



Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

RELATÓRIO FINAL

Alfabetização em Saúde na Fibrose Cística
2023-2024: Empoderando pessoas com
fibrose cística e familiares



SOBRE O UNIDOS PELA VIDA



MISSÃO

Defender que pessoas com fibrose cística 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.



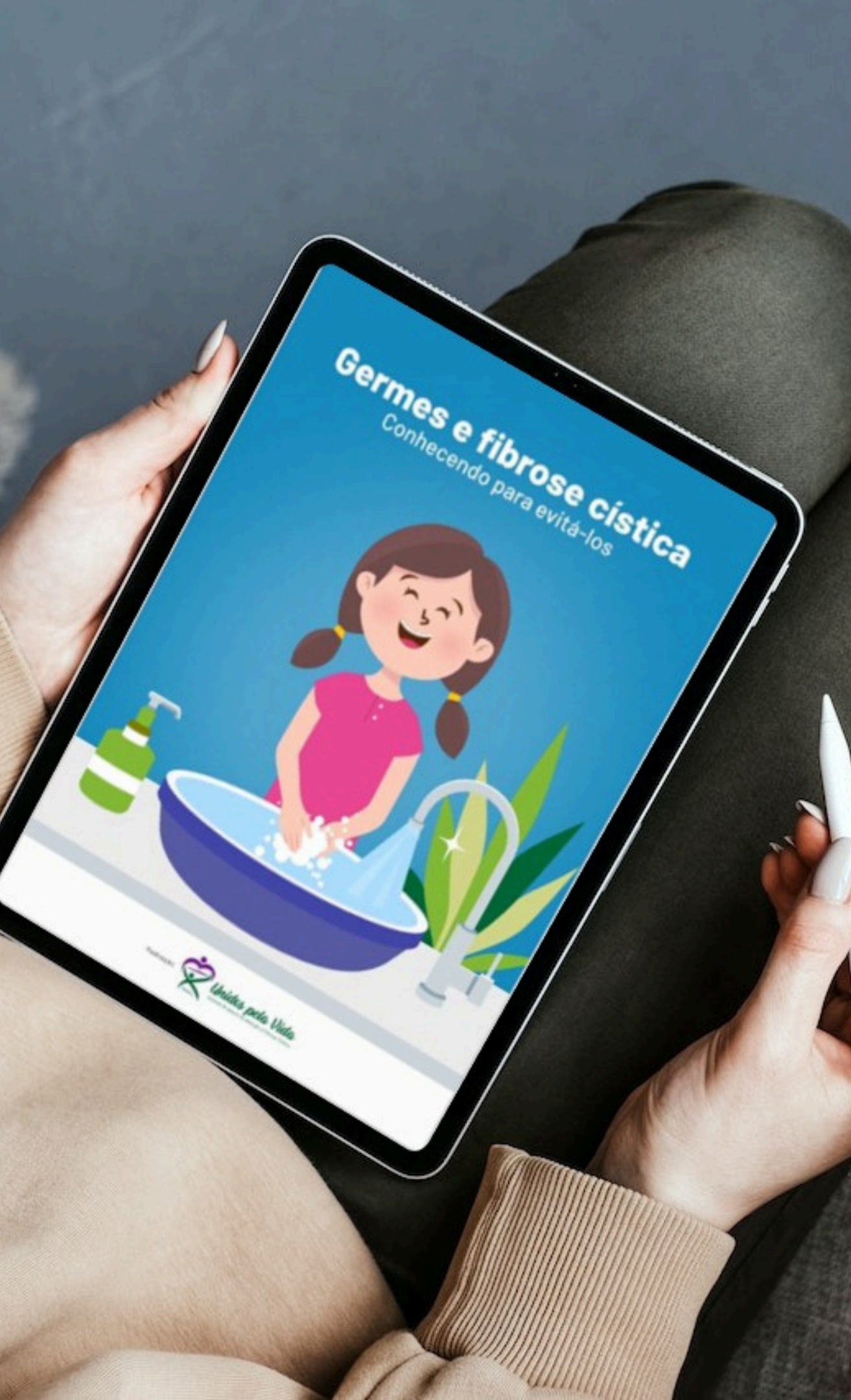
VISÃO

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



VALORES

Compromisso, Empatia, Ética, Excelência e Transparência



OBJETIVO

Fornecer informações adequadas, didáticas e de qualidade para que pacientes, familiares e cuidadores consigam melhorar seus níveis de alfabetização em saúde, ser empoderados e ter melhor manejo e controle de suas condições, tratamento e adesão, a partir de rotinas de educação e comunicação, usufruindo de melhora na sua qualidade de vida.

Público-alvo: Pessoas com fibrose cística, familiares e cuidadores, associações de assistência, profissionais da saúde, estudantes, sociedade civil.

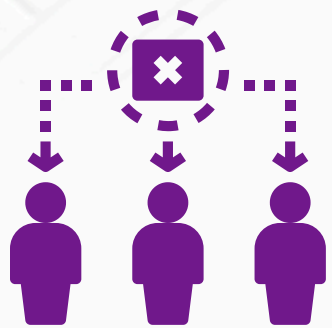
PROBLEMAS-ALVO ENDEREÇADOS



A relevância de abordar o tema de alfabetização sanitária e paciente especialista para que possam fazer melhor uso do sistema de saúde e qualificar sua adesão ao tratamento.



A propagação de informações falsas (*fake news*), sobre saúde, manejo do tratamento e políticas públicas de uma forma geral.



A falta de informação sobre saúde fora dos canais de nicho e janelas de oportunidade e em momentos em que a pauta não é prioridade.



A necessidade de capacitação contínua de outras associações de pacientes no Brasil.

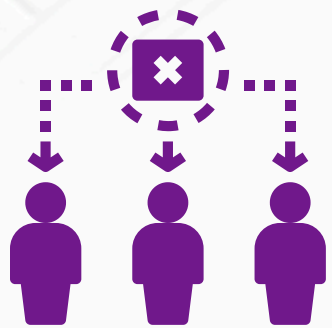
EXECUÇÃO DO PROJETO



Produzir e publicar conteúdos sobre saúde e impactar a sociedade com ações de conscientização e advocacy.



Criação de série de materiais multimídia de caráter informativo e didático sobre saúde, políticas públicas e assuntos de interesse.



Disseminação nas mídias digitais do Instituto Unidos pela Vida e divulgar entre as associações de pacientes.



O projeto teve a duração de 8 meses, iniciando em agosto de 2023 e finalizando em abril de 2024.

TEXTOS PUBLICADOS NO SITE

- > 09/08/23 - O Teste do Pezinho deu positivo para fibrose cística, e agora? **(6.028 visualizações)**
- > 21/08/23 - Informações importantes sobre ansiedade e fibrose cística **(116 visualizações)**
- > 30/08/23 - 4 fatos sobre higiene bucal e fibrose cística que você precisa saber **(233 visualizações)**
- > 20/09/23 - Tratamento da fibrose cística e acompanhamento no Centro de Referência devem continuar mesmo após o início do uso dos moduladores **(210 visualizações)**
- > 23/10/23 - O que é Genética, Hereditária, Autossômica e Recessiva? **(5.445 visualizações)**
- > 30/10/23 - O que é diagnóstico in vitro? **(165 visualizações)**
- > 02/01/23 - O que é DNA, RNA e proteína? **(2.537 visualizações)**
- > 21/12/23 - Verão e fibrose cística: 4 cuidados durante a estação mais quente do ano **(176 visualizações)**
- > 05/01/24 - O que é CFTR? **(1.534 visualizações)**
- > 24/01/24 - Saiba mais sobre a incontinência urinária na fibrose cística **(157 visualizações)**
- > 01/02/24 - Saiba mais sobre o diabetes relacionado à Fibrose Cística (DRFC) **(416 visualizações)**
- > 07/02/24 - O que são as mutações do gene CFTR e quais suas diferenças na fibrose cística? **(343 visualizações)**

TEXTOS PUBLICADOS NO SITE

- > 28/02/24 - Volta às Aulas com Fibrose Cística – Pelo olhar da Psicologia (118 visualizações)
- > 12/04/24 - O que são os moduladores e como eles funcionam? (103 visualizações)
- > 29/04/24 - 5 dicas para fazer o uso racional de medicamentos (72 visualizações)



15 textos
publicados no site



17.653 acessos
aos textos no site

POSTS - MÍDIAS SOCIAIS



 1.965

 88



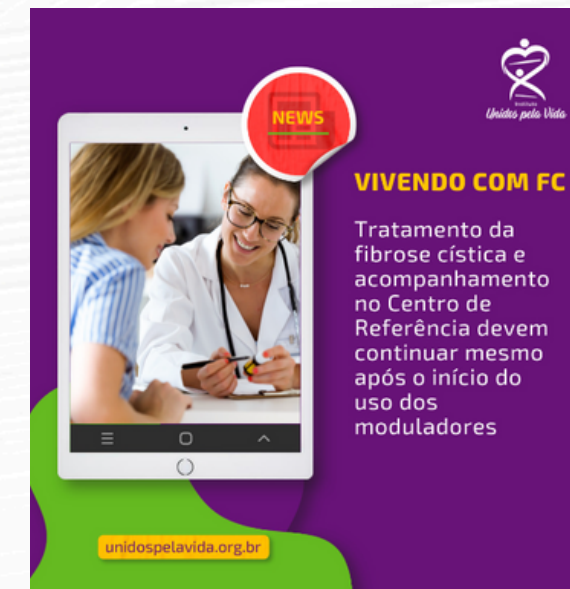
 2.106

 70



 1.258

 38



 1.613

 75



 27.123

 247

 visualizações

 curtidas

POSTS - MÍDIAS SOCIAIS



 18.169


 13



 1.016

 37



 33.501

 12



 50.577

 170



 5.290

 367



visualizações



curtidas

POSTS - MÍDIAS SOCIAIS



 1.462

 83



 2.839

 181



 1.134.830

 27




 1.031

 54



 31.779

 66

 visualizações

 curtidas

POSTS - MÍDIAS SOCIAIS



15 posts
publicados nas mídias
sociais do Unidos pela Vida



1.314.478 pessoas
alcançadas com as
publicações



1.528 curtidas
nas publicações desde a
postagem nos canais

PODCASTS

- > O que é hiponatremia?
- > Por que o suor de quem tem fibrose cística é mais salgado que o normal?
- > Contaminação cruzada na fibrose cística
- > O que é nutrição especializada e quando ela deve ser realizada na fibrose cística?



4 episódios
publicados



150 acessos no Spotify
desde a publicação



205 seguidores
no canal no Spotify

CARTILHAS

Unidos pela Vida lançou 2 cartilhas para pacientes:

- Exercício físico na fibrose cística: fibra em foco para conhecer e cuidar
- Moduladores de CFTR: início de tratamento. Orientações às pessoas com fibrose cística

Esses materiais foram divulgados em todas as mídias digitais de comunicação do Instituto e estão disponíveis em:

unidospela vida.org.br/cartilhas e em materiais.unidospela vida.org.br.



3.531 pessoas alcançadas com a divulgação nas mídias

ANÚNCIOS NAS MÍDIAS

Para ampliar o alcance das artes publicadas nas mídias digitais, o Unidos pela Vida também investiu em anúncios no Facebook e Instagram (feed e stories) para 8 conteúdos.



Mais de 1.462.993
contas foram alcançadas
com os anúncios



ANIMAÇÃO

Pessoas com fibrose cística devem ter atenção redobrada para evitar a contaminação por germes, e para conscientizar sobre o tema, o Instituto Unidos pela Vida produziu uma animação com informações importantes sobre germes e fibrose cística.



302.758 pessoas alcançadas com a divulgação nas mídias

IMPACTO TOTAL



Mais de 1.314.478
contas foram alcançadas
com os materiais



3.531 pessoas
alcançadas com a
divulgação das cartilhas



302.758 pessoas
alcançadas com a animação
sobre germes

REALIZAÇÃO



Unidos pela Vida
Fibrose Cística

INVESTIMENTO SOCIAL



PARA MAIS INFORMAÇÕES:

veronica@unidospelavida.org.br
(41) 99957-9493

Acompanhe o nosso trabalho:

-  unidospelavida.org.br
-  [instagram.com/institutounidospelavida](https://www.instagram.com/institutounidospelavida)
-  [facebook.com/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida)
-  [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)
-  www.youtube.com/@institutounidospelavida
-  <https://twitter.com/unidospelavida>
-  Instituto Unidos pela Vida

