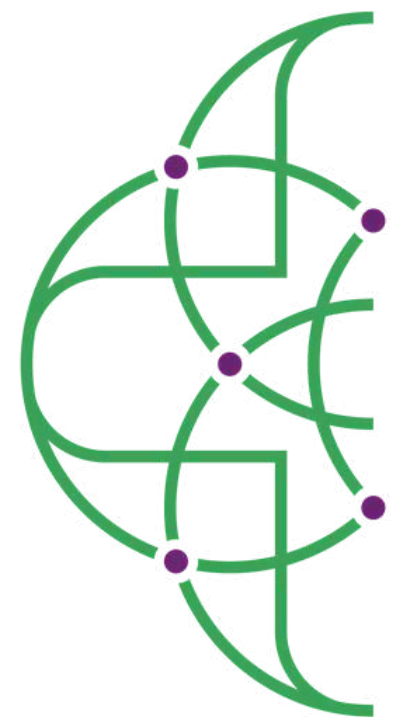


Relatório Final



3º FÓRUM BRASILEIRO DE

AVALIAÇÃO
DE TECNOLOGIAS
EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS

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 e, a partir de 2023, expandiu sua atuação para englobar também **outras doenças raras e as respiratórias**, que estão presentes em nossa jornada desde o início.

Em 2021, pelo 4º ano consecutivo, fomos eleitos como **uma das 10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil**, dentre as **100 Melhores ONGs do país pelo Instituto Doar**. Além disso, em 2019, recebemos o Grandprix de **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM!



Sobre o projeto

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 terceira edição, o evento foi realizado em São Paulo/SP, no Blue Tree Premium Morumbi, com transmissão ao vivo e tradução simultânea para inglês, espanhol e Libras, trazendo especialistas para falar sobre a ATS ao redor do mundo, engajamento para qualificação das decisões, acesso para doenças raras e muito mais!

Realização:



INSTITUTO
Unidos pela Vida

Investimento Social:

AMGEN

AstraZeneca 

 Daiichi-Sankyo



Johnson & Johnson

 RECORDATI
RARE DISEASES



sanofi

teva

ultragenyx 

VERTEX

Dinâmica do evento



Formação dos painéis

A programação do evento foi composta por profissionais da saúde, pesquisadores, governo, consultores, pessoas com doenças raras, 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

12.02.2025

Painel 01: Pós incorporação e Diretrizes: a jornada até chegar às mãos de quem precisa

Com: Dra. Marta Souto, Eduardo David, Alexandra Mariano, Marcela Simões e Verônica Stasiak (mediação)

Painel 02: ATS ao redor do mundo: o que temos a aprender com outros países?

Com: Iara Muller, Dr. Renato Picoli, David Palacios e Verônica Stasiak (mediação)

Painel 03: Engajamento de diferentes atores para qualificação das decisões em ATS

Com: Dr. Wilson Follador, Andrea Brígida, Laura Murta, Verônica Stasiak, Dra. Zuleid Matar e Dra. Marise Amaral (mediação)

Painel 04: Diagnóstico e acesso para doenças raras: Presente e futuro

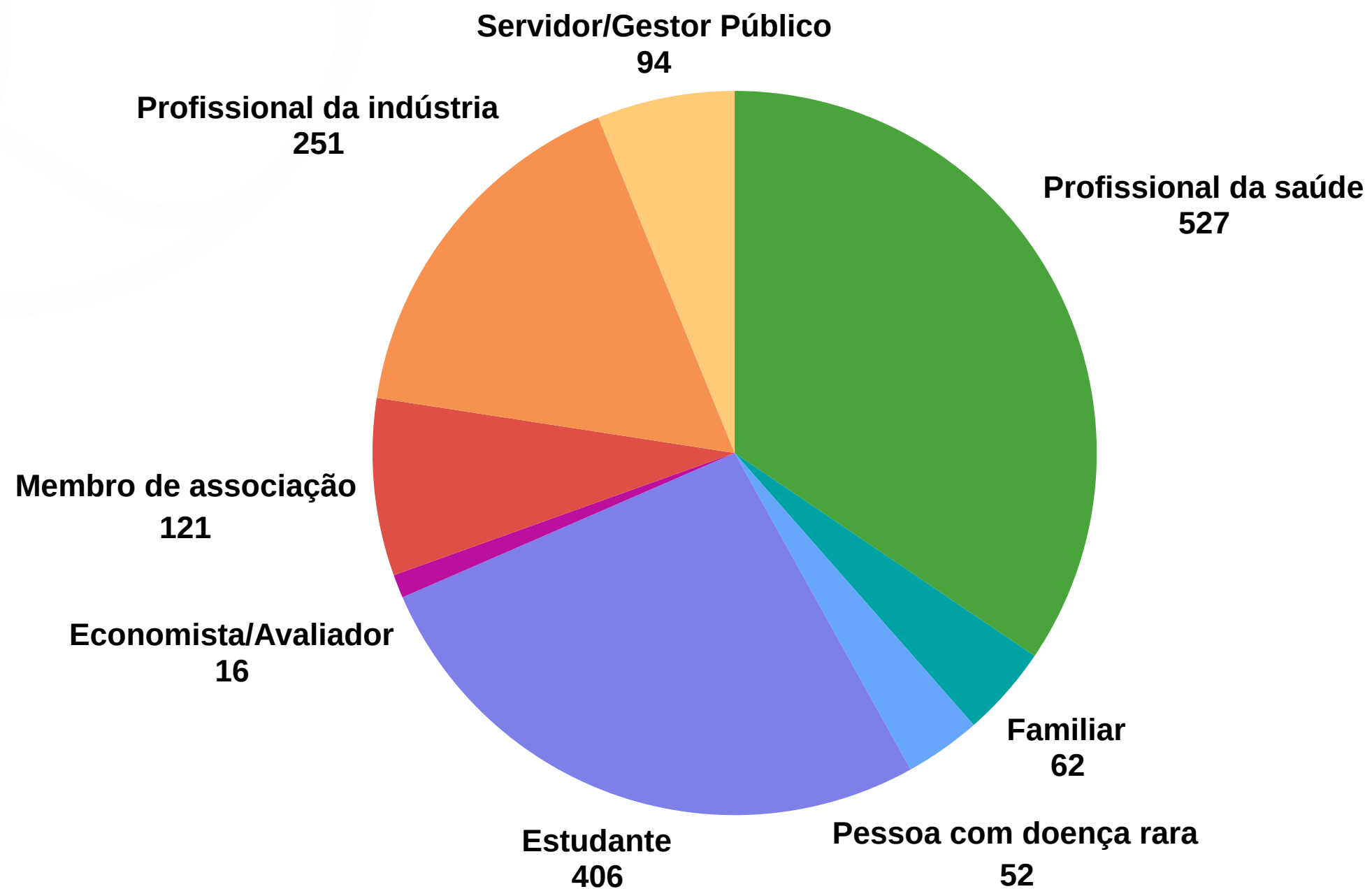
Com: Dr. Denizar Vianna, Camila Pepe, Tiago Farina, Dra. Andréa Gozetto e Cristiano Silveira (mediação)

Mais detalhes sobre a programação e palestrantes em: eventos.congresse.me/forumats25

Melhores momentos do Fórum

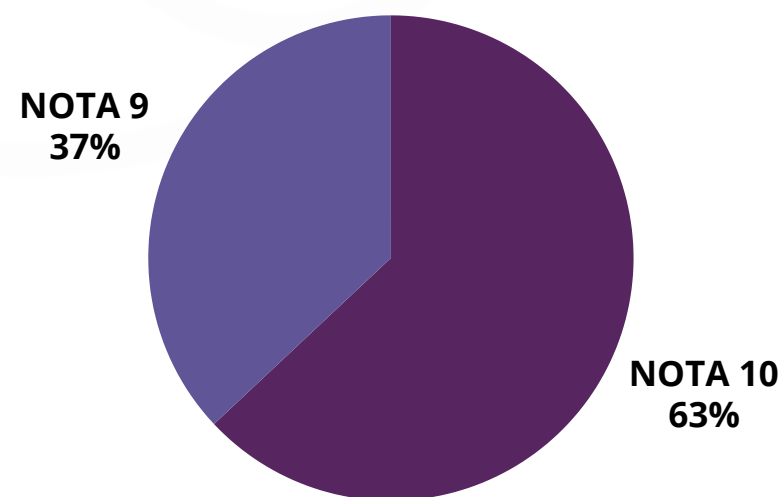


1.673 inscritos no Fórum

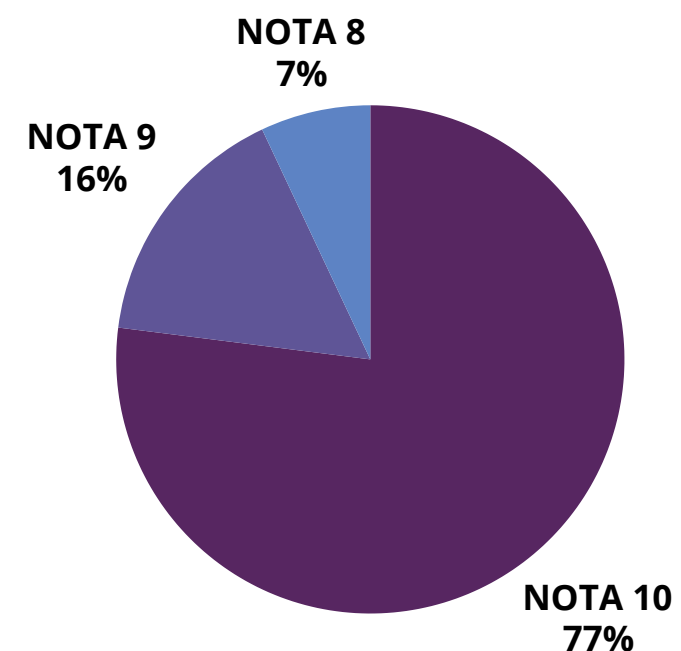


Avaliação geral dos participantes

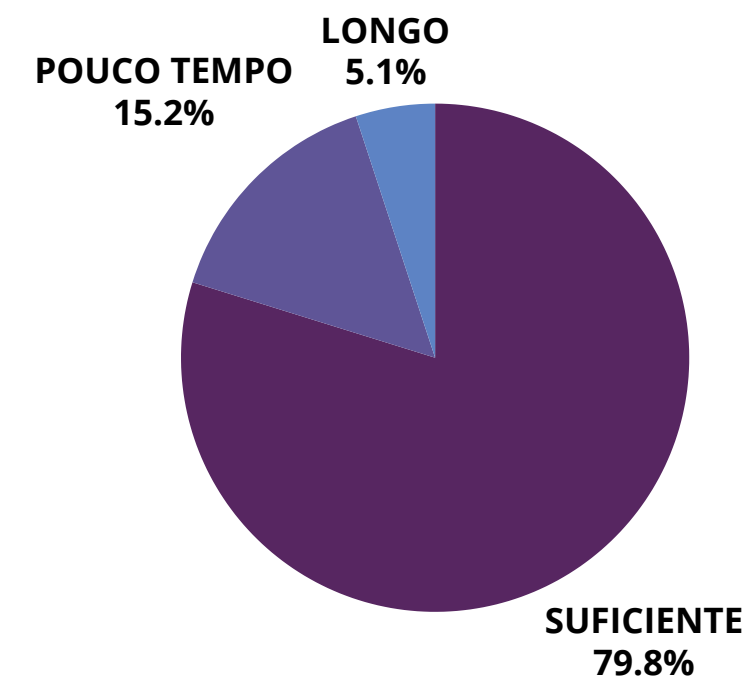
ORGANIZAÇÃO:



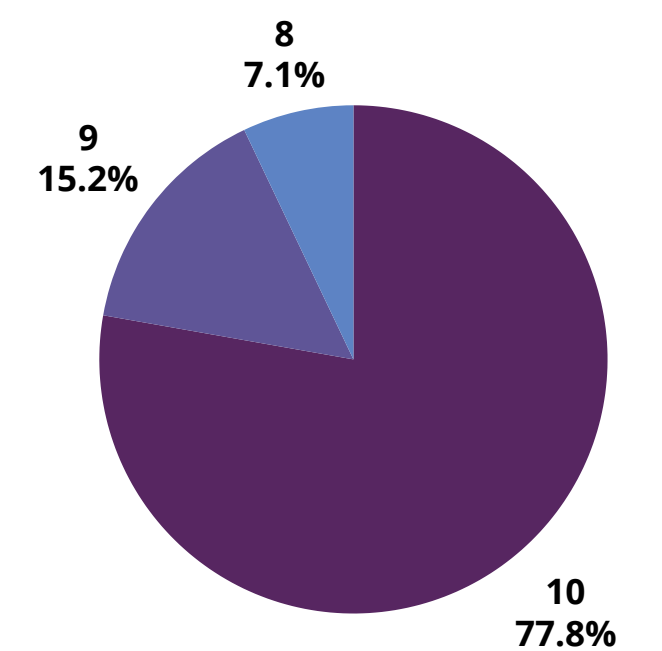
PLATAFORMA [ONLINE]:



DURAÇÃO:



LOCAL [PRESENCIAL]



Importante: a avaliação do evento foi enviada via e-mail aos participantes do Fórum. Até o dia 05/03/2025, 41 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

“Eu gostei muito da oportunidade de participar de um evento tão importante como este, como moro em outra cidade, através das palestras online, pude participar e adquirir um conhecimento muito valioso!” | **Estudante**

“Agradeço pela oportunidade de participar. O Fórum foi muito rico, dinâmico e trouxe muitas informações importantes e úteis para nosso trabalho de advocacy.” | **Membro de associação**

“Parabéns pelo excelente trabalho realizado e muito obrigado pelo maravilhoso conteúdo agregado.” | **Profissional da saúde**

“Parabéns ao instituto pela organização do evento! Gostei muito! Gosto muito do modelo de painéis, porque ele permite uma visão abrangente de um mesmo tema e também o debate com a plateia. Aguardamos a edição de 2026!” | **Consultora e voluntária**

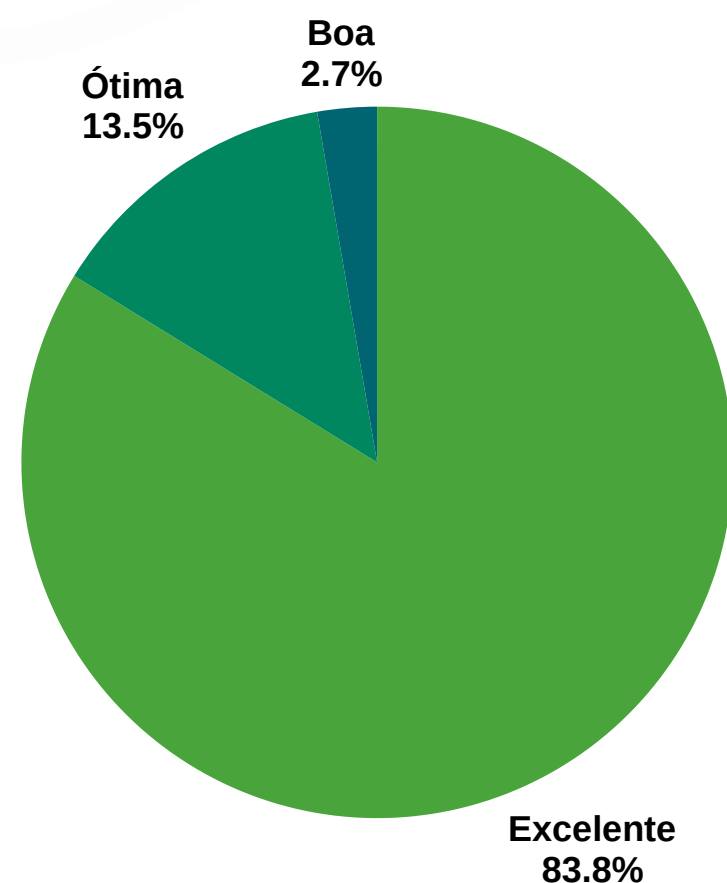


Avaliação | Painel 01

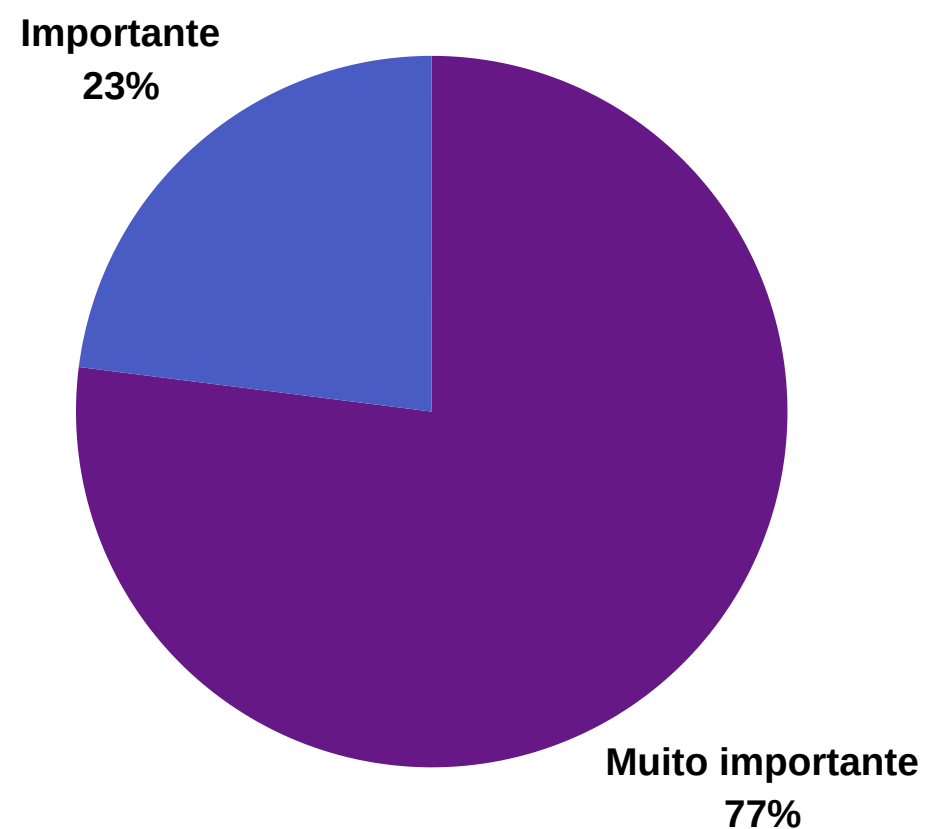
Pós incorporação e Diretrizes: a jornada até chegar às mãos de quem precisa

Com: Dra. Marta Souto, Eduardo David, Alexandra Mariano, Marcela Simões e Verônica Stasiak (mediação)

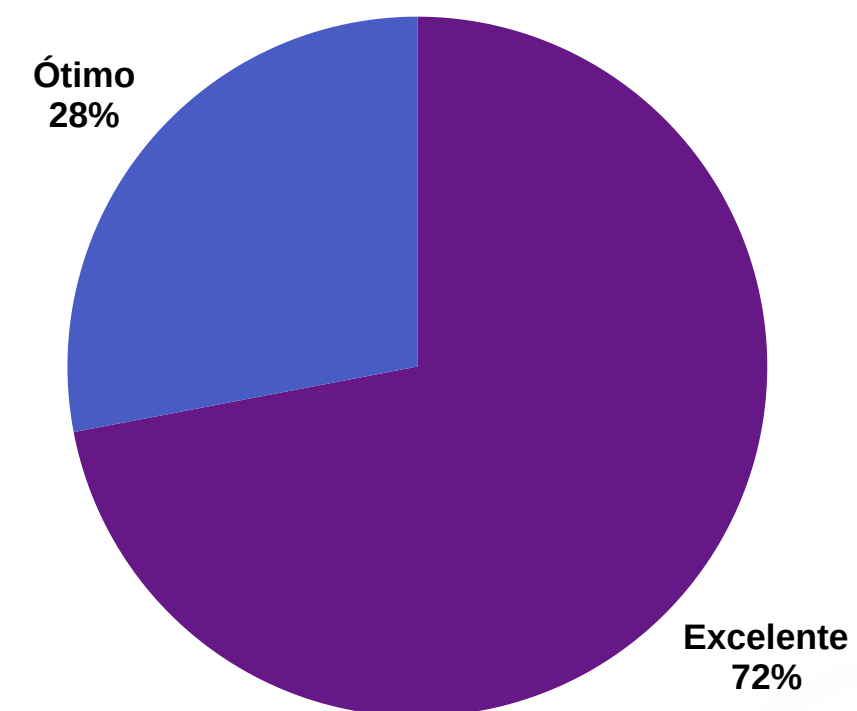
Duração total do painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



Avaliação | Painel 01

“Foram trazidos questionamento importantíssimos, de grande relevância e que merecem a nossa atenção.” | **Profissional da saúde**

“O painel foi muito bom, com informações pertinentes ao tema proposto.” | **Pessoa com doença rara**

“Painel educativo e com experts que prenderam a atenção do público.” | **Membro de associação**

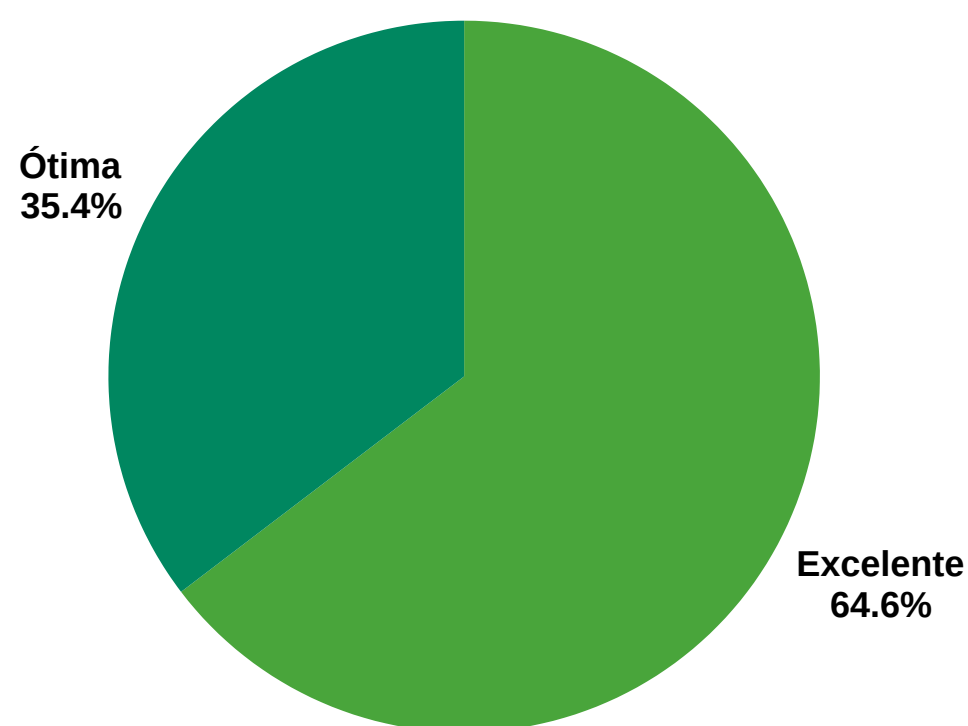


Avaliação | Painel 02

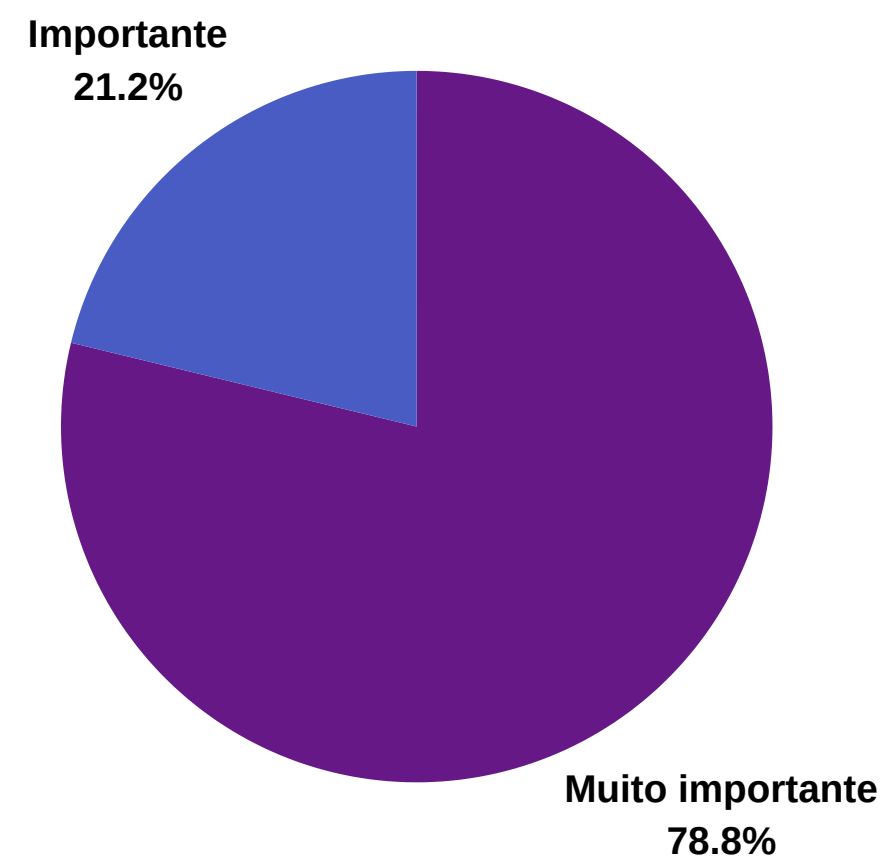
ATS ao redor do mundo: o que temos a aprender com outros países?

Com: Iara Muller, Dr. Renato Picoli, David Palacios e Verônica Stasiak (mediação)

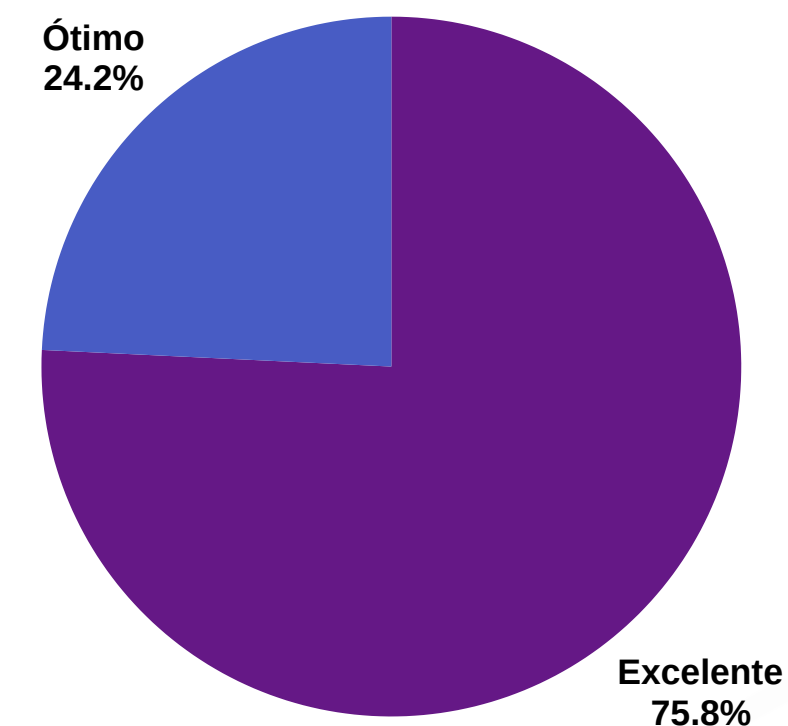
Duração total do painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



Avaliação | Painel 02

“Saber o que acontece fora do Brasil nos ajuda a vislumbrar novas possibilidades para o país.” | **Consultora e voluntária**

“Parabéns pelas excelentes explicações durante o painel.” | **Profissional da saúde**

“Painel também bastante pertinente e que trouxe grandes aprendizados.” | **Profissional da saúde**

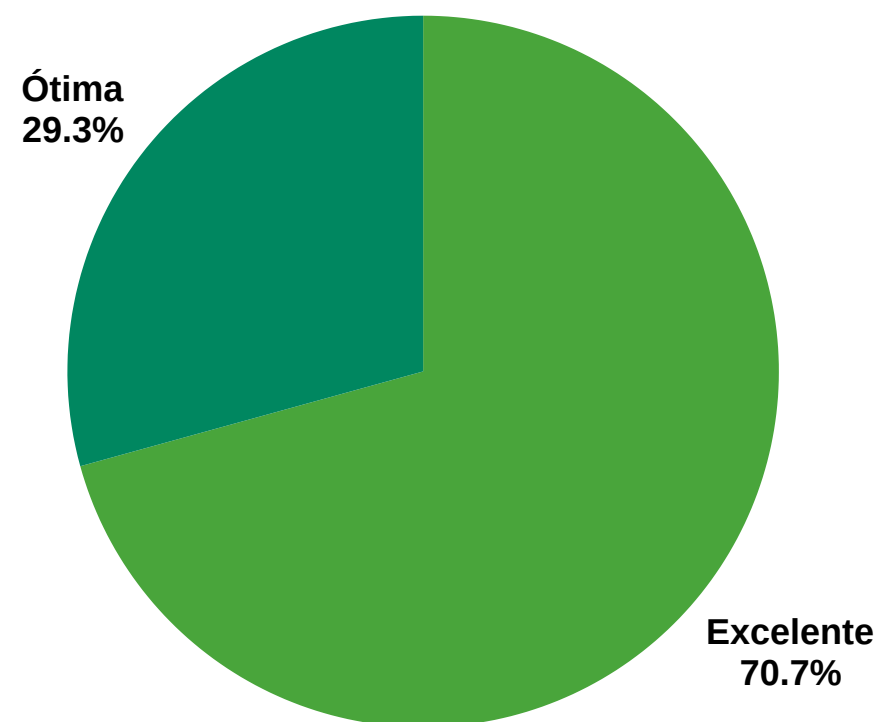


Avaliação | Painel 03

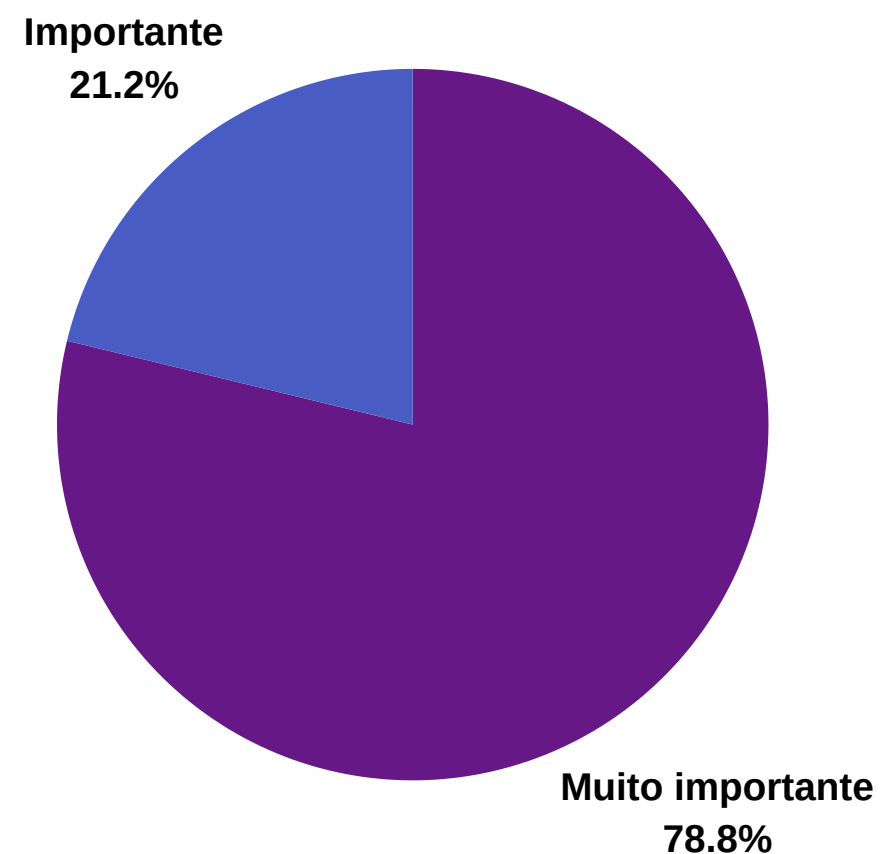
Engajamento de diferentes atores para qualificação das decisões em ATS

Com: Dr. Wilson Follador, Andrea Brígida, Laura Murta, Verônica Stasiak, Dra. Zuleid Matar e Dra. Marise Amaral (mediação)

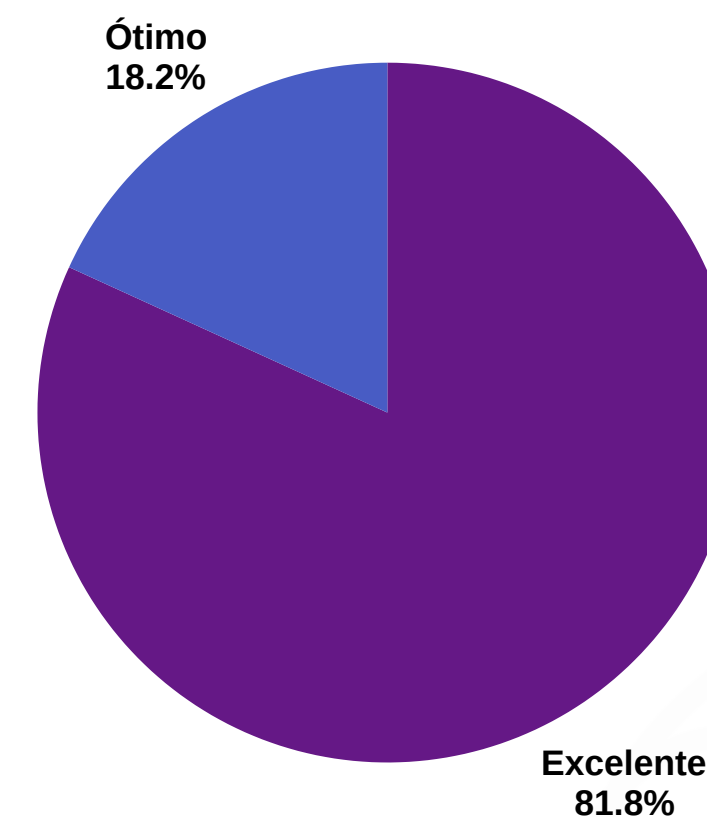
Duração total do painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



Avaliação | Painel 03

“Dra. Zuleide Linhares fez uma apresentação simples, didática e muito enriquecedora. Uma das melhores apresentações que já assisti de um médico sobre este assunto.” | **Membro de associação**

“O painel foi ótimo, e a temática abordada é fundamental para todos nós!” | **Estudante**

“Achei este painel muito importante, pois tudo começa no engajamento.” | **Consultora e voluntária**

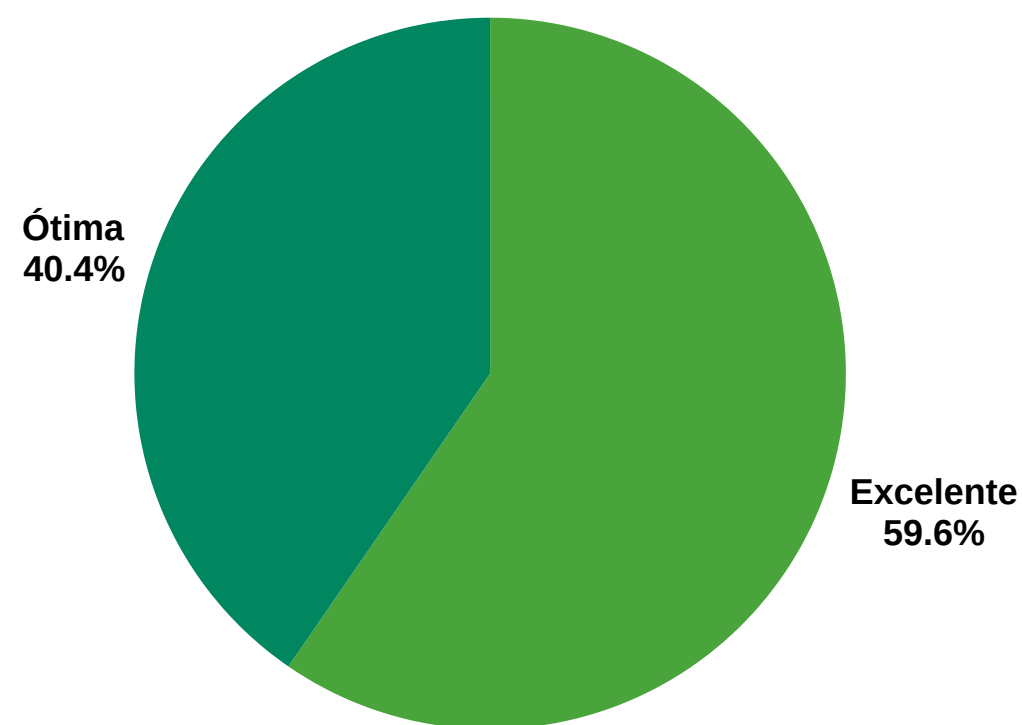


Avaliação | Painel 04

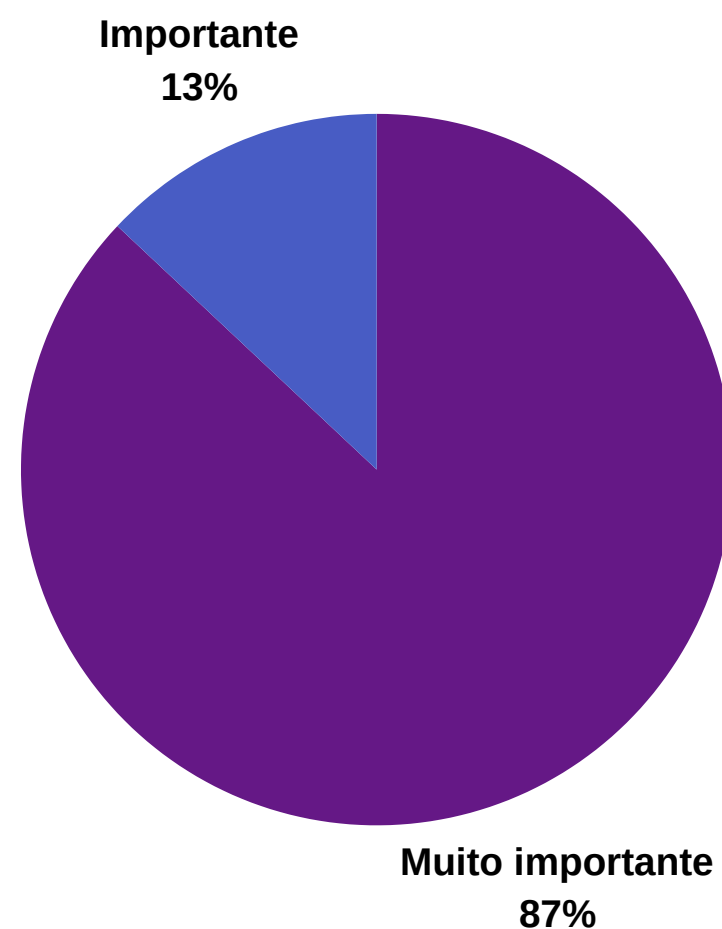
Diagnóstico e acesso para doenças raras: presente e futuro

Com: Dr. Denizar Vianna, Camila Pepe, Tiago Farina, Dra. Andréa Gozetto e Cristiano Silveira (mediação)

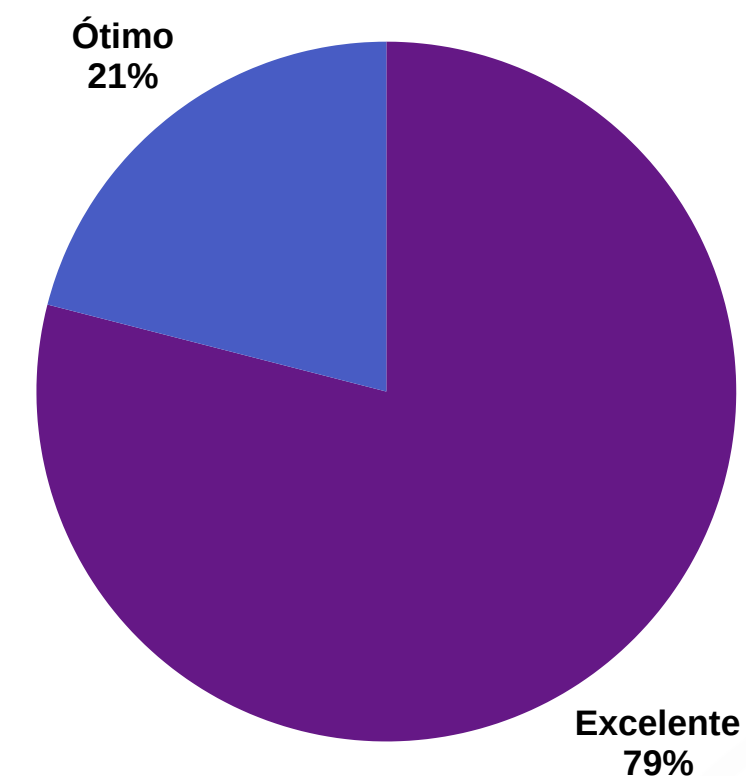
Duração total do painel



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



Avaliação | Painel 04

“Painel de ouro! Foi tratado com excelência a forma de diagnóstico e acesso para doenças raras.” | **Profissional da saúde**

“Parabéns aos palestrantes pelas excelentes explanações durante o painel.” | **Profissional da saúde**

“Excelente painel! Foi informativo e também conversou com a prática.” | **Estudante**



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

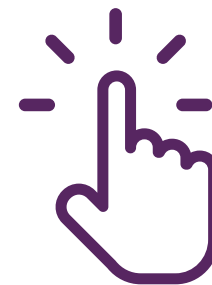
Impressões



226.933

Número de vezes que os anúncios foram vistos.

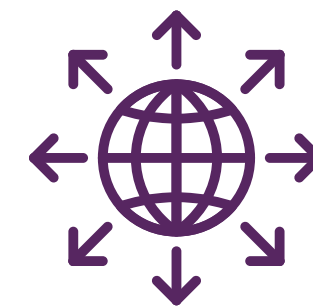
Cliques



185

Cliques no link dos anúncios (site evento)

Alcance



188.226

Número de pessoas que viram uma publicação

Mídias Sociais

Inscrições abertas!

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

12 de fevereiro | 09h
Evento híbrido e gratuito

Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Com transmissão ao vivo e tradução simultânea para inglês, espanhol e libras

Inscriva-se agora em eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

INSTITUTO Unidos pela Vida

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

Participe do Fórum e receba um certificado de participação

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Inscriva-se agora em eventos.congresso.me/forumats25

Fique atento!

As vagas para participar do Fórum de maneira presencial são limitadas

Garanta a sua em eventos.congresso.me/forumats25

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

INSTITUTO Unidos pela Vida

Presença confirmada!

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

Dr. Wilson Follador
Presidente da ISPOR Capítulo Brasil

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Evento híbrido

eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

Confira as empresas que estão investindo no

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

AMGEN, AstraZeneca, Eli Lilly, Janssen, Novartis, Pfizer, Roche, Sanofi, Teva, AbbVie, Vertex

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

Presença confirmada!

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

Cristiano Silveira
Diretor de Políticas Públicas e Avaliação - Instituto Unidos pela Vida

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Evento híbrido

eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

Presença confirmada!

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

Dra. Marise Basso Amaral
Diretora geral - Instituto Unidos pela Vida

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Evento híbrido

eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

Painel

Diagnóstico e acesso para doenças raras: Presente e futuro

Dra. Andréa Gozatto, MSc. Camilla Pape, Tiago Ferraz Mattos, Dr. Denilson Vitosa, Cristiane Silveira (moderadora)

12/02 15h45 às 17h00
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

eventos.congresso.me/forumats25

Evento presencial com transmissão ao vivo e tradução simultânea para inglês, espanhol e Libras

INSTITUTO Unidos pela Vida

Presença confirmada!

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

MSc Eduardo David
Ministério da Saúde

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Evento híbrido

eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

Começa hoje e ainda dá tempo de garantir a sua vaga!

3º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

12 de fevereiro
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

Inscriva-se em: eventos.congresso.me/forumats25

INSTITUTO Unidos pela Vida

Painel

Engajamento de diferentes atores para qualificação das decisões em ATS

MSc. Andrea Brígida, MSc. Larissa Maria, Dra. Zuleid Linares, Dr. Wilson Follador, MSc. Verônica Stasak, Dra. Marise Basso Amaral (moderadora)

12/02 14h00 às 15h30
Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP

eventos.congresso.me/forumats25

Evento presencial com transmissão ao vivo e tradução simultânea para inglês, espanhol e Libras

INSTITUTO Unidos pela Vida

Sequência do projeto

Acesso ao conteúdo

O Fórum foi realizado em 12 de fevereiro de 2025, mas todos os inscritos poderão acessar as palestras até o dia 12 de março de 2025, diretamente na plataforma que realizou a transmissão online do evento, pelo link eventos.congresso.me/forumats25.

Disponibilização das palestras

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

Edição 2026

O Instituto Unidos pela Vida já está planejando a edição de 2026, que será ampliada para englobar debates de políticas públicas e doenças respiratórias.

The screenshot shows the website for the 3rd Brazilian Forum on Assessment of Technologies in Health for Rare Diseases. The header includes navigation links: PALESTRANTES, PROGRAMAÇÃO, MINHA PARTICIPAÇÃO, INSCRIÇÃO, INVESTIMENTO SOCIAL, and FAQ. The main banner features the event title, date (12 de fevereiro | 09h), location (Blue Tree Premium Morumbi | São Paulo/SP), and a registration link: eventos.congresso.me/forumats25. The organizing institution is Instituto Unidos pela Vida. Below the banner, there is a section titled 'Sobre o evento' with a description of the forum's objectives and a 'PERGUNTAS FREQUENTES' button. The 'Palestrantes' section lists four speakers with their photos and brief biographies: Alexandra Mariano Fidêncio, Andrea Brigida de Souza, Andrea Cristina Oliveira Gozetto, and Camila Pepe. A 'VER MAIS' button is located at the bottom of the speakers list.



1º CONECTA SAÚDE

INTERCÂMBIO BRASILEIRO DE EXPERIÊNCIAS
ENTRE ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES



Sobre o Conecta Saúde

O **1º Conecta Saúde - Intercâmbio Brasileiro de Experiências entre Associações de Pacientes** foi um evento fechado, realizado pelo Instituto Unidos pela Vida no dia 11 de fevereiro de 2025, 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, colocá-las no centro das discussões e oportunizar exposição e intercâmbio de boas práticas e debates, além de relacionamentos e conexões entre as entidades que atuam com doenças raras de todo o Brasil.

Em sua primeira edição, o evento reuniu:



35 participantes
convidados pelo Instituto



26 associações
que atuam com doenças raras



11 estados
representados no evento

11 estados representados

- Bahia
- Goiás
- Minas Gerais
- Paraná
- Pará
- Pernambuco
- Rio de Janeiro
- Rio Grande do Sul
- Santa Catarina
- São Paulo
- Sergipe



26 associações participantes



Programação 1º Conecta Saúde

11.02.2025

Letramento em Saúde para Associações de Pacientes e Atendimento Humanizado

Com: Dra. Roberta Mânica

Conceito de Ciência Cidadã e o Papel das Associações de Pacientes

Com: Dra. Cristina Guimarães

Engajamento em políticas públicas e incorporação de tecnologias no SUS

Com: MSc Verônica Stasiak

Reflexões e Considerações

Com: Dra. Marise Basso Amaral

Roda de Conversa e Intercâmbio de Experiências com todos os convidados do evento

Todos os participantes do 1º Conecta Saúde também participaram do Fórum, em 12/02.



1º Conecta Saúde

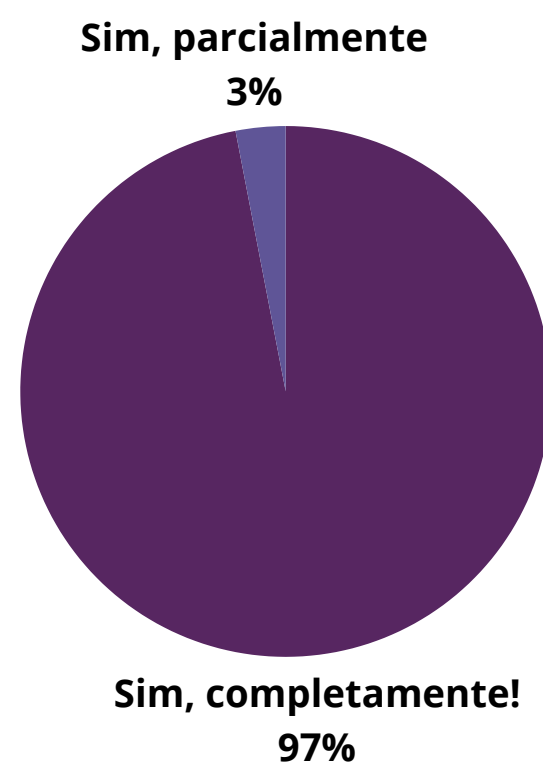


Melhores momentos do 1º Conecta Saúde

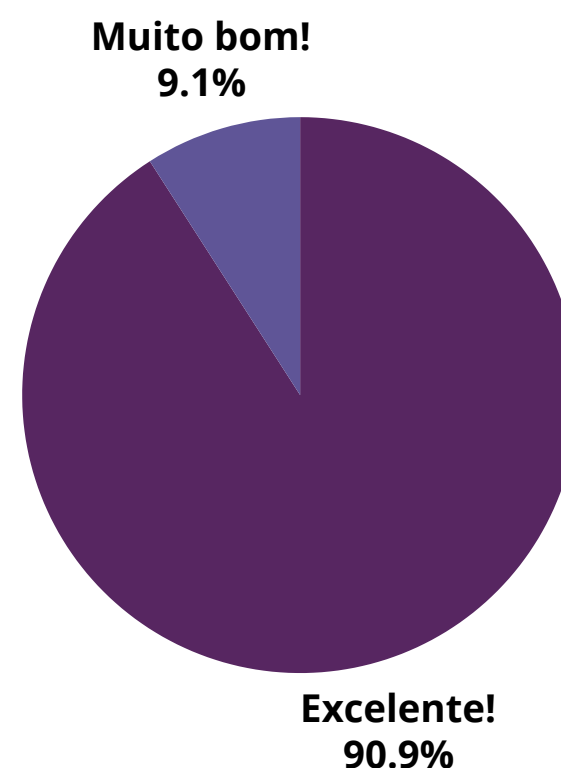


Avaliação | 1º Conecta Saúde

O evento atendeu às suas expectativas?



Como avalia o suporte logístico prestado?



Os conteúdos foram relevantes para sua entidade?



Importante: a avaliação foi enviada aos participantes ao final do evento. Até o dia 05/03/2025, 32 respostas foram recebidas. Com base nelas, apresentamos os dados deste e do próximo slide, referentes à opinião dos membros das associações sobre o Conecta.

Qual foi o momento mais marcante?

“Gostei muito da fala da Dra. Roberta. A comunicação clara e efetiva para todas as partes é muito importante!” | **Representante da ABRAF**

“Foi ouvir falas das palestrantes que confirmam que estamos no caminho certo nas atividades que desenvolvemos.” | **Representante da ABNMO**

“Tudo! As palestras foram extremamente enriquecedoras. Os temas abordados e a participação das associações no bate papo final também foram marcantes.” | **Representante da ABRAF**

“Todos os momentos foram importantes para a ampliação dos horizontes da consciência do poder social na construção dos benefícios positivos e coletivos que tanto as pessoas com doenças raras precisam.” | **Representanda da INSPIRA**



Qual sua avaliação geral do evento?

“O evento superou minhas expectativas. Foi esclarecedor, íntimo e leve.” | **Representante da APAM**

“As apresentações foram excelentes, com temas importantes, e a roda de conversa fez a conexão dos assuntos apresentados e a vivência do público.” | **Representante da Mundo XLH**

“A roda de conversa foi uma troca de experiências que fortaleceu os laços e enfatizou as palestras.” | **Representante da AMUCORS**

“Achei muito importante esse espaço, pois geralmente não temos esse tempo de partilha nos eventos.” | **Representante do Instituto Viva Iris**

“Não deixem de realizar eventos como esse, com a voz do paciente realmente em ação.” | **Representante da ALEMDII**



Investimento social | Fórum e Conecta Saúde

AMGEN

AstraZeneca 

 Daiichi-Sankyo

GSK

Johnson & Johnson

 RECORDATI
RARE DISEASES

Roche

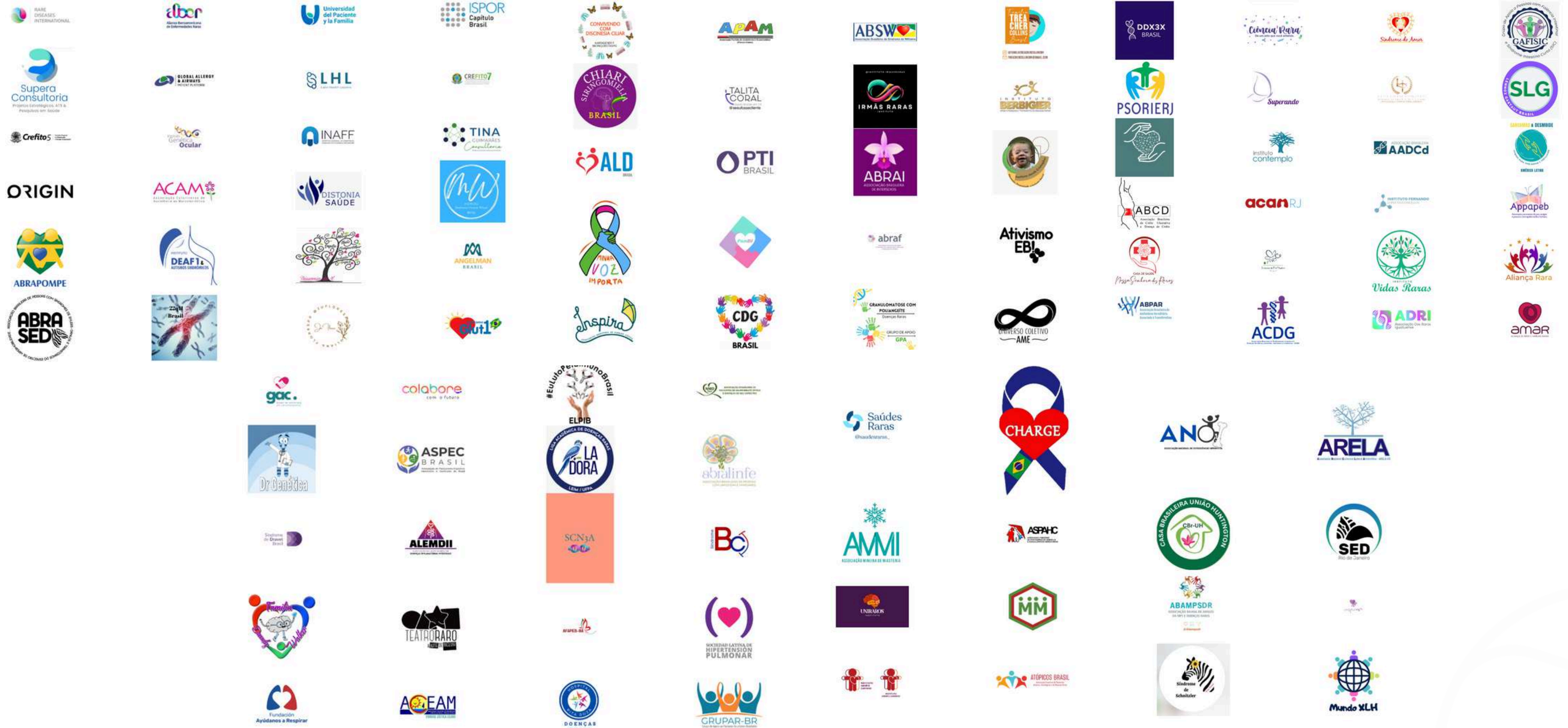
sanofi

teva

ultragenyx 

VERTEX

Parceiros institucionais do Fórum





INSTITUTO
Unidos pela Vida

www.unidospelavida.org.br

Para mais informações:

Verônica Stasiak Bednarczuk

Fundadora e Diretora Executiva

veronica@unidospelavida.org.br

+55 (41) 99957-9493