



Unidos pela
Vida

Instituto de Divulgação da Fibrose Cística

2º RELATÓRIO DE ATIVIDADES

Resultados do 2º Semestre de 2013

A Fibrose Cística é parte do que somos,
mas não o limite do que podemos ser

Sumário

Mensagem da Fundadora	03
O que é Fibrose Cística?	05
Institucional	06
Quem Somos	
Visão	
Missão	
Valores	
Quem Faz	07
Nossa Equipe	
Nosso Trabalho	08
Resultados dos Projetos	09
Resultados de Projetos Mês a Mês	
Resultados de Projetos Dia Mundial da Fibrose Cística	
Resultados de Projetos Feira ONG Brasil	
Resultados de Projetos Equipe de Fibrá	
Resultados de Projetos Portal Virtual – www.unidospelavida.org.br	
Resultados de Projetos Fanpage – Rede Social Facebook	
Resultados de Projetos Fibrose Cística na Mídia	
Capacitações e Cooperações	25
Selos e Reconhecimentos	25
Sustentabilidade Financeira	26
Parceiros	27
Prévia 2014	28

Mensagem da Fundadora

Em Julho de 2013 publicamos nosso 1º Relatório de Atividades, que apresentava os resultados obtidos entre Janeiro de 2012 e Julho de 2013. Este 2º Relatório de Atividades, portanto, tem como objetivo apresentar de maneira consolidada os resultados dos projetos do Instituto Unidos pela Vida no **2º Semestre de 2013**, incluindo a ação nacional em prol do Dia Mundial da Fibrose Cística.

Em agosto de 2013, a equipe de Diretores e Conselheiros do Instituto Unidos pela Vida tornou palpável duas grandes crenças, como grandes extratos de nossa reunião de Planejamento Estratégico: **Acreditamos que as limitações são inerentes ao ser humano e reescrever com elas histórias inspiradoras, também.** Além disto, temos a plena convicção de que a **Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser.**

E foi com base nestas crenças que fechamos com **chave de ouro mais um semestre de muito trabalho** em prol da divulgação e conscientização da Fibrose Cística no Brasil, nos preparando para que o próximo ano seja ainda melhor.

Unidos por muitas Vidas, centenas de pessoas participaram de nossas **ações, eventos e ciclos de palestras.** As Pessoas de Fibra romperam barreiras participando de provas de corrida e deram show no quesito superação!



No segundo semestre realizamos pela primeira vez o evento que assinalou a passagem do **Dia Mundial da Fibrose Cística no Brasil**, onde realizamos dezenas de caminhadas pelo país, entregamos milhares de panfletos explicativos, atingimos inúmeras mídias regionais e nacionais e conseguimos atingir nosso objetivo de tornar a FC ainda mais conhecida. Este objetivo, no entanto, é infundável... Mas nossa energia e vontade de fazer acontecer não!

Nós também fortalecemos parcerias, estabelecemos novas, ajudamos e viabilizamos a resolução de problemas. Informamos, compartilhamos conhecimentos, nos solidarizamos com àqueles que recém receberam o diagnóstico para FC. Jamais, porém, deixamos de lado nossa garra que torna viável todo nosso trabalho, e queremos que a cada dia que passe novas pessoas possam conhecer a Fibrose Cística, e que também possam, conosco, contribuir para a busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado. É isto que queremos, é para isto que trabalhamos com amor!

Nossos sinceros agradecimentos a todos que tornaram o **2º Semestre de 2013** inesquecível, e que possamos fazer um 2014 ainda melhor!

Carinhosamente,



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Fundadora e Diretora Geral do Instituto Unidos Pela Vida

A Fibrose Cística

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

O gene causador da Fibrose Cística é chamado de CFTR (regulador de condutância transmembranar de fibrose cística), e intervém na produção de suor, dos sucos digestivos e dos mucos. Isso **compromete o funcionamento das glândulas exócrinas** que produzem substâncias (muco, suor ou enzimas pancreáticas) mais espessas que o normal, e de difícil eliminação.

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

Os **principais sintomas** da Fibrose Cística são: pneumonia de repetição; tosse crônica; desnutrição; dificuldade de ganhar peso e estatura; movimentos intestinais anormais; pólipos nasais; sabor muito salgado na pele ou suor mais salgado que o normal e uma espécie de alongamento das pontas dos dedos das mãos e dos pés, também conhecida como “baquetamento”.

Com o diagnóstico precoce e o tratamento adequado a pessoa com FC pode ter uma vida normal, ativa e produtiva, afinal de contas, **a Fibrose Cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser!**

Fonte: AMAM MG e NUPAD MG

Para saber mais, acesse:

<http://unidospelavida.org.br/a-fibrose-cistica/entendendo-a-fibrose-cistica>

Quem Somos

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

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

Nossa Missão

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

Nossa Visão

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

Nossos Valores

- Amor
- Solidariedade
- Ética
- Respeito
- Transparência



No dia 22 de Novembro de 2011 foi realizada a Assembleia Constituinte do Instituto Unidos pela Vida. Na ocasião, foram eleitos os membros das diferentes instâncias da nossa Governança, que atuam voluntariamente, conforme organograma:

Nossa Equipe

Membros da Governança eleitos na Assembleia Geral Constituinte e Equipe de Voluntários atual:

Diretoria Executiva

- Diretora Geral: Verônica Stasiak
- Vice-Diretora Geral: Theresinha Vian Rambo
- Diretor de Comunicação: Bruno Milek
- Diretor Financeiro: Nelson Fonseca
- Diretora Operacional: Carolina Stasiak

Conselho Fiscal

- Thiago Baise
- Thiago Domingos
- Bruno Filgueiras

*Não podemos deixar de citar, porém, as **centenas de pessoas** que participam de nossas ações, que contribuem para com a divulgação da Fibrose Cística mas que não estão aqui listados. Nossos sinceros agradecimentos à todos, reiterando que, sem eles, nada disto teria sido possível.*

Membros dos comitês voluntários:

Comitê de Planejamento e Estratégia

- Roseli Bassi
- Adriana Nery da Fonseca

Relações Públicas

- Cassius Tramontina

Comitê Técnico Científico:

- Roberta Cristina Guarino
- Dra Mariane Martynychen Canan

Coordenação Equipe de Fibras:

- Cristiano Silveira

Comitê de Familiares:

- Gabriela Correa
- Silvia Azambuja
- M^a Luiza Del Gragnano Stasiak

Marketing Digital & Apoio:

- Pablo Esquivel
- Erica Marques
- Piettra Marques

Nosso Trabalho

Por que trabalhamos com a Fibrose Cística?

Sabemos que há desconhecimento grande acerca da doença pela maioria da população brasileira, incluindo profissionais da saúde.	Infelizmente ainda são poucos estados habilitados na Fase III do Teste do Pezinho, dificultando o diagnóstico precoce da Fibrose Cística.	Há uma restrição de contato físico entre as Pessoas com FC , demandando uma necessidade de Espaços Virtuais para que os iguais possam se encontrar e trocar experiências.	Nós amamos nosso trabalho, o fazemos com amor e por amor! Isto justifica tudo!
---	--	--	---

Como trabalhamos?

Divulgamos a Fibrose Cística em diferentes locais e meios de comunicação com linguagem clara e objetiva, através de matérias no portal, palestras e outras ações de divulgação.	Levamos a Fibrose Cística para dentro de Hospitais e Universidades , atuando diretamente na formação e no aperfeiçoamento de profissionais da saúde.	Motivamos as Pessoas com Fibrose Cística e seus familiares a praticarem Atividades Físicas através da Equipe de Fibra, que tem atuação nacional.	Reunimos as Pessoas com Fibrose Cística, amigos, familiares e profissionais da saúde em um grupo virtual para troca de experiências e vivências.
--	--	---	---

Quem nos procura?

- Familiares (Recém diagnosticadas e com diagnóstico há mais tempo);
- Pessoas com Fibrose Cística (Recém diagnosticadas e com diagnóstico há mais tempo);
- Acadêmicos da área de saúde / outras;
- Profissionais da Saúde;
- Curiosos;

Onde encontram informações?

- Site: www.unidospelavida.org.br
- Twitter: [www.twitter.com/unidospelavida](https://twitter.com/unidospelavida)
- Fanpage: www.facebook.com/unidospelavida
- Grupo Fechado – Facebook: Instituto Unidos pela Vida – Fibrose Cística
- Youtube: www.youtube.com/grupounidospelavida
- Campanhas de divulgação nacionais

O que fazemos para cada público?

Acadêmicos	Público em Geral	Profissionais da Saúde	Familiares e Pessoas com FC
	Palestras sobre a FC em diferentes instituições		
FC nas Universidades		Grupo Virtual de Discussão e troca de experiências, não sendo permitida a troca de informações sobre medicamentos e tratamentos.	
Portal Virtual atualizado periodicamente com diferentes informações relacionadas à Fibrose Cística e locais onde é possível buscar ajuda, tratamento e medicamentos; apoio à quem está recebendo diagnóstico.			
Fanpage do Instituto Unidos pela Vida, Redes Sociais e demais ações virtuais de divulgação da FC			
Equipe de Fibra e Ciclos de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística			

Resultados dos Projetos

Neste capítulo apresentaremos um resumo das atividades realizadas no 2º semestre de 2013 e no decorrer do relatório traremos mais detalhes sobre as ações.

Resultados de Projetos | Mês a Mês

Julho:



- Ministramos **palestras** sobre a FC para um Grupo de Jovens em Curitiba e para alunos e professores do Instituto Federal do Paraná;



- Realizamos o evento "**Atividade Física na FC**" com a Equipe de Fibras no Rio de Janeiro, em parceria com a Associação Carioca de FC – ACAM RJ;
- Participação da Equipe de Fibras na **Maratona do RJ**;

Agosto:



- Concedemos **entrevistas** sobre a Fibrose Cística para Aliança Empreendedora e TV Evangelizar.



- Participação da Equipe de Fibras no Circuito Athenas e **Meia Maratona** Internacional do RJ.



- Ministramos **aulas** através do Programa FC nas Universidades na Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná, no curso de Psicologia;



- Participamos pelo 3º ano consecutivo como instituição beneficiada do Evento Beneficente de Famílias Empresárias em SP, organizado pela HOFT Transição de Gerações;

- Realizamos o **Planejamento Estratégico** do Instituto em Curitiba, coordenado pelo Centro de Estratégias de Organizações Sociais de SP, com a participação da Diretoria e membros dos Conselhos;

Setembro:



- Realizamos pelo primeiro ano a **Caminhada Nacional** pelo Dia Mundial da Fibrose Cística, com 16 cidades participantes;



- Participação especial da fundadora do Instituto no vídeo motivacional **Viver vale a Pena** do Hospital Nossa Senhora das Graças de Curitiba;

- Concedemos **entrevistas** em consequência do Dia Mundial da FC;



- Concedemos **entrevistas** em consequência do Dia Mundial da FC;
- Ministramos **aulas** através do Programa FC nas Universidades, na Universidade Positivo, disciplina de Genética;
- Participação da Equipe de Fibra no **Acquatlon** de Copacabana;

Outubro:



- Ministramos **aulas** através do Programa FC nas Universidades, na Universidade Positivo, curso de Psicologia;
- Participação da Equipe de Fibra na **Maratona de São Paulo, Circuito Athenas e Corrida da Longevidade**;

Novembro:



- Ministramos **aulas** através do Programa FC nas Universidades, na Faculdade Evangélica de Medicina, no curso de Medicina e no Instituto Federal do Paraná, curso de Radiologia e Técnico em Enfermagem;



- Participação da Equipe de Fibra na **Corrida Kids Caixa, Corrida Eu Atleta, Evento Upsports**;



- Recebemos o **Prêmio Protagonistas**, categoria Cidadão, pela fundação do Instituto Unidos pela Vida e trabalho em prol da divulgação da Fibrose Cística.



- Participamos do Encontro Paranaense de **Triagem Neonatal** e do evento de **Microbiologia na FC**;
- Participamos pela 1ª vez da **Feira ONG Brasil** em SP, a maior feira de terceiro setor do país;
- **O Instituto comemorou dois anos de sua fundação como ONG!**

Dezembro:



- Realizamos o **IV Ciclo Nacional de Palestras sobre Atividade Física** na Fibrose Cística, em Belo Horizonte, em parceria com a Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose;



- Participação da Equipe de Fibra na **Volta Internacional da Pampulha e Circuito Rio Antigo**;
- Ministramos palestra sobre o trabalho do Instituto no XII Momento da Fibrose Cística no Hospital de Clínicas em Porto Alegre,

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística

Pelo primeiro o ano foi celebrado em todo mundo o **Dia Mundial da Fibrose Cística** no dia 8 de **Setembro**, data em que o gene causador da Fibrose Cística foi descoberto em 1989.

No Brasil, o Instituto Unidos pela Vida organizou e implementou com apoio de voluntários e Associações de Assistência de diferentes estados uma das maiores ações de todo o mundo, oficialmente credenciada como parceira do Worldwide Cystic Fibrosis Day.

Entre os dias 07 e 08 de Setembro milhares de pessoas participaram da 1ª Caminhada em prol do Dia Mundial da FC em 16 Cidades de 10 estados diferentes.



Região	Estado	Cidade
Sul	Paraná	Curitiba
	Santa Catarina	Joinville
Sudeste	Rio de Janeiro	Rio de Janeiro
		Volta Redonda
	São Paulo	São Paulo
		Guarulhos
		Baixada Santista
	Minas Gerais	Bebedouro
		Belo Horizonte
Centro Oeste	Distrito Federal	Carangola
		Brasília
Nordeste	Bahia	Camaçari
		Salvador
	Sergipe	Aracaju
	Ceará	Fortaleza
	Maranhão	São Luis

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística

Modelo do Convite Virtual e Impresso:

Foi criada uma arte personalizada para cada cidade participante:



Arte do Convite:



Resultados:

- Postado no Facebook dia 07/08/13
- 460 Likes
- 6.010 Pessoas Alcançadas
- 110 Compartilhamentos

Anúncio da Worldwide Cystic Fibrosis Day sobre a parceria:



Resultados:

- Postado no Facebook dia 15/08/13
- 243 Likes
- 4.056 Pessoas Alcançadas
- 63 Compartilhamentos

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística

Em cada uma das **16 cidades** participantes das caminhadas, identificamos voluntários que tornaram-se **coordenadores do evento** nas localidades. Foi enviado um kit com aproximadamente **60 cartazes** tamanho A3, **2.500 panfletos** tamanho 10 x 15 com informações sobre a Fibrose Cística, aproximadamente **200 balões** coloridos para utilizar na caminhada e cerca de **100 camisetas** especiais para o evento.



- 1.000 cartazes impressos
- 60 para cada cidade participante
- Tamanho A3
- Criação: IPSE Marketing
- Impressão: Color Print
- Envio: Correios

Frente



Verso

- 40.000 panfletos impressos
- 2.500 para cada cidade
- Tamanho 10 x 15
- Criação: IPSE Marketing
- Impressão: Cia do Impresso
- Envio: Correios

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística



- 600 Camisetas produzidas
- Criação: IPSE Marketing
- Impressão: Paraná Fabril (para região Sul e Sudeste)
- Envio: Paraná Fabril

Faixa produzida para as caminhadas:



Bexigas produzida para as caminhadas:



- 2.000 bexigas produzidas
- Criação: Criative Balões
- Impressão: Criative Balões
- Envio: Correios

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística



Resultados:

- Postado na Fanpage: 21/08; 02/09; 05/09;
- 1.503 Likes
- 26.312 Pessoas Alcançadas
- 598 Compartilhamentos



Resultados:

- Postado na Fanpage: 05/09/13
- 680 Likes
- 13.624 Pessoas Alcançadas
- 280 Compartilhamentos

* Este material também foi impresso e enviado para todas as cidades participantes, a fim de que pudessem ser distribuídos em hospitais, escolas, entre outras instituições.



* Outras opções de cores dos materiais

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística



Rio de Janeiro/RJ



Curitiba/PR



Sergipe/SE



Bebedouro/SP



São Paulo/SP



Joinville/SC



Belo Horizonte/MG



Carangola/MG



Fortaleza/CE



Salvador/BA



São Luís/MA



Volta Redonda/RJ

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística

Nossos sinceros agradecimentos à todos que tornaram possível a realização do **Dia Mundial da Fibrose Cística no Brasil** em 2014:

Associações de Assistência à Fibrose Cística e demais parceiros:



Worldwide Cystic Fibrosis Day



Inspira – Associação Sergipana de Fibrose Cística



Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose



Administração Regional de Brasília



Associação Cearense de Assistência à Mucoviscidose



Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose



Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose



Associação de Assistência à Mucoviscidose do Maranhão

Inspira – Associação Sergipana de Fibrose Cística

Resultados de Projetos | Dia Mundial da Fibrose Cística

Voluntários que colaboraram na organização local:

- Gabriela Correia e Associação Inspira- Aracaju/SE
- Vania Torres - Camaçari/BA
- Vinícius Bednarczuk, Luiza Stasiak, José Travagin, Aura Travagin, e demais participantes em Curitiba/PR
- Lurdes Brito, Natalia Caroline, Priscila Bertoncini, Silvia Azambuja, Paola Massari, Inara Pinheiro, Denise Pereira, Suzana e demais participantes na capital e em outras cidades do estado de SP
- Josiane Ruske, Carlos Nones e Daniela Nones e demais participantes em Joinville/SC
- Roberta Guarino, Cristiano Silveira, ACAM RJ e demais participantes do Rio de Janeiro/RJ
- Cristiano Araujo, Jaquison Souza, Nucleo de FC da Bahia e demais participantes em Salvador e em outras cidades na Bahia
- Gabriel Medeiros, equipe da AAMMA e demais participantes de São Luis/MA
- Erika Lacerda e demais participantes do Piauí
- Raiana, Claudiana Armendane, AMAM e demais participantes de Belo Horizonte e de outras cidades de Minas Gerais
- Ana Carla Martins, Celmar Viana, Associação Cearense “ACEAM” e demais participantes de Fortaleza/CE
- Juliana de Souza Carneiro, responsável pelo Worldwide CF Day na América Latina, que nos auxiliou em todo processo de utilização da logomarca e divulgação nos canais oficiais

Parceiros para produção e confecção dos materiais:

- Cia do Impresso
- Paraná Fabril
- Boros Gráfica Digital
- Creative Balões
- Digicode Gráfica Digital
- Apple Camisetas

Locais disponibilizados para as caminhadas:

- Passarela do Carangueijo – Aracaju/SE
- Rua de Lazer do Dique Tororó – Salvador/BA
- Parque Municipal de Belo Horizonte – Belo Horizonte/MG
- Eixão – Brasília/DF
- Feira de Artesanato do Largo da Ordem – Curitiba/PR
- Aterro de Iracema – Fortaleza/CE
- Parque da Cidade – Joinville/SC
- Brique da Redenção – Porto Alegre/RS
- Posto 2 – Praia de Copacabana – Rio de Janeiro/RJ
- Praça do Pescador – São Luis/MA
- Parque Ibirapuera – São Paulo/SP

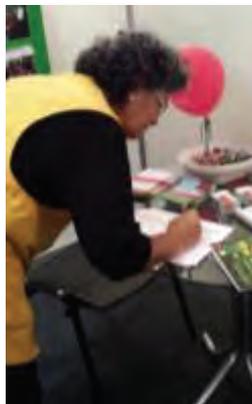
Entretanto, outras centenas de pessoas não aqui listadas merecem nossos sinceros agradecimentos pela participação nas 16 caminhadas realizadas ao redor do Brasil e por nos ajudar a divulgar a Fibrose Cística! Além destes voluntários, agradecemos também às prefeituras e organizações locais que gentilmente cederam os espaços, aos fornecedores pelo capricho na criação e confecção dos materiais e a todos aqueles que direta ou indiretamente fizeram este dia inesquecível! Que venha 2014!

Resultados de Projetos | Feira ONG Brasil



Pela primeira vez, o Instituto Unidos pela Vida participou como única instituição de Fibrose Cística da **Feira ONG Brasil**, a maior e mais completa feira intersetorial de responsabilidade social da América Latina. Centenas de pessoas conheceram a Fibrose Cística entre os dias **28 e 30/11/13**, no Expo Center Norte em São Paulo.

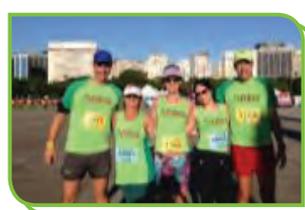
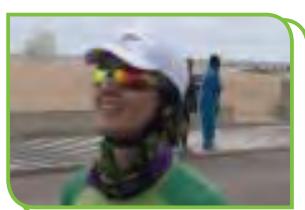
Banners no Stand & Imagens da Feira:



Resultados de Projetos | Equipe de Fibra



A Equipe de Fibra tem como objetivo demonstrar através do exemplo a importância da atividade física no tratamento da Fibrose Cística. É composta por atletas com Fibrose Cística, familiares, amigos e demais interessados em participar da equipe conosco. Entre Julho e Dezembro de 2013, a Equipe de Fibra participou de mais de **30 provas de corrida pelo Brasil**, como:



Corridas em Porto Alegre; Acquatlon Copacabana; Maratona de São Paulo; Corrida da Longevidade; Circuito Athenas; Corrida Eu Atleta; Circuito Rio Antigo; Volta Internacional da Pampulha; Corrida Kids Caixa; Evento UP Sports e São Silvestre.

IV Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística:



No dia 30/11/13 realizamos o IV Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística. A 4ª edição aconteceu em Belo Horizonte, em parceria com a Associação Mineira de Assistência à Fibrose Cística, com palestras da Presidente da AMAM Claudiana Armen-dane; Marise Basso Amaral (mãe de paciente); Dra Hilda Jimenez; Dr. Cristiano Queiroz; Cristiano Silveira (pai de paciente); Marcus Nepomuceno (pai de paciente); Thaise de Oliveira (paciente) e Marcos Marini (primeira pessoa com Fibrose Cística a completar uma maratona na América Latina).

Resultados de Projetos | Portal Virtual – www.unidospela vida.org.br



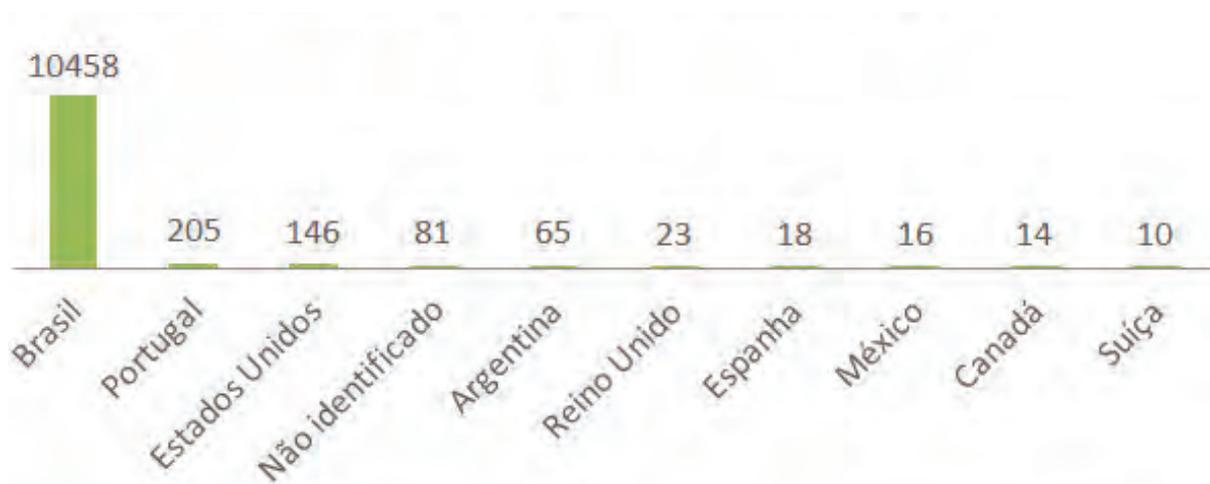
- **Visitas e visualizações:** O site recebeu **11.135 visitas** e foi **visualizado 26.475** vezes por **8.364 visitantes** únicos, sendo que 72,72% eram novos visitantes e 27,28% eram visitantes recorrentes. A duração média da visita foi de 4 minutos.
- **Informação demográfica** – Idioma: O idioma **português do Brasil** é utilizado por **89.52% dos visitantes**, outros idiomas como Inglês, português de Portugal, espanhol e francês também são apresentados no relatório.
- **Informação demográfica** - Localização Geral: O **Brasil** é o país com maior número de visitantes, sendo 93.92% da cobertura total. **Portugal, Estados Unidos e Argentina** são um dos países que também apresentam visitantes. Em média, o visitante brasileiro visita 2,41 páginas, com duração média de 3m06. Equador é o território com o maior tempo de duração nas páginas visitadas, com média de 14m36.
- **Informação demográfica** - Localização Brasil: **São Paulo** é o Estado com o maior número de visitas, apresentando 30,20% de cobertura total. **Rondônia** é o Estado com maior número de páginas visitadas: 3,51. **Rio Grande do Norte** registra o maior tempo de duração média da visita: 14 minutos e 51 segundos. **Amazonas** é o Estado com a maior porcentagem de novas visitas: 92,86%
- **Comportamento** - Novos visitantes x Recorrentes: O site do Instituto recebe um **número maior de novos visitantes** do que os visitantes recorrentes: 72,72% do total. O visitante recorrente (27,28%) visita mais páginas e permanece mais tempo no site: 2,62 páginas e em média 4 minutos. Obtivemos aumento de 10% nas visitas de origem orgânica (Google).
- **Fonte de Tráfego:** O **Google** (orgânico) é a maior fonte de tráfego, apresentando 38,71% da cobertura total. Em seguida o Facebook que, somando a versão desktop com a versão mobile, chega a 29,04%. Revistas editora Abril especializadas em saúde trouxeram 505 visitantes.
- **Rede Social:** A rede social com maior fonte de tráfego é o Facebook apresentando 64,52% da fonte de tráfego social.

Resultados de Projetos | Portal Virtual – www.unidospela vida.org.br

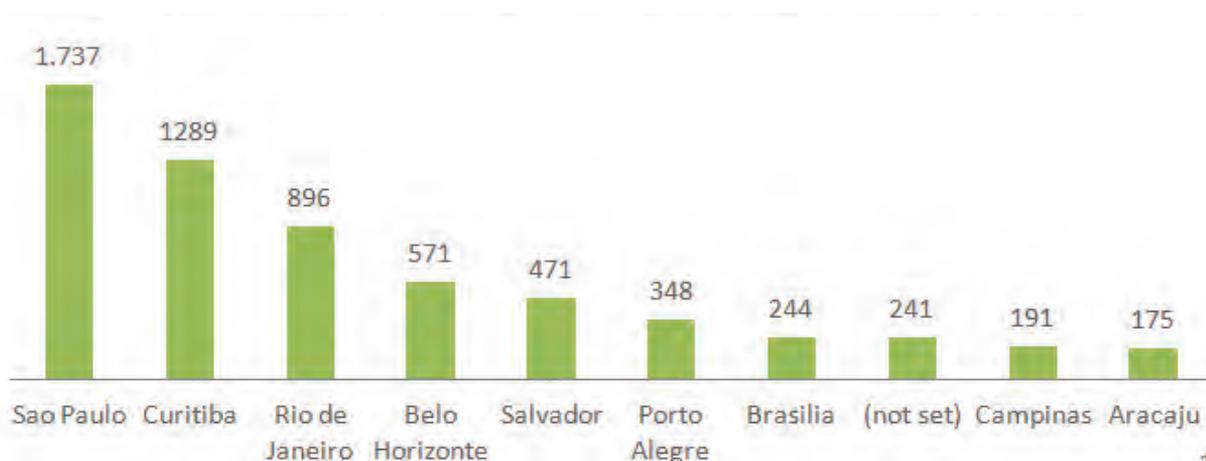
Público Alvo - Visão Geral: 11.135 visitas no período entre 01/07/13 à 31/12/13.



Visitantes Internacionais: 10 países que mais acessaram o portal:



Visitantes Brasileiros: 10 estados brasileiros que mais acessaram o portal:



Resultados de Projetos | Fanpage - Rede Social Facebook

Dados e Análises:

- Período de Avaliação: 01/07/2013 a 31/12/2013
- Site: www.facebook.com/unidospelavida
- A fanpage do Instituto possui o número crescente de 2.871 seguidores, sendo que 23% são homens e 77% mulheres
- As ações na Fanpage atingiram mais de **430 mil pessoas**, sendo que a publicação do tipo “Foto” ou imagem tem resultado mais impactante que as demais publicações:

Campanhas com resultados mais expressivos no 2º Semestre de 2013:

Tipo de Publicação	Quantidade	Alcance Total
Atualização de status	57	84.931
Compartilhar	19	3.521
Foto	117	283.937
Link	56	47.000
Vídeo	5	10.960
Total Geral	254	430.349

Fibrose Cística:
Entre na corrente do bem da divulgação!

Sintomas mais comuns:
Pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais, suor mais salgado que o normal.
A FC ainda não tem cura, mas quanto antes for diagnosticada e tratada, melhor para o paciente!

Diagnóstico:
Teste do Pezinho
Teste do Suor
Exames Genéticos
Consulte seu médico para maiores informações, diagnóstico e tratamento!

Participe das nossas redes sociais!
facebook.com/unidospelavida
@unidospelavida
www.unidospelavida.org.br

Instituto Unidos pela Vida | Divulgar a Fibrose Cística é a nossa missão!
www.unidospelavida.org.br | contato@unidospelavida.org.br

Resultados:

- 522 Likes
- 9.772 Pessoas Alcançadas
- 237 Compartilhamentos

Fibrose Cística: Eu ajudo a divulgar!

Fique atento aos sintomas:
Pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais, suor mais salgado que o normal.

A Fibrose Cística pode ser identificada através do Teste do Pezinho e diagnosticada através do Teste do Suor ou Exames Genéticos. Procure seu médico para maiores informações, diagnóstico e tratamento.

Instituto Unidos pela Vida | Divulgar a Fibrose Cística é a nossa missão!
www.unidospelavida.org.br | contato@unidospelavida.org.br
facebook.com/unidospelavida | @unidospelavida | www.unidospelavida.org.br

Resultados:

- 571 Likes
- 11.192 Pessoas Alcançadas
- 262 Compartilhamentos

Resultados de Projetos | Fibrose Cística na Mídia

Através de nosso trabalho de envio de releases, conseguimos divulgar a Fibrose Cística em diferentes veículos de comunicação, entre Julho e Dezembro de 2013. Foram identificados 33 matérias em grandes portais, sem considerar blogs e sites menores que também divulgaram. Algumas manchetes no Brasil:

- **São Paulo:** “Ibirapuera recebe caminhada em prol da divulgação da Fibrose Cística”, Portal Esportividade, em 23/08/13;
- **Sergipe:** “8 de setembro: Dia Mundial da Fibrose Cística”, Controladoria Geral do Estado do Sergipe, em 04/09/13;
- **Bahia:** “Pediatras participam da caminhada pelo Dia Mundial da Fibrose Cística”, Sociedade Bahiana de Pediatria, em 06/09/13;
- **Paraná:** “Prêmio Protagonistas destaca ações que ajudam a transformar a sociedade”, Gazeta do Povo, em 14/11/13;
- **Belo Horizonte:** “1ª Caminhada em Prol da Divulgação e Conscientização da Fibrose Cística”, Associação Mineira de Assistência a Fibrose Cística, em 27/08/13.



Capacitações e Cooperações

Visando o desenvolvimento contínuo de nossas ações, nos cooperamos à Instituições que atuam com capacitação e apoio à organizações do 3º Setor, e participamos ativamente pelos eventos promovidos por elas, visando nosso constante desenvolvimento e estabelecimento de novas parcerias. Alguns exemplos:



O Instituto Unidos pela Vida é cooperado ao Instituto GRPCOM (Grupo Paranaense de Comunicação – Filiada à Rede Globo). O Programa Serviços e Cidadania do Instituto GRPCOM oportuniza cursos e eventos à organizações do 3º Setor de Curitiba, e o Unidos pela Vida está sempre presente.



O Instituto Unidos pela Vida é cooperado ao Centro de Ação Voluntária de Curitiba (CAV), e realiza o recrutamento, seleção e gestão dos voluntários, incluindo o termo de adesão ao voluntariado através dos serviços do CAV. Partipa também de oficinas e cursos de voluntariado quando disponibilizados.

Selos e Reconhecimentos

Orgulhosamente apresentamos os selos e reconhecimentos que o Instituto Unidos pela Vida manteve em 2013 e o novo Prêmio que recebeu, refletindo a seriedade e transparência do nosso trabalho:



Selo “Instituição Parceira dos Objetivos do Milênio”: O Instituto Unidos pela Vida recebeu este selo na edição 2012-2013 e novamente na edição 2013-2014. Este selo é destinado à empresas e instituições paranaenses que realizam ações e projetos em prol dos Objetivos do Milênio instituídos pela ONU. No Paraná, este selo é entregue pelo Movimento Nós Podemos Paraná após uma rigorosa verificação de projetos, resultados, documentações e transparência da organização.



Selo “Blog Amigo da Saúde”: Destinado pelo Ministério da Saúde à blogueiros para indexação de conteúdos relacionados ao tema de saúde.



Prêmio Protagonistas: A fundadora do Instituto ficou em 1º Lugar na categoria Voluntários no Prêmio Protagonistas do Paraná, em novembro de 2013.

Sustentabilidade Financeira

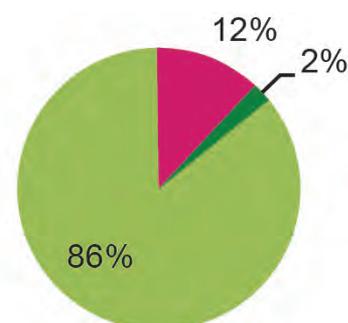
Fontes de Captação de Recursos - Período entre Julho e Dezembro de 2013:

Para a execução dos projetos e demais custos administrativos do Instituto, captamos recursos de quatro maneiras distintas:

- **Recebimento de Doações Espontâneas:** Pessoas físicas que realizam doações espontaneamente de forma esporádica;
- **Doação Espontânea – Aquisição de Camisetas:** Contamos com 5 modelos em nosso portfólio de produtos. Dois modelos com a estampa da Equipe de Fibra, de Skin Fit, malha especial para a prática de atividades físicas (regata e com manga), e três modelos de malha de algodão, sendo uma com a estampa do Instituto Unidos pela Vida, a segunda com estampa da Equipe de Fibra e o terceiro modelo com estampa do Super Fibra;
- **Eventos Beneficentes:** No 2º Semestre de 2013 fomos a Instituição Beneficiada no “Evento Beneficente de Famílias Empresárias” promovido pela Hoft Consultoria de São Paulo e também do “Jantar dos Amigos” realizado em dezembro, também em SP.

Fontes de Captação de Recursos

Tipo de Doação	Total	Percentual
Doação Espontânea	R\$ 2.360,00	12%
Aquisição de Camisetas	R\$ 439,15	2%
Eventos Beneficentes	R\$ 16.830,00	86%
	R\$ 19.629,15	



- Doação Espontânea
- Doação Espontânea - Aquisição de Camisetas
- Eventos Beneficentes

* Para maiores informações sobre as doações e investimento destes recursos, fique a vontade para entrar em contato conosco. Nosso relatório de transparência está disponível!

* 17,3% das despesas do 2º semestre foram realizadas com recursos captados no 1º semestre e 82,7% do recurso captado no 2º semestre foi provisionado para utilização em 2014.

Parceiros

Nossos sinceros agradecimento à todas as pessoas, empresas e instituições que acreditam no trabalho do Instituto Unidos pela Vida e na importância da divulgação da Fibrose Cística. Sem vocês nada disto teria sido possível!

- **Investidores e Patrocinadores:** Empresas ou instituições que acreditam em nosso trabalho, e realizam ações de captação de recurso em prol dos projetos de divulgação da Fibrose Cística do Instituto Unidos pela Vida ou patrocinam integral ou parcialmente nossos projetos.



Realizou o evento beneficente de famílias empresárias em prol do Instituto em 2011, 2012 e também realizará em 2013.



"Cheeseburger Day 2013", revertendo 10% da venda de 2 sanduíches para o Instituto.



Patrocínio parcial para a execução do Projeto Fibrose Cística na Mídia, incluindo o Dia Mundial.

- **Parceiros & Apoiadores Institucionais:** Empresas ou instituições que apoiam o Instituto voluntariamente com seus serviços e /ou expertises, ou que oferecem condições especiais em seus serviços.



Apoio no Planejamento Estratégico, Eventos e campanhas da FC



Servidor de internet, e-mails, site e comunicação visual



Webmarketing, Google Grants, Google Analytics e Softwares



Criação do site e Comunicações Visuais



Confecção das camisetas da Equipe de Fibra



Organização que dirigiu nosso Planejamento Estratégico



Realização da Corrida Unidos pela Vida e apoio no Ciclo de Palestras sobre Exercício Físico na Fibrose Cística



Escritório colaborativo que acolheu o Instituto!



Contabilidade – Gestão Voluntária de Paulo Mattos e Equipe

Prévia 2014



Google Grants: Desde 29/01/14 o Instituto Unidos pela Vida é um destinatário de um prêmio do Google Ad Grants, que é uma solução de publicidade em espécie que concede publicidade on-line gratuita a organizações sem fins lucrativos por meio do Google AdWords. No 1º mês de execução, passamos de 5 mil para mais de 21 mil visualizações de página no site.



Programa ComunicAÇÃO da FC: Também foi lançado em Fevereiro o Programa ComunicAÇÃO da Fibrose Cística que tem como objetivo divulgar a Fibrose Cística em todo Brasil, agindo em parceria com associações de assistência, familiares, pessoas com FC, através de cartazes e panfletos com informações sobre a doença. Já temos voluntários divulgando a FC em 41 cidades de 18 estados diferentes.



Corrida Unidos pela Vida: Somos apoiadores oficiais da Corrida Unidos pela Vida, organizada pela Procorrer em Curitiba em prol do Hospital Pequeno Príncipe;



Dia Mundial da Doença Rara: Fomos apoiadores oficiais do evento que aconteceu no dia 22/02, em Curitiba e palestramos sobre a Fibrose Cística e sobre o trabalho no Instituto.



Programa Amigo de Fibra: Lançamos este programa que tem como objetivo reconhecer através de um selo para o site / blog e um certificado para ser fixado na instituição, todas as organizações que nos ajudarem na divulgação da FC.



Equipe de Fibra: Começamos recentemente uma parceria com a Surfing Pedagogy (<http://surfingpedagogy.com>) no Rio de Janeiro e estamos iniciando atividades físicas com Surf por lá para as pessoas de fibra. Já participamos da Maratona de SP, e já estamos programando outras edições do Ciclo de Palestras sobre Atividade Física na Fibrose Cística para outras regiões do país.



Programa FC nas Universidades: Já iniciamos o agendamento das aulas nas universidades e iniciaremos as atividades em abril.

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

Obrigada por nos ajudar a transformar e reescrever capítulos nas histórias.
Em nome das Pessoas de Fibra do Brasil, nosso muito obrigada!
Que venham novos anos e novas histórias!



Instituto Unidos pela Vida

Sede Matriz – Região Sul

Rua Comendador Araújo, 534, 2º Andar, Sala 3
Batel – Curitiba – Paraná | CEP: 80.420-000
CNPj: 14.850.355/0001-84



contato@unidospelavida.org.br



www.facebook.com/unidospelavida



www.twitter.com/unidospelavida



www.youtube.com/grupounidospelavida



www.unidospelavida.org.br



(41) 9636-9493