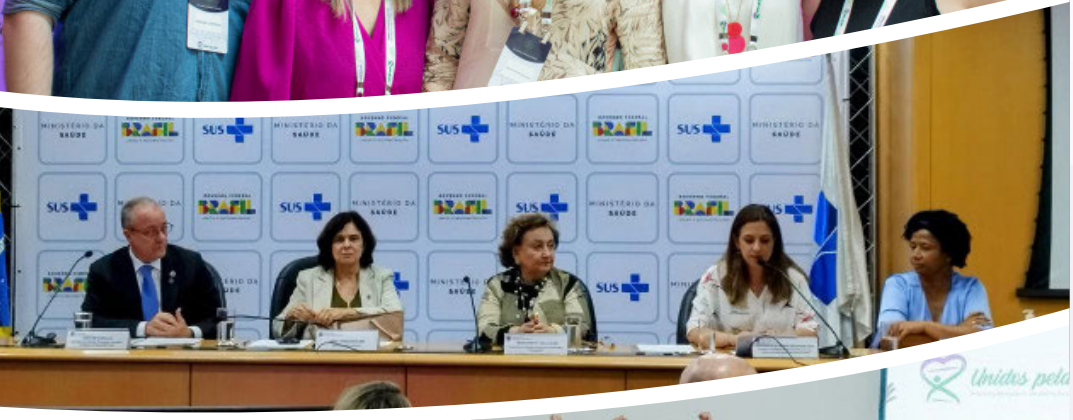


Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística









MELHORES ONGS 2021

MELHORES ONGS 2020

MELHORES ONGS 2019

MELHORES ONGS 2018

PRÊMIO impulso DE BOAS PRÁTICAS NO 3º SETOR

PADRÃO DOAR DE GESTÃO E TRANSPARÊNCIA CERTIFICADO A+

2023
Relatório de
Atividades



SUMÁRIO

04 Mensagem da fundadora

06 Sobre o Unidos pela Vida

08 Quem faz

10 Sobre a fibrose cística

12 Linha do tempo 2023

14 Eixo Acolhimento

28 Eixo Conhecimento

37 Eixo Protagonismo

46 Eixo Articulação

50 Eventos e capacitações

54 Redes de Atuação

56 Transparência

57 Apoiadores

MENSAGEM DA FUNDADORA



Querido Leitor,

É com imenso orgulho e gratidão que compartilhamos nas páginas a seguir alguns dos resultados das nossas ações e projetos de 2023.

Este foi um ano de conquistas extraordinárias, muita luta e progressos significativos. Certamente, 2023 ficará marcado em nossa memória e história para sempre. Celebramos, por exemplo, a incorporação do Trikafta no Sistema Único de Saúde (SUS), cuja conquista é fruto do incansável trabalho de anos de advocacy, pesquisa, ciência, articulação e dedicação da nossa comunidade, e representa um passo importante para a melhora da qualidade de vida das pessoas com fibrose cística.

No entanto, mesmo enquanto celebramos essa conquista, reconhecemos que nossa jornada está longe de ser concluída. Sabemos que ainda há muitas pessoas cujas novas terapias ainda não são elegíveis para suas mutações, e nosso compromisso de lutar por cada um deles - e de toda comunidade de FC - permanece inabalável. Continuaremos a pressionar por políticas e recursos que garantam que todos as pessoas com FC tenham acesso ao diagnóstico precoce, além de tratamentos eficazes e inovadores.

Neste ano que passou, o Unidos pela Vida dedicou-se ainda mais intensamente a trabalhar e contribuir também com um outro contexto, do qual estamos inteiramente inseridos: o das doenças raras. No Brasil, estima-se que existam mais de 13 milhões de pessoas com doenças raras, e há muito o que ser feito. Através dos nossos projetos, como o Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias para Doenças Raras, oportunizamos uma agenda de discussão e trabalho entre os principais atores do país, como representantes do Ministério da Saúde, da CMED, do Legislativo, de associações de pacientes, pesquisadores, e outros. Foram dezenas de projetos, milhares de pessoas impactadas e uma única missão: garantir que todos tenham tudo o que há de melhor para viver, e ser feliz.



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira é psicóloga, fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos. É especialista em análise do comportamento, tem MBA em Políticas Públicas e Direitos Sociais, mestre e doutoranda do programa de Ciências Farmacêuticas da UFPR, com ênfase em Avaliação de Tecnologias de Saúde.

Nossa gratidão, portanto, se estende a cada membro desta comunidade, cujo apoio e dedicação foram fundamentais para alcançarmos esses resultados. Que o ano de 2024 seja marcado por ainda mais cooperação, determinação e esperança, como nosso compromisso renovado, de seguir em frente até que cada pessoa com fibrose cística e doenças raras recebam o cuidado e o tratamento que merecem.

Boa leitura e obrigada por tudo!
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira
Fundadora e Diretora Executiva
Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística



SOBRE O UNIDOS PELA VIDA

O Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística é uma organização social sem fins lucrativos fundada em 2011, com sede em Curitiba/PR e atuação nacional.

MISSÃO:

Defender que pessoas com **fibrose cística e doenças raras** no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida.

VISÃO:

Lutaremos até que todas as pessoas com fibrose cística e doenças raras tenham tudo o que há de melhor. E não é sobreviver. **É sobre viver!**

VALORES:

Compromisso, Empatia, Ética, Excelência e Transparência

Em 2021 fomos reconhecidos, pelo quarto ano consecutivo, como uma das **100 Melhores ONGs do Brasil** e pelo segundo ano consecutivo como uma das **10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil.** Em 2018 e 2019, recebemos o prêmio de Melhor ONG de Pequeno Porte do país. Além disso, fomos eleitos como a **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM em 2019.

Unidos pela Vida
Fibrose Cística



EIXOS ESTRATÉGICOS DE ATUAÇÃO

ACOLHIMENTO

PROTAGONISMO < **ADVOCACY** > ARTICULAÇÃO

CONHECIMENTO

QUEM FAZ





DIRETORIA EXECUTIVA | GESTÃO 2019 – 2023

Diretora Geral: Marise Basso Amaral
Diretor Financeiro: Guilherme Martinez
Diretor de Políticas Públicas e Advocacy: Cristiano Silveira
Diretora Executiva: Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

CONSELHO FISCAL

Kelvin Jacob Warmeling
Samantha de Oliveira Sperb

EQUIPE ADMINISTRATIVA | 2023

Gestão Estratégica e Relações Internacionais: Adriana Nery da Fonseca
Gestão Científica: Vinícius Bednarczuk de Oliveira
Gestão de Comunicação: Kamila Vintureli
Coordenação de Projetos e Relações Institucionais: Gabriel Johnson
Assistente Administrativa Financeira: Lia Mara da Silva

ASSEMBLEIA

Aura Grube Travagin
Cristiano Silveira
Guilherme Martinez
Ieda Bueno Ferraz
José Travagin
Marise Basso Amaral

VOLUNTÁRIOS

Agradecimentos especiais para Elisa Tisserant (revisão de conteúdos), Mariana Camargo (tradução), José Alvaro de Botelho (tradução), equipe Oh lala, Dani! (tradução), Marlizi Brandalise (projetos), Victor Hugo Dahle Pinheiro (projetos), Pâmela Soares da Cunha Johnson (passagens) **e todos os demais parceiros, voluntários e fornecedores que dedicaram esforços para o nosso trabalho em 2023.**

APOIO JURÍDICO E CONTÁBIL

Apoio Jurídico

MARINS DESOUZA ADVOGADOS

Contabilidade

easy CM Contábil

Relações Governamentais

MALTA ADVOGADOS

SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

A fibrose cística é uma doença genética, rara e ainda sem cura, causada por uma disfunção na proteína CFTR. O defeito na condução desta proteína faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa que o normal, dificultando a sua eliminação e causando **sintomas como:**



Tosse crônica



Pneumonia de repetição



Suor mais salgado que o normal



Dificuldade para ganhar peso e estatura



Diarreia

DIAGNÓSTICO

1

TRIAGEM:

Realizada por meio do Teste do Pezinho, exame gratuito e obrigatório e que deve ser feito entre o 3º e 7º dia de vida do bebê.

2

DIAGNÓSTICO:

Confirmado por meio do Teste do Suor, exame considerado como padrão ouro para o diagnóstico da fibrose cística e que pode ser realizado em qualquer fase da vida.

3

GENÉTICO:

Exames genéticos também podem confirmar ou descartar o diagnóstico da fibrose cística.

TRATAMENTO

- Uso de medicamentos, como antibióticos e enzimas pancreáticas
- Fisioterapia respiratória diária
- Inalação com mucolíticos e antibióticos
- Prática de atividades físicas regularmente
- Dieta hipercalórica e hiperproteica

PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS EM 2023



JANEIRO

Farmacêutica submete Trikafta® para apreciação da Conitec

FEVEREIRO

Lançamento da campanha “Ilumine com Solidariedade” em alusão ao Mês Mundial das Doenças Raras



MARÇO

Unidos pela Vida se reúne com Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde em Brasília/DF



ABRIL

Realização do 6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística e do VIII Congresso Brasileiro de FC

MAIO

Instituto passa a ser membro da Aliança Ibero-Americana para Doenças Raras ou Pouco Frequentes (ALIBER)



JUNHO

Equipe de Fibra participa da Maratona do Rio 2023

PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS EM 2023

JULHO

Diretoras do Unidos pela Vida apresentam ao Ministério da Saúde resultados da pesquisa sobre os critérios de análise e utilização das contribuições recebidas em Consultas Públicas da Conitec



AGOSTO

Trikafta® tem recomendação final favorável da Conitec para incorporação no SUS





SETEMBRO

36 locais iluminados de roxo em todo o Brasil durante o Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística



OUTUBRO

Unidos pela Vida participa do XVII Congresso Latino-americano de Fibrose Cística

NOVEMBRO

Realização do 2º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras



DEZEMBRO

Lançamento do novo app da Equipe de Fibra



EIXO ACOLHIMENTO



EMPODERAMOS E ACOLHEMOS

Neste eixo, produzimos conteúdo relevante sobre a **fibrose cística, políticas públicas e tópicos relacionados,** capacitando e empoderando a comunidade por meio de informações e fornecendo suporte para pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e demais interessados.

A equipe do Instituto foi uma porta que se abriu para mim em meio a tantas incertezas. Eu me senti acolhida desde o começo e sigo lendo os conteúdos publicados. Esses materiais me ajudam muito quando tenho dúvidas sobre o meu mundo com fibrose cística.

Pessoa diagnosticada com fibrose cística.

ATENDIMENTOS EM 2023

734

atendimentos diretos, sendo:

- **38%** familiares
- **30%** casos de suspeita de FC
- **8%** pessoas diagnosticadas com FC
- **8%** pessoas diagnosticadas com outras doenças
- **4,8%** outros públicos
- **4,8%** profissionais da saúde
- **4%** estudantes
- **4%** população em geral

Principais demandas:

- **42%** Informações sobre diagnóstico
- **25%** outras demandas (centro de tratamento, outras doenças, cartilhas, gibis, etc)
- **13%** Informações sobre medicamentos
- **6%** Informações sobre tratamento
- **6%** Informações sobre ações de comunicação
- **5%** Informações sobre a FC
- **4%** Informações sobre associações

MÍDIAS DIGITAIS EM 2023

90

novos textos produzidos para o maior site sobre fibrose cística do Brasil

317.305

visitas ao site do Instituto

61.556

visualizações nos vídeos do canal no YouTube, a TV Unidos

1.102

inicializações dos podcasts do Instituto no Spotify

MAIS DE 4 MIL NOVOS SEGUIDORES NAS MÍDIAS!



ALFABETIZAÇÃO EM SAÚDE

Em 2023 o Unidos pela Vida deu sequência ao projeto Alfabetização em Saúde na Fibrose Cística: Empoderando pessoas com FC e familiares para melhor autocuidado.

Período de execução:

De agosto de 2023 a julho de 2024

Temáticas tratadas:

- **Resistência a antimicrobianos e antibióticos**
- **Fibrose cística**

Objetivo:

Empoderar pessoas com fibrose cística, familiares e cuidadores por meio da alfabetização em saúde para uma melhor convivência com a doença e manejo do seu tratamento e rotinas, a partir de ações de educação e comunicação - especialmente informações adequadas e de qualidade -, melhorando, assim, sua qualidade de vida.

CONTEÚDOS DO PROJETO:

10 conteúdos especializados

em diferentes formatos, como textos, podcasts, vídeos, animações e cartilhas



CARTILHA EXERCÍCIO FÍSICO NA FIBROSE CÍSTICA: FIBRA EM FOCO PARA CONHECER E CUIDAR

Criada pelo Unidos pela Vida em parceria com o Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo HC/UFPR, a cartilha traz informações sobre a importância da prática da atividade física na vida de quem tem fibrose cística



Parceiro:

COMPLEXO HOSPITAL DE CLÍNICAS UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ

Investimento Social:

VERTEX BIOMÉRIEUX

MÊS MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

Em fevereiro, **Mês Mundial das Doenças Raras**, convidamos a população brasileira para olhar e iluminar com solidariedade, atenção e empatia as mais de 300 milhões de pessoas que vivem com uma patologia rara no mundo.

RARE DISEASE DAY®

Em **2023**, o dia 28 de fevereiro marcou a passagem do **Dia Mundial das Doenças Raras**, data criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) com o objetivo de **conscientizar a população mundial sobre o tema.**

Com o tema Ilumine com Solidariedade, a campanha nacional do Mês Mundial das Doenças Raras foi uma realização do Unidos pela Vida em parceria com o Instituto Vidas Raras.

PRINCIPAIS RESULTADOS DA CAMPANHA:

DIAMUNDIALDOENCASRARAS.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

Mais de 1.940 acessos ao site da campanha

Mais de 1.600.000 contas alcançadas nas mídias sociais

Mais de 50 associações parceiras na campanha

29 mil impressões, **10 mil** aberturas e **1.189** capturas dos dois filtros criados para a campanha no Instagram

REALIZAÇÃO:

Unidos pela Vida – Fibrose Cística

Instituto Vidas Raras

INVESTIMENTO SOCIAL:

AMRYT PHARMA

VERTEX

APOIO:

Instituto Buko Kaesemo; ALD Brasil; Instituto Berbigier; amam; Inspirar; AGAM Fibrose Cística; ACAM RJ; SWH Rio Movimento Wolf Hirschhorn; abialinfe; nfc-ba; amucors; Fibrose Cística; AAMMA; APCERN; APAM; Universidad del Paciente y la Familia; raras com ciência; ABRASTA; SED; Appapeb; PTI Brasil; 22q11 Brasil; Cura para a Leucodistrofia; DDX3X Brasil; Distonia Saúde; ACAM; Angelman Brasil; ABPAR; Ciência Rara; rts; ABRAPOMPE; AFLOREM Esclerose Múltipla; A luta pela Vida; Síndrome do Amor; ELA Brasil; ANOI; ARELA; Arica; NMO Brasil; aba; AGF; CURE RTD Brasil; Superando; ABAHE; DEAFI; ELPIB



setembro
roxo
fibrose
cística

SETEMBRO ROXO

Com o mote **Para quem tem fibrose cística, todo dia é raro**, criado em parceria com a **Agência Moove**, a campanha de 2023 buscou mostrar para a população que o dia a dia da maioria das pessoas pode ser normal, mas para quem tem uma doença rara como a fibrose cística, cada dia é raro e toda conquista é única e especial.

Atentamos o público sobre o fato de que, sem o diagnóstico correto e precoce, momentos simples da rotina podem ficar mais difíceis para quem tem fibrose cística, e que por isso, saber mais sobre a doença pode fazer a diferença e salvar vidas.

SETEMBRO ROXO NA MÍDIA

VÍDEO:

MAIS DE 38 MIL VISUALIZAÇÕES DO VÍDEO DA CAMPANHA NO YOUTUBE

VÍDEO OFICIAL VEICULADO EM 20 EMISSORAS DE TELEVISÃO, INCLUINDO A REDE GLOBO (NACIONAL)

VEICULAÇÃO NOS TERMINAIS E TVS DOS ÔNIBUS DE CURITIBA/PR E NOS TRENS E ESTAÇÕES DE PORTO ALEGRE/RS

CRÉDITOS DO VÍDEO:

- **Realização:** Instituto Unidos pela Vida
- **Produção:** Spektrum Media e Fauno Filmes
- **Direção:** Ricardo Tomasi
- **Fotografia:** Leandro Gulin
- **Roteiro:** Agência Moove
- **Áudio:** Fauno Filmes
- **Edição e pós-produção:** Fauno Filmes
- **Direção Executiva:** Paulo R. Macedo Jr
- **Personagens:** Alicia Beatriz, Gabriely Poyor e Murilo Poyor

setembro roxo fibrose cística



SETEMBRO ROXO NA MÍDIA

IMPRENSA:

24 RÁDIOS

veicularam o spot oficial da campanha, produzido em parceria com a Jamute

68 MATÉRIAS

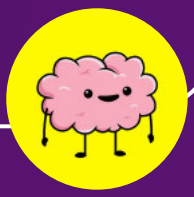
veiculadas na imprensa

8 ENTREVISTAS

concedidas pelo Instituto sobre a campanha

INFLUENCIADORES:

Contamos com o apoio de parceiros conhecidos na mídia e que, com sua influência, tornaram a fibrose cística mais conhecida entre **904.800** pessoas! Entre eles, o perfil oficial do Quelinho, que produziu uma tirinha especial sobre a campanha



MÍDIAS SOCIAIS E SITE:

Quase 3 milhões de impressões nas mídias sociais

Mais de 2 milhões de pessoas alcançadas com os posts

1.100 acessos no site oficial da campanha (setembroroxo.unidospelavida.org.br)

Quase 25 mil acessos no site do Unidos pela Vida durante a campanha

36 LOCAIS ILUMINADOS EM TODO O BRASIL

- **Arena Fonte Nova | Salvador/BA:** Vanessa Buffone
- **Praça do Japão, monumentos praças 19 de dez e 29 de mar, MUMA e Portal de Santa Felicidade | Curitiba/PR:** Secretaria Municipal de Obras de Curitiba/PR (SMOP)
- **Câmara Municipal de Curitiba/PR:** Presidência da Câmara
- **Torre da RPC | Curitiba/PR:** RPC e Instituto GRPCOM
- **Allianz Parque | São Paulo/SP:** Equipe Allianz Parque
- **Estádio Beira-Rio | Porto Alegre/RS:** Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
- **Teatro Amazonas | Manaus/AM:** Secretaria de Cultura e Economia Criativa
- **Centro de Recepção de Visitantes da Itaipu Binacional, Monumento da UNILA e Calotas do Parque Piracema | Foz do Iguaçu/PR:** Itaipu Binacional
- **Tribunal Regional Federal da 5ª Região e Prédio da Justiça Federal | Recife/PE:** Associação Pernambucana de Amparo aos Fibrocísticos (InspirAR)
- **Prédio da OAB em Porto Alegre e Câmara dos Vereadores de Novo Hamburgo:** Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS)
- **Torre Alta Vila e Banco Central | Belo Horizonte/MG:** Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose (AMAM)
- **Câmara Municipal de Campo Grande/MS e Prefeitura de Sidrolândia/MS:** Associação Sul Matogrossense de Fibrose Cística (ASMFC)
- **Congresso Nacional | Brasília/DF:** Senadora Mara Gabrilli
- **Ponte da Ilha do Frade | Vitória/ES:** Secretaria de Transportes, Trânsito e Infraestrutura Urbana
- **Tribunal de Justiça | Cuiabá/MT:** Presidente do Tribunal do Estado do Mato Grosso
- **Tribunal de Justiça do Paraná | Curitiba/PR:** Presidência do Tribunal
- **Justiça Federal do Paraná | Curitiba/PR:** Valeria Cabello - Supervisora da COMSOC
- **Assembleia Legislativa do Paraná | Curitiba/PR:** Deputado Estadual Goura
- **Obra Aves de Arribação | João Pessoa/PB:** Prefeitura de João Pessoa
- **Jesus Terceiro Milênio | Caxias do Sul/RS:** Prefeitura de Caxias do Sul
- **Prefeitura | Uberlândia/MG:** Cassiana Bessa
- **Elevador Lacerda | Salvador/BA:** Núcleo de Fibrose Cística da Bahia (NFCBA)

setembro roxo fibrose cística

Estádio Beira-Rio
Porto Alegre/RS

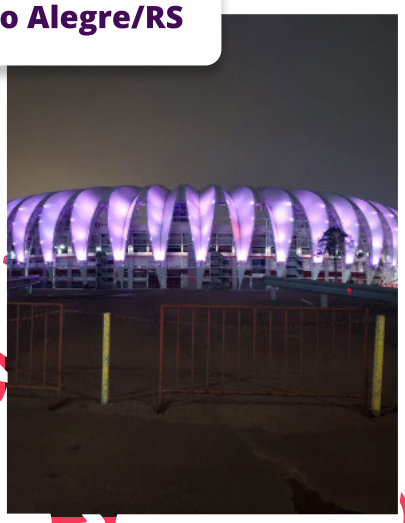


Foto: Neuza Dassoler



Foto: Juliane Braga

Palácio da Justiça
Cuiabá/MT

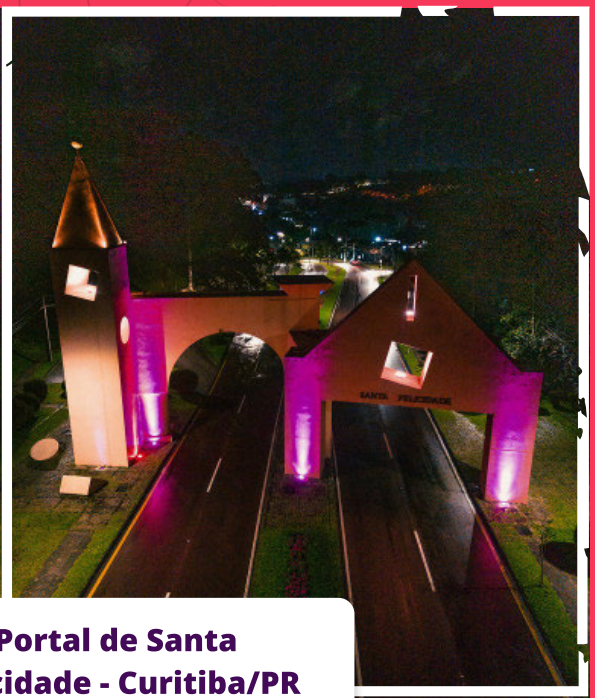


Foto: Marcus Castro

Portal de Santa
Felicidade - Curitiba/PR



Foto: Marcus Castro

Praça do Japão
Curitiba/PR

EVENTOS PRESENCIAIS

O **Unidos pela Vida** enviou kits com panfletos e cartazes para divulgação do Setembro Roxo por associações de assistência, familiares, pessoas com fibrose cística e profissionais da saúde em eventos presenciais que aconteceram em todo o país.

32 kits enviados

34 eventos realizados

35 mil materiais enviados

17 cidades participantes








INVESTIMENTO SOCIAL:

Abbott

VERTEX

APOIO:

moove

Câmara Municipal de Curitiba

TRIBUNA

GAZETA DO POVO

TV Pantanal MS

UNIFM94,5

JOGO SUPER FIBRA EM AÇÃO



Em **2023,** o Unidos pela Vida relançou o jogo **Super Fibra em Ação,** aplicativo gratuito disponível para Android e iOS. A nova versão trouxe atualizações importantes para o material lançado ao público em 2020!

Basta acessar a Play Store ou a App Store em seu celular, buscar por Super Fibra em Ação e baixar gratuitamente no seu aparelho para começar a brincadeira.







O jogo **Super Fibra em Ação** foi desenvolvido para divertir todas as crianças, em especial as que tem fibrose cística, como uma forma de incentivar a adesão ao tratamento. A ideia é que elas joguem enquanto realizam suas próprias etapas do tratamento recomendadas pela equipe médica.



EIXO CONHECIMENTO

CAPACITAMOS E PESQUISAMOS

Neste eixo, apresentamos a fibrose cística para estudantes e profissionais da área da saúde por meio de **palestras, congressos e uma plataforma EAD em construção,** incentivando-os a pesquisar e produzir conhecimento sobre a doença.

Além disso, produzimos dados por meio de pesquisas e criamos espaços de debate para entendermos melhor o contexto em que vivemos, dentro de fibrose cística, doenças raras, participação social e avaliação de tecnologias em saúde.



A qualidade das palestras e da organização do Fórum realizado pelo Instituto me surpreendeu e me deixou maravilhada. Além disso, a existência das opções online e presencial com tradução em tempo real foi incrivelmente executada. Espero participar mais vezes de eventos como esse.

Anna Clara, estudante



2° FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

O Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras tem como objetivo ser um espaço de debate sobre os processos de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) no âmbito das doenças raras, abordando a importância do acompanhamento e seus desafios e empoderando a comunidade impactada para engajar-se ativamente nos momentos de participação social.

Em sua segunda edição, o evento foi realizado em São Paulo/SP, no Blue Tree Premium Morumbi, com transmissão ao vivo, trazendo especialistas para falar sobre os caminhos da geração de evidências e dados de vida real em ATS, os desafios de acesso e sustentabilidade de tecnologias de alto custo para doenças raras no Sistema Único de Saúde (SUS), entre outras temáticas.

2º FÓRUM BRASILEIRO DE
AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS

O evento contou com transmissão ao vivo e tradução simultânea para inglês, espanhol e libras.

PÚBLICO: 2.125 INSCRITOS





PROGRAMAÇÃO

PROGRAMAÇÃO

22.11.2023 (QUARTA-FEIRA)

PAINEL 1

ATS, PARTICIPAÇÃO SOCIAL E A DIMENSÃO ÉTICA NA TOMADA DE DECISÃO

COM: DRA. MARISE BASSO AMARAL E VERÔNICA STASIAK

PAINEL 2

INOVAÇÕES PARA DOENÇAS RARAS E ACESSO NO SUS E SAÚDE SUPLEMENTAR

COM: DRA. MARGARETH DALCOLMO E LAURA MURTA

PAINEL 3

OS CAMINHOS PARA GERAÇÃO DE EVIDÊNCIAS DE MUNDO REAL PARA ATS

COM: DR. RODRIGO ATHANAZIO, DR. LUIZ VICENTE E DR. RAMÓN PEREIRA

PAINEL 4

DESAFIOS DE ACESSO E SUSTENTABILIDADE NO SUS

COM: DRA. DANIELA MARRECO, DR. EDUARDO FREIRE E DRA. MARCELA AMARAL

PALESTRA

TELESSAÚDE: REALIDADE E FUTURO NA MEDICINA & A INSPIRADORA HISTÓRIA DO INSTITUTO LAURA FRESSATO

COM: JACSON FRESSATTO E VERÔNICA STASIAK (MEDIAÇÃO)

23.11.2023 (QUINTA-FEIRA)

PAINEL 5

CONTROLE SOCIAL

COM: MARINA DE ALMEIDA MAGALHÃES E NATALIE ALVES LIMA

PAINEL 6

TEMAS TRANSVERSAIS

COM: DRA. FABIANA GATTI, GABRIELA TANNUS E MONIQUE POUBEL

PAINEL 7

PARTICIPAÇÃO SOCIAL NO SUS

COM: DRA. IARA MULLER, PRISCILA TORRES E DRA. ANDREA BRÍGIDA

PAINEL 8

O FUTURO DA PARTICIPAÇÃO SOCIAL NA ATS PARA CONTRIBUIR COM O ACESSO EM DOENÇAS RARAS

COM: DRA. CRISTINA GUIMARÃES E VERÔNICA STASIAK

Todos os painéis foram mediados pela jornalista Natalia Cuminale



DEPOIMENTOS:





Foi um evento incrível, disruptivo e que vai fazer muita diferença para todos que assistiram com atenção. Obrigada!

Membro de associação



Foi excelente! As temáticas foram todas importantes, com representatividade de todos os setores. Eu não poderia deixar de destacar a presença de mulheres! Tivemos várias mesas que só tinham mulheres, e isso é demais! Parabéns e aguardando os próximos!

Representante da Indústria Farmacêutica



AGRADECIMENTOS:

INVESTIMENTO SOCIAL

PARCEIROS INSTITUCIONAIS

QUALIFICA SUS

O Unidos pela Vida publicou em 12 de dezembro de 2023 a pesquisa **Qualifica SUS – Fortalecendo a Participação Social nas Políticas Públicas de Saúde**, realizada durante o ano de 2023 com a colaboração da Tina Guimarães Consultoria. A apresentação oficial dos resultados do projeto aconteceu no 2º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras.

Público participante:

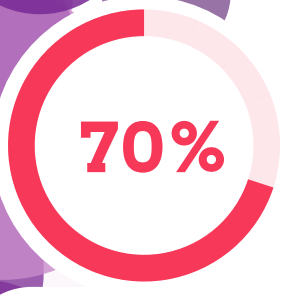
O mapeamento contou com a participação de quase 100 associações de pacientes de doenças raras e prevalentes.

Objetivo:

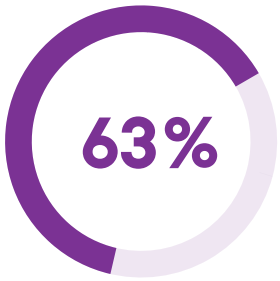
Identificar os níveis de compreensão e atuação destas entidades em políticas públicas, nos processos de participação social e, em especial, nos processos de avaliação de tecnologias em saúde.



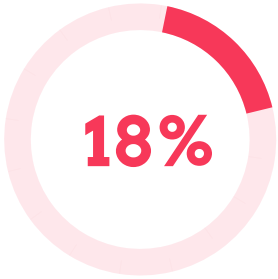
ALGUNS DOS RESULTADOS DA PESQUISA:



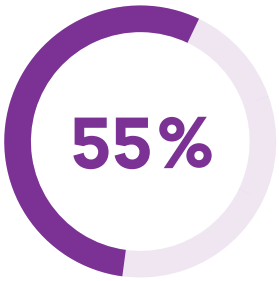
já participaram de alguma consulta pública do governo



nunca se envolveram na Perspectiva do Paciente da Conitec



participam de Conselhos de Saúde



já participaram de alguma audiência pública no legislativo

Acesse o relatório completo em
unidospelavida.org.br/cartilhas

"Ao capacitar as organizações e demais membros da comunidade de associações de pacientes, a participação social no SUS será mais efetiva e eficiente, impactando o cenário e contribuindo para tomada de decisão. Dessa forma, fomentamos o controle social mais adequado e promovemos melhorias nas políticas públicas de saúde."

Verônica Stasiak Bednarczuk

REALIZAÇÃO:

TINA GUIMARÃES Consultoria

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

INVESTIMENTO SOCIAL:

astellas HORIZON Janssen Johnson & Johnson

novo nordisk Roche



FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES (ONLINE)

Videoaula: Conhecendo a Fibrose cística

Ministrada por: Dr. Salmo Raskin, geneticista

RESULTADOS EM 2023:

52	3	4	4
ALUNOS CAPACITADOS	CURSOS	UNIVERSIDADES	ESTADOS BRASILEIROS

VIDEOAULA DISPONÍVEL GRATUITAMENTE EM UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/EDUCACAO

EIXO PROTAGONISMO

LIDERAMOS E PAVIMENTAMOS O CAMINHO

Lideramos o movimento em todo o país, capacitamos outros grupos de associações de pacientes e orientamos a agenda nacional com o ecossistema da doença no Brasil.



Os encontros realizados pelo Instituto são sempre uma oportunidade de conhecimento, de apoio e de fortalecimento. São incríveis pois integram as associações e realizam um alinhamento para o que teremos a seguir. Como sempre, a vida é o maior motivo para estarmos juntos.

Elisabeth Backes, Presidente da AMUCORS



6º EDAS FC
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

6° ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA

O 6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística aconteceu presencialmente em Brasília/DF, em 28 de abril. Os participantes foram recepcionados com um coquetel de boas vindas no Brasília Palace Hotel em 27 de abril, e também puderam participar do VIII Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Fibrose Cística, de 28 a 30 de abril.

Público-alvo:

Presidentes e membros de associações de assistência à fibrose cística do Brasil e seus beneficiários

Impacto direto:

33 representantes de 21 associações de assistência à fibrose cística do Brasil

Impacto indireto:

4.060 pessoas com fibrose cística e seus familiares atendidos pelas associações

PROGRAMAÇÃO DO ENCONTRO

8H - 08H15

VERÔNICA STASIAK

APRESENTAÇÕES INICIAIS

08H30 - 09H30

VERÔNICA STASIAK, MARISE AMARAL E CRISTIANO SILVEIRA (UPV)

CENÁRIO ATUAL, CONSULTA PÚBLICA E PRÓXIMAS POSSIBILIDADES DO RITO DE ATS

09H30 - 10H30

LETÍCIA LEMGRUBER E SÉRGIO SAMPAIO (ABRAM)

A ESTRATÉGIA DO PEDIDO DE LICENCIAMENTO COMPULSÓRIO, SUAS ETAPAS E DESDOBRAMENTOS

11H - 12H30

TODOS OS PARTICIPANTES

RODA DE PERGUNTAS & RESPOSTAS, CONVERSA E PRÓXIMOS PASSOS



VIII CONGRESSO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR DE FIBROSE CÍSTICA

De 28 a 30 de abril, os integrantes do Encontro puderam participar do VIII Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Fibrose Cística, evento que também aconteceu em Brasília/DF, no Hotel Royal Tulip Alvorada, e que o Unidos pela Vida atuou como membro da Comissão Organizadora e patrocinador.

AGENDA COM PARTICIPAÇÃO DO INSTITUTO NO CONGRESSO

28/04 - Sessão Especial: Juntos Construindo o Futuro: cientistas, sociedade organizada e gestores em prol das melhores políticas públicas de saúde - **Verônica Stasiak e Cristiano Silveira**

29/04 - Simpósio Satélite Abbott: Terapia de reposição enzimática na fibrose cística. Tratamento e adesão. Painel Interdisciplinar - **Verônica Stasiak**

29/04 - Lançamento da coleção de cartilhas "Convivendo com a Fibrose Cística" - **Verônica Stasiak**

30/04 - Criatividade, tecnologia e inovações no cuidado - **Verônica Stasiak**

30/04 - Conversando sobre saúde mental e qualidade de vida - **Marise Amaral**



DEPOIMENTOS

"Gratidão por toda a equipe. Vocês fazem um trabalho exemplar, com muito amor e acolhimento. Parabéns por executarem tudo com tanta maestria."

Talita Cauper (AGAFIBRO)





"Gostaria de agradecer o Unidos pelo evento, pelas palestras, pela organização e acolhimento. Foi muito importante o Encontro, não só pelo conhecimento, mas pela troca entre as pessoas. Foi enriquecedor. Parabéns!"

Paola Ugalde (AMUCORS)

AGRADECIMENTOS:

INVESTIMENTO SOCIAL:

Abbott

BIOMÉRIEUX

EMS

Jotabasso sementes

PARCEIROS DO 6 EDAS

PLANOS DO BEM

Nos dias 14 e 19 de setembro, o Unidos pela Vida participou do projeto **Planos do Bem: Marketing no Terceiro Setor** do curso de Administração da Universidade Federal do Paraná (UFPR). As palestras foram ministradas pela fundadora do Instituto, Verônica Stasiak.

Planos do Bem é um projeto de extensão coordenado pela Professora Denise Camargo, e contou com apoio do Unidos pela Vida para concepção, divulgação, seleção de organizações e capacitação nos temas de Planejamento Estratégico, Comunicação, Projetos e Captação de Recursos.

Entidades participantes do projeto em 2023: Instituto ProbEM, Organização Paranaense de Distrofias Musculares (OPDM), ONG EVA e Associação Paranaense de Pais, Amigos e Pessoas com Epidermólise Bolhosa (APPAPEB)









REALIZAÇÃO:

NÃO PARAMOS DE NOS MOVIMENTAR!



Mostramos que é possível praticar esportes e usufruir dos benefícios que isso pode trazer para as pessoas com fibrose cística e outras doenças raras, melhorando sua qualidade de vida.



Eu fico emocionado ao falar da Equipe de Fibra. Foi com essa equipe que formei algumas das memórias mais significativas de toda a minha vida. Felicidade e gratidão são as palavras que resumem esses momentos mágicos.

Kassiano Knack, diagnosticado com fibrose cística e transplantado pulmonar

EQUIPE DE FIBRA

MARATONA DO RIO 2023

Nos dias 10 e 11 de junho, no Rio de Janeiro/RJ, foi realizada a **Maratona do Rio 2023**, e a Equipe de Fibra, projeto de incentivo à atividade física do Unidos pela Vida, marcou presença na prova que é a maior maratona do Brasil.

14 pessoas representaram a Equipe de Fibra

Em provas de 5, 10, 21 e 42 km

Incluindo pessoas com fibrose cística e familiares

De diversos Estados brasileiros, como Rio de Janeiro, Espírito Santo, São Paulo e Rio Grande do Sul.

Participar da prova representa uma vitória. Uma vitória pessoal e uma vitória da comunidade de fibrose cística no Brasil. Representa nos recusarmos a desistir e nos recusarmos a aceitar as limitações impostas pelo diagnóstico.

Cláudia Cometti, diagnosticada com fibrose cística









APP DA EQUIPE DE FIBRA

EQUIPE DE FIBRA
FIBROSE CÍSTICA



Em dezembro, o O Unidos pela Vida relançou o aplicativo da **Equipe de Fibra**. Gratuito e disponível para Android e iOS, basta acessar a loja de aplicativos do celular para baixar (App Store e Play Store).

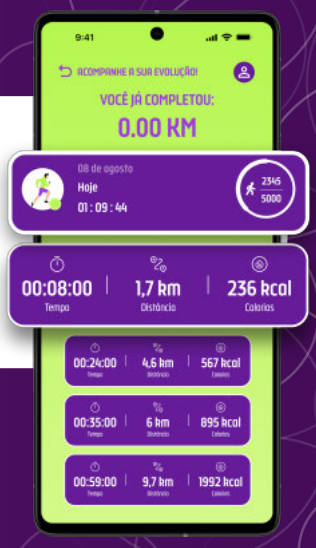


No app, os usuários podem registrar seus treinos diários, acompanhar as suas conquistas e ficar de olho no ranking com suas colocações e dos outros atletas de fibra.

OBJETIVO DO APLICATIVO:

incentivar a prática de atividades físicas entre pessoas com fibrose cística e outras doenças raras, seus familiares e toda a comunidade.





EIXO ARTICULAÇÃO

DEFENDEMOS E MOBILIZAMOS

Neste eixo, dialogamos com governo e diversas instâncias, mobilizamos a sociedade e **defendemos diariamente os direitos** das pessoas com fibrose cística e doenças raras, causando **impacto duradouro.**



O Unidos pela Vida luta por todas as pessoas com fibrose cística do Brasil, trabalhando diariamente para que todos tenham direito a uma vida o mais saudável possível.

Paulo Henrique Costacurta, pai de fibra

TRIKAFTA® NO SUS

Em 05 de setembro, foi assinada a portaria com a decisão final favorável de incorporação do medicamento elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) no Sistema Único de Saúde (SUS).

A assinatura do documento foi realizada pelo secretário da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde do Ministério da Saúde (SECTICS/MS), Dr. Carlos Gadelha, durante o Ato de Celebração do Dia Nacional de Conscientização da Fibrose Cística: a saúde como direito em defesa da vida.



O Unidos pela Vida foi convidado pelo Gabinete da Ministra da Saúde, Sra. Nísia Trindade e participou representado por sua diretora geral, Marise Basso Amaral, e sua fundadora, Verônica Stasiak.

> **Lutamos bravamente nos últimos anos, ao lado de associações, pacientes e familiares de todo o país, e juntos, tornamos a incorporação do Trikafta® realidade. Ainda há um grande caminho a ser trilhado até que ele chegue efetivamente nas mãos das pessoas elegíveis, mas a vitória oficializada na publicação deve ser muito celebrada.**
>
> Verônica Stasiak

RESUMO DAS AÇÕES

09 DE MARÇO

Unidos pela Vida se reúne com Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos em Saúde em Brasília/DF



29 DE MARÇO

Trikafta® tem parecer inicial desfavorável da Conitec e vai à consulta pública

4 DE ABRIL

Análises pós-reunião preliminar da Conitec de apreciação do Trikafta® – Carta Aberta à Vertex

25 DE MAIO A 13 DE JUNHO

Consulta Pública nº 18 do Trikafta® disponível para participação no site da Conitec

05 DE JULHO

Diretoras do Unidos pela Vida apresentam ao Ministério da Saúde resultados da pesquisa sobre os critérios de análise e utilização das contribuições recebidas em Consultas Públicas da Conitec



03 DE AGOSTO

Trikafta® tem recomendação final favorável da Conitec para incorporação no SUS

05 DE SETEMBRO

Portaria de incorporação do Trikafta® no SUS é assinada durante evento do Ministério da Saúde em Brasília

OUTRAS AÇÕES DE ADVOCACY EM 2023

Janeiro: Apoio aos movimentos ***"Vertex Save Us"*** e ***"Just Treatment"*** assinando e divulgando o abaixo-assinado ***"CF drugs for everyone, everywhere, now!"*** - na tradução, Medicamentos para fibrose cística para todos, em todos os lugares, agora!

Agosto: Solicitação de esclarecimento sobre a retirada do profissional de nutrição do Centro de Referência de fibrose cística de pacientes adultos de Curitiba/PR.

Outubro: Questionamento ao Ministério sobre o desabastecimento do ivacaftor (Kalydeco®).

Outubro: Questionamento sobre a não realização de transplantes pulmonares no Hospital Angelina Caron, em Curitiba/PR.

Novembro: Questionamento à Vertex e ao Ministério da Saúde sobre a situação de abastecimento do medicamento tezacaftor/ivacaftor (Symdeko®) em atendimento às demandas judiciais para pacientes com fibrose cística.

Dezembro: Assinatura de carta aberta à Conitec sobre "Recomendações para o Envolvimento de Pacientes no Processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde no Brasil".

GRUPOS DE TRABALHO DA INTERFARMA

Em 2023 o Unidos pela Vida participou de dois Grupos de Trabalho da Interfarma - "GT1 - Parceria com associações de pacientes e ampliação de acesso" e "GT2 - Participação Social".

Em um deles, discutiu com outras associações de pacientes e a indústria farmacêutica a **representatividade do paciente em processos de ATS.** Por fim, o trabalho gerou uma Carta Aberta à Conitec, cuja redação foi liderada pela pesquisadora Dra. Aline Silva, com recomendações para aprimorar a participação do paciente nos processos coordenados pela Comissão. A carta ainda não foi publicamente divulgada até a data de elaboração deste relatório.

EVENTOS E CAPACITAÇÕES

SIMPÓSIO DE DOENÇAS RARAS DO REAL HOSPITAL PORTUGUÊS

Em 25 de fevereiro, a fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do **I Simpósio de Doenças Raras do Real Hospital Português,** evento que aconteceu presencialmente em Recife/PE.

Durante o Simpósio, que também contou com a presença de especialistas da região e de outros estados sobre temas relevantes relacionados ao cuidado das pessoas com doenças raras, Verônica abordou a temática **Odisseia diagnóstica para doenças raras.**

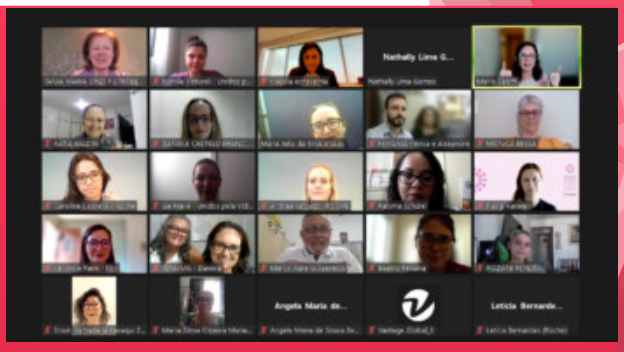




SIMPÓSIO DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

No dia 06 de março foi realizado o **Simpósio Dia Mundial das Doenças Raras.** O diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Unidos pela Vida, Cristiano Silveira, foi um dos palestrantes do evento e falou sobre a **Aliança rara: união e luta pelos raros do Brasil.** O Simpósio foi uma realização do Instituto Vidas Raras.

IEEPO 2023 "UNINDO-SE EM AÇÃO: HUMANIZANDO A SAÚDE NA PRÁTICA"



Nos dias 15 e 16 de março, o Unidos pela Vida participou do ***International Experience Exchange with Patients Organisations (IEEPO)***, no português **"Intercâmbio Internacional de Experiências com Organizações de Pacientes"**, uma realização da Roche.

Representaram o Instituto no evento a fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak, a gestora de comunicação, Kamila Vintureli, e a assistente administrativo financeiro, Lia Mara Silva.

Com o tema **Unindo-se em ação: humanizando a saúde na prática**, o evento levantou questões relevantes sobre a importância da participação dos pacientes nos processos de criação de Políticas Públicas, além do impacto da coleta e análise de dados em saúde.



2° FÓRUM PSORÍASE PUSTULOSA GENERALIZADA (PPG)

Nos dias 22 e 23 de junho, o Unidos pela Vida participou do **2° Fórum Psoríase Pustulosa Generalizada (PPG)**. O evento aconteceu presencialmente em São Paulo/SP e foi uma realização da Boehringer Ingelheim.

Representaram o Unidos pela Vida no evento a fundadora, Verônica Stasiak, e a gestora de comunicação do Instituto, Kamila Vintureli. O Fórum também contou com a participação de outros representantes de associações de doenças raras do Brasil e profissionais da saúde.

CICLO DE DEBATES SOBRE DOENÇAS RARAS: DESAFIOS PARA O CUIDADO E PARA OS SISTEMAS DE SAÚDE

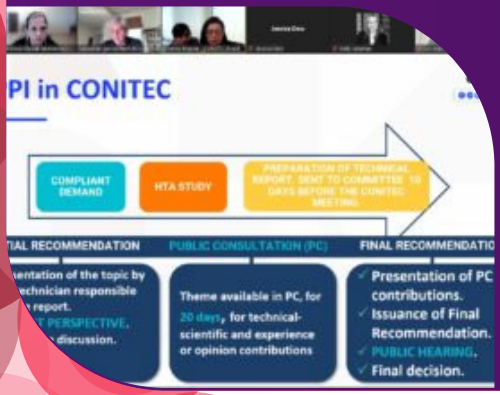
Nos dias 03 de junho e 1° de agosto, o Instituto participou do **Ciclo de Debates sobre Doenças Raras: desafios para o cuidado e para os Sistemas de Saúde**, realizado pelo Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca da Fundação Oswaldo Cruz (ENSP/Fiocruz).

No primeiro dia, Cristiano Silveira falou sobre **Doenças raras, medicamentos órfãos e as políticas para avaliação e incorporação de tecnologias nos sistemas de saúde**. No segundo debate, Verônica Stasiak palestrou sobre **O registro de medicamentos para doenças raras.**



ISPOR 2023 - AMÉRICA LATINA

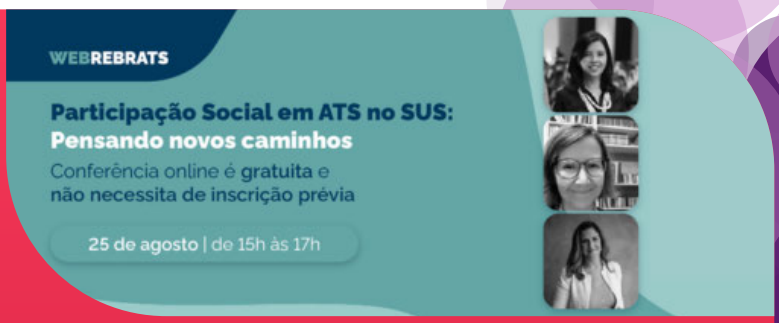
Nos dias 02 e 03 de agosto, o Unidos pela Vida participou da ***International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research (ISPOR) 2023 – Virtual Patient Representatives Roundtable Latin America*** – na tradução, Sociedade Internacional de Farmacoeconomia e Pesquisa de Resultados – (ISPOR) 2023 – Mesa redonda virtual com representantes de pacientes da América Latina.



No primeiro dia de evento, o Instituto foi representado por Verônica Stasiak, e o tema central da discussão foi a Participação Social nos processos de Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) na América Latina.

No último dia de ISPOR, o coordenador de Projetos e Relações Institucionais do Instituto, Gabriel Johnson, participou do evento e destacou a importância de conhecer as iniciativas de participação social de outros países latino-americanos, como a Argentina e a Colômbia.

WEBREBRATS



Em 25 de agosto, Verônica Stasiak participou da edição do **WebRebrats** que teve como temática **Participação Social em ATS no SUS: Pensando novos caminhos**, e foi uma realização da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias em Saúde (REBRATS). Durante o evento, Verônica abordou a análise qualitativa dos resultados e impacto das contribuições de participação social em avaliação pré e pós-ações.

Também participaram Andrea Brígida, coordenadora de Incorporação de Tecnologias do Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde da Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde do Ministério da Saúde (CITEC/DGITS/SECTICS/MS), e Mônica Torrente, professora e pesquisadora do Instituto de Saúde Coletiva da Universidade Federal da Bahia (UFBA).



SAREAL 2023

Nos dias 11 e 12 de agosto, o Unidos pela Vida, representado por Gabriel Johnson, participou do do ***SAREAL 2023 – Salud respiratoria, alergia e atopía*** (na tradução para o português, saúde respiratória, alergia e atopia).

O evento aconteceu em Punta Cana, na República Dominicana, e foi uma realização da Global Allergy & Airways Patient Platform (GAAPP). O primeiro dia foi expositivo e científico, com programações sobre prevalência de asma, DPOC, alergias respiratórias e dermatite atópica na América Latina. Já na segunda etapa do evento, foi realizada uma capacitação em liderança, gestão e advocacy em saúde.

10° CONGRESSO TODOS JUNTOS CONTRA O CÂNCER

De 26 a 28 de setembro, o Unidos pela Vida participou do **10º Congresso Todos Juntos Contra o Câncer**, evento realizado pela Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia (Abrale) em São Paulo/SP.

Com apoio da Roche Farmacêutica, representaram o Instituto no evento a jornalista e gestora de comunicação, Kamila Vintureli, e a assistente administrativo financeiro, Lia Mara da Silva.

Além disso, em 27 de setembro, a fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do painel **O valor da Participação Social na incorporação de tecnologia em saúde: informação e transparência.**





GLOBAL RESPIRATORY SUMMIT 2023

No dia 08 de setembro o Unidos pela Vida participou do **Global Respiratory Summit 2023**, evento realizado em Milão, na Itália, pelo Global Allergy & Airways Patient Platform. Representaram o Instituto no evento a diretora geral, Marise Basso Amaral, e a fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak.

XVII CONGRESSO LATINO-AMERICANO DE FIBROSE CÍSTICA

De 11 a 14 de outubro, o Unidos pela Vida participou do **XVII Congresso Latino-americano de Fibrose Cística**, evento realizado em Buenos Aires, Argentina, pela Sociedade Latino-americana de Pneumologia Pediátrica (SOLANEP).

Na ocasião, o Instituto foi representado por seu diretor de Políticas Públicas e Advocacy, Cristiano Silveira. Além do Brasil, o evento contou com a presença de representantes de associações de assistência à fibrose cística da Colômbia, Peru, Argentina, e Chile.





IV CONGRESSO DA REDE BRASILEIRA DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE (REBRATS)

O Unidos pela Vida esteve no **IV Congresso da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias em Saúde (REBRATS)**, evento realizado em Brasília/DF, de 16 a 20 de outubro.

Em 18 de outubro, Marise Basso Amaral participou da mesa redonda **Tomada de decisão em saúde: a dimensão ética da ATS.** No mesmo dia, Verônica Stasiak esteve no Café com Inovação **Participação social: a importância das múltiplas perspectivas.**

II WORKSHOP UFPR CAPES-PRINT: NEW INSIGHTS ON HEALTH SCIENCE – DIABETES AND ENDOCRINOPATHIES

No dia 14 de novembro aconteceu o ***II Workshop UFPR CAPES-PrInt: New insights on Health Science – Diabetes and Endocrinopathies*** (na tradução, Novos insights sobre Ciências da Saúde – Diabetes e Endocrinopatias).

O evento aconteceu na Universidade Federal do Paraná (UFPR) e foi uma atividade do Programa de Internacionalização CAPES-PrInt, vinculado ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Farmacêuticas da UFPR, com organização do Grupo de Pesquisa em Doenças Metabólicas da instituição. O Unidos pela Vida foi patrocinador do Workshop.



REDES DE ATUAÇÃO

O Unidos pela Vida atua conectado à associações de fibrose cística e outras doenças raras, além de ser filiado e fazer parte de coalizões, grupos, movimentos e outras instituições ligadas às áreas de atuação, permitindo troca de conhecimento constante, inovação, e maior representatividade da causa em nível nacional e global.

Em 2023, ampliamos essa rede com as seguintes entidades:

WORLD PATIENTS ALLIANCE

Em janeiro o Unidos pela Vida tornou-se membro oficial da **World Patients Alliance** (na tradução para o português, Aliança Mundial de Pacientes).

O objetivo da parceria é iniciar um trabalho conjunto entre as duas entidades visando capacitar e aumentar a voz dos pacientes diagnosticados com fibrose cística e outras doenças raras no Brasil, para o fornecimento e acesso a cuidados de saúde seguros e de qualidade.

"A Aliança Mundial de Pacientes fornece a plataforma para garantir que os pacientes tenham um papel ativo a desempenhar em todas as etapas da assistência à saúde, incluindo planejamento, monitoramento, pesquisa e avaliação dos serviços de saúde. A missão da entidade está muito alinhada com o nosso trabalho e esperamos que a parceria gere bons resultados daqui pra frente."

Gabriel Johnson - Coordenador de Projetos e Relações Institucionais do Instituto



ALIBER

No início de maio o Unidos pela Vida se tornou membro da **Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras o Poco Frecuentes (ALIBER)** – na tradução livre, Aliança Ibero-Americana para Doenças Raras ou Pouco Frequentes.

Alianza Iberoamericana de Enfermedades Raras

A entidade tem como missão coordenar ações para fortalecer o movimento associativo, representar as pessoas com **doenças raras na Ibero-América** (que compreende todos os países da América Latina que falam português e espanhol, além de Portugal e Espanha) perante organizações locais, regionais, nacionais e internacionais, criando um espaço de colaboração conjunta e permanente para **compartilhar conhecimentos, experiências e boas práticas nas áreas social, saúde, educação e trabalho.**

TRANSPARÊNCIA

Confira abaixo os dados financeiros resumidos do Unidos pela Vida referentes ao ano de 2023:

RECEITAS



DESPESAS

Categoria	%
Administrativo	4,5%
Comunicação	4,6%
Cursos / Treinamentos	1,6%
Despesas Bancárias / Tarifas	0,1%
Despesas com Projetos	2,3%
Encargos Sociais	7,4%
Fornecedores Projetos	44,1%
Salários / Férias / Equipe	14,3%
Tributos e Contribuições	0,1%
Viagens / Eventos	21,0%

Para a prestação de contas completa, balanços contábeis e demais documentos financeiros do Instituto, acesse **unidospelavida.org.br/transparencia** ou solicite as informações pelo e-mail **financeiro@unidospelavida.org.br**.

APOIADORES 2023

O Unidos pela Vida agradece todos os patrocinadores, doadores e parceiros que fizeram a diferença em mais um ano de muito trabalho e conquistas.

PARCEIROS

PARCEIROS


10 anos
ITAIPAVA ARENA
FONTE NOVA


Câmara Municipal de Curitiba


INSTITUTO
RIC


DIPLOMATA
105,3 fm


CONEXÃO
FM


AM 630
EDUCADORA


ATLÂNTIDA


TV Pantanal MS


MIX
100.9 FM
BELÉM


97,1
EDUCATIVA


RÁDIO 95,3
UFSCar


MIX
106.7 FM
TAUBATÉ


REDE CAPIXABA
DE COMUNICAÇÃO

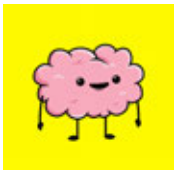

PREFEITURA
DE CAXIAS DO SUL


T
TRANSAMÉRICA
CURITIBA 100,3


unijuí FM
106.9


MIX
106.7 FM
SANTOS


Martha
Becker
CONNECTIONS




PRESHOW
MIDIA EM CINEMA


ATIVA
MULTICANAL


imobi


CA
LAN
go


CLARA LUISA
• FOTOGRAFIAS •


LEAL


Estampa
Maria


OFICINA
DO IMPRESSO


dwin
SOLUÇÕES EM BRINDES


BELTON
ARTES GRÁFICAS & EDITORA


Yuri Alvetti
Fotógrafo


gráfica capital

SEJA UM PARCEIRO DO UNIDOS PELA VIDA!

Acesse **unidospelavida.org.br/doe** ou escaneie o **QRCode** para escolher a melhor forma de ajudar.

Escaneie e doe:

ENTRE EM CONTATO CONOSCO:

CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR **(41) 99636-9493 | (41) 99630-0022**

ESTAMOS NAS MÍDIAS SOCIAIS!

@UNIDOSPELAVIDA

@INSTITUTOUNIDOSPELAVIDA

INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA

Texto: Kamila Vintureli, Gabriel Johnson e Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Diagramação:

CONTEGIA COMUNICAÇÃO E MARKETING

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística