RELATÓRIO FINAL

1º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

CONQUISTAS, DESAFIOS E PERSPECTIVAS

20 E 21
NOV 2020

Realização: Unidos pela Vida

Patrocínio: Roche, Jotabasso

Apoio: ABRAM, gbefc

UNIDOS PELA VIDA

Somos uma organização da sociedade civil sem fins lucrativos, fundada em 2011 com sede em Curitiba e atuação nacional. Trabalhamos para **fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística no Brasil**, por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida das pessoas com fibrose cística, familiares e demais envolvidos.

Desenvolvemos projetos focados em cinco grandes eixos: **Comunicação e Suporte, Educação e Pesquisa, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Políticas públicas & Advocacy**. Clique aqui e conheça o nosso trabalho.

Em 2019, pelo segundo ano consecutivo, fomos eleitos como a **Melhor ONG de Pequeno Porte do Brasil**, dentre as 100 Melhores ONGs do país, além de termos recebido o Grandprix de **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná**!

MELHORES ONGS 2019

MELHORES ONGS 2018

PADRÃO DOAR DE GESTÃO E TRANSPARÊNCIA CERTIFICADO A+

PRÊMIO impulso DE BOAS PRÁTICAS NO 3º SETOR

UNIDOS PELA VIDA
INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

SOBRE O PROJETO

O **1º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística** aconteceu nos dias 20 e 21 de novembro de 2020 e foi uma realização do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, com apoio do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) e da Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (Abram) e patrocínio de Roche e Jotabasso Sementes.

O projeto teve como objetivo ser um **espaço horizontal de debates** entre profissionais da saúde, pesquisadores, representantes de associações de assistência, familiares, pessoas com fibrose cística, estudante e interessados no tema.

Com a temática **Conquistas, desafios e perspectivas**, o simpósio trouxe um panorama da fibrose cística no Brasil nos últimos 10 anos, lembrando de onde viemos, refletindo sobre onde estamos e compartilhando perspectivas de avanços para o futuro.

1º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

DINÂMICA

Formação das mesas e painéis

A programação foi composta por profissionais da saúde, pesquisadores, pessoas com fibrose cística, membros de associações e familiares. Além disso, todas as mesas foram mediadas por pessoas diagnosticadas com a doença ou membros de uma família de fibra, reforçando a busca por um simpósio plural e acessível para todos os públicos, cenário inédito em nosso país.

Perguntas do público

Os inscritos no simpósio puderam enviar antecipadamente, via e-mail, perguntas aos painelistas. Esses questionamentos foram utilizados na definição dos conteúdos apresentados durante os painéis. Além disso, durante as mesas, os palestrantes responderam as perguntas dos participantes ao vivo, e as que ficaram sem resposta serão tópico de novos conteúdos que ficarão disponíveis no site do Instituto.

Associações

Visto que o simpósio foi patrocinado com a verba levantada para a realização do 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, evento adiado por conta da pandemia causada pelo novo Coronavírus, 20 associações de assistência à fibrose cística do país receberam uma inscrição gratuita para participação no simpósio, vaga utilizada pelo presidente da entidade ou por outro representante indicado por ele.

1º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

COMITÊ TÉCNICO

A programação do simpósio foi criada por um Comitê Técnico formado pelos profissionais:

- Cristiano Silveira, biólogo e presidente da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ);
- Dra. Luciana Monte, pneumologista pediátrica do Hospital da Criança de Brasília;
- Dra. Miriam Figueira, tem fibrose cística e é biomédica;
- Dr. Miquéias Lopes-Pacheco, investigador júnior na Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa;
- Dr. Vinícius Bednarczuk de Oliveira, pós doutor em Ciências Farmacêuticas e gestor científico do Unidos pela Vida;
- Dra. Marise Basso Amaral, doutora em Educação, vice-diretora do Instituto Unidos pela Vida e mãe de um adolescente com fibrose cística;
- Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, psicóloga, fundadora e diretora geral do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade;
- Adriana Nery da Fonseca, gestora de projetos e relações internacionais do Instituto Unidos pela Vida.

PROGRAMAÇÃO

20 DE NOVEMBRO

PAINEL 1: De onde viemos: a evolução do cenário da fibrose cística no Brasil na última década

Dr. Luiz Vicente Ribeiro
Pneumologista

Cristiano Silveira
Presidente da ACAM-RJ e pai de um adolescente com fibrose cística

Verônica Stasiak
Diretora geral do Unidos pela Vida e diagnosticada com fibrose cística

MESA 1: Desafios no tratamento da fibrose cística: trabalho interdisciplinar e as novas demandas da telemedicina

Dr. Rodrigo Athanazio
Pneumologista

Dra. Luciana Monte
Pneumologista Pediátrica

Dra. Miriam Figueira
Biomédica, diagnosticada com fibrose cística

PROGRAMAÇÃO

20 DE NOVEMBRO

MESA 2: Fisioterapia e exercício físico: aliados perfeitos no tratamento

Dr. Jefferson Veronezi
Fisioterapeuta

Gabriela Correia
Fisioterapeuta, presidente da INSPIRA e mãe de dois adolescentes com fibrose cística

Cláudia Cometti
Diagnosticada com fibrose cística e mãe de uma criança com fibrose cística

21 DE NOVEMBRO

PAINEL 2: Os desafios vividos na realidade: saúde mental e outras complexidades

Dra. Marise Amaral
Doutora em Educação e mãe de um adolescente com fibrose cística

Dra. Sandra Impagliazzo
Psicóloga

Dra. Luciana Monte
Pneumologista Pediátrica

PROGRAMAÇÃO

21 DE NOVEMBRO

MESA 3: Nutrição e atualidades na questão gastrointestinal e abordagem ao diabetes

Dra. Mônica Taulois
Gastropediatra

Carolina Cunha
Nutricionista

Débora Ferreira
Mãe de uma criança diagnosticada com fibrose cística

MESA 4: Acesso aos tratamentos: engajamento, múltiplos atores e políticas públicas

Sérgio Sampaio
Pai de um adulto com fibrose cística, presidente da ABRAM, da AAMPR e vice-presidente da Associação Latino-americana de Fibrose Cística

Flávia Ferrario
Vice-presidente da InspirAR e mãe de uma criança com fibrose cística

Verônica Stasiak
Diretora geral do Unidos pela Vida e diagnosticada com fibrose cística

PROGRAMAÇÃO

21 DE NOVEMBRO

PAINEL 3: Para onde vamos: a era da alta tecnologia para o tratamento da fibrose cística

Dra. Patricia Shigunov
Bióloga e pesquisadora

Dra. Iris Silva
Biomédica

Dr. Miquéias Lopes-Pacheco
Biomédico

RESULTADOS

TOTAL DE INSCRITOS: 326 pessoas

TOTAL DE PARTICIPANTES: 256 pessoas*

PERFIL DOS INSCRITOS:**

38,2% profissional da saúde (39 respostas)

32,4% familiar de uma pessoa com fibrose cística (33 respostas)

20,6% estudante (21 respostas)

10% pessoa com fibrose cística (10 respostas)

10% membro de associação de assistência (10 respostas)

2% profissional da saúde e pai de uma pessoa com fibrose cística (2 respostas)

1% profissional da área de indústria farmacêutica (1 resposta)

*número atualizado em 30/11/2020. Os inscritos poderão acessar os conteúdos até 21/12/2020, situação que pode aumentar o índice de participação

**porcentagem por amostra com base nas 102 respostas recebidas pelo formulário de avaliação do evento, visto que no formulário de inscrição da plataforma não havia campo para essa identificação

AVALIAÇÃO GERAL DO PÚBLICO*:

ORGANIZAÇÃO DO EVENTO:

80,4% deram nota 10 para o evento

PLATAFORMA UTILIZADA:

73,5% deram nota 10 para a plataforma Congresse.me utilizada

DURAÇÃO DO EVENTO:

86,3% consideraram o tempo do evento suficiente

"Um dos **melhores eventos online** que já assisti, os temas abordados foram espetaculares."

"A escolha dos temas foi de grande relevância e os profissionais envolvidos demonstraram máximo conhecimento e uma **didática exemplar**. Pessoas que, com humildade, souberam passar as informações com linguagem acessível, com **amor e respeito** a quem tanto necessita delas."

*Dados coletados com base nas 102 respostas dos participantes que preencheram o formulário de avaliação do evento

AVALIAÇÃO GERAL DO PÚBLICO:

"A **integração** entre as disciplinas e os atores envolvidos com a fibrose cística foi maravilhosa."

"Pontuei como excelente e muito importante todos os painéis, pois durante todo o evento percebemos um engajamento verdadeiro e muito positivo de todos os participantes. **Desejo que eventos semelhantes se multipliquem** para o bem de todos."

"**Excelente evento**, sou enfermeira e estou atuando no centro de fibrose cística em Salvador/BA há 10 meses. Para mim, acrescentou bastante e deixou-me mais **motivada** a fazer parte da equipe."

"Foi incrível em todos os quesitos! **Superou em muito minhas expectativas** que já eram altas. A duração do evento foi ótima, mas se tivesse mais dias, com certeza assistiria. Como pessoa com fibrose cística, o evento agregou muitas informações novas e, principalmente, **muita esperança pelo que está por vir**."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: PAINEL 1

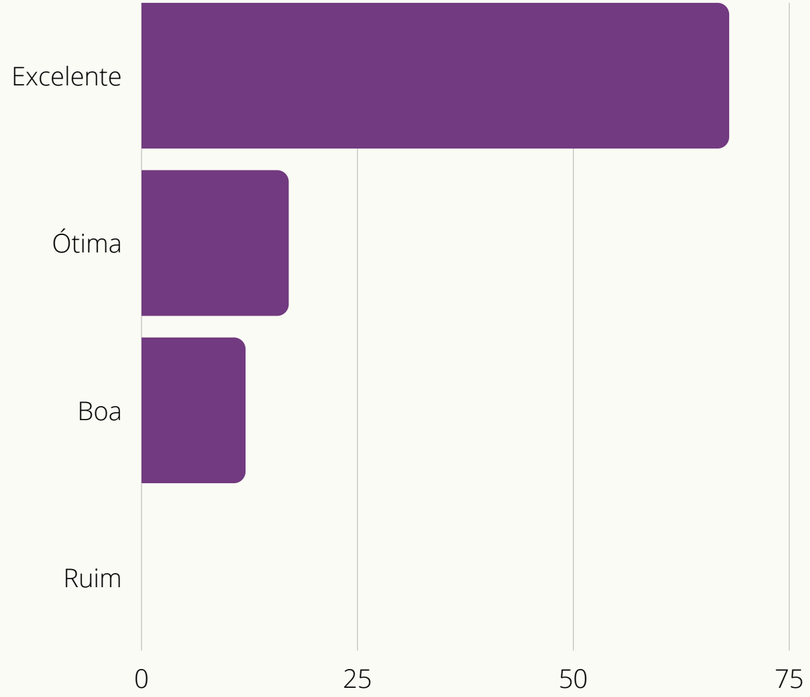
De onde viemos: a evolução do cenário da fibrose cística no Brasil na última década

Dr. Luiz Vicente Ribeiro

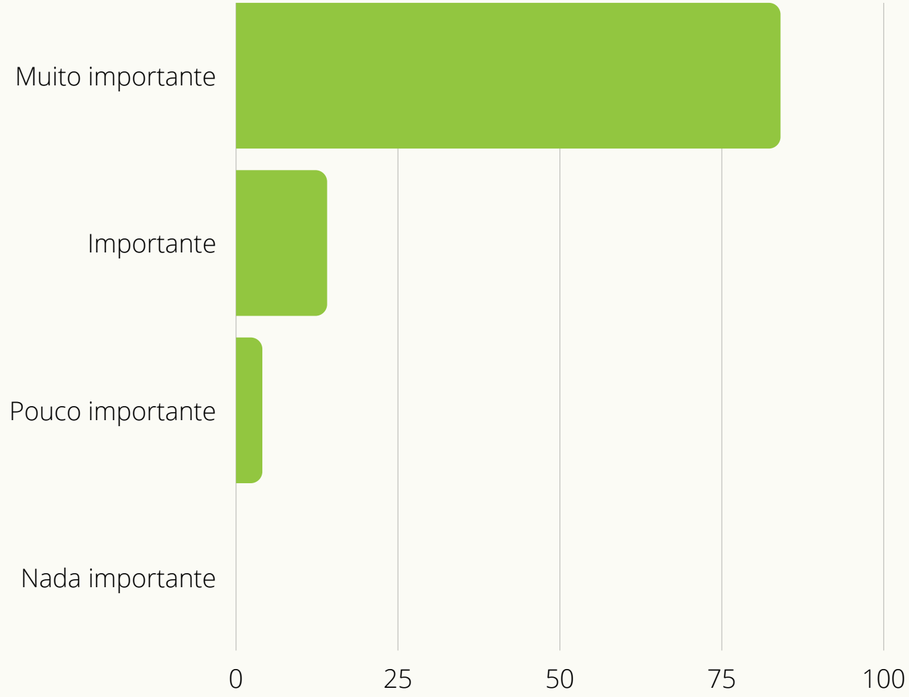
Cristiano Silveira

Verônica Stasiak

Duração total do Painel

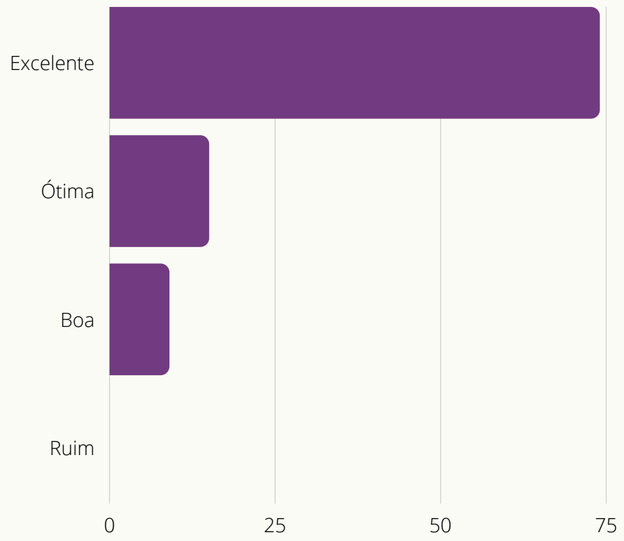


Importância da temática abordada

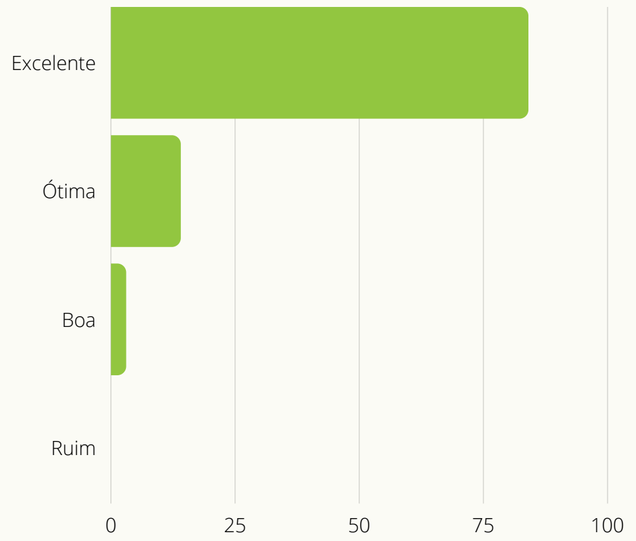


AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: PAINEL 1

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Achei bem relevante, assim como todos os temas, porém esse trouxe curiosidades que eu não sabia."

"Ótimo painel com ótimos palestrantes. Fiquei com vontade de quero mais."

"Conhecer as origens de onde viemos é muito importante para as futuras gerações."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 1

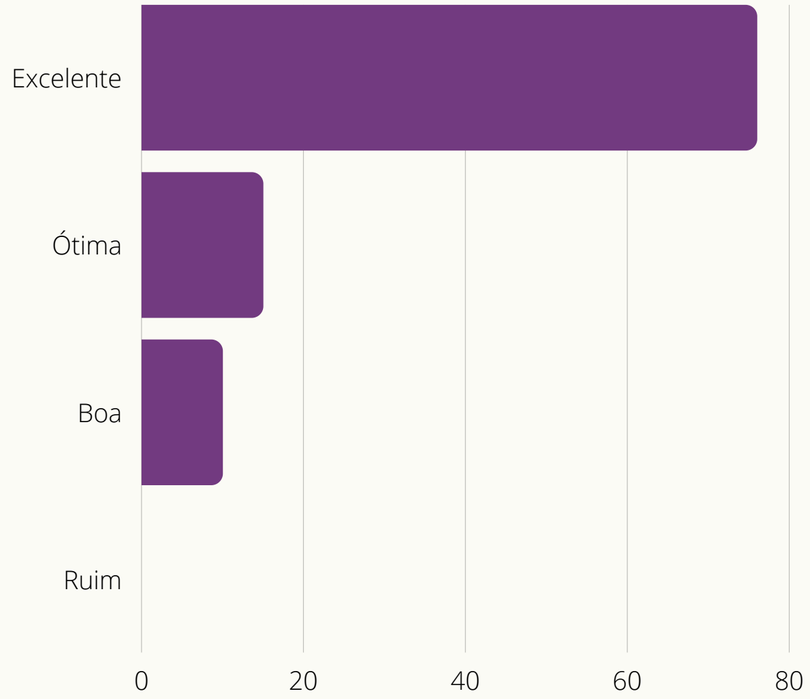
Desafios no tratamento da fibrose cística: trabalho interdisciplinar e as novas demandas da telemedicina

Dr. Rodrigo Athanazio

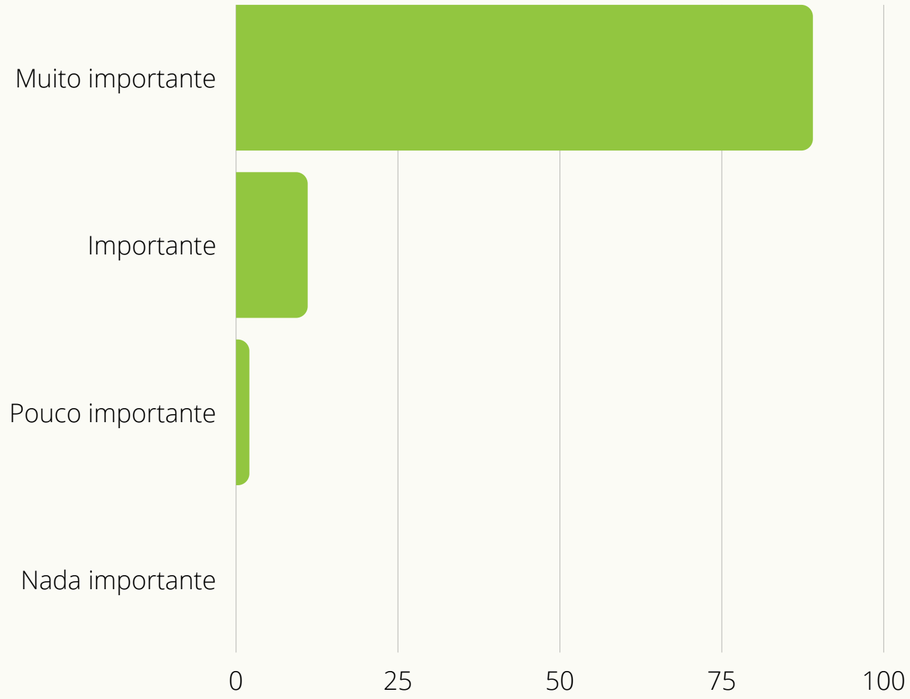
Dra. Luciana Monte

Dra. Miriam Figueira

Duração total da mesa

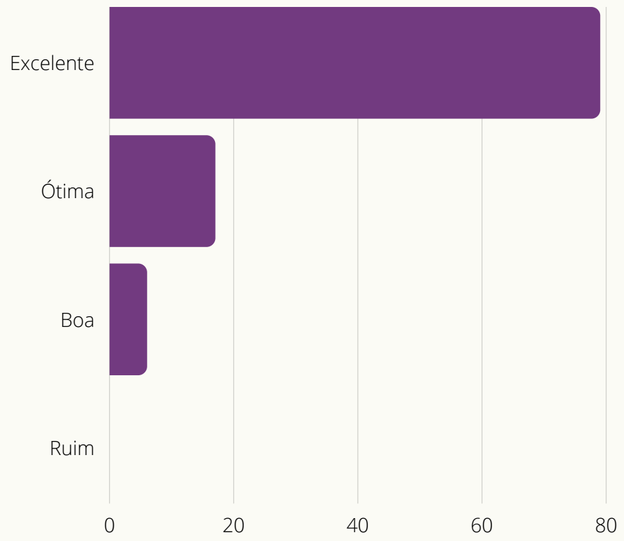


Importância da temática abordada

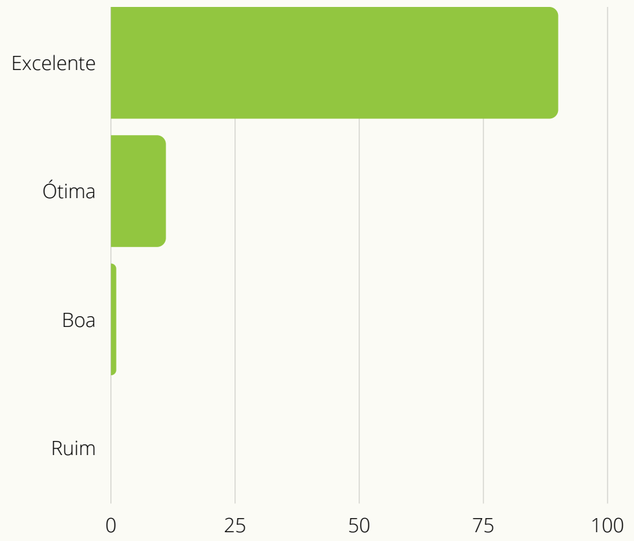


AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 1

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Importante reflexão do teleatendimento como estratégia para assegurar a continuidade dos atendimentos, em meio a um cenário tão adverso."

"Ouvir sobre a importância do tratamento por esses profissionais foi uma maravilha! Cada palavra dita teve seu valor."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 2

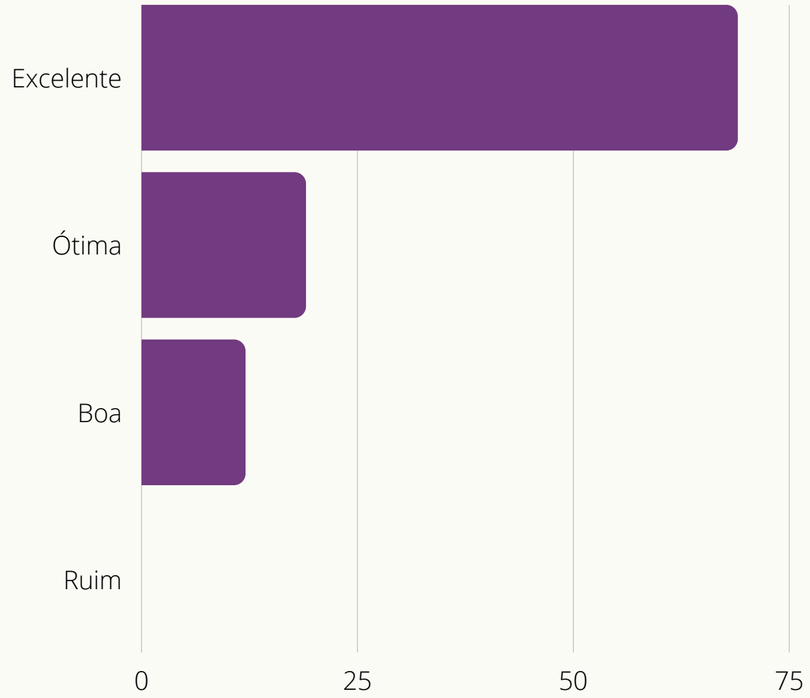
Fisioterapia e exercício físico: aliados perfeitos no tratamento

Dr. Jefferson Veronezi

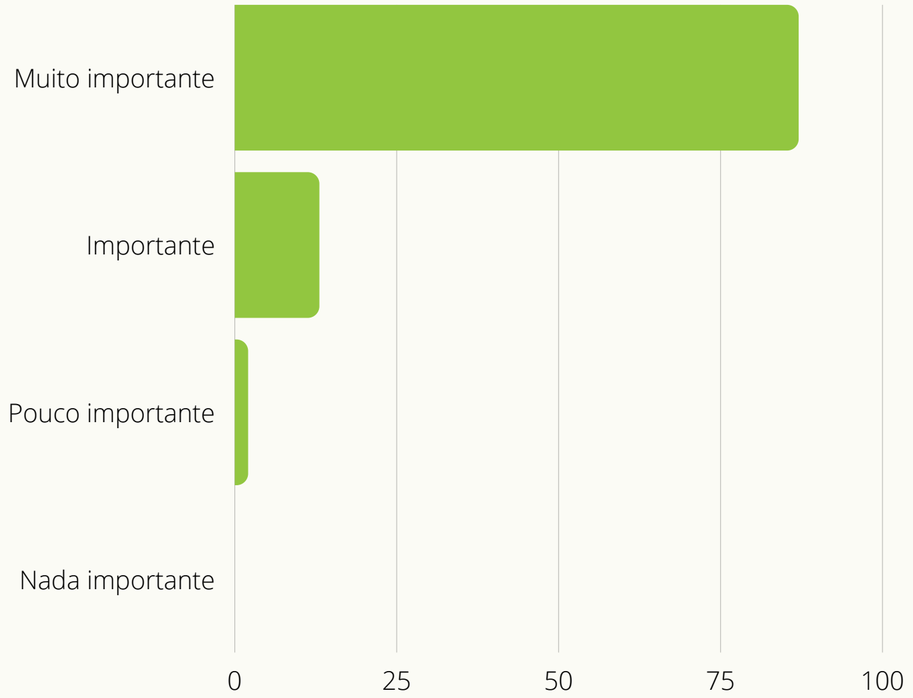
Gabriela Correia

Cláudia Cometti

Duração total da mesa

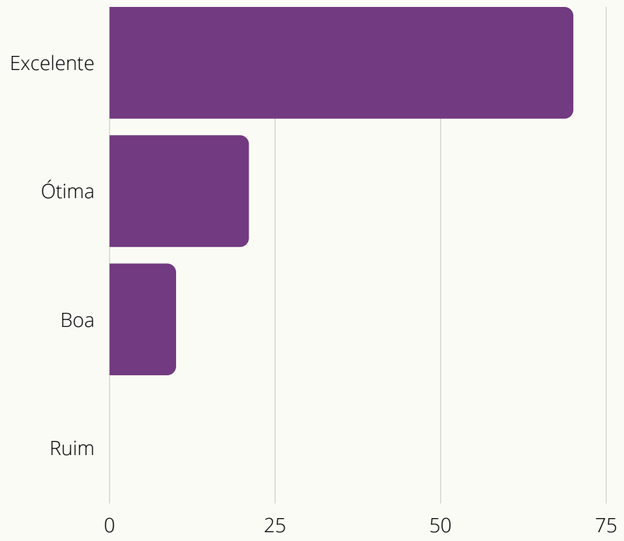


Importância da temática abordada

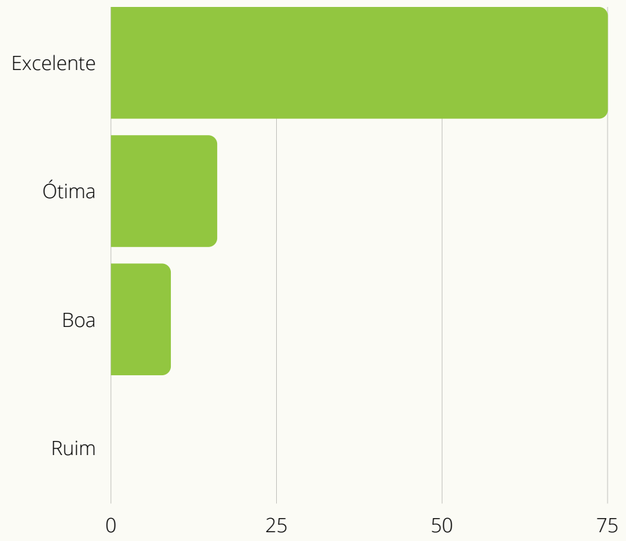


AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 2

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Sem dúvidas eu amei. Além de ter fibrose cística, também sou estudante de fisioterapia e foi muito legal essa experiência pra mim."

"A importância de mostrar que as atividade fisicas podem ser feitas por uma brincadeira, a visão das mães de como fazer e o relato da Cláudia foram espetaculares."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: PAINEL 2

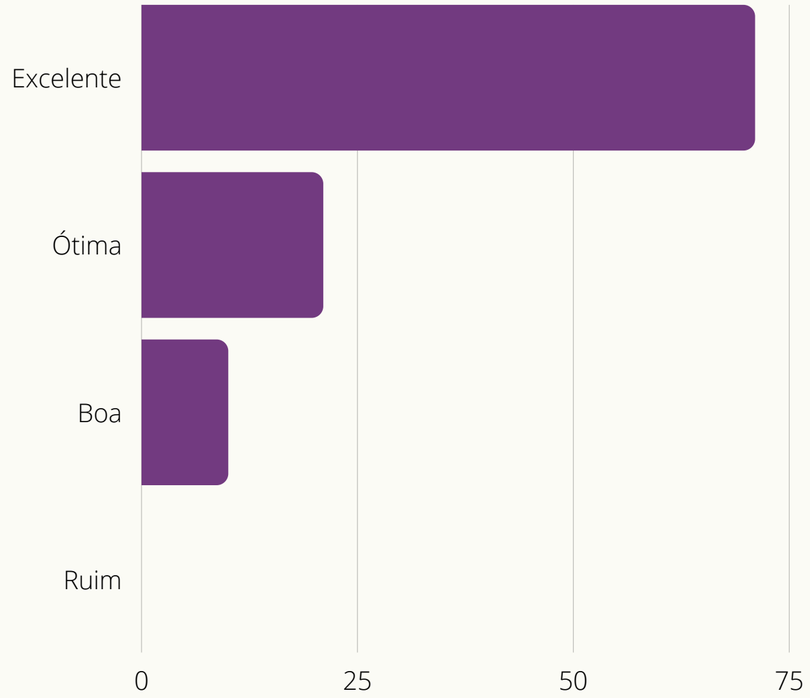
Os desafios vividos na realidade: saúde mental e outras complexidades

Dra. Marise Amaral

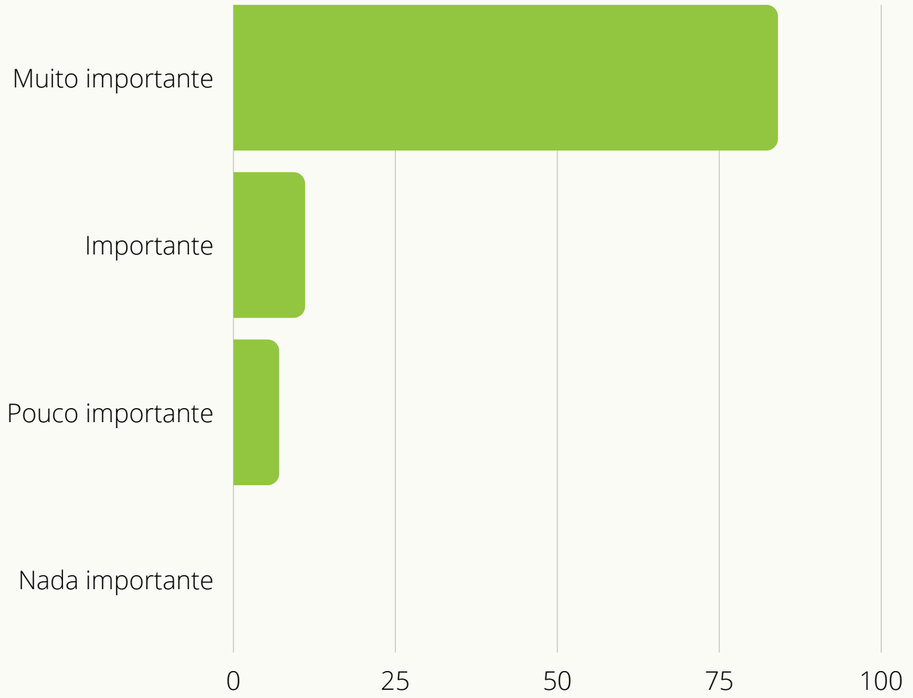
Dra. Sandra Impagliazzo

Dra. Luciana Monte

Duração total do painel

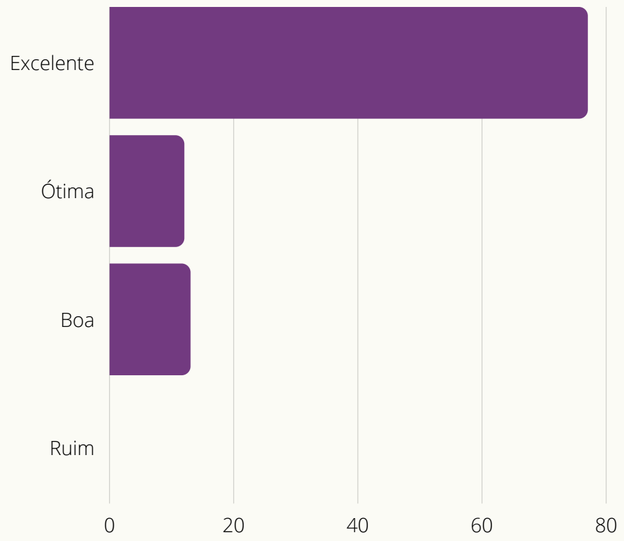


Importância da temática abordada

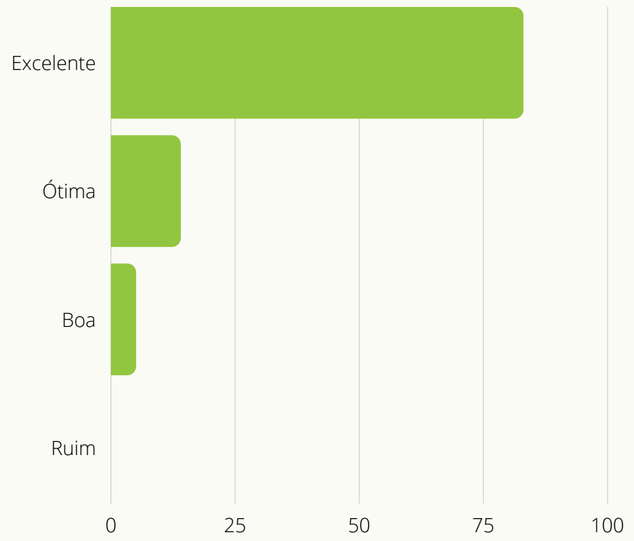


AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: PAINEL 2

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Amei e me emociono só de lembrar. Cuidar também da saúde mental dos cuidadores! Muito aprendizado."

"Mesa mais emocionante do evento. Como mãe, me identifiquei com cada palavra falada pela Dra. Marise e pela Dra Sandra."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 3

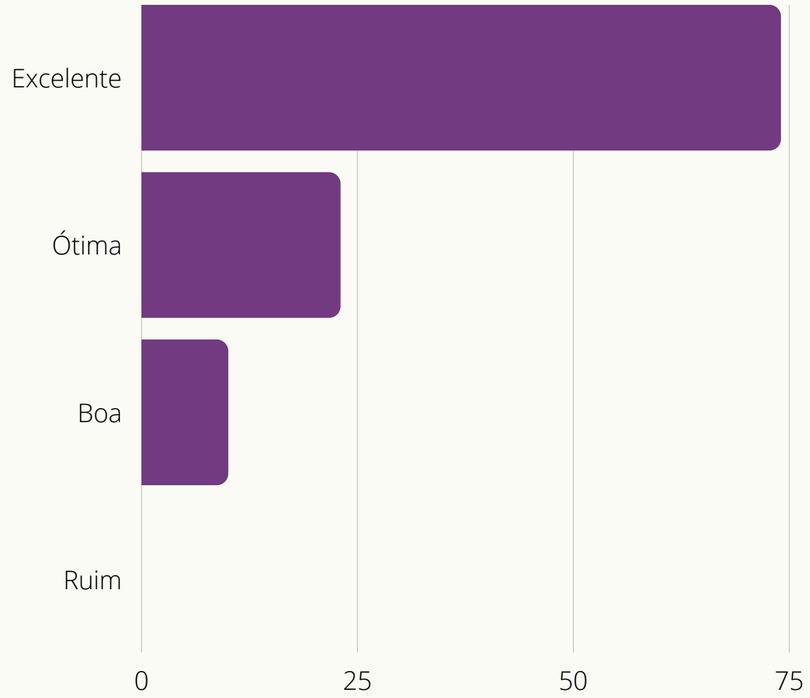
Nutrição e atualidades na questão gastrointestinal e abordagem ao diabetes

Dra. Mônica Taulois

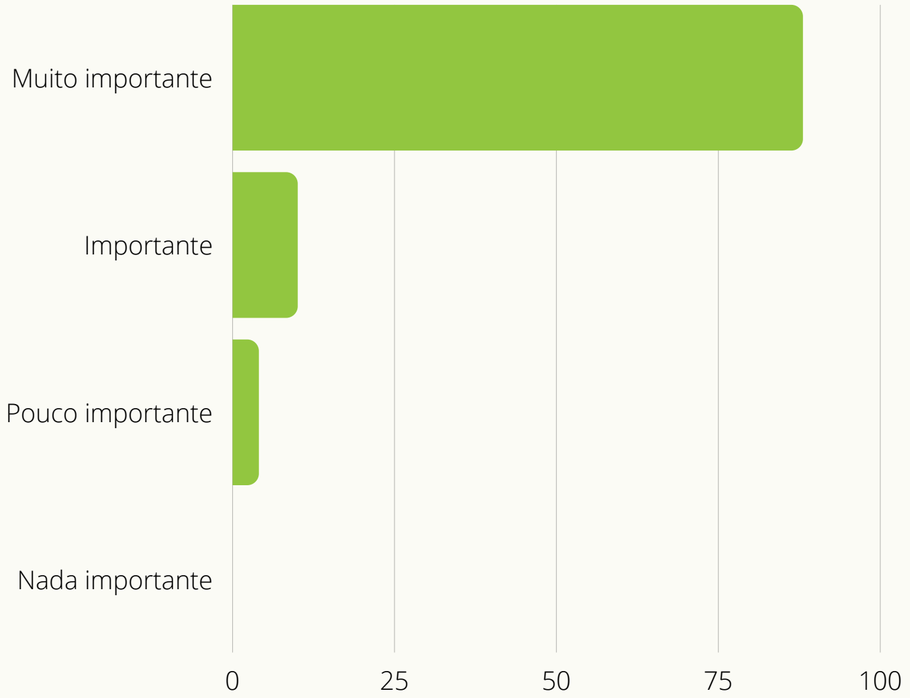
Carolina Cunha

Débora Ferreira

Duração total do painel

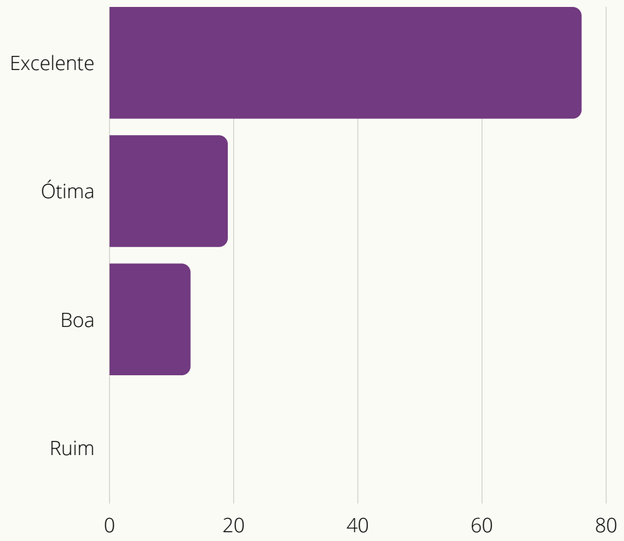


Importância da temática abordada

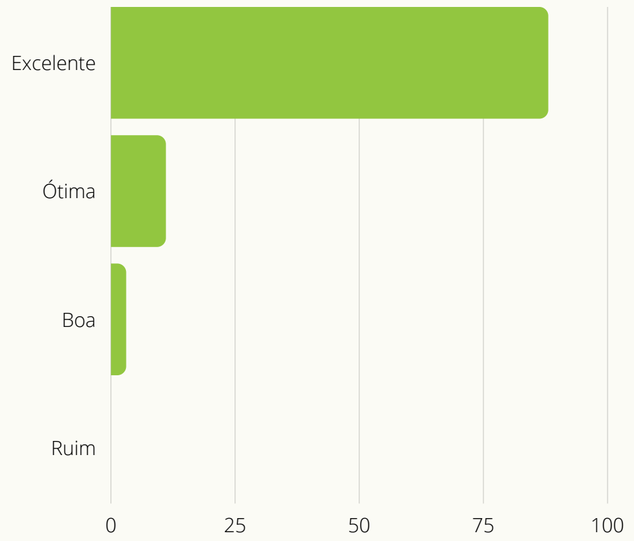


AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 3

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Tema muito interessante e muitas vezes pouco explorado. Parabéns."

"Profissionais de extrema competência e de grande conhecimento."

"Uma mesa de conhecimento e muita emoção."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 4

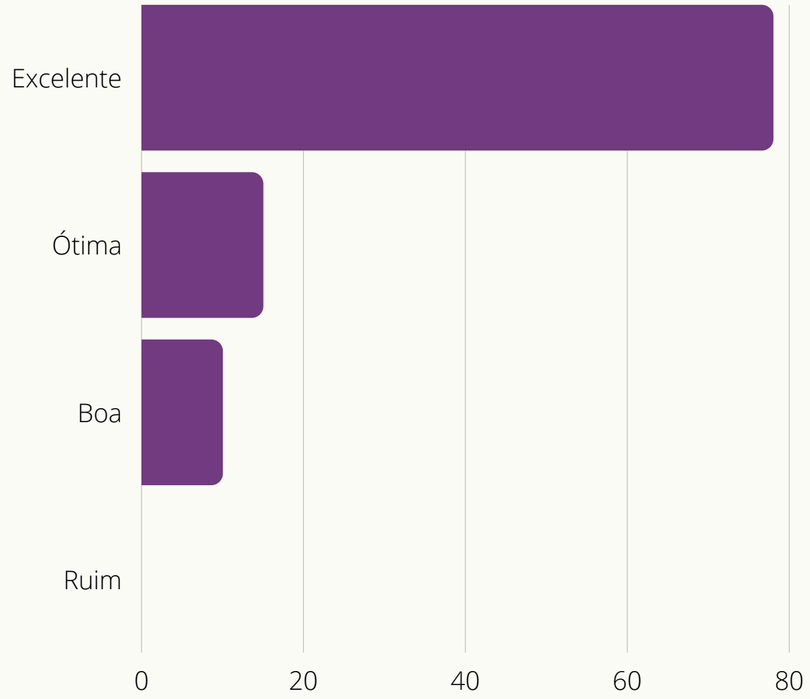
Acesso aos tratamentos: engajamento, múltiplos atores e políticas públicas

Sérgio Sampaio

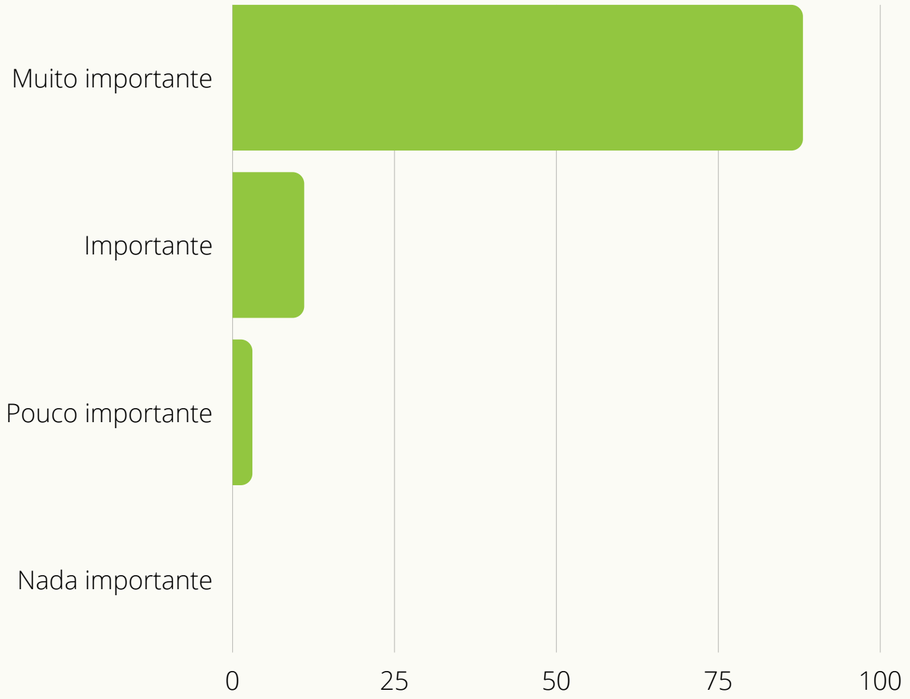
Flávia Ferrario

Verônica Stasiak

Duração total da mesa

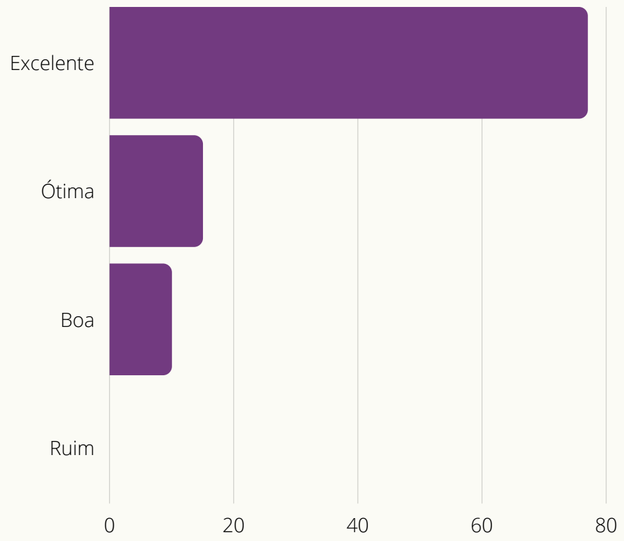


Importância da temática abordada

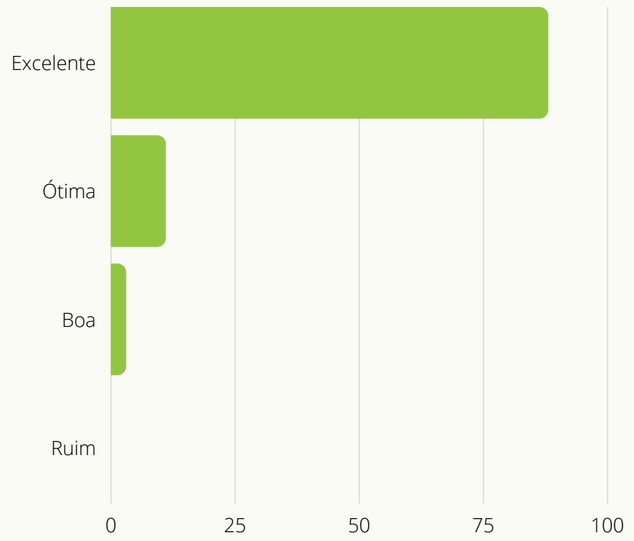


AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: MESA 4

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Acredito que esse tema vai ajudar a estimular as pessoas a buscarem a participação neste tipo de evento e a irem atrás de informações sobre as novas medicações."

"Importante debate na esfera das necessidades de saúde e sua mediação nas políticas públicas."

"Depoimentos emocionantes! Mesa maravilhosa."

AVALIAÇÃO DO PÚBLICO: PAINEL 3

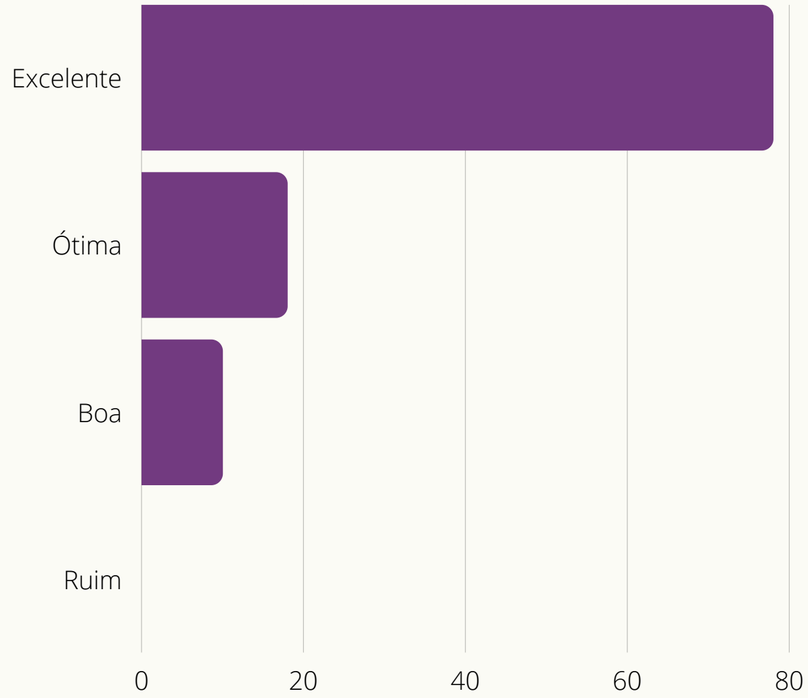
Para onde vamos: a era da alta tecnologia para o tratamento da fibrose cística

Dra. Patricia Shigunov

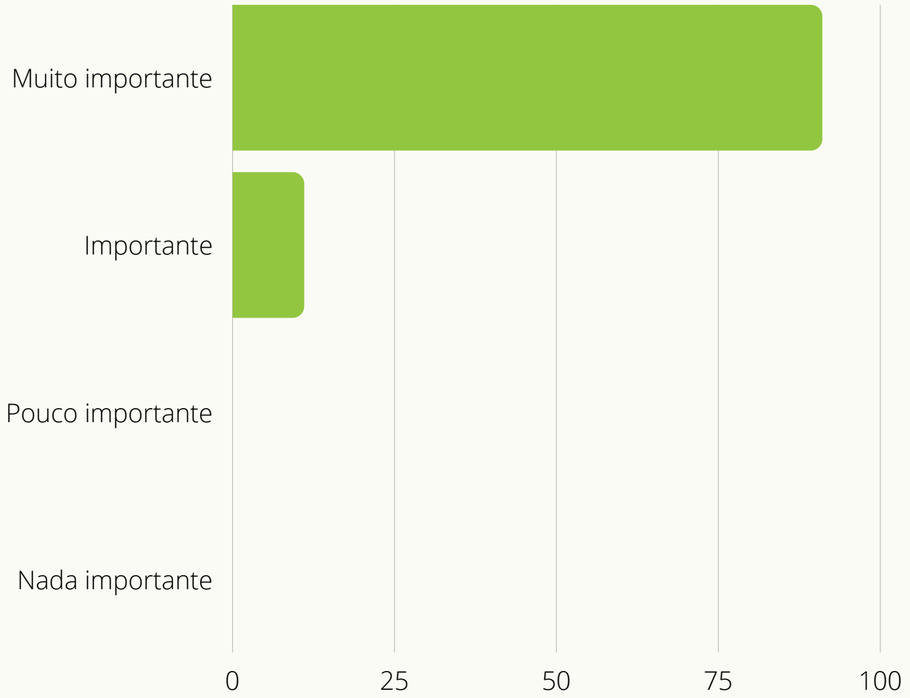
Dra. Iris Silva

Dr. Miquéias Lopes-Pacheco

Duração total do painel

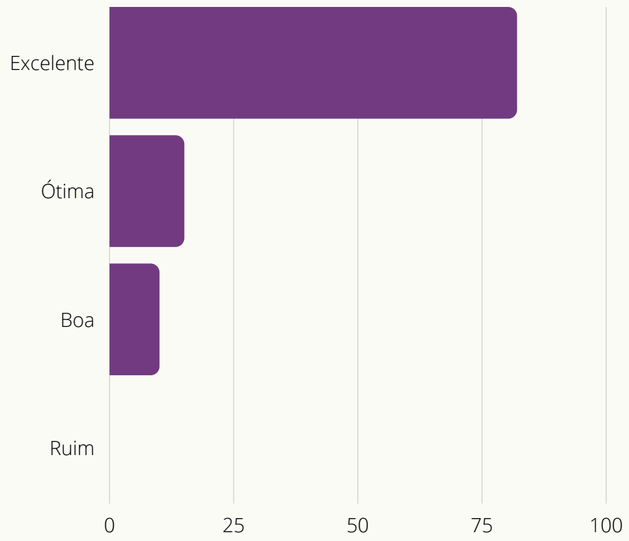


Importância da temática abordada

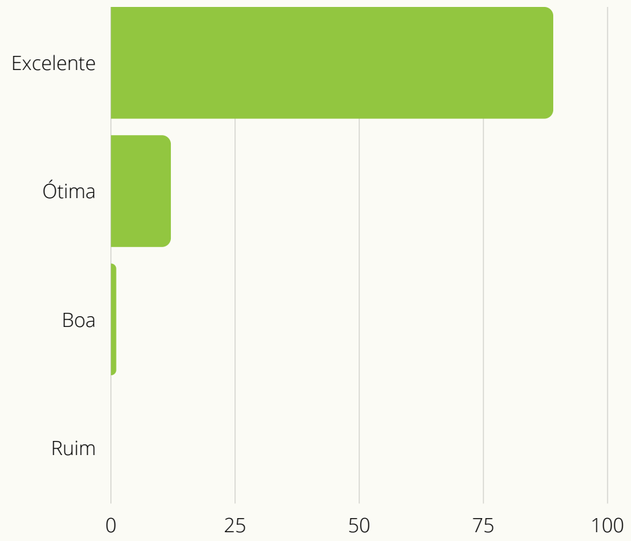


AVALIAÇÕES DO PÚBLICO: PAINEL 3

Metodologia proposta e interação com os participantes



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Muito importante, trouxeram muita esperança. Foi muito emocionante."

"Assunto muito interessante. Falaram das mutações, medicações, para onde vamos... Profissionais excelentes! Amei."

"Foi lindo e esperançoso saber que há cientistas com uma dedicação não apenas profissional, mas que têm motivações pessoais para o trabalho com a fibrose cística."

Verônica Stasiak | Psicóloga

Cristiano Silveira | Biólogo

Dr. Luiz Vicente Ribeiro | Pneumologista

Dr. Rodrigo Athanazio | Pneumologista

Dra. Luciana Monte | Pneumologista Pediátrica

Dra. Miriam Figueira | Biomédica

Dr. Jefferson Veronezi | Fisioterapeuta

Gabriela Correia | Fisioterapeuta

Cláudia Cometti | Diagnosticada com FC

Dra. Marise Amaral | Doutora em Educação

Dra. Sandra Impagliazzo | Psicóloga

Carolina de Azevedo | Nutricionista

Débora Ferreira | Mãe de fibra

Dra. Mônica Taulois | Gastropediatra

Flávia Ferrario | vice-presidente da InspirAR

Sérgio Sampaio | Presidente da Abram

Dra. Iris da Silva | Biomédica

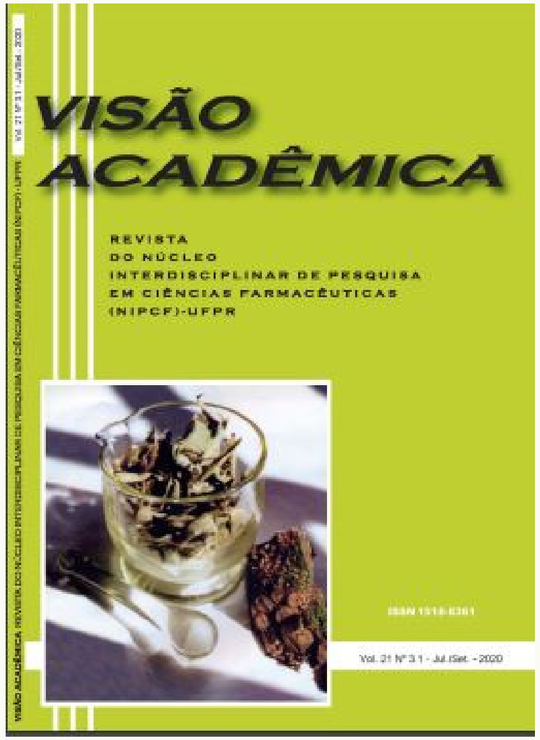
Dra. Patrícia Shigunov |Bióloga

Dr. Miquéias Lopes-Pacheco | Biomédico

CONTEÚDO PREMIUM

Além dos dois dias de evento com painéis e mesas ao vivo, também foram disponibilizados para todos os inscritos, **15 vídeos** produzidos por autores dos artigos publicados na edição exclusiva sobre fibrose cística da **Revista Visão Acadêmica**, da Universidade Federal do Paraná (UFPR), lançada em setembro de 2020.

Neles, os pesquisadores falaram sobre a temática de suas pesquisas e indicaram o caminho para acessar os artigos na íntegra.



Allamanda Lemos | Assistente Social

Ana Laura Aristides | Estudante de Nutrição

Danielle Ferreira | Farmacêutica

CONTINUIDADE

Acesso ao conteúdo

O simpósio foi realizado ao vivo nos dias 20 e 21 de novembro de 2020, mas todos os inscritos poderão acessar as palestras e os conteúdos premium até o dia **21 de dezembro de 2020**.

Para as pessoas que não conseguiram se inscrever antes da realização ao vivo do simpósio, o Instituto Unidos pela Vida estendeu o período de inscrição também até o dia 21 de dezembro de 2020, **data limite para que os conteúdos sejam visualizados por todos os inscritos**. Além de poder assistir ao evento na íntegra e ter disponível os materiais premium do simpósio, quem se inscrever neste pós-evento também terá direito ao certificado de participação, com carga horária de 15 horas.

Disponibilização de materiais

Além da produção de textos que trarão respostas para as perguntas não respondidas durante as mesas e painéis, o Instituto Unidos pela Vida disponibilizará trechos do evento em seus canais de comunicação, compartilhando também depoimentos de pessoas que participaram do simpósio.

PATROCÍNIO:

Roche

sementes Jotabasso

APOIO:

ABRAM

Associação Brasileira de Assistência
à Mucoviscidose (Fibrose Cística)

gbefc

GRUPO
BRASILEIRO DE
ESTUDOS DE
FIBROSE CÍSTICA

REALIZAÇÃO:

UNIDOS PELA VIDA
INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

www.unidospelavida.org.br

Verônica Stasiak Bednarczuk
Diretora Geral
veronica@unidospelavida.org.br
(41) 99957-9493