



# Resultados

## II Mês da Fibrose Cística

Realização ~ Setembro/15  
Âmbito Nacional

# Índice do Material

- ▶ Resumo dos Resultados
- ▶ Materiais de Comunicação – Mês da Fibrose Cística – *Virtuais*
- ▶ Materiais de Comunicação – Mês da Fibrose Cística – *Impressos*
- ▶ Materiais de Comunicação – Mensagens Motivacionais Virtuais
- ▶ Resultados Vídeo de Divulgação
- ▶ Resultados de Redes Sociais
- ▶ Fotos – Eventos Presenciais de Conscientização
- ▶ Resultados de Imprensa – Parciais\*
  - ▶ (*\*Obs: ainda não recebemos o fechamento final da Assessoria de Imprensa*)
- ▶ Resultados 1º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística
- ▶ Prestação de Contas – Orçamento

# Breve resumo dos resultados – Mês da Fibrose Cística

*Na sequência desta apresentação, todos os materiais e resultados detalhados*

- 26 Cidades participantes das atividades presenciais
- 14 Associações de Assistência à Fibrose Cística parceiras
- 9 Organizações e demais entidades parceiras
- Aproximadamente 130 matérias na Imprensa
- 45% de crescimento na fanpage
- 53% de visualizações de página a mais do que a média mensal, totalizando 47.281 visualizações de página em Setembro
- 28 Mensagens motivacionais compartilhadas
- 343 inscritos para o 1º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística com avaliação final total de 9,5
- Vídeo de Divulgação: Lançado dia 08/09 (Dia Mundial da FC), com:
  - 88.111 pessoas alcançadas no Facebook
  - 1.851 curtidas na postagem do Facebook
  - 471 compartilhamentos no Facebook
  - 2.941 visualizações no Youtube

# Materiais de Comunicação – Mês da Fibrose Cística

## Exemplos de Materiais Virtuais



Capa personalizada para o facebook



Teaser “Save the Date” – Setembro está chegando



Teaser – Setembro chegou, e convite para acompanhar todas as atividades do Mês



Teaser para compartilhamento virtual

# Materiais de Comunicação – Mês da Fibrose Cística

## Exemplos de Materiais Impressos – Cartaz, Bexiga, Panfleto e Faixa



Cartazes A3

Gráfica Color Print – 1.500 Unidades



Cartazes A3

Gráfica Color Print – 1.500 Unidades



## Materiais de Comunicação – Mês da Fibrose Cística

### Mensagens Motivacionais – Virtuais



“Ser uma pessoa de fibra é... conviver com alguns desafios e superá-los, um a um, com dedicação.”

Pedro Silveira - 11 anos - Niterói/RJ

[www.unidospelauida.org.br](http://www.unidospelauida.org.br) | @unidospelauida



“Conviver com uma pessoa de fibra é... ter, ver e sentir o exemplo de uma pessoa que é (e passa) a alegria de viver, com "Força, Fé e Coragem", independente da situação.”

Luiza Del Gragnano Stasiak, Mãe de Fibra

[www.unidospelauida.org.br](http://www.unidospelauida.org.br) | @unidospelauida



“Eu divulgo a Fibrose Cística porque... acredito que informação de qualidade e na hora certa pode salvar vidas e levar esperança!”

Rebecca Montanheiro, Foz do Iguaçu / PR

[www.unidospelauida.org.br](http://www.unidospelauida.org.br) | @unidospelauida



“Eu escolhi trabalhar com a FC porque... é algo extremamente desafiador ao mesmo tempo que é inspirador, apaixonante e muito gratificante. Cada caso é um desafio, cada história é inspiradora, cada família é apaixonante... Além disso, é gratificante demais perceber a melhora imediata da respiração após sua intervenção, perceber o reconhecimento da importância do seu trabalho e a confiança que cada família tem em você. Porque na FC você não trabalha apenas com um paciente, você ganha uma família de amigos. Acho que eu escolhi a FC assim como a FC me escolheu!”

Augusta Stofella, Fisioterapeuta - Curitiba / PR

[www.unidospelauida.org.br](http://www.unidospelauida.org.br) | @unidospelauida

“Conviver com uma pessoa de fibra é” : 06 mensagens

“Ser uma pessoa de fibra é”:  
10 mensagens

“Eu escolhi trabalhar com a FC porque”: 5 mensagens

“Eu divulgo a Fibrose Cística porque”: 7 mensagens

## Vídeo de Divulgação

Postado em 08 de Setembro – Dia Mundial da Fibrose Cística

https://www.youtube.com/watch?t=6&v=UglUEdRqO6Y

LINKS IMPORTANTES... Respostas - Avaliação... Cadastro de aluno - ... Apostila Professores Alunos Analytics - Apostila

YouTube BR

**SEM INFORMAÇÃO,  
VOCÊ NÃO CONSEGUE  
NEM ESCOLHER  
SEU ALMOÇO DE HOJE.  
IMAGINE RECONHECER  
A FIBROSE CÍSTICA.**

Pneumonias, tosse crônica,  
dificuldade para ganhar peso e estatura  
e suor mais salgado que o normal

Fibrose Cística: Para diagnosticar é preciso conhecer!

Instituto Unidos pela Vida - Fibrose Cística

Inscrito 10

2.941

### Resultados do Vídeo:

- 88.111 pessoas alcançadas no Facebook
- 1.851 curtidas na postagem do Facebook
- 471 compartilhamentos no Facebook
- 2.941 visualizações no Youtube

### Link para acesso:

<https://youtu.be/UglUEdRqO6Y>

### Dados:

Realização: Instituto Unidos pela Vida

Roteiro: Heads Propaganda

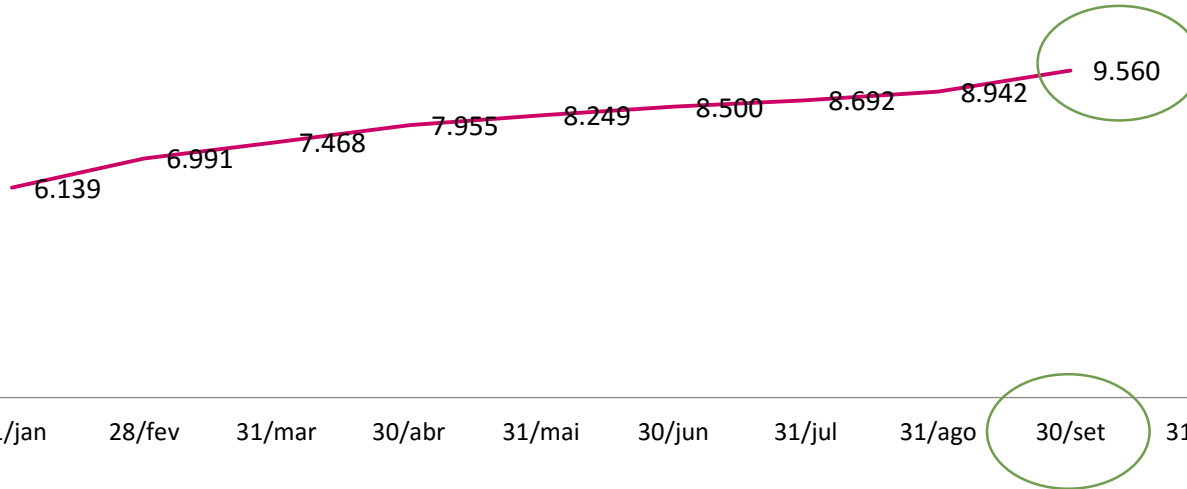
Produção: Ambiência

Local: Casa da Mãe Joana Gastronomia

## Resultados Redes Sociais

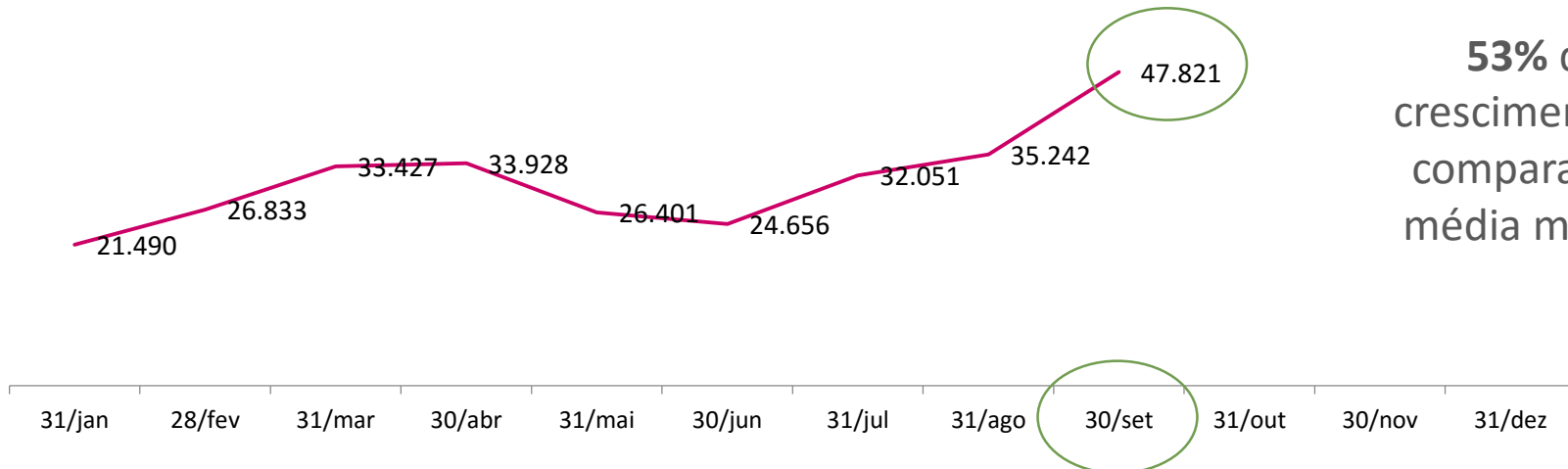
### Crescimento em Setembro versus meses anteriores

#### Crescimento da Fanpage – fb.com/unidospelavida



**45%** de crescimento se comparado à média mensal

#### Visualizações de Página – unidospelavida.org.br



**53%** de crescimento se comparado à média mensal



# Fotos – Eventos Presenciais de Conscientização – 26 Cidades Participantes



# Fotos – Eventos Presenciais de Conscientização – 26 Cidades Participantes



# Exemplos de Resultados IMPRENSA – 132 publicações

## Ver todos os resultados no arquivo Resultados de Imprensa



## PNEUMOBLOG

Um panorama dos assuntos mais importantes da área de Medicina Pulmonar para os associados da SBPT

HOME CATEGORIAS +

### RADAR DA PNEUMOLOGIA

## Instituto Unidos Pela Vida promove “2º Mês de Conscientização da Fibrose Cística”

setembro 21, 2015 • Por sbpt



Você sabia que em 8 de setembro de 1989 foi descoberto o gene causador da fibrose cística? Por isso, para comemorar esse dia, o Instituto Unidos Pela Vida promove, durante todo o mês, em parceria com associações de assistência de todo o Brasil e voluntários, o “2º Mês de Conscientização da Fibrose Cística”. O objetivo da ação é disseminar informações a respeito desta doença genética rara que ainda não tem cura e atinge um em cada 10 mil nascidos.

Serão realizadas atividades como caminhadas, piqueniques, ações de divulgação e participações em grandes eventos, em várias cidades, nas cinco regiões do país.

Lembre-se: a fibrose pode ser identificada pelo teste do pezinho, com a confirmação de diagnóstico pelo teste do suor. Alguns sintomas são pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarreia, pólipos nasais e suor mais salgado que o normal.

Para buscar, digite e aperte Enter

### TAGS

ALAT AMB Amsterdã ANS apnoia obstrutiva do sono asma Associação Médica Brasileira AstraZeneca ATS Cadastro Nacional de Especialistas Campos do Jordão CFM concurso concurso público Crempsp doenças pleurais doenças respiratórias DPOC e-book edital ERS ERS International Congress 2015 Exame de Título de Especialista em Pneumologia e Tisiologia Fator de Qualidade fibrose cística governo federal infância Medicina do Sono Ministério da Educação Ministério da Saúde pesquisa pneumologia pneumologista pulmão pulmonar saúde

### SBPT SPPT sus tabagismo

tuberculose VI Congressos Brasileiros de DPOC e Tabagismo X Congresso Brasileiro de Asma XVI Congresso Paulista de Pneumologia e Tisiologia

Zeno Hera

**Secretaria Municipal do Verde e do Meio Ambiente**

**Parque Ibirapuera recebe comemorações do Dia Mundial da Fibrose Cística**

Atividades são organizadas pelo Instituto Unidos pela Vida

**CAMPANHA DE DIVULGAÇÃO PELO DIA MUNDIAL DA FIBROSE CÍSTICA**

**PARQUE IBIRAPUERA**

27/09 das 10h às 17h

No próximo domingo (27), o Parque do Ibirapuera, administrado pela Secretaria Municipal do Verde e do Meio Ambiente (SMVA), foi o local escolhido para as comemorações do Dia Mundial da Fibrose Cística. Oficialmente comemorado no dia 8, o Dia da Fibrose Cística foi e será lembrado em diferentes datas e em diferentes cidades brasileiras. No Ibirapuera, um piquenique seguido de caminhada acontece a partir das 10h.

Em 1989, no mês de setembro, o gene CFTR, causador da doença, foi descoberto, caracterizando o mês nove como o mais importante para a divulgação e senear comprometidos e referências sobre a patologia. No parque, todos vestirão camisetas verdes em homenagem à data.

Realizado pelo Instituto Unidos pela Vida, que faz divulgação periódica sobre a Fibrose Cística, os encontros em todo país tem como principal objetivo disseminar as informações sobre a enfermidade, que é genética, rara e sem cura. Conscientizar a população sobre os tratamentos e prevenções para o paciente é essencial para que o preconceito e a aceitação da doença.

Domingo, a caminhada começa às 11h e tem previsão de uma hora e meia. Ao fim da atividade, o piquenique segue pelo domingo, se integrando as outras ações que acontecem no Ibirapuera.

**O que é a Fibrose Cística?**

A Fibrose Cística (FC), também conhecida como Doença do Beijo Galgado ou Mucoviscidose, é uma doença genética, ainda sem cura, mas que se diagnosticada precocemente e tratada de maneira adequada, o paciente poderá ter uma vida praticamente normal, dentro de seus limites.

Na maioria das vezes a FC é diagnosticada já na infância, embora também possa ser diagnosticada na adolescência ou na fase adulta. O gene “defeituoso” é transmitido pelo pai e pela mãe (embora nenhum dos dois manifeste a doença), e é responsável pela alteração do transporte de íons através das membranas das células. Chamado de CFTR (regulador de condutância transmembranar de fibrose cística), este gene intervém na produção de suor, dos sucos digestivos e dos muco.

Isso compromete o funcionamento das glândulas exócrinas que produzem substâncias (muco, suor ou enzimas pancreáticas) mais espessas e de difícil eliminação.

<http://pneumoblog.org.br/?p=513>

[http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/meio\\_ambiente/noticias/?p=203837](http://www.prefeitura.sp.gov.br/cidade/secretarias/meio_ambiente/noticias/?p=203837)

## Resultados – 1º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística

29 de Setembro | 2015

### 1º SIMPÓSIO PARANAENSE DE FIBROSE CÍSTICA

Você sabia que a Fibrose Cística é uma das doenças raras mais comuns, tem sintomas facilmente confundidos com outras doenças e pode ser identificada no Teste do Pezinho? Não? Chegou a hora de conhecer tudo isso e muito mais!

**A INFORMAÇÃO CORRETA PODE SALVAR VIDAS!  
PARTICIPE DO I SIMPÓSIO SOBRE FIBROSE CÍSTICA!**

**Data:** 29/09 - terça-feira

**Local:** Salão de Atos do Parque Barigui  
(Aos fundos do Restaurante Maggiori)

**Horário:** Das 09h às 17h

**Inscrições limitadas e gratuitas pelo:**  
[www.unidospelavida.org.br/simposio2015](http://www.unidospelavida.org.br/simposio2015)  
(Haverá certificado de participação)

Realização:



Rotary



Apoio:



## AVALIAÇÕES

Inscritos: 343

Notas gerais:

**Organização do evento:** 9,5

**Local do evento – Salão de Atos:** 9,1

**Recepção e materiais disponibilizados:** 9,4

**Coffee break:** 8,5

Avaliações Palestrantes:

Média Geral – Todos os Palestrantes: 9,2

1ª Palestrante – Ps. Verônica Stasiak

2ª Palestrante – Dr. Carlos Riedi

3ª Palestrante – Dra. Mousseline Torquarto

4ª Palestrante – Nut. Mirella Neves

5ª Palestrante – Ft. Augusta Stofella

6ª Palestrante – Ed. Fis. Inaê Cherobin

7ª Palestrante – Enf. Arlene Santos

8ª Palestrante – Dr. Salmo Raskin

# Fotos – 1º Simpósio Paranaense de Fibrose Cística

29 de Setembro | 2015 / Salão de Atos | Parque Barigui

## 1º SIMPÓSIO PARANAENSE DE FIBROSE CÍSTICA

### PROGRAMA FINAL

**08H00\_** ENTREGA DAS PASTAS DE INSCRIÇÃO E BOAS VINDAS

**08H30\_** POR QUE PRECISAMOS CONHECER A FIBROSE CÍSTICA E DIAGNOSTICÁ-LA RAPIDAMENTE?  
*Psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk: Psicóloga pela Universidade Tuiuti do Paraná; Especialista em análise do comportamento pela Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná; Gestora de Projetos Sociais certificada pela APMG Internacional; Fundadora e Diretora do Instituto Unidos pela Vida, paciente com Fibrose Cística.*

**09H00\_** QUE É A FIBROSE CÍSTICA E QUANDO DEVEMOS SUSPEITÁ-LA?  
*Dr. Carlos Riedi: Médico pela UFPR, Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente e Doutor pelo mesmo programa, também na UFPR; Professor Adjunto do Departamento de Pediatria da UFPR; Orientador do Programa de Pós-Graduação em Mestrado e Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR, Médico da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional.*

**09H45\_** TRIAGEM NEONATAL DA FIBROSE CÍSTICA E OUTRAS FORMAS DE DIAGNOSTICÁ-LA  
*Dra. Mousseline Domingos: Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente – UFPR; Chefe do Laboratório do Centro de Pesquisas da Fundação Ecumênica de Proteção ao Excepcional; coordenadora do Serviço de Referência em Triagem Neonatal no Paraná.*

**10H30\_** O PAPEL NUTRICIONAL NA FIBROSE CÍSTICA  
*Nut. Mirella Neves: Mestranda em Biotecnologia da Saúde da Criança e Adolescente nas Faculdades Pequeno Príncipe; Especialização em Terapia Nutricional e Nutrição Clínica – GANEP; Graduação em Nutrição pelas Faculdades Integradas "Espírito"; Nutricionista Clínica do Suporte Nutricional - Hospital Pequeno Príncipe.*

**11H15\_** PERGUNTAS AOS PALESTRANTES

**12H00\_** INTERVALO PARA ALMOÇO (DAS 12H00 ÀS 13H30)

**13H30\_** A IMPORTÂNCIA DA FISIOTERAPIA DIÁRIA NO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA  
*Ft. Augusta Stofella: Especialização em Fisioterapia Pediátrica pela UNICAMP; Fisioterapeuta da Associação de Assistência à Mucoviscidose (Fibrose Cística) do Paraná e Programa Melhor em Casa da Prefeitura de Curitiba.*

**14H15\_** A FUNÇÃO DA ATIVIDADE FÍSICA NA FIBROSE CÍSTICA  
*Ed. Física Inaê Cherobin: Educadora Física, Especialista em Saúde da Criança - Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Mestranda em Ciências Pneumológicas - Universidade Federal do Rio Grande do Sul.*

**15H00\_** O PAPEL DA ENFERMAGEM E A IMPORTÂNCIA DA ADEÇÃO AO TRATAMENTO  
*Enf. Arnela Santos: Mestre em Enfermagem pela UFRGS; Enfermeira Especialista em Enfermagem Pediátrica - UFRGS; Trabalha na Unidade de Interação Pediátrica 10º Sul e na Equipe Multiprofissional da Pneumologia Infantil/Fibrose Cística do Hospital de Clínicas de Porto Alegre- HCPA.*

**16H00\_** ALTERAÇÃO GENÉTICA, DIAGNÓSTICO MOLECULAR, E PERSPECTIVAS FUTURAS  
*Dr Salmo Rasikin: Geneticista; Professor da PUC, Fepar, Universidade Positivo; Médico pela UFPR; especialização em Pediatria pela UFPR e em Genética Médica pela Universidade de Vanderbilt. Mestre e Doutor em Genética pela UFPR. Diretor do Centro de Aconselhamento e Laboratório Genética.*

**16H45\_** PERGUNTAS AOS PALESTRANTES

**17H15\_** ENCERRAMENTO

