



RARE DISEASE DAY®

RELATÓRIO FINAL

Dia Mundial das Doenças Raras 2024 - Brasil



Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção
à Fibrose Cística



INSTITUTO

Vidas Raras

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!



VIDAS RARAS

O Instituto Vidas Raras é uma organização não governamental sem fins lucrativos, de âmbito nacional, que visa **promover os direitos constitucionais das pessoas diagnosticadas com doenças raras** e que se encontram em situação de vulnerabilidade social.

O Vidas Raras busca orientar e conscientizar a sociedade e a classe médica sobre a existência das doenças raras, estando sempre presente em centros de tratamento e divulgando conteúdos sobre o tema nas mídias sociais, televisivas, escritas e faladas. Ao longo dos anos, tornou-se internacionalmente reconhecido pelo trabalho sério e efetivo em prol das pessoas diagnosticadas com patologias raras no Brasil e suas famílias.



ALIANÇA RARA

A Aliança Rara (Aliança Brasileira de Associação e Grupos de Apoio à Pessoas com Doenças Raras) é um **coletivo de associações** e grupos que luta para o bem de todas as pessoas com alguma condição ou desordem rara ou ultrarrara.

É **formada por 97 representações**, sendo composta por Associações e Grupos de apoio de várias patologias raras. Juntas, essas associações ou grupos representam mais de **500 mil pessoas no país**.

É um grupo onde o amor pela vida e a força e garra sobrepõe o diagnóstico. Nós lutamos por políticas públicas, diagnóstico precoce, tratamento de qualidade e na quantidade correta e por mais direitos e equidade para toda pessoa com doença rara e para seus familiares e cuidadores.



SOBRE A CAMPANHA

Mais de 300 milhões de pessoas no mundo vivem com uma doença rara. São cidadãos que buscam, todos os dias, reconhecimento, acesso aos melhores tratamentos e a realização de seus sonhos e objetivos de vida.

No **Mês Mundial das Doenças Raras** de 2024, a comunidade das patologias raras e os seus apoiadores globais se reuniram para **mostrar as suas cores** e lutar pelo acesso igualitário a oportunidades sociais, tratamento, diagnóstico e cuidados para todas as pessoas que vivem com doenças raras e seus familiares.

Com o tema **Mostre as suas cores**, a campanha do **Mês Nacional das Doenças Raras** é uma realização do Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística em parceria com o Instituto Vidas Raras e a Aliança Rara e conta com você para tornar a nossa causa ainda mais conhecida no Brasil.



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 divulgar.

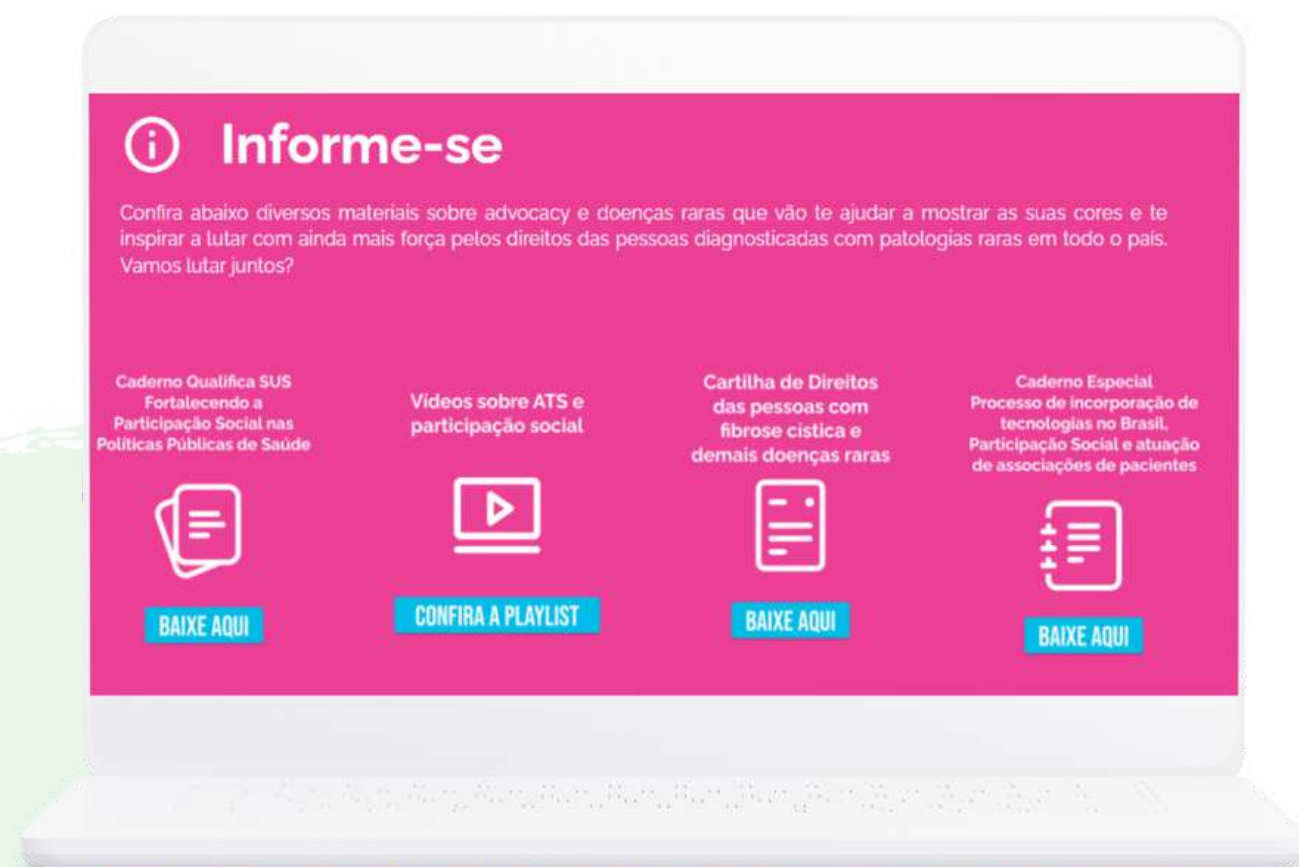
O site está disponível no endereço: diamundialdoencasraras.unidospela vida.org.br



Mais de **1,8 mil acessos** ao site no período da campanha.

SITE OFICIAL

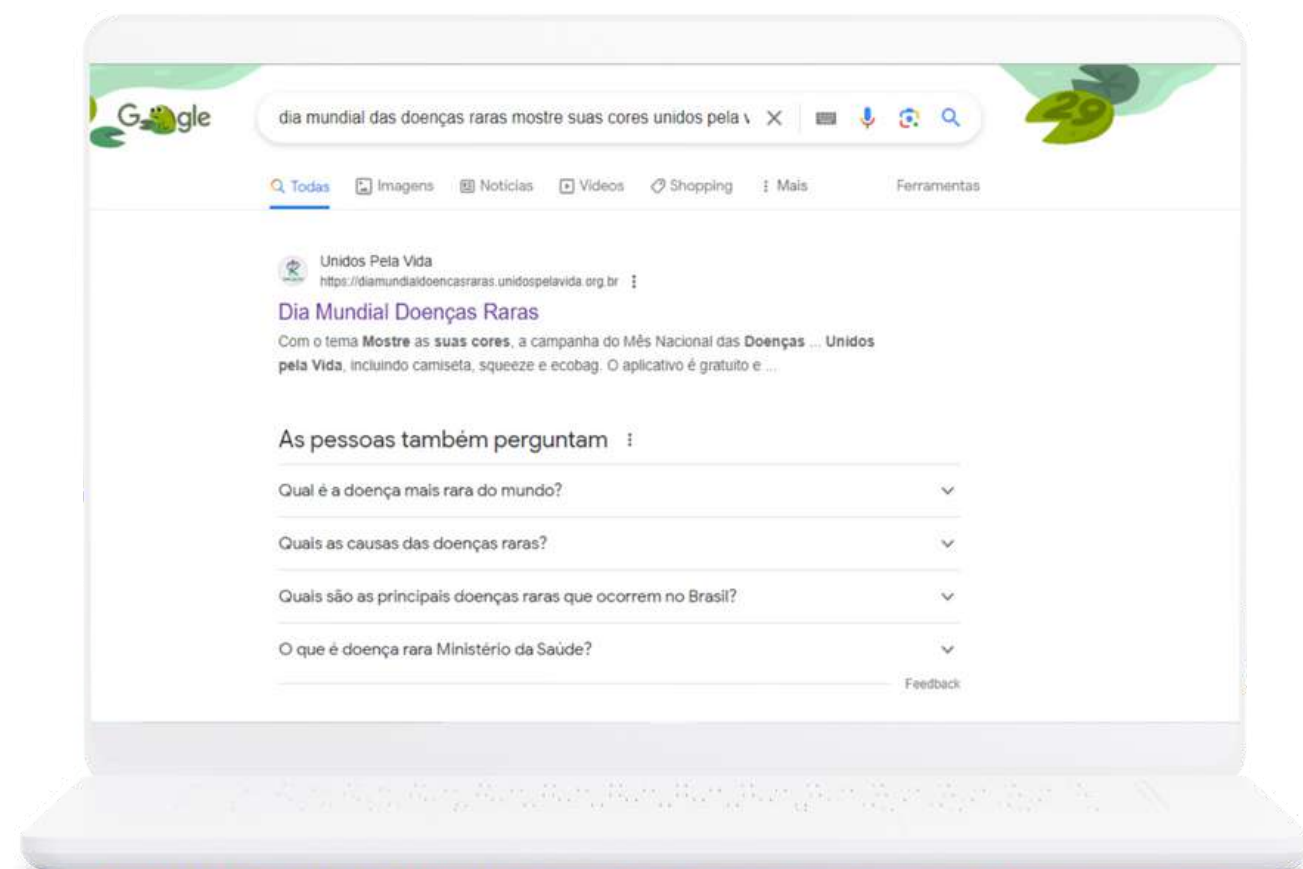
Além de disponibilizar os materiais da campanha, o site oficial em Português Brasileiro também compartilhou informações gerais sobre as doenças raras, uma cartilha digital e gratuita que traz informações sobre as doenças raras de A a Z criada pelo **Instituto Vidas Raras** e chamadas para ação para engajar o público ao longo de todo o mês. Além disso, foram disponibilizados conteúdos sobre advocacy e doenças raras para inspirar a comunidade na luta pelos direitos das pessoas diagnosticadas com patologias raras em todo o país.



GOOGLE ADS

Durante a campanha, o Instituto 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 29 dias de campanha, **foram utilizados US\$ 8,43 mil** em anúncios de rede de pesquisa (Google Ads), recurso disponibilizado via programa Google Ad Grants.



Mais de **63,5 mil impressões** dos anúncios no período da campanha

MÍDIAS SOCIAIS

Ao longo do mês, a organização da campanha no Brasil criou e publicou em suas mídias sociais diversas artes da campanha. Todos os materiais foram disponibilizados para que as associações de apoio a pacientes e familiares pudessem adicionar suas logos e publicar em suas mídias sociais como parceiros da campanha.



10 artes da campanha foram disponibilizadas e publicadas na versão feed e stories

ANÚNCIOS NAS MÍDIAS

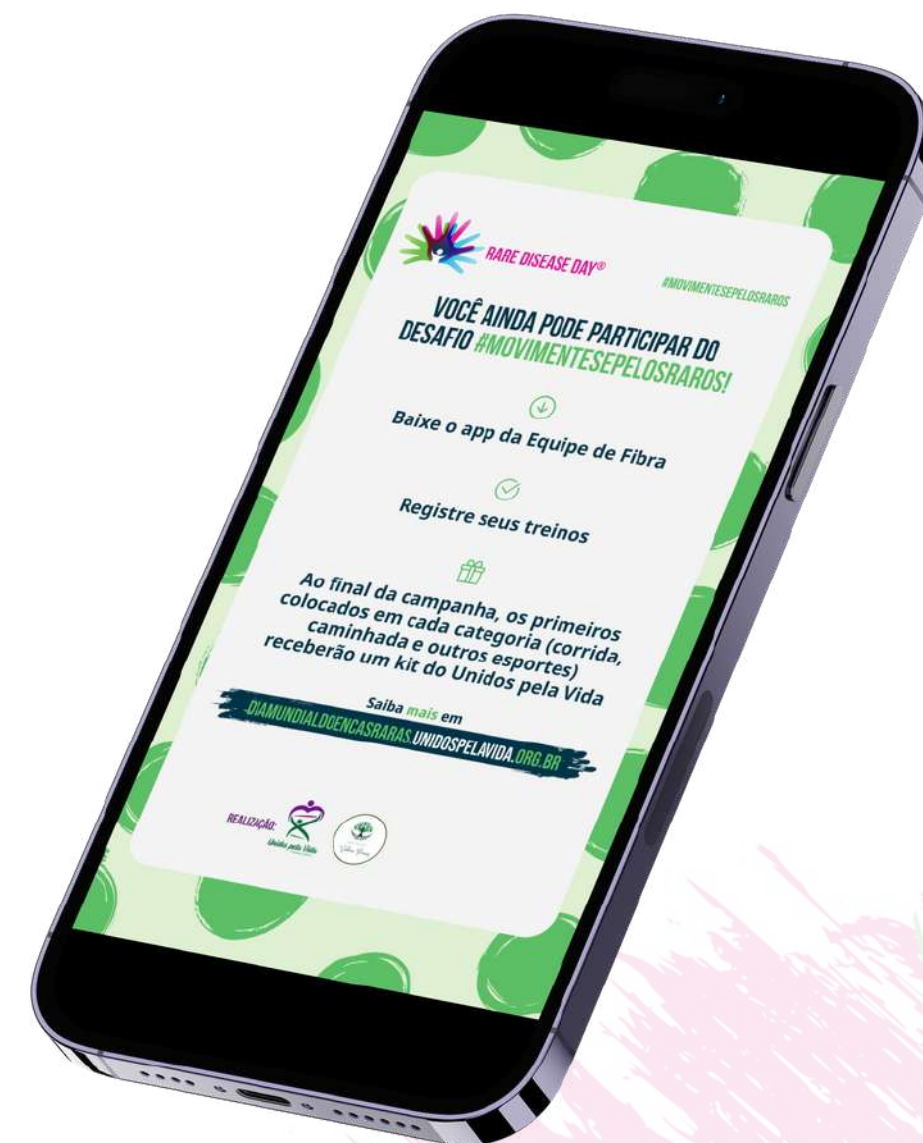
Para ampliar o alcance das artes publicadas nas mídias digitais, o Instituto Unidos pela Vida também investiu em anúncios no Facebook e Instagram (feed e stories).



Mais de 1.900.000
de impressões com os
anúncios nas duas plataformas

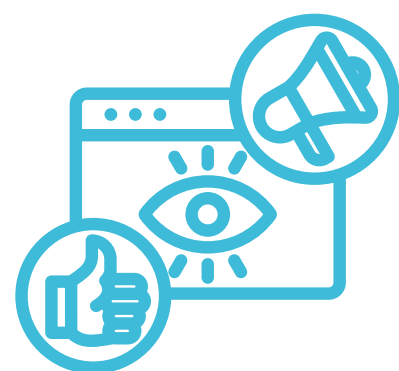


Mais de 1.700.000
contas foram alcançadas
com os anúncios no período



FILTRO - INSTAGRAM

O Instituto lançou um filtro para a campanha no Instagram com o mote deste ano **#MostreSuasCores**. O objetivo do lançamento foi incentivar que a população divulgasse a causa, além de empoderar o comunidade dos raros no Brasil.



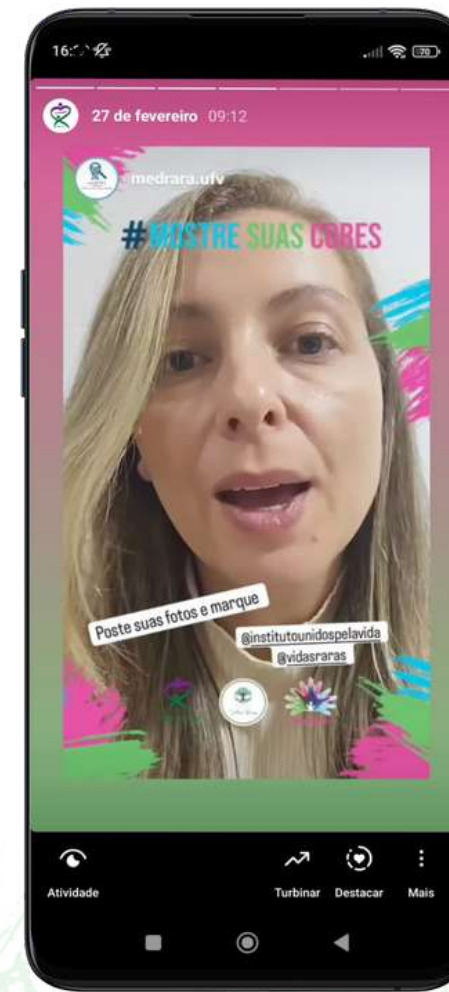
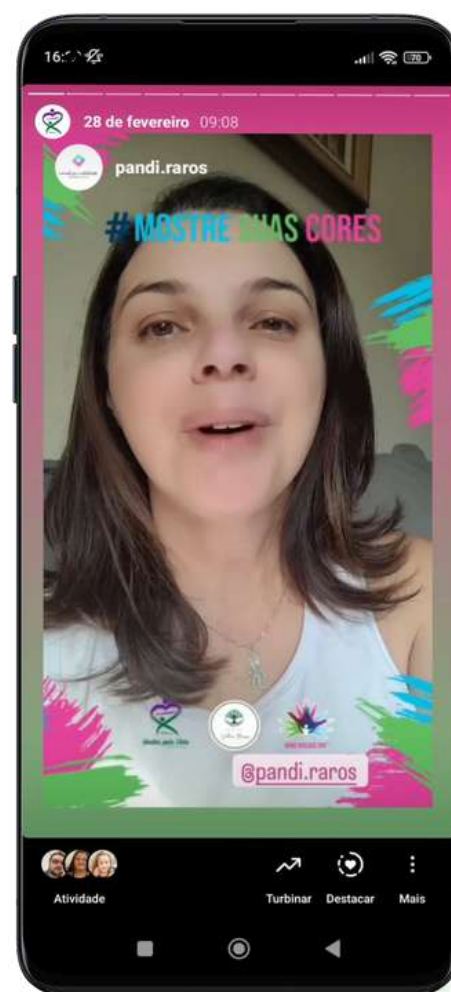
Mais de 24 mil
impressões



Mais de mil
aberturas



Mais de 1.400
capturas



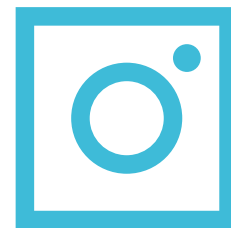
DESTAQUE

A Campanha nacional integrada do Dia Mundial das Doenças Raras também foi destaque entre os influenciadores brasileiros, especialmente aqueles ligados à causa. Alguns destaques abaixo.



Leticia Cazarré | @leticiacazarre

Bióloga, stylist, editora e mãe de paciente raro



786 mil
seguidores



Padre Marlon Lúcio | @padremarlonmucio

Padre, paciente raro e liderança de organização



482 mil
seguidores



IMPRENSA

A campanha nacional foi destaque na imprensa em diversos lugares do Brasil. Tanto o **Instituto Unidos pela Vida** quanto o **Instituto Vidas Raras**, além das **organizações de pacientes participantes**, também trabalharam com jornalistas locais e nacionais para divulgar as ações em prol das doenças raras.



Campanha mundial sobre doenças raras reforça a luta de pacientes pelo acesso igualitário a oportunidades sociais e tratamento

Por Silvio Silva | Jornalismo, saúde-medicina | Comentários desativados



RAROS SÃO MUITOS RAROS SÃO FORTES RAROS SE ORGULHAM

Mais de 300 milhões de pessoas no mundo vivem com uma doença rara. São cidadãos que buscam, todos os dias, reconhecimento, acesso aos melhores tratamentos e a realização de seus sonhos e objetivos de vida.

Neste Mês Mundial das Doenças Raras, a comunidade das patologias raras e os seus apoiadores globais estão reunidos para mostrar as suas cores e lutar pelo acesso.



Campanha mundial sobre doenças raras reforça a luta de pacientes pelo acesso igualitário a oportunidades sociais e tratamento

© 28 de fevereiro de 2024



Mais de 300 milhões de pessoas no mundo vivem com uma doença rara. São cidadãos que buscam, todos os dias, reconhecimento, acesso aos melhores tratamentos e a realização de seus sonhos e objetivos de vida.

Neste Mês Mundial das Doenças Raras, a comunidade das patologias raras e os seus apoiadores globais estão reunidos para mostrar as suas cores e lutar pelo acesso igualitário a oportunidades sociais, tratamento, diagnóstico e cuidados para todas as pessoas que vivem com doenças raras e seus familiares.

Dia Mundial das Doenças Raras



América x Atlético: FMF promove ação com pessoas com doenças raras

A iniciativa vai levar 40 famílias ao Arena Independência neste sábado (24), às 16h30, pelo Mineiro.

Por Jeovana Oliveira Publicado em 23 de fevereiro de 2024 | 14h09 - Atualizado em 23 de fevereiro de 2024 | 14h09



FMF realiza a campanha "Raros em Campo" - Foto: Arquivo FMF

Participe do canal de O TEMPO no WhatsApp e receba as notícias do dia direto no seu celular

A- normal A+

A Federação Mineira de Futebol (FMF) promove neste sábado (23) a campanha "Raros em Campo", no clássico entre América e Atlético. 33

fiverr

IMPRENSA

Solenidade celebra contribuições ao tratamento e conscientização sobre as doenças raras

Especialistas, estudiosos, familiares e pessoas com doenças raras foram homenageados na Assembleia Legislativa do Paraná, nesta quinta-feira (29).

29/02/2024 21h14 | por Ana Luzia Mikos

Compartilhe



O Dia Estadual de Conscientização das Doenças Raras foi realizado nesta quinta-feira (29) na Assembleia Legislativa do Estado do Paraná. Créditos: Orlando Kissner/Alep

Uma homenagem a quem cuida, trata, estuda, apoia e convive com doenças raras. O plenário da Assembleia Legislativa do Paraná abriu as portas para o reconhecimento a quem contribui com a divulgação de informações sobre diagnósticos, tratamentos e na sensibilização da sociedade sobre uma situação que acomete 13 milhões de pessoas no Brasil.

A proposição do evento foi da deputada estadual Maria Victoria (PP), autora da lei que definiu 29 de fevereiro como o Dia Estadual de Conscientização das Doenças Raras (18.646/2015) e da lei que instituiu no Paraná o Fevereiro Lilás

Buscar...

AGENDA

Dia 18 - segunda

- 09:00**
Audiência Pública - Para tratar sobre as frequentes interrupções do fornecimento de energia pela COPEL
Local: Plenarinho (DEPUTADO LUIZ GABRIEL SAMPAIO)
- 14:15**
Reunião Ordinária da Comissão de Finanças e Tributação
Local: Auditório Legislativo (DEPUTADO DELEGADO RUBENS RECALCATTI)
- 14:30**
Sessão Plenária
Local: Plenário (DEPUTADO WALDEMAR DAROS)

AGENDA COMPLETA

TRAMITAÇÃO DE PROJETOS

Todos os Tipos	Número
Ano	Autor

Mobilização do Fevereiro Lilás movimenta ruas do centro de Curitiba

A iniciativa inclui caminhada, conscientização, distribuição de materiais informativos sobre doenças e síndromes raras, atividades educativas e jogos inclusivos.

05/02/2024 12h21 | por Assessoria Parlamentar

Compartilhe



A ação reuniu pessoas com doenças raras, familiares, profissionais de saúde, representantes de diversas instituições e gestores públicos. Créditos: Divulgação/Assessoria Parlamentar

Cerca de 300 pessoas participaram no sábado (3) da tradicional mobilização do Fevereiro Lilás, mês da Conscientização sobre Doenças e Síndromes Raras, no centro de Curitiba. A ação reuniu pessoas com doenças raras, familiares, profissionais de saúde, representantes de diversas instituições e gestores públicos.

A iniciativa - organizada pela Aliança Paranaense de Doenças e Síndromes Raras com o apoio da Assembleia Legislativa do Paraná, Prefeitura de Curitiba, Governo do Paraná e ACP - contou com caminhada, orientação e distribuição de materiais

Buscar...

AGENDA

Dia 18 - segunda

- 09:00**
Audiência Pública - Para tratar sobre as frequentes interrupções do fornecimento de energia pela COPEL
Local: Plenarinho (DEPUTADO LUIZ GABRIEL SAMPAIO)
- 14:15**
Reunião Ordinária da Comissão de Finanças e Tributação
Local: Auditório Legislativo (DEPUTADO DELEGADO RUBENS RECALCATTI)
- 14:30**
Sessão Plenária
Local: Plenário (DEPUTADO WALDEMAR DAROS)

AGENDA COMPLETA

TRAMITAÇÃO DE PROJETOS

Todos os Tipos	Número
Ano	Autor

PARCEIROS

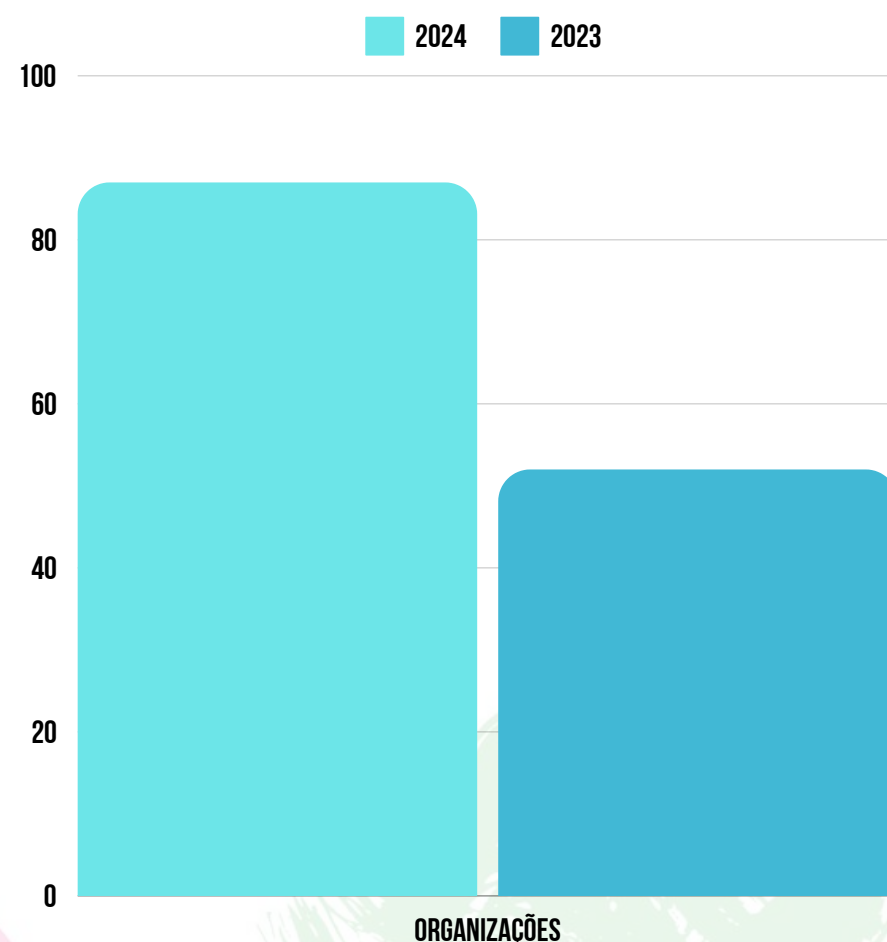
Com o objetivo de **ampliar a divulgação da campanha** e unir ainda mais a comunidade das doenças raras do Brasil, além de ter a parceria do Instituto Vidas Raras na realização da campanha, o Unidos pela Vida convidou organizações de todo o país que atuam com patologias raras para fazerem parte do movimento.

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.

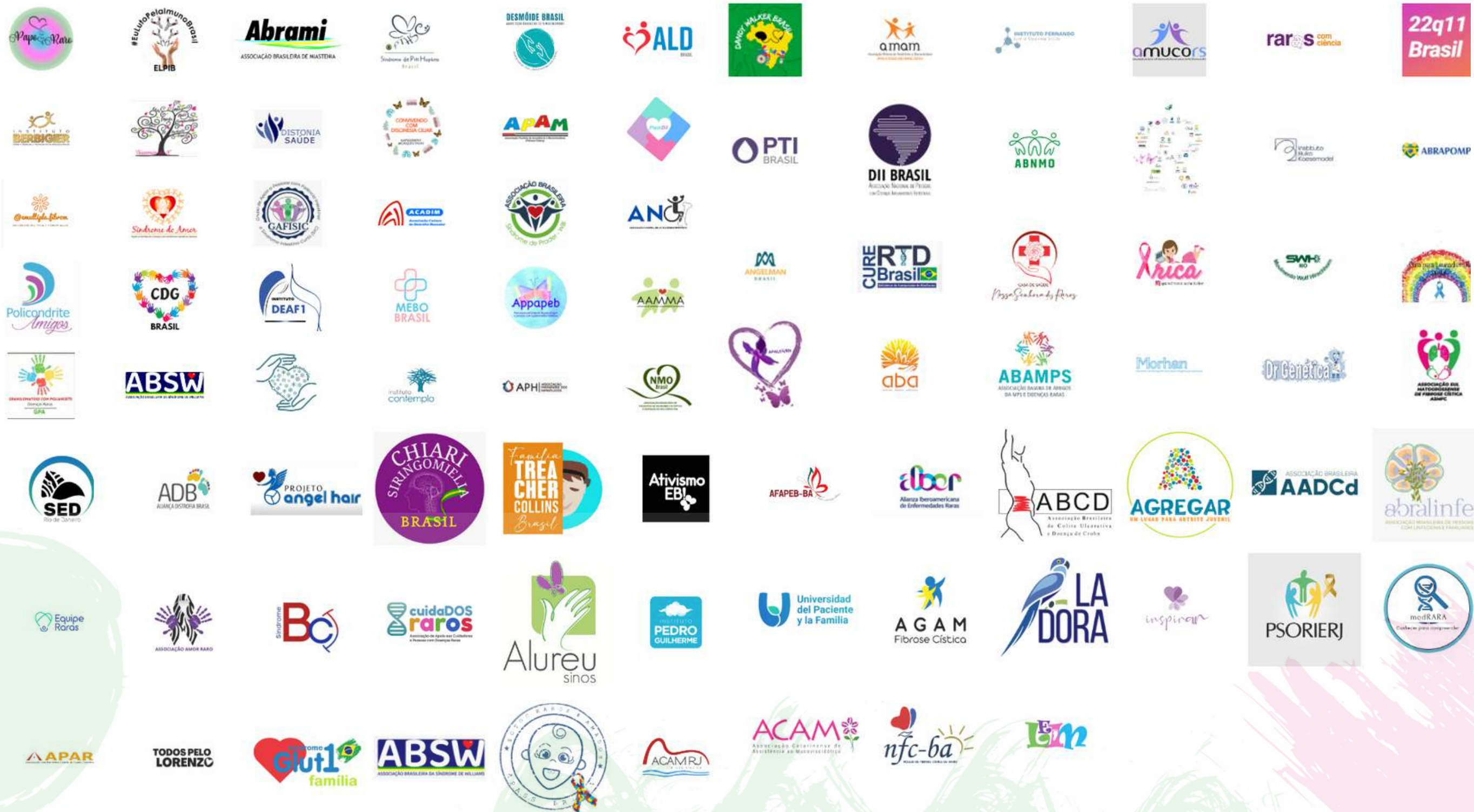


87 associações parceiras*
da campanha em 2024!

*Em 2023, foram 52 associações
Aumento de **67%**!



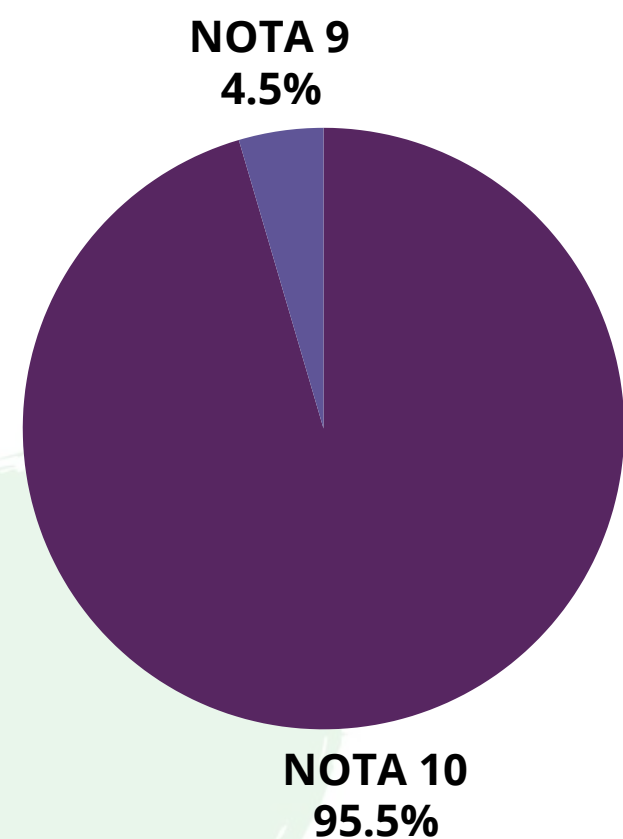
ORGANIZAÇÕES PARTICIPANTES



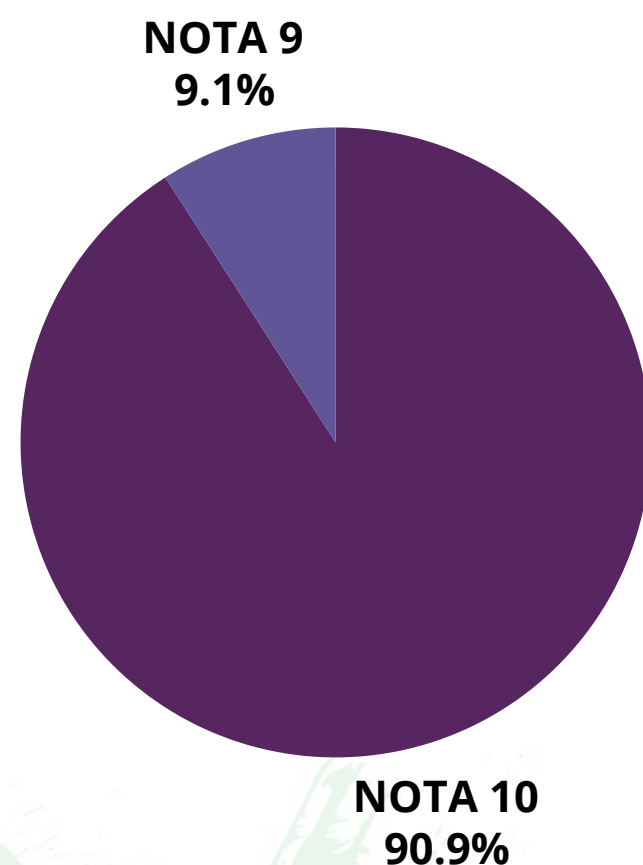
AVALIAÇÃO DA CAMPANHA

Pela primeira vez, as organizações de pacientes participantes da campanha foram convidadas a avaliar os esforços coletivos empreendidos pelo Instituto Unidos pela Vida e Instituto Vidas Raras. O resultado você confere abaixo.

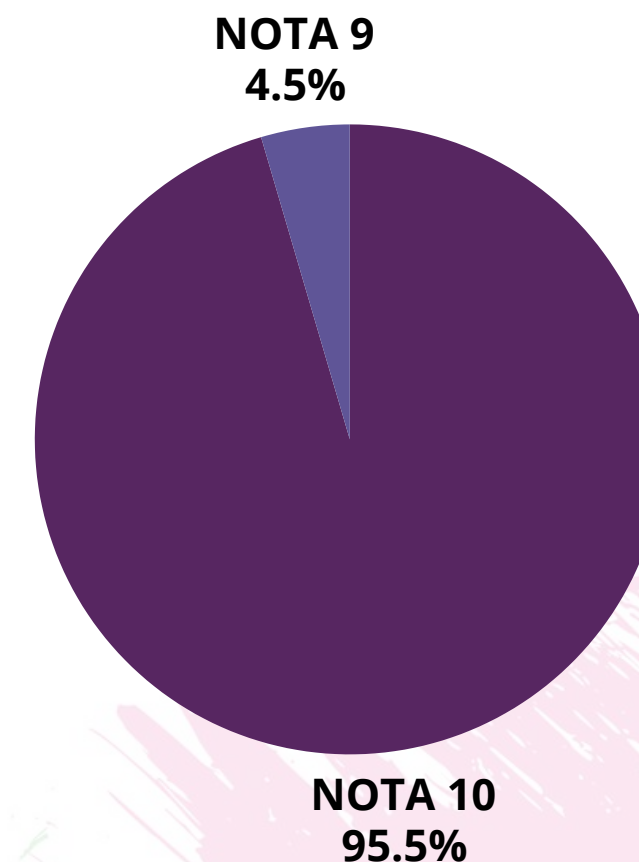
ORGANIZAÇÃO:



MATERIAIS:



FACILIDADE:



DEPOIMENTOS DAS ORGANIZAÇÕES

“Foi maravilhosa, aprendi muito e fiquei muito realizada por poder dar visibilidade a esse tema.”

Organização de erros inatos da imunidade

“Essas ações coletivas fortalecem a causa e dá maior visibilidade para as inúmeras doenças raras.”

Organização de Síndrome de Treacher Collins

“Sentimos que juntos somos realmente mais fortes. Ver todo o trabalho e ações das variadas associações no grupo foi gratificante e emocionante.”

Movimento de Miastenia Congênita

“Foi prático receber os materiais de alta qualidade já prontos”.

Organização de Síndrome de Prader-Willi

“Eu amo a organização e sincronia e facilidade que vocês nos propiciam para conseguirmos participar de tudo.”

Organização de distonias

AÇÕES DAS ORGANIZAÇÕES



AÇÕES DAS ORGANIZAÇÕES



AÇÕES DAS ORGANIZAÇÕES



REALIZAÇÃO



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