

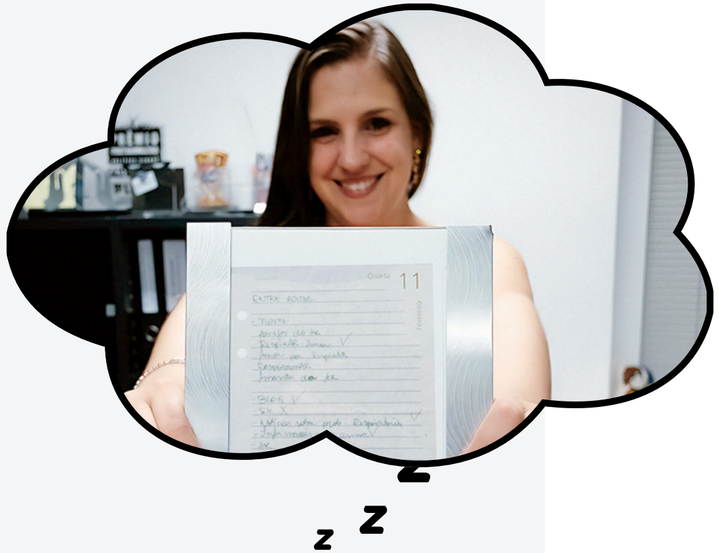
Relatório Final 2025-2026

conexão SUS

Realização:

INSTITUTO
Unidos pela Vida

Sobre o Unidos pela Vida



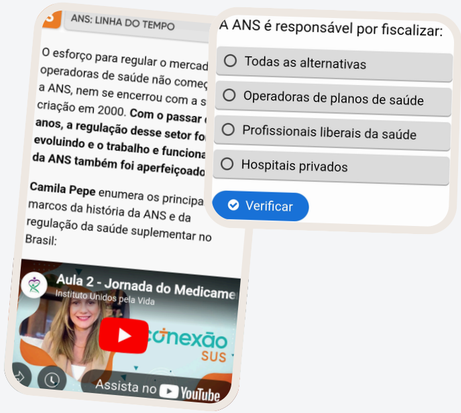


Poucos dias antes de ser **diagnosticada tardiamente com fibrose cística**, aos 23 anos, **Verônica Stasiak**, nossa fundadora, teve um sonho que a inspirou a criar um projeto para apoiar pessoas que, assim como ela, enfrentavam graves doenças respiratórias, como DPOC, asma, bronquiectasia e aspergilose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



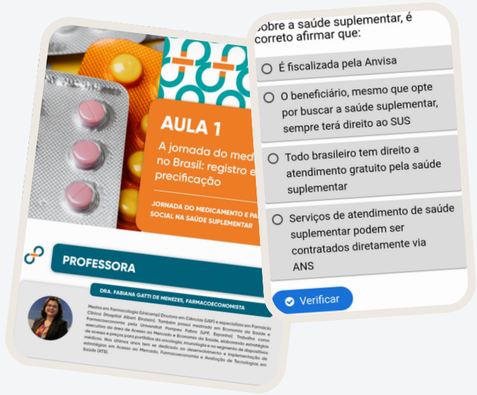


Objetivo do projeto

Criar novos cursos para o Conexão SUS, plataforma educacional gratuita criada pelo Instituto Unidos pela Vida para contribuir com a capacitação e educação continuada da sociedade civil em temas relativos à saúde pública e participação social.

Com os novos cursos, buscou-se dar continuidade ao fornecimento de informações adequadas, didáticas e de qualidade para que pacientes, familiares e cuidadores consigam melhorar seus níveis de educação em saúde e sintam-se empoderados para participar de processos de engajamento social promovidos pelos sistemas de saúde do Brasil.







Sobre o Conexão SUS

O projeto **Conexão SUS** faz parte das ações de educação e pesquisa do Instituto Unidos pela Vida e tem como objetivo fomentar a capacitação e educação continuada da sociedade civil em temas relativos à saúde pública, políticas públicas, acesso e participação social. A plataforma também compartilha conteúdos relacionados à fibrose cística, doença genética rara e ainda sem cura, na área **Conexão FC**.

Todos os cursos estão disponíveis gratuitamente em

conexaosus.org.br



Professores especialistas

nos assuntos abordados



Avaliação

do aprendizado durante as aulas



Certificado

após a conclusão de cada curso

Curso 01

Introdução às Doenças Raras

Lançamento em fevereiro de 2026

Programa do curso:

Aula 1
Conceito e panorama das doenças raras

Aula 2
Barreiras e desafios enfrentados por pacientes e famílias

Aula 3
Direitos dos pacientes e legislação aplicável

Aula 4
Pesquisa clínica em doenças raras



Curso 01

Professores



Dr. Salmo Raskin

Médico geneticista



Cristiano Silveira

Diretor de políticas públicas e advocacy UPV



Dr. Renato Costa

Advogado



Dr. Miquéias Lopes-Pacheco

Biomédico

Curso 01

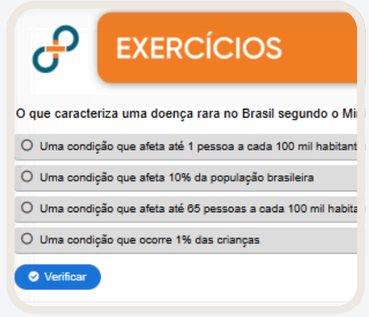
Telas



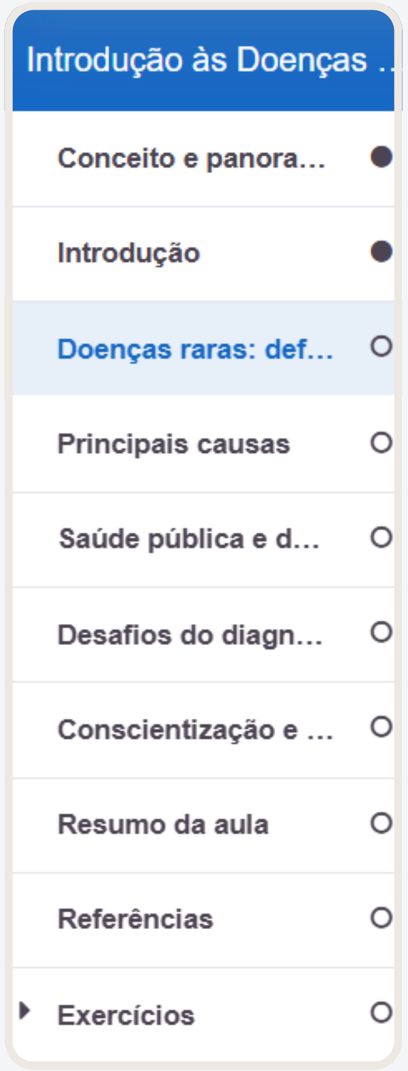












Curso 02

Introdução ao SUS

Lançamento em abril de 2026

Programa do curso:

Aula 1
História e estrutura do SUS

Aula 2
Assistência Farmacêutica e acesso a medicamentos

Aula 3
Tomada de decisão e controle social no SUS

Aula 4
Como navegar e utilizar o SUS de forma eficiente



Curso 02

Professores



Dra. Cristina Guimarães

Economista



Alexandra Fidêncio

Farmacêutica



Maria Clara Migowski

Presidente da ACADIM



Talita Souza Matos

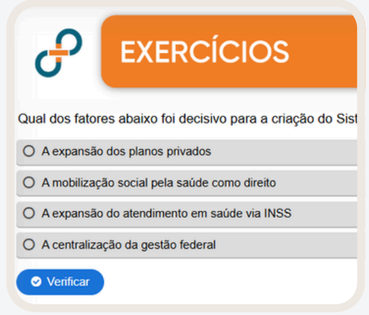
Enfermeira navegadora

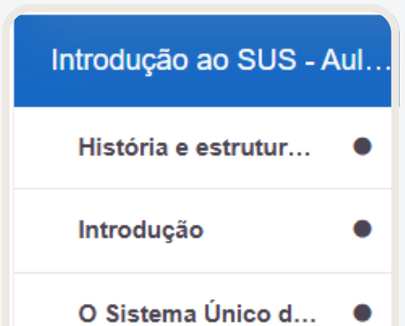
Curso 02

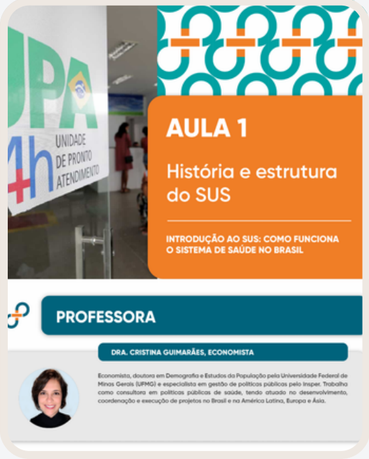
Telas















Divulgação

Os dois cursos foram divulgados em todos os canais de comunicação do Instituto Unidos pela Vida, incluindo Instagram, Facebook, Linkedin, WhatsApp e Newsletter.

Para ampliar o alcance nas mídias digitais, o Instituto também investiu em anúncios no Facebook e Instagram (feed e stories) para a divulgação dos cursos

259.681
contas alcançadas com os anúncios

32.247
cliques no link









Resultados iniciais dos cursos

Introdução às Doenças Raras
79 inscritos

“Concluir o curso sobre Doenças Raras foi um passo importante na minha formação e, sobretudo, na forma como passei a enxergar o cuidado em saúde. Ao longo do aprendizado, aprofundei meus conhecimentos sobre condições pouco conhecidas, muitas vezes invisibilizadas, que exigem não apenas técnica e estudo, mas sensibilidade, escuta e compromisso humano. O curso ampliou minha compreensão sobre diagnóstico, acompanhamento e a complexidade que envolve cada paciente, suas famílias e suas histórias. Mais do que conteúdo científico, foi um aprendizado sobre empatia, responsabilidade e respeito à singularidade de cada vida. Estudar doenças raras é entender que, mesmo quando os números são pequenos, a importância é imensa. Levo esse conhecimento comigo como parte da minha construção profissional e pessoal, com o desejo constante de contribuir para um cuidado mais atento, informado e humano.”

Introdução ao SUS
42 inscritos

“Ótimo curso, com abordagem direta dos temas e informações de extrema importância para a comunidade.”

Total de alunos inscritos na plataforma:

1491 inscritos!

Importante: dados coletados até a produção deste relatório, em 14 de maio de 2026.

Realização:

INSTITUTO
Unidos pela Vida

Investimento social:

Alnylam PHARMACEUTICALS

Johnson&Johnson

MSD

novo nordisk®

Roche

Para mais informações:

veronica@unidospelavida.org.br

(41) 99957-9493

INSTITUTO
Unidos pela Vida