

RELATÓRIO FINAL

Mês Nacional de Conscientização
sobre a Fibrose Cística
unidospela vida.org.br/setembroroxo2021



setembro
roxo
fibrose
cística



Sobre o Unidos pela Vida

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

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

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

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



Sobre o Setembro Roxo

O Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística é uma campanha anual promovida pelo Instituto Unidos pela Vida, em parceria com voluntários, associações e apoiadores de todo o Brasil. O principal objetivo da campanha é divulgar a fibrose cística para os mais diversos públicos, contribuindo para a ampliação do diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento no Brasil.

Temática 2021

Neste ano a campanha trouxe como tema a importância de respirar, com o mote "**Respira fundo, pela frente tem muito mundo.**" Com a pandemia da covid-19 muitas pessoas passaram a se familiarizar com práticas já comuns na vida de quem tem fibrose cística, como uso de máscara, álcool em gel e distanciamento social. E também passaram a dar mais valor ao ato de respirar.

Além de ser vital para o corpo, o ar e a forma como respiramos também são fundamentais para a mente. Respiramos profundamente para encontrar calma e equilíbrio para seguir em frente nas situações mais adversas - como em uma pandemia, ou ao descobrir uma doença ainda sem cura, como a fibrose cística.



setembro roxo
fibrose cística

Respira fundo,
pela frente tem
muito mundo!

Conheça a fibrose cística
e a campanha Setembro Roxo em
unidospelavida.org.br/setembroroxo2021



setembro
roxo
fibrose
cística

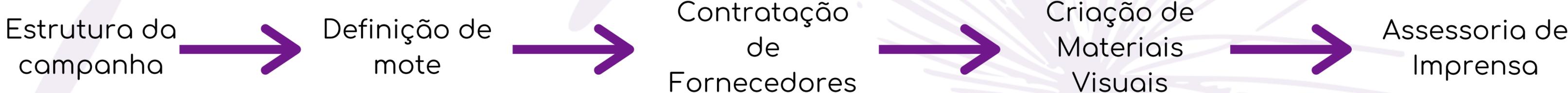


Linha do Tempo do Projeto

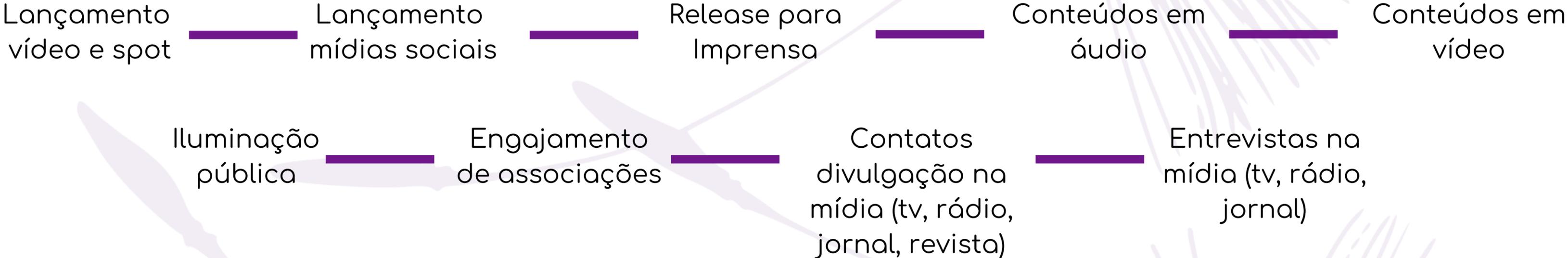
Estruturação:



Planejamento:



Execução:



Vídeo Oficial

O material foi disponibilizado no canal do Unidos pela Vida no YouTube e nas mídias sociais (Instagram, Twitter, LinkedIn e Facebook). [Clique aqui para assistir](#). Também disponível no YouTube nas versões [inglês](#) e [espanhol](#).

Produção de vídeo, roteiro e direção: Fabio Mendonça

Diretor de fotografia: Acauã Fonseca

Atriz: Daniela Santos

Áudio: Jamute Produtora de Áudio



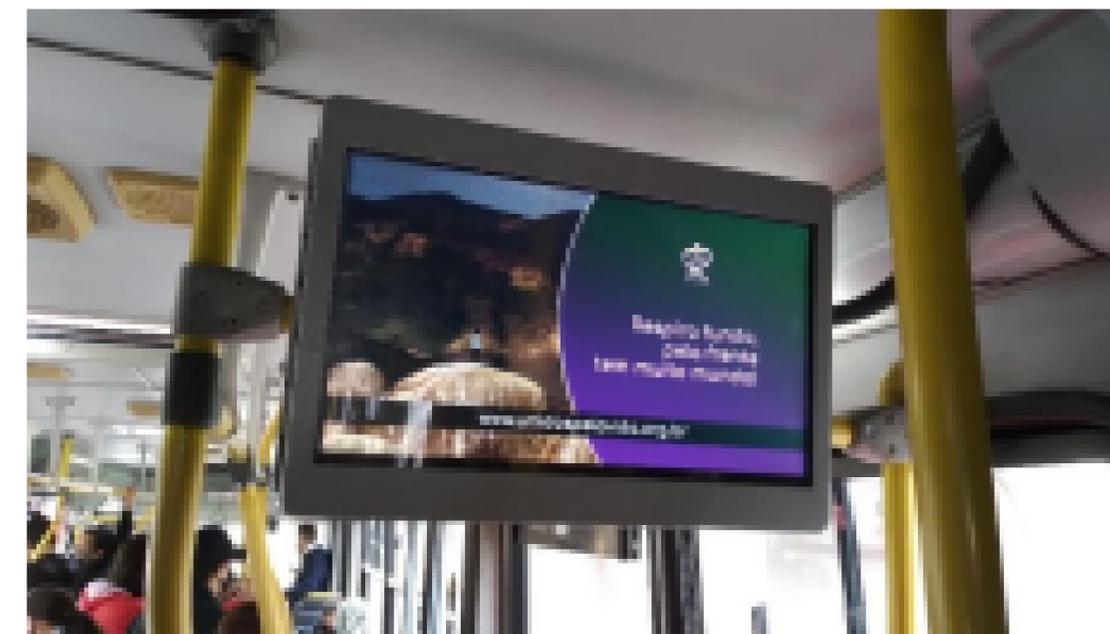
41 mil pessoas impactadas pelo vídeo oficial da campanha nas mídias sociais do Unidos pela Vida



Veiculado em 17 emissoras de televisão, incluindo Rede Globo e TV Cultura (rede nacional)



35.218 inserções do vídeo nos terminais e TVs dos ônibus de Curitiba/PR de 01 a 15/09/2021.



Imprensa

Com o trabalho da [Página 1 Comunicação](#), apoio de voluntários e associações, além da nossa busca ativa, os seguintes resultados foram alcançados na imprensa:



10 rádios
de 5 Estados
veicularam o spot



200
matérias veiculadas
na imprensa



34,6 milhões
de pessoas alcançadas com
as matérias na imprensa*



16 entrevistas
concedidas pelo Instituto
sobre a campanha



R\$ 2.481.574,95
de valorização da campanha
na imprensa

*Público potencial atingido



revista
vivasaúde

BELEZA BEM ESTAR CULINÁRIA ESPORTE E LAZER SAÚDE COLUNAS COVID-19

SAÚDE / SETEMBRO ROXO

"Você já respirou hoje?" Aos 34 anos, psicóloga conta como foi receber o diagnóstico de fibrose cística e explica tudo sobre a doença

O que você precisa saber sobre o **Setembro Roxo** – Mês Nacional de Conscientização sobre Fibrose Cística, pela visão de uma paciente da doença

Artigo de Verônica Stasiak Bednarczuk publicado pelo portal Viva Saúde Publicado Hoje, às 12:26

Ponte Estaiada ganha iluminação roxa em campanha de alerta para a fibrose cística

Ato teve como objetivo chamar a atenção para o diagnóstico e tratamento da doença genética

1 out 2021 05h12

ver comentários

Um dos cartões-postais de São Paulo, a Ponte Estaiada, na zona sul paulistana, foi iluminada de roxo na sexta-feira, 30. A ação é uma alusão ao **Setembro Roxo**, campanha criada para conscientizar as pessoas sobre a fibrose cística.

Ponte Estaiada ganha iluminação roxa em campanha de alerta para a fibrose cística

Ato teve como objetivo chamar a atenção para o diagnóstico e tratamento da doença genética

Redação, O Estado de S.Paulo
01 de outubro de 2021 | 05h00

Um dos cartões-postais de São Paulo, a **Ponte Estaiada**, na zona sul paulistana, foi iluminada de roxo na sexta-feira, 30. A ação é uma alusão ao **Setembro Roxo**, campanha criada para conscientizar as pessoas sobre a **fibrose cística**.

A iniciativa é promovida pelo **Unidos pela Vida** – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, em parceria com voluntários e associações no Brasil. O Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística, neste ano, teve como tema “Respira fundo, pela frente tem muito mundo”.

DESTAQUES EM SAÚDE



Nova pílula contra covid tem bons resultados em testes, diz Merck



Brasil notifica 637 mortes por covid-19 nas últimas 24 horas; média móvel é de 540



Brasil atinge 91,4 milhões de pessoas totalmente imunizadas contra a covid-19

Ponte Estaiada ganha iluminação roxa em campanha de alerta para a fibrose cística

Ato teve como objetivo chamar a atenção para o diagnóstico e tratamento da doença genética



assista ao vivo ▶

baixe o app 📱

Notícias Programas Destaques Blogs e Colunas Bauru Mais Seguro

ASSISTA AO VIVO ▶



Baixe o APP e aproveite o desconto para se deliciar com o verdadeiro sabor da gastronomia italiana. É mais que uma pizza, é uma Bella Capri! Utilize o código: **JPNEW20**

Notícias / Saúde / **Setembro Roxo** conscientiza sobre a fibrose cística e a importância da respiração

Setembro Roxo conscientiza sobre a fibrose cística e a importância da respiração

Lucca Willians 10/09/2021



Outros Materiais - Divulgação

- Camiseta oficial
- Ecobag oficial
- Artes para as mídias sociais
- Capas para as mídias sociais
- Avatar para as redes sociais
- Boletins Eletrônicos



Como é feito o diagnóstico da fibrose cística?



A triagem começa com o Teste do Pezinho



O Teste do Suor realiza o diagnóstico



Exames genéticos também identificam a doença

Acesse unidospelavida.org.br/setembroroxo2021 e saiba mais



Fique atento aos sintomas da fibrose cística



Tosse crônica



Pneumonia de repetição



Suor mais salgado que o normal



Dificuldade para ganhar peso e estatura



Diarreia

Saiba mais sobre a fibrose cística e encontre ajuda em unidospelavida.org.br



Baixe os materiais do Setembro Roxo 2021 e divulgue a fibrose cística

Acesse: unidospelavida.org.br/midiaSR21

para conferir todos os conteúdos disponíveis

Poste com o #setembroroxo



Vídeo oficial



Spot rádio



Pics para mídias sociais



Texto para impressão



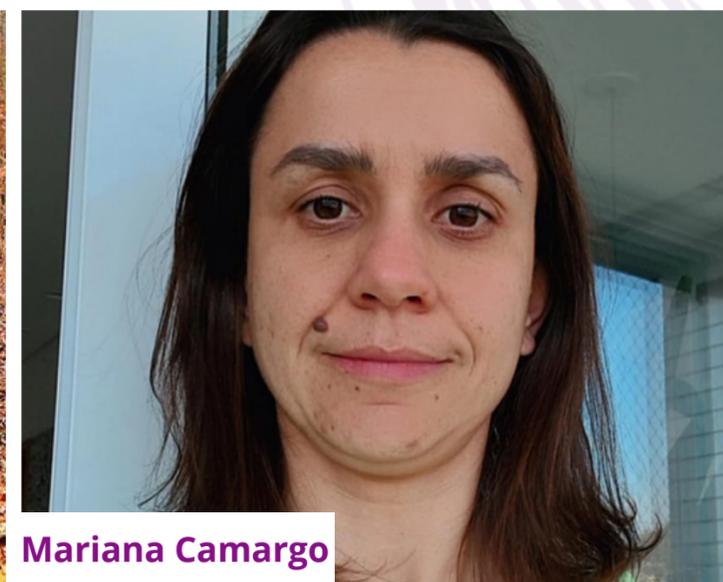
PERGUNTAS E RESPOSTAS

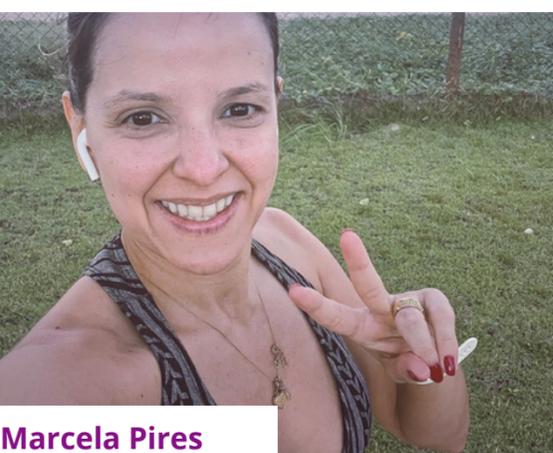
Arraste para o lado e saiba mais sobre o Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística



30 dias de fibra

A série **30 Dias de Fibra**, realizada em 2019 e 2020, foi produzida mais uma vez com sucesso durante o Setembro Roxo 2021. Nesta edição compartilhamos depoimentos de pessoas que estão participando da **Volta ao Mundo pela Fibrose Cística** (www.voltaaomundofc.org.br). Clique [aqui](#) e confira todos os vídeos.





Marcela Pires



Débora Ferreira



Amanda Telino



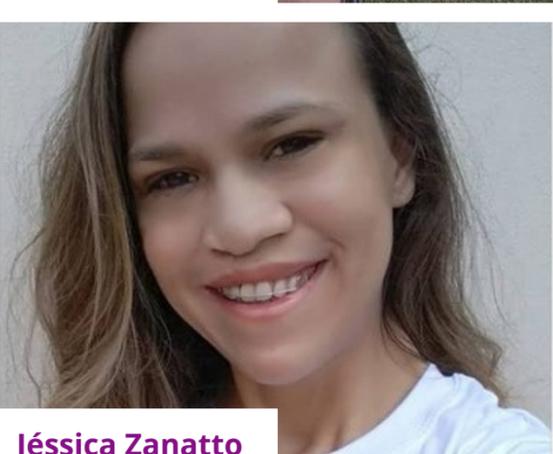
Daiane Marin



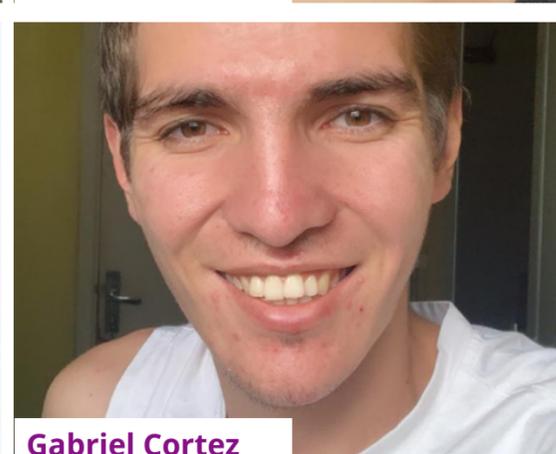
Lívia Garibaldi



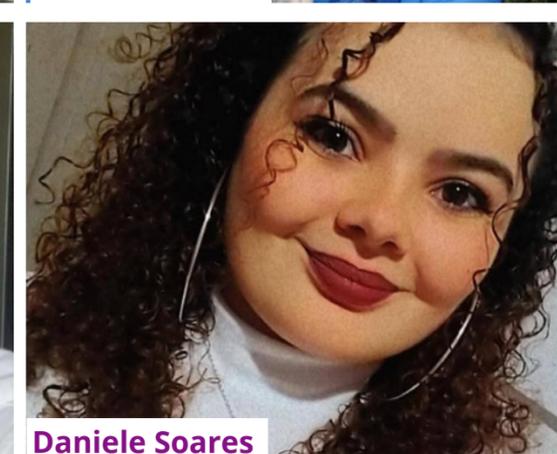
Bárbara Nunes



Jéssica Zanatto



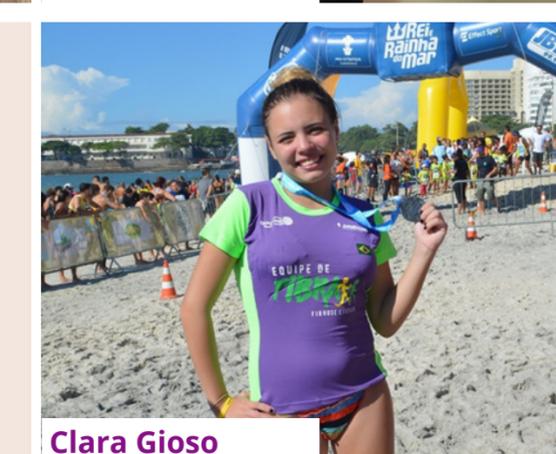
Gabriel Cortez



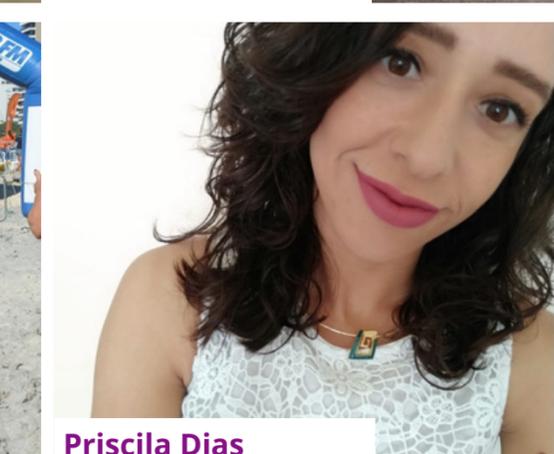
Daniele Soares



Flávia Ferrario



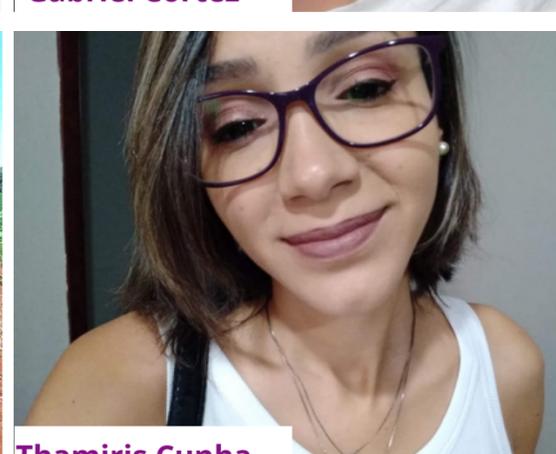
Clara Gioso



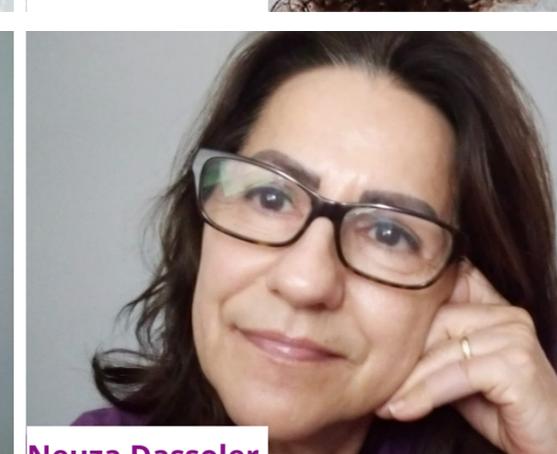
Priscila Dias



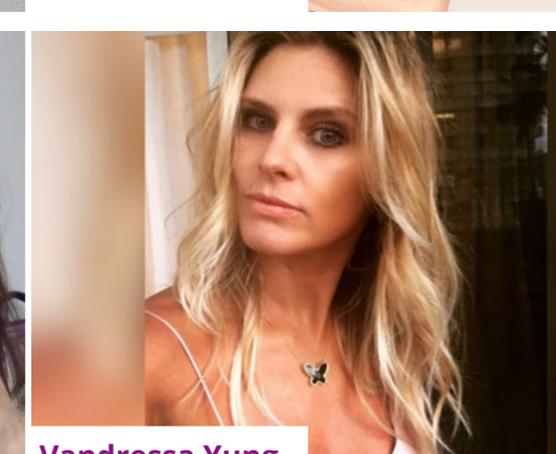
Kassiano Knack



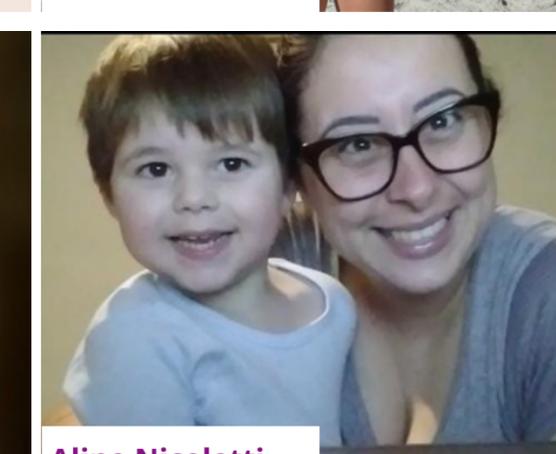
Thamiris Cunha



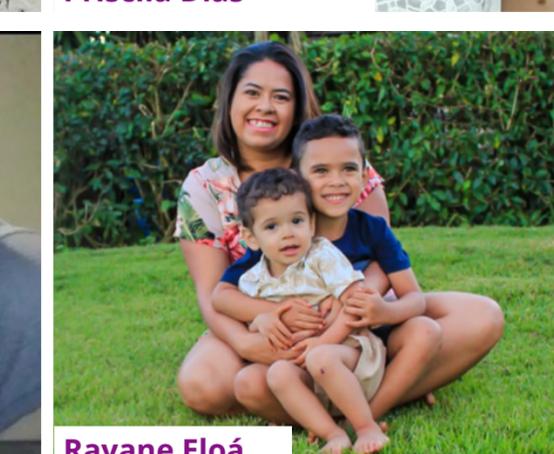
Neuza Dassoler



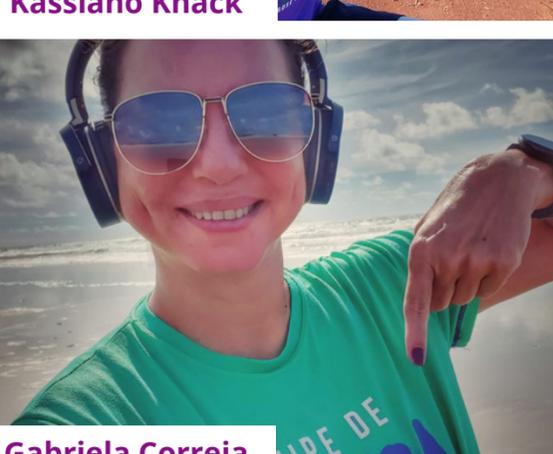
Vandressa Yung



Aline Nicoletti



Rayane Eloá



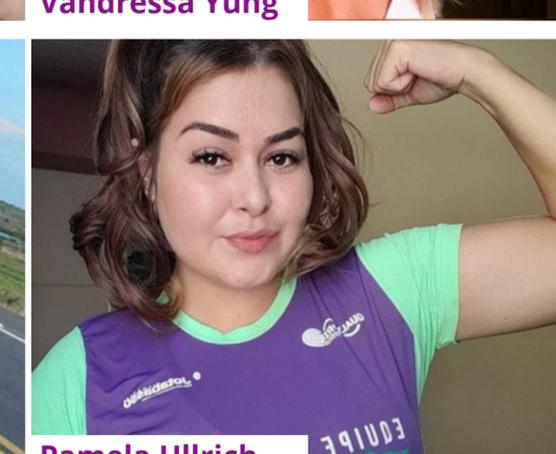
Gabriela Correia



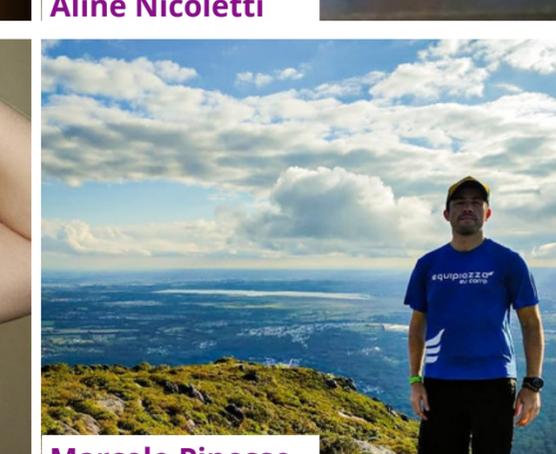
Jade Monte-Mór



Leila Martins



Pamela Ullrich



Marcelo Pinesso



Andressa Suellen

Setembro Roxo no Ar

Programa apresentado pela jornalista do Instituto, Kamila Vintureli, entrevistando pessoas com fibrose cística e profissionais da saúde. Os programas foram publicados toda sexta-feira do mês no canal do Unidos pela Vida no Spotify (em áudio) e no YouTube (em vídeo).

setembro roxo
NO AR

Apresentação:
Kamila Vintureli

O que é a fibrose cística
e o que ela tem a ver com você

Dr Salmo Raskin Marlizi Brandalise Verônica Stasiak

Já disponível
para ouvir
ou assistir

Clique [aqui para ver](#) e [aqui para ouvir](#).

setembro roxo
NO AR

Apresentação:
Kamila Vintureli

Superando as marcas
da fibrose cística

Rafaeli Dallabrida Sheyla Haun

Já disponível
para ouvir ou
assistir

Clique [aqui para ver](#) e [aqui para ouvir](#).

Setembro Roxo no Ar

setembro roxo
NO AR 

Apresentação:
Kamila Vintureli 

Adolescência
e fibrose cística

Simone Scheibe Daiane Marin Ana Júlia Roldan

Já disponível
para ouvir ou
assistir

Clique [aqui para ver](#) e [aqui para ouvir](#).



543 visualizações

dos vídeos
no YouTube

setembro roxo
NO AR 

Apresentação:
Kamila Vintureli 

Fibrose cística e
mercado de trabalho

Amanda Telino Daniele Soares Dra Mônica Firmida

Já disponível
para ouvir ou
assistir

Clique [aqui para ver](#) e [aqui para ouvir](#).



42 plays

no áudio dos programas
no Spotify

Minuto Fibrose Cística

Drops em áudio onde pessoas com fibrose cística e familiares fizeram perguntas para profissionais da saúde. Foram publicados no decorrer do mês no canal do Instituto no Spotify e também distribuídos por WhatsApp.



Edição 1: No cenário da fibrose cística, ter uma mutação de classe I e II significa que a pessoa terá sintomas e manifestações mais graves? | Resposta: Dr Salmo Raskin (geneticista)



Edição 2: Como fazer uma alimentação hipercalórica e ainda assim saudável? | Resposta: Lenyca Neri (nutricionista)



Edição 3: Qual a melhor maneira de contar para um filho ainda criança sobre o diagnóstico da fibrose cística? | Resposta: Simone Scheibe (psicóloga)



Edição 4: Como preparar a escola para receber uma criança com fibrose cística? | Resposta: Alcione Cipriano (assistente social)



Edição 5: Fazer atividade física por 30 minutos diários substitui a fisioterapia? | Resposta: Adriana Façal (fisioterapeuta)

Minuto Fibrose Cística



629 pessoas

presentes nos grupos de whatsapp em que os drops foram divulgados.



175 pessoas

na lista de transmissão do Unidos pela Vida, onde os drops também foram enviados



93 plays

nos drops no Spotify



Edição 6: Qual a melhor ordem para realização de toda a rotina diária de inalações e fisioterapia respiratória e como organizar tudo isso no dia a dia? | Resposta: Adriana Faiçal (fisioterapeuta)



Edição 7: A fibrose cística pode causar infertilidade feminina ou dificultar que a mulher consiga engravidar? | Resposta: Dr Rodrigo Athanazio (pneumologista)



Edição 8: Ainda que não haja vacina contra a covid-19 para menores de 12 anos em 2022, devemos levar as crianças para aulas presenciais? | Resposta: Dr Luiz Cutolo (pneumologista)



Edição 9: Como lidar com a fibrose cística no ambiente de trabalho e fazer a empresa entender a necessidade de afastamentos esporádicos? | Resposta: Dra Mônica Firmida (pneumologista)



Edição 10: Em relação às enzimas pancreáticas, existe diferença entre a versão em microesferas e a manipulada em cápsulas com pó? Resposta: Lenycia Neri (nutricionista)

Amigo de Fibra

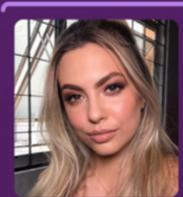
Série em vídeo em que amigos de pessoas com fibrose cística fizeram perguntas sobre curiosidades da vida de quem tem a doença. Os materiais foram publicados nos stories e IGTV do Instituto no Instagram.



806 visualizações
dos vídeos nos
stories do Unidos
pela Vida



Ana Júlia Mazziero
Diagnosticada com
fibrose cística



Letícia Cazarin
Amiga da Ana Júlia



Leonardo Napeloso
Diagnosticado com
fibrose cística



Rinaldo Oliveira
Amigo do Leonardo



Patrick Rezende
Diagnosticado com
fibrose cística



Elena do Amaral
Amiga do Patrick



Marindia Lahm
Diagnosticada com
fibrose cística



Geisiele Souza
Amiga da Marindia



Lucas Rocha
Diagnosticado com
fibrose cística



Lucas Melo
Amigo do Lucas

Por que uma pessoa com FC não pode ficar próxima de outra com a doença?

[Clique aqui para ver.](#)

A fibrose cística te impede de praticar esportes, como o futebol?

[Clique aqui para ver.](#)

Como é o seu dia a dia convivendo com a fibrose cística?

[Clique aqui para ver.](#)

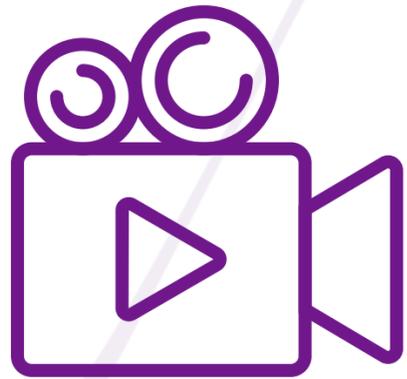
Qual é a parte mais difícil do tratamento para a fibrose cística?

[Clique aqui para ver.](#)

Como é a vida de quem tem FC após a realização do transplante pulmonar?

[Clique aqui para ver.](#)

Vídeos da Campanha



42 novos vídeos
durante a campanha



2.313 visualizações
apenas no YouTube*



23 comentários
no YouTube*



228 compartilhamentos
no YouTube*



Durante a campanha foram mais de **33 MIL PESSOAS ALCANÇADAS** pelos vídeos nas mídias sociais (30 Dias de Fibra, Setembro Roxo no Ar, Amigo de Fibra e vídeo oficial)



Mídias Sociais e Site



93 postagens
nas redes sociais



216 mil
pessoas alcançadas



519 comentários
nas mídias



664 compartilhamentos
no Facebook



1.209 acessos
na página oficial da
campanha*



44 mil acessos
gerais no site do Unidos
pela Vida

*Resultado da segunda quinzena do mês

Associações

Durante todo o mês de setembro o Unidos pela Vida enviou para associações de assistência à fibrose cística de todo o país materiais para divulgação nas redes sociais com a logo de cada entidade.

Antes disso, durante o 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado em maio de 2021, os representantes das associações participaram de uma dinâmica que resultou na escolha da temática do Setembro Roxo 2021.



Associações parceiras na divulgação

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

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

Núcleo de Fibrose Cística da **Bahia** (NFCBA)

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Associação **Pernambucana** de Amparo aos Fibrocísticos (APAF) – Lara Thays Mattos Sandes

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

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

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

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

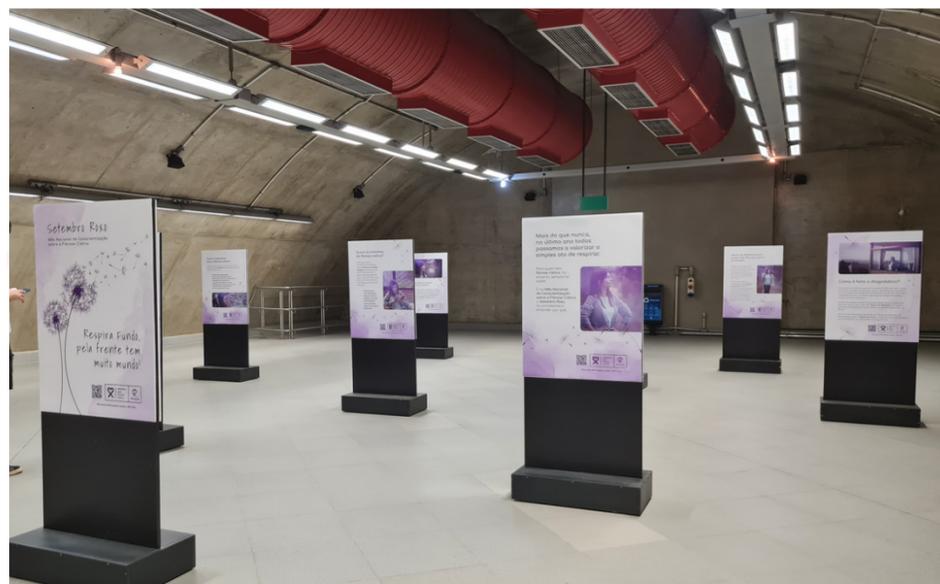
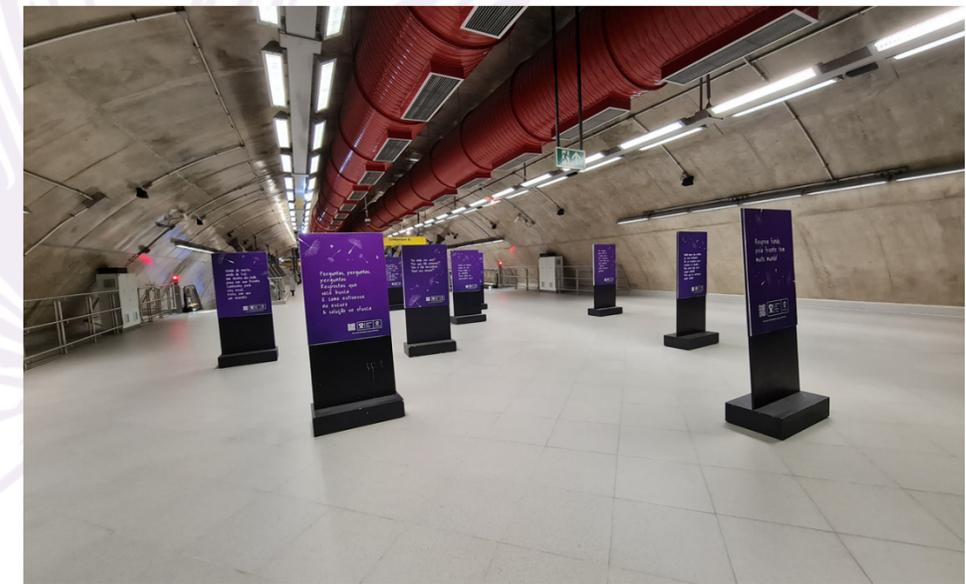
Associação **Catarinense** de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM)

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

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

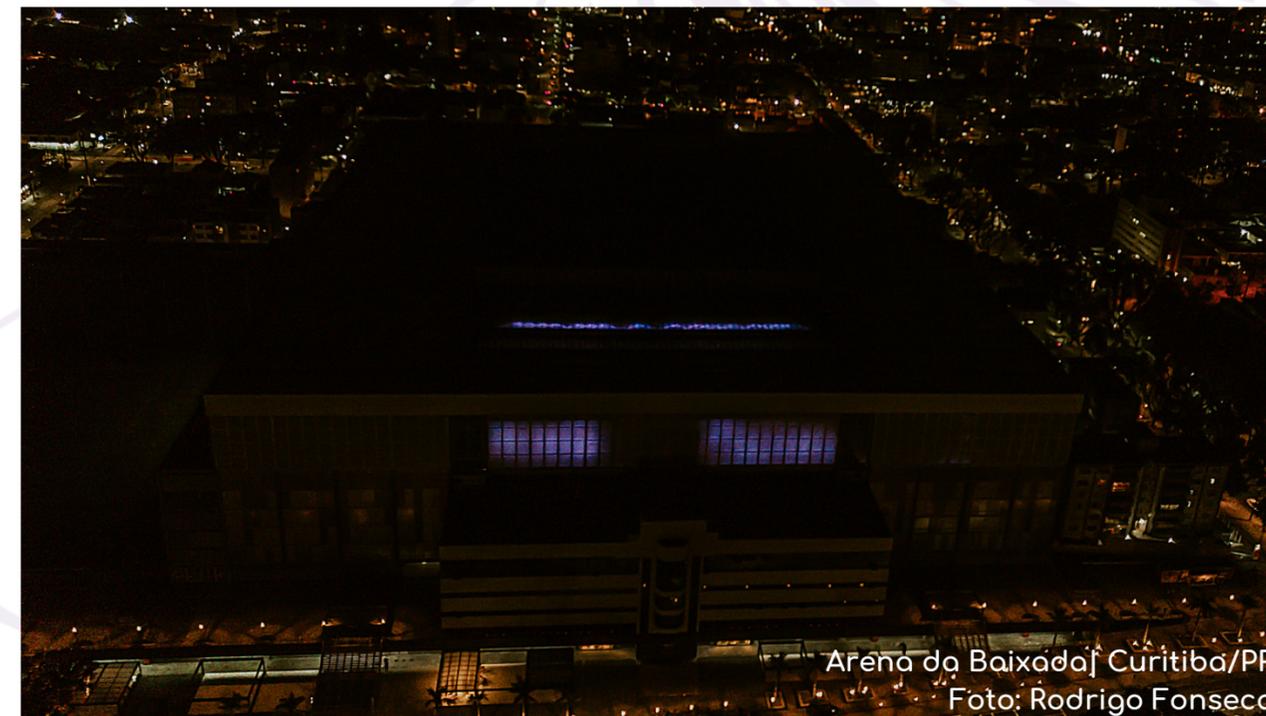
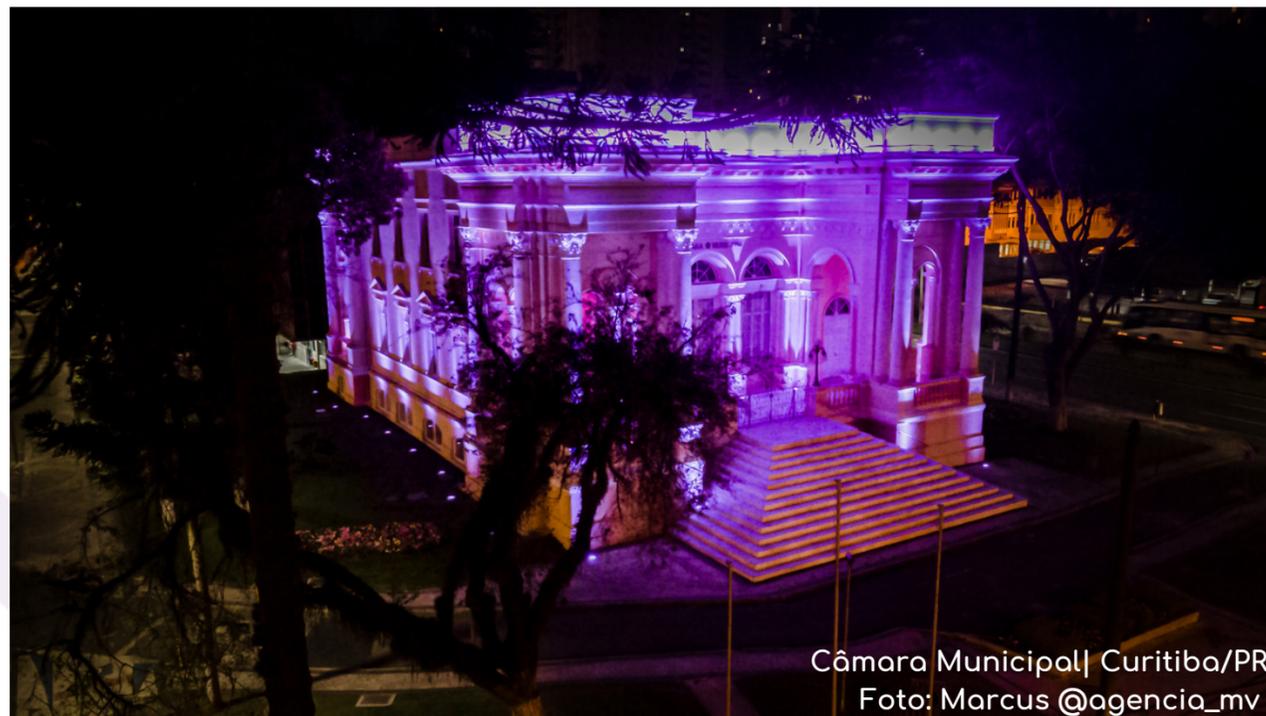
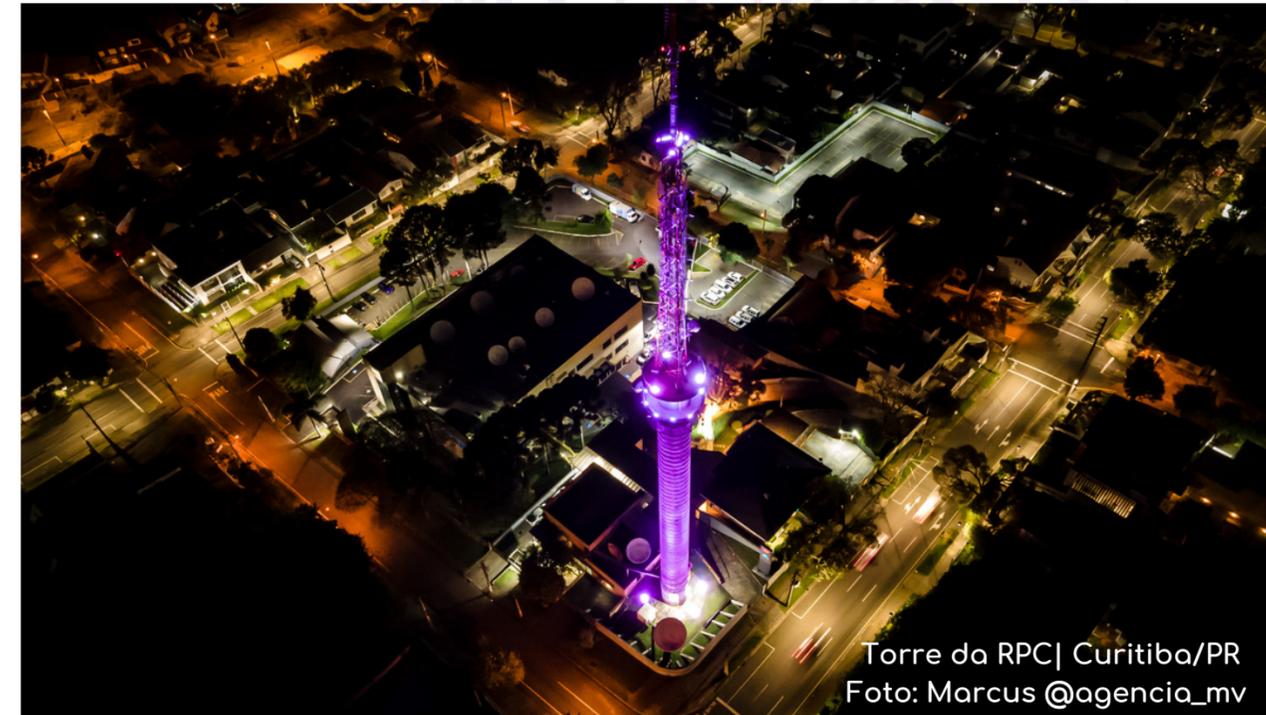
Exposição informativa

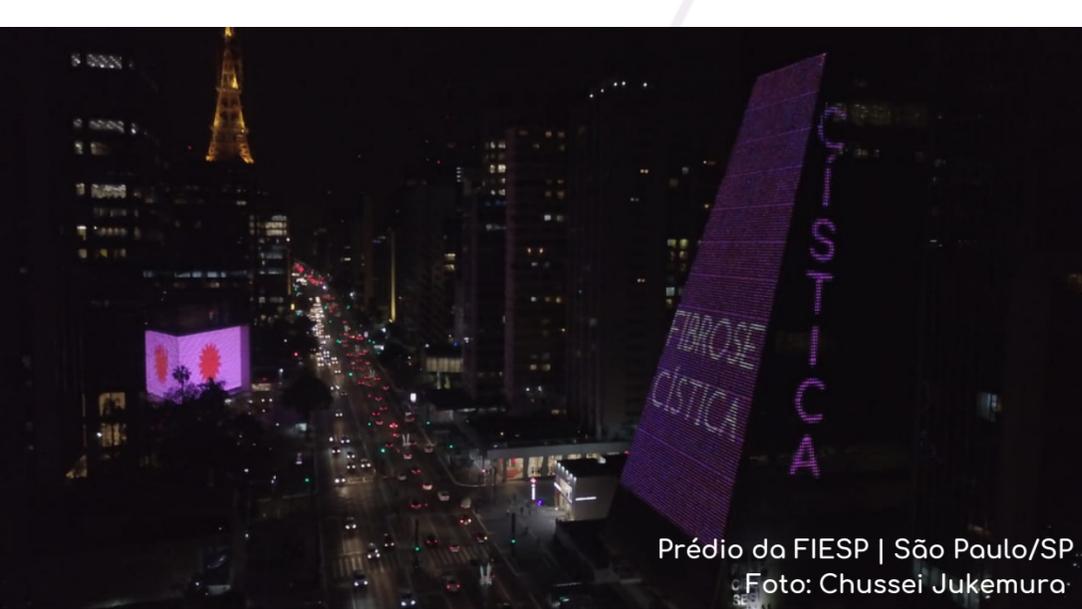
Durante todo o mês de setembro de 2021, a **ViaQuatro**, concessionária responsável pela operação e manutenção da Linha 4-Amarela de São Paulo/SP, em parceria com o Unidos pela Vida, levou para a **Estação Higienópolis-Mackenzie** uma exposição sobre o Setembro Roxo.



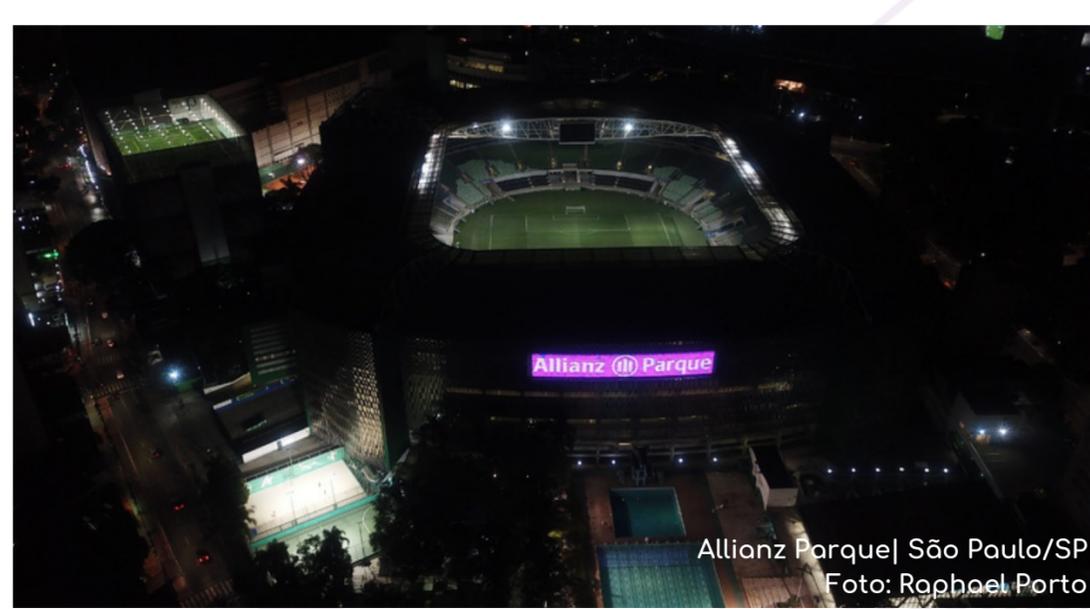
27 locais iluminados em todo o Brasil!

Conquistas do Instituto e de parceiros listados a seguir

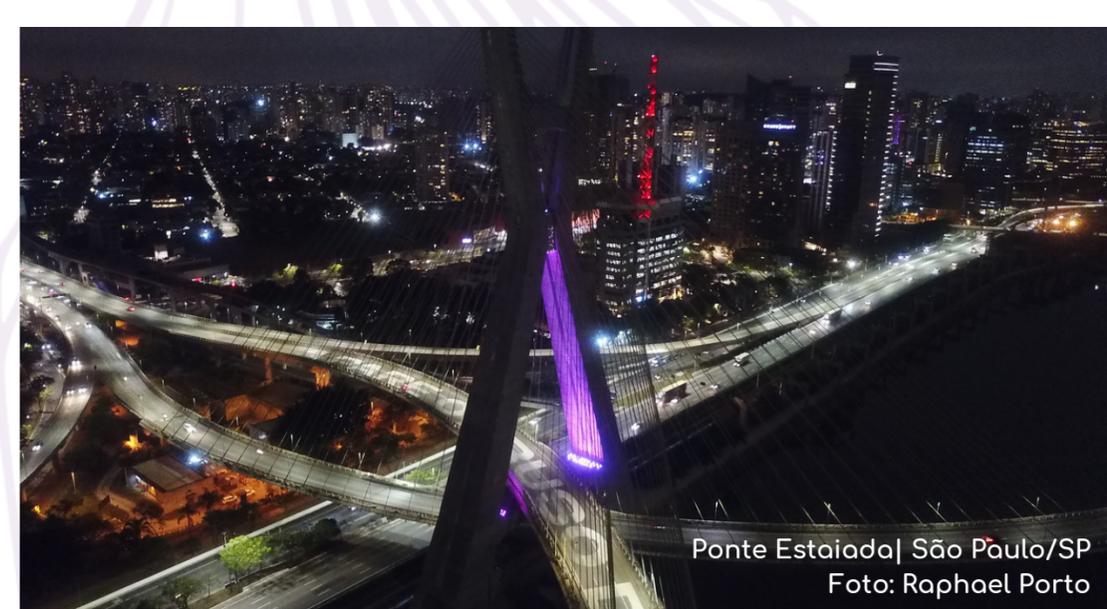




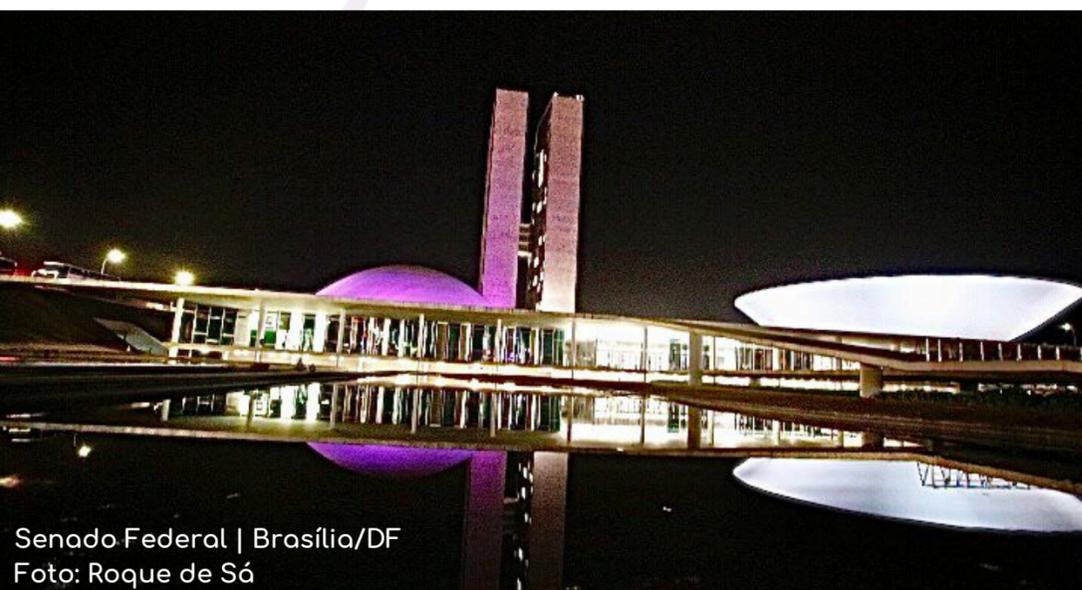
Prédio da FIESP | São Paulo/SP
Foto: Chussei Jukemura



Allianz Parque | São Paulo/SP
Foto: Raphael Porto



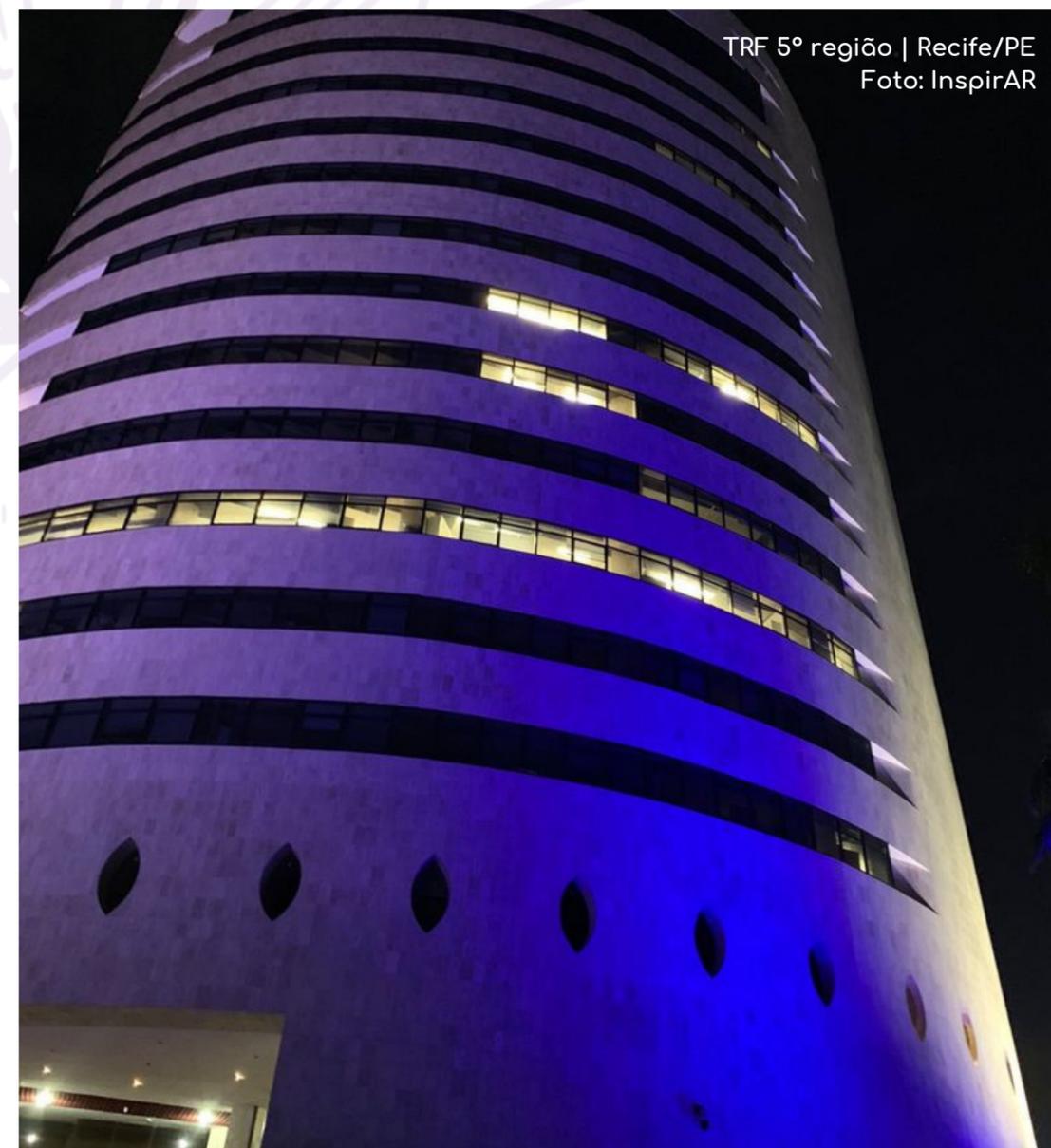
Ponte Estaiada | São Paulo/SP
Foto: Raphael Porto



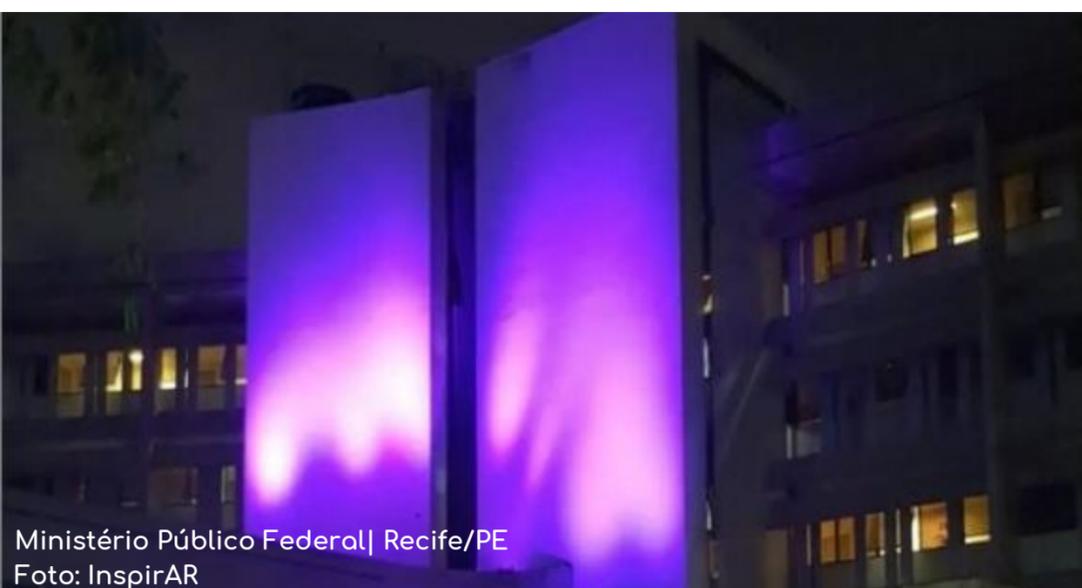
Senado Federal | Brasília/DF
Foto: Roque de Só



Prédio da Justiça Federal | Recife/PE
Foto: InspirAR



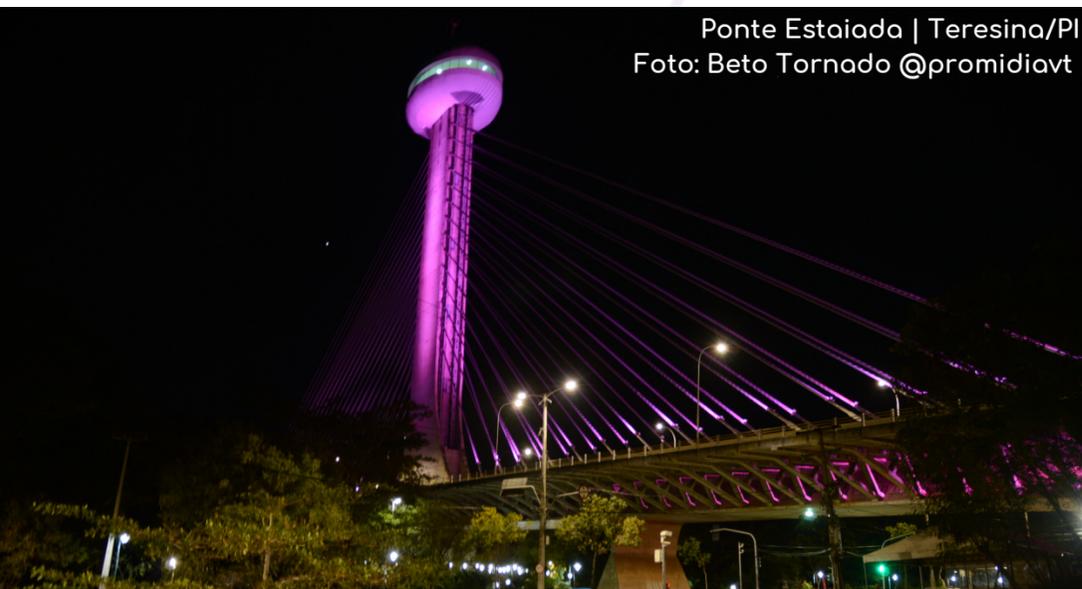
TRF 5ª região | Recife/PE
Foto: InspirAR



Ministério Público Federal | Recife/PE
Foto: InspirAR



Arena Fonte Nova | Salvador/BA
Foto: NFC-BA



Ponte Estaiada | Teresina/PI
Foto: Beto Tornado @promidiavt



Torre Alta Vila | Belo Horizonte/MG
Foto: AMAM



Tribunal de Justiça do Espírito Santo | Vitória/ES
Foto: AFICES



Câmara Municipal | Morrinhos/GO
Foto: AGAFIBRO



Estádio Beira-Rio | Porto Alegre/RS
Foto: AGAM



Associação Comercial | Maceió/AL
Foto: Associação Comercial



Assembleia Legislativa | Porto Alegre/RS
Foto: AGAM



Câmara dos Vereadores | Novo Hamburgo/RS
Foto: AMUCORS



Prefeitura | Lauro Müller/SC
Foto: ACAM-SC



Policlínica | São José/SC
Foto: ACAM-SC



Câmara dos Vereadores | São José/SC
Foto: ACAM-SC



Unidade Básica de Saúde | São José/SC
Foto: ACAM-SC



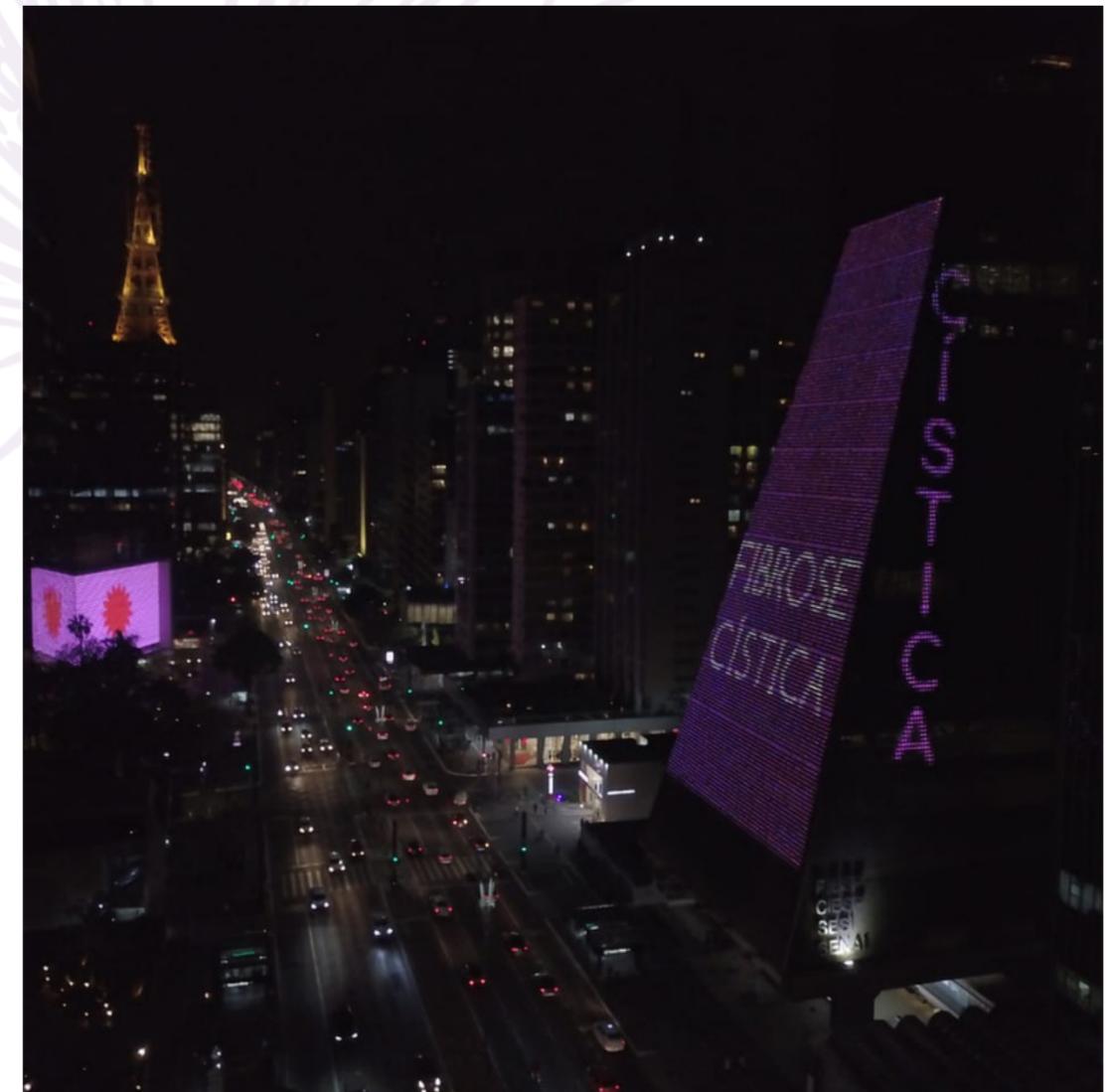
Igreja de São João de Jurujuba | Niterói/RJ
Foto: Herculano Peixoto



Igreja Nossa Senhora de Lourdes | Canela/RS
Foto: Vandressa Jung

Projeção - Prédio da FIESP

O prédio da Fiesp (Federação das Indústrias do Comércio de São Paulo) recebeu uma **projeção mapeada** em referência ao Setembro Roxo. A ação aconteceu das 19h do dia 08 de setembro até as 6h do dia 09 de setembro. A projeção foi criada pelo **VJ Scan**.



Parceiros que conquistaram e viabilizaram as iluminações:

- Jardim Botânico Curitiba/PR: Secretararia Municipal de Obras de Curitiba/PR (SMOP)
- Câmara Municipal de Curitiba/PR: Presidência e equipe da Câmara
- Torre da RPC Curitiba/PR: RPC e Instituto GRPCom
- Arena da Baixada Curitiba/PR: Club Athletico Paranaense
- Senado Federal Brasília/DF: Senadora Mara Gabrilli
- Locais iluminados em Recife/PE: Associação Pernambucana de Amparo aos Fibrocísticos (InspirAR)
- Torre Alta Vila Belo Horizonte/MG: Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose (AMAM)
- Prefeitura de Lauro Müller: Josieli Ribeiro e Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM-SC)
 - Unidade Básica de Saúde Águas Mornas/SC: Andréia Grauper e ACAM-SC
- Estádio Beira-Rio e Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul Porto Alegre/RS: Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM).
- Prédio da FIESP: Debora Viana e equipe de atividades culturais
- Arena Fonte Nova: Vanessa Buffone

Parceiros que conquistaram e viabilizaram as iluminações:

- Associação Comercial Maceió/AL: Equipe Associação Comercial
- Ponte Estaiada Teresina/PI: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Urbano e Habitação
- Tribunal de Justiça do Espírito Santo Vitória/ES: Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES)
- Câmara Municipal Morrinhos/GO: Associação Goiana de Apoio ao Fibrocístico (AGAFIBRO)
- Igreja Nossa Senhora de Lourdes: Vandressa Jung e Prefeitura Municipal de Canela
- Igreja de São João de Jurujuba: Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) e Herculano Peixoto
- Unidades Básicas de Saúde e Policlínicas São José/SC: ACAM-SC
- Allianz Parque: Equipe Allianz Parque
- Arena do Grêmio e Câmara dos Vereadores de Novo Hamburgo: Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (Amucors)
- Ponte Estaiada São Paulo/SP: Prefeitura de São Paulo

Apoiadores Setembro Roxo 2021



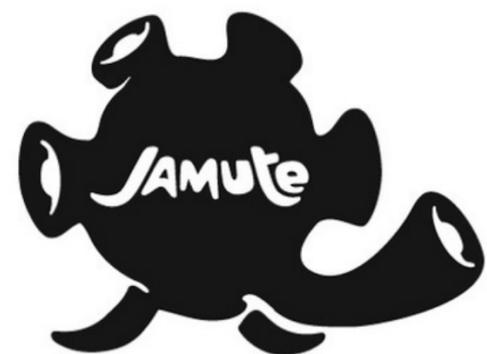
Patrocinador
(Patrocínio de Projetos)



Patrocinador
(Edital de Projetos)



Produção do vídeo
oficial da campanha



Spot de rádio e locução
do vídeo oficial



Identidade visual e
materiais da campanha



PÁGINA 1
COMUNICAÇÃO

Assessoria de Imprensa

Apoiadores Setembro Roxo 2021



TV do ônibus Curitiba/PR



Legendas Closed Caption



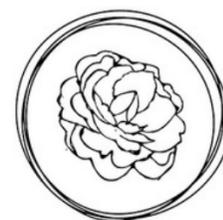
Suporte vídeo Ancine



Exposição metrô SP



Projeção Fiesp



CHUSSEI JUKEMURA

Registros drone | São Paulo



Registros drone | Curitiba



GAZETA DO POVO

TRIBUNA

Apoio veiculação dos materiais de comunicação da campanha (spot de rádio, vídeo para tv, anúncio em site e iluminação)

Transparência





setembro
roxo
fibrose
cística

Para mais informações:
WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

Verônica Stasiak Bednarczuk
Diretora Executiva

veronica@unidospela vida.org.br
(41) 99957-9493



Instituto Unidos pela Vida

