

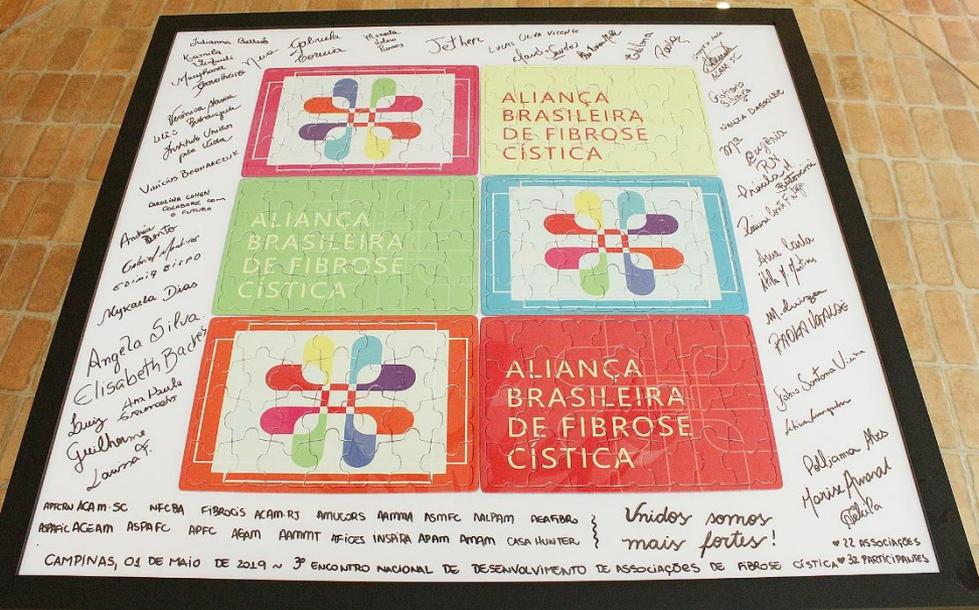
Relatório Final



III Encontro Nacional de
Desenvolvimento de
Associações de
Fibrose Cística

Campinas, 01 de Maio de 2019
02 à 04 de Maio: VII CBFC

Realização:





III Encontro Nacional de
Desenvolvimento de
Associações de
Fibrose Cística

Relembrar é viver! Assista ao vídeo do nosso 3º Encontro!

Clique na imagem para assistir diretamente do youtube ou
acesse por este link: <http://bit.ly/edas19youtube>



Apresentação



Objetivos do Encontro:

- Dar **suporte para o desenvolvimento** das associações de assistência à Fibrose Cística do Brasil;
- **Fortalecer o ecossistema da FC** no Brasil, através da união das associações de assistência do país e dos profissionais da saúde, viabilizando discussões, **criando planos de ação** e estabelecendo sinergias que contribuam para a melhora na qualidade de vida dos pacientes;
- **Viabilizar a participação** de representantes das entidades no **VII Congresso Brasileiro de Fibrose Cística**, oportunizando que aprendam com profissionais do Brasil e do mundo e estabeleçam conexões importantes com os especialistas em Fibrose Cística do país.



Etapa 1: Captação de Recursos

Vertex Pharmaceuticals

- Projeto submetido em 07/08/2018 no Vertex Grants Portal Internacional (vertex.envisionpharma.com)
- **Número do projeto:** CG-2018-107376
- **Valor solicitado (em dólar):** \$ 46,164.61
- **Valor aprovado (em dólar):** \$ 20,000.00
- **Valor convertido para real:** R\$ 75.300,00
- **Data do depósito:** 21/01/2019 – Recibo 1035 / 2019

Roche Farmacêutica

- Projeto submetido em 30/11/2018 na plataforma de Gestão de Projetos da Roche
- **Número do projeto:** 1317
- **Valor solicitado:** R\$ 60,180.00
- **Valor aprovado:** R\$ 30.000,00
- **Data do depósito:** 15/03/2019 – Recibo 1052 / 2019

* Os projetos na íntegra, contratos de patrocínio, recibos, planilhas de controles, notas fiscais e demais documentos poderão ser solicitados a qualquer tempo para o Instituto Unidos pela Vida.

Código de Conduta Interfarma

(Revisão 2016)



Seção 4

Interações e relacionamento com associações de pacientes

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

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

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

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

De acordo com a Seção 4, itens 4.1 à 4.3, **associações de pacientes podem relacionar-se com indústrias farmacêuticas**, desde que estejamos devidamente regulamentadas, e que **o apoio se dê por meio de projetos.**

Etapa 2: Identificação de Parceiros



- **Vertex Pharmaceuticals e Roche Farmacêutica:** Patrocínio do Projeto
- **Invento Viagens:** Agência de viagens responsável pela logística de passagens, transporte e hospedagem dos participantes
- **Navas Design:** Desenvolvimento da comunicação visual
- **Capemisa Seguradora:** Seguro para os participantes
- **Bala de Banana Bananinha:** Doação de balas de banana para os participantes e palestrantes
- **Colabore com o Futuro:** Consultoria para palestra e facilitação das atividades realizadas durante o Encontro
- **Vitória Express Hotel:** Hospedagem dos participantes
- **Tokdeliz Móveis e Decorações:** Lembrança do Encontro aos participantes
- **Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística:** Parceria para a organização do Encontro dentro da programação do Congresso, e convite aos participantes para participar de todos os dias de evento.



Participantes



19 Estados Representados!

Alagoas	Minas Gerais
Amazonas	Pará
Bahia	Paraíba
Ceará	Pernambuco
Espírito Santo	Rio de Janeiro
Goiás	Rio Grande do Norte
Maranhão	Rio Grande do Sul
Mato Grosso	Santa Catarina
Mato Grosso do Sul	São Paulo
	Sergipe

Convite: Realizado via telefone e e-mail, para os 25 presidentes de associações, entre 07 e 13 de Março. Destes:

- **22 associações** aceitaram o convite para o evento
- **32 representantes de associações** participaram do evento, **5 a mais** que no ano anterior!
- **3 associações** não aceitaram o convite
- **1 associação** cancelou a participação por problemas pessoais



Associações Participantes

1. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Amazonas** (AAMA)
2. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Maranhão** (AAMMA)
3. Associação de Assistência à Mucoviscidose de **Mato Grosso** (AAMMT)
4. Associação **Alagoana** de Pais e Amigos dos Mucoviscidóticos (AAPAM)
5. Associação **Catarinense** de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM)
6. Associação **Carioca** de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ)
7. Associação **Cearense** de Assistência à Mucoviscidose (ACEAM)
8. Associação de Fibrose Cística do **Espírito Santo** (AFICES)
9. Associação **Gaúcha** de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
10. Associação **Goiana** de Apoio ao Fibrocístico (AGAFIBRO)
11. Associação **Mineira** de Assistência a Mucoviscidose (AMAM)
12. Associação de Apoio aos Portadores de Mucoviscidose do **Rio Grande do Sul** (AMUCORS)
13. Associação **Paulista** de Assistência à Mucoviscidose (APAM)
14. Associação **Sul Matogrossense** de Fibrose Cística (ASMFC)
15. Associação **Paraense** Assistencial à Fibrose Cística (ASPA-FC)
16. Associação **Paraibana** de Pais e Pacientes com Fibrose Cística (ASPAFIC)
17. Associação **Pernambucana** de Apoio ao Paciente com Fibrose Cística (APFC)
18. Associação **Sergipana** de Fibrose Cística (INSPIRA)
19. Associação de Apoio ao Fibrocístico de **Natal**
20. Casa Hunter – **São Paulo**
21. Núcleo de Fibrose Cística da **Bahia** (NFC-Ba)

Resumo: 01 de Maio



O **III Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística** teve início às 08h, na Sala Pelé do Vitória Express Hotel.

A abertura foi feita pela fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, que agradeceu a presença de todos e a confiança no trabalho realizado pelo Instituto.

Após se apresentarem, os participantes revelaram suas **expectativas** com o evento e tudo que realizaram após o Encontro de 2018, **compartilhando suas conquistas** e dificuldades enfrentadas durante esse período.

Os participantes foram divididos em grupos para participar de uma dinâmica. Durante a atividade, cada grupo precisou montar um quebra-cabeça de maneira conjunta. Após a montagem, os quebra-cabeças foram unidos em uma moldura e todos assinaram seus nomes e das associações em volta da imagem, marcando a formação da **Aliança Brasileira de Fibrose Cística**.



Resumo: 01 de Maio



Após a dinâmica, os representantes das associações **identificaram as principais dificuldades enfrentadas** no Brasil e criaram o plano de ação para a sequência do ano.

O plano de ação identificado para este ano, a nível nacional, é a **revisão do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas da FC**. Foram definidos objetivos, metas e responsáveis para a execução deste trabalho, além de ter sido identificada a necessidade de criação de um **dossiê nacional**, que contemple todas as informações sobre o cenário da FC no Brasil: Diagnóstico, tratamento, medicamentos, exames, ações, entre outros. O dossiê será realizado ao longo deste ano.

Ao final do evento, todos os participantes confraternizaram com comidas típicas do seu estado, e seguiram para a abertura oficial do Congresso.





Aliança Brasileira de FC

Como forma de registrar e reforçar o trabalho em conjunto desenvolvido pelas associações de Fibrose Cística desde o início dos Encontros de Desenvolvimento, nomeou-se este grupo como **Aliança Brasileira de Fibrose Cística**, retratando novamente a coesão e a importância de que estas instituições sigam trabalhando unidas, apesar de geograficamente distantes.

Entendemos que nossa pauta é única: **Fibrose Cística**. Apesar dos problemas e questões regionais, o grupo deve manter-se unido, para ter mais força e voz perante aos governantes e demais grupos.

Unidos somos mais fortes!











Resumo: 02 à 04 de Maio: Congresso Brasileiro de FC



Através de uma parceria firmada entre o GBEFC e o Instituto, todos os participantes do Encontro puderam também participar do **VII Congresso Brasileiro de Fibrose Cística**, realizado no Expo D.Pedro, em Campinas/SP.

A abertura do evento aconteceu no período da noite do dia 01 de maio. Nos dias 02, 03 e 04, todos participaram das palestras do evento.

No dia 04 de maio, as associações de Fibrose Cística apresentaram uma **carta de trabalho e compromisso** à profissionais da saúde do Brasil e ao Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC). A leitura da carta foi feita durante o painel de discussão 'Analisando as questões assistenciais para doenças crônicas no Brasil'.



Avaliações Qualitativas



“Foi **incrível!** Vejo o Instituto como um exemplo e um articulador sensacional. Ver sendo construída a representação das associações nacionalmente, de forma tão qualificada, é muito bom, **eu me sinto bem representada** por vocês e parabênizo pelo ótimo trabalho”.

“Parabéns ao Unidos pela Vida, toda a equipe foi maravilhosa. Muita **graditão** e com expectativa de estarmos mais alinhados e unidos, pois só assim seremos **mais fortes**”.

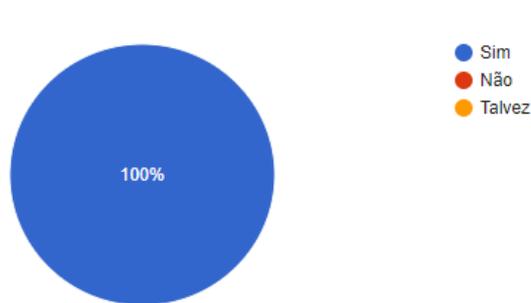
“Eu só tenho que agradecer pela **acolhida** e pelo **aprendizado** que adquiri. Obrigada, Unidos pela Vida!”.

“Simplesmente surpreendente e proveitoso! Uma experiência **única e valiosa**. Aprender sobre a Fibrose Cística nunca é demais e **lutar** junto com outras pessoas é tudo que eu sempre sonhei. Agora, **eu me sinto fortalecida** nesta linda aliança de esperança e amor”.

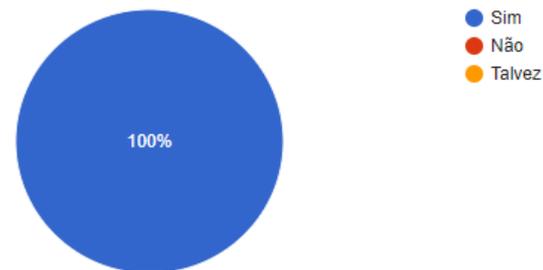
Avaliações Quantitativas



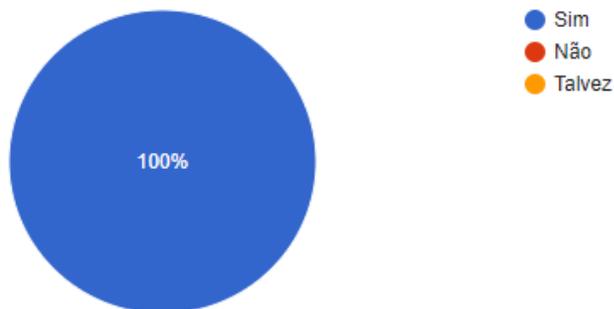
Você participaria de outros Encontros de Associações promovidos pelo Unidos pela Vida?



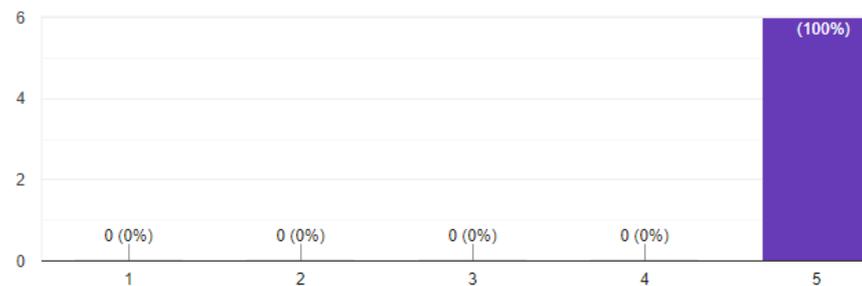
Você indicaria o Encontro para outras Associações e participantes?



Você participaria de outros Congressos de FC?



De modo geral, qual sua nota GERAL para o ENCONTRO DE ASSOCIAÇÕES?





Próximos Passos

- Executar o **plano de ação** criado em conjunto e iniciar o processo de **revisão do PCDT**
- Criar **dossiê nacional** sobre a Fibrose Cística
- Desenvolver ações através do **Grupo de Trabalho de Associações**, criado pelo GBEFC, coordenado pela Diretora do Unidos pela Vida, com a participação das associações presentes
- Aprimorar o **levantamento sobre o teste do pezinho no Brasil**, como pauta do GT de Associações
- Manter o **auxílio entre associações**, visando o fortalecimento e o crescimento de todas
- Fortalecer as **ações da Aliança Brasileira de FC**
- Criar o projeto do **4º Encontro**, captar recursos e executá-lo.

Agradecimentos



Patrocinadores:



Apoio:





Financeiro

Observação sobre Entradas:

Todos os contratos e demais comprovantes estão nos arquivos do Instituto Unidos pela Vida. Caso queira ter acesso à algum deles, por gentileza entre em contato!

Observação sobre Saídas:

Para fins de apresentação de relatório final de projetos, apresentamos os dados de despesa de maneira concentrada e resumida por categoria. Caso queira ter acesso ao nosso detalhamento financeiro completo, por gentileza entre em contato!

Observação sobre Entradas e Saídas: Para fins de apresentação de relatório final de projetos, apresentamos os dados de despesa de maneira concentrada e resumida por categoria. Todo o detalhamento, contratos e demais comprovantes estão nos arquivos do Instituto Unidos pela Vida, e você pode solicitá-los a qualquer tempo para entender melhor esta tabela! 😊

ENTRADAS

CATEGORIA	FORNECEDOR	NÚMERO DO DOC.	RECEBIDO
Patrocínio	Vertex Pharmaceuticals	CG-2018-107376	R\$ 75.300,00
	Produtos Químicos Roche	1317	R\$ 30.000,00
TOTAL DE ENTRADAS			R\$ 105.300,00

SAÍDAS

Alimentação (Coffee (manhã e tarde), Almoço (01/05) Jantar 30/04 e 01/05, Evento, Bebidas)	R\$ 6.593,78
Brindes (Chaveiro, tags, cadernos, etc)	R\$ 4.251,38
Camisetas – Empório da Família + Tarso	R\$ 4.085,00
Designer - Desenvolvimento Materiais – Navas Design	R\$ 1.122,00
Foto / Filmagem – Marcelo Photos	R\$ 2.300,00
Gestão Projeto (2x Kamila (março e abril), 2x Julianna (março e abril), 1x Maryhana (abril))	R\$ 11.408,00
Hospedagem (19 quartos - 30/04 à 04/05 + taxas)	R\$ 22.344,00
Imposto – Fornecedores (Invento Viagens, hotel, etc)	R\$ 3.240,04
Inscrição Congresso (Pagos para CCM – Inscrição de todos os participantes)	R\$ 5.250,00
Locação Sala / Equipamentos Hotel (Locação Sala Pelé, equipamentos audiovisual, etc)	R\$ 2.446,05
Materiais Impressos (Relatório, crachá, banners, certificados, folders, programação, etc)	R\$ 3.107,74
Passagem Aérea (Ida, volta, taxas, bagagens)	R\$ 28.286,53
Transfer – Aero – Hotel – Aero / Estacionamento Expo / Carro apoio UPV	R\$ 3.269,87
Treinamento – Colabore com o Futuro (Treinamento + Transfer)	R\$ 7.690,00
TOTAL DE SAÍDAS	R\$105.394,39
Saldo	- 94,39

Unidos Pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

contato@unidospelavida.org.br

Avenida Winston Churchill, 2370 – Sala 202
Pinheirinho – Curitiba – PR
(41) 99636-9493

UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

