



RARE DISEASE DAY®

RELATÓRIO FINAL

DIA MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS 2023



Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística



UNIDOS PELA VIDA

Nascemos da necessidade latente de **tornar a fibrose cística conhecida no Brasil, contribuindo pela busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado.**

Em 2009, aos 23 anos, após inúmeras pneumonias, cirurgias e graves complicações de saúde, nossa fundadora, a Psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk, foi diagnosticada com fibrose cística. Dias antes, sonhou que havia fundado um grupo para ajudar pessoas com problemas respiratórios.

Quando descobriu a doença, imediatamente começou a atuar pelas pessoas que, assim como ela, poderiam estar sofrendo pela falta de diagnóstico e tratamento e fundou o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

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 A CAMPANHA

É direito de todo cidadão ter uma oportunidade justa de acesso aos cuidados relacionados à saúde e bem-estar. Porém, essa nem sempre é a realidade das pessoas, especialmente aquelas diagnosticadas com uma doença rara, ou que enfrentam diagnósticos errados, tratamento desigual e isolamento.

Por isso, neste **Mês Mundial das Doenças Raras**, convidamos a população brasileira para olhar e iluminar com solidariedade, atenção e empatia as mais de 300 milhões de pessoas que vivem com uma patologia rara no mundo.

Em 2023, o dia **28 de fevereiro** marcou a passagem do **Dia Mundial das Doenças Raras**, data criada em 2008 pela Organização Europeia de Doenças Raras (Eurordis) com o objetivo de conscientizar a população mundial sobre o tema.

Com o tema **Ilumine com Solidariedade**, a campanha nacional do Mês Mundial das Doenças Raras foi uma realização do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística **em parceria com o [Instituto Vidas Raras](#)**.



RARE DISEASE DAY®

SITE OFICIAL

O 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 baixar e divulgar.

O site, que foi desenvolvido pela Agência Contegia, está disponível no endereço:
diamundialdoencasraras.unidospela vida.org.br



Mais de **1.940 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 que traz informações sobre as doenças raras de A a Z criada pelo **Instituto Vidas Raras** e chamadas para ação. O objetivo foi engajar o público durante todo o mês para a divulgação dos conteúdos e, conseqüentemente, da causa.

Engaje-se



DIVULGUE A CAMPANHA!

Baixe os materiais da campanha



MOVA-SE PELOS RAROS!

Clique aqui para vestir a camiseta



DIVULGUE A CAMPANHA!

Clique aqui e publique seu evento no site global!

DOENÇAS RARAS

O QUE CARACTERIZA UMA DOENÇA RARA?

QUAIS OS SINAIS E SINTOMAS DE UMA DOENÇA RARA?

As patologias consideradas raras podem apresentar uma grande diversidade de sintomas e eles variam de doença para doença e de pessoa para pessoa com o mesmo diagnóstico. Isso significa que, quando o assunto é doença rara, cada caso é um caso. A maioria das patologias raras ainda não tem cura, são crônicas, progressivas e estima-se que 72% delas são causadas por fatores genéticos.

QUANTAS PESSOAS COM DOENÇAS RARAS EXISTEM?

CONHEÇA MAIS SOBRE AS DOENÇAS RARAS

Raras lançou o livro **Compêndio de Doenças Raras**, uma cartilha digital e gratuita com as doenças raras de A a Z. Lá você encontra informações completas sobre diversos temas, diagnóstico e tratamento.

[Preencha o formulário e baixe agora!](#)

Nome*

E-mail*

Telefone

- ?

Você é*

Pessoa com doença rara

Familiar

Membro de associação de assistência

Profissional da saúde

Estudante

Governo

Indústria farmacêutica

Outro

Eu concordo em receber seus boletins informativos e com os termos e condições.

Você pode cancelar a assinatura a qualquer momento usando o link em nosso e-mail.

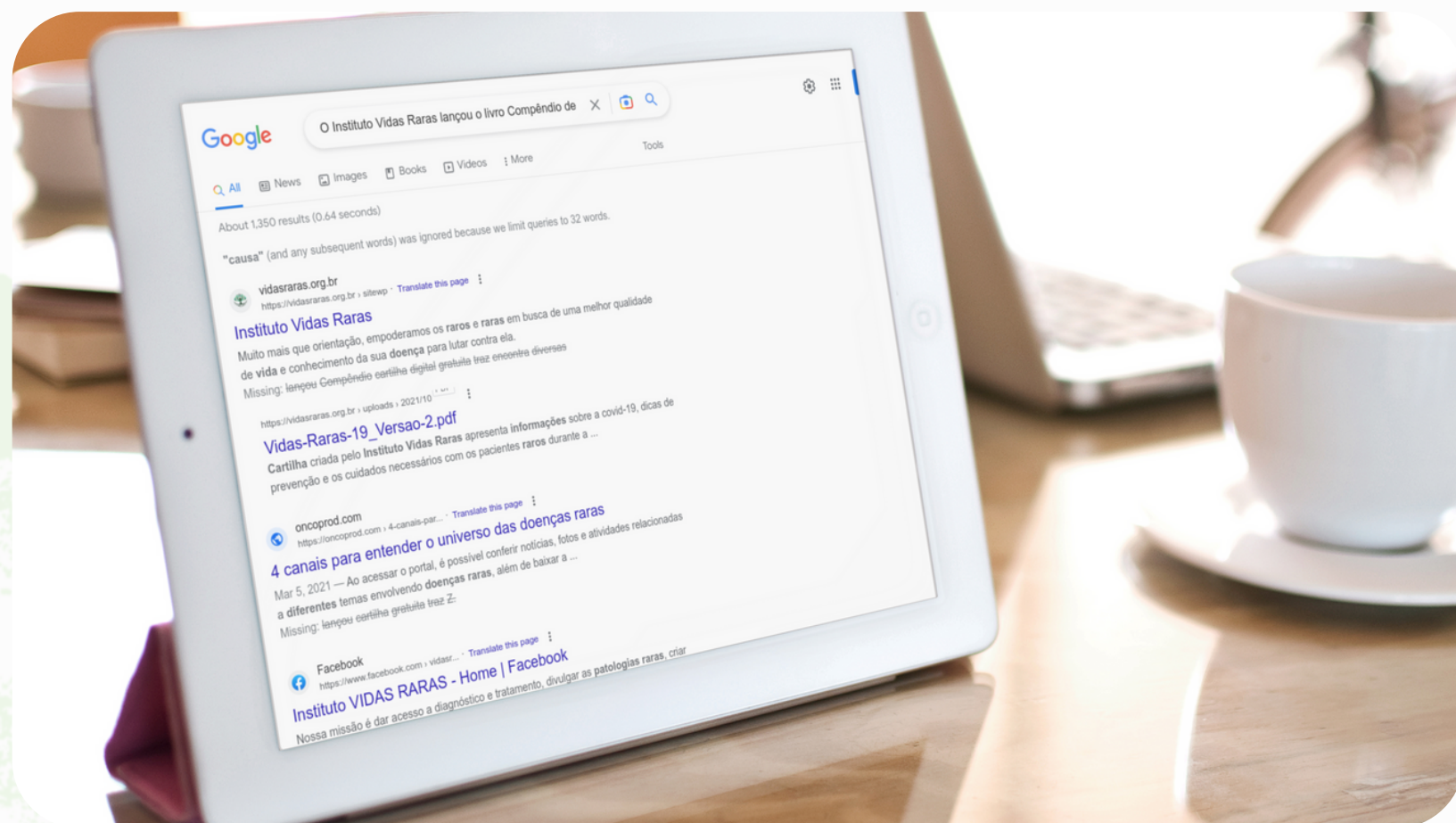
Usamos a Sendinblue como nossa plataforma de marketing. Ao clicar abaixo para enviar este formulário, você reconhece que as informações fornecidas por você serão transferidas para a Sendinblue para processamento, de acordo com o [termos de uso deles](#).

ASSINAR

GOOGLE ADS

Durante todo o mês de fevereiro, o Unidos pela Vida também focou no trabalho de Google Ads, com anúncios que levavam para o site oficial da campanha no Brasil na busca por palavras-chaves relacionadas à doenças raras.

No total, durante os 28 dias de campanha, **foram utilizados US\$ 2.434,63** utilizados em anúncios de rede de pesquisa (Google Ads), recurso disponibilizado via programa Google Ad Grants.



Mais de **4.520 impressões**
dos anúncios no período
da campanha

MÍDIAS SOCIAIS

Ao longo do mês, o Instituto publicou em suas mídias sociais diversas artes da campanha. Além de falar mais sobre as doenças raras, os conteúdos também mostraram como a população pode fazer parte do movimento e Iluminar com Solidariedade a causa.

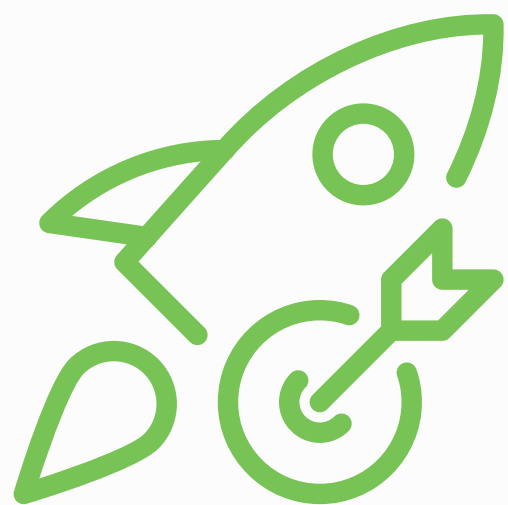
Todas as artes foram disponibilizadas com espaço para que as associações de apoio a pacientes e familiares pudessem adicionar suas logos e publicar em suas mídias sociais como parceiros da campanha.



8 artes da campanha foram publicadas na versão feed e stories

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).



Mais de 5.000.000
de impressões com os
anúncios



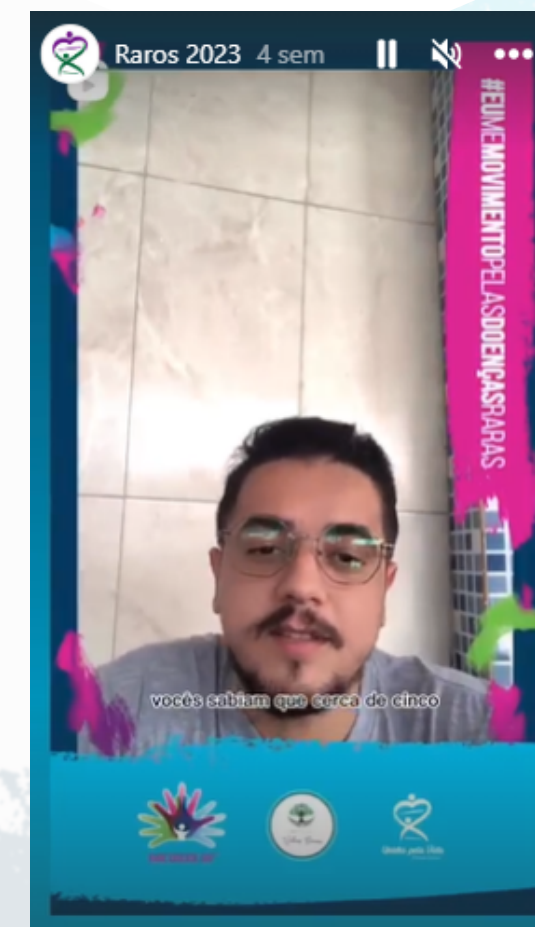
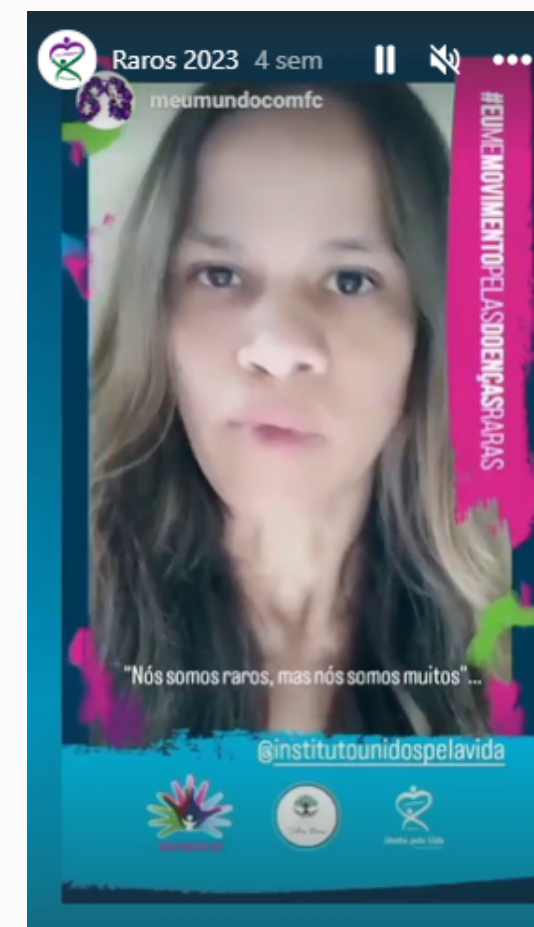
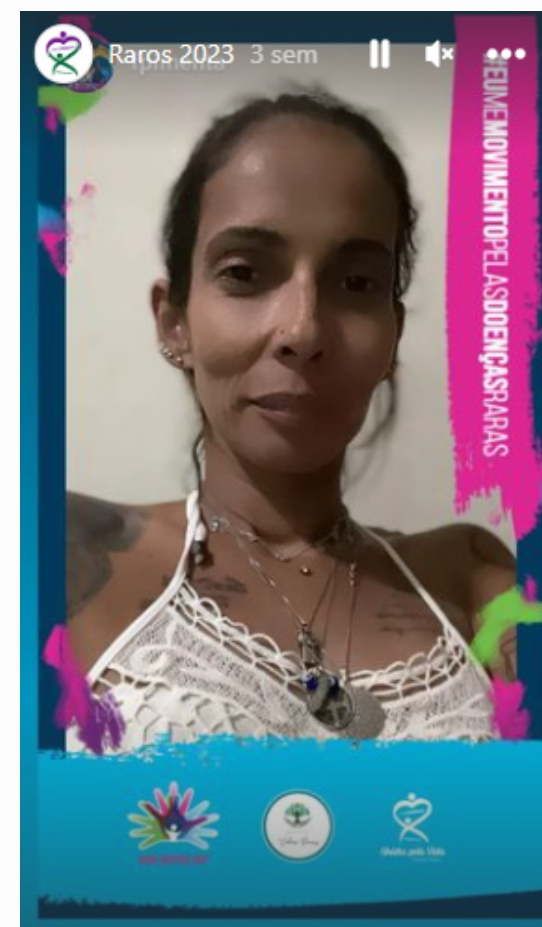
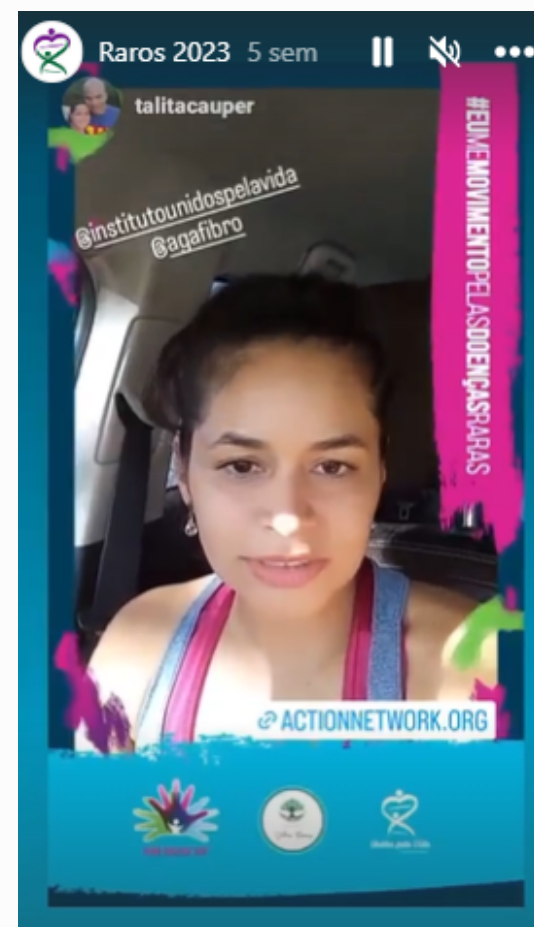
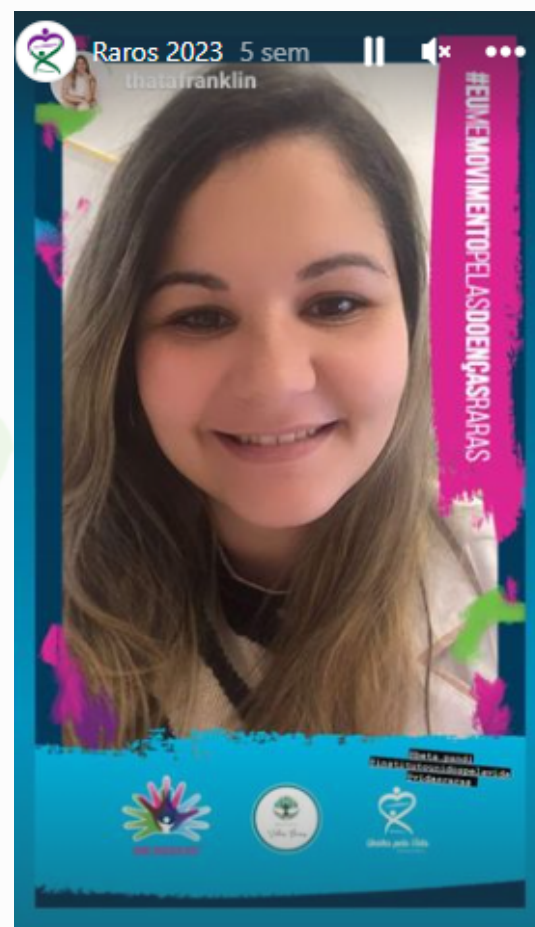
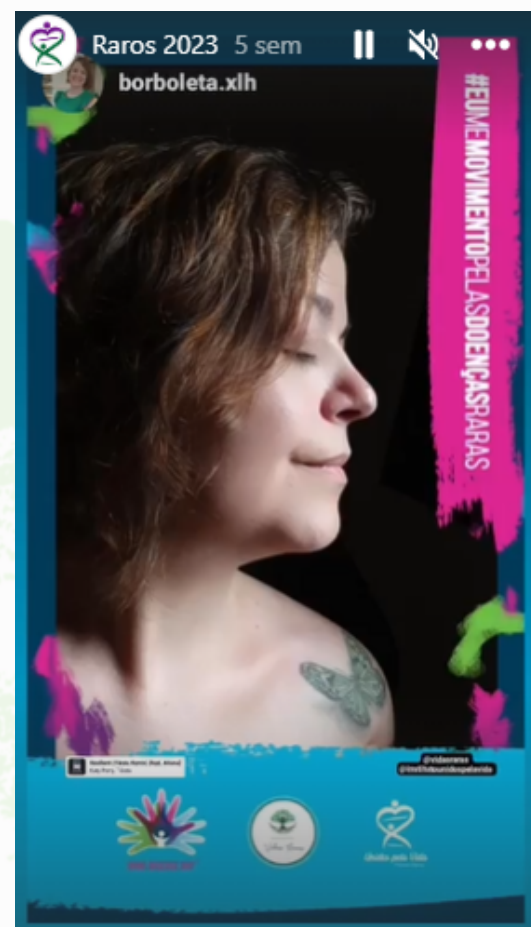
Mais de 1.600.000
contas foram alcançadas
com os anúncios



FILTROS - INSTAGRAM

Também lançamos **dois filtros** para a campanha no Instagram com a **#EuMeMovimentoPeladasDoençasRaras**. O objetivo foi incentivar que a população divulgasse a causa das doenças raras enquanto praticava exercícios físicos, além de empoderar os raros do Brasil. Mostramos que, ao fazer parte da Equipe de Fibra e escolher a prática esportiva que mais gosta, além de ter cada dia mais saúde e qualidade de vida, a comunidade estaria ao nosso lado na missão de iluminar o Brasil com solidariedade em prol das doenças raras.

Juntos, tiveram **29,1 mil impressões, 10,1 mil aberturas e 1.189 capturas!**



ASSOCIAÇÕES

Com o objetivo de **ampliar a divulgação da campanha** e unir ainda mais a comunidade das doenças raras do Brasil, além de ter a parceria do Instituto Vidas Raras na realização da campanha, o Unidos pela Vida convidou associações de todo o país que atuam com patologias raras para fazerem parte do movimento. Além de contar com a ajuda dessas entidades na divulgação, também disponibilizamos materiais para as mídias sociais com espaço para que pudessem inserir suas logos e ampliar a conscientização sobre o tema entre seu público e todo o Brasil.



52 associações parceiras
na campanha

#EUMEMOVIMENTOPELASDOENÇASRARAS

Amplie o conhecimento sobre a causa em todo o Brasil enquanto pratica exercícios físicos.

- Escolha o exercício que mais te agrada e comece a praticar com regularidade
- Faça parte da Equipe de Fibra!
- Vista a camisa do time adquirindo a sua em unidospelavida.org.br/loja

Saiba mais sobre o movimento em **DIAMUNDIALDOENÇASRARAS. UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR**

Realização:

familiatreachercollinsbr #EuMeMovimentoPeladasDoençasRaras e você?

Amplie o conhecimento sobre a nossa causa em todo o Brasil enquanto pratica exercícios físicos. Fazendo parte da Equipe de Fibra, iniciativa do Instituto Unidos pela Vida, você estará divulgando a fibrose cística e as doenças raras por onde for. Basta escolher a prática esportiva que mais gosta, começar a praticar com responsabilidade e orientação de um profissional da área, e vestir a camisa da Equipe de Fibra. Pronto! Dessa forma, além de ter cada dia mais saúde e qualidade de vida por conta da prática regular de exercícios físicos, você também estará ao nosso lado nesta missão de iluminar o Brasil com solidariedade em prol das pessoas diagnosticadas com

Curtido por [rarediseasedayofficial](#) e outras 4 pessoas

FEVEREIRO 24

Realize eventos para divulgar as doenças raras e ilumine com solidariedade!

Saiba como divulgar suas ações globalmente em **DIAMUNDIALDOENÇASRARAS. UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR**

Realização:

abpar_brasil Organize um evento especial sobre o Dia Mundial das Doenças Raras em sua região, nos avise e publique no site da campanha global!

Inclusive, a iluminação de um monumento ou ponto de referência da sua cidade com as cores da campanha #IlumineComSolidariedade também conta como evento.

♥♥♥♥

Acesse o link que está aqui no perfil (diamundialdoencasraras.unidospelavida.org.br) e saiba mais!

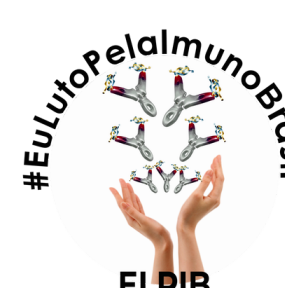
@institutounidospelavida @vidasraras @rarediseasedayofficial

Curtido por [reginaprospere](#) e outras 43 pessoas

FEVEREIRO 9

PARCEIROS INSTITUCIONAIS

Além do **Unidos pela Vida** e do **Vidas Raras**, mais de 50 organizações aderiram e divulgar a campanha!



REALIZAÇÃO



DIA
DAS DOENÇAS RARAS

INVESTIMENTO SOCIAL





Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

www.unidospelavida.org.br

Informações:

Verônica Stasiak Bednarczuk
Fundadora e Diretora Executiva

veronica@unidospelavida.org.br

(41) 99957-9493