Relatório Final

Fórum Conecta Saúde 2026

ATS e Políticas Públicas

Realização:

INSTITUTO Unidos pela Vida

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 projeto

Três anos de aprendizados e conexões nos trouxeram até aqui!
Em 2026, o Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras se transformou em **Fórum Conecta Saúde – ATS e Políticas Públicas para Doenças Raras e Respiratórias**, um espaço ainda mais diverso e potente para ampliarmos o diálogo sobre acesso e avanços em políticas públicas.

Momento estratégico de debate entre pacientes, pesquisadores, gestores, profissionais de saúde, indústria e sociedade civil, o Fórum Conecta Saúde 2026 trouxe reflexões profundas e atuais sobre a Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) e seu papel na construção de políticas públicas mais justas e baseadas em evidências para as doenças raras e respiratórias.

O evento foi realizado no formato híbrido, no Blue Tree Premium Morumbi, e também online, com tradução simultânea em inglês, espanhol e Libras, pelo link eventos.congresse.me/forumconecta26.

Realização:

INSTITUTO Unidos pela Vida

Investimento social:

Alnylam PHARMACEUTICALS
AMGEN
astellas
AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Chiesi
Daiichi-Sankyo
GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS PATIENT PLATFORM
GSK
Johnson&Johnson
MSD
RECORDATI RARE DISEASES
Roche
sanofi
Takeda
teva
ultragenyx
VERTEX

Dinâmica do evento



Formação dos painéis

A programação do evento foi composta por profissionais da saúde, pesquisadores, governo, pessoas com doenças raras e respiratórias, membros de associações e familiares, reforçando a busca por um evento plural.



Acessibilidade

Além de ser gratuito e ter transmissão ao vivo com tradução simultânea para inglês e espanhol, o evento também contou com interpretação em Libras, tornando-se ainda mais acessível para todos os públicos.



Interação

Durante todos os painéis, os participantes do Fórum puderam enviar perguntas aos palestrantes por meio de um QRCode disponibilizado para quem estava presencialmente e online.

Programação

11.03.2026

Painel 01: Avaliação de Tecnologias em Saúde: presente e futuro
Com: Mariana Battazza, Andrea Brígida de Souza e Verônica Stasiak (palestra e mediação)

Painel 02: Desafios e oportunidades no acesso e cuidado em doenças raras e respiratórias
Com: Lucas Oliva Vicente, Maria José Sartório, Aline Matilde e Cristiano Silveira (mediação)

Painel 03: Evidências e Participação Social: legitimidade e qualidade para apoiar decisões em saúde
Com: Guilherme Silva Julian, Dr. Alexandre Chiavegatto Filho, Gladys Miranda e Verônica Stasiak (mediação)

Painel 04: Pós-incorporação no SUS: monitoramento e impacto no cuidado
Com: Dr. Luiz Vicente Ribeiro Ferreira da Silva Filho, Dr. Marcelo Nita e Cristiano Silveira (mediação)

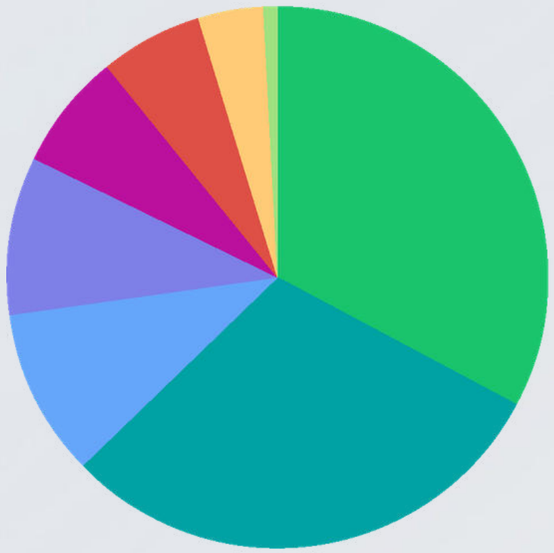
Mais detalhes sobre a programação e palestrantes em: eventos.congresse.me/forumconecta26

Melhores momentos do Fórum



Fórum Conecta Saúde 2026 Fórum Conecta Saúde 2026 Fórum Conecta Saúde 2026 Fórum Conecta Saúde 2026 Fórum Conecta Saúde 2026 Fórum Conecta

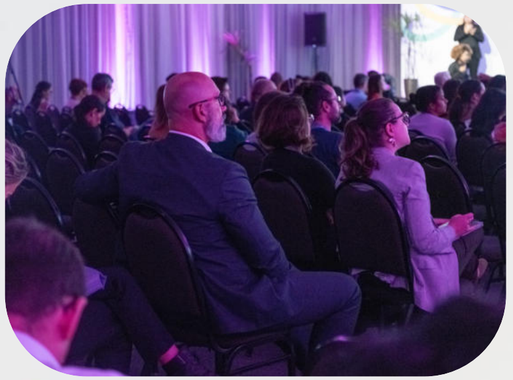
2.054 pessoas inscritas no evento



- Estudante - 674
- Profissional da saúde - 616
- Profissional da indústria - 207
- Outros - 193
- Servidor/Gestor Público - 143
- Associação de pacientes - 124
- Paciente/Falimiar - 84
- Economista/Avaliador - 12



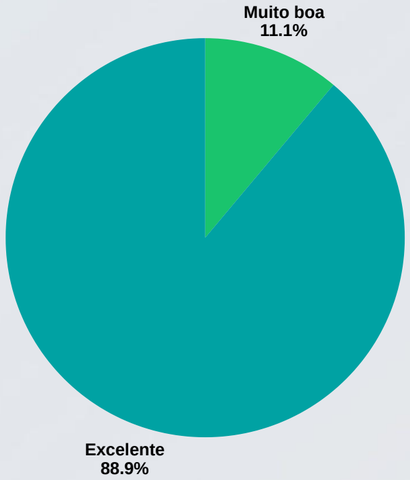




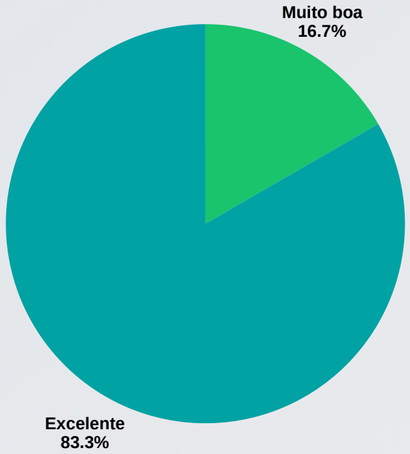


Avaliação geral dos participantes

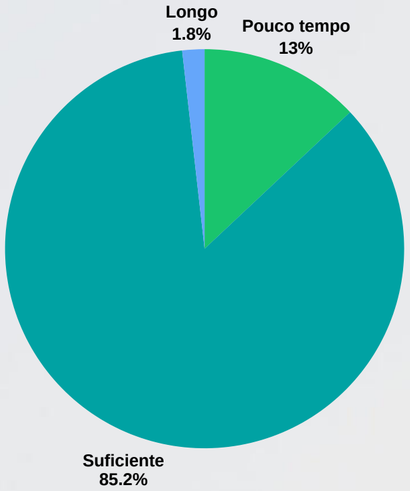
Organização



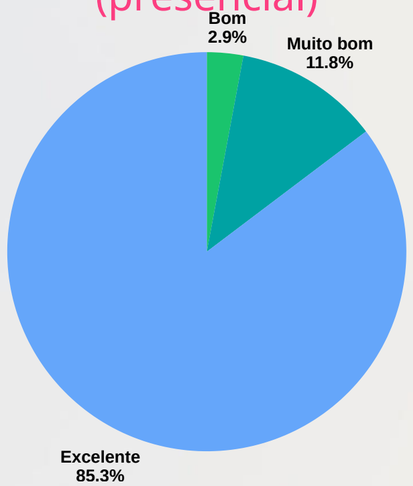
Plataforma (online)



Duração



Local (presencial)



Importante: a avaliação do evento foi enviada via e-mail aos participantes do Fórum. Até o dia 27/03/2026, 57 respostas foram recebidas. Com base nelas, apresentamos os dados deste e dos próximos slides referentes à opinião dos inscritos sobre os painéis.

Avaliação geral dos participantes

“Parabéns pelo evento! Rico, organizado, com palestrantes à altura da proposta do evento.”
Profissional da indústria

“Eventos como esse deveriam ser tratados sempre como prioridade! Informação e conhecimento são tudo! Parabéns aos organizadores e pela abertura para todos os tipos de público.”
Estudante

“Gostaria de registrar meu elogio pelo excelente trabalho realizado! A dedicação, o comprometimento e a qualidade demonstrada refletem elevado nível de profissionalismo e contribuem significativamente para os resultados alcançados. Parabéns pela condução exemplar e pela atenção aos detalhes.”
Profissional da saúde

“Agradeço muito ao Unidos pela Vida pelo convite. Foi tudo perfeito! A equipe é muito amável e atenciosa. O local do evento é muito bom! Só tenho elogios a fazer e deixar aqui o pedido de ser novamente convidada nos próximos eventos. Parabéns!”
Membro de associação



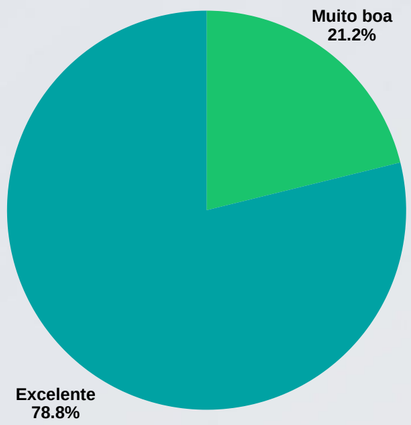


Avaliação | Painel 01

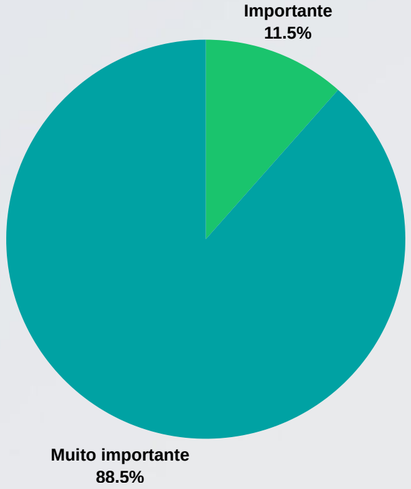
Avaliação de Tecnologias em Saúde: presente e futuro

Com: Mariana Battazza, Andrea Brígida de Souza e Verônica Stasiak (palestra e mediação)

Duração



Importância do tema



Conhecimento dos palestrantes



Avaliação | Painel 01

“Foi muito bom, bem dinâmico e explicativo. Muitas informações importantes e um conhecimento amplo.”
Estudante

“Conteúdo muito importante e bem apresentado.”
Membro de associação







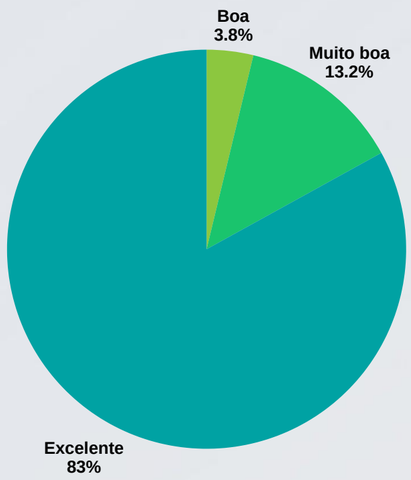


Avaliação | Painel 02

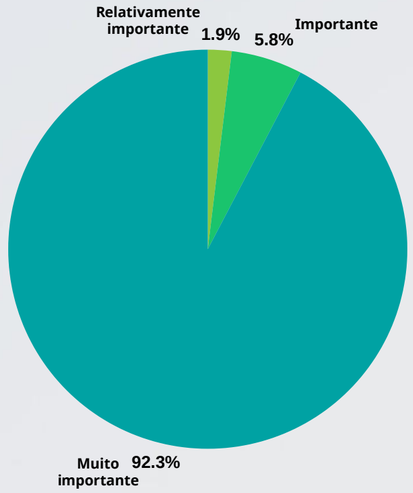
Desafios e oportunidades no acesso e cuidado em doenças raras e respiratórias

Com: Aline Matilde, Maria José Sartório, Lucas Oliva Vicente e Cristiano Silveira (mediação)

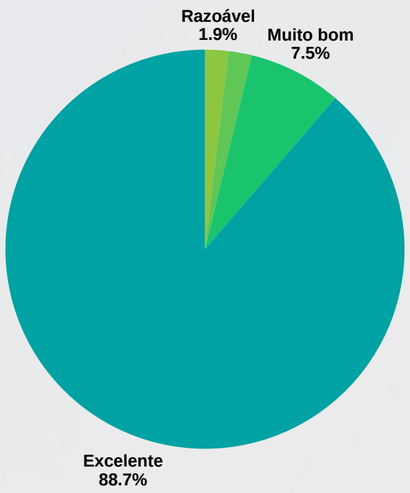
Duração



Importância do tema



Conhecimento dos palestrantes



Avaliação | Painel 02

“Um assunto muito importante e válido para situações de emergência.”
Estudante

“Adorei o conteúdo, ele me remeteu a fazer uma análise da minha atuação.”
Membro de associação







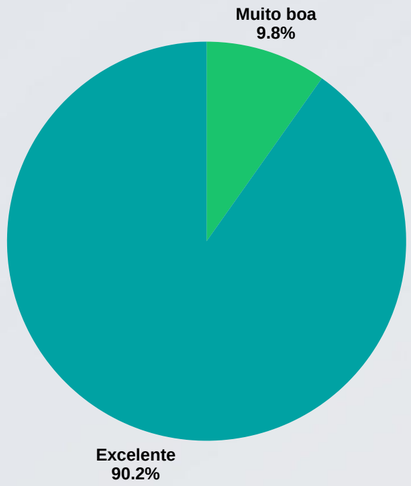


Avaliação | Painel 03

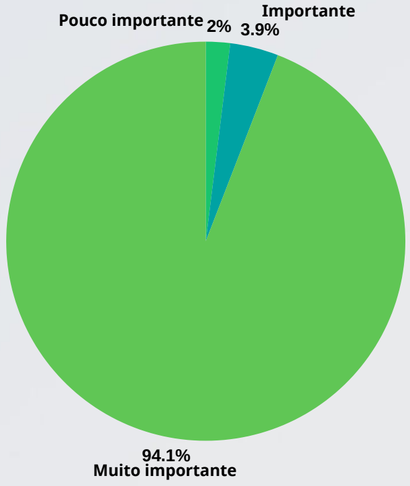
Evidências e Participação Social: legitimidade e qualidade para apoiar decisões em saúde

Com: Guilherme Silva Julian, Dr. Alexandre Chiavegatto Filho, Gladys Miranda e Verônica Stasiak (mediação)

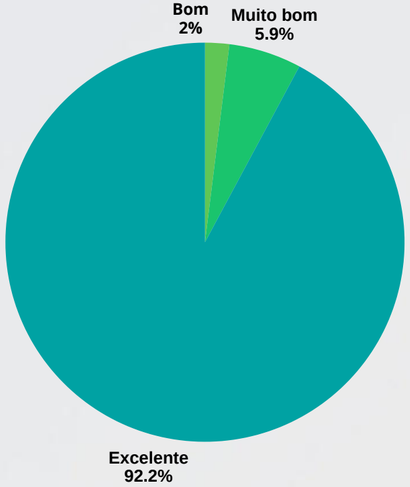
Duração



Importância do tema



Conhecimento dos palestrantes



Avaliação | Painel 03

“Muitas informações novas sobre o assunto que me instigaram a conhecer mais a fundo e incorporar na minha atuação.”
Membro de associação

“Eu realmente fiquei impressionada com a qualidade do conteúdo, com a curadoria e com as apresentações.”
Membro de associação







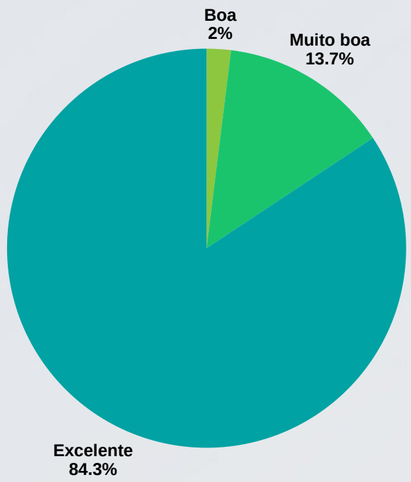


Avaliação | Painel 04

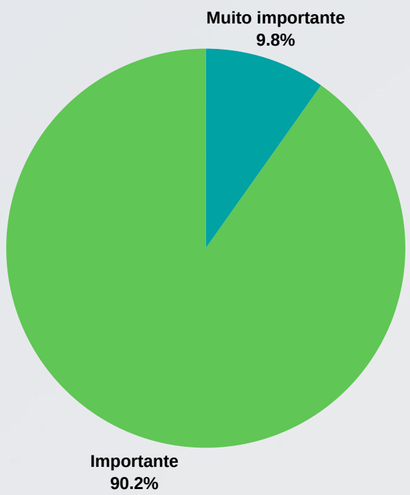
Pós-incorporação no SUS: monitoramento e impacto no cuidado

Com: Dr. Marcelo Nita, Dr. Luiz Vicente Ribeiro Ferreira da Silva Filho e Cristiano Silveira (mediação)

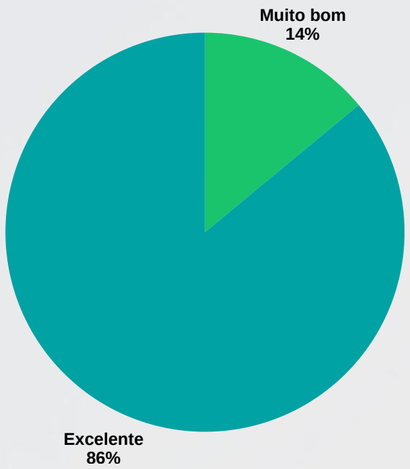
Duração



Importância do tema



Conhecimento dos palestrantes



Avaliação | Painel 04

“Muito interessante. Lindo ver o comprometimento dos médicos para que isso fosse possível.”
Membro de associação

“Gostei muito e obtive informações atuais.”
Profissional da saúde





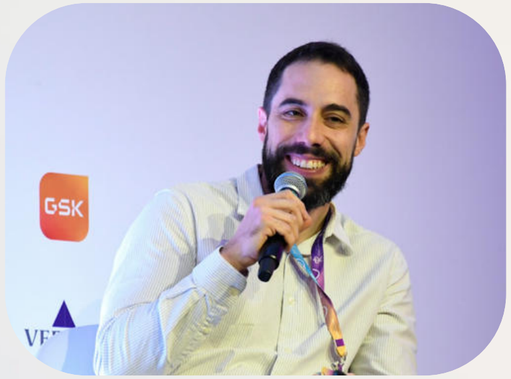





INSTITUTO
Unidos pela Vida




sanofi


GSK








LOJA


sanofi


Fórum Conecta Saúde 2026
ATS e Políticas Públicas para Doenças Raras e Respiratórias


Investimento Social
Alnylam
Johnson&Johnson
Chiesi
teva



Mídias sociais

A divulgação do Fórum foi feita em todas as mídias sociais do Unidos pela Vida e dos seus parceiros institucionais, com publicações e investimento em mídia paga no Linkedin. Além disso, também enviamos os materiais de comunicação do evento para universidades e conselhos de classe.

Resultados | Linkedin Ads

Impressões



652.120
Número de vezes que os anúncios foram vistos

Cliques



603
Cliques no link dos anúncios (site evento)

Alcance



402.457
Número de pessoas que viram uma publicação

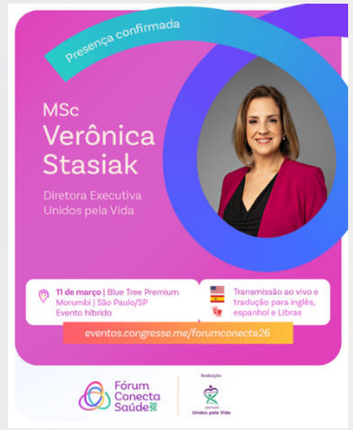
Mídias sociais





















Sequência do projeto

Acesso ao conteúdo

O Fórum foi realizado em 11 de março de 2026, mas todos os inscritos poderão acessar as palestras até o dia 11 de abril de 2026, diretamente na plataforma que realizou a transmissão online do evento, pelo link eventos.congresse.me/forumconecta26.

Disponibilização das palestras

O Instituto Unidos pela Vida também disponibilizará as palestras do evento ao longo do ano em seu canal no YouTube, a TV Unidos, no link youtube.com/@institutounidospelavida.

Edição 2027

O Instituto Unidos pela Vida já está planejando a edição de 2027, que seguirá englobando debates sobre políticas públicas e doenças respiratórias.



Encontro Conecta Saúde 2026

Sobre o Conecta Saúde 2026

O **Encontro Conecta Saúde 2026** foi um evento fechado, realizado pelo Instituto Unidos pela Vida no dia 10 de março de 2026, no Hotel Blue Tree Morumbi, em São Paulo/SP.

Projeto de e para associações de pacientes, o Conecta Saúde tem como objetivo promover a troca de experiências, colocar essas entidades no centro das discussões e oportunizar exposição e intercâmbio de boas práticas e debates, além de relacionamentos e conexões entre as associações que atuam com doenças raras e respiratórias de todo o Brasil.

O evento reuniu:



35 participantes

convidados pelo Instituto



35 associações

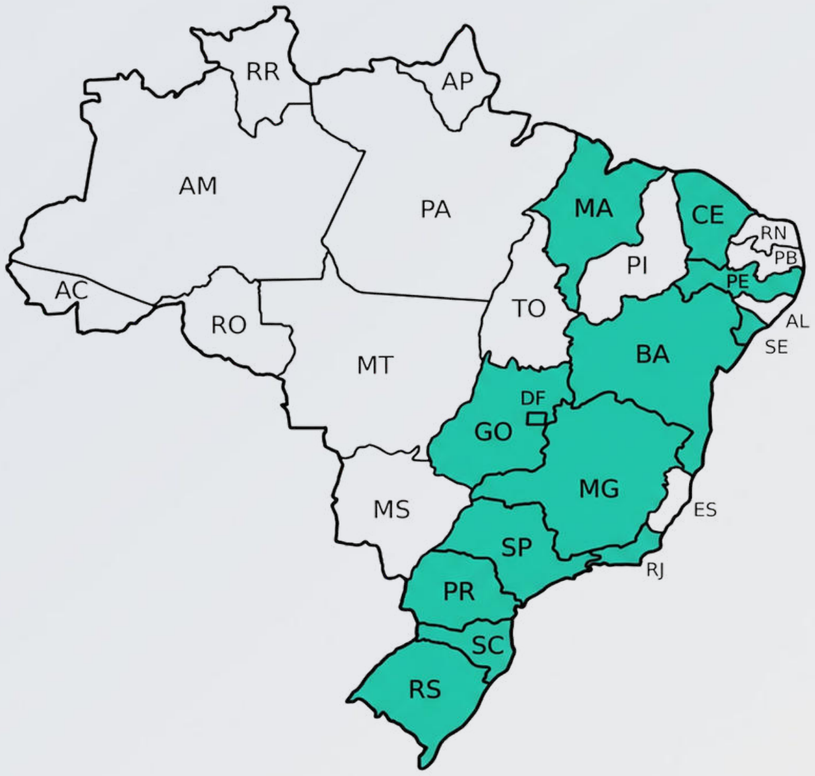
que atuam com doenças raras e respiratórias



13 estados

representados no evento

13 estados representados



Bahia
Goiás
Rio de Janeiro
Pernambuco
Rio Grande do Sul
São Paulo
Sergipe
Minas Gerais
Santa Catarina
Ceará
Maranhão
Distrito Federal
Paraná

35 associações participantes



Programação
Conecta Saúde 2026

10.03.2026

Pensar global, agir local: o poder das campanhas de conscientização em rede
Com: Victor Gascón Moreno e Gabriel Johnson (mediação)

Experiências Brasileiras em Doenças Raras e Respiratórias
Com: Dra. Angela Honda, Cleide Lima e Cristiano Silveira (mediação)

Ferramentas para aprimoramento da gestão das organizações sociais
Com: Natália Gonzales, Ruy Fortini e Verônica Stasiak (mediação)

Governança e sucessão: o planejamento da transição no Terceiro Setor
Com: Renata Bernhoeft e Verônica Stasiak (mediação)







Encontro Conecta Saúde 2026















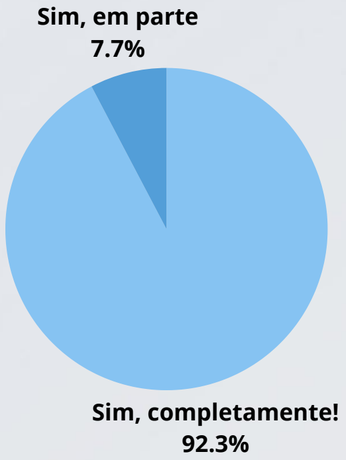


Melhores momentos
Encontro Conecta Saúde 2026

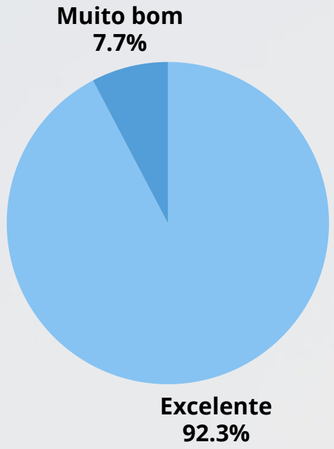


Avaliação | Encontro Conecta Saúde 2026

Os conteúdos apresentados foram relevantes para sua atuação na associação ou nas ações que realiza?



Como avalia a organização do evento?



Como avalia o suporte logístico prestado?



Importante: a avaliação foi enviada aos participantes do evento via whatsapp. Até o dia 27/03/2026, 13 respostas foram recebidas. Com base nelas, apresentamos os dados deste e do próximo slide, referentes à opinião dos membros das associações sobre o Encontro Conecta Saúde 2026.

Qual sua avaliação geral do evento?

“Desejo parabenizar a qualidade do evento, das informações transmitidas, do acolhimento e dos palestrantes. Um evento perfeito! Parabéns a todos os envolvidos!”
Membro da Associação Pró-Cura da ELA

“Muita gratidão pelo convite e pela oportunidade de aprender mais com tantas palestras relevantes. Parabéns para toda equipe do Unidos pela Vida!”
Membro de associação participante

“Parabenizo pela organização e pelo suporte de vocês. É visível que há muito cuidado e planejamento nos bastidores. Amei que vocês convidaram, também para o Fórum, representantes de associações de doenças raras. É tão importante dar voz às associações, e assim a gente vê os êxitos, as dificuldades, a realidade de cada uma. Saio carregada de ideias para implementar aqui.”
Membro da InspirAR







Investimento social
Fórum e Encontro Conecta Saúde

Alnylam PHARMACEUTICALS
AMGEN
astellas
AstraZeneca
Boehringer Ingelheim
Chiesi
Daiichi-Sankyo
GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS PATIENT PLATFORM
GSK
Johnson&Johnson
MSD
RECORDATI RARE DISEASES
Roche
sanofi
Takeda
teva
ultragenyx
VERTEX

Parceiros institucionais do Fórum



INSTITUTO
Unidos pela Vida

Para mais informações:

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

unidospelavida.org.br