



Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística



Relatório de Atividades 2022



SUMÁRIO

● Mensagem da fundadora	03
● Sobre o Unidos pela Vida	04
● Quem faz	05
● Sobre a fibrose cística	06
● Linha do tempo 2022	08
● Planejamento Estratégico 2022-2026	10
● Eixo Acolhimento	11
● Eixo Conhecimento	19
● Eixo Protagonismo	27
● Eixo Articulação	33
● Eventos e capacitações	43
● Outras ações	49
● Certificações	53
● Transparência	54
● Apoiadores 2022	55

MENSAGEM DA FUNDADORA

CARÍSSIMO LEITOR,

É com muita satisfação que apresentamos o nosso novo relatório de atividades, compartilhando um pouco do que realizamos no ano de 2022. Iniciamos este ano, inclusive, reajustando nossas velas. Após uma década de existência, majoritariamente focada em ações voltadas para comunicação e educação em fibrose cística, crescemos, evoluímos, buscamos alcançar voos mais altos e nos reestruturamos.

Agora, com um novo planejamento estratégico em andamento, seguiremos atuando por todas as pessoas com fibrose cística, mas também olhando com atenção e atuando em advocacy e políticas públicas para doenças raras - cenário que estamos completamente inseridos, considerando que a fibrose cística é uma das doenças raras mais comuns.

Em 2022, acolhemos milhares de pessoas, educamos, geramos conhecimento, estimulamos o protagonismo e articulamos com diversos atores. Desenvolvemos projetos de grande impacto, estabelecemos novas parcerias nacionais e internacionais e, neste novo ano, seguiremos lutando para que todas as pessoas com fibrose cística tenham conhecimento sobre sua doença, diagnóstico precoce, tratamento adequado e possam, efetivamente, usufruir de uma melhor qualidade de vida, acessando o que há de mais impactante para seu tratamento

Seguimos contando com seu apoio, confiança e parceria.

A jornada é longa!



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira é psicóloga, fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos. É especialista em análise do comportamento, tem MBA em Políticas Públicas e Direitos Sociais e é doutoranda do programa de Ciências Farmacêuticas da UFPR, com ênfase em Avaliação de Tecnologias de Saúde.

Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

SOBRE O UNIDOS PELA VIDA

Somos uma organização social sem fins lucrativos fundada em 2011, com sede em Curitiba/PR e atuação nacional.



NOSSA VISÃO

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

NOSSA 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.

Em 2021 fomos reconhecidos, pelo quarto ano consecutivo, como uma das **100 Melhores ONGs do Brasil** e pelo segundo ano consecutivo como uma das **10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil**. Em 2018 e 2019, recebemos o prêmio de Melhor ONG de Pequeno Porte do país. Além disso, fomos eleitos como a **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM em 2019.

NOSSOS VALORES

- COMPROMISSO
- EMPATIA
- ÉTICA
- EXCELÊNCIA
- TRANSPARÊNCIA



QUEM FAZ



Diretoria Executiva | Gestão 2019 – 2023

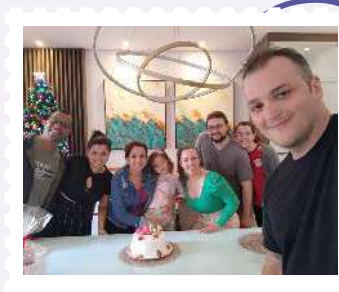
Diretora Geral: Marise Basso Amaral
Diretor Financeiro: Guilherme Martinez
Diretor de Políticas Públicas e Advocacy: Cristiano Silveira
Diretora Executiva: Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Conselho fiscal

Kelvin Jacob Warmeling
Samantha de Oliveira Sperb

Assembleia

Aura Grube Travagin
Cristiano Silveira
Guilherme Martinez
Ieda Bueno Ferraz
José Travagin
Marise Basso Amaral



Equipe Administrativa | 2022

Gestão Estratégica e Relações Internacionais: Adriana Nery da Fonseca
Gestão Científica: Vinícius Bednarczuk de Oliveira
Gestão de Comunicação: Kamila Vintureli
Coordenação de Projetos e Relações Institucionais: Gabriel Johnson
Assistente Administrativa Financeira: Lia Mara da Silva
Agência de Publicidade: Contegia

Voluntários

Agradecimentos especiais para **Elisa Tisserant** (revisão de conteúdos), **Mariana Camargo** (tradução), **José Alvaro de Botelho** (tradução), **equipe Oh lala, Dani!** (tradução), **Marlizi Brandalise** (projetos), **Caroline Okuyama Chagas** (projetos), **Pâmela Soares da Cunha Johnson** (evento e passagens) e todos os demais parceiros, voluntários e fornecedores que dedicaram esforços para o nosso trabalho em 2022.

Apoio Jurídico

MARINS
DESOUZA
ADVOGADOS

Contabilidade

easy
Contábil CM

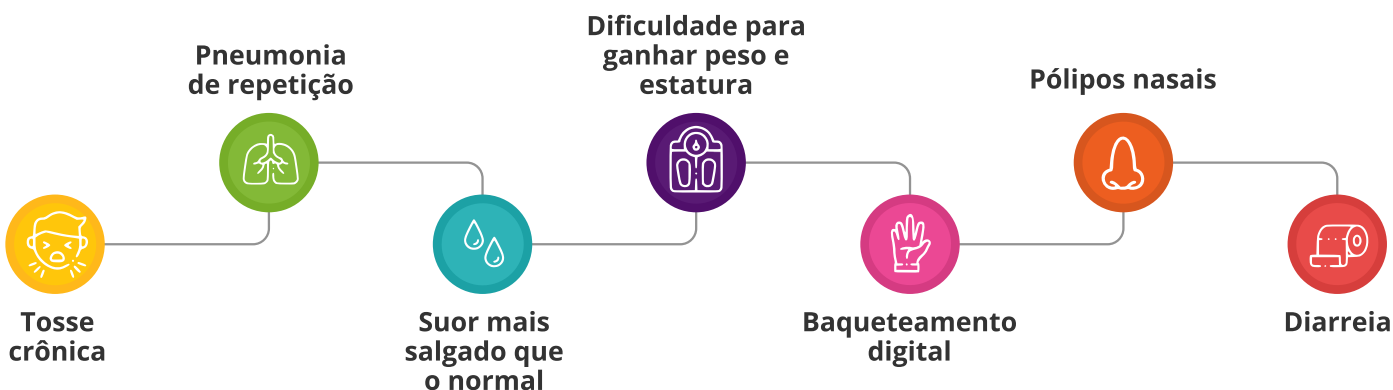
Relações
Governamentais

MALTA
ADVOGADOS

SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

Também conhecida como **Mucoviscidose** ou **Doença do Beijo Salgado**, é uma doença genética, rara e ainda sem cura, que resulta de uma disfunção na proteína CFTR. O defeito na condução desta proteína faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa que o normal, dificultando a sua eliminação.

PRINCIPAIS SINTOMAS



Estima-se que 1 a cada 10 mil nascidos vivos no Brasil tenham fibrose cística e hoje existem mais de 6 mil pacientes no país, número muito abaixo do que deveria ser considerando a estatística.

DIAGNÓSTICO



Triagem:

Realizada por meio do Teste do Pezinho, exame gratuito e obrigatório e que deve ser feito entre o 3º e 7º dia de vida do bebê.



Diagnóstico:

Confirmado por meio do Teste do Suor, exame considerado como padrão ouro para o diagnóstico da fibrose cística e que pode ser realizado em qualquer fase da vida. Além dele, exames genéticos também podem confirmar ou descartar o diagnóstico da fibrose cística

TRATAMENTO



DOENÇAS RARAS: CENÁRIO EM QUE ESTAMOS INSERIDOS

Estima-se que existam de **6 a 8 mil** patologias raras e que mais de **300 milhões** de pessoas vivam com uma doença rara no mundo (3,5 a 5,9% da população mundial). No Brasil, a estimativa é que existam em torno de **13 milhões de pessoas com doenças raras**.

A maioria das doenças raras **não tem cura** e são crônicas, progressivas e, quase sempre, genéticas. Por conta disso, praticamente todas as células do corpo da pessoa diagnosticada têm a alteração, o que torna muito difícil o desenvolvimento de tratamentos para essas patologias.

Em nosso país, uma doença é rara quando afeta 65 pessoas a cada 100 mil e, dentre as doenças raras, a fibrose cística é considerada como uma das mais comuns.

PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS EM 2022

JANEIRO

IEEPO "Pense Global, Aja Local" – Capítulo Brasil



FEVEREIRO



1º Congresso Internacional da Sociedade Brasileira de Farmácia Clínica

MARÇO

Trikafta (elexacaftor / tezacaftor / ivacaftor) tem registro aprovado pela Anvisa



ABRIL

Lançamento da cartilha "Bem-vindo ao mundo da fibrose cística: informações básicas para compreender este universo de fibra"



MAIO

Terceira temporada do Rodando o Brasil Online com a temática "Saúde mental e qualidade de vida por meio da informação e rede de apoio"



JUNHO

Lançamento da petição pela dispensação do ivacaftor (Kalydeco) no SUS

Contribua com a Fibrose Cística #KALYDECOJÁ

JULHO

6º Congresso Paranaense de Saúde Pública/Coletiva

6º Congresso Paranaense de Saúde Pública/Coletiva

AGOSTO

5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

5º EDAS FC
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

SETEMBRO

Iluminação pela primeira vez na história do Cristo Redentor na cor roxa em prol da Fibrose Cística, durante o Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística



OUTUBRO

Encontro Nacional de Associações de Pacientes com Doenças Genéticas 2022



NOVEMBRO

3º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística e 1º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras

Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde para Doenças Raras

DEZEMBRO

Lançamento da cartilha "Alimentação para pessoas com fibrose cística: aprendendo sobre cuidados e nutrição especializada"



PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO 2022-2026

Ao final da nossa primeira década de trabalho, em 2021, celebramos as inúmeras conquistas, refletimos sobre as batalhas, resultados e, acima de tudo, sobre o futuro que precisamos construir. Nos fortalecemos, reforçamos nosso papel estratégico do advocacy em saúde e seguimos trabalhando para contribuir nas discussões e ações envolvendo políticas públicas para a fibrose cística e para as doenças raras.



Com esse pensamento, em 19 de fevereiro de 2022, nosso time se reuniu e realizou a oficina de construção do Planejamento Estratégico 2022-2026. No encontro presencial e de maneira conjunta, nosso time definiu que a partir de 2022, e pelos próximos cinco anos, concentraremos nossos esforços também para ações em políticas públicas e advocacy, incluindo doenças raras. Este novo rumo reflete nossa crença de que incidir em políticas públicas é uma das formas de mudar o cenário e realizar o sonho de todas as pessoas com fibrose cística de viver, e não apenas de sobreviver.



Com entusiasmo e compromisso, acordamos nossas novas diretrizes estratégicas, nossa nova visão de futuro e visão institucional, além de nossa nova missão. Todos esses princípios norteadores irão reverberar na reestruturação de programas e projetos para que, ainda com mais qualidade e competência, possamos seguir contribuindo pela qualidade de vida de quem tem fibrose cística no Brasil.

Verônica Stasiak, fundadora e diretora executiva



PRESENTE E FUTURO: NOVOS EIXOS ESTRATÉGICOS

ARTICULAÇÃO

PROTAGONISMO

ADVOCACY

ACOLHIMENTO

CONHECIMENTO

O texto com a nova missão, visão e valores definidos durante o Planejamento Estratégico você encontra na página "Sobre o Unidos pela Vida" deste arquivo. A redefinição das ações, programas e projetos compartilhamos nas próximas páginas do relatório.

EIXO ACOLHIMENTO



EMPODERAMOS E ACOLHEMOS

Neste eixo, produzimos conteúdo relevante sobre a fibrose cística, políticas públicas e tópicos relacionados, capacitando e empoderando a comunidade por meio de informações e fornecendo suporte para pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e demais interessados.



“Fui muito bem atendida pelo time do Unidos pela Vida, que me apoia desde que eu recebi o diagnóstico para fibrose cística do meu filho. O Instituto me ajudou a compreender e aceitar a doença. Sou muito grata por isso”



Janaína Coelho, mãe de fibra

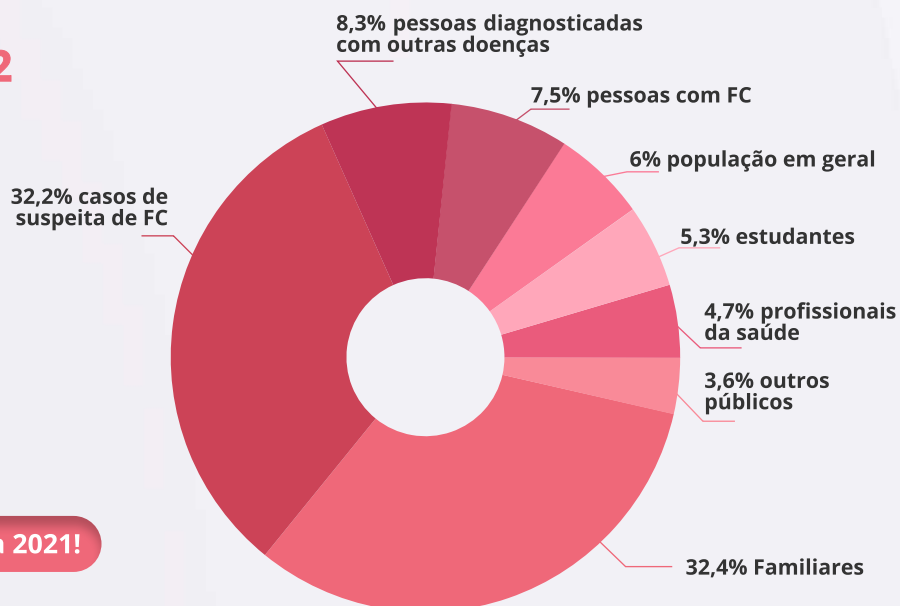


ATENDIMENTOS E MÍDIAS

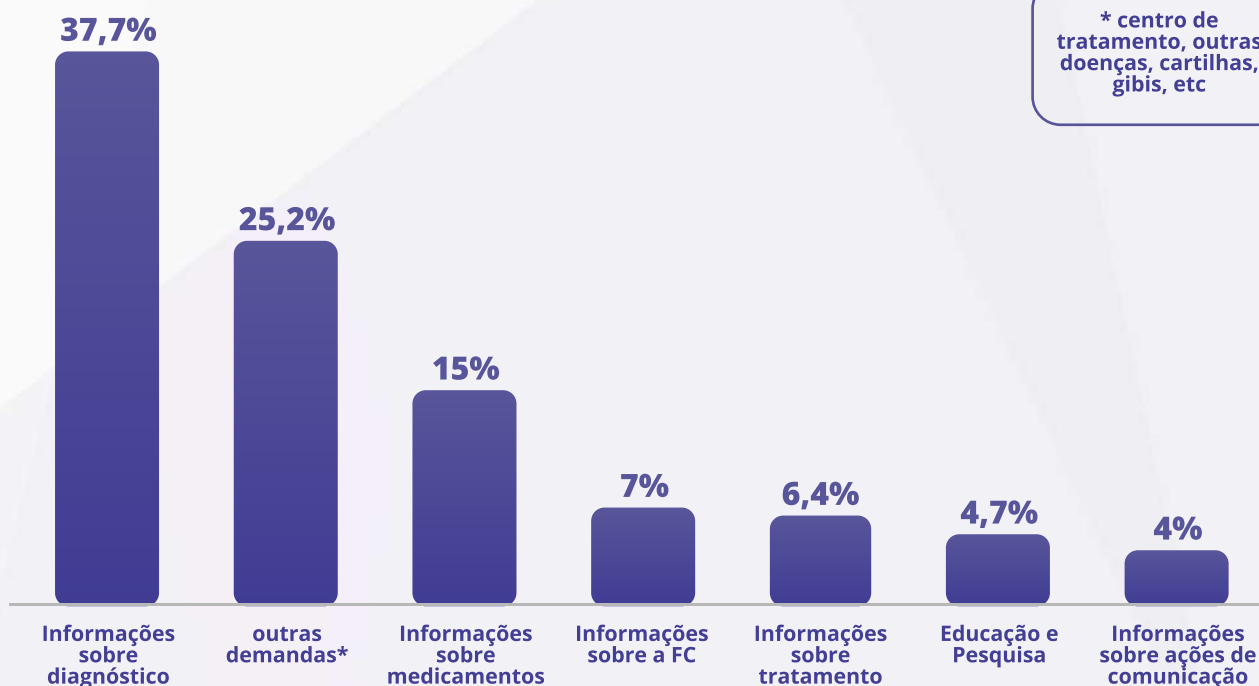
Atendimentos em 2022

768
ATENDIMENTOS
DIRETOS*,
SENDO:

*Um aumento de 62% em relação a 2021!



PRINCIPAIS DEMANDAS



MÍDIAS DIGITAIS



150

novos textos produzidos para o maior site sobre fibrose cística do Brasil



504.274

visualizações de página no site (12% a mais do que 2021)



190.172

visualizações nos vídeos do canal no YouTube, a TV Unidos



2.290

inicializações dos podcasts do Instituto no Spotify (527% a mais do que 2021)

MAIS DE

2541

NOVOS SEGUIDORES NAS MÍDIAS

ALFABETIZAÇÃO EM SAÚDE

Em 2022 o Unidos pela Vida deu início ao projeto **Alfabetização em Saúde na Fibrose Cística: Empoderando pessoas com FC e familiares para melhor autocuidado.**



OBJETIVO

Empoderar pessoas com fibrose cística, familiares e cuidadores por meio da alfabetização em saúde para uma melhor convivência com a doença e manejo do seu tratamento e rotinas, a partir de ações de educação e comunicação - especialmente informações adequadas e de qualidade -, melhorando, assim, sua qualidade de vida

Período de execução

De julho de 2022 a junho de 2023

Temáticas tratadas:

- Resistência a antimicrobianos e antibióticos
- Nutrição especializada

Conteúdos do projeto:

- 5 textos informativos
- 2 podcasts
- 2 séries de vídeos educativos
- 2 cartilhas educativas

CARTILHA

Alimentação para pessoas com fibrose cística: aprendendo sobre cuidados e nutrição especializada

A nutrição de quem tem fibrose cística é um aspecto muito importante e que deve ser acompanhado de perto por toda a equipe interdisciplinar, principalmente pelo nutricionista. Pensando nisso, o time do Unidos pela Vida preparou essa cartilha com as principais informações sobre o assunto para que você e sua família saibam mais sobre a alimentação e nutrição especializada na fibrose cística. | dezembro/2022



CARTILHA

Germes e Fibrose Cística: conhecendo para evitá-los

O Instituto busca informar seu público com o objetivo de que as pessoas com fibrose cística se cuidem cada dia mais e fiquem livres de possíveis infecções e outras complicações. Por isso, produziu essa cartilha com as principais informações sobre germes no cenário da fibrose cística. O objetivo é ajudar toda a comunidade a reduzir as chances de contaminação por esses micro-organismos. | novembro/2022



INVESTIMENTO SOCIAL

PROJETO ALFABETIZAÇÃO EM SAÚDE



COLEÇÃO DE CARTILHAS CONVIVENDO COM A FIBROSE CÍSTICA

Além da cartilha sobre germes e nutrição especializada, em 2022 o Instituto também lançou os seguintes materiais:



Livro com preparações culinárias para necessidades alimentares especiais - Alimentação saudável e adequada para pessoas com fibrose cística - em parceria com a Universidade Positivo | fevereiro/2022



Cartilha Bem-vindo ao mundo da fibrose cística - informações básicas para compreender este universo de fibra | abril/2022



Direitos das pessoas com fibrose cística e demais doenças raras - em parceria com o escritório Malta Advogados | outubro/2022

Todas as cartilhas da coleção podem ser visualizadas gratuitamente em
unidospelavida.org.br/cartilhas

CENTRAL DO PULMÃO

Projeto da Associação Brasileira de Apoio à Família com Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas (ABRAF), a **Central do Pulmão** é um canal de atendimento que informa e orienta pessoas que estão em busca do diagnóstico e/ou tratamento adequado para doenças respiratórias

Além da fibrose cística, pessoas diagnosticadas ou com suspeita de hipertensão pulmonar, fibrose pulmonar, asma grave e doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) podem entrar em contato com a Central do Pulmão gratuitamente para buscar mais informações sobre as patologias



O atendimento da Central do Pulmão é realizado de segunda a sexta-feira, das 9h às 18h, pelo telefone 0800 042 0070. O Unidos pela Vida é parceiro da ABRAF desde 2022 na divulgação da Central do Pulmão entre seu público no site e mídias sociais, além das associações de assistência e Centros de Referência para o tratamento da fibrose cística de todo o Brasil, entidades que receberam materiais sobre o projeto para distribuição entre as pessoas com fibrose cística e demais interessados de suas regiões.

SETEMBRO ROXO



setembro
roxo
fibrose
cística

Com a temática **Nossa Luta Tem Muitos Nomes**, o Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística de 2022 buscou conscientizar a sociedade brasileira sobre a fibrose cística e torná-la mais conhecida por meio de histórias inspiradoras de pessoas envolvidas com a comunidade da doença no país. Trabalhamos para mostrar que as batalhas desses indivíduos podem ser fortalecidas por toda a comunidade, convidando todos a adicionarem seus nomes nesta luta.



PRODUÇÃO DE VÍDEO, ROTEIRO E DIREÇÃO: SPEKTRUM MEDIA

Áudio: Fauno Filmes
Direção: Ricardo Tomasi
Edição e pós-produção: Fauno Filmes
Direção Executiva: Paulo R. Macedo Jr.
Personagens: Isabelle Martinez, Kelvin Jacob Warmeling e Luana Reinert

VÍDEOS:



Quase **155 mil visualizações** dos vídeos da campanha no YouTube



Vídeo oficial veiculado em **19 emissoras de televisão**, incluindo a **Rede Globo** (Nacional)



Veiculação do vídeo também nos **terminais e TVs dos ônibus** de Curitiba/PR de 01 a 15/09/2022, em parceria com a Midialand



IMPRENSA:



20 rádios veicularam o spot oficial da campanha, produzido em parceria com a Jamute



55 matérias veiculadas na imprensa durante o mês de setembro



7 entrevistas concedidas pelo Instituto sobre a campanha



INFLUENCIADORES:

Contamos com o apoio de parceiros conhecidos na mídia e que, com sua influência, tornaram a fibrose cística mais conhecida entre **1.057.000 pessoas!** Entre eles, a jornalista e apresentadora Izabella Camargo, o professor de Jiu-Jitsu Marco Barbosa, e o perfil oficial do **Quelinho**, que produziu **duas tirinhas especiais** sobre a campanha.



MÍDIAS SOCIAIS E SITE:



Mais de **3 milhões** de impressões nas mídias sociais

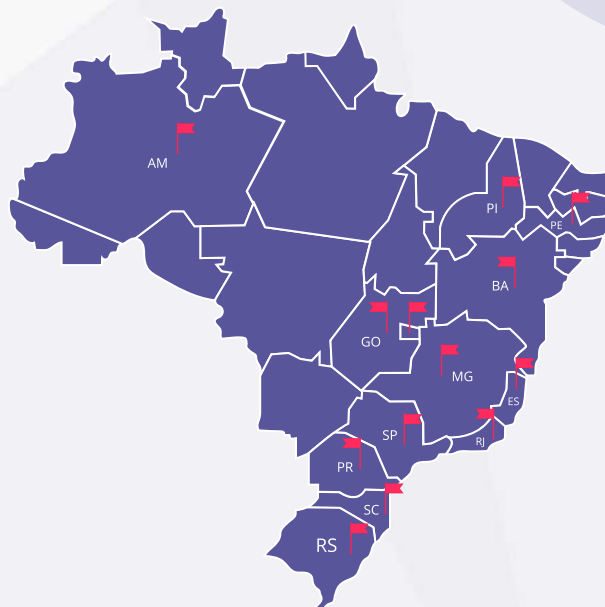


Mais de **1 milhão** de pessoas alcançadas com os posts

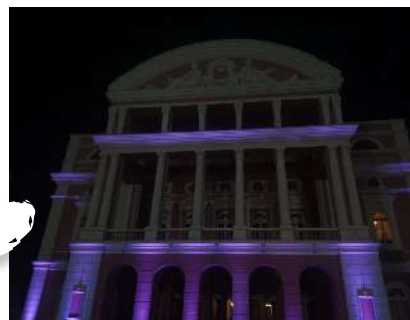
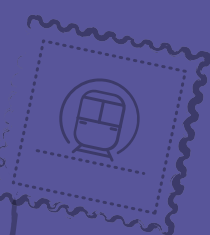


2 mil acessos no site oficial da campanha, criado em parceria com a Agência Contegia (setembroroxo.unidospelavida.org.br)

27 LOCAIS ILUMINADOS EM TODO O BRASIL



- **Cristo Redentor | Rio de Janeiro/RJ**
- **Ponte Estaiada | Teresina/PI:** Secretaria Municipal de Desenvolvimento Urbano e Habitação de Teresina
- **Arena Fonte Nova | Salvador/BA:** Vanessa Buffone
- **Praça do Japão e monumentos praças 19 de dezembro e 29 de março | Curitiba/PR:** Secretaria Municipal de Obras Públicas de Curitiba/PR (SMOP)
- **Câmara Municipal de Curitiba/PR:** Presidência da Câmara
- **Arena da Baixada | Curitiba/PR:** Club Athletico Paranaense
- **Torre da RPC | Curitiba/PR:** RPC e Instituto GRPCOM
- **Prédio da FIESP | São Paulo/SP:** Débora Viana
- **Allianz Parque | São Paulo/SP:** Equipe Allianz Parque
- **Beira-Rio, Palácio Piratini, Assembleia Legislativa e Centro Administrativo Fernando Ferrari | Porto Alegre/RS :** Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
- **Teatro Amazonas | Manaus/AM:** Secretaria de Cultura e Economia Criativa
- **Centro de Recepção de Visitantes da Itaipu Binacional, Monumento da UNILA e Calotas do Parque Piracema | Foz do Iguaçu/PR:** Itaipu Binacional
- **Tribunal Regional Federal da 5ª Região e Prédio da Justiça Federal | Recife/PE:** Associação Pernambucana de Amparo aos Fibrocísticos (InspirAR)
- **Torre Alta Vila | Belo Horizonte/MG:** Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose (AMAM)
- **Câmara Municipal | Campo Grande/MS:** Associação Sul Matogrossense de Fibrose Cística (ASMFC)
- **Passarela que liga os bairros Linhares V e Palmital | Linhares/ES:** Rosiene Conti e Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES)
- **Senado Federal | Brasília/DF:** Senadora Mara Gabrielli
- **Ponte da Ilha do Frade | Vitória/ES:** Secretaria de Transportes, Trânsito e Infraestrutura Urbana de Vitória
- **Sede da Justiça Federal | Vitória/ES:** Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES)



ADVOCACY E POLÍTICAS PÚBLICAS NO SETEMBRO ROXO

Em 1º de setembro, a comitiva do Instituto, formado pela diretora executiva, **Verônica Stasiak**, o diretor de Políticas Públicas e Advocacy, **Cristiano Silveira**, e o coordenador de projetos e relações institucionais, **Gabriel Johnson**, esteve no Congresso Nacional em Brasília/DF, para divulgar a causa e as demandas da fibrose cística com deputados federais e senadores. As visitas tiveram o apoio da **Malta Advogados**, escritório de relações governamentais pro bono do Unidos pela Vida.

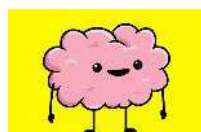


AGRADECIMENTOS

INVESTIMENTO SOCIAL - SETEMBRO ROXO



APOIADORES



EIXO CONHECIMENTO

CAPACITAMOS E PESQUISAMOS

Neste eixo, apresentamos a fibrose cística para estudantes e profissionais da área da saúde por meio de palestras, congressos e uma plataforma EAD em construção, incentivando-os a pesquisar e produzir conhecimento sobre a doença

“

“Todas as palestras do Simpósio sobre fibrose cística realizado pelo Unidos pela Vida me trouxeram muito aprendizado e eu me emocionei muito com os depoimentos. Parabéns para a equipe do Instituto e espero que sejam realizados cada vez mais eventos como esse.”

Berenice Cristina, mãe de fibra



”

FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES (ONLINE)



Videoaula: Conhecendo a Fibrose cística



Ministrada por: Dr. Salmo Raskin, geneticista



Resultados em 2022:

- 53 alunos capacitados
- 6 cursos
- 10 universidades
- 5 estados brasileiros



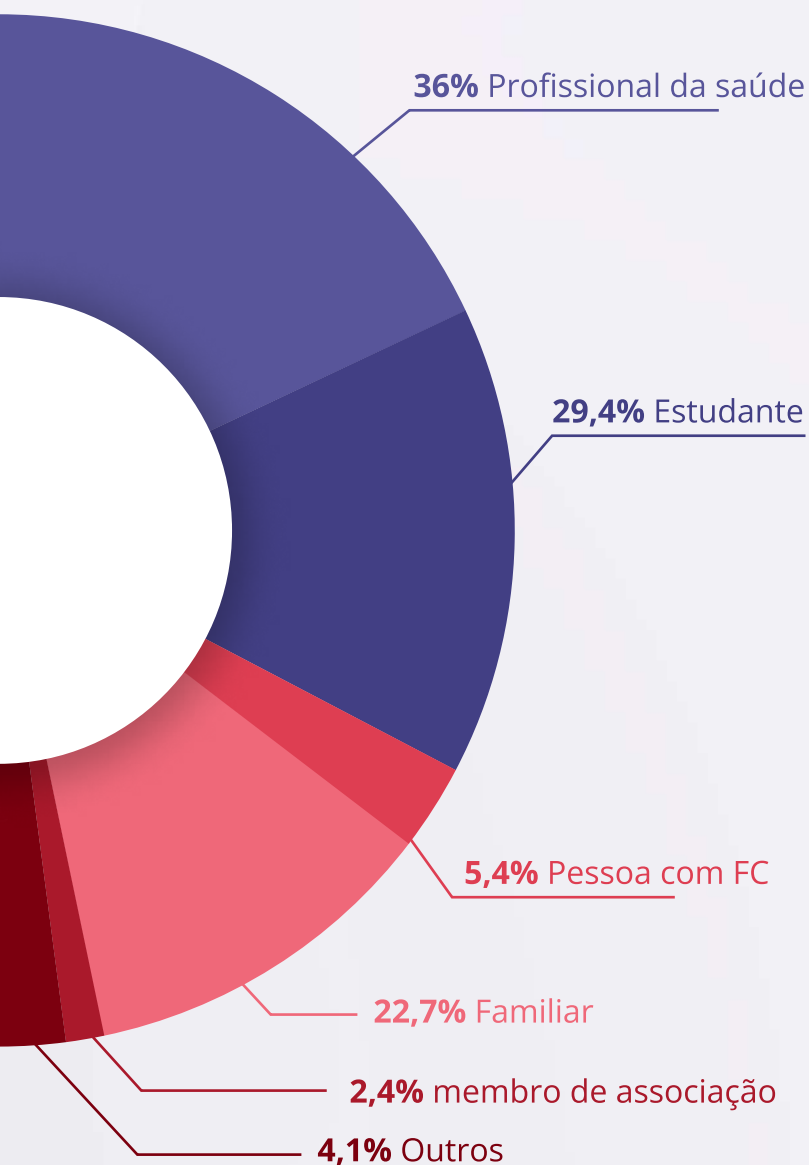
VIDEOAULA DISPONÍVEL GRATUITAMENTE EM
[UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/EDUCACAO](https://unidospela vida.org.br/educacao)

3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

Em sua terceira edição, o evento foi 100% online e gratuito, e abordou a importância da alfabetização sanitária no processo de empoderamento da pessoa com fibrose cística e protagonismo de sua jornada, a navegação de pacientes nos sistemas de saúde, o papel da população e sociedade médica nos espaços de participação social e advocacy, além das inovações científicas na fibrose cística.

O 3º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística foi uma realização do Unidos pela Vida com investimento social da Jotabasso Sementes e Vertex.

PÚBLICO



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO
INTERDISCIPLINAR SOBRE
FIBROSE CÍSTICA

908
INSCRITOS

PROGRAMAÇÃO:

MESA 01: A JORNADA DA PESSOA COM FIBROSE CÍSTICA NO BRASIL

COM: LEONARDO RODOLFO NAPELOSO, DRA. EMILIA ARRIGHI, DRA. SANDRA GIOIA E DRA. MARISE BASSO AMARAL (MEDIÇÃO)



MESA 02: ASPECTOS DO PROCESSO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE EM FIBROSE CÍSTICA

COM: LAURA MURTA AMARAL, MANOELA ONOFRIO E VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK DE OLIVEIRA (APRESENTAÇÃO E MEDIÇÃO)



MESA 03: NOVIDADES NO CENÁRIO DA FIBROSE CÍSTICA

COM: DR. FÁBIO ANDRÉ FRANKE, DR. DANYLO CORREIA PALMEIRA, DR. RENATO FRAIETTA, DRA. MARIANA CAMARGO (MEDIÇÃO)



MESA 04: NOVIDADES NO TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA - O FUTURO

COM: DR. RODRIGO ABENSUR ATHANAZIO, DR. LEONARDO ARAÚJO PINTO E CRISTIANO SILVEIRA (APRESENTAÇÃO E MEDIÇÃO)



DEPOIMENTOS



"Foi ótimo! Eu nunca fiquei tão esclarecida como estou depois desse Simpósio. Parabéns aos envolvidos!"

Luciana Michele
diagnosticada com fibrose cística



"Achei muito interessante a inclusão de novas possibilidades, antes desconhecidas, sobre a navegação de pacientes, ainda que seja uma realidade distante, dentro da programação do evento. Parabéns ao Instituto pela constante atualização e sensibilidade tão propositivas para nossas lutas relacionadas à fibrose cística no Brasil."

Manoela Veloso Passos, mãe de fibra

INVESTIMENTO SOCIAL:



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



1º FÓRUM BRASILEIRO DE AVALIAÇÃO DE TECNOLOGIAS EM SAÚDE PARA DOENÇAS RARAS

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 primeira edição, 100% online e gratuita, o evento trouxe especialistas para falar sobre as especificidades do processo de ATS para doenças raras, a importância da participação social nos processos e melhores práticas de associações de doenças raras em processo de mobilização social em ATS.



1º Fórum Brasileiro de Avaliação de
TECNOLOGIAS EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS

O 1º Fórum Brasileiro de Avaliação de Tecnologias em Saúde foi uma realização do Unidos pela Vida com investimento social da Biomarin, Roche, Sanofi e Vertex.

PÚBLICO: 1.146 INSCRITOS



PROGRAMAÇÃO:

24.11.2022 (QUINTA-FEIRA)

MESA 01

ATS PARA
DOENÇAS
RARAS

COM: VANIA CANUTO, EDUARDO CALDERARI,
DR. DENIZAR VIANNA, DR. TIAGO FARINA
MATOS E NATALIA CUMINALE (MEDIACÃO)

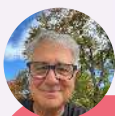


24.11.2022 (QUINTA-FEIRA)

MESA 02

AVALIAÇÃO
ECONÔMICA DA
SAÚDE DE DOENÇAS
RARAS

COM: DR. SALMO RASKIN, DR. ANDRE CEZAR
MEDICI, DRA. SANTUSA PEREIRA SANTANA E
NATALIA CUMINALE (MEDIACÃO)



25.11.2022 (SEXTA-FEIRA)

MESA 03

RELATOS DE
EXPERIÊNCIAS EM
ATS DE DOENÇAS
RARAS

COM: CRISTIANO MACHADO SILVEIRA,
ADRIANE APARECIDA LOPER, GUSTAVO SAN
MARTIN E NATALIA CUMINALE (MEDIACÃO)



25.11.2022 (SEXTA-FEIRA)

MESA 04

PARTICIPAÇÃO
SOCIAL

COM: DANIEL WAINSTOCK, VERÔNICA STASIAK,
DRA. CRISTINA GUIMARÃES RODRIGUES E
NATALIA CUMINALE (MEDIACÃO)



DEPOIMENTOS



"Evento muito bem organizado, com excelente qualidade técnica dos palestrantes. Temas muito apropriados e questões bastante elucidativas. Parabéns aos organizadores e que venha o próximo!"

Dra. Cristina Guimarães,
consultora em Políticas de
Saúde e Advocacy



"Achei todo o conteúdo perfeito, rico em informações e apresentado por profissionais com capacidade de desenvolver o assunto com clareza e destreza."

Andreia Costa,
profissional da saúde

INVESTIMENTO SOCIAL - FÓRUM DE ATS PARA DOENÇAS RARAS

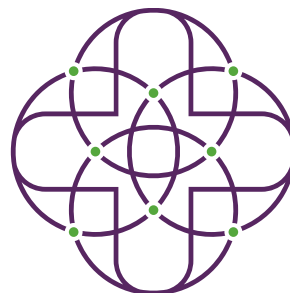
BIOMARIN



sanofi



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



1º Fórum Brasileiro de Avaliação de
TECNOLOGIAS EM SAÚDE
PARA DOENÇAS RARAS

EIXO PROTAGONISMO



Lideramos o movimento em todo o país, capacitamos outros grupos de associações de pacientes e orientamos a agenda nacional com o ecossistema da doença no Brasil.



“O Unidos é o fator determinante e o elo mais importante para a unidade, fortalecimento e empoderamento das famílias com pessoas com fibrose cística no Brasil. Ano após ano, vemos a história da doença mudar no Brasil e o Instituto é o principal responsável por isso. Obrigada!”

Gabriela Correia, Presidente da Inspira, fisioterapeuta e mãe de fibra

5º ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA

Nos dias 04 e 06 de agosto foi realizado o 5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, evento fechado e online que reuniu **43 representantes de 22 associações de assistência à fibrose cística** de todo o Brasil, que participaram de oficinas e palestras relacionadas a temáticas como advocacy, incorporação de novas tecnologias e captação de recursos.



5º EDAS FC
Encontro Nacional de Desenvolvimento
de Associações de Fibrose Cística

Para minimizar os impactos do distanciamento social e acolher os convidados do evento, **enviamos um kit para cada participante confirmado** (presidente + 1 indicado) com os seguintes materiais: camiseta oficial do evento, pacote de bala de banana Bananina e um voucher no valor de R\$ 60,00 do iFood

O evento contou com o investimento social da Abbott e Sementes Jotabasso.

PROGRAMAÇÃO:

DIA 04/08/2022

ABERTURA DO EVENTO: AGENDA DO DIA + 5 ANOS DE ENCONTROS E UMA JORNADA INTEIRA PELA FRENTE!

COM: VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK

PLANEJAMENTO 2022-2026: A VIRADA DE CHAVE

COM: MARISE BASSO AMARAL

A CHAMADA PARA AÇÃO: POR QUE DEVEMOS PARTICIPAR DE AÇÕES DE ADVOCACY?

COM: CRISTINA GUIMARÃES

O QUE ACONTECE DEPOIS QUE UM PCDT É ATUALIZADO E UMA TECNOLOGIA É INCORPORADA?

COM: SANTUSA PEREIRA SANTANA

DEBATE, DESAFIOS DO NOSSO FUTURO & ENCERRAMENTO

COM: TODOS OS PARTICIPANTES E PALESTRANTES

DIA 06/08/2022

ABERTURA: AGENDA DO DIA

COM: VERÔNICA STASIAK BEDNARCZUK

CAFÉ COM PROSA

COM: TODOS OS PARTICIPANTES

PLANEJAMENTO ESTRATÉGICO: POR QUE É TÃO IMPORTANTE E COMO CONSTRUIR (OU REVER) O SEU DE FORMA PRÁTICA?

COM: NATALIA GONZALES E PHILLIPE HALLEY (NUCLEAR HUB)

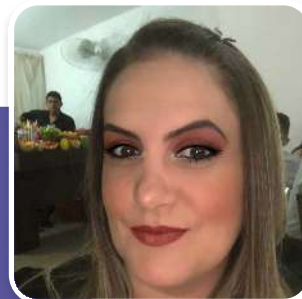
CAPTAÇÃO DE RECURSOS: CENÁRIO 2022 E ESTRATÉGIAS CONSIDERANDO O CENÁRIO DE CRISE

COM: NATALIA GONZALES E PHILLIPE HALLEY (NUCLEAR HUB)

NOSSO FUTURO, DEBATE E ENCERRAMENTO

COM: TODOS OS PARTICIPANTES

DEPOIMENTOS



“É sempre muito enriquecedor participar do Encontro de Associações, pois sempre levamos novos aprendizados e renovamos nossas esperanças de que podemos sim sonhar com o melhor para os nossos salgadinhos”

Cíntia Garibaldi, mãe de fibra e membro da ACEAM



“Eu gostaria de parabenizar o Unidos pela Vida pela realização do Encontro. No atual momento que estamos vivendo no cenário da fibrose cística no Brasil, esses encontros nos dão conhecimento, proporcionam a troca de experiências e esclarecimento de dúvidas para nossas futuras ações. Juntos somos fortes!”

Celmar Viana, mãe de fibra e presidente da ACEAM

INVESTIMENTO SOCIAL:



PARCEIROS INSTITUCIONAIS



ENCONTRO NACIONAL DE ASSOCIAÇÕES DE PACIENTES COM DOENÇAS GENÉTICAS 2022



Encontro Nacional de Associações de Pacientes com Doenças Genéticas

Em **1º de outubro** aconteceu o **Encontro Nacional de Associações de Pacientes com Doenças Genéticas 2022**, evento que contou com a organização do Unidos pela Vida em parceria com o Instituto Vidas Raras e o Instituto Fernando Loper Vasconcellos.

O Encontro foi realizado **presencialmente em Curitiba/PR**, no Expo Unimed, das 08h30 às 15h, e contou com a participação de cerca de 40 pessoas, incluindo pessoas diagnosticadas com doenças raras, familiares, membros de associações de assistência, estudantes e profissionais da saúde.

O Encontro **fez parte** da programação do **XXXIII Congresso Brasileiro de Genética Médica**, evento que aconteceu de 28 de setembro a 01 de outubro e foi uma realização da **Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM)**.



PROGRAMAÇÃO:



Doenças Genéticas, Dados e a importância das associações de assistência para a qualidade de vida dos pacientes

Com: Dra. Têmis Maria Félix



Papel das associações na incidência de políticas públicas e processo de incorporação de novas tecnologias no SUS

Com: Verônica Stasiak Bednarczuk



Relato de Experiência e Reflexões sobre Consultas Públicas na Fibrose Cística

Com: Cristiano Machado Silveira



Relato de Experiência e Reflexões sobre Audiências Públicas na AME

Com: Adriane Loper



Pesquisa Clínica, cenário brasileiro & Projeto de Lei

Com: Amira Awada



Trabalho em grupo: Sobre nós, com todos nós!

Com: Todos os participantes do evento

NÃO PARAMOS DE NOS MOVIMENTAR!



Mostramos que é possível praticar esportes e usufruir dos benefícios que isso pode trazer para as pessoas com fibrose cística, melhorando sua qualidade de vida.



"Foi com o transplante e com muito incentivo de algumas pessoas, incluindo os integrantes da Equipe de Fibra, que descobri que posso ir muito além do que imaginava. Passei a me desafiar e fazer coisas que não tinha coragem, como correr ao ar livre."

Kassiano Knack, diagnosticado com fibrose cística e transplantado pulmonar



II JOGOS BRASILEIROS PARA TRANSPLANTADOS (JBTX)

Entre os dias 01 e 04 de setembro, em Curitiba/PR, foi realizada a segunda edição dos Jogos Brasileiros para Transplantados (JBTx), e a Equipe de Fibra, projeto do Unidos pela Vida, foi representada na competição por seus atletas Kassiano Knack e Gabriel Ciochetta, diagnosticados com fibrose cística e transplantados pulmonar



A segunda edição dos Jogos Brasileiros para Transplantados foi uma realização da Prefeitura de Curitiba, coordenado pela Secretaria Municipal do Esporte, Lazer e Juventude (Smelj) e contou com o apoio e cooperação técnica da Associação Brasileira de Transplantados (ABTx).

RESULTADOS



★ Gabriel Ciochetta:

Medalha de bronze: tênis de mesa

Medalha de bronze: 100 metros livre da natação

★ Kassiano Knack:

Medalha da prata: corrida de rua 5 km



DEPOIMENTOS



“Os participantes representam uma conquista para o renascimento daqueles que, sem a doação, não teriam muito tempo para estar com quem amam.”

Gabriel Ciochetta



“A nossa vida só faz sentido por causa dos nossos sonhos. Nunca me deixei abalar, sempre pensei positivo e hoje respiro vida, e aos poucos, sou presenteado com o resultado de todo meu esforço e dedicação, afinal, quem acredita, alcança, e hoje estou conquistando tudo aquilo que sempre sonhei.”

Kassiano Knack



CORRIDA DA SOGIPA 2022

Em 11 de setembro foi realizada a Corrida da Sociedade de Ginástica de Porto Alegre (Sogipa) 2022, evento que contou com a participação do Kassiano Knack representando a Equipe de Fibra. Ele esteve na categoria para atletas transplantados na prova de 5 km e ficou em primeiro lugar, recebendo a **medalha de ouro** na competição. No total, 13 atletas transplantados competiram na categoria.



“

“Foi emocionante correr na cidade em que realizei o meu transplante pulmonar. Agradeço ao Cristiano Silveira, coordenador nacional da Equipe de Fibra, e a Liège Gautério, fundadora do movimento “Se mexe tx”, por tornarem esse momento possível.”

Kassiano Knack



”

EIXO ARTICULAÇÃO

DEFENDEMOS E MOBILIZAMOS

Assessoramos governos, mobilizamos a sociedade e defendemos diariamente os direitos das pessoas com fibrose cística e doenças raras, causando impacto duradouro.



“

“Desde que conheci o Unidos pela Vida a identificação foi imediata e nunca deixei de acompanhar. Ver tudo que esse time conquistou e tudo que fazem por nós me enche de orgulho. São símbolos de superação na fibrose cística.”

Leonardo Napeloso, diagnosticado com fibrose cística

”

TRIKAFTA NO BRASIL

2022 marcou importantes avanços para o início do processo para incorporação do medicamento Trikafta (elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor) no Brasil, etapas que contaram com a mobilização e acompanhamento do Unidos pela Vida, associações de assistência à fibrose cística e toda a comunidade da doença no país.



02 DE MARÇO DE 2022

Trikafta tem registro aprovado pela Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa)

05 DE AGOSTO DE 2022:

Preço máximo para comercialização do Trikafta no Brasil é definido pela Câmara de Regulação do Mercado de Medicamentos (CMED)

O registro do medicamento no Brasil foi aprovado somente para uso em pessoas com fibrose cística com 6 anos de idade ou mais e que tenham pelo menos uma mutação DeltaF508 no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR).

KALYDECO NO BRASIL

O medicamento Kalydeco (ivacaftor) teve recomendação final favorável da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) para incorporação no Sistema Único de Saúde (SUS) em 08 de dezembro de 2020. Porém, mais de dois anos após essa definição, as pessoas com fibrose cística elegíveis no país ainda estavam sem acesso ao modulador

Contribua com
a Fibrose Cística
#KALYDECOJÁ

Por isso, em 17 de maio de 2022, o Unidos pela Vida lançou o movimento **Contribua com a Fibrose Cística - #KalydecoJá**, com o lançamento de um abaixo-assinado que solicitou à Coordenação-Geral do Componente Especializado da Assistência Farmacêutica (CGCEAF) do Ministério da Saúde agilidade para a sequência do processo de compra e dispensação do medicamento em nosso país.

VITÓRIA DO MOVIMENTO!

Após muita movimentação do Instituto Unidos pela Vida, demais associações e de toda a comunidade da fibrose cística do Brasil, em 15 de agosto de 2022 a indústria fabricante do medicamento entregou os primeiros lotes do Kalydeco para distribuição nas Secretarias Estaduais de Saúde.

Na sequência, em 04 de outubro de 2022, o **Kalydeco começou a ser dispensado pelo SUS para pessoas com fibrose cística elegíveis**, marcando um momento histórico para a doença no Brasil com a disponibilização do primeiro modulador da proteína CFTR no Brasil.

Além de receber indicação médica para o uso, são **elegíveis ao Kalydeco** (ivacaftor) pessoas com diagnóstico clínico e laboratorial de fibrose cística e com idade igual ou maior de seis anos e, pelo menos, 25 quilos, que apresentem uma das seguintes mutações de gating (classe III) no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR): G551D, G1244E, G1349D, G178R, G551S, S1251N, S1255P, S549N ou S549R.



“Daqui pra frente serão só vitórias. O Kalydeco me trouxe esperança de vida e da realização do meu maior sonho, que é ser mãe. Estou tentando há pouco mais de um ano, fiz tratamento para engravidar, mas não tivemos resposta positiva. Agora, com o modulador, a expectativa de uma gestação cresce em meu coração.”



Natália Caroline Santos, diagnosticada com fibrose cística e elegível ao modulador



SYMDEKO NO BRASIL

Em 09 de fevereiro de 2022, o Symdeko (tezacaftor/ivacaftor), após passar pela primeira apreciação da Conitec, teve parecer inicial desfavorável para incorporação no SUS e foi encaminhado para consulta pública, que ficou disponível de 16 de março a 04 de abril para participação de toda a população

Com o objetivo de preparar a comunidade da fibrose cística do Brasil para participar da consulta pública da melhor forma possível, na tentativa de reverter a decisão inicial da Comissão, o Unidos pela Vida realizou diversas ações de comunicação e advocacy:

SYMDEKO NO BRASIL



Lançamento da campanha **Contribua com a Fibrose Cística - #SymdekoJá**, com site próprio e materiais informativos sobre o medicamento e como participar da consulta pública



Reunião com Luciana Laranjeira, pessoa com fibrose cística, inscrita na Perspectiva do Paciente e que participou da reunião de **apreciação inicial do medicamento na Conitec**



Articulação e trabalho conjunto com as associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil para mobilização de profissionais da saúde, pacientes e familiares de todas as regiões para participação na **consulta pública**.



Envio de ofícios para sociedades médicas, secretarias de saúde, conselhos de classe e parlamentares **solicitando apoio e contribuição no movimento**



Produção de uma contribuição robusta para envio em nome do Unidos pela Vida, com dados científicos e estudos que reforçaram a **importância da disponibilização do medicamento no país**

RESULTADO

Em 05 de maio de 2022, o Symdeko teve recomendação final desfavorável da Conitec para incorporação no SUS durante a 108ª reunião da Conitec e após apresentação das contribuições da consulta pública. Logo na sequência, os esforços e articulações voltaram-se pela incorporação do Trikafta, o último modulador da proteína CFTR disponível no mercado para tratamento de fibrose cística.

Contribua com
a Fibrose Cística
#SYMDEKOJÁ



OUTRAS TECNOLOGIAS

Em 10 de fevereiro de 2022, a Conitec deu um **parecer final favorável** para a incorporação do teste de elastase pancreática fecal, colistimetato sódico e fisioterapia com dispositivo individual de pressão expiratória positiva no SUS e ampliação do uso da ventilação não invasiva.

SOBRE AS TECNOLOGIAS



Dispositivo individual de pressão expiratória positiva do tipo máscara (PEP)/ pressão expiratória nas vias aéreas (EPAP) para o tratamento da fibrose cística: na rotina de tratamento das pessoas com fibrose cística existem diversos dispositivos que podem ser utilizados na fisioterapia respiratória e que contribuem para o aumento da independência das pessoas diagnosticadas com a doença que necessitam utilizá-los. Dentre esses equipamentos estão as máscaras PEP/EPAP, que contribuem para a remoção de secreções pulmonares e reduzem os deslocamentos até os Centros de Referência para a realização da fisioterapia tradicional.



Ampliação de uso da ventilação não invasiva no tratamento das manifestações pulmonares crônicas e graves de pacientes com fibrose cística: a ventilação não invasiva (VNI) é uma tecnologia que pode ser utilizada por pessoas diagnosticadas com fibrose cística e com insuficiência respiratória, auxiliando no processo de respiração e evitando intubação (que envolve a sedação e internação deste paciente). De maneira geral, a VNI contribui para uma melhora na respiração de pessoas que estejam em um estágio mais avançado da doença, contribuindo para a limpeza do muco dos pulmões e desenvolvendo maior tolerância aos exercícios físicos.



Colistimetato sódico para pacientes com manifestações pulmonares de Fibrose Cística com infecção por Pseudomonas aeruginosa: é um antibiótico utilizado para combater infecções de diversas origens, penetrando e rompendo a membrana bacteriana e impedindo sua sobrevivência. Ele foi avaliado para utilização por pessoas diagnosticadas com fibrose cística que apresentam manifestações pulmonares com infecção por Pseudomonas aeruginosa.



Teste de elastase pancreática fecal para pacientes com dúvida diagnóstica de insuficiência pancreática exócrina em pacientes com fibrose cística: a suspeita clínica dessa insuficiência acontece quando se nota o excesso de gordura nas fezes, diarreia crônica, baixo ganho de peso e sinais de falta de vitaminas no organismo da pessoa.

LIMIAR DE CUSTO-EFETIVIDADE

Em 21 de junho a Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no Sistema Único de Saúde (Conitec) disponibilizou a consulta pública nº 41 que propõe o uso de liminares de custo-efetividade para as recomendações feitas pela Comissão

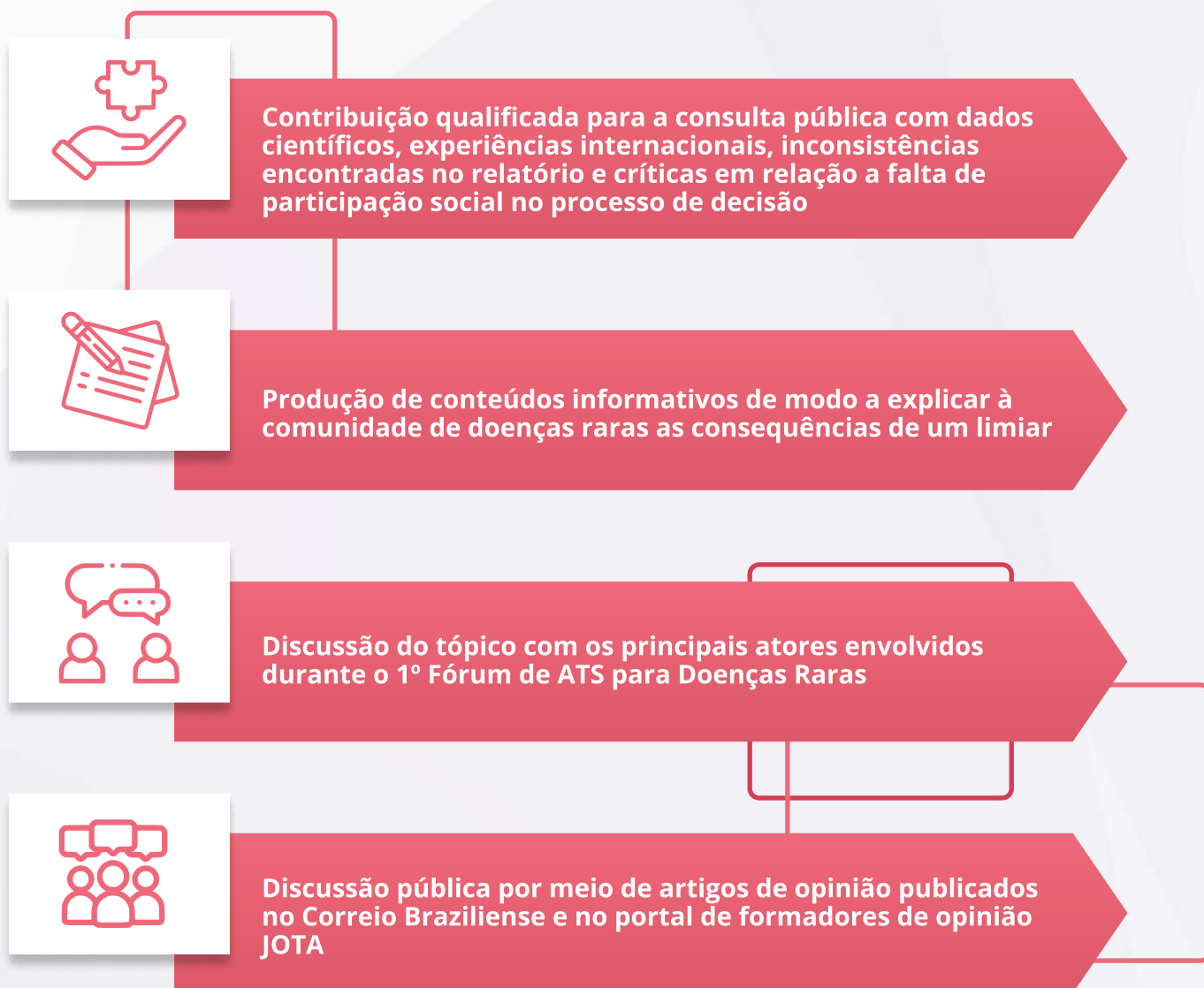


De maneira resumida, com a aprovação da proposta, o Ministério da Saúde implementou um teto de gastos que poderá ser utilizado no processo de avaliação de incorporação para novos medicamentos e outras tecnologias no SUS e que pode afetar em cheio as doenças raras e ultra raras. De acordo com o documento, será estabelecido um valor de referência relativo a um PIB per capita, o que em 2021 equivalia a R\$ 40.688. Para doenças raras, o valor foi definido em 3x esse valor. Entretanto, os tratamentos dispensados aos cuidados das pessoas diagnosticadas com patologias raras e ultra raras, por serem de caráter inovador, costumam ser de alto custo e extrapolam o limite imposto.



Desde a publicação do relatório na consulta pública em junho, o Unidos pela Vida posicionou-se preocupado com a medida, pois entende a necessidade de planejamento na incorporação e no uso de tecnologias em saúde observando os impactos orçamentários, porém, **não é admissível que o direito à saúde e o direito à vida possam ser limitados dessa maneira.**

VEJA O QUE FOI FEITO EM 2022:



MALTA ADVOGADOS

No início de 2022, o Unidos pela Vida fechou uma parceria com o **Malta Advogados**, escritório que passou a atuar de forma pro bono auxiliando o Instituto no âmbito das relações governamentais perante os Poderes Legislativo e Executivo.



Fundado por egressos da Universidade de Brasília, o Malta Advogados conta com profissionais preparados para atuar em casos complexos que demandam conhecimento interdisciplinar, pautando-se nos valores de excelência e contato estreito com cada demanda, apresentando soluções jurídicas cuidadosas, inovadoras e de alta qualidade técnica.

AÇÕES REALIZADAS EM PÁRCERIA DURANTE 2022:



Lançamento da cartilha Direitos das pessoas com fibrose cística e demais doenças raras



Visitas a gabinetes parlamentares federais para levar a pauta e a demanda da FC na ocasião da campanha do Setembro Roxo



Análise de legislação e cenário e inteligência política para criação de estratégias de articulação



Auxílio com informação jurídica e de legislação para respostas de atendimentos e demandas internas da equipe e diretoria

CADERNO ESPECIAL

Em 04 de outubro de 2022 o Unidos pela Vida lançou o caderno especial **Processo de incorporação de tecnologias no Brasil, Participação Social e atuação de associações de pacientes: Uma breve análise sobre a experiência da Fibrose Cística, Atrofia Muscular Espinhal e Esclerose Múltipla em incorporações de tecnologias no ano de 2020 na Conitec.**



Organização: Unidos pela Vida

Coordenação de pesquisa, execução e conteúdo: Verônica Stasiak Bednarczuk

Colaboração: Adriane Loper, Gabriel Johnson e Vinícius Bednarczuk de Oliveira

Objetivo:

Amplificar a discussão sobre avaliação de tecnologias de saúde em doenças raras, especialmente reconhecendo a importância do papel das associações de assistência na qualificação da participação social em consultas públicas na Conitec

O material foi criado a partir de uma breve pesquisa exploratória com base em análise documental, que visou descrever como se deu a atuação de associações de pacientes do Brasil durante o preparo para consultas públicas para fibrose cística, esclerose múltipla e atrofia muscular espinhal



Material disponível em unidospela vida.org.br/cartilhas



“Resultados são diretamente impactados por processos que são realizados sem qualidade, especialmente quando falamos em saúde. Para que possamos qualificá-los, aprender novos conceitos e evoluir, precisamos seguir em constante aprendizado e troca de experiências.”

Verônica Stasiak Bednarczuk

JORNADA DO PACIENTE

Em setembro de 2022 foi lançado o caderno **Jornada do paciente com fibrose cística no Brasil: desafios e importância do papel dos gestores de saúde**. A elaboração do material contou com a participação da fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk, além do diretor de Políticas Públicas e Advocacy, Cristiano Silveira.

O conteúdo do caderno foi escrito pela Verônica com base em um encontro online realizado no dia 24 de fevereiro pelo Jornal Brasileiro de Economia da Saúde (JBES), com patrocínio da Vertex Pharmaceuticals.

Participaram do evento: Dra. Clarice Petramale, médica infectologista, Dra. Carmela Grindler, médica pediatra e professora universitária, Dr. Carlos Eduardo Jouan Guimarães, pediatra especialista em cuidados paliativos, médica pneumologista de adultos, Dra. Mariane Martynychen Canan, além de Cristiano Silveira e Verônica Stasiak. A moderação do encontro foi realizada pelo médico oncologista, Dr. Stephen Stefani

Objetivo do material: aprofundar a discussão sobre a jornada do paciente com fibrose cística no Brasil



Material disponível em
unidospela vida.org.br/caderno-jornada-do-paciente

MANIFESTO PRÓ FIBROSE CÍSTICA

Em 29 de março de 2022 aconteceu o Seminário do Manifesto **Pró Fibrose Cística**, evento realizado no Plenário 7 da Câmara dos Deputados em Brasília/DF e que contou com a participação da fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk. O evento foi promovido pela Frente Parlamentar de Prevenção de Doenças Pulmonares Graves – entidade da qual o Unidos pela Vida faz parte juntamente com outras instituições do terceiro setor e da indústria.

Durante sua fala no Seminário, Verônica, que tem fibrose cística, compartilhou o seu histórico de diagnóstico e vivência com uma doença rara, além de relatar os desafios atuais no cenário da fibrose cística no Brasil.



“Em nosso manifesto, deixamos claro que precisamos, de maneira urgente, mudar e aprimorar muitos aspectos dessa realidade. Vamos trabalhar para que, em um futuro próximo, ninguém precise sair da sua cidade para buscar melhores tratamentos, que a avaliação de novos medicamentos para doenças raras tenha um olhar diferenciado e específico por parte dos órgãos regulatórios, e que os relatos de vida real sejam melhor utilizados nas etapas de incorporação dessas tecnologias.”

Verônica Stasiak Bednarczuk

OUTRAS AÇÕES



Participação de representantes do Instituto na **Reunião da Frente Parlamentar Doenças Graves**, em 10 de fevereiro de 2022. Na pauta, a continuidade das tratativas para organização do Manifesto Pró Fibrose Cística, compartilhamento do projeto “Radar dos Raros” e construção da agenda 2022 para a frente parlamentar.



Em 22 de março de 2022, o Unidos pela Vida, representado por sua fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak Bednarczuk, sua diretora geral, Marise Basso Amaral, e seu diretor de Políticas Públicas e Advocacy, Cristiano Silveira, realizou uma reunião com a nova diretoria do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC).

De acordo com Verônica, o objetivo do encontro foi reafirmar o trabalho em conjunto realizado entre as duas entidades há vários anos, além de traçar novas metas e ações para o cenário da fibrose cística no Brasil para os próximos anos.

EVENTOS E CAPACITAÇÕES

1º CONGRESSO INTERNACIONAL DA SOCIEDADE BRASILEIRA DE FARMÁCIA CLÍNICA

Em 18 de fevereiro de 2022 a fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk, participou da mesa-redonda **A voz do paciente e o cuidado farmacêutico** do 1º Congresso Internacional da Sociedade Brasileira de Farmácia Clínica.

Com o tema Farmácia Clínica – Cuidar, Inovar, Educar, o Congresso aconteceu entre os dias 15 a 18 de fevereiro de maneira online e contou com a participação de especialistas do Brasil e do exterior.



1º WORKSHOP DIREITO DO PACIENTE

Nos dias 21 de fevereiro e 07, 21 e 28 de março de 2022, o Unidos pela Vida, representado por sua gestora de comunicação, Kamila Vintureli, participou do **1º Workshop Direito do Paciente**, evento realizado pela Danone.

O objetivo do evento foi compartilhar conteúdos importantes relacionados ao cenário de incorporação de novos medicamentos e tecnologias no Brasil, acesso ao diagnóstico e tratamento das mais variadas patologias em nosso país, além de lembrar todos os agentes e órgãos envolvidos e responsáveis por esses processos.



2º SIMPÓSIO DE DOENÇAS RARAS

Em 10 de março de 2022, Verônica Stasiak participou do **2º Simpósio de Doenças Raras** da Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) ministrando a palestra **Advocacy e Doenças Raras**.

O Simpósio foi uma realização da SBP em parceria com a Sociedade Brasileira de Genética Médica e Genômica (SBGM) e da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal Erros Inatos do Metabolismo (SBTEIM).



6º CONGRESSO PARANAENSE DE SAÚDE PÚBLICA/COLETIVA

6º Congresso Paranaense de Saúde Pública/Coletiva

De 14 a 16 de julho foi realizado o 6º Congresso Paranaense de Saúde Pública/Coletiva, evento promovido pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (INESCO). No segundo dia de atividades, a fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do painel **Audiências e consultas públicas: mecanismos legítimos de participação social em saúde ou ilusão. A experiência do movimento das RARAS**.

Também participaram do painel a presidente do Instituto Fernando Loper Vasconcellos, Adriane Loper, e a Shirley Ordonio, representante do Grupo Paraná de Doenças e Síndromes Raras.

Durante o Congresso foi realizado o **7º Prêmio Inova Saúde Paraná**, e dois trabalhos enviados por Verônica foram premiados pela organização: **Educação em Saúde: O papel da alfabetização sanitária na melhora da adesão ao tratamento de doenças crônicas como a fibrose cística durante a pandemia da Covid-19 e Identificação de metodologias utilizadas para a análise das contribuições recebidas via formulário de experiência e opinião em consultas públicas da Conitec para fibrose cística.**



ISPOR AMÉRICA LATINA 2022

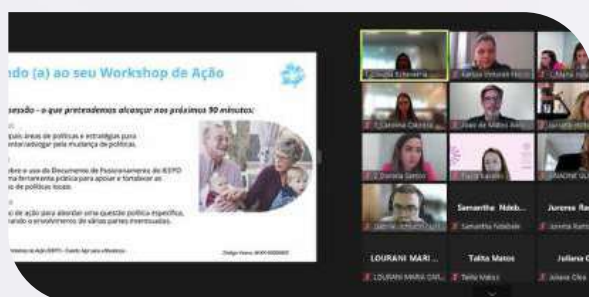
Em 26 de julho, Verônica Stasiak esteve na Mesa Redonda de Representantes de Pacientes (PRR) do *International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research* – na tradução, **Sociedade Internacional de Farmacoeconomia e Pesquisa de Resultados – (ISPOR) 2022 da América Latina.**

Na palestra intitulada *The impact of Social Participation on Health Technology Assessment processes (O impacto da participação social nos processos de Avaliação de Tecnologia de Saúde)*, Verônica compartilhou alguns resultados da sua pesquisa de mestrado no Programa de Ciências Farmacêuticas da Universidade Federal do Paraná (UFPR).



IEEPO “AGIR PARA A MUDANÇA”

Nos dias 21 e 22 de março de 2022 o Unidos pela Vida participou do (IEEPO), no português **“Intercâmbio Internacional de Experiências com Organizações de Pacientes”**. O evento, que teve como temática “Agir para a mudança”, é uma realização da Roche e contou com a participação de líderes de organizações sociais da área da saúde do Brasil e do mundo.



Foi o quarto ano que o Instituto participou do IEEPO, e nesta edição foi representado pelo coordenador de projetos e relações institucionais, Gabriel Johnson, e pela gestora de comunicação, Kamila Vintureli.

Além dessa participação, nos dias 10 e 11 de outubro, Gabriel também participou do Roche Portas Abertas. No evento, diversas associações de pacientes do Brasil tiveram a chance de conhecer a sede da empresa, ouvir palestras, fazer relacionamento e intercâmbio e assistir, juntos, à transmissão da parte global do IEEPO.



X FÓRUM DE ASSISTÊNCIA FARMACÊUTICA E FARMACOECONOMIA (FAFF 2022)

Em 25 de agosto a fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do **X Fórum de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia (FAFF 2022)**, evento realizado pelo Instituto Nacional de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia (INAFF).

“

A fibrose cística é referência em política pública de saúde, mas esse é um esforço de décadas feito com muita dificuldade pelas associações e sociedade médica. Precisamos seguir lutando por melhores tratamentos, mas também por mais voz dentro dos órgãos regulatórios.”

Verônica Stasiak Bednarczuk

No evento, Verônica participou do painel "Avanços terapêuticos em doenças raras – Equidade em perspectiva", com a palestra A Fibrose Cística como referência de política pública de saúde. O painel também contou com a participação do Neurologista, Dr. Felipe von Glehn.

GLOBAL RESPIRATORY SUMMIT 2022

Em agosto de 2022 o Unidos pela Vida tornou-se membro oficial da *Global Allergy & Airways Patient Platform (GAAPP)* (na tradução para o português, Plataforma Global de Pacientes com Alergia e Problemas Respiratórios).

A primeira parceria entre as duas organizações aconteceu em 02 de setembro de 2022, com a participação do Instituto no Global Respiratory Summit 2022, evento que aconteceu em Barcelona, na Espanha. Na ocasião, o Unidos pela Vida foi representado pela voluntária Pâmela Soares da Cunha Johnson.



SAREAL 2022 - SALUD RESPIRATORIA, ALERGIA E ATOPÍA

Nos dias 22 e 23 de outubro, o coordenador de projetos e relações institucionais do Unidos pela Vida, Gabriel Johnson, participou do **SAREAL 2022** – *Salud respiratoria, alergia e atopía* (na tradução para o português, saúde respiratória, alergia e atopia).

O evento aconteceu na Cidade do Panamá, capital do Panamá, e foi uma realização da *Global Allergy & Airways Patient Platform* (GAAPP) (na tradução para o português, Plataforma Global de Pacientes com Alergia e Problemas Respiratórios) e da *Latin Health Leaders* (na tradução livre, Líderes Latinos da Saúde).



Durante o evento, os participantes assinaram uma declaração para a permanência de um trabalho em conjunto e com demandas alinhadas entre todas as entidades representadas.

ENCONTRO SUL BRASILEIRO DE DOENÇAS RARAS

Gabriel Johnson também participou do **I Encontro Sul Brasileiro de Doenças Raras**, evento realizado pela Associação Catarinense de Doenças Raras (ACDR) nos dias 09 e 11 de novembro de 2022.

O tema da palestra de Gabriel foi **Reflexões sobre a qualificação da participação social nos processos de Avaliação de Tecnologias de Saúde (ATS) no SUS**, e aconteceu no dia 09 de novembro. Além de Gabriel, o diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Unidos pela Vida, Cristiano Silveira, também participou do evento como espectador.



ISPOR EUROPA 2022

Entre os dias 07 e 09 de novembro, o Unidos pela Vida, representado por Verônica Stasiak, participou do **ISPOR Europa 2022**. Além dela, outras 12 pessoas de diversos países foram selecionadas para integrar gratuitamente a versão online do evento por meio do subsídio de conferência para representantes de organizações de pacientes.

O objetivo do encontro foi trazer uma nova visão sobre a colaboração para além das fronteiras e sobre o uso de evidências para a garantia do acesso.



II CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS FARMACÊUTICAS

Entre os dias 10 e 12 de novembro, Verônica Stasiak e o gestor científico do Unidos pela Vida, Vinícius Bednarczuk de Oliveira, participaram do II Congresso Brasileiro de Ciências Farmacêuticas, evento realizado em Foz do Iguaçu/PR.

Entre os destaques da programação estavam as palestras sobre a incorporação e desincorporação de tecnologias em saúde, dispensação de dispositivos inalatórios e a importância de dados da vida real para a incorporação de medicamentos no SUS.



REDES DE ATUAÇÃO

O Unidos pela Vida atua conectado às associações de fibrose cística e outras doenças raras, além de ser filiado e fazer parte de coalizões, grupos, movimentos e outras instituições ligadas às áreas de atuação, permitindo troca de conhecimento constante, inovação, e maior representatividade da causa em nível nacional e global.

Em 2022, ampliamos essa rede com as seguintes entidades:

GAAPP

Em agosto de 2022 o Unidos pela Vida tornou-se membro oficial da *Global Allergy & Airways Patient Platform* (GAAPP). O objetivo da parceria é ampliar e fortalecer as ações e relações do Instituto internacionalmente.



A GAAPP tem como missão apoiar e capacitar globalmente os pacientes com alergias e problemas respiratórios, protegendo seus direitos e cobrando ações dos governos, profissionais da saúde e público em geral.



**GLOBAL ALLERGY
& AIRWAYS
PATIENT PLATFORM**

Em setembro de 2022 também nos tornamos membros oficiais da *Universidad del Paciente y la Familia (UPF)*, na tradução, Universidade do Paciente e da Família.

Centro de inovação acadêmica que visa oferecer treinamento credenciado a pacientes, familiares, cuidadores, voluntários e profissionais da saúde ao lado de universidades, sociedades científicas e organizações de pacientes, a UPF tem como missão empoderar os pacientes por meio da educação, com o objetivo de garantir que participem ativamente dos processos de tomada de decisão na área da saúde.



“

“Estamos entusiasmados em oficialmente fazer parte da UPF. Por meio de um curso que realizamos há alguns anos sobre Alfabetização Sanitária, fomos capazes de aprender mais sobre o tema e aprimorar e embasar nossas ações e projetos em educação e promoção da saúde com ainda mais afinco e qualidade, disseminando conteúdo relevante e de qualidade para um público que cada vez mais se engaja e cuida da sua saúde.”

Gabriel Johnson

”

OUTRAS AÇÕES

RODANDO O BRASIL ONLINE | 3ª EDIÇÃO



A terceira temporada do Rodando o Brasil Online, projeto realizado pela *Vertex Pharmaceuticals* em parceria com o Unidos pela Vida, aconteceu entre os dias 02 e 23 de maio de 2022.

No total foram **quatro videoaulas** realizadas toda segunda-feira, às 19h15, com temáticas relacionadas à saúde mental e qualidade de vida por meio da informação e rede de apoio.



Todas as transmissões estão disponíveis no canal do Instituto no YouTube



youtube.com/@institutounidospelavida

Cada videoaula desta edição contou com a participação de convidados especiais e especialistas nos assuntos abordados. A mediação e apresentação das aulas 1, 2 e 4 ficou por conta da nossa fundadora, Verônica Stasiak, e da aula 3 do nosso coordenador de projetos e relações institucionais, Gabriel Johnson



1

Aula

Conversando sobre saúde mental na fibrose cística | Com Simone Scheibe (psicóloga) e Daniele Soares (diagnosticada com fibrose cística)



2

Aula

Educação em saúde: Por que o autoconhecimento é tão importante na fibrose cística? | Com Dra. Mariane Canan (pneumologista) e Dra. Mariana Camargo (mãe de fibra)



3

Aula

Conversando sobre a rede de apoio na fibrose cística | Com Katty Anne (assistente social) e Gabriel Medeiros (pai de fibra e presidente da AAMMA)

4

Aula

Dicas práticas de como melhorar o autocuidado e a saúde mental | Com Simone Scheibe (psicóloga) e Elisabeth Backes (mãe de fibra e presidente da AMUCORS).



RESULTADOS:



204 INSCRITOS



MAIS DE 36 MIL PESSOAS ALCANÇADAS NAS DIVULGAÇÕES NAS MÍDIAS SOCIAIS



MAIS DE 18 MIL VISUALIZAÇÕES DAS VIDEOAULAS NO YOUTUBE

DEPOIMENTOS:



"Eu adorei demais o tema escolhido para esta edição, pois acho extremamente importante debatermos sobre esse assunto."

Lurdes Brito | Familiar de uma pessoa com fibrose cística



"Saúde mental é um assunto que está começando a ser visto agora como algo relacionado à saúde do corpo. Acho esse tema fantástico para ser abordado em todos os aspectos, já que sem saúde mental é difícil levar uma vida saudável também."

Mariana Harzer | Familiar de uma pessoa com fibrose cística

TODOS JUNTOS PELOS RAROS

Em outubro de 2022, mês que marcou a passagem da Semana Paranaense de Conscientização sobre a Síndrome do X Frágil, o Unidos pela Vida participou da campanha **Todos Juntos pelos Raros**, realizada pelo Instituto Buko Kaesemodel em parceria com a Fundação Club Athletico Paranaense.

No total, **12 doenças raras** foram representadas nas atividades da campanha: Síndrome do X Frágil, Adrenoleucodistrofia, Atrofia Muscular Espinhal, Osteogênese Imperfeita, Fibrose Cística, Cornélia de Lange, Porfíria, Síndrome de Wolfram, Síndrome de Williams, Niemann Pick e Batten, Síndrome de Sotos e Síndrome de Down.

Uma das atividades do movimento aconteceu no dia 20 de outubro, quando representantes das **12 associações** participaram de uma visita ao Centro de Treinamento do Athletico Paranaense, o CT do Caju. Representaram o Unidos pela Vida na ação nossa fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak, e Kamila Vintureli, gestora de comunicação do Instituto.

Além de fazer um tour pelo CT, cada associação recebeu uma camiseta do clube personalizada com o nome da patologia que representa, além de ter a oportunidade de conhecer jogadores e integrantes da comissão técnica do Athletico Paranaense.



TROCO DA BONDADÉ

Entre os meses de setembro e dezembro de 2022, o Unidos pela Vida foi a entidade beneficiada com o projeto Troco da Bondade do Supermercado Angeloni. Duas lojas participaram da ação: Angeloni Batel e Bigorriho. Os clientes dessas unidades, ao finalizarem suas compras, puderam doar seus trocos em dinheiro ao Instituto. Todo valor arrecadado fará a diferença e fortalecerá ainda mais as ações que realizamos por aqui.

Muito obrigado, time Angeloni e todos os clientes que doaram seus trocos ao Instituto!

CERTIFICAÇÕES

PRÊMIO IMPULSO DE BOAS PRÁTICAS NO TERCEIRO SETOR 2022

Em novembro de 2022, o Unidos pela Vida foi certificado em duas categorias do **Prêmio Impulso de Boas Práticas no Terceiro Setor**. A premiação, que visa valorizar e reconhecer as melhores práticas de gestão e comunicação nas instituições sociais do Paraná, foi criada pelo Instituto GRPCOM.

Na **categoria Gestão**, o Instituto foi certificado com o **Planejamento Estratégico 2022-2026** realizado no início do ano em Curitiba/PR e que contou com a participação da equipe administrativa e parte da diretoria.

Na categoria **Comunicação**, fomos certificados com a ação **Presença digital Unidos pela Vida: site e mídias sociais**, prática que também foi finalista do Prêmio Impulso 2022. O time do Unidos pela Vida participou da cerimônia de premiação e entrega dos certificados realizada pelo Instituto GRPCOM em Curitiba/PR.



CATEGORIA COMUNICAÇÃO

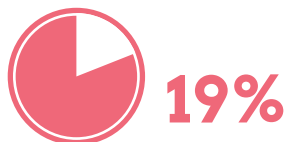


CATEGORIA GESTÃO

TRANSPARÊNCIA

Confira a seguir os dados financeiros resumidos do Unidos pela Vida referentes ao ano de 2022:

RECURSOS:



**Doação
Espontânea**



**Patrocínio
de Projeto**



**Prestação de
Serviço**

DESPEASAS:

Administrativo	5,7%
Comunicação	1,1%
Cursos / Treinamentos	0,4%
Despesas Bancárias / Tarifas	0,3%
Despesas Projetos	11,3%
Encargos Sociais	11,2%
Fornecedores	17,2%
Prestadores de Serviço	2,1%
Salários / Férias	35,7%
Sistemas Administrativos	1,1%
Tributos	2,0%
Vale Refeição	3,6%
Viagens / Eventos	8,2%

Para a prestação de contas completa, balanços contábeis e demais documentos financeiros do Instituto, acesse

unidospelavida.org.br/transparencia

ou solicite as informações pelo e-mail

financeiro@unidospelavida.org.br

APOIADORES 2022

Agradecemos imensamente todos os patrocinadores, doadores e parceiros ao longo de mais um ano. UNIDOS fizemos a diferença!

Patrocinadores:



Apoiadores:



Torne-se um parceiro do Unidos pela Vida!

ACESSE

UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/DOE

OU ESCANEIE O QR CODE PARA ESCOLHER A MELHOR FORMA DE AJUDAR.



ENTRE EM CONTATO CONOSCO:

 CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

 UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR  (41) 99636-9493 | (41) 99630-0022

ESTAMOS NAS MÍDIAS SOCIAIS!

   @UNIDOSPELAVIDA

  @INSTITUTOUNIDOSPELAVIDA

 INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA

Texto: Kamila Vintureli,
Gabriel Johnson e
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Diagramação:

 **CONTEGIA**
AGÊNCIA

 **Unidos pela Vida**
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística