

QUEM SOMOS

**CONHECENDO A FIBROSE CÍSTICA** 

OS DIAGNÓSTICO DA FIBROSE CÍSTICA

PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE



PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA

PROGRAMA DE INCENTIVO À ATIVIDADE FÍSICA

11

PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL

**TRANSPARÊNCIA** 

16

SELOS E RECONHECIMENTOS



### FAZER O BEM SEM VER A QUEM.

VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK

**FUNDADORA E DIRETORA GERAL** 

PSICÓLOGA, DIAGNOSTICADA COM FIBROSE CÍSTICA AOS 23 ANOS DE IDADE, HOJE COM 32 ANOS

Este foi sempre o nosso lema, desde o momento em que descobri que tinha Fibrose Cística, aos 23 anos, em setembro de 2009. Desde então, temos aperfeiçoado dia a dia o "como" fazemos o bem. Em todos estes anos de atuação, estivemos atentos às demandas nacionais relacionadas à Fibrose Cística para que pudéssemos trabalhar pela solução das mesmas por meio de programas e projetos.

Em 2018, executamos diferentes projetos ligados à comunicação, suporte, educação, pesquisa, incentivo à atividade física, desenvolvimento de organizações sociais e políticas públicas. Você poderá conhecer os resultados de tudo isso a seguir. Lutamos pelos nossos direitos, conversamos diretamente com órgãos reguladores e legisladores regionais e nacionais, visando sempre a melhora da qualidade de vida de familiares e pessoas com Fibrose Cística. Jamais deixamos de pensar nos profissionais que, formados ou em formação, precisam conhecer esta patologia para então diagnosticá-la. Estivemos na imprensa, em centenas de cidades, nos rádios, nos cinemas e nas televisões de milhares de brasileiros. E não descansaremos enquanto a Fibrose Cística não for diagnosticada precocemente e tratada de forma correta, com todos os medicamentos e tratamentos que os pacientes têm direito.

Fizemos tudo isso com o profissionalismo e transparência que quem nos acompanha já conhece. Para nós, não faz sentido a caminhada sem estes dois pilares. E foi por eles, inclusive, que recebemos o Selo Doar, o certificado de ONG Transparente com avaliação A+ do Instituto Doar, fomos eleitos como uma das 100 Melhores ONGs do Brasil dentre tantas quais nos inspiramos para realizar nosso trabalho e, se não bastasse tanta emoção, recebemos o prêmio especial de Melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil!

Como disse no começo, fazemos o bem sem olhar a quem. Não fizemos pelos prêmios. Fizemos por vocês. Mas estes reconhecimentos vieram para nos mostrar que seguimos no caminho certo, e que vocês podem ter a tranquilidade de confiar em nosso trabalho.

Que em 2019 possamos seguir novamente juntos, mudando a realidade da Fibrose Cística no Brasil.

Carinhosamente.

#### **QUEM SOMOS?**

Somos o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, uma organização sem fins lucrativos, fundada em 2011 com sede em Curitiba e atuação nacional. Visamos contribuir para a busca de diagnóstico precoce e melhora na qualidade de vida das pessoas com Fibrose Cística. Para isso, desenvolvemos nacionalmente projetos focados em cinco grandes eixos: comunicação e suporte, educação e pesquisa, incentivo à atividade física, desenvolvimento organizacional, advocacy e políticas públicas.

Utilidade Pública Municipal: Lei nº 15.249 Conselho Municipal de Assistência Social: Inscrição Nº 342



## DIRETORIA EXECUTIVA - GESTÃO / 2015~2019

#### **DIRETORIA EXECUTIVA**

#### **DIRETORA GERAL**

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira - Psicóloga

#### VICE-DIRETORA

Aura Grube Travagin - Advogada

#### **DIRETORA FINANCEIRA**

Ieda Bueno Ferraz - Contadora

#### **ASSEMBLEIA**

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

#### **CONSELHO FISCAL**

Thiago Domingos Thiago Baise

#### **EQUIPE ADMINISTRATIVA:**

Julianna Beltrão: Projetos e Psicologia Kamila Vintureli: Gestora de Comunicação Vera Carvalho: Voluntária de Tradução de Textos Vinícius Bednarczuk de Oliveira: Diretor Científico

#### APOIO JURÍDICO E CONTÁBIL:

Dr. Leandro Marins de Souza - Advogado www.marinsdesouza.com.br Paulo Mattos - Contador

Nossos agradecimentos especiais ao Dr. Leandro, ao Paulo e suas respectivas equipes que, desde nossos primeiros anos, seguem nos orientando e garantindo que nossa organização siga dentro dos padrões legais.

Muito obrigado pela confiança e

disponibilidade!

Agradecemos também todos os voluntários e profissionais que contribuíram conosco em 2018!

# O QUE É?

Doença genética, rara e ainda sem cura, a Fibrose Cística é resultado da disfunção da proteína cystic fibrosis transmembrane condutance regulator (CFTR), situação que faz com que toda a secreção do organismo da pessoa com Fibrose Cística seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação e causando infecções, inflamações e outros problemas de saúde. No Brasil, estima-se que 1 a cada 10 mil nascidos vivos tenham a doença, mas somente 4 mil pessoas estão diagnosticadas e em tratamento.

# PRINCIPAIS SINTOMAS

Pneumonia de repetição;

Tosse crônica;

Dificuldade para ganhar peso e estatura;

Pólipos nasais;

Suor mais salgado que o normal;

Diarreia.

É importante reforçar que cada caso é um caso e que uma pessoa com FC poderá apresentar sintomas em maior ou menor intensidade e gravidade que outras. Por isto é fundamental o diagnóstico precoce para que então haja um acompanhamento de equipe multidisciplinar especializada, visando a garantia da melhora na qualidade de vida.

# TESTE DO PEZINHO

O Teste do Pezinho é um exame obrigatório para todos os recém-nascidos brasileiros, faz parte do Programa de Triagem Neonatal do Ministério da Saúde e ajuda na triagem de doenças genéticas como a Fibrose Cística.

O teste apenas tria os recém-nascidos que possuem o risco de ter a doença e, após o resultado positivo do primeiro teste e da recoleta, o Teste do Suor deve ser realizado para confirmar ou descartar a existência da FC.

# TESTE DO SUOR

Considerado como exame padrão ouro para o diagnóstico da Fibrose Cística, o Teste do Suor é simples, indolor, não invasivo e fundamental para o diagnóstico precoce e seguro da doença. Ele é feito por meio do estímulo do suor da pessoa examinada e uma análise de condutividade. Além da função confirmatória dos recém-nascidos que tiveram o Teste do Pezinho alterado, o Teste do Suor também pode ser feito a qualquer tempo da vida para confirmar ou descartar a suspeita diagnóstica.

Os testes genéticos, quando são realizados de maneira completa, atuam na detecção de duas mutações patogênicas e são absolutamente conclusivos. Já foram descritas mais de 2000 mutações diferentes no gene CFTR. Infelizmente, esse processo ainda não é disponibilizado pelo Sistema Único de Saúde (SUS).

## EXAMES GENÉTICOS



Com a realização dos projetos deste programa, buscamos disseminar informações didáticas, adequadas e de qualidade sobre a Fibrose Cística em todo o Brasil. Além disso, o programa também visa dar suporte e orientação para novos diagnósticos da doença.

UNIDOSPELA VIDA NAS MÍDIAS: AS MAIORES REDES SOCIAIS SOBRE FIBROSE CÍSTICA DO BRASIL!

# PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE

# ATENDIMENTO & SUPORTE







1450
INSCRITOS
PELO BOLETIM ELETRÔNICO

302.879 ACESSOS AO SITE EM 2018

MAIS DE **1500** ATENDIMENTOS EM 2018 **(CONTATOS VIA TELEFONE, E-MAIL, MÍDIAS SOCIAIS E WHATSAPP)**.

#### **DEPOIMENTOS**

"É uma instituição séria 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** 

"Instituição séria, comprometida e acolhedora."

ÉRICA SOUTO

mão do um monino com Eibraco Cíctico

"Lugar de suporte para familiares que recebem o diagnóstico. Aqui, nossas dúvidas são sanadas e, principalmente, nossa alma acalentada."

**ANA GOUDINHO** 

mãe de uma menina com Fibrose Cística

"Obrigada Unidos pela Vida! A Rafaela amou o gibi do Super Fibra. Parabéns pela iniciativa!", Raimunda Mendes, Mãe de Fibra.

#### **SETEMBRO ROXO**

#### **IMPACTO MIDIÁTICO**

Com o objetivo de disseminar informações sobre a Fibrose Cística com uma linguagem simples, direta e que atende todos os públicos, em 2018, centenas de gibis do Super Fibra foram enviados para cidades de todo o Brasil e distribuídos em escolas e centros de referência do país.

Entre em contato conosco e peça o seu exemplar ou acesse <u>unidospelavida.org.br/gibi-do-super-fibra</u> para acessar a versão online.





Em 2018, o Setembro Roxo fez uma ligação entre os principais sintomas causados pela Fibrose Cística e peças de quebra-cabeça. Acreditamos que sintomas são como peças de quebra-cabeça: sozinhos podem não significar muita coisa, mas juntos, podem representar algo muito maior, como a Fibrose Cística.





- O Distribuição de mais de **100 mil** materiais impressos pelo país;
- Ação de divulgação e veiculação do vídeo oficial da campanha em estádios como na Arena da Baixada (Curitiba), Allianz Parque (São Paulo), Estádio Beira-Rio (Porto Alegre) e na Arena Castelão (Fortaleza);
- Atividades de divulgação na 3º Corrida do Fogo do Corpo de Bombeiros, em Curitiba, que apoiou oficialmente o Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística;
- O Realização do II Simpósio Paranaense de Fibrose Cística, em Curitiba, em parceria com a PUC e Liga Acadêmica de Humanização do Cuidado em Saúde (LAHCS);
- Veiculação de **2 mil** cartazes da campanha na frota de ônibus e terminais da Urbanização de Curitiba (URBS S/A) em Curitiba e região;
- O Exposição da campanha em outdoor em uma via movimentada de Curitiba;
- O Centenas de ações regionais realizadas nas **36 cidades** que coordenaram eventos presenciais.









#### **SETEMBRO ROXO IMPACTO MIDIÁTICO**



#### INTERNET

- O Mais de 15 mil novos acessos no site do Unidos pela Vida durante o período da campanha;
- O Mais de 100 mil pessoas alcançadas nas mídias sociais (alcance orgânico);
- O Mais de 100 matérias divulgadas em portais online de várias regiões do Brasil.

#### **TELEVISÃO**

Vídeo oficial da campanha veiculado em 15 O

#### **RÁDIO**

280 rádios brasileiras divulgaram a campanha O



#### **AGRADECIMENTOS**

#### PATROCÍNIO:



Patrocínio da campanha Setembro Roxo 2018, via edital de projetos.

#### PARCEIROS DE PRODUÇÃO:



Gravação dos áudios e spot para rádio.



Criação dos materiais da campanha e roteiro.



Criação do vídeo oficial da campanha e finalização do roteiro.





Apoio ao Setembro Roxo durante a 3º Corrida do Fogo.



#### ASSOCIAÇÕES PARCEIRAS:















Viviane Machado Mãe da protagonista no vídeo

Marina Meyer Machado Protagonista do vídeo oficial da campanha

Marco Machado Pai da protagonista no vídeo















Associação Amapaense de Assistência à Mucoviscidose (AAPAM) Associação Cearense de Assistência à Mucoviscidose (ACEAM)
Associação Paraibana de Fibrose Cística (ASPAFIC)
Associação Pernambucana de Apoio ao Paciente com Fibrose Cística (APFC)





"O caminho é longo e pode ter dias com sabor de algodão doce e dias bem amargos, mas para qualquer que seja o sabor dos nossos dias, eles serão repletos de amor e dedicação. Aos poucos, estou aprendendo a aceitar e a entender a Fibrose Cística em nossas vidas e ressuscitando todos os nossos sonhos perdidos."

Ruggieria da Costa e Silva



"Desde a primeira sinalização do diagnóstico de Fibrose Cística eu me senti em meio a um temporal, e o Instituto Unidos pela Vida funcionou como um farol em alto mar, orientando, direcionando e transmitindo segurança por meio da sua acolhida e dos artigos e vídeos sobre o assunto."

Érica Souto



"A mensagem que eu gostaria de deixar para as pessoas com Fibrose Cística é: seja firme no seu sonho, busque tudo aquilo que você deseja e, principalmente, faça o tratamento da maneira correta. Você verá que essa atitude realmente faz toda a diferença"

Diagnosticada com Fibrose Cística aos 4 anos



"Junto com o diagnóstico veio o medo, angústia, frustração e insegurança mas, ao mesmo tempo, senti alívio e uma vontade enorme de ver minha filha viver. Ela é a dona de um sorriso sem igual, uma simpatia de menina que, por onde passa, transmite positividade e alegria"

Elaine Cristina Mãe de fibra



#### **NOVOS PROJETOS**

CONHEÇA OS DOIS NOVOS PROJETOS QUE FORAM INICIADOS EM 2018, DENTRO DO PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTEI

CAPACITANDO CRIANÇAS PARA ADESÃO: ELEVANDO O APOIO PSICOSSOCIAL PARA CRIANÇAS COM FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

Em 2018, o Unidos pela Vida recebeu o Prêmio Circle of Care, da Vertex Internacional, que premiou os 17 melhores projetos do mundo sobre Fibrose Cística.

Com o recurso, iniciamos a pesquisa para entender os principais aspectos relacionados à adesão ao tratamento de crianças com Fibrose Cística no Brasil, conversando com familiares, profissionais de saúde, professores e crianças com Fibrose Cística.

#### MONITORAMENTO DO DIAGNÓSTICO E AÇÕES PARA MELHORIAS DA ADESÃO AO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

Visando identificar os principais problemas relacionados à adesão ao tratamento de adultos com Fibrose Cística do Brasil, iniciamos uma pesquisa que já entrevistou mais de 200 pessoas, e que trará resultados importantes tanto para a entrega de novos serviços do Instituto para este público, bem como para a publicação de artigos relacionados ao tema e documentos para complementar o aprendizado de profissionais da saúde e acadêmicos sobre o trato com esta população. Seus resultados serão apresentados em 2019.

Sabe-se também que há um grande problema no que tange à diagnóstico da FC no Brasil e por isto estamos entrevistando associações de pacientes, centros de tratamento e diagnóstico para levantar as principais questões que, futuramente, irão nortear ações de políticas públicas para melhoria destes aspectos no país.

#### PROGRAMA DE

#### EDUCAÇÃO E PESQUISA

BUSCAMOS INSERIR ESTUDANTES E PROFISSIONAIS DA SAÚDE NO CONCEITO DA FIBROSE CÍSTICA, POR MEIO DE PALESTRAS, CONGRESSOS, CURSOS ONLINE, SIMPÓSIOS, AULAS, ENTRE OUTROS.

#### PROJETO FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES

Mais de 830 alunos de cursos de saúde foram capacitados em 2018 por meio das etapas virtuais e presenciais do projeto Fibrose Cística nas Universidades.

No site do Unidos pela Vida, é possível encontrar a primeira videoaula online do projeto, que faz uma introdução à Fibrose Cística e conta com uma apostila para complementar os estudos. Em 2019 produziremos novas videoaulas do projeto, com as temáticas:

\*Nutrição na Fibrose Cística.

\*Pneumologia na Fibrose Cística.

\*Identificando e Diagnosticando a Fibrose Cística.

> \*Gastroenterologia na Fibrose Cística.



830 ALUNOS CAPACITADOS



DE 115 FACULDADES BRASILEIRAS



DE 19 ESTADOS DO BRASIL





SEMANA DA ENFERMAGEM - UNIFACEAR (ARAUCÁRIA/PR)

SEMANA DA ENFERMAGEM - UNITEC (CURITIBA/PR)

PALESTRA PARA ESTUDANTES DE FARMÁCIA - UNIANDRADE (CURITIBA/PR)
PALESTRA PARA ESTUDANTES DA LAHCS - PUC-PR (CURITIBA/PR)



"Achei a videoaula incrível! Com projetos assim, nós da área da saúde aumentaremos nossa capacidade de diagnosticar pessoas com Fibrose Cística de maneira precoce, garantindo que recebam o tratamento adequado rapidamente".

"Um projeto muito bom, que faz com que profissionais da saúde e futuros profissionais enriqueçam os seus conhecimentos e aperfeiçoem sua prática, ajudando ainda mais as pessoas com suspeita ou diagnóstico fechado da Fibrose Cística".

# PESQUISA



O Unidos pela Vida auxilia e orienta estudantes e pesquisadores

que estudam a Fibrose Cística em suas áreas específicas.

Aluna: Diuly Lima da Silva - Análise da Qualidade da Adesão ao Tratamento em Adultos com Fibrose Cística no Brasil. Uniandrade, curso de Farmácia

Orientador: Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Coorientadora: Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

#### II SIMPÓSIO PARANAENSE DE FIBROSE CÍSTICA



Em 28 de setembro de 2018 foi realizado o II Simpósio Paranaense de Fibrose Cística, atividade que também fez parte do calendário do Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística – Setembro Roxo. Contou com o apoio da Liga Acadêmica de Humanização do Cuidado em Saúde (LAHCS) para a organização, e reuniu 65 estudantes e profissionais da saúde, que puderam conhecer mais sobre a Fibrose Cística através das seguintes palestras:



"Fazer parte da organização do Simpósio foi maravilhoso! Poder proporcionar um espaço de novos conhecimentos e receber o carinho e elogio dos participantes foi uma ótima recompensa. Estou animada para ajudar com novos eventos e tornar a Fibrose Cística ainda mais conhecida, especialmente pelos estudantes na área da saúde", Julianna Beltrão, estudante de Psicologia, presidente da LAHCS e estagiária na área de projetos e psicologia do Unidos pela Vida.



- \* O que é Fibrose Cística, como identificar e perspectivas futuras **Dr. Salmo Raskin**, **geneticista**.
- \* Atuação do psicólogo em equipe multidisciplinar de atenção à Fibrose Cística: relatos de experiência - psicóloga Angelita Wisnieski da Silva.
- \* Adesão ao tratamento enquanto investimento de tempo psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira.

#### **DEPOIMENTOS DE**

#### PARTICIPANTES!

"Como estudante de medicina, afirmo que todos os temas tratados enriqueceram muito minha formação. Como irmã de uma pessoa com Fibrose Cística, ressalto que o evento teve um peso muito maior para mim, pois mostrou que com a adesão ao tratamento e ajuda de profissionais qualificados, é possível sim ter uma vida normal dentro dos limites da doença. Isso me traz muito conforto e alegria", Solange Saguier Hildebrand, estudante de Medicina.



# PROGRAMA DE INCENTIVO À ATIVADADE FÍSICA

Tem como objetivo demonstrar que é possível praticar exercícios físicos de maneira responsável e com acompanhamento profissional, usufruindo dos benefícios que tais atividades podem trazer para a saúde e qualidade de vida de seus praticantes, em especial para as pessoas com Fibrose Cística.





ALÉM DA
PARTICIPAÇÃO EM
PROVAS DE
CORRIDAS, TEMOS
ATLETAS DA
EQUIPE DE FIBRA
EM OUTRAS
MODALIDADES,
COMO:







## PARTICIPAÇÃO EM CORRIDAS

Em 2018, os atletas da Equipe de Fibra participaram de várias corridas pelo Brasil. Tivemos representantes em várias provas, como a 94ª Corrida Internacional de São Silvestre, Meia Maratona Internacional de Curitiba, Circuito Caixa da Cidadania, Igaratá 10km e Night Run Joinville.







**VERÔNICA STASIAK** 

#### CORRIDA DO FOGO

A 3º Corrida do Fogo, realizada pelo Corpo de Bombeiros do Paraná e organizada pela agência Sportion, apoiou pela primeira vez em 2018 o Setembro Roxo e contou com a participação dos atletas da Equipe de Fibra. Destaque para a participação do Cristiano Silveira, presidente da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ), coordenador da Equipe de Fibra e pai do Pedro, que tem Fibrose Cística. Os dois completaram o percurso de 10 km, e Pedro foi homenageado no pódio, representando todas as pessoas com Fibrose Cística do Brasil.





- JUDÔ



PEDRO ANISIO DIAS PINTO

#### IX JOGOS LATINO-AMERICANOS PARA TRANSPLANTADOS

Realizados em Salta, na Argentina, entre 30 de outubro e 4 de novembro de 2018, os jogos receberam pela primeira vez a Equipe de Fibra, que fez parte do Time Brasil de Atletas Transplantados.

O time brasileiro conquistou o segundo lugar geral no quadro de medalhas, e a delegação da Equipe de Fibra era composta por:



Diagnosticada com Fibrose Cística aos 8 anos e

realizou o transplante pulmonar em abril de 2014.

Medalha de prata: Revezamento 4x400

Medalha de prata: 5km

#### **STAFF**

BRUNO FANTICELLI (PREP. FÍSICO)

CRISTIANO SILVEIRA (COORDENAÇÃO)

JULIANNA BELTRÃO (COORDENAÇÃO)

DIRETAMENTE DE CURITIBA)

KAMILA VINTURELI (COORDENAÇÃO)

MARISE AMARAL (COORDENAÇÃO)

#### **MEDALISTAS**

#### **ALAN PHILIPPSEN - ATLETISMO**

Diagnosticado com Fibrose Cística aos **3 anos** e realizou o transplante pulmonar em 2017.



#### ANDRESSA BATISTÃO - ATLETISMO GABRIEL CIOCHETTA - ATLETISMO

Diagnosticado com Fibrose Cística com 1 ano e 2 meses e realizou o transplante pulmonar aos 27 anos.

Medalha de prata: 5km

Medalha de prata: Revezamento 4x400





Medalha de ouro: 100m e 200m Medalha de prata: revezamento 4x100 Medalha de bronze: revezamento 4x400



#### PATROCÍNIO E APOIO

Agradecemos imensamente aos patrocinadores Jotabasso e Qualyprint e a Invento Viagens por todo apoio logístico, que tornaram este projeto possível!





## PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL

No Brasil, existem associações de assistência à Fibrose Cística que atuam na representação das pessoas com a doença em suas regiões, trabalhando para garantir o acesso aos seus direitos e acesso ao tratamento adequado. Para auxiliá-las no aperfeiçoamento deste trabalho, esse programa atua na capacitação dos representantes dessas associações, contribuindo para a melhora na qualidade de vida das pessoas com Fibrose Cística de todo o país e seus familiares.

#### II ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA

Com a temática "Unidos Somos Mais Fortes", o II Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística reuniu em Curitiba/PR 26 participantes de 20 associações de todo o Brasil. O evento aconteceu entre 14 e 18 de março de 2018.



#### RESUMO DOS CONTEÚDOS





- Relembrando conceitos sobre a Fibrose Cística e conceituando o futuro;
- Papel da Anvisa;
- Políticas Públicas na Prática e Relatos de Mundo Real;
- Direito das Pessoas com Doenças Raras, Papel das Associações e Cenário da Judicialização no país;
- Case de Sucesso de Mobilização da Associação e Familiares para Aprovação do Spinraza na Anvisa;
- ABPAR Case de Sucesso de Mobilização para Incorporação do Tafamidis na Conitec;
- Estratégias de Advocacy e de Mobilização Social Estratégica;
- Workshop Advocacy na Prática.



#### DEPOIMENTO DOS

#### PARTICIPANTES

"Todos os momentos foram maravilhosos. Cada olhar, cada sorriso... Tudo foi muito importante. Gratidão!"

"Aprendi muito, pensei, repensei e me emocionei. Conheci novas pessoas, tive acesso a uma quantidade enorme de informações de forma organizada, qualificada e altamente profissional".

"Esse evento não pode parar! O futuro das pessoas com Fibrose Cística no Brasil depende dessa nossa união e planejamento estratégico. Obrigada!".

"O trabalho do Unidos pela Vida foi magnífico. É uma organização impecável e eu, como associação e pessoa, só tenho a aprender mais e mais".

"No primeiro firmamos um pacto, uma aliança, demos concretude a palavra UNIDOS que nunca experimentamos antes. No segundo, chamamos as pessoas para a AÇÃO. Não tem como não lembrar do começo disso tudo e pensar que acreditar é realizar".

#### PATROCÍNIO





#### APOIO













































PARA LER O RELATÓRIO COMPLETO DESTE PROJETO ACESSE: WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/TRANSPARENCIA

# PROGRAMA DE ADVOCACY E POLÍTICAS PÚBLICAS

ATUAMOS PELA GARANTIA DE DIREITOS DE PESSOAS COM FC, COMO MELHORIAS NO ACESSO A DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO, ATRAVÉS DE AÇÕES DE POLÍTICAS PÚBLICAS E ADVOCACY.

#### APROVAÇÃO DO REGISTRO DE KALYDECO E ORKAMBI PELA ANVISA

EM 09 DE JULHO DE 2018, O UNIDOS PELA VIDA LANÇOU NA PLATAFORMA CHANGE.ORG UMA PETIÇÃO PRESSIONANDO A AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA), PARA QUE AVALIASSE COM RAPIDEZ OS NOVOS MEDICAMENTOS ORKAMBI E KALYDECO, CONSIDERANDO QUE O PRAZO PARA TAL FEITO JÁ HAVIA SIDO EXTRAPOLADO PELA AGÊNCIA. EM APENAS 72 HORAS, A PETIÇÃO ALCANÇOU A MARCA DE 20 MIL ASSINATURAS. O INSTITUTO JÁ HAVIA ENVIADO DOIS OFÍCIOS PARA A ANVISA, ASSINADOS POR 18 PRESIDENTES DE ASSOCIAÇÕES DE ASSISTÊNCIA À FIBROSE CÍSTICA, MAS AMBOS NÃO OBTIVERAM RESPOSTA.

POR ISSO, EM 12 DE JULHO, O INSTITUTO ENVIOU UM NOVO DOCUMENTO COM 977 PÁGINAS, INICIANDO COM O 3º OFÍCIO, FOTOS DE PACIENTES PUBLICADAS PELOS FAMILIARES NAS REDES SOCIAIS, ASSINATURA DE 18 PRESIDENTES DE ASSOCIAÇÕES DE ASSISTÊNCIA À FIBROSE CÍSTICA, ALÉM DE CONTER 53 PÁGINAS DE COMENTÁRIOS DEIXADOS PELOS PARTICIPANTES DA PETIÇÃO E COM AS 919 PÁGINAS COM AS MAIS DE 20 MIL ASSINATURAS, E, 16 MINUTOS APÓS O ENVIO DO DOCUMENTO, O RESPONSÁVEL PELA ÁREA DE GERÊNCIA GERAL DE MEDICAMENTOS E PRODUTOS BIOLÓGICOS (GGMED) RESPONDEU O E-MAIL, INFORMANDO QUE OS PRODUTOS ENCONTRAM-SE EM FASE AVANÇADA DE AVALIAÇÃO, COM PROVÁVEL APROVAÇÃO EM BREVE.

APÓS MUITO ESFORÇO, O MEDICAMENTO ORKAMBI FOI APROVADO PELA ANVISA EM 23 DE JULHO E O KALYDECO EM 03 DE SETEMBRO DE 2018. A PRÓXIMA BATALHA SERÁ PELA INCORPORAÇÃO NO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE (SUS), ATRAVÉS DE AÇÕES JUNTO À CONITEC.



#### **TRANSPARÊNCIA**

APRESENTAMOS A SEGUIR, DE MANEIRA RESUMIDA, NOSSOS DADOS FINANCEIROS DE 2018. TODOS OS RELATÓRIOS COMPLETOS DE PROJETOS, PRESTAÇÃO DE CONTAS, BALANÇOS CONTÁBEIS E DEMAIS DOCUMENTOS PODERÃO SER ENCONTRADOS EM WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/TRANSPARENCIA OU PODERÃO SER SOLICITADOS PELO FINANCEIRO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR



SEJA UM INVESTIDOR SOCIAL!

#### **UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/DOE**

#### **FORMAS DE INVESTIR:**

- DOAÇÃO ESPONTÂNEA VIA CARTÃO DE CRÉDITO, BOLETO, TRANSFERÊNCIA;
- AQUISIÇÃO DE PRODUTOS SOCIAIS;
- PATROCÍNIO DE PROJETOS;
- DOAÇÃO DE NOTAS FISCAIS SEM CPF (SOMENTE PARANÁ);

PARA OUTROS MEIOS, CONTATE-NOS!

CONTAMOS COM A SUA AJUDA PARA SEGUIR TRABALHANDO EM PROL DAS PESSOAS COM FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL! TORNE-SE UM INVESTIDOR SOCIAL ENTRANDO EM CONTATO CONOSCO PELO E-MAIL CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR OU PELO TELEFONE (41) 99636-9493.

#### SOMOS UMA DAS 100 MELHORES ONGS DO BRASIL!

Após rigorosa avaliação, fomos agraciados com um dos maiores prêmios do terceiro setor do país, sendo considerados como uma das 100 melhores ONGs do Brasil pelo Instituto Doar, em parceria com a Revista Época!

O prêmio destacou as organizações brasileiras com maior qualidade de gestão, eficiência, transparência e credibilidade. Além de trazer reconhecimento para as instituições vencedoras, o prêmio foi criado para acabar com aquela frase "Não sei pra quem doar!". Para o Instituto Doar, a premiação resolve esse problema e ajuda todas as pessoas e empresas que buscam ONGs sérias e comprometidas para realizar doações.





# MELHOR ONG DE PEQUENO PORTE DO BRASIL

Na mesma noite do Prêmio 100 Melhores ONGs, outros prêmios especiais foram entregues às organizações destaque em determinadas áreas. E para nossa surpresa, recebemos o prêmio de melhor ONG de pequeno porte do Brasil, com muita alegria e emoção!

#### **DEMAIS SELOS E RECONHECIMENTOS DE 2018:**







#### **NOSSOS PARCEIROS**

JUNTOS SOMOS MUITO MAIS FORTES! AGRADECEMOS IMENSAMENTE TODOS OS PARCEIROS, APOIADORES, PATROCINADORES, INVESTIDORES SOCIAIS E VOLUNTÁRIOS QUE NOS AJUDARAM DURANTE TODO O ANO E TORNARAM NOSSO TRABALHO POSSÍVEL.

**VOCÊS FAZEM TODA A DIFERENÇA!** 

#### PATROGINADORES DE PROJETOS









#### EVENTOS BENEFICENTES







#### PARCEIROS ESTRATÉGICOS



























AV. WINSTON CHURCHILL, 2370 . SALA 202 . PINHEIRINHO . CURITIBA/PR . CEP: 81150-050

(41) 99636-9493

WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

INSTAGRAM.COM/INSTITUTOUNIDOSPELAVIDA
FACEBOOK.COM/UNIDOSPELAVIDA

TWITTER.COM/UNIDOSPELAVIDA

CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

TEXTO: KAMILA VINTURELI E VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK . DESIGN/DIAGRAMAÇÃO: NAVAS DESIGN