em Análise de Políticas Públicas, no SENAC Francisco Matarazzo em São Paulo.



ENTREGA DO ABAIXO ASSINADO NO SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL





RECONHECIMENTOS

Em 2017 recebemos **2 premiações** pelo nosso comprometimento e trabalho representando o Instituto Unidos Pela Vida.

Em São Paulo recebemos o **Prêmio do Fórum de Atores da Saúde - Categoria Organizações** pelo nosso trabalho na luta pelos direitos e informações na área da saúde.

Nossa fundadora e diretora geral Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira foi indicada pela Escola de Saúde do Unibrasil Centro Universitário, para receber o **Prêmio Mulheres Paranaenses**, em homenagem ao seu trabalho pelo Instituto Unidos Pela Vida.



TRANSPARÊNCIA

Transparência e Ética, assim como Amor, Solidariedade e Respeito são os valores do Instituto Unidos Pela Vida. Por isso, todos os detalhes de nossa captação e destinação de recursos ficam disponíveis para nossos parceiros e demais interessados. Para mais detalhes, acesse nossos relatórios no site ou solicite pelo contato@unidospela vida.org.br



CARACTERIZAÇÃO DE NOSSAS DOAÇÕES



85%
DOS DOADORES SÃO
PESSOAS FÍSICAS

15%
PESSOAS JURÍDICAS

DISTRIBUIÇÃO POR TIPO DE DOAÇÃO



CARACTERIZAÇÃO DE NOSSAS DESTINAÇÕES



PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL **30,5%**

PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE **19,3%**

PROGRAMA DE INCENTIVO A ATIVIDADE FÍSICA **7,7%**

PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA **0,2%**

Torne-se um investidor social e nos ajude a construir um Brasil atento e melhor para pessoas com Fibrose Cística! Contamos com você! Entre em contato pelo contato@unidospela vida.org.br ou 41 3114-7750 | 41 99636-9493.



NOSSOS PARCEIROS

Sem vocês, não teríamos tido um ano tão incrível, com resultados tão expressivos! Nosso muito obrigada!

PATROCINADORES DE PROJETOS



Vertex Pharmaceuticals (Via Edital de Projetos) - Patrocínio da Campanha Sinais que Importam e do 1º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de FC



Roche Produtos Químicos (Via Edital de Projetos) - Patrocínio do Mês da Fibrose Cística e Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de FC



Jotabasso (Via Proposta de Patrocínio) - Patrocínio do VI Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na FC e 2ª Corrida e Caminhada da FC



Qualyprint (Via Proposta de Patrocínio) - Patrocínio do VI Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na FC



Sociedade Paranaense de Pneumologia (Via Proposta de Patrocínio) - Patrocínio da 1ª Corrida e Caminhada da FC

PARCERIAS EVENTOS BENEFICENTES



höft Transição de Gerações



Federação Paranaense de Tênis

INSTITUTO AMIGOS

Instituto Amigos - FilGroup



Hospital Pequeno Príncipe

FAMÍLIA CARDOSO

Família Cardoso



Mestre Cervejeiro



Rede Solidária Curitiba

KUTCEK

Kutcek Camisetas



Shopping Crystal



Claudio de Almeida - Artista Plástico

ULAF & NECHI

Ulaf & Nechi Advogados Associados

LES CINQ

Les Cinq

PARCEIROS ESTRATÉGICOS

nex.

Nex Coworking - Nosso Espaço Físico



CGDW - Parceiro de Suporte Online



GAS Rocket - Agência de Comunicação

PAULO MATTOS

Paulo Mattos Contabilidade - Escritório de Contabilidade

MARINS DESOUSA

Marins de Souza Advogados - Consultoria Jurídica



Invento Viagens - Gestão Logística



Bessa Comunicação - Assessoria de Imprensa



Lauzier Motta Fotografias Especiais



Instituto Legado - Convites de Participação em Eventos



Extrato Desenvolvimento Organizacional - Planejamento Estratégico

GRUPO IDEACÃO

Grupo Ideação - Desenvolvimento do Projeto do Centro de Atendimento



O Polen - Plataforma de doação

NOSSO FUTURO

ESTAMOS PRONTOS PARA 2018!

Conheça alguns dos projetos para este ano e participe!

- 2º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística
- 2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras
- Monitoramento do Diagnóstico e da Adesão ao tratamento em Adultos
- 50 Mês Nacional de Conscientização à Fibrose Cística - #SetembroRoxo
- 2º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística
- 3 Edições do Bate-papo sobre a Fibrose Cística
- 3 Novas Aulas EAD do Projeto FC nas Universidades
- Ações de Políticas Públicas, Advocacy e Atendimento

Graças à ajuda de muitas pessoas como você, fizemos um grande trabalho em 2017.

Pudemos capacitar, orientar, informar e incentivar ainda mais pessoas! E 2018 será ainda melhor!

Seguimos juntos!
Muito obrigado por tudo,
Equipe Unidos Pela Vida



UNIDOS PELA VIDA

***“A Fibrose Cística é parte do que somos,
e nunca o limite do que podemos ser!”***



MATRIZ

Rua Francisco Rocha, 198, Estúdio 09 | NEX Coworking
Batel, Curitiba | PR | CEP: 80.420-130 | 41 3114-7750 | 41 99636-9493

www.unidospelavida.org.br | www.sinisqueimportam.com.br

www.facebook.com/unidospelavida

NOS AJUDE A AJUDAR!

www.unidospelavida.org.br/ajude

Instituto Unidos Pela Vida

Banco Itaú (341) | Agência: 1568 | Conta Corrente: 25203-3

CNPJ: 14.850.355/0001-84 | contato@unidospelavida.org.br