Relatório Final

RARE DISEASE DAY®

Mês Mundial das Doenças Raras | 2026

INSTITUTO Unidos pela Vida

INSTITUTO Vidas Raras

Aliança Rara

Sobre o Unidos pela Vida

Poucos dias antes de ser diagnosticada tardiamente com fibrose cística, aos 23 anos, Verônica Stasiak, nossa fundadora, teve um sonho que a inspirou a criar um projeto para apoiar pessoas que, assim como ela, enfrentavam graves doenças respiratórias, como DPOC, asma, bronquiectasia e aspergilose broncopulmonar alérgica.

No entanto, ao receber o diagnóstico de fibrose cística, ela compreendeu que os problemas de saúde que enfrentava desde a infância eram fruto da falta de diagnóstico precoce e tratamento adequado. Determinada a transformar essa realidade, Verônica fundou o **Instituto Unidos pela Vida** em 2011, com sede em Curitiba/PR e presença nacional.

Nos seus primeiros dez anos, o Instituto focou em iniciativas para a fibrose cística, uma das doenças raras mais comuns no Brasil e, a partir de 2023, expandiu sua atuação para englobar também outras doenças raras e respiratórias, que estão presentes em nossa jornada desde o início.

INSTITUTO
Unidos pela Vida

Sobre o Vidas Raras

O **Instituto Vidas Raras** é uma organização não governamental sem fins lucrativos, de âmbito nacional, que visa promover os direitos constitucionais das pessoas diagnosticadas com doenças raras e que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

O Vidas Raras busca orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência das doenças raras, estando sempre presente em centros de tratamento e divulgando conteúdos sobre o tema nas mídias sociais, televisivas, escritas e faladas.
Ao longo dos anos, tornou-se internacionalmente reconhecido pelo trabalho sério e efetivo em prol das pessoas diagnosticadas com patologias raras no Brasil e suas famílias.

INSTITUTO
Vidas Raras

Sobre a Aliança Rara

A Aliança Brasileira de Associação e Grupos de Apoio à Pessoas com Doenças Raras, conhecida como **Aliança Rara**, é um coletivo que luta pelos direitos de todas as pessoas com alguma condição rara ou ultra rara.

É formado por 115 associações e grupos de apoio à diversas patologias raras. Juntas, essas entidades representam mais de 500 mil pessoas no Brasil.

De acordo com seus organizadores, a Aliança Rara é um grupo onde o amor pela vida, a força e a garra sobrepõem o diagnóstico. O coletivo luta pela construção de políticas públicas, acesso ao diagnóstico precoce, tratamento de qualidade, por mais direitos e equidade para toda pessoa com doença rara, seus familiares e cuidadores.

Aliança Rara

Sobre a campanha

A vida com uma doença rara exige superação diária e é feita de coragem, resiliência e esperança. Por isso, no Mês Mundial das Doenças Raras 2026, o Unidos pela Vida convidou toda a comunidade brasileira para olhar com mais atenção, empatia e sensibilidade para as mais de 300 milhões de pessoas que vivem com uma condição rara em todo o mundo.

Elas são #MaisDoQueVocêPodeImaginar.

A campanha buscou dar visibilidade, ampliar o acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado e garantir uma vida com mais oportunidades e qualidade para todas as pessoas raras, e suas famílias.

RARE DISEASE DAY®

RARE DISEASES INTERNATIONAL

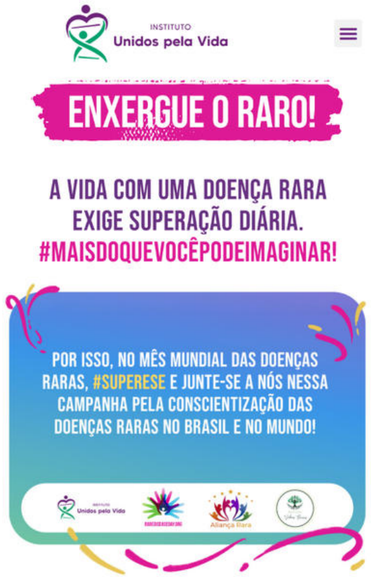
Site oficial

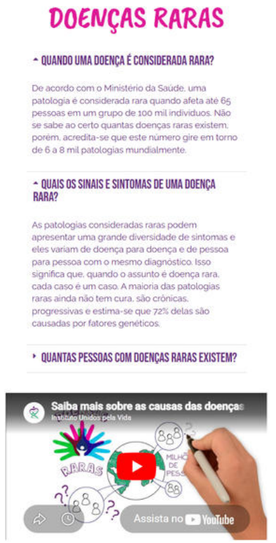
O Instituto Unidos pela Vida iniciou a campanha no dia 1º de fevereiro com o lançamento do site oficial do movimento. Além de compartilhar todas as informações sobre a campanha, o portal também disponibilizou os materiais de comunicação do Mês Mundial das Doenças Raras para que todos que tivessem interesse pudessem divulgar.

O site ficou disponível no link:
diamundialdoencasraras.unidospelavida.org.br

3.029 acessos ao site

no período da campanha.

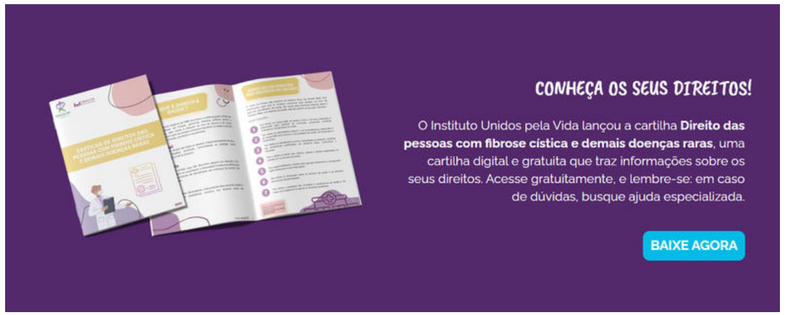




Site oficial

Além de disponibilizar os materiais da campanha, o site oficial também compartilhou informações gerais sobre as doenças raras, uma cartilha digital e gratuita sobre os direitos das pessoas com patologias raras - material criado pelo Instituto Unidos pela Vida -, e chamadas para ação para engajar o público ao longo de todo o mês.

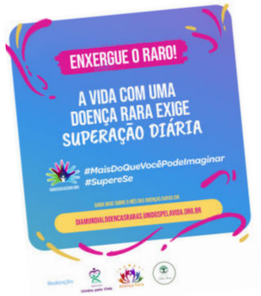
Além disso, foram disponibilizados conteúdos sobre advocacy e doenças raras para inspirar a comunidade na luta pelos direitos das pessoas diagnosticadas com patologias raras em todo o país.



Mídias sociais

Ao longo do mês de fevereiro, a organização da campanha no Brasil criou e publicou em suas mídias sociais diversas artes sobre o movimento e as doenças raras.
Todos os materiais foram disponibilizados com opções de legenda para que as associações pudessem adicionar suas logos e publicar em suas mídias sociais como parceiros da campanha. Além disso, toda a comunidade que teve interesse em divulgar, também teve acesso aos conteúdos.

No total, **9 artes foram disponibilizadas**, além de capa para mídias sociais, release para a imprensa, arte para impressão de flyer e cartaz, e um modelo de ofício para a solicitação de iluminação de pontos turísticos regionalmente.



Animação

O Instituto Unidos pela Vida também produziu uma animação sobre as causas das doenças raras para divulgar o tema em suas mídias sociais.

+ de 11 mil visualizações no YouTube (com mídia patrocinada)

+ de 20 mil visualizações no Instagram (organicamente)

Anúncios nas mídias sociais

Para ampliar o alcance dos materiais publicados nas mídias digitais, o Instituto Unidos pela Vida investiu em anúncios no Facebook e Instagram (feed e stories).

5.161.737 impressões

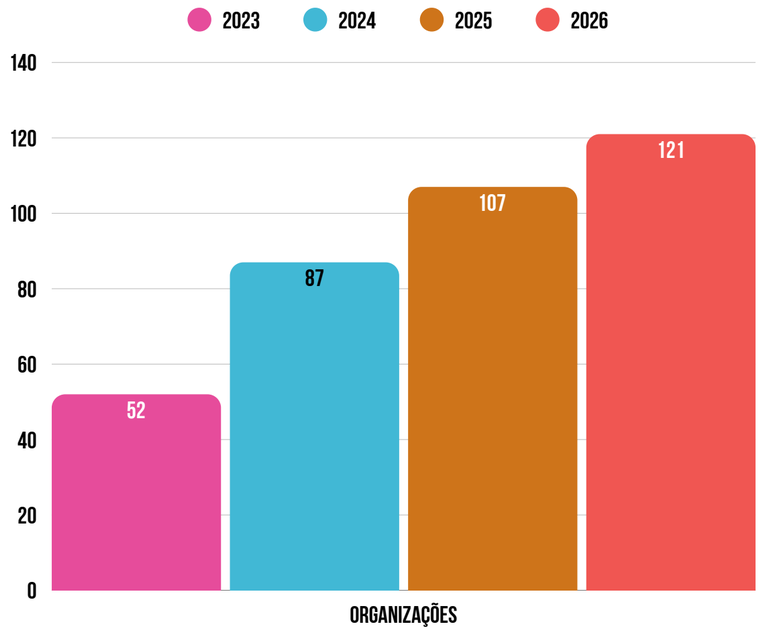
2.847.759 contas alcançadas

Parceiros

Com o objetivo de ampliar a divulgação da campanha e unir ainda mais a comunidade das doenças raras do Brasil, o Unidos pela Vida e o Vidas Raras convidaram organizações de todo o país que atuam com essa temática para fazerem parte do movimento.

Foram disponibilizados materiais para as mídias sociais com espaço para que pudessem inserir suas logos e ampliar a conscientização sobre as doenças raras.

121 organizações parceiras
da campanha em 2026!

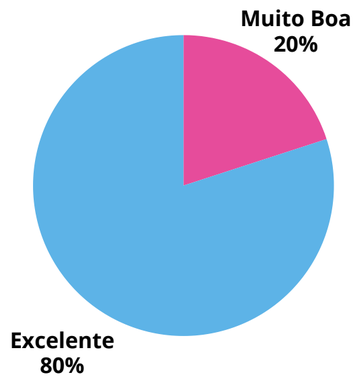


Entidades parceiras da campanha

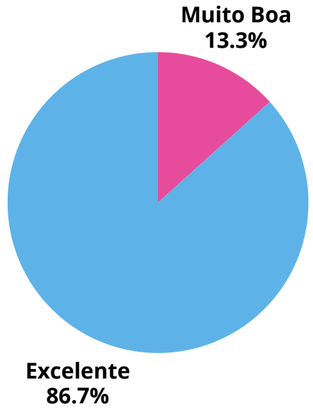
Avaliação da campanha

As associações de pacientes participantes da campanha fizeram uma avaliação da campanha e dos materiais disponibilizados para a realização do Mês Mundial das Doenças Raras. Até a data da produção deste relatório, 15 entidades responderam ao formulário, e os resultados serão apresentados a seguir:

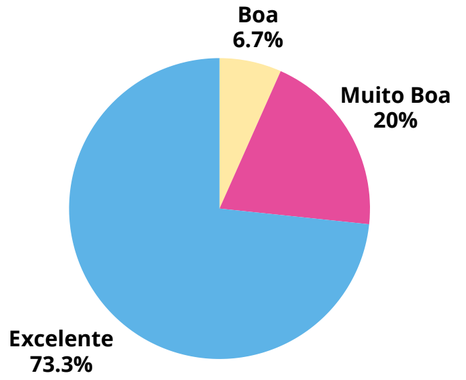
De uma forma geral, o que você achou da campanha?



O que você achou da organização da campanha, liderada pelo Instituto Unidos pela Vida e pelo Instituto Vidas Raras?



O que você achou dos materiais disponibilizados?



Depoimentos

"Participar da campanha foi um momento muito maravilhoso pois somos raros, mas não somos invisíveis, e o fato de estarmos em uma cidade tão pequena e, mesmo assim, sermos vistos, é algo emocionante."
Ana Paula Bezerra de Moura

"É muito importante que diferentes associações andem de mãos dadas em campanhas como essa, pois somos raros mas, juntos, somos muitos e mais fortes!"
Associação da Paraparesia Espástica Hereditárias e Correlatas do Brasil

"Me sinto honrada em fazer parte de um evento extremamente magnífico e munido de tantas informações que trazem visibilidade e levam conhecimento para a sociedade."
22q11 Brasil

Registros de eventos regionais realizados

Registros de eventos regionais realizados

Realização

INSTITUTO
Unidos pela Vida

INSTITUTO
Vidas Raras

Aliança Rara

Investimento social

Alnylam®
PHARMACEUTICALS

AstraZeneca

Johnson
&Johnson

VERTEX®

Informações

Verônica Stasiak Bednarczuk
Fundadora e Diretora Executiva
veronica@unidospelavida.org.br
+55 (41) 99957-9493

INSTITUTO
Unidos pela Vida