

A FIBROSE CÍSTICA É PARTE
DO QUE SOMOS, NÃO O LIMITE
DO QUE PODEMOS SER.



V RELATÓRIO DE ATIVIDADES

ANO 2016

UNIDOS PELA VIDA

INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

+55 (41) **99636-9493**

+55 (41) **3114-7750**

Rua Francisco Rocha, 198, Estúdio 07
Batel | Curitiba | PR | 80420-130 | Brasil

-  www.unidospelavida.org.br
-  facebook.com/unidospelavida
-  instagram.com/institutounidospelavida
-  twitter.com/unidospelavida
-  contato@unidospelavida.org.br



SUMÁRIO

Mensagem da Fundadora	4
Sobre a Fibrose Cística	5
Sobre Nós	6
Nosso Time	6
Resultados de Programas e Projetos	7
Programa de Comunicação e Suporte	8
Programa de Educação e Pesquisa	19
Programa Apoio e Incentivo	22
Programa de Desenvolvimento Organizacional	23
Prêmios	23
Transparência	25
Considerações Finais	27

COM VOCÊS: UNIDOS PELA VIDA INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA!



2016 foi um ano incrível, fizemos aniversário e completamos 5 anos de existência! Para muitos, “ele acabou tarde demais”. Para outros, deixou saudades. Para nós, foi extremamente intenso e absolutamente inesquecível (em todos os aspectos!).

Acreditamos que tudo é uma questão de ponto de vista. É justamente nas dificuldades que encontramos nossas melhores escolas e o caminho para fora da zona de conforto. E lá, encontraremos um mundo todo novo à ser descoberto.

Por mais um ano, cumprimos a nossa missão com muito amor, dedicação e profissionalismo. Nossos maiores reconhecimentos sempre serão o sorriso no rosto de quem enfim pode receber o diagnóstico correto ou entendeu melhor sua condição, ou ainda a alegria dos profissionais da saúde dizendo que “agora não vou mais esquecer da FC!”, além de tantos outros impagáveis momentos.

Infelizmente, em 2016 vivenciamos também a tristeza do adeus e da dificuldade no acesso à determinadas medicações, além da incerteza vivida com relação aos medicamentos de alto custo, ainda em discussão no STF, e que poderá impactar a vida de mais de 13 milhões de pessoas com doenças raras.

É justamente por todos estes momentos e aprendizados vividos ao longo dos nossos primeiros cinco anos de vida, que daremos um novo passo, para melhor. De “Unidos pela Vida - Instituto de Divulgação da Fibrose Cística”, passamos a ser, a partir de agora **“Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística”!**

Atenção, em nosso ponto de vista, é o ato de conceder carinho e cuidados, sempre com boa vontade. É estar atento globalmente à um tema, em nosso caso a Fibrose Cística. É manter-se atento à

quem quer que precise da nossa ajuda, e fornecê-la com carinho, a qualquer tempo. É ter disposição para ouvir a angústia do outro e delicadeza para acalmá-lo, informando, orientando, ajudando. É estar atento à tudo o que precisa ser melhorado e não medir esforços para tal, executando tudo sempre com transparência e profissionalismo. É manter-se sempre atento e unidos por muitas vidas!

E, para marcar esta nova etapa, uma marca reformulada! Nossa nova cor, o roxo, é a cor mundial da Fibrose Cística, que já foi utilizada por nós no Mês da Fibrose Cística de 2016. E, o já conhecido verde, continua com toda sua força simbolizando a esperança e a saúde, que nos movem diariamente. E agora, apresentamos com muito orgulho nosso **5º Relatório de Atividades**, referente à este inesquecível 2016, onde demonstraremos todas as nossas conquistas em números e dados, mas que infelizmente jamais conseguirão expressar as emoções vividas e o amor que temos naquilo que fazemos.

Por mais um ano, obrigada por estar ao nosso lado. Que seja o 5º de muitos anos juntos!

Carinhosamente,

VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK DE OLIVEIRA
DIRETORA GERAL E FUNDADORA
UNIDOS PELA VIDA | INSTITUTO BRASILEIRO DE
ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

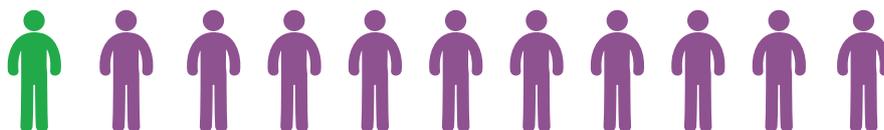
**Verônica tem 30 anos, é Psicóloga, e fundou o Instituto Unidos pela Vida quando soube que tinha Fibrose Cística aos 23 anos. Seu maior sonho é que todos saibam o que é a FC para que possam diagnosticá-la precocemente e tratá-la de maneira adequada, para que ninguém passe o que passou ao longo destes anos sem saber o que tinha.*

SOBRE A FIBROSE CÍSTICA



Doença genética, ainda sem cura
É uma das doenças raras mais comuns.
Também conhecida como Mucoviscidose
ou Doença do Beijo Salgado

Estima-se que 1 a cada 10 mil nascidos
vivos possam ter FC



É causada por um 'defeito' no gene CFTR,
cuja proteína é responsável por deixar as
secreções do organismo mais "fluidificadas".
Por conta deste "defeito", as secreções são
mais espessas e de difícil eliminação.

Os principais sintomas são pneumonia,
tosse crônica, dificuldade para ganhar peso
e estatura, diarreia, pólipos nasais, suor
mais salgado que o normal



Dois dos principais sintomas da FC
(pneumonia e diarreia) são consid-
eradas causas de mortalidade infantil.



Há muitos pacientes sem diagnósti-
co e tratamento. Muitas pessoas
ainda não a conhecem.

Pode ser identificada no Teste do Pezinho
O diagnóstico é confirmado através
do Teste do Suor



O tratamento é diário e pode englobar
fisioterapia respiratória, atividade física,
inalações com mucolíticos, antibióticos,
corticóides, suplementos vitamínicos,
reposições enzimáticas, entre outros.



Todo e qualquer tratamento deverá ser orientado por profissionais
da saúde especializados e adequado à realidade do paciente.

SOBRE NÓS

Nossa história nasceu em um sonho e hoje é uma forte realidade! Quando nossa fundadora, a psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk recebeu aos 23 anos seu diagnóstico para FC, após muitos anos entre hospitais e UTI's, internamentos e pneumonias, decidiu que jamais deixaria de compartilhar esta informação, pois o diagnóstico correto salvou sua vida. Em um sonho durante uma de suas noites no hospital, se viu ajudando pessoas com problemas respiratórios. Ao acordar, decidiu fazer disto sua missão de vida!

Hoje, somos **uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos**, com o propósito de

tornar a Fibrose Cística conhecida no Brasil, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida, além de auxiliar no desenvolvimento estratégico de organizações sociais da área, bem como na capacitação de acadêmicos e profissionais da saúde, para que juntos possamos fortalecer o ecossistema da Fibrose Cística no Brasil!

Acreditamos que as **limitações são inerentes ao ser humano e reescrever com elas histórias inspiradoras, também**. Desenvolvemos nosso trabalho com **amor, solidariedade, ética, respeito e transparência!**

NOSSO TIME

ESTRUTURA DE GOVERNANÇA

* Mandato vigente entre 22/11/2015 e 22/11/2019

DIRETORIA EXECUTIVA

Diretora Geral: Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Vice-Diretora Geral: Aura Grube Travagin

Diretora Financeira: Ieda Bueno Ferraz

GESTÃO ADMINISTRATIVA

- *Rafaela Meller, Gestão de Comunicação e Eventos*
- *Vera Carvalho, Voluntário de Tradução de Textos*
- *Vitor Pereira, Voluntário de Tradução de Textos*
- *Thiago Arzua, Voluntário de Tradução de Textos*

ASSEMBLEIA

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

CONSELHO FISCAL

- *Thiago Baise*
- *Thiago Domingos*
- *Bruno Filgueiras*

Agradecemos aos demais profissionais e voluntários que também nos auxiliaram em 2016: Amanda Valentini, Beatriz Narazaki, Bianca Falcão, Daiane Feversani, Eduardo Trunche, Laís Graf e Leandro Martins.



RESULTADOS DE PROGRAMAS & PROJETOS

1 | PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO & SUPORTE

Com o desenvolvimento destes projetos, buscamos tornar a Fibrose Cística conhecida no maior número de regiões do país, através de informações adequadas e didáticas, além de atender à todos que buscam orientação e conhecimento.

1.1 | CANAIS DE COMUNICAÇÃO

Nossa grande preocupação diária é garantir conteúdo relevante à população, além de publicar novidades mundiais sobre a FC. Para tanto, nosso calendário editorial é criado pensando em todos os públicos que nos acompanham, e estamos sempre abertos à sugestões!

E hoje, já são quase **20 mil seguidores** acompanhando as **principais redes sociais sobre Fibrose Cística** no Brasil!

Maior portal sobre Fibrose Cística no Brasil!

Constantemente atualizado, disponibilizamos conteúdo nacional e internacional de diferentes aspectos relacionados à FC. E, para aprimorar ainda mais este serviço, **em 2017, lançaremos o novo portal do Instituto Unidos pela Vida**, totalmente reformulado e muito mais dinâmico!



FANPAGE FACEBOOK

facebook.com/unidospelavida

| 14.528 fãs



INSTAGRAM

instagram.com/institutounidospelavida

| 2.650 seguidores



TWITTER

www.twitter.com/unidospelavida

| 784 seguidores



BOLETIM INFORMATIVO

| 1.090 inscritos, receberam 15 Boletins no ano

*Dados de 31/12/16



SITE

www.unidospelavida.org.br

*Fonte: Google Analytics

TOTAL DE 20 MIL SEGUIDORES

Em 2016, tivemos um **expressivo crescimento** nos acessos em nosso site, comparado à anos anteriores! Foram quase **700 mil visualizações em nossa página**, que representam:

- **66% a mais do que em 2015**
- **156% a mais do que em 2014**
- **Quase 14 vezes mais do que em 2012!**

VISUALIZAÇÕES DE PÁGINA



As páginas mais visualizadas em nosso site em 2016, foram:

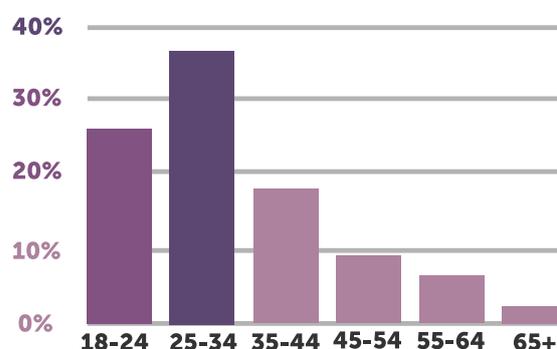
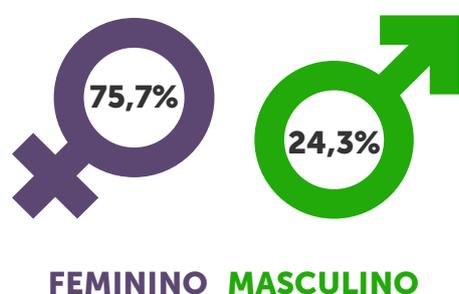
O que é a Fibrose Cística? 37,3% das visualizações
www.unidospelavida.org.br/a-fibrose-cistica/

Coluna – Entendendo a Fibrose Cística 14,6% das visualizações
www.unidospelavida.org.br/a-fibrose-cistica/entendendo-a-fibrose-cistica/

Diagnóstico 6,6% das visualizações
www.unidospelavida.org.br/a-fibrose-cistica/a-fibrose-cistica/diagnostico/

Sobre os visitantes que recebemos em 2016, quase 38% têm entre 25 e 34 anos; 26% entre 18 e 24 anos e 19% entre 35 e 44 anos.

Quase 76% dos visitantes são do sexo feminino e 24% são do sexo masculino.



Recebemos visitantes de todo o mundo! Além do Brasil, os dois principais países que acessam nosso portal são Portugal e Estados Unidos.



95,17%



1,95%



0,67%

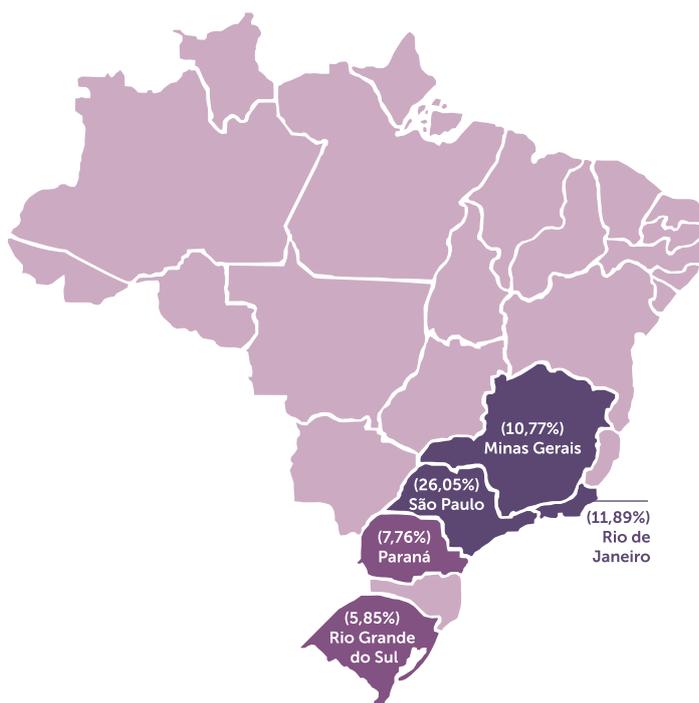
Do Brasil, os estados que mais acessam o portal são:

Mais uma vez, este dado corrobora com a principal incidência da Fibrose Cística apresentar-se nas regiões Sul e Sudeste, considerando o maior número de imigrantes europeus.

COMENTÁRIO:

"Gosto muito! É meu melhor site de saúde!"

Tarcisio Ermeson 👍



1.2 | SUPORTE & APOIO

Diariamente, auxiliamos familiares, pacientes e profissionais da saúde no entendimento acerca da Fibrose Cística e na busca por especialistas e centros de referência. Prestar atendimento à este público é uma das nossas prioridades, e a regra é que isto seja realizado com amor, atenção e empatia.

Em 2016, realizamos **240 atendimentos diretos** (e-mail / telefone), média de 20 por mês. Não contabilizamos os atendimentos prestados pelo facebook (comentários e inbox), mas, chegam próximo à 60 atendimentos mensais / mais de 700 anuais.

Principais assuntos orientados:

NOVO DIAGNÓSTICO **SOBRE A FC**
INFORMAÇÕES GERAIS
BUSCA DE MÉDICOS **Busca de centro**
ESPECIALIZADOS **de referência**
FALTA DE **Profissionais da**
MEDICAMENTOS **Área de saúde**

COMENTÁRIO:

"Um espaço importantíssimo de divulgação de qualidade sobre a Fibrose Cística."

C. Silveira, pai de um menino com FC 🗨️

COMENTÁRIO:

"Obrigada por existirem... Continuem, vocês nos inspiram muito! Super beijo, sempre juntos"

Miranda, mãe de duas meninas com FC 🗨️

COMENTÁRIO:

"Obrigada por vocês não desistirem de quem tem FC! Sou tia de um menino com FC e desde que ele nasceu eu insistia para olharem pela saúde dele. Com 6 anos fomos apresentados à FC. Hoje ele está com 12 anos, estou sempre a procura de ajuda e vocês estão me ajudando muito! Muito obrigada!"

A. Souza, tia de um menino com FC 🗨️

1.3 | MATERIAIS INFORMATIVOS

1.3.1 | GIBI DO SUPER FIBRA

Em Março, lançamos a versão online e impressa do Gibi do Super Fibra! Nosso mascote, que na história tem Fibrose Cística, mostra à todos que ele tem FC e é um super herói, então, cada um pode ser o que quiser! Destinado à profissionais da área de educação que atuam com FC, crianças, familiares.

O gibi online pode ser acessado aqui:

www.unidospela vida.org.br/gibi-do-super-fibra



1.4 | IMPRENSA

Em 2016, conquistamos 194 aparições na Imprensa, em canais regionais e nacionais! Para conhecer nosso clipping completo, acesse: www.unidospelavida.org.br/clipping



1.5 | III MÊS NACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO DA FIBROSE CÍSTICA

Neste ano, nossa campanha foi criada considerando um dos principais sintomas da Fibrose Cística, o suor mais salgado que o normal, que pode ser sentido ao beijar a pele de quem tem a doença. Trabalhamos também com a questão do amor, do beijo, tão próximo de todos nós, mesmo quando falamos de uma doença que poucos conhecem. A cor roxa foi escolhida por ser a cor que representa mundialmente a Fibrose Cística, e por isto, agora setembro será sempre nosso #SetembroRoxo!

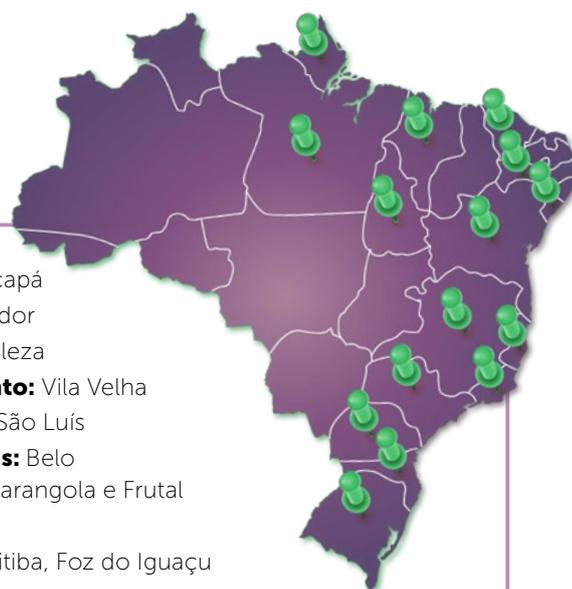
Um beijo muda tudo

1.5.1 | AÇÕES PRESENCIAIS

CAMINHADAS DE DIVULGAÇÃO

Em cada cidade, um coordenador local foi identificado, sendo ele presidente de Associação de Assistência, familiar ou outro interessado em organizar o evento na cidade. Cada coordenador recebeu um kit composto por um banner, panfletos 10x15cm, cartazes A3, bexigas e um carta de instrução. Cada um era responsável por organizar e realizar a atividade na sua cidade!

Os eventos aconteceram em **24 cidades de 15 estados**, onde mais de **4 mil participantes** impactaram **milhares de pessoas** com informações sobre FC!



- Amapá:** Macapá
- Bahia:** Salvador
- Ceará:** Fortaleza
- Espírito Santo:** Vila Velha
- Maranhão:** São Luís
- Minas Gerais:** Belo Horizonte, Carangola e Frutal
- Pará:** Belém
- Paraná:** Curitiba, Foz do Iguaçu e Ponta Grossa
- Pernambuco:** Recife
- Rio de Janeiro:** Rio de Janeiro e Volta Redonda
- Rio Grande do Sul:** Novo Hamburgo, Porto Alegre e Rio Grande
- Santa Catarina:** Florianópolis e Joinville
- São Paulo:** Jaú e São Paulo
- Sergipe:** Aracaju
- Tocantins:** Palmas



Agradecemos às **13 Associações de Assistência à Fibrose Cística** que, além de todo o incansável trabalho realizado ao longo do ano em suas regiões, abraçaram o Mês da FC e tornaram a FC mais conhecida em suas cidades! E, não poderíamos deixar de agradecer também às **12 organizações** que mesmo não estando diretamente ligadas à FC, não mediram esforços para nos ajudar!



1.5.2 | AÇÕES VIRTUAIS

#DESAFIODOBEIJO

Desafiamos nossos seguidores a postarem fotos nas redes sociais dando um beijo em alguém que amam, "testando" se o beijo era mais salgado que o normal! Cada foto era postada com uma legenda informativa, para que outras pessoas pudessem conhecer a FC! Identificamos mais de **500 fotos** com a hashtag **#desafiodobeijo!**



#desafiodobeijo! @diovana_fabreti



#desafiodobeijo! @geraldadiniz2016



#desafiodobeijo! @institutounidospelavida



#desafiodobeijo! @danoneup

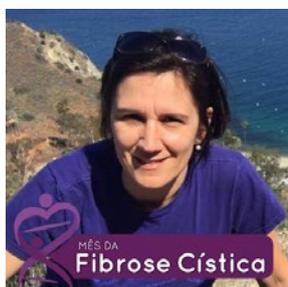
TWIBBON – AVATAR FACEBOOK

Para personalizar suas redes sociais, cada seguidor pode utilizar a arte do “Twibbon”, colocando o nome da campanha em sua foto de perfil no Facebook!



Add to Twitter

Add to Facebook



4.015 pessoas aderiram à esta campanha!

CENA SOBRE FIBROSE CÍSTICA NA NOVELA HAJA CORAÇÃO – REDE GLOBO

Fechamos uma parceria com o autor da novela Haja Coração da **Rede Globo**, Daniel Ortiz, que ao conhecer o Instituto Unidos pela Vida e nosso trabalho, topou escrever uma cena que abordasse informações sobre a FC!

A cena foi ao ar no dia 10/09/16, e contou com um diálogo entre as personagens das atrizes Sabrina Petraglia, Mariana Ximenes e Marisa Orth! Ao Daniel, às atrizes e à todos envolvidos, nosso muito obrigada!

De acordo com Daniel Ortiz, pelos dados do Ibope, entre **35 e 50 milhões de pessoas assistiram essa cena!**

Para assistir a cena, acesse os vídeos em nosso facebook ou: <https://www.facebook.com/unidos-pelavida/videos/1461884790494046/>



Daniel Ortiz

CAMPANHA COM ELENCO DA NOVELA HAJA CORAÇÃO E ARTISTAS!

Além da cena veiculada na novela, o elenco da novela Haja Coração e demais artistas também participaram de campanhas nas redes sociais!

Somando o número total de seguidores das contas de **Instagram** dos artistas participantes, tivemos mais de **16 milhões de seguidores impactados!**





Ailton Guedes

alltong Seguindo

60 curtidas 4 sem

alltong Eu apoio o Instituto Unidos pela Vida, que se dedica à pesquisa e divulgação da fibrose cística. Apóie e ajude a divulgar essa causa vc também!
Foto by @carolhubneroficial

#institutounidospelavida
#fibrosescistica
#unidospelavida
carolstofella
melissa_a_banheira
institutounidospelavida @alltong seu apoio é fundamental! Muito obrigado por fazer parte deste #SetembroRoxo

Adicione um comentário...



Gabriel Godoy

gabrielgodoy13 Seguindo

1.615 curtidas 2 sem 10

gabrielgodoy13 Fibrose Cística é uma doença rara. As pessoas têm o suor mais salgado que o normal, muita tosse, pneumonias repetidas vezes. Mas o importante é diagnosticar rápido e tratar. Por isso a importância de divulgar. É possível inclusive diagnosticar no teste do pezinho no caso dos bebês. Saiba mais acessando www.unidospelavida.org.br #setembroroxo #umbeijomudatudo #unidospelavida #divulguem

rayssasmithe @gabrielgodoy13 me segue pofavor Sou sua fã #pofavor dearvalhorafa

alicesprings

mcorazza59

garciabebela Se eu tivesse 300 kg a menos e fosse mais nova queria mudar tudo com você meu filho, você é um anjo

matematicarella Tô precisando mudar

Adicione um comentário...



Ana Paula Renault

anapaularenault Seguindo

22,5mil curtidas 6 d

anapaularenault Um beijo pode mudar tudo!! Se ele for mais salgado que o normal, procure ajuda. Pode ser Fibrose Cística. O @institutounidospelavida divulga a Fibrose Cística contribuindo para a busca do diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida. "Quem melhor do que aquele que sentiu em carne própria uma ferida, pode suavemente curar a mesma ferida no outro" Thomas Jefferson #setembroroxo #fibrosescistica #umbeijomudatudo #unidospelavida PH @andre_renault

ver todos os 695 comentários

bbbinfor

miryanpolvora Linda arrasou diva

wingtonvital Parecia ser uma louca mas tem coração.

foryourenault meu amor

Adicione um comentário...



Marcos Pitombo

marcospitombo Seguindo

32,2mil curtidas 2 sem

marcospitombo A fibrose cística é uma doença rara. As pessoas têm o suor mais salgado que o normal, muita tosse, pneumonia repetidas vezes. Mas o importante é diagnosticar rápido e tratar; por isso a importância de divulgar. É possível inclusive diagnosticar no teste do pezinho no caso de bebês. Saiba mais acessando o site www.unidospelavida.org.br #setembroroxo #umbeijomudatudo #fibrosescistica #institutounidospelavida

ver todos os 448 comentários

cris_tiane13 Lindo!!!

manuel_boonfim Ainda mas se for o seu beijo, vai mudar muito mesmo

tlaris OLHEM O DESENHO QUE EU FIZ DO MARCOS, SE GOSTAREM PODEM ME AJUDAR A FAZER COM QUE ELE VEJA? MUITO OBRIGADA. @marcospitombo

Adicione um comentário...



Conrado Caputo

conradocaputo Seguindo

458 curtidas 3 sem

conradocaputo Fibrose cística é uma doença rara. As pessoas têm o suor mais salgado que o normal, muita tosse, pneumonia repetidas vezes. Mas o importante é diagnosticar rápido e tratar. Por isso a importância de divulgar. É possível inclusive diagnosticar no teste do pezinho, no caso de bebês. Saiba mais acessando www.unidospelavida.org.br #setembroroxo #umbeijomudatudo #unidospelavida #divulguem

lulsamvalente

jorgelivia

vovo_ro

tiagoluzoli

institutounidospelavida Aaaaah, querido Conrado!!! Ficamos muuuuito felizes com o seu carinho e apoio!!! <3 Viva!!!

Adicione um comentário...



Neto

10neto Grupo Bandeiran... Seguindo

2.111 curtidas 1 sem

10neto Eu apoio e Divulgo a Fibrose Cística... Você sabia que Setembro é o Mês da Fibrose Cística? A Fibrose Cística tem sintomas como pneumonia, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia. Ela também é conhecida como doença do beijo salgado, porque quem tem Fibrose Cística, tem um suor mais salgado que o normal! Faça o teste, dê um beijo na testa de quem você ama e poste nas redes sociais com as # : #desafiodobeijo #setembroroxo

Se o beijo for mais salgado, encontre ajuda no Instituto Unidos pela Vida: www.unidospelavida.org.br www.facebook.com/unidospelavida a camiseta pode ser adquirida também pelo Site acima Estamos sempre Unidos Pela Vida...

ver todos os 197 comentários

Adicione um comentário...



Ellen Roche

ellen_roche Seguindo

4.364 curtidas 2 h

ellen_roche Fibrose Cística é uma doença rara. As pessoas têm o suor mais salgado que o normal, muita tosse, pneumonias repetidas vezes. Mas o importante é diagnosticar rápido e tratar. Por isso a importância de divulgar. É possível inclusive diagnosticar no teste do pezinho no caso dos bebês. Saiba mais acessando www.unidospelavida.org.br #setembroroxo #umbeijomudatudo #unidospelavida #divulguem

ver todos os 72 comentários

mr.araujo12 Muda o tudo em minha vida

edu_035 Bom dia

caiomarinho1 Espetacular!!!

tremendao40

tremendao40 Deusa linda

marcelobenjamin Ahh !!! Que mulher!!!!

Add a comment...



Renata Augusto

renataaugusto Seguindo

153 curtidas 22 h

renataaugusto Fibrose Cística é uma doença rara. As pessoas têm o suor mais salgado que o normal, muita tosse, pneumonias repetidas vezes. Mas o importante é diagnosticar rápido e tratar. Por isso a importância de divulgar. É possível inclusive diagnosticar no teste do pezinho no caso dos bebês. Saiba mais acessando www.unidospelavida.org.br #setembroroxo #umbeijomudatudo #fibrosescistica

elbobbayma Um beijão pra você Tbm , sucesso sempre

criswersom Carinho! Achei que fosse a Luana Piovani!

sandrodantas777 @renataaugusto

anapaularenault Show!!! Conscientização sobre a

Add a comment...

VÍDEO VIRAL – MEU PRIMEIRO BEIJO

Quem te deu seu primeiro beijo?

Com estas mensagens, o vídeo especial do Mês da Fibrose Cística emocionou e passou a importante mensagem de que um beijo pode mudar tudo para milhares de pessoas. No facebook, foram quase **160 mil pessoas alcançadas!** Para assistir a cena, acesse os vídeos em nosso facebook ou: <https://www.facebook.com/unidospela vida/videos/1456231034392755/>



CRÉDITOS & AGRADECIMENTOS ESPECIAIS!



Dutrevi
Móveis

- Atrizes Alana Ferri e Josi Ferri

CLÍPE MUSICAL “ME DEIXA TE AMAR”, DO CANTOR DANILLO VIEIRA

No início de 2016 fomos contatados pela produtora Nathalia, do cantor de Bauru Danillo Vieira, Vieira, que nos convidou para atuar como Consultores Técnicos no clipe que trataria da Fibrose Cística. Contudo, ao longo do processo, nossa diretora foi convidada para atuar com seu esposo, contando sua história real de diagnóstico e rotina com a Fibrose Cística nesta linda história de amor!

O vídeo já recebeu mais de **775 mil visualizações, gerou muitas ações com a imprensa e consequentemente muitas pessoas passaram a conhecer a Fibrose Cística!**

Pela ação, convidamos Danillo para tornar-se Embaixador de Divulgação da Fibrose Cística no Brasil!



AÇÃO COM O CLUBE ATLÉTICO PARANAENSE

Em parceria com o Comitê Mulher Atleticana, do Clube Atlético Paranaense de Futebol, passamos uma faixa no Estádio da Arena da Baixada e realizamos uma ação de divulgação na arquibancada no dia 18 de Setembro, em Curitiba, na partida entre Atlético PR X São Paulo, durante uma rodada do Campeonato Brasileiro! Agradecemos a parceira de todas as pessoas do Comitê Mulher Atleticana e do Clube Atlético Paranaense!



AÇÃO COM CURITIBA COMEDY CLUB & THON SOÁ

No dia 20 de Setembro, realizamos no Curitiba Comedy Club o evento beneficente Testando e Ajudando! Na abertura, contamos com a parceria e talento do cantor Thon Soá, e para animar os participantes, o show de stand up comedy de Serginho Lacerda e Emerson Ceará!



IMPRENSA – ESPECIAL MÊS DA FC

Durante o Mês de Setembro, com o apoio da Trevo Assessoria, obtivemos **94 inserções em jornais, sites e em emissoras de TV e rádio**, uma média de 3 inserções por dia, além das inserções não contabilizadas em blogs e jornais de menor circulação! Além do release padrão, tivemos um release para cada cidade com atividade presencial.

Dentre os canais de maior impacto, destacamos: UOL Ciência e Saúde; Estadão (Jornal e Rádio); O Globo; Agência Estado; Zero Hora; Estado de São Paulo, entre outros.



1.5.2 | AÇÕES VIRTUAIS DE GRANDE IMPACTO

ABAIXO ASSINADO – MEDICAMENTOS DE ALTO CUSTO

Em 14 de Setembro, lançamos na plataforma virtual Change.org o Abaixo Assinado denominado **“Supremo Tribunal Federal: permita que TODOS recebam os medicamentos para VIVER!”**, pressionando a Presidente do Supremo Tribunal Federal, Exma. Sra. Ministra Carmén Lúcia, representando todo o movimento #STFMinhaVidaNãoTemPreço, organizações e pessoas com doenças raras, para que o estado forneça medicamentos de alto custo para quem precisa.

Em **24 horas**, o abaixo assinado atingiu a incrível marca de 21.100 assinaturas. No mesmo dia, atingimos **28 mil assinaturas, que foram entregues no primeiro julgamento** de 15 de Setembro, em Brasília, graças à força tarefa de milhares de pessoas.



www.change.org/minhavidanaotempreco

No dia 28 de Setembro, data da segunda sessão de julgamento, e apenas **13 dias depois do lançamento do abaixo assinado**, foram entregues **300 Mil Assinaturas** por representantes de associações de doenças raras do país, contudo, a sessão foi suspensa após o pedido de vistas do Ministro Teori Zavascki e até o início do ano de 2017, ainda não há nova data para julgamento. O abaixo assinado continua ativo.

PARTICIPAÇÃO NO VÍDEO MOTIVACIONAL DO HOSPITAL NOSSA SENHORA DAS GRAÇAS!

Por mais um ano, participamos da incrível produção do hospital Nossa Senhora das Graças, que sempre nos presenteia com grandes lições de vida!

Ao som da paródia da música Blá Blá Blá, sucesso da cantora Anita, pacientes do Hospital Nossa Senhora das Graças que passaram ou ainda lutam com uma doença, cantam, dançam e dão uma verdadeira lição sobre valorizar mais a vida e vê-la de forma mais alegre. Frases de incentivo como “Não reclama não”, “Para de se cobrar, cai na real”, “Seja animado assim”, “Se liga você é especial”, “Vale a pena viver”, fazem parte da melodia.

O vídeo, que já foi assistido por mais de **155 mil pessoas**, pode ser visto na íntegra aqui: <https://youtu.be/mYsoArV66Gk>



VIDEO NADADOR GUSTAVO BORGES E DR. LUIZ VICENTE RIBEIRO - “DOE FÔLEGO PARA QUEM PRECISA”:

Em parceria com a Roche, através da ação “Prova Fuga das Ilhas”, disponibilizamos um vídeo gravado com o atleta olímpico Gustavo Borges, falando sobre sonhos e com o Dr Luiz Vicente Ribeiro, pneumologista que atende FC em SP, explicando sobre a importância da atividade física para quem tem Fibrose Cística.



2 | PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA

Nossa constante preocupação em levar conhecimento científico à futuros profissionais da saúde e também aos que já atuam nesta nobre área, é traduzida através dos projetos deste programa, cuja principal missão é compartilhar conceitos importantes da patologia, de modo que todos possam efetivamente contribuir para a busca de diagnóstico precoce. Além disto, auxiliamos e orientamos pesquisadores que queiram aprofundar seus conhecimentos na área.

2.1 | PROJETO FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES



Resultado Total das Etapas Presencial e Virtual



ETAPA VIRTUAL – EDUCAÇÃO À DISTÂNCIA



- 1.248 alunos
- 147 Universidades
- 168 Cidades
- 29 cursos

AVALIAÇÕES DE ALUNOS PARTICIPANTES:

“Achei muito interessante a iniciativa do projeto. Por conta dele, eu e mais alguns estudantes de medicina da UFJF estamos desenvolvendo um grupo de estudos a respeito do tema. Nesse sentido, obrigado por vocês terem se esforçado pela divulgação!”

Pedro Kascher Silva, aluno de Medicina da Universidade Federal de Juiz de Fora. 🙌

AVALIAÇÕES DE ALUNOS PARTICIPANTES:

“Ótimo curso! Eu não tinha conhecimento dessa doença e o curso explicou de forma clara e objetiva diversos fatores relacionados!”

Carla de Brito Teixeira, aluna de Nutrição da Universidade de Mogi das Cruzes. 🙌

AVALIAÇÕES DE ALUNOS PARTICIPANTES:

“Adorei a explicação dos especialistas e ampliei ainda mais meus conhecimentos sobre os portadores/acometidos pela Fibrose Cística. Será de grande ajuda num futuro próximo quando estiver exercendo minha profissão. Tornará as suspeitas diagnósticas diferenciais mais abrangentes e mais consolidadas pelas informações prestadas por esse Projeto. Parabéns e continuem o bom trabalho”

Marco W. Benetoli Ferro, aluno de Medicina da Universidade Federal do Triângulo Mineiro.



ETAPA PRESENCIAL



- 531 alunos
- 7 Universidades
- 2 cidades
- 6 cursos

AVALIAÇÕES DE ALUNOS PARTICIPANTES:

“A aula foi fantástica e eu realmente acredito que este trabalho vai reduzir imensamente o número de indivíduos sub diagnosticados no Brasil.”

Gisele, aluna de Fisioterapia da PUC 🗣️

Cidades: Curitiba e Ponta Grossa

Cursos: Medicina, Enfermagem, Farmácia, Biologia, Fisioterapia, Educação Física

Universidades: Uniandrade, Cescage, Universidade Positivo, Faculdades Pequeno Príncipe, PUC PR, Faculdade Herrero, Universidade Tuiuti do Paraná

AVALIAÇÕES DE ALUNOS PARTICIPANTES:

“Gostaria de parabenizar a iniciativa. Esse ato de levar o conhecimento a população mesmo estando enfrentando um tratamento considerado complexo e de difícil aderência é de se admirar. Parabéns por sair da zona de conforto e tentar mudar um pouco a realidade das outras pessoas.”

Pedro, aluno de Medicina da PUC PR 🗣️



2.2 | II BATE-PAPO SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

No dia 07 de Junho realizamos em nossa sede o II Bate-papo sobre a Fibrose Cística, ministrado pela Prof^ª Jannaina Vasco, coordenadora de Biomedicina da Unibrasil, que abordou quais são as principais bactérias, como agem e quais as principais formas de se prevenir contra infecções.

O evento contou com a participação de 50 pessoas, e foi realizado no auditório do NEX Coworking.

II BATE-PAPO SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

Tema: “Fibrose Cística - uma janela para microrganismos”
 Exatidão sobre as principais bactérias, como agem e quais as principais formas de se prevenir contra infecções.

Palestrante:
 Jannaina F. Melo Vasco
 Bióloga, Mestre em Microbiologia, Pós-graduada em Parasitologia (UNICAMP), Especialista em Microbiologia Clínica (PUC-PR), Professora e coordenadora do curso de Biomedicina da Universidade Unibrasil, Coordenadora Nacional do CIBIC e Membro do Núcleo de Estudos em Bacteriologia Clínica da Curitiba (NEBC).

Data: 07/06 (Terça-feira)
Horário: 19h30
Local: Instituto Unidos pela Vida - Rua Francisco Manoel, 108 - Auditorio NEX Coworking - Bairro Curitiba
Valor: R\$ 15,00
Inscrição:
www.unidospelavida.org.br/avento
Vagas limitadas!

Este evento certificado de horas complementares

Realização: **Unidos pela Vida** Apoio: **UNIBRASIL** **nex**



2.3 | PALESTRAS INFORMATIVAS, EDUCATIVAS E MOTIVACIONAIS

Além de levar conhecimento à universidades, escolas e outras organizações, constantemente somos convidados para palestrar em outras instituições, oportunizando para que outras pessoas também conheçam sobre nosso trabalho e a FC.

Instituições que receberam nossas palestras:

- *United Medical – Fibrose Cística no Dia Mundial das Doenças Raras*
- *Hospital Municipal de Araucária - O poder da Superação*
- *Fundação Getúlio Vargas – Imersão Instituto Legado*
- *Instituto Legado – Imersão Instituto Legado*
- *Arena FTD PUCPR – Workshop Genética Médica e Bioética*
- *Escola Conquer – Resiliência e Motivação*
- *FAS 2.0 - Fórum Atores da Saúde – Boas Práticas em Captação de Recursos*
- *Webinar Nossa Causa – Desvendando e Criando o Relatório de Atividades*
- *Evento Beneficente de Famílias Empresárias da HOFT Transição de Gerações: 5 Anos de Histórias e uma vida inteira pela frente*



2.4 | CAPACITAÇÕES & PARTICIPAÇÃO EM CURSOS E CONGRESSOS

Para melhorar ainda mais nossa entrega, periodicamente participamos de eventos de capacitação, de diversas áreas:

- **IEEPO** - *International Experience Exchange for Patient Organisations, em Copenhague / Dinamarca: Representando a Fibrose Cística entre 29/02 e 03/03, a convite da Roche.*
- **XV Congresso Latinoamericano de Fibrosis Quística** – *Solanep: Em Florianópolis, entre os dias 13 e 16 de Abril*
- **Aprovação e Capacitação no Projeto Sua Curitiba** – *Políticas Públicas e Advocacy: Visava incentivar, capacitar e apoiar cidadãos e organizações com ideias/projetos de políticas públicas, defesa de direitos e advocacy para a nossa cidade. Na edição de 2016, o projeto permitiu um diálogo direto com o processo eleitoral, com participação ativa nas eleições municipais e apresentação das melhores ideias aos candidatos que disputam a cadeira do executivo municipal.*
- **Stand no Encontro Paranaense de Triagem Neonatal:** *Representando a Fibrose Cística, no Conselho Regional de Medicina, em Junho.*
- **Direito Tributário para Ongs de Saúde:** *Na Irmandade Betânia, no Fórum do Terceiro Setor;*
- **Captação de Recursos:** *Squadra Consultoria*
- **Captação de Recursos na Prática:** *Com Marcelo Estraviz, no Instituto Legado de Empreendedorismo Social*
- **Mídias Sociais:** *Com Fernanda Musardo, na Aldeia Coworking, em Dezembro*



3 | PROGRAMA APOIO E INCENTIVO

“Uma longa caminhada começa com o primeiro passo.”

LAO-TSÉ

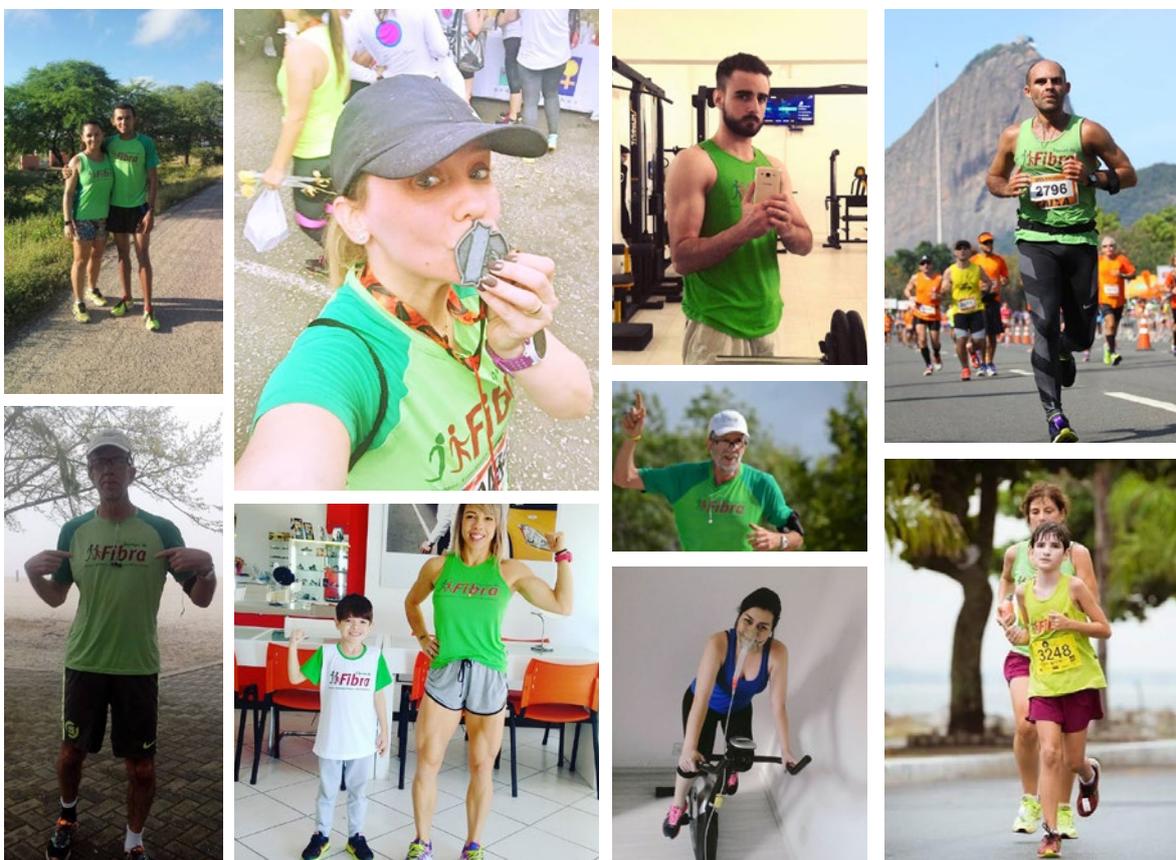
E é exatamente isto que queremos demonstrar com a Equipe de Fibra, principal projeto deste programa. Demonstrar, através de exemplos, que é possível realizar atividades físicas e viver com qualidade de vida, graças aos benefícios trazidos por ela.

3.1 | EQUIPE DE FIBRA – PARTICIPAÇÃO EM PROVAS

A Equipe de Fibra anualmente reúne pessoas com Fibrose Cística, amigos e familiares para a prática da atividade física responsável! Nosso propósito é demonstrar através do exemplo a importância do exercício físico tanto para quem tem FC quanto para quem os acompanha. Hoje, no Brasil, já são mais

de 300 pessoas participando da Equipe, através da prática da sua modalidade favorita!

E você, quer participar também? Escreva para contato@unidospelavida.org.br e peça já sua camiseta!



4 | PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL



1º ENCONTRO NACIONAL de desenvolvimento de **ASSOCIAÇÕES DE FC**

O primeiro projeto deste programa, intitulado 1º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, tem como principal objetivo capacitar e desenvolver as associações que prestam assistência à FC no Brasil com temas relacionados à gestão de organizações do terceiro setor, como gestão de projetos, gestão financeira, impacto social, comunicação, jurídico, entre outros. Acreditamos que se todas as associações estiverem fortalecidas, o ecos-

sistema da Fibrose Cística no Brasil ganhará e crescerá muito!

O primeiro Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de FC acontecerá em Curitiba, entre 08 e 11 de Março de 2017, na sede do Instituto Unidos pela Vida!

Ao longo de 2017, as associações receberão consultoria, mentoria e demais treinamentos online para fixação do aprendizado. O segundo encontro está previsto para o início de 2018.

5 | PRÊMIOS

MENÇÃO HONROSA DA ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DO ESTADO DO PARANÁ:

Concedido à nossa fundadora, pelos serviços prestados em prol da Fibrose Cística, assinalando a passagem do Dia Mundial das Doenças Raras, em Fevereiro.



ASSEMBLEIA LEGISLATIVA
DO ESTADO DO PARANÁ



PRÊMIO PABLO NERUDA DE DIREITOS HUMANOS:

No dia 07 de Dezembro, nossa diretora fundadora recebeu esta honraria, que foi instituída pela lei municipal 11.258/2004, e é concedida a cada dois anos a pessoas ou entidades não governamentais que tenham se destacado pelo trabalho em prol da liberdade ideológica, de credo religioso, de opinião, pela democracia e pela justiça social.



CURITIBA
PREFEITURA DA CIDADE

6 | TRANSPARÊNCIA

Seguindo um de nossos principais valores que é a transparência, apresentaremos o resumo de nossa captação e destinação de recursos e as pessoas e empresas que tornaram todo o nosso trabalho possível!

Caso queira mais detalhes, acesse nossos relatórios no site ou solicite pelo **contato@unidospelavida.org.br**



6.1 | EIXOS DE CAPTAÇÃO DE RECURSOS

Em 2016, trabalhamos com 5 frentes de captação de recursos, conforme detalhamento abaixo:

18,8%

- **Doação Espontânea:** Doações realizadas por pessoas físicas ou jurídicas, via transferência de conta corrente, plataforma MOIP (cartão de crédito / recorrente), boleto bancário ou plataforma "O Polén".

68,4%

- **Editais de Projetos:** Submissão de projetos em editais que contemplem ações objetivadas pelo Instituto

9,4%

- **Evento Beneficente:** Organização própria ou por terceiros que realizam eventos e / ou festas beneficentes com recursos destinados ao Instituto

2,0%

- **Prestação de Serviço:** Participação em consultorias sobre Fibrose Cística e / ou palestras

1,5%

- **Produto Social:** Camisetas de algodão ou de malha especial para atividade física

Para tornar-se um investidor social e realizar a sua doação, ou, para receber o detalhamento financeiro de 2016, entre em contato pelo contato@unidospelavida.org.br ou 41 3114-7750 | 41 99636-9493.

6.2 | PARCEIROS

Agradecemos imensamente à todos os parceiros, patrocinadores e investidores sociais que tornaram mais um ano de trabalho possível!

PATROCINADORES DE PROJETOS:



VERTEX: Patrocínio do Projeto de Expansão do Programa de Comunicação e do Projeto Encontro de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística. Ambos foram submetidos via *plataforma internacional "Grant Application System" da Vertex.*



ROCHE: Patrocínio do Projeto Encontro de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística e do Mês Nacional de Conscientização da Fibrose Cística. Ambos foram submetidos via Edital de Projetos aberto à todas as associações, documentado via *"Instrumento Particular de Doação com Encargo"*.

PARCERIAS - EVENTOS BENEFICENTES:



HOFT: Evento Beneficente de Famílias Empresárias.



Bala de Banana Bananina: Doação de percentual das vendas na loja de Antonina.



Grupo Escoteiro Carlos Pereira de Araújo: Parceria na Festa Junina, cedendo o valor arrecadado em uma banca de brincadeiras.



Federação Paranaense de Tênis: Copa Paranaense Amigos do Tênis, com parte da doação para o Instituto Unidos pela Vida e parte para o Hospital Pequeno Príncipe, por indicação do próprio hospital.



Watchman: Doação de percentual de valor da venda dos cadernos.



Comedy Club: Doação da entrada do evento Testando e Ajudando.



Rause Café: Doação de percentual de valor do combo café e pão de queijo em Setembro.

PARCEIROS ESTRATÉGICOS:



NEX: Escritório sede do Instituto, que concede valores diferenciados nos serviços.



CGDW: Hospedagem dos nossos sistemas e portal virtual, com valores diferenciados nos serviços.



POLEN: Repasse de doações a partir do plugin O Polen, com lojas conveniadas.



SINTÁTICA COMUNICAÇÃO: Agência de Publicidade parceira, que oferece valores diferenciados nos serviços.



PAULO MATTOS CONTABILIDADE: Escritório de contabilidade do Instituto desde nossa fundação.



MARINS DE SOUZA ADVOGADOS: Escritório de advocacia parceiro do Instituto.



HOSPITAL PEQUENO PRÍNCIPE: Parceria em ações e destinação de doadores de pequena monta.

7 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

Não teríamos chegado até aqui sem cada um de vocês que de alguma maneira nos ajudou nestes primeiros cinco anos.

Não teríamos fôlego para continuar se não fossem vocês.

E continuaremos em nossa missão por cada pessoa que já atendemos, por cada lágrima que já ajudamos a secar, por cada orientação, por cada participante dos nossos eventos, por cada pessoa que nos segue e nos acompanha nas redes sociais, por cada familiar, profissional da saúde, patrocinador, parceiro, doador... Por cada pessoa com Fibrose Cística do Brasil, e por cada uma que ainda auxiliaremos.

Nossos agradecimentos por todo carinho e confiança nestes primeiros cinco anos de trabalho!

Que nossa jornada siga com vocês sempre forte, transparente e reforçando a certeza de que estamos no caminho certo!

Muito obrigado!

Equipe do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística



A FIBROSE CÍSTICA É PARTE DO QUE SOMOS,
NÃO O LIMITE DO QUE PODEMOS SER!



MATRIZ

Rua Francisco Rocha, 198, Estúdio 07 | NEX Coworking
Batel, Curitiba | PR | CEP: 80.420-130 | 41 3114-7750 | 41 99636-9493
www.unidospelavida.org.br | www.facebook.com/unidospelavida

NOS AJUDE A AJUDAR!

www.unidospelavida.org.br/ajude
Instituto Unidos Pela Vida | Banco Itaú
Agência: 1568 | Conta Corrente: 25203-3
CNPJ: 14.850.355/0001-84 | contato@unidospelavida.org.br

Créditos

Texto | Verônica Stasiak Bednarczuk
Diagramação | Sintática Comunicação