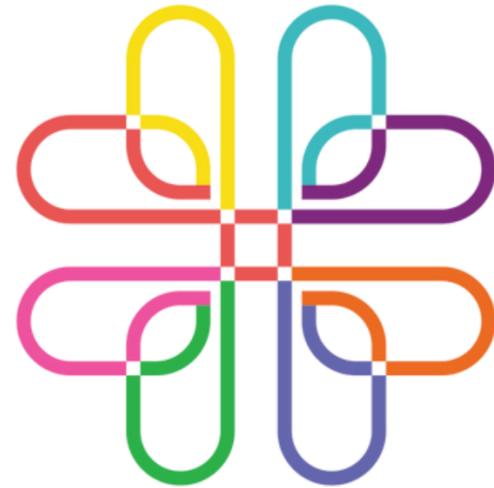
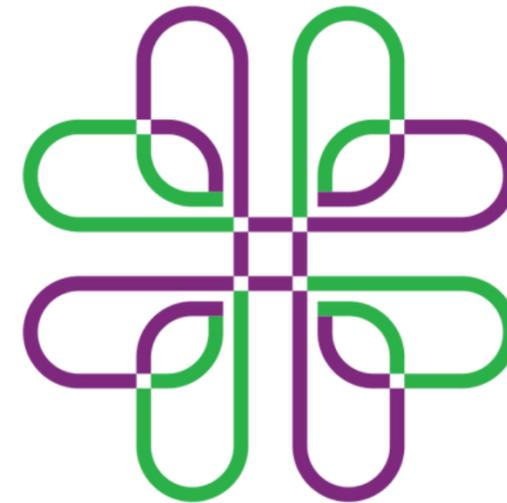


RELATÓRIO FINAL



4º EDAS FC

Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



2º EDAS RARAS

Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras



Unidos pela Vida

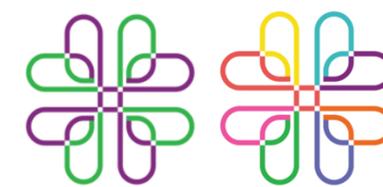


○ **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística** é uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos com sede em Curitiba e atuação nacional.

○ 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.



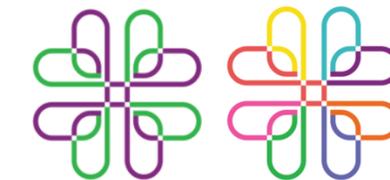
Sobre o Encontro

○ **Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística** e o **Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras** são projetos que têm como principal objetivo fortalecer a união e trabalho conjunto entre essas entidades, contribuindo também para o fortalecimento do ecossistema da fibrose cística e das doenças raras no Brasil.

Os projetos também buscam fornecer informações, ferramentas e conteúdos importantes para o desenvolvimento organizacional e estratégico de cada instituição. Acesse unidospelavida.org.br/transparencia para conferir os relatórios finais das três primeiras edições do encontro nacional de associações de fibrose cística e o da primeira edição do encontro paranaense de associações de doenças raras.



Captação de recursos



- **Produtos Roche Químicos e Farmacêuticos:**

Edital: Projeto submetido na Chamada Roche de Projetos 2020

Número do contrato de patrocínio: 16434

Proposta enviada em: 30/07/2020

Valor aprovado: R\$ 60.000,00

- **Sementes Jotabasso:**

Edital: Projeto enviado para diretoria da empresa para aprovação

Proposta enviada em: 12/02/2020

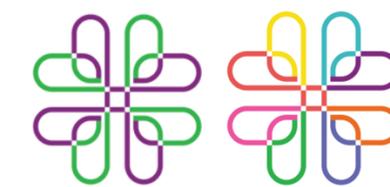
Patrocínio aprovado em: 13/03/2020

Valor aprovado: R\$ 35.400,00



Informação Importante: Os projetos na íntegra, contratos de patrocínio, recibos, planilhas de controle, notas fiscais e demais documentos relacionados ao projeto poderão ser solicitados a qualquer tempo para o Instituto Unidos pela Vida pelo e-mail contato@unidospelavida.org.br.

Código de Conduta Interfarma



Seção 4

Interações e relacionamento com associações de pacientes

4.1 As empresas e aderentes poderão interagir com associações de pacientes e outras organizações semelhantes, desde que legalmente constituídas, por meio de apoio financeiro ou não financeiro a projetos que visem a capacitação técnica, a conscientização da população sobre questões relacionadas à saúde e/ou a disseminação de informações adequadas sobre tratamento, prevenção e diagnóstico de doenças.

4.2 Em suas interações com as associações de pacientes e outras organizações semelhantes, as empresas e aderentes deverão implementar mecanismos de controle que visem garantir que o relacionamento se dê de forma ética, clara e transparente, com objetivos legítimos e em conformidade com as demais regras previstas neste Código de Conduta.

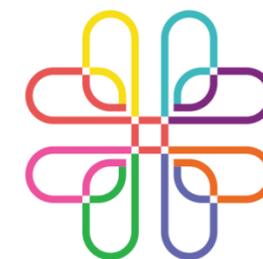
4.2.1 o exame final e aprovação dos projetos previstos no item 4.1 não contarão com a participação dos times de marketing e vendas das empresas e aderentes.

4.3 As associações de pacientes devem gozar de absoluta independência, sendo facultada à empresa ou aderente, quando solicitadas, a oferta de informações técnicas e científicas acerca de sua área de especialização, observada a legislação vigente. As empresas não poderão influenciar as associações de pacientes com o propósito de obter vantagem comercial indevida, incluindo (mas não se limitando a) promoção de produtos e apoio a ações judiciais, para si ou para empresas coligadas, subsidiárias e/ou associadas.

De acordo com a **seção 4**, do item **4.1 ao 4.3** do **Código de Conduta da Interfarma** (última atualização em 2016), associações de paciente podem se relacionar com indústrias farmacêuticas, desde que estejam devidamente regulamentadas, e que o apoio se dê por meio de projetos.

O texto na íntegra pode ser visualizado na imagem ao lado.

Estruturação do Projeto

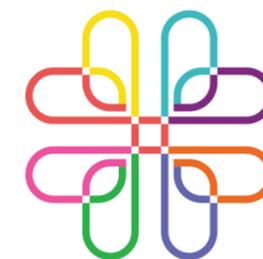


A execução do projeto foi dividida em duas etapas:

1) Evento Ao Vivo, somente para o presidente e um convidado de 21 Associações de Fibrose Cística: Dia 15/05, pelo Zoom, das 09h às 18h, com palestras, oficinas e dinâmicas focadas em políticas públicas e awareness.

2) Capacitação Gravada: A partir do dia 17/05, semanalmente, pela plataforma da Congresse.me, todos os presidentes e colaboradores das 21 Associações de Fibrose Cística do Brasil de 10 associações de doenças raras do Paraná poderão acessar conteúdos gravados por palestrantes, com temas que permeiam temáticas como financeiro, jurídico, captação de recursos, comunicação, políticas públicas, entre outros. Todas estas aulas ficarão disponíveis até 17 de Novembro.

Impacto do Projeto



Público Alvo:

Presidentes e colaboradores e Associações de assistência à fibrose cística do Brasil, associações que trabalham com doenças raras no Paraná e seus beneficiários.

Total de impactados pelo projeto: 98 pessoas, sendo 42 representantes de 21 associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil no evento online do dia 15 de Maio, (sendo um presidente de cada e um convidado), e 42 colaboradores ou voluntários das associações de fibrose cística na capacitação online (considerando mais dois membros de cada associação recebendo a capacitação dos vídeos); e 14 representantes de 10 associações que atuam com doenças raras no Paraná, somente na etapa de capacitação gravada.

Impactados indiretamente: 6.550 pessoas (sendo 4320 pacientes atendidos pelas associações de fibrose cística e aos 2230 pacientes atendidos pelas associações de doenças raras participantes que, considerando a capacitação recebida pelas associações, poderão usufruir de um melhor atendimento prestado pelas instituições.

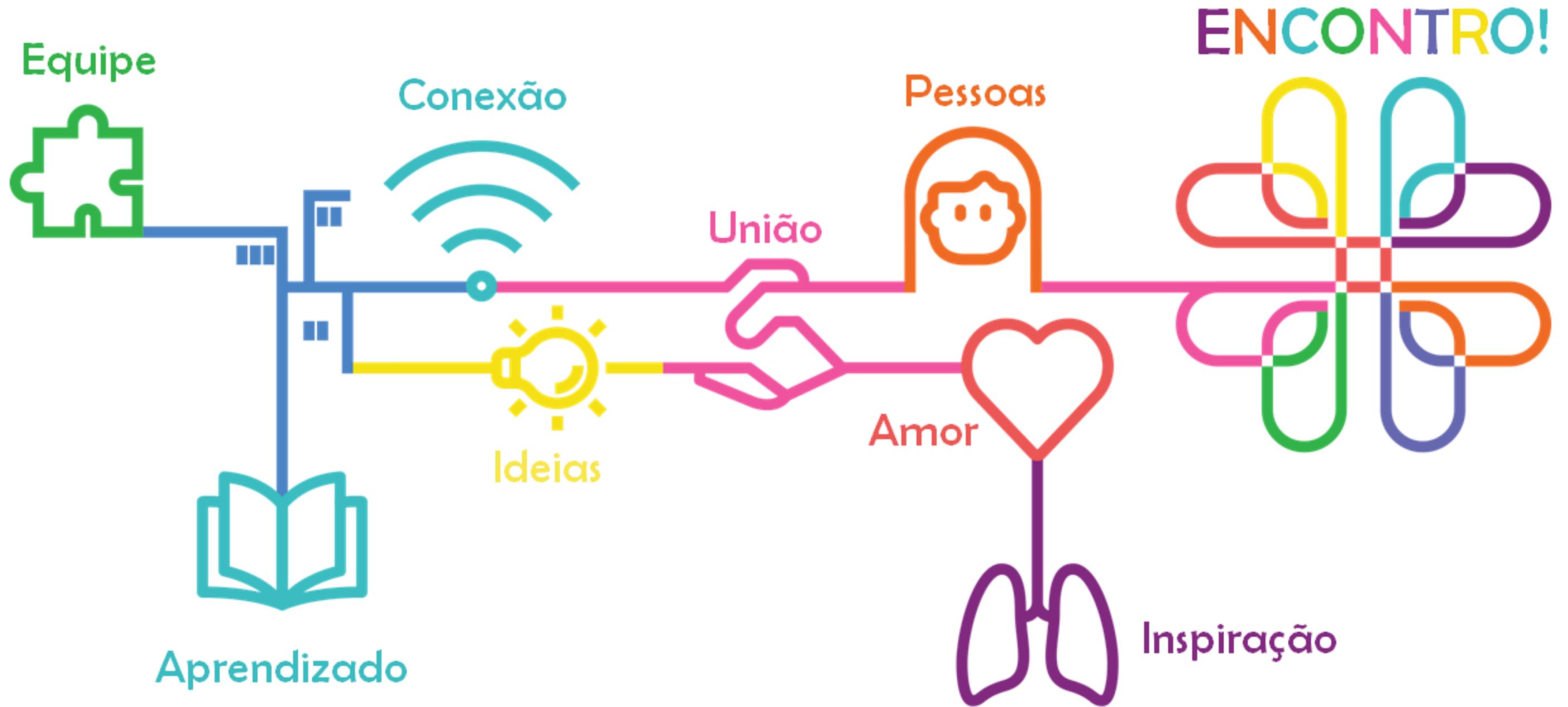
ETAPA 1: ENCONTRO AO VIVO - FIBROSE CÍSTICA



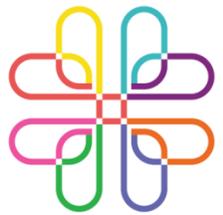
4º EDAS FC

Encontro Nacional de Desenvolvimento
de Associações de Fibrose Cística

Estruturação da logomarca do Encontro:



Estruturação do Encontro de Fibrose Cística



Antes da realização do evento, foram realizadas pesquisas de interesse na participação e de quais temáticas deveriam ser abordadas.

Linha do Tempo:

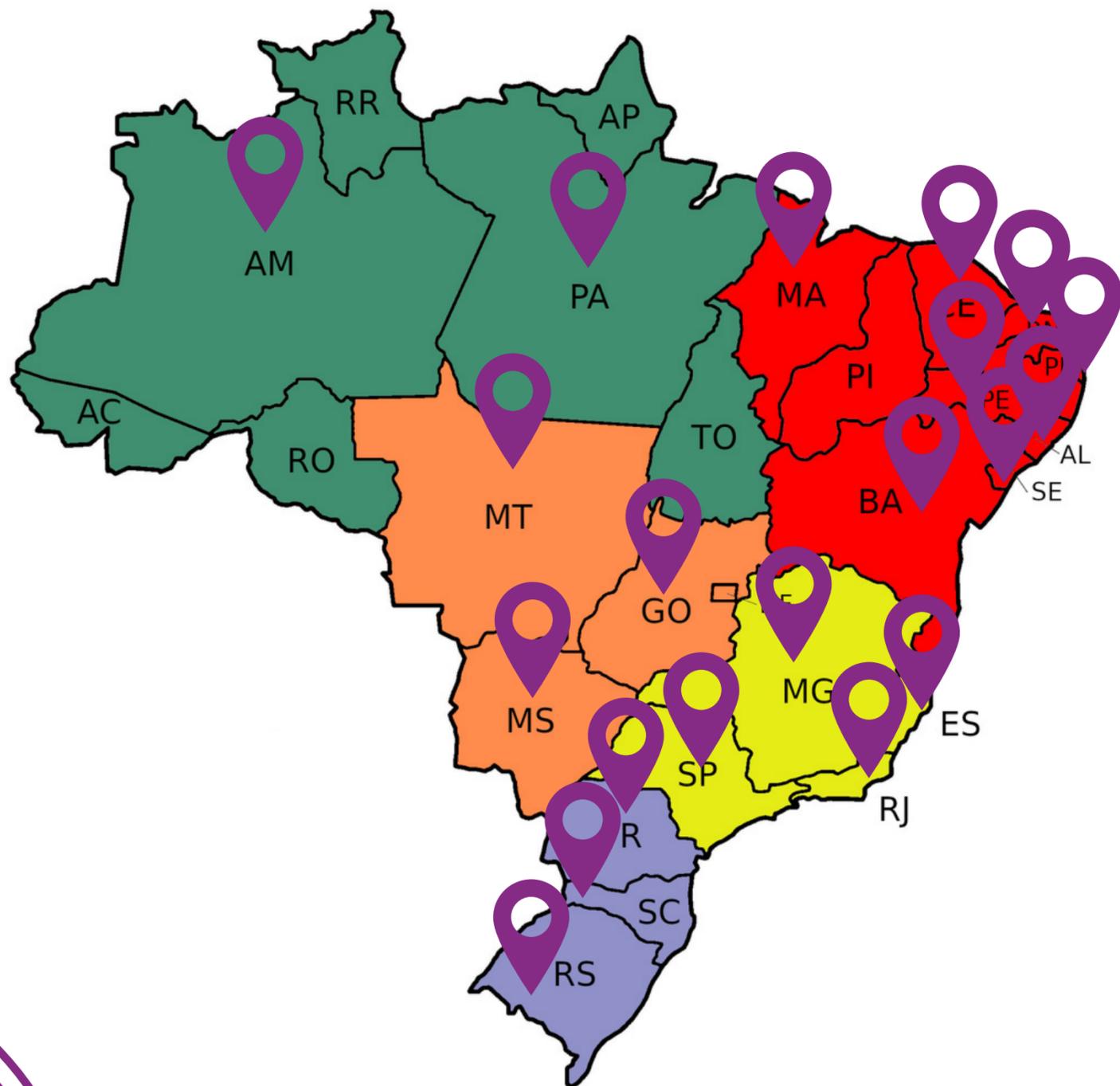
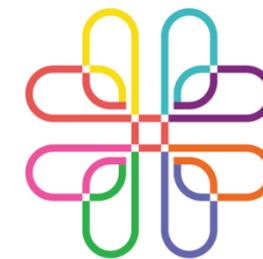
16/03/2021: Envio de formulário para inscrição dos presidentes e indicação de segundo participante, que fosse da liderança.

- 22 associações foram convidadas
- 21 associações aceitaram o convite
- 1 associação não retornou o convite

15/04/2021: Envio do convite oficial para os presidentes e representantes das associações indicados pelas lideranças que responderam ao questionário.

- 21 presidentes de associações confirmaram a participação
- 19 representantes das entidades foram indicados e aceitaram o convite para o evento

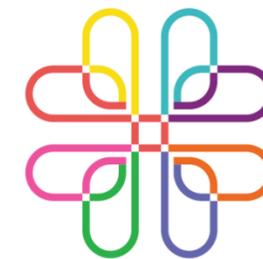
Estados representados & participantes - Encontro FC



20 estados representados:

1. Alagoas
2. Amazonas
3. Bahia
4. Ceará
5. Espírito Santo
6. Goiás
7. Maranhão
8. Mato Grosso
9. Mato Grosso do Sul
10. Minas Gerais
11. Pará
12. Paraíba
13. Paraná
14. Pernambuco
15. Rio de Janeiro
16. Rio Grande do Norte
17. Rio Grande do Sul
18. Santa Catarina
19. São Paulo
20. Sergipe

Associações de FC Participantes

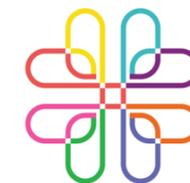


1. Associação **Catarinense** de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM-SC)
2. Associação **Cearense** de Assistência à Mucoviscidose (ACEAM)
3. Núcleo de Fibrose Cística da **Bahia** (NFCBA)
4. Associação **Paraense** Assistencial à Fibrose Cística (ASPA-FC)
5. Associação **Pernambucana** de Amparo aos Fibrocísticos (APAF)
6. Associação **Gaúcha** de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
7. Associação **Carioca** de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ)
8. Associação **Paraibana** de Pais e Pacientes com Fibrose Cística (ASPAFIC)
9. Associação de Assistência à Mucoviscidose **Mato Grosso** (AAMMT)
10. Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do **Rio Grande do Sul** (AMUCORS)
11. Associação de Fibrose Cística do **Espírito Santo** (AFICES)
12. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Maranhão** (AAMMA)
13. Associação **Sergipana** de Fibrose Cística (Inspira)
14. Associação **Sul Matogrossense** de Fibrose Cística (ASMFC)
15. Associação **Paulista** de Assistência a Mucoviscidose (APAM)
16. Associação **Mineira** de Assistência a Mucoviscidose (AMAM)
17. Associação **Amazonense** de Assistência à Mucoviscidose (AAAM)
18. Associação dos Pacientes de Fibrose Cística do **Rio Grande do Norte** (APFCRN)
19. Associação **Alagoana** de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AALPAM)
20. Associação **Goiana** de Apoio ao Fibrocístico (AGAFIBRO)
21. Associação **Paranaense** de Assistência à Mucoviscidose (AAMPR)

**21 Associações de FC e 42
participantes, sendo:**

**21 Presidentes
21 Convidados**

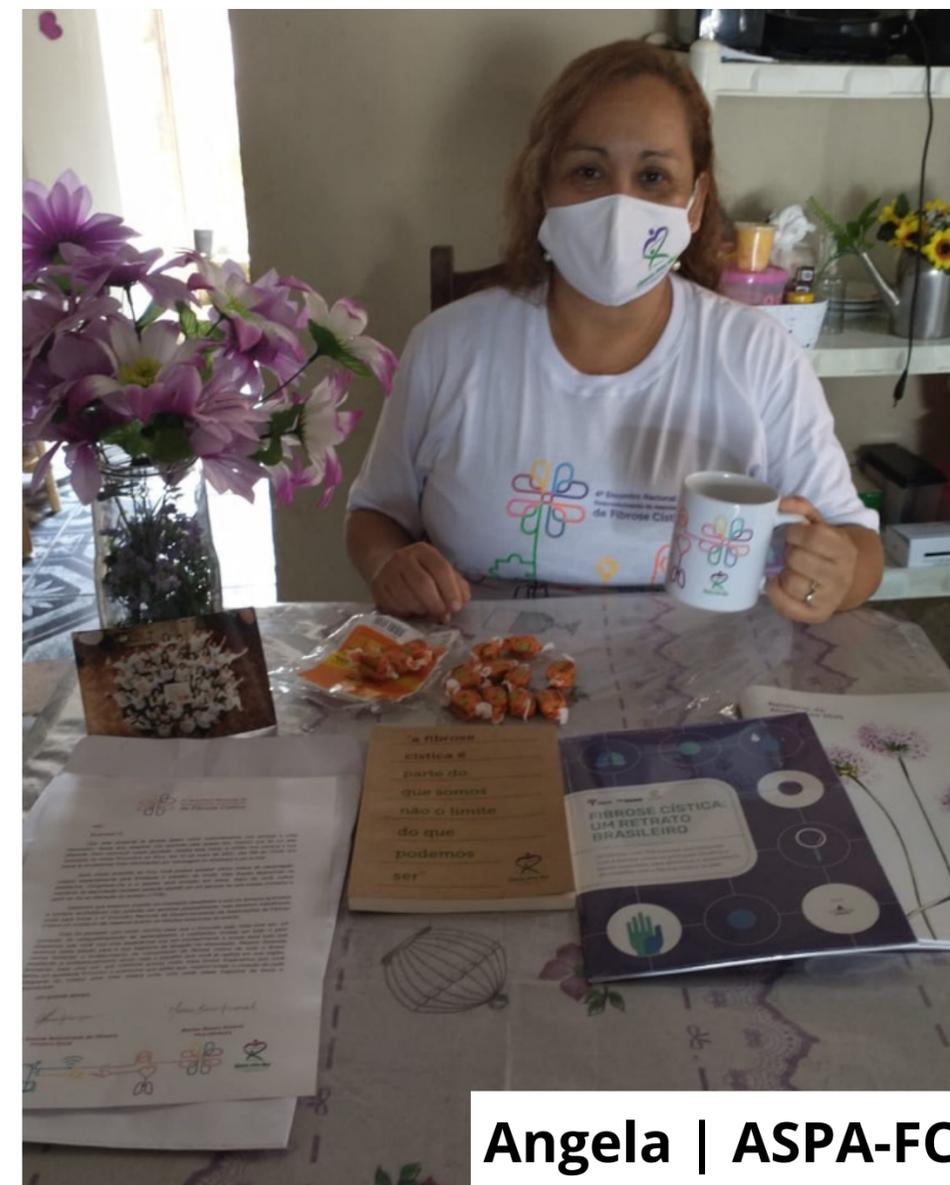
Kit para os participantes - Pré Evento



Para minimizar os impactos do distanciamento social e acolher os participantes, enviamos um **kit para cada participante** confirmado com os seguintes materiais: caneca e camiseta do evento, caderno, máscara de proteção, relatório de atividades 2020 UPV, foto do 3º Encontro (2019), bala de banana, caderno Abril "Fibrose cística: um retrato brasileiro" e carta.



Fábio | AFICES



Angela | ASPA-FC

Kit para os participantes - Pós Evento



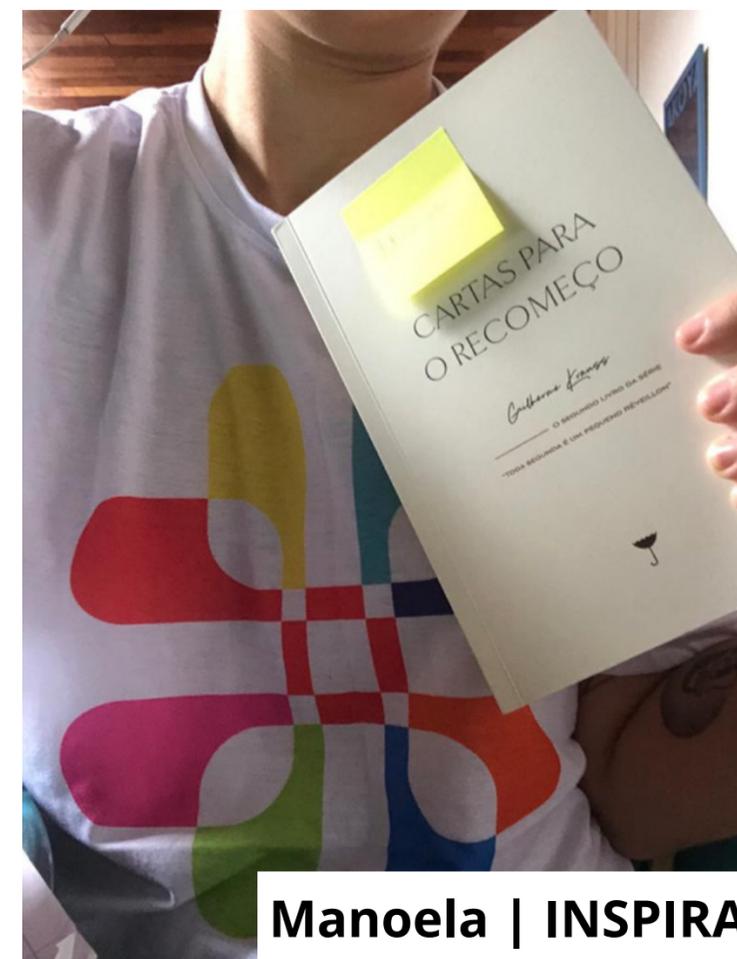
Como forma de agradecer a participação de todos os participantes, e seguir estimulando com mensagens motivacionais e acolhedoras, cada participante recebeu na semana pós evento uma crônica especial feita pelo Guilherme Krauss, bem como um exemplar do seu livro de crônicas chamado "Cartas para um Recomeço".



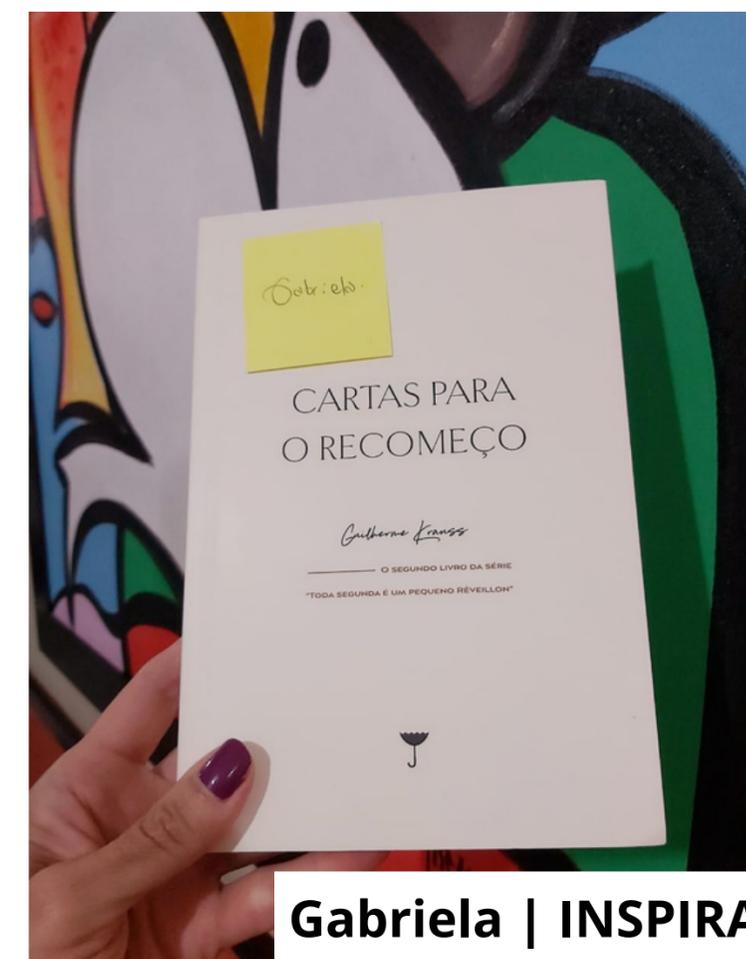
Mirian | APAM



Angela | ASPA-FC



Manoela | INSPIRA



Gabriela | INSPIRA

Agenda | Encontro Virtual 15/05



MANHÃ

Abertura - Apresentação sobre o Unidos pela Vida e o projeto, histórico das edições anteriores e apresentação dos novos participantes.

Participação: Verônica Stasiak (diretora executiva) e Marise Basso Amaral (diretora geral)

Palestra Motivacional "O poder do por quê"

Participação: Guilherme Krauss (escritor, professor e empresário)



Guilherme Krauss

TARDE

Alinhamento FC Brasil: Diálogo entre Abram, Unidos e Associações

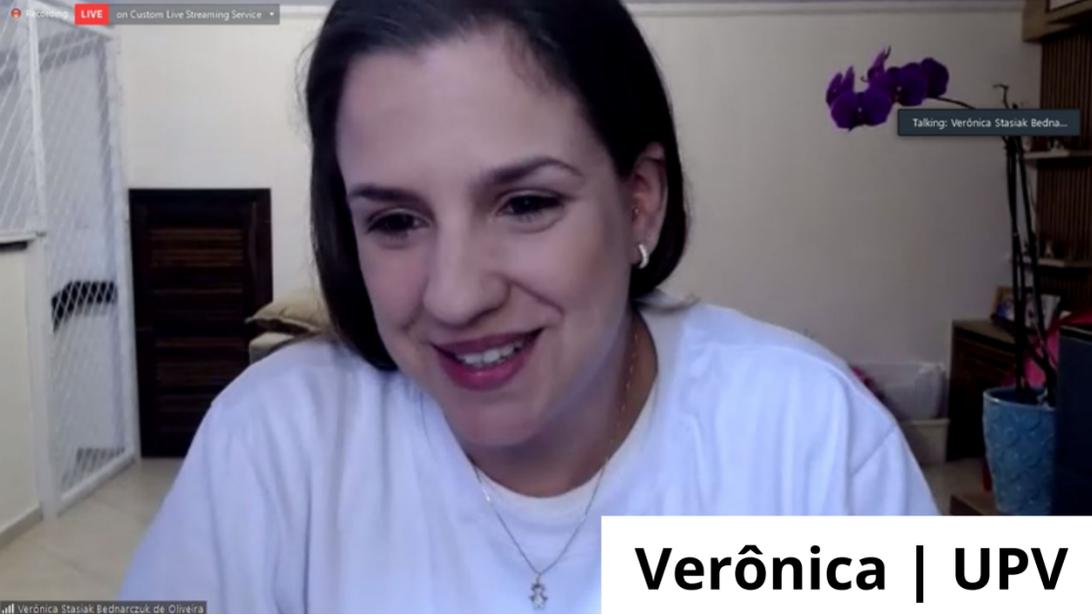
Participação: Verônica Stasiak (Unidos pela Vida), Marise Basso Amaral (Unidos pela Vida), Cristiano Silveira (Unidos pela Vida e ACAM-RJ), Leticia Lemgruber (AFICES e ABRAM) e Sérgio Sampaio (ABRAM)

Vamos construir nosso Setembro Roxo?

Participação: Adriana Nery e Mônica Herculano (Instituto Unidos pela Vida)



Adriana | UPV



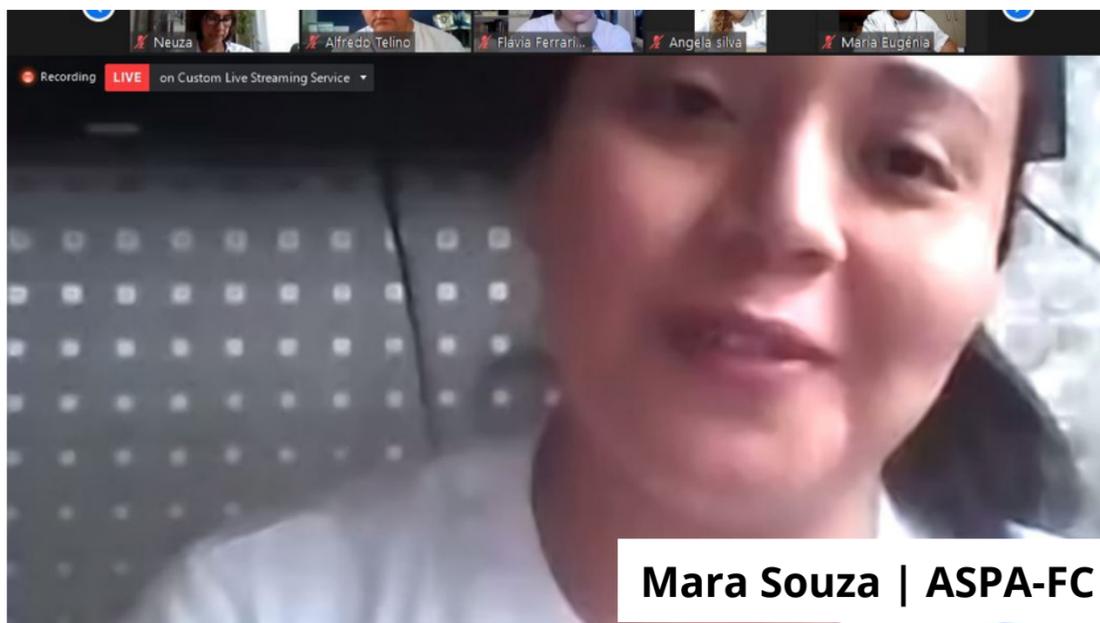
Verônica | UPV



Alfredo | INSPIRAR



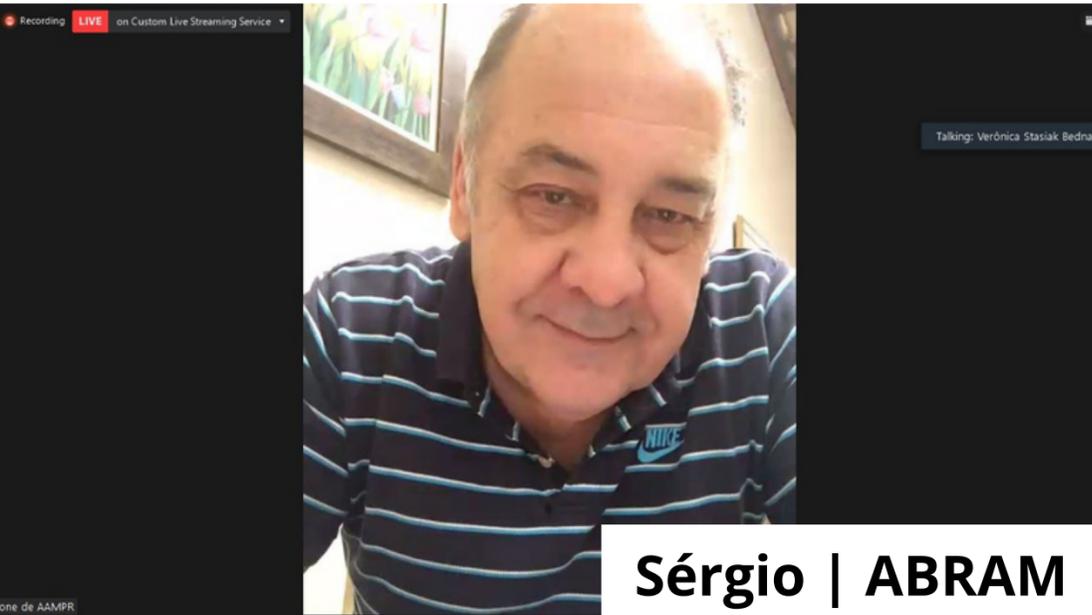
Rosilane | AMAM



Mara Souza | ASPA-FC



Lucas | APAM



Sérgio | ABRAM



Marise | UPV



Cristiano | ACAM-RJ



Débora | ACAM-SC

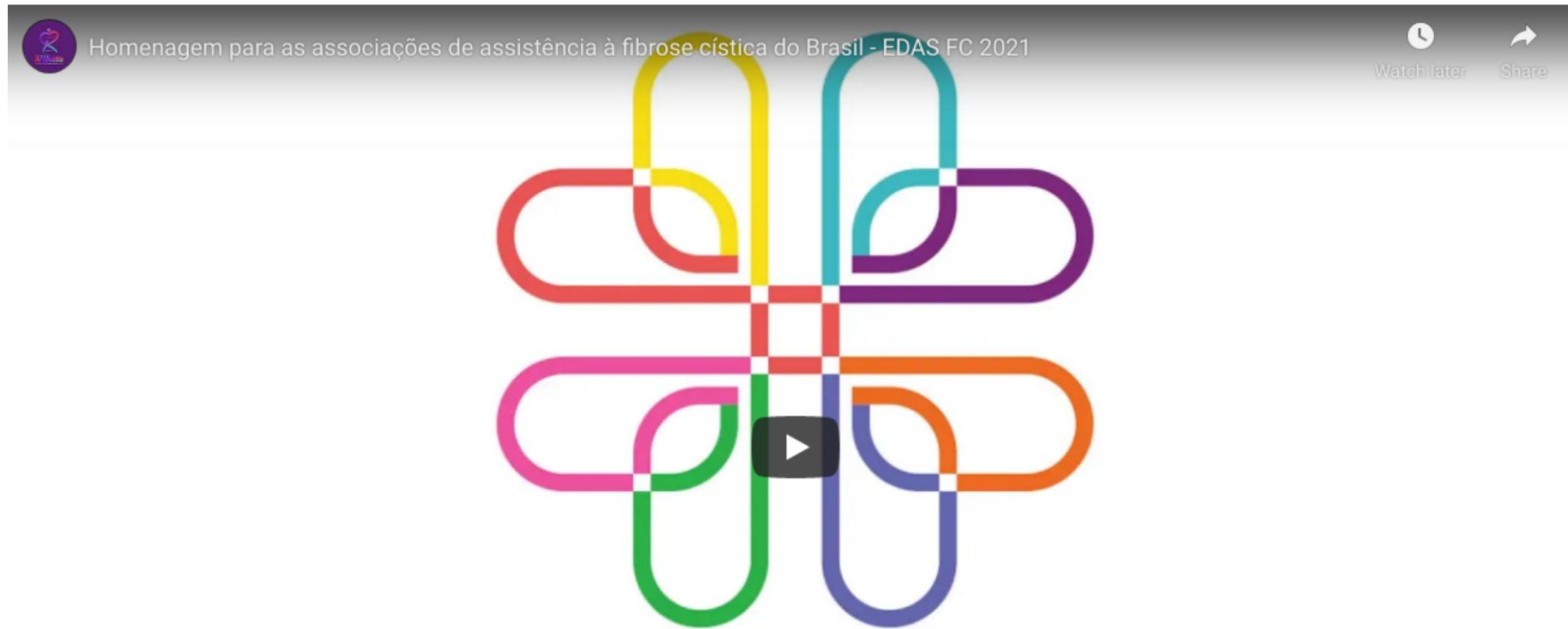


Mônica | UPV

Homenagem



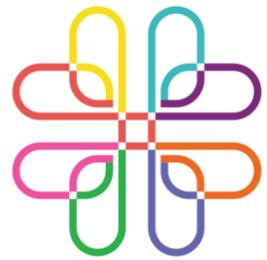
Visando reforçar o importante trabalho realizado pelas associações de Fibrose Cística, transmitimos um vídeo com uma homenagem de um beneficiário de cada estado presente no evento. Clique abaixo para conferir:



Watch on  YouTube

4º EDAS FC

Avaliação dos Participantes



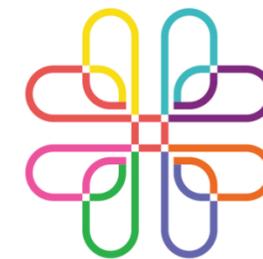
"Quero apenas agradecer ao Instituto pela bela iniciativa e parabenizar pela manutenção do Encontro nesses últimos anos, projeto que está oportunizando às associações **momentos ricos** de interação." *Alcione | Presidente ACAM-SC*

"Agradeço ao Unidos pela Vida por toda a **atenção** e **competência** com que apresenta os temas dos Encontros. Obrigada por todo o carinho envolvido desde o início, com envio dos materiais, e a finalização, com a realização do evento. A cada Encontro nos tornamos **melhores e mais unidos.**" *Cleci | Presidente da AGAM - RS*

"Minha mensagem é de **gratidão**. Em tempos tão difíceis, não poderíamos receber melhor **acolhida** e carinho. O Encontro foi um momento ímpar para **recarregar nossas energias** e aumentar a nossa vontade de **perseverar na luta**, confiantes que vamos alcançar a vitória" *Edilma | Presidente da ASPAFIC*

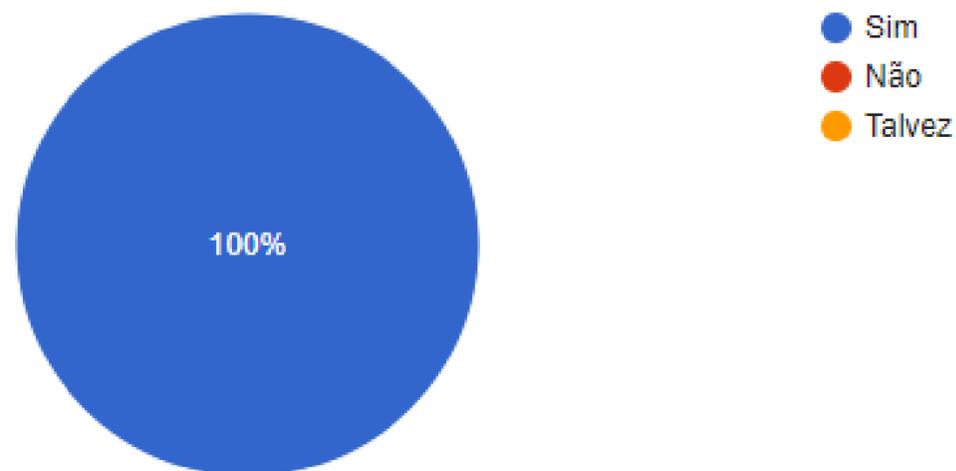


Avaliação dos Participantes



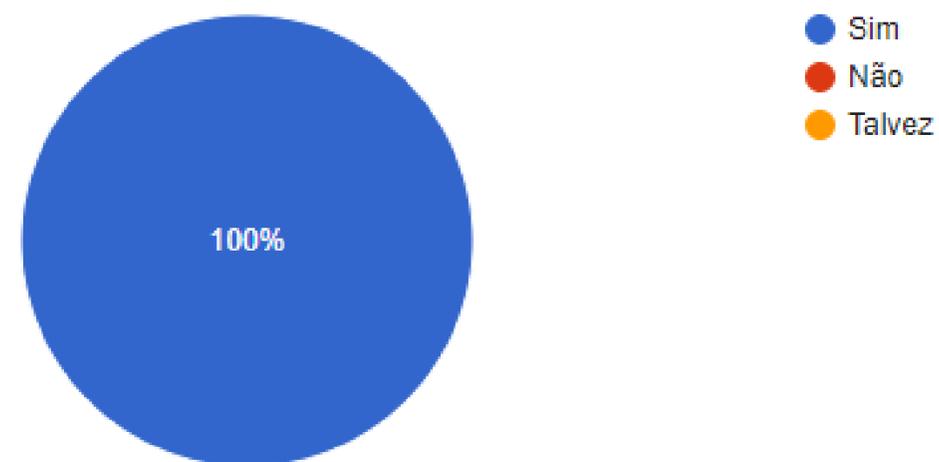
Você participaria de outro Encontro de Associações?

24 respostas



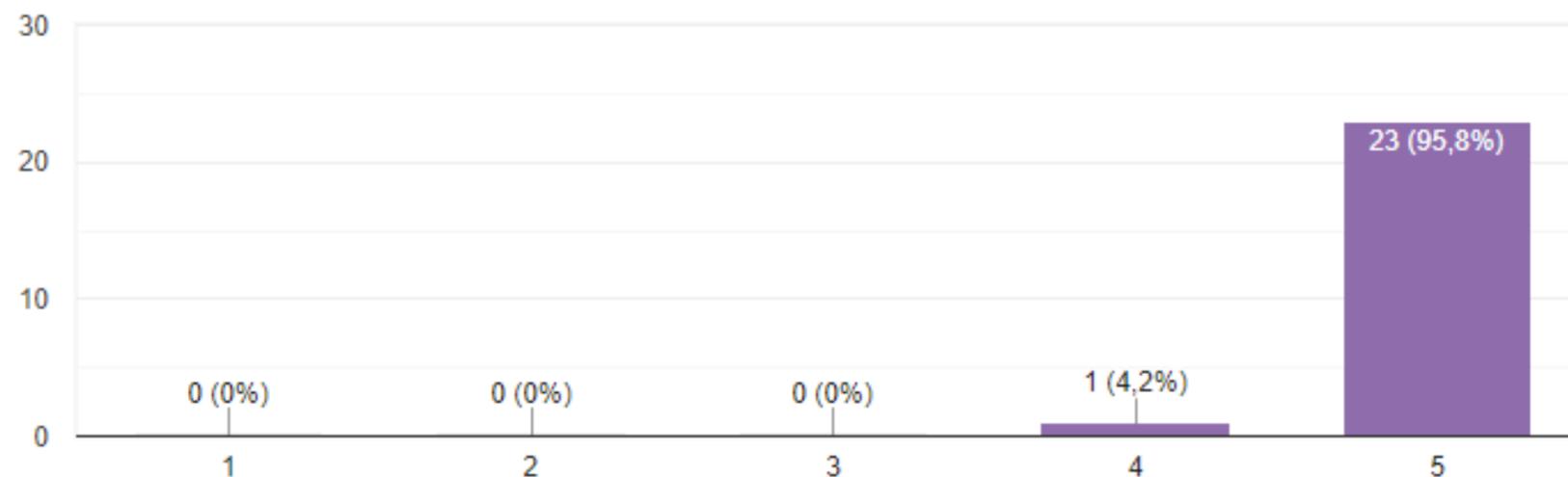
Você indicaria o Encontro para outras associações e participantes?

24 respostas

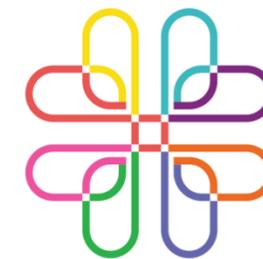


Qual sua nota GERAL para o 4º ENCONTRO DE ASSOCIAÇÕES?

24 respostas



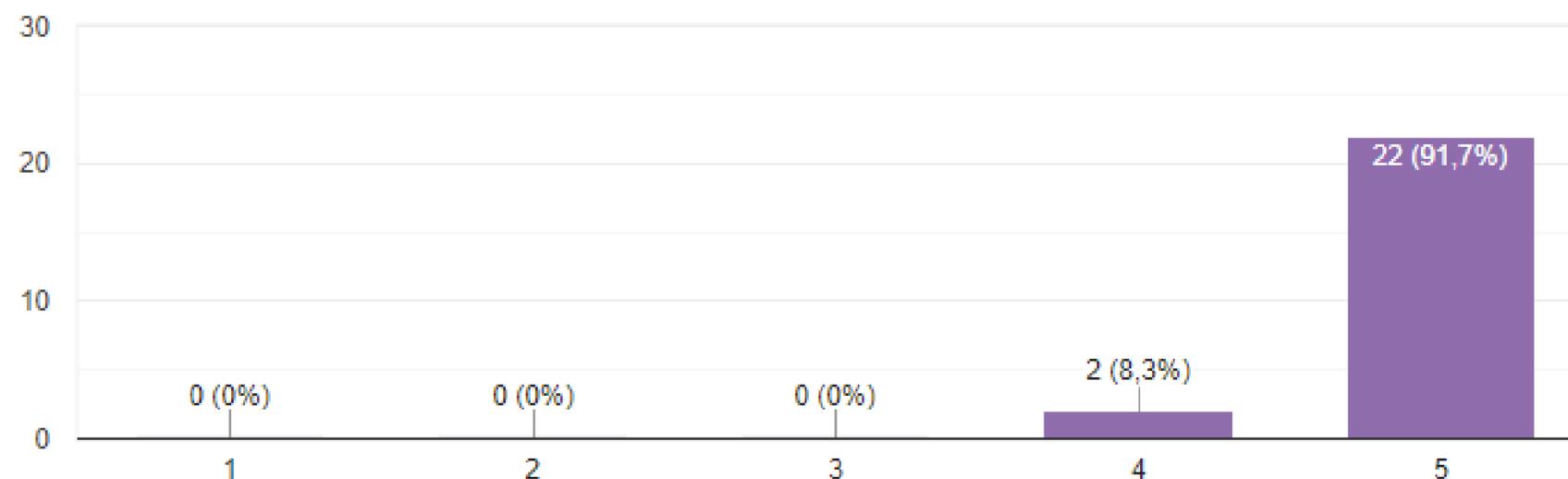
Avaliação dos Participantes



Qual sua nota GERAL para a palestra O PODER DO POR QUÊ com Guilherme Krauss?



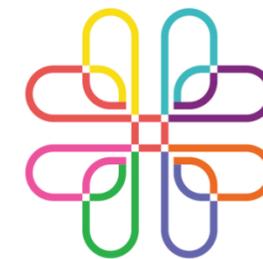
24 respostas



"Palestra **envolvente**, nós fez pensar e, principalmente, **pensar positivo**. Tão envolvente que nem percebi o tempo passar, o que é raro em uma palestra. Obrigada pelo presente." *Rosilane / AMAM*

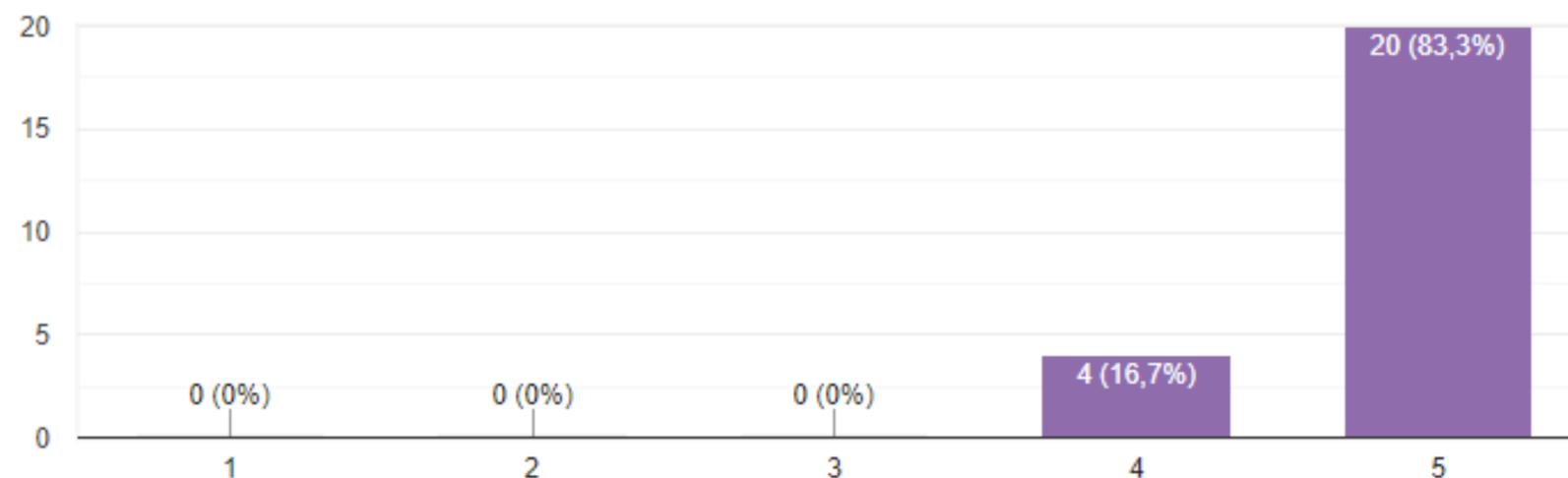
"As palavras do Guilherme me tiraram rapidamente para fora da caixa e **me pegaram no colo**. Quase nunca temos tempo pra nós mesmos, e ter ele trazendo essa possibilidade de seguir feliz com um porque bem definido, realmente **mudou muita coisa em mim**." *Fábio / AFICES*

Avaliação dos Participantes



Qual sua nota GERAL para a atividade ALINHAMENTO FC BRASIL: DIÁLOGO ENTRE ABRAM, UNIDOS E ASSOCIAÇÕES (Falas de: Verônica Stasiak, Marise Amaral, Cristiano Silveira, Sérgio Sampaio e Leticia Lemgruber)

24 respostas

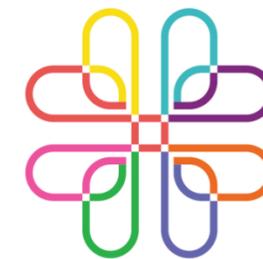


"Muito válida essa rede criada e apresentada na atividade. É muito bom saber desta **construção coletiva** e as falas, principalmente as da Leticia, foram fundamentais para orientar os associados.

Foi **muito esclarecedor**." *Alcione / ACAM-RJ*

"**Excelente!** Ver todo mundo da comunidade da fibrose cística junto, pensando em como enfrentar os novos desafios, principalmente o acesso a medicamentos tão caros como os moduladores, nos **enche de esperança** de que esse é o único caminho para dar certo." *Gabriela / Inspira*

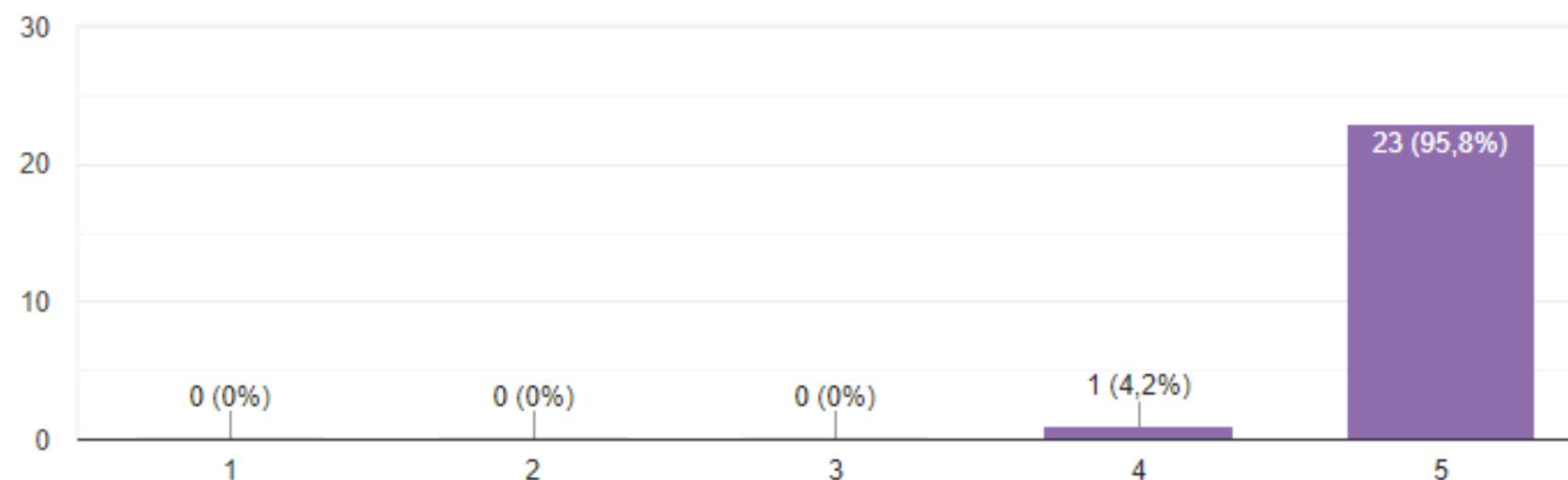
Avaliação dos Participantes



Qual sua nota GERAL para a dinâmica VAMOS CONSTRUIR NOSSO SETEMBRO ROXO
(Adriana Nery Fonseca e Mônica Herculano)



24 respostas

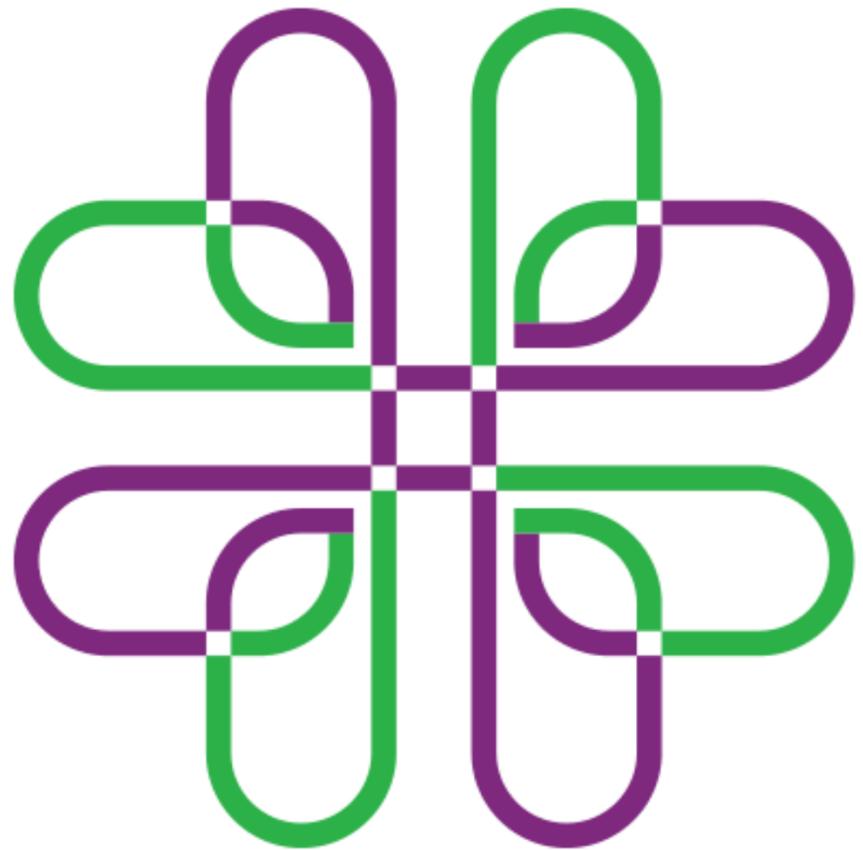


"**Surpreendente**, valioso e criativo, tudo o que eu queria é já almejava... **RESISTÊNCIA!**"

Representante da ASPA-FC

"Achei bem interessante, dinâmica muito oportuna e que com certeza **nos fará alcançar os objetivos** de divulgação e ampliação do tema." *Alcione / ACAM-SC*

"A Adriana **conduziu muito bem a apresentação** da dinâmica e não tivemos dúvidas sobre qual tema escolher." *Gabriela / Inspira*



2º EDAS RARAS

Encontro Paranaense de Desenvolvimento
de Associações de Doenças Raras



Inscrições | Encontro Doenças Raras

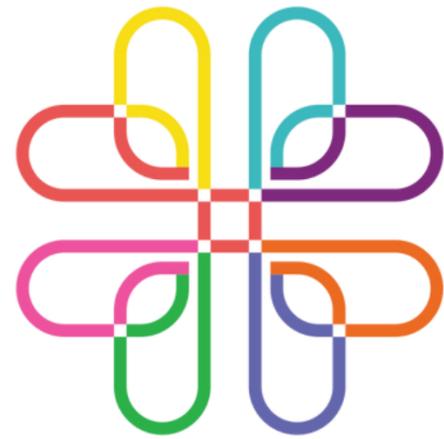
As inscrições para o **2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras** foram abertas em 28 de abril de 2021 e seguiram abertas até 14 de novembro de 2021. No total, **16 representantes de 12 associações** se inscreveram para as capacitações online.

Não houve encontro virtual para as associações de doenças raras, somente as capacitações técnicas com base nas temáticas de maior relevância e necessidade para as participantes:

ASSOCIAÇÕES PARTICIPANTES:

- 1.** Associação Brasileira de Atrofia Muscular Espinhal (ABRAME-SUL)
- 2.** Associação Brasileira de Pacientes de Esclerose Sistêmica (ABRAPES)
- 3.** Associação Brasileira de Talassemia (ABRASTA)
- 4.** Associação Brasileira da Síndrome de Apert
- 5.** Associação Brasileira de Porfíria (ABRAPO)
- 6.** Associação Paranaense da Síndrome de Williams (APRSW)
- 7.** Instituto Berbigier e Família ALD Brasil
- 8.** Instituto Buko Kaesemodel
- 9.** Organização Paranaense de Distrofias Musculares (OPDM)
- 10.** Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa (Appapeb)
- 11.** Associação Dar a Mão
- 12.** Associação Brasileira Addisoniana

PLATAFORMA ONLINE - CAPACITAÇÕES GRAVADAS



4º EDAS FC

Encontro Nacional de Desenvolvimento
de Associações de Fibrose Cística

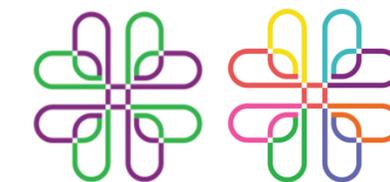


2º EDAS RARAS

Encontro Paranaense de Desenvolvimento
de Associações de Doenças Raras

**Conteúdos Disponíveis entre
17/05/21 e 17/11/21 pelo:
<https://eventos.congresse.me/encontro2021>**

Capacitação Online



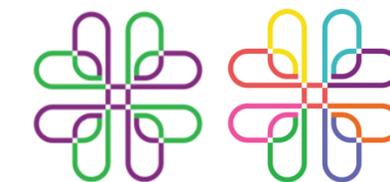
Em **17 de maio de 2021**, os participantes do **4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística** e os inscritos no **2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras**, passaram a ter acesso à palestras com conteúdos produzidos especialmente para o público dos encontros. No total, essa etapa do projeto contou com a inscrição de **86 pessoas**.

Os materiais de capacitação ficaram disponíveis até **15 de novembro de 2021** no portal exclusivo criado na plataforma Congresses.me. No total, foram **14 palestras gravadas por especialistas** em diversas temáticas relevantes para as instituições do Terceiro Setor, e que foram divulgadas semanalmente, toda segunda-feira. **Todos os palestrantes também receberam um kit de agradecimento** com camiseta, caneca, caderno, máscara, bala de banana e carta de agradecimento.

Além dos representantes das associações já inscritos (doenças raras e fibrose cística), até 14 de novembro de 2021, **outros membros dessas entidades que tiveram interesse em acessar as capacitações online puderam ser inscritos** e participar do projeto. A plataforma pode ser acessada em: eventos.congresses.me/encontro2021

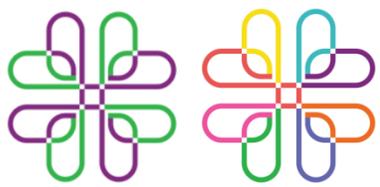
Importante: nenhuma cobrança foi feita para os participantes e a inscrição na plataforma foi gratuita para representantes de associações de fibrose cística do Brasil e de doenças raras do Paraná.

Conteúdos das Capacitações e Palestrantes

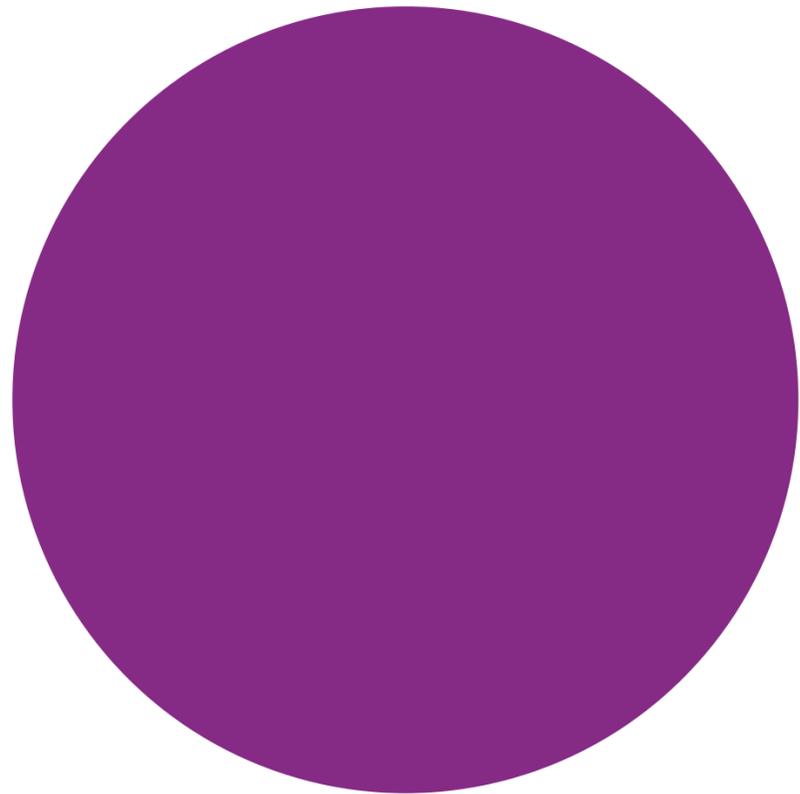


- 1.**Boas-vindas aos participantes (Verônica Stasiak - Unidos pela Vida)
- 2.**A importância das organizações da sociedade civil na área de saúde (Verônica Stasiak - Unidos pela Vida)
- 3.**Cultura de doação no Brasil (João Vergueiro - ABCR)
- 4.**Dicas para criar seu plano de captação e conhecendo ferramentas (João Vergueiro - ABCR)
- 5.**Gestão financeira para organizações sociais e conhecendo o Economato (Shidarta Rosa - BHBIT)
- 6.** Cenário do diagnóstico da fibrose cística e doenças neonatais no Brasil (Cristiano Silveira - Unidos pela Vida)
- 7.**O que é um planejamento estratégico, por que é tão importante e dicas de como fazê-lo (Isabela Bonet - ASID)
- 8.** Engajamento de novas famílias nas associações (Flávia Ferrario - InspirAR)
- 9.** Fibrose cística e doenças raras no cenário pós covid-19 (Dr Luiz Cutolo - UFSC)
- 10.**Como fazer assembleias e reuniões online com validade jurídica (Dr Leandro Marins - Marins de Souza Advogados)
- 11.**Dicas de ferramentas para o trabalho remoto (Phillipe Halley - Nuclear Hub)
- 12.**Saúde mental em tempos de crise (Dra Sandra Impagliazzo - UERJ)
- 13.**Interdisciplinaridade: importância das associações (Dra Luciana Monte - Hospital da Criança de Brasília)
- 14.**Ferramentas de Comunicação no Terceiro Setor (Nathalia Gonzales - Nuclear Hub)

Avaliação dos participantes | capacitações online

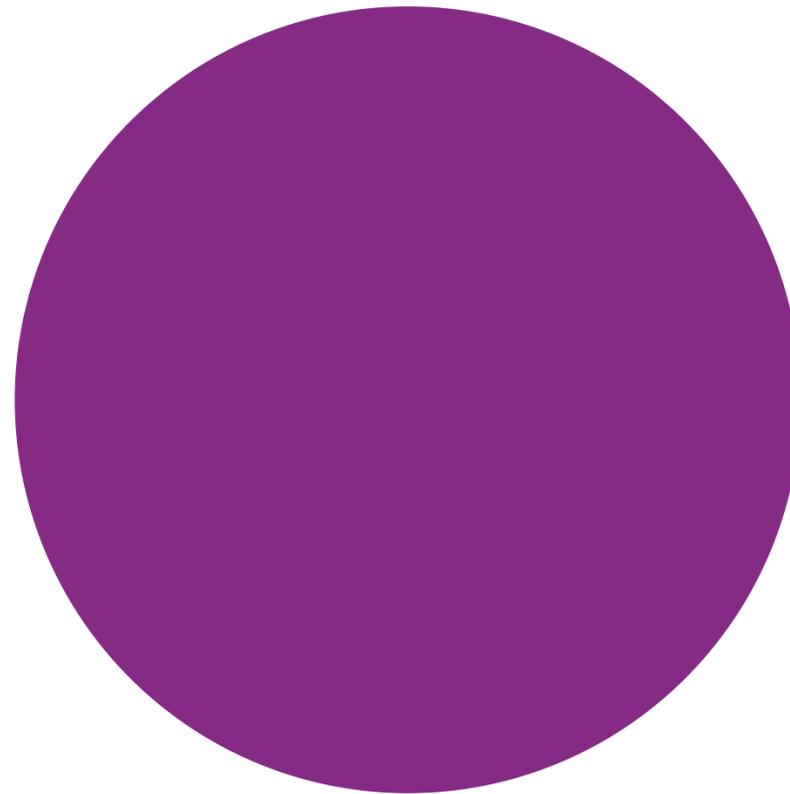


Nota geral para as
capacitações gravadas



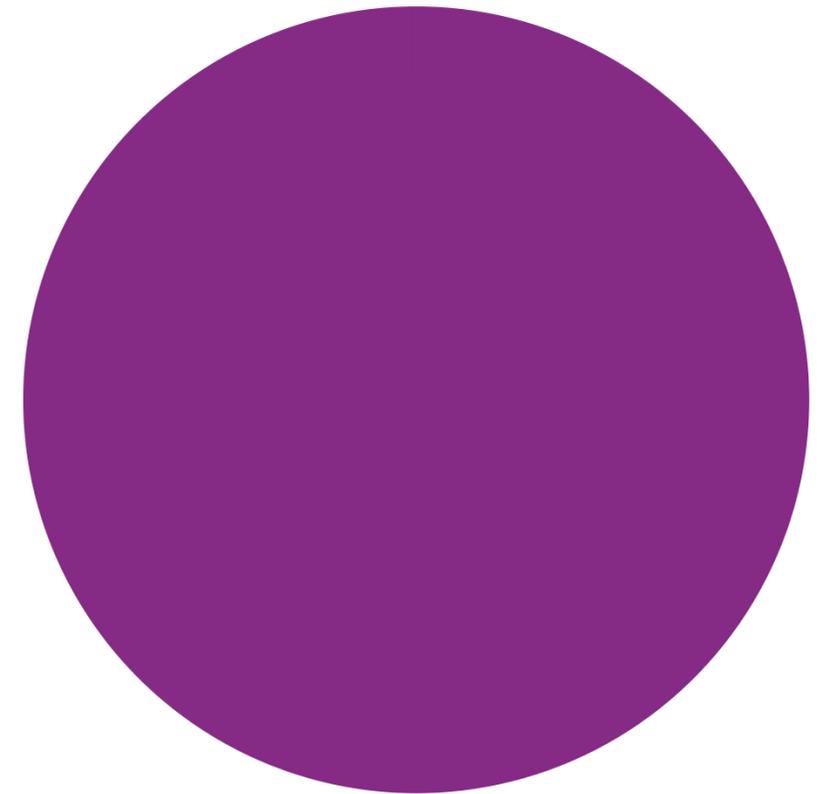
Excelente
100%

Você participaria de outro
Encontro com capacitações
gravadas?

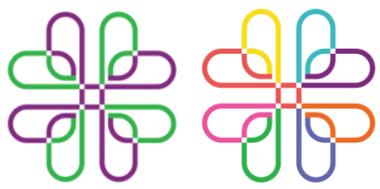


Sim
100%

Os conteúdos serão úteis para
sua associação e
beneficiários?



Sim
100%



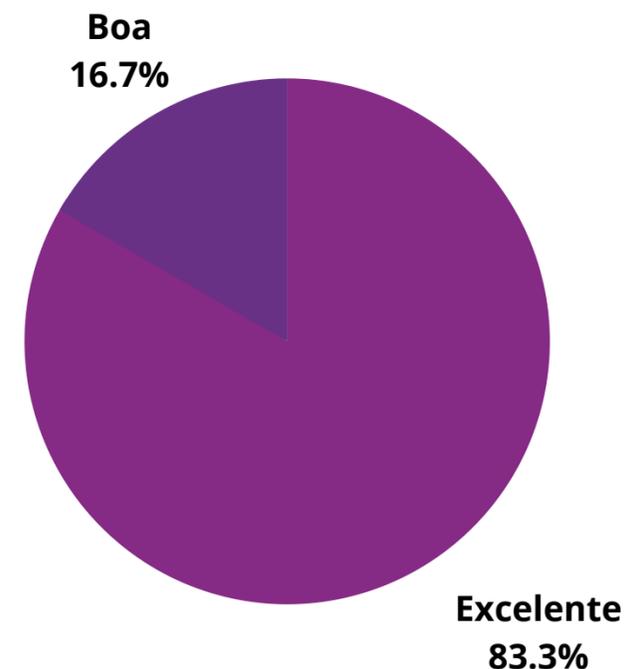
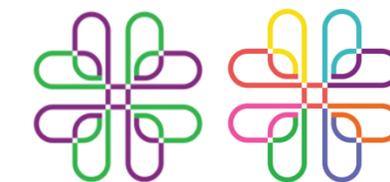
Avaliação geral | capacitações online

"A realização desses encontros, mesmo que virtuais, é muito importante. Mesmo que alguma temática possa parecer, em um primeiro momento, repetitiva, sempre tem algo novo ou que deixamos "escapar" em outros encontros." | **Cleci Furian, AGAM**

"Os encontros sempre deixam aflorar nossas emoções e sentimentos mais fraternos. Só agradeço pela oportunidade de ser uma pessoa melhor." **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

"Tudo que o Unidos pela Vida faz é realizado com excelência. Espero poder participar sempre desse e de outros projetos." **Adriane Loper, Abrame Sul**

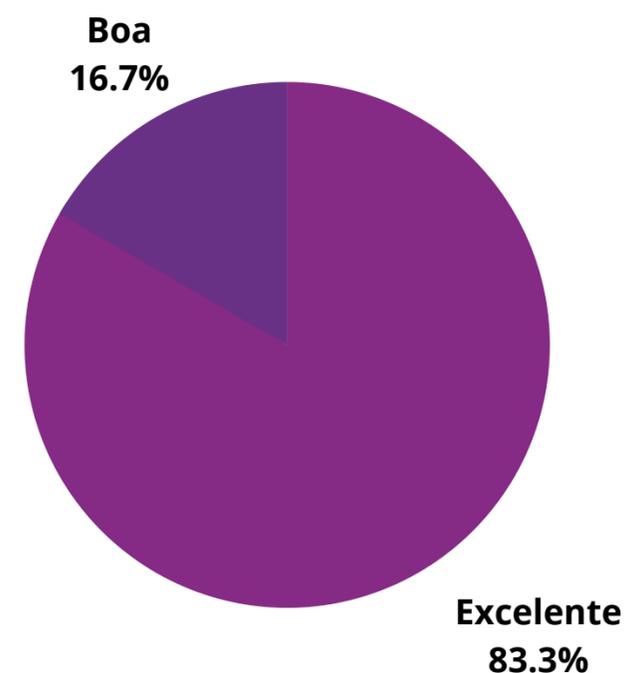
Avaliação geral | A importância das organizações da sociedade civil na área de saúde | Verônica Stasiak



"A videoaula foi muito explicativa. Gostei!" | **Itauana Morgenstern, Abrapes**

"As organizações representam as lutas diárias dos usuários do Sistema Único de Saúde e fazem com que o controle social seja exercido. Verônica é um ser de luz, que ilumina qualquer fala e sempre acrescenta muito conhecimento para todos nós." **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

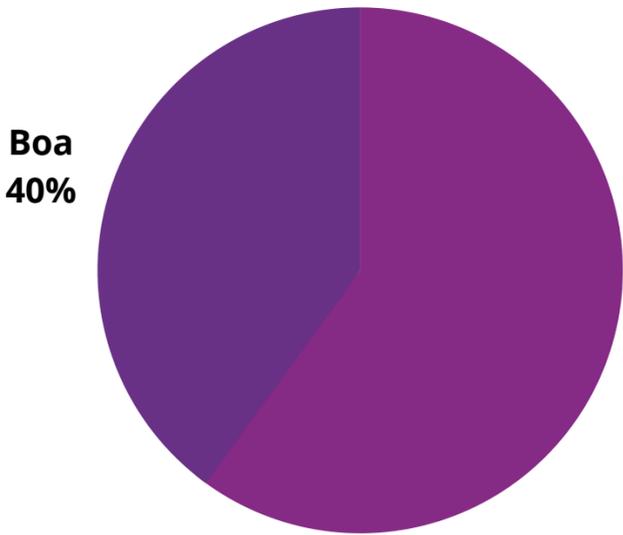
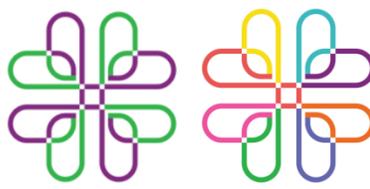
Avaliação geral | Cultura de doação no Brasil | João Paulo Vergueiro



"A videoaula apresentou uma nova perspectiva em relação ao ato de doar." | **Manoela Veloso Passos, Inspira**

"É sempre muito rico ouvir as palestras do Vergueiro e o assunto foi muito bem abordado por ele. Gostei bastante da palestra." **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

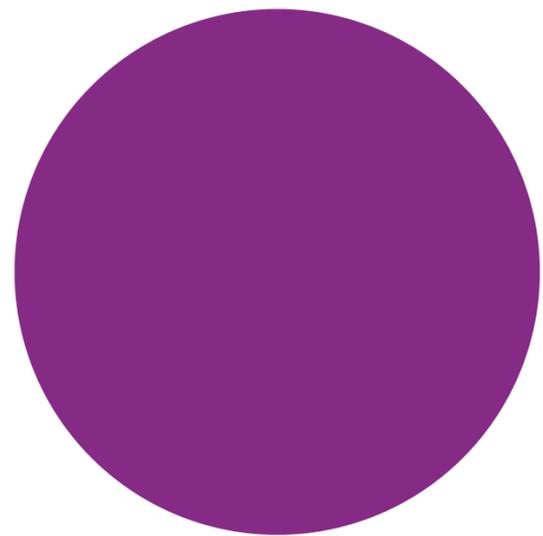
Avaliação geral | Dicas para criar seu plano de captação e conhecendo ferramentas | João Paulo Vergueiro



"Sempre bom pensar na necessidade de planejamento dentro das nossas associações." | **Manoela Veloso Passos, Inspira**

"Gostei muito da palestra. Agora é colocar em prática o conhecimento adquirido. Vamos que vamos!" | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

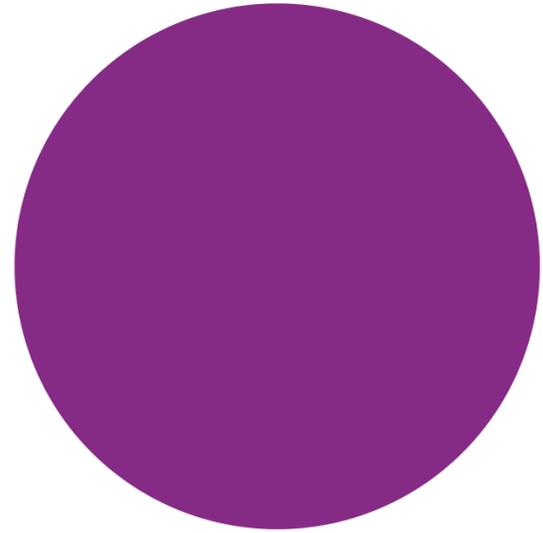
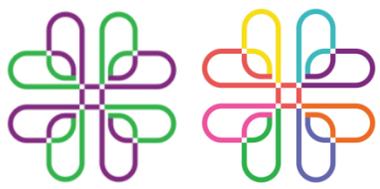
Avaliação geral | Gestão financeira para organizações sociais e conhecendo o Economato | Shidarthha Fonseca Rosa



Excelente
100%

"Não tenho dúvidas de que todos nós precisamos dessas aulas periodicamente. O conhecimento apresentado durante a videoaula foi super importante." | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

Avaliação geral | Cenário do diagnóstico da fibrose cística e doenças neonatais no Brasil | Cristiano Machado Silveira

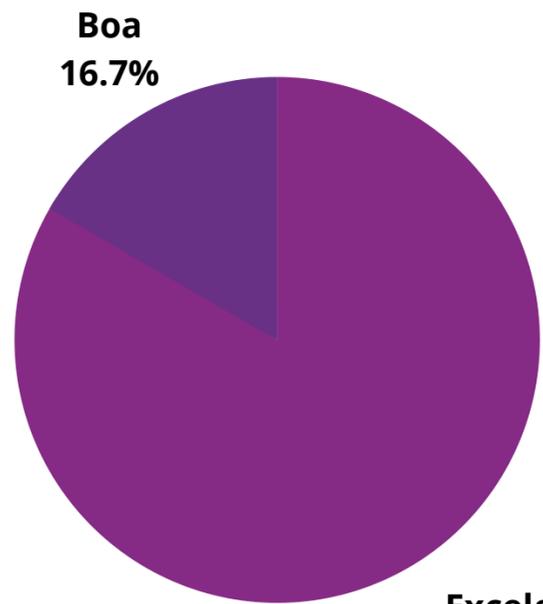


Excelente
100%

"Muito importante conhecer e entender melhor toda a nossa evolução neste cenário, mas ainda há muito trabalho para ser feito." | **Cleci Furian, AGAM**

"O Cristiano sempre entrega muito valor em suas falas. Gostei bastante." | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

Avaliação geral | O que é um planejamento estratégico, sua importância e dicas de como fazê-lo | Isabela Bonet



Boa
16.7%

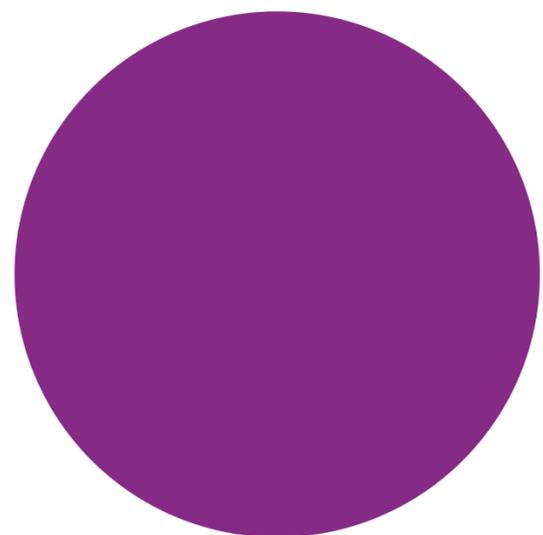
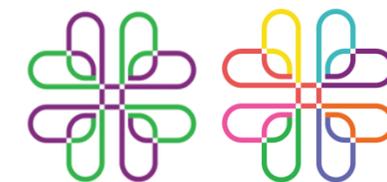
Excelente
83.3%

"Planejamento é a base para um bom andamento e realização das estratégias dentro das associações. Videoaula muito boa" | **Cleci Furian, AGAM**

"O conteúdo apresentado pela Isabela trouxe dicas preciosas. Espero colocá-las em prática o mais breve possível." | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

Avaliação geral | Engajamento de novas famílias nas associações

| Flávia Ferrario



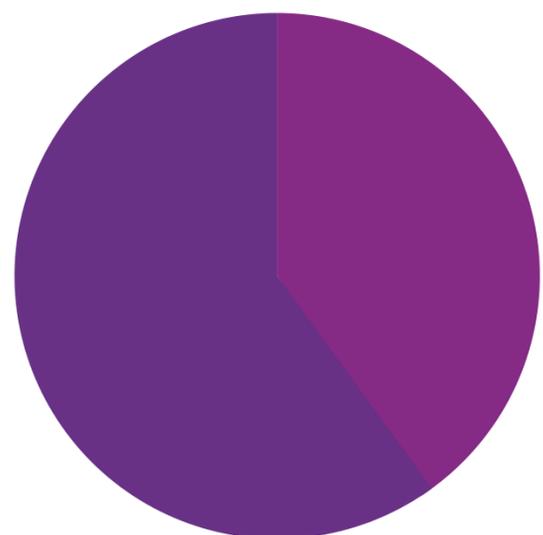
Excelente
100%

"A Flávia é simplesmente sensacional! A palestra foi incrível!" | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

"Fez refletir sobre como é difícil conseguir o engajamento das famílias por conta das distâncias entre elas, os centros e as associações." | **Cleci Furian, AGAM**

Avaliação geral | Fibrose cística e doenças raras no cenário pós covid-19

| Dr Luiz Roberto Agea Cutolo



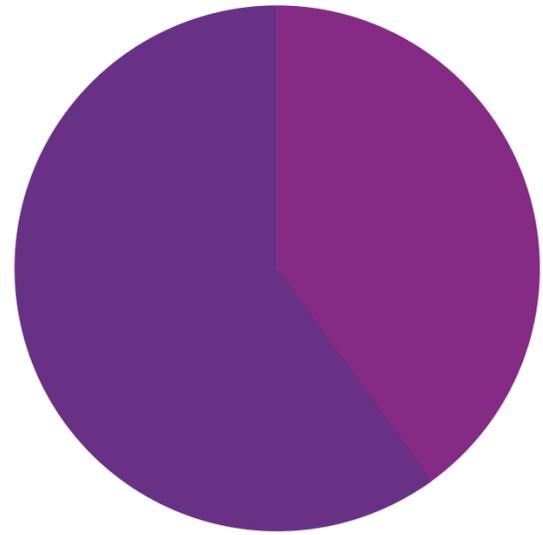
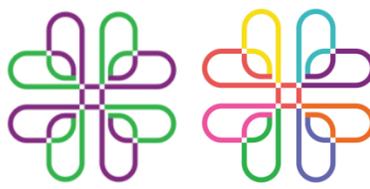
Boa
60%

Excelente
40%

"Excelentes reflexões para o cenário da pandemia em que vivemos. Gostei muito de ouvi-lo!" |
Alcione Cipriano, ACAM-RJ

"O tema é muito importante e o esclarecimento trazido sobre ele pelo Dr Luiz foi muito bom." |
Itauana Morgenstern, Abrapes

Avaliação geral | Como fazer assembleias e reuniões online com validade jurídica | Dr Leandro Marins

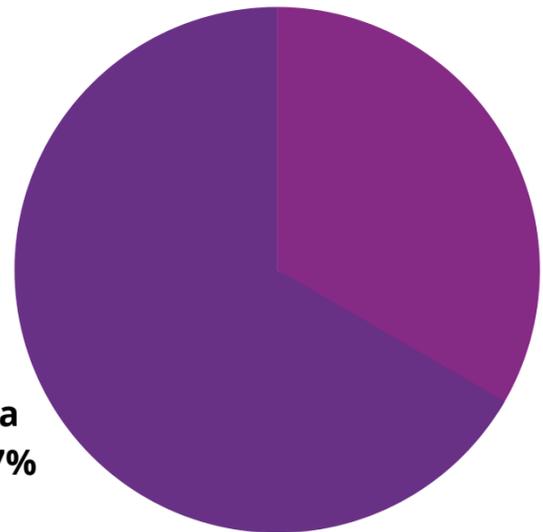


Excelente
40%

"Ótimas dicas e esclarecimentos legais apresentados pelo Dr Leandro. Gostei." | **Cleci Furian, AGAM**

"Dr Leandro trouxe dicas muito importantes para o momento em que estamos vivendo. Muito obrigada!" **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

Avaliação geral | Dicas de ferramentas para o trabalho remoto | Phillipe Halley Martins Pereira

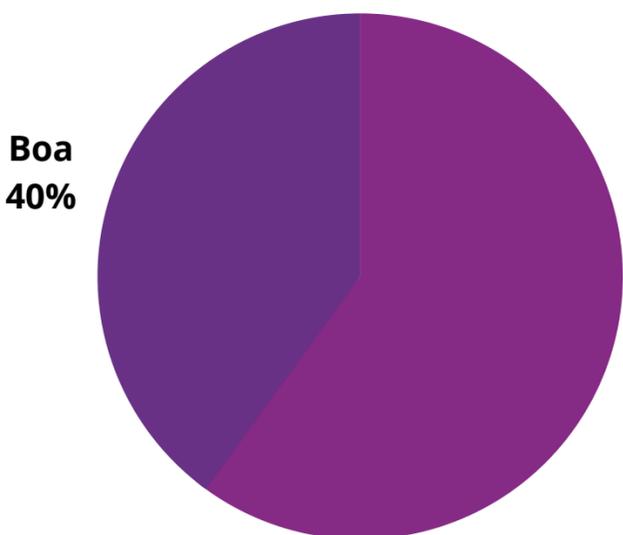
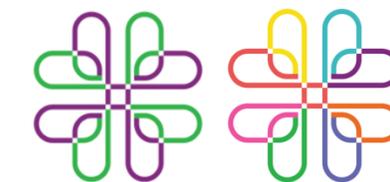


Excelente
33.3%

"Durante a palestra foram apresentadas dicas valiosas e necessárias para as associações" | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

"Muito bom! Já estamos colocando em prática por aqui." | **Cleci Furian, AGAM**

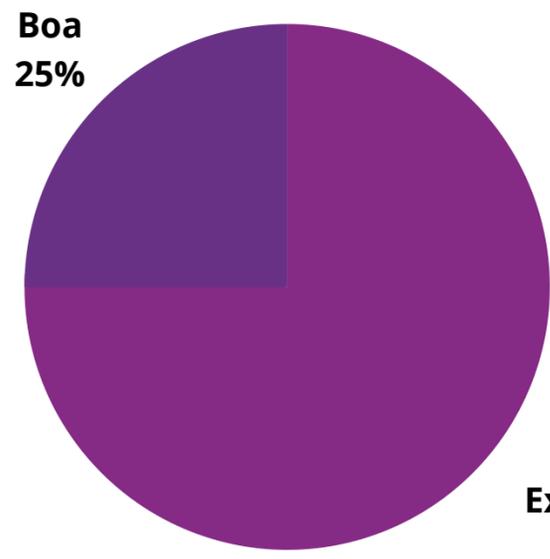
Avaliação geral | Saúde mental em tempos de crise | Dra Sandra Pereira



"A palestrante apresentou a importância de manter a saúde mental, mesmo nos momentos de crise relacionadas à fibrose cística. Nos mostrou que precisamos manter o foco." | **Cleci Furian, AGAM**

Excelente 60% "Dra Sandra faz com que assuntos complexos sejam discutidos de forma simples e real. Sempre muito bom ouvi-la." | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

Avaliação geral | Interdisciplinaridade: a importância das associações | Dra Luciana Monte

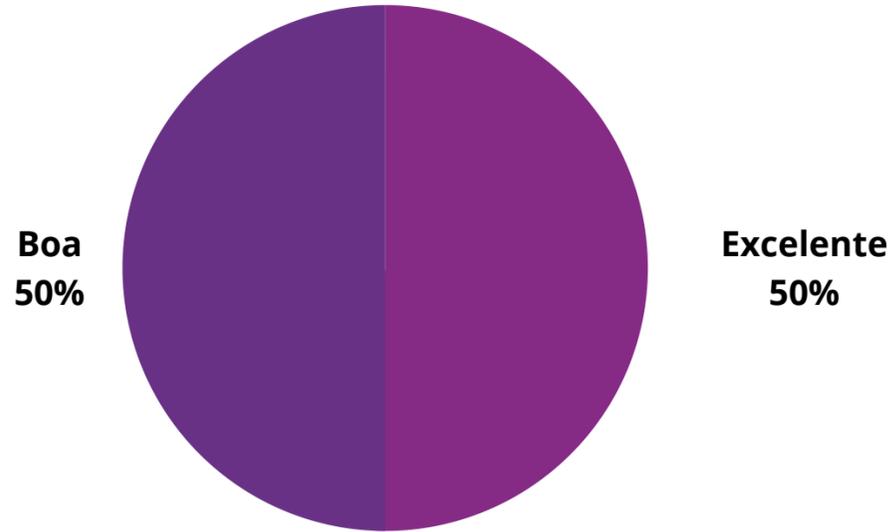
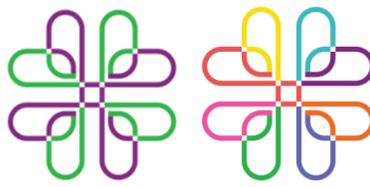


"As associações fazem um trabalho incrível. Envolve amor, dedicação e vontade de transformar. Somos incríveis e nosso trabalho merece sempre nota 10. Palestra nota mil." | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

ACAM-RJ

"Dra Luciana sempre cirúrgica nas colocações. Excelente palestra." | **Luiz Guilherme, AAAM**

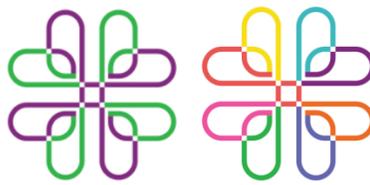
Avaliação geral | Ferramentas de Comunicação no Terceiro Setor | Natalia Gonzales



"A palestra foi muito boa!!" | **Adriane Loper, Abrame Sul**

"Videoaula sensacional. Gratidão pelas dicas incríveis apresentada pela Natalia!" | **Alcione Cipriano, ACAM-RJ**

Layout Plataforma



Patrocinadores



15 de Maio (Ao Vivo)

Encontro Virtual para associações de **fibrose cística**.

De 17/05 a 15/11

Conteúdo para capacitação das associações de **fibrose cística** do Brasil e **doenças raras** do Paraná

Palestrantes



Shidarta Fonseca Rosa

Fundador da BHBIT. Empresa de software, dedicada exclusivamente ao atendimento às organizações do Terceiro Setor. [Saiba mais](#)



João Paulo Vergueiro

Diretor Executivo da ABCR – Associação Brasileira de Captadores de Recursos [Saiba mais](#)



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Fundadora e Diretora do Unidos pela Vida - Fibrose Cística; MBA em Políticas Públicas; Mestranda em ATS (UFPR) [Saiba mais](#)



📅 De 15/05 a 15/11

Encontro de Associações | Fibrose Cística e Doenças Raras 2021

Sobre evento

As capacitações online do 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística e do 2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras buscam fortalecer o trabalho desenvolvido por estas entidades, contribuindo para o fortalecimento do ecossistema da fibrose cística e das doenças raras no Brasil por meio da disponibilização de ferramentas e conteúdos relevantes para o desenvolvimento organizacional e estratégico de cada instituição.

Estes eventos acontecerão em dois momentos:

No dia **15 de maio** acontecerá a etapa ao vivo do 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de **Fibrose Cística**, exclusiva para presidentes e um representante indicado pela liderança das associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil.

A partir de **17 de maio de 2021**, todos participantes do 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, além dos demais membros das associações de FC, terão acesso, **até 15 de novembro de 2021**, às videoaulas de capacitação, que vão abordar temas como captação de recursos, comunicação, jurídico, entre outros. As aulas serão gravadas e disponibilizadas semanalmente.

Além disso, estas videoaulas também serão disponibilizadas organizações que atendam patologias raras no estado do Paraná, como parte 2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de **Doenças Raras**.

Estes projetos são uma realização do **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**, com patrocínio da **Sementes Jotabasso e Roche**.

Programação

(programação sujeita a alterações)

15/05/21

17/05/21

24/05/21

31/05/21

07/06/21

14/06/21

21/06/21

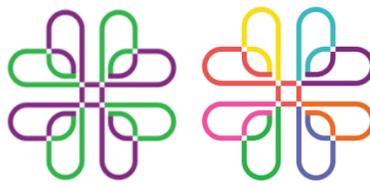


08:00

Boas-vindas aos participantes

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Layout Plataforma



Organizadores



Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

Uma das 10 melhores ONGs de pequeno porte do Brasil. Saiba mais em www.unidospelavida.org.br Saiba mais



Patrocinadores

MASTER



Plataforma

[Política de Privacidade](#)
[Termos de Uso](#)

Redes sociais



CNPJ: 28.289.385.0001/78 Copyright © 2021 - Congresso Me - Todos os direitos reservados

Ajuda ?

Boas-vindas aos participantes



Informações sobre este conteúdo

Neste vídeo você confere a mensagem de boas-vindas da fundadora e diretora geral do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira.

Palestrantes



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Mestranda em Ciências Farmacêuticas - Ênfase em Avaliação em Tecnologias de Saúde pela UFPR (Uni... Saiba mais



Comentários

Escreva seu comentário...

ENVIAR

Verônica stasiak 18/05/21, 16:13

Olá!!! Espero que vocês gostem do conteúdo desta aula! Sigo à disposição para o que precisarem!



17 de Maio, 08:00

A importância das organizações da sociedade civil na área de saúde
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira



17 de Maio, 08:00

Cultura de doação no Brasil
João Paulo Vergueiro



17 de Maio, 08:00

Dicas para criar seu plano de captação e conhecendo ferramentas
João Paulo Vergueiro



17 de Maio, 08:00

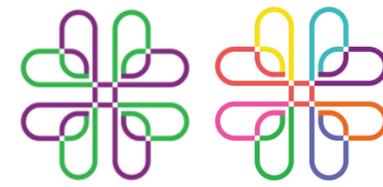
Gestão financeira para organizações sociais
Shidhartha Fonseca Rosa



17 de Maio, 08:00

Conhecendo o Economato - Sistema financeiro para OSCs
Shidhartha Fonseca Rosa

Peças de Comunicação



RESERVE A SUA DATA



2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras

Evento online com palestras de capacitação a partir de 17 de maio de 2021



INSCRIÇÕES ABERTAS PARA O



2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras

Inscriva-se gratuitamente em: <http://bit.ly/2encontroraras>

Podem participar: representantes de associações que atuam com doenças raras no Paraná



COMEÇOU!

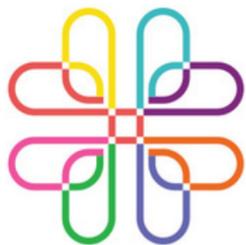


2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras

Acompanhe nossas mídias sociais para saber mais sobre o evento



COMEÇOU!

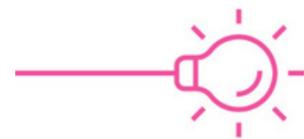


4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

Acompanhe nossas mídias sociais para saber mais sobre o evento!



VEM AÍ!



15 de maio de 2021

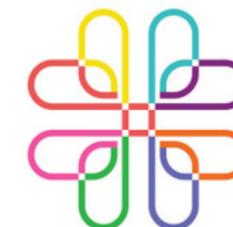
Evento virtual para líderes das associações de assistência à fibrose cística do Brasil



4º EDAS FC
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



JÁ CONHECE ESTE PROJETO?



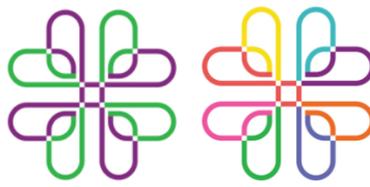
4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



Saiba mais em: unidospelavida.org.br



Certificados para participantes



CERTIFICADO

Certificamos que a Associação _____ participou do **2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras**, realizado entre 17 de maio de 2021 e 15 de novembro de 2021 virtualmente pelo **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.



CERTIFICADO

Certificamos que _____ participou na qualidade de **PARTICIPANTE** do **4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística**, realizado no dia 15 de maio de 2021 virtualmente pelo **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.



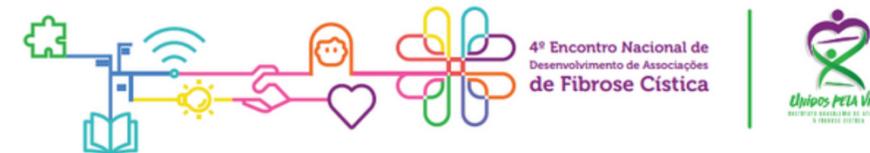
CERTIFICADO

Certificamos que _____ participou das capacitações online do **4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística / 2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras**, realizado entre 17 de maio e 15 de novembro de 2021 virtualmente pelo **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.



CERTIFICADO

Certificamos que _____ participou na qualidade de **PALESTRANTE** do **4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística**, realizado no dia 15 de maio de 2021 virtualmente pelo **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.



CERTIFICADO

Certificamos que _____ participou na qualidade de **PARCEIRO** do **4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística**, realizado no dia 15 de maio de 2021 virtualmente pelo **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.

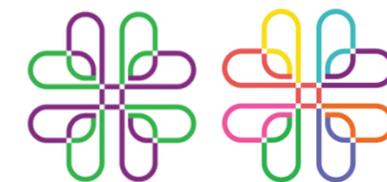


CERTIFICADO

Certificamos que a Associação _____ participou do **4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística**, realizado no dia 15 de maio de 2021 virtualmente pelo **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.



Próximos Passos



4° Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística e 2° Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras

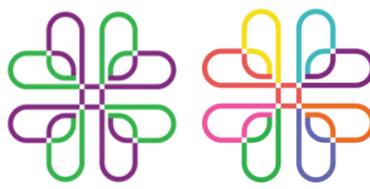
- Manter o diálogo e trabalho conjunto entre as associações, buscando sempre o fortalecimento e o crescimento de todas as entidades.

4° Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

- Realização de mini-encontros online em agosto e novembro para a discussão de temáticas relevantes no cenário da fibrose cística no país.

- Estabelecimento de metas e planos de ação para sanar problemas identificados de políticas públicas, acesso, diagnóstico e tratamento.

Agradecimentos



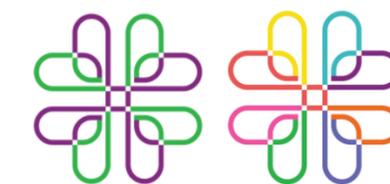
Patrocinadores:



Jotabasso s e m e n t e s

Parceiros:





CATEGORIA DO GASTO	JOTABASSO	ROCHE	TOTAL
Gestão - Simpósio 2020		R\$ 12.720,00	R\$ 12.720,00
Comunicação Simpósio 2020		R\$ 2.682,00	R\$ 2.682,00
Gestão - EDAS 21	R\$ 30.900,00	R\$ 11.180,00	R\$ 42.080,00
Relatório Final (Kit Edas)		R\$ 3.000,00	R\$ 3.000,00
Produtos para Kit EDAS		R\$ 15.932,33	R\$ 15.932,33
Plataforma Encontro 2021		R\$ 4.240,67	R\$ 4.240,67
Palestrante EDAS		R\$ 2.920,00	R\$ 2.920,00
Comunicação EDAS	R\$ 3.600,00	R\$ 7.325,00	R\$ 10.925,00
Total Geral	R\$ 34.500,00	R\$ 60.000,00	R\$ 94.500,00

Informação Importante: Os projetos na íntegra, contratos de patrocínio, recibos, planilhas de controle, notas fiscais e demais documentos relacionados ao projeto poderão ser solicitados a qualquer tempo para o Instituto Unidos pela Vida pelo e-mail contato@unidospelavida.org.br.

INFORMAÇÕES:

Verônica Stasiak Bednarczuk Diretora Executiva

veronica@unidospelavida.org.br

(41) 99957-9493

www.unidospelavida.org.br

