

# Relatório Final



## 6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

Realização:



*Unidos pela Vida*  
Fibrose Cística

Investimento Social:



# Sobre o 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**.

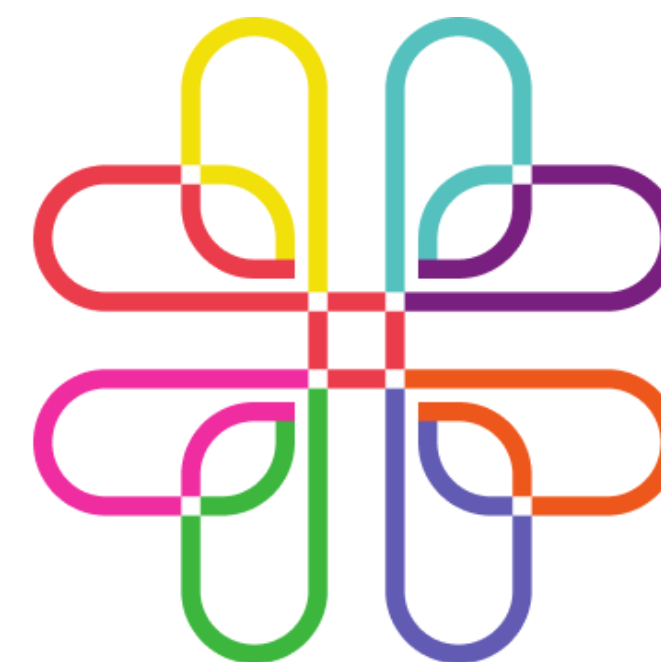
Em 2021, pelo 4º ano consecutivo, fomos eleitos como uma das **10 Melhores ONGs de Pequeno Porte do Brasil**, dentre as **100 Melhores ONGs do país** pelo Instituto Doar. Além disso, em 2019, recebemos o Grandprix de **Melhor Prática do Terceiro Setor do Paraná** pelo Instituto GRPCOM!



# Sobre o Encontro

O **Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística** busca fortalecer a união e o trabalho conjunto entre essas entidades, contribuindo também para o fortalecimento do ecossistema da fibrose cística no Brasil, além de fornecer informações, ferramentas e conteúdos importantes para o desenvolvimento organizacional e estratégico de cada instituição. Acesse [unidospelavida.org.br/transparencia](https://unidospelavida.org.br/transparencia) para conferir os relatórios finais das cinco edições anteriores do projeto.

O **6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística** aconteceu presencialmente em Brasília/DF, em 28 de abril de 2023. Os participantes foram recepcionados com um coquetel de boas vindas no Brasília Palace Hotel em 27 de abril, e também puderam participar do **VIII Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Fibrose Cística**, de 28 a 30 de abril.



**6º Encontro Nacional de  
Desenvolvimento de Associações  
de Fibrose Cística**

# Código de Conduta | INTERFARMA

De acordo com a seção 4, do item 4.1 ao 4.3 do Código de Conduta da Interfarma (última revisão em 2021), associações de paciente podem se relacionar com indústrias farmacêuticas, desde que estejam devidamente regulamentadas, e que o apoio se dê por meio de projetos.

**Um trecho do texto pode ser visualizado na imagem ao lado e o conteúdo na íntegra pode ser lido clicando [aqui](#).**



## Seção 4

### Interações e relacionamento com Associações de Pacientes

#### 4.1

As Empresas e Aderentes poderão interagir com Associações de Pacientes e outras organizações semelhantes que estejam legalmente constituídas. Tal interação poderá ocorrer por meio de apoio, financeiro ou não, a projetos que visem, mas não se limitem a, capacitação técnica, conscientização da população sobre questões relacionadas à saúde e/ou disseminação de informações adequadas sobre tratamento, prevenção e diagnóstico de doenças, ações de Advocacy (entendidas como ações que visam demonstrar o posicionamento de entidades e instituições civis sobre decisões de formulação de políticas públicas) e informações sobre qualidade de vida.

#### 4.2

Em suas interações com as Associações de Pacientes e outras organizações semelhantes, as Empresas e Aderentes deverão implementar mecanismos de controle que visem garantir que o relacionamento se dê de forma ética, clara e transparente, com objetivos legítimos e em conformidade com as demais regras previstas neste Código de Conduta, inclusive com a legislação aplicável, sendo vedada a interação com fins comerciais.

#### 4.2.1

O exame final e aprovação dos projetos previstos no item 4.1 não contarão com a participação dos times de marketing e vendas das Empresas e Aderentes.

#### 4.3

As Associações de Pacientes devem gozar de absoluta independência, sendo facultada à Empresa ou Aderente, quando solicitado pelas Associações de Pacientes, a disponibilização de informações técnicas e científicas acerca de sua área de especialização, observada a legislação vigente. As Empresas e Aderentes não poderão influenciar, direta ou indiretamente, as Associações de Pacientes com o propósito de obter vantagem comercial indevida, incluindo (mas não se limitando a) promoção de



# Impacto do projeto



**Público-alvo:** Presidentes e membros de associações de assistência à fibrose cística do Brasil e seus beneficiários



**Impacto direto:** 33 representantes de 21 associações de assistência à fibrose cística do Brasil



**Impacto indireto:** 4.060 pessoas com fibrose cística e seus familiares atendidos pelas associações

# Convite aos participantes

Antes da realização do evento, foi feita uma pesquisa com os presidentes das associações de assistência à fibrose cística do Brasil, que puderam informar o interesse em participar do evento presencialmente, além de indicar se haveria um segundo representante da entidade.



**14.02.2023:** envio de formulário para inscrição dos presidentes e indicação de segundo participante.

- **22 associações foram convidadas e aceitaram o convite**



**17.03.2023:** envio do convite oficial para participação no evento aos presidentes e representantes extras.

- **22 presidentes foram convidados e 21 participaram do encontro**

# Os participantes representaram quase todo o Brasil!



## 20 Estados representados:

1. Amazonas
2. Bahia
3. Ceará
4. Espírito Santo
5. Goiás
6. Maranhão
7. Mato Grosso
8. Mato Grosso do Sul
9. Minas Gerais
10. Pará
11. Paraíba
12. Paraná
13. Pernambuco
14. Piauí
15. Rio de Janeiro
16. Rio Grande do Norte
17. Rio Grande do Sul
18. Santa Catarina
19. São Paulo
20. Sergipe

# Associações participantes

1. Associação de Assistência à Mucoviscidose **Mato Grosso** (AAMMT)
2. Associação **Catarinense** de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM-SC)
3. Associação **Paulista** de Assistência à Mucoviscidose (APAM)
4. Associação **Sergipana** de Fibrose Cística (Inspira)
5. Associação de Assistência à Mucoviscidose do **Maranhão** (AAMMA)
6. Associação **Amazonense** de Assistência à Mucoviscidose (AAAM)
7. Associação **Mineira** de Assistência à Mucoviscidose (AMAM)
8. Associação **Cearense** de Assistência à Mucoviscidose (ACEAM)
9. Associação **Goiana** de Apoio ao Fibrocístico (AGAFIBRO)
10. Núcleo de Fibrose Cística da **Bahia** (NFCBA)
11. Associação dos Pacientes de Fibrose Cística do **Rio Grande do Norte** (APFCRN)
12. Associação **Paraibana** de Pais e Pacientes com Fibrose Cística (ASPAFIC)
13. Associação de Fibrose Cística do **Espírito Santo** (AFICES)
14. Associação **Carioca** de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ)
15. Associação **Sul Matogrossense** de Fibrose Cística (ASMFC)
16. Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do **Rio Grande do Sul** (AMUCORS)
17. Associação **Pernambucana** de Amparo aos Fibrocísticos (APAF)
18. Associação **Gaúcha** de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
19. Associação **Paraense** Assistencial à Fibrose Cística (ASPA-FC)
20. Associação **Piauiense** de Assistência à Mucoviscidose (APAM)
21. Associação **Brasileira** de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM)



# Recepção aos participantes

Os presidentes e representantes das associações participantes do Encontro foram recepcionados pelo time do Unidos pela Vida no Brasília Palace Hotel em 27 de abril. Todos receberam um kit com carta, 1 camiseta exclusiva do Instituto e 1 pacote da bala de banana Bananina. No período da noite, foi realizado um coquetel de boas vindas.



# Coquetel de Boas-Vindas



# Agenda | Dia 28/04 | Manhã

**8h - 08h15 - Verônica Stasiak Bednarczuk**

Apresentações iniciais

**08h30 - 09h30 - Verônica, Marise e Cristiano (UPV)**

Cenário Atual, Consulta Pública e próximas possibilidades do rito de ATS

**09h30 - 10h30 - Letícia Lemgruber e Sérgio Sampaio (ABRAM)**

A estratégia do pedido de licenciamento compulsório, suas etapas e desdobramentos

**11h - 12h30 - Todos os participantes**

Roda de perguntas & respostas, conversa e próximos passos



# Síntese da discussão | Encontro

- Explanou-se os principais marcos e conquistas da comunidade da fibrose cística no quesito acesso ao diagnóstico e tratamento;
- Explanou-se sobre o processo de avaliação de tecnologias em saúde, as mudanças da Conitec, os limiares de custo-efetividade e os momentos de participação social;
- Debateu-se os desafios de acesso dos pacientes brasileiros aos melhores tratamentos disponíveis mundialmente para a doença: burocracia dos processos no país, alto custo dos medicamentos;
- Destacou-se a importância da classe médica na participação social de processos de ATS;
- Pontuou-se a importância da união e trabalho conjunto de todas as entidades neste momento de luta pela incorporação de novos medicamentos no país.



# Encontro (28/04)



# Confira o vídeo do evento!



# VIII Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Fibrose Cística

De 28 a 30 de abril, os integrantes do Encontro também puderam participar do VIII Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Fibrose Cística, evento que também aconteceu em Brasília/DF, no Hotel Royal Tulip Alvorada, e que o Unidos pela Vida atuou como membro da Comissão Organizadora e patrocinador.



# VIII Congresso de FC - Agenda com participação do UPV

**28/04** - Sessão Especial: Juntos Construindo o Futuro: cientistas, sociedade organizada e gestores em prol das melhores políticas públicas de saúde - **Verônica e Cristiano**

**29/04** - Simpósio Satélite Abbott: Terapia de reposição enzimática na fibrose cística. Tratamento e adesão. Painel Interdisciplinar - **Verônica**

**29/04** - Lançamento da coleção de cartilhas “Convivendo com a Fibrose Cística” - **Verônica**

**30/04** - Criatividade, tecnologia e inovações no cuidado - **Verônica**

**30/04** - Conversando sobre saúde mental e qualidade de vida - **Marise**



# Avaliação dos participantes

"Muito obrigada por mais esta oportunidade de **conhecimento**, de **apoio** e **fortalecimento**. O Encontro foi incrível, pois integrou as associações e nos alinhou para o que teremos a seguir. Como sempre, a vida foi o maior motivo para estarmos juntos. Obrigada!", **Elisabeth Backes (AMUCORS)**

"O evento e a organização foram muito bons. O Unidos pela Vida é **muito importante** para todos nós, pois está conseguindo **unir todas as associações** para nos ajudar na nossa luta diária com as famílias de pessoas com fibrose cística", **Eloá Lopes (ACAM-RJ)**

"Gratidão por toda a equipe. Vocês fazem um trabalho exemplar, com muito amor e acolhimento. Parabéns por executarem tudo com tanta maestria", **Talita Cauper (AGAFIBRO)**

"Gostaria de agradecer o Unidos pelo evento, pelas palestras, pela organização e **acolhimento**. Foi muito importante o Encontro, não só pelo conhecimento, mas pela troca entre as pessoas. Foi enriquecedor. Parabéns", **Paola Ugalde (AMUCORS)**

# Avaliação dos participantes

Você participaria de outros Encontros de Associações realizados pelo Unidos pela Vida?

22 respostas



- Sim
- Não
- Talvez

Você indicaria o Encontro para outras associações e participantes?

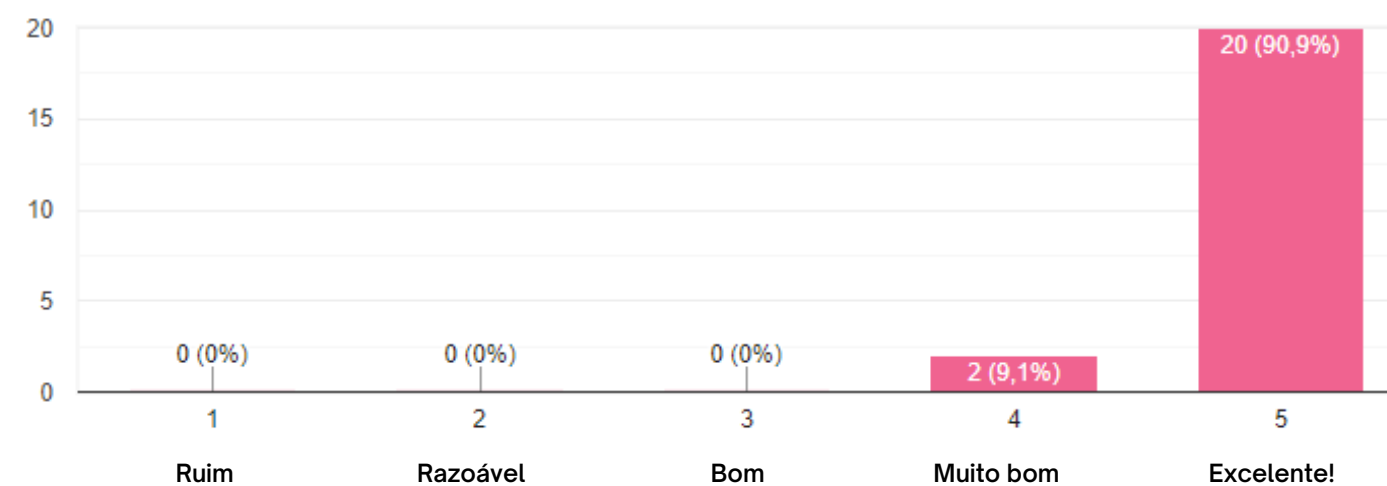
22 respostas



- Sim
- Não
- Talvez

Qual sua nota GERAL para o 6º ENCONTRO DE ASSOCIAÇÕES?

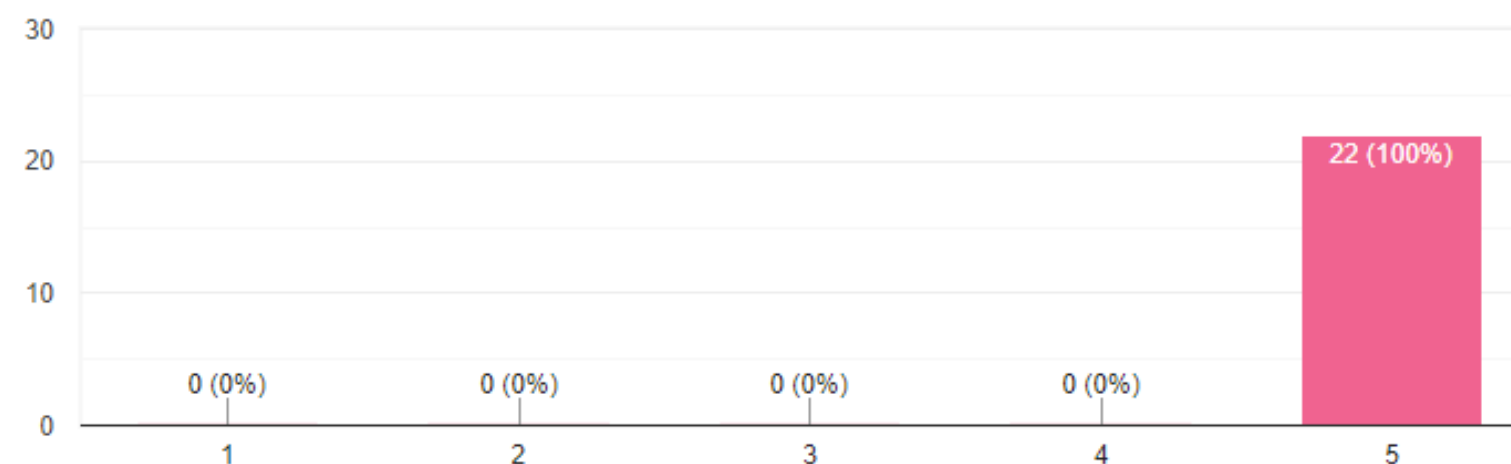
22 respostas



# Avaliação dos participantes

Como você avalia a atuação e condução do Unidos pela Vida no Encontro (Verônica, Cristiano e Marise)?

22 respostas



"O Encontro, desde a sua programação até a realização, foi **impecável**. A organização foi cuidadosa em detalhes. O tema da reunião foi **extremamente oportuno**, visto que é emergente. Além disso, em poucas horas, saímos novamente renovados com a força, as ideias, os objetivos", **Elisabet Backes (AMUCORS)**

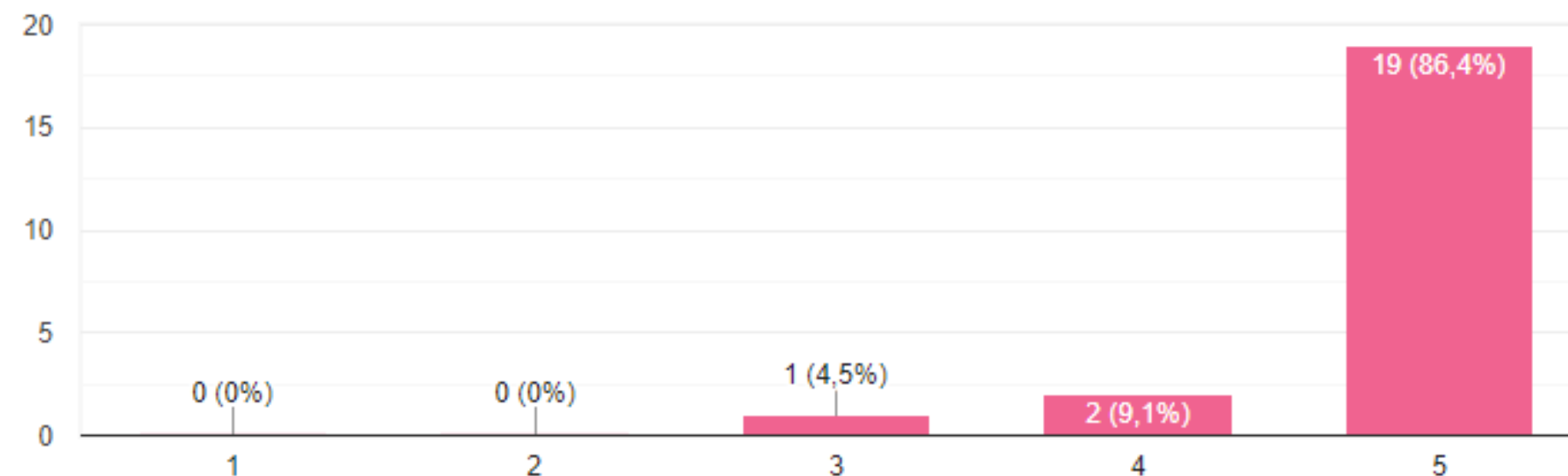
"Sem palavras para eles. São **solidários, acolhedores**, maravilhosos, sem contar o cuidado que eles têm com cada associação, a atenção que nos dão. Agradeço de coração por tudo", **Maria da Apresentação (APFCRN)**

# Avaliação dos participantes

Como você avalia a palestra da ABRAM no Encontro (Sérgio Sampaio e Letícia)?

 Copiar

22 respostas



"Sérgio e Letícia também deram o recado com **excelência**! Saímos de lá bastante animados com os desafios que estão por vir", **Wilken (AFICES)**

"Sergio é direto e extremamente **eficaz** na transmissão do conteúdo. Letícia transmite o conteúdo de forma articulada e de fácil compreensão, além de trazer uma enorme **confiança** enquanto a ser uma fonte técnica sobre o assunto", **Luiz Guilherme (AAAM)**

# Site do evento ([encontro.unidospelavida.org.br](https://encontro.unidospelavida.org.br))

Todos os participantes do Encontro receberam o link e puderam acessar o site oficial do Encontro, que compartilhou a programação completa do evento, endereços e informações importantes, além do arquivo "Minuto a Minuto", com a descrição completa das atividades. Desde o lançamento da plataforma, ela foi **acessada 192 vezes** por **71 usuários**.

O ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA É UMA REALIZAÇÃO DO UNIDOS PELA VIDA - INSTITUTO BRASILEIRO DE ATENÇÃO À FIBROSE CÍSTICA

CLIQUE AQUI E SAIBA MAIS SOBRE O PROJETO

6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

Unidos pela Vida Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

### Sobre o evento

<b>Objetivo</b> Fortalecer a união e o trabalho conjunto entre as entidades participantes	<b>Formação</b> Ferramentas e conteúdos importantes para o desenvolvimento organizacional de cada instituição	
<b>2023</b> 32 representantes de 21 associações confirmados	<b>Coquetel de boas-vindas</b> 27/04   19h - Salão Oscar - Brasília Palace Hotel	<b>Encontro</b> 28/04   08h às 12h

## Programação EDAS

<b>Dia 1</b> 27 De Abril De 2023	<b>Dia 2</b> 28 De Abril De 2023	<b>Dia 3</b> 29 De Abril De 2023	<b>Dia 4</b> 30 De Abril De 2023
----------------------------------------	----------------------------------------	----------------------------------------	----------------------------------------

🕒 08h30 às 13h 📍 Local: Hotel Royal Tulip Alvorada

Livre para participação nas atividades do VIII Congresso Brasileiro Interdisciplinar de Fibrose Cística

*\*Retorno para a cidade de origem - de acordo com cada horário de voo!*

📅 Adicione um lembrete em sua agenda

# Peças de comunicação e certificados

**Saiba como foi o**



**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

[unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br)



**Saiba como foi o**



**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

[unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br)



**Vem aí o**




**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

**Evento exclusivo para representantes de associações de assistência à fibrose cística do Brasil**

Saiba mais sobre esse projeto em [unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br)




**Vem aí o**



**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

**Evento exclusivo para representantes de associações de assistência à fibrose cística do Brasil**

Saiba mais sobre esse projeto em [unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br)



**CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO**



**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

• Certificamos que •  
**Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira**

participou do 6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado em 28 de abril de 2023, em Brasília/DF

  
Marise Basso Amaral  
Diretora Geral



Investimento social:   

**CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO**



**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

• Certificamos que •  
**Marise Basso Amaral**

participou na qualidade de PALESTRANTE do 6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado em 28 de abril de 2023, em Brasília/DF.

  
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira  
Diretora Executiva



Investimento social:   

**CERTIFICADO DE PARTICIPAÇÃO**



**6º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

• Certificamos que a •  
**Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM)**

participou do 6º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado em 28 de abril de 2023, em Brasília/DF.

  
Marise Basso Amaral  
Diretora Geral

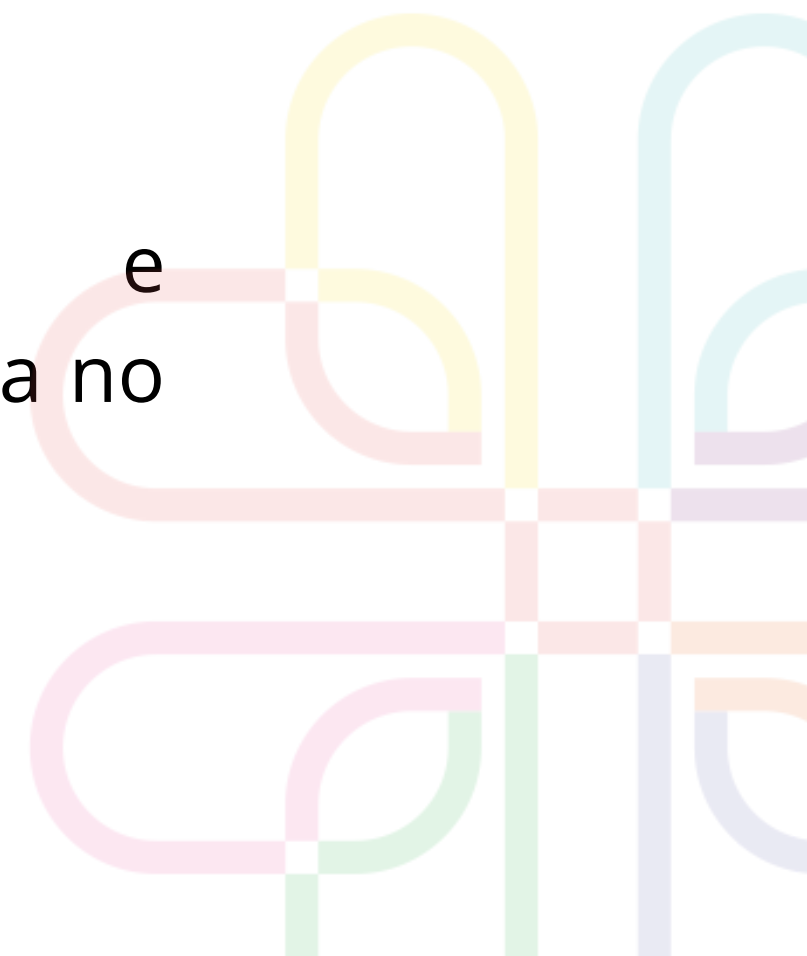
  
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira  
Diretora Executiva



Investimento social:   

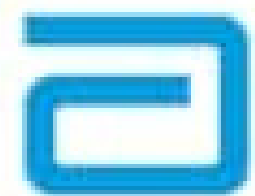
## Próximos passos:

- Manter o diálogo aberto, a união e o trabalho conjunto com todas as associações de assistência à fibrose cística do Brasil, buscando o fortalecimento e ampliação do alcance e trabalho dessas entidades;
- Seguir discutindo de maneira conjunta os assuntos de interesse comum da comunidade de fibrose cística de todo o país;
- Seguir proporcionando qualificação, relacionamento, reflexões e oportunizando atuação conjunta para toda a comunidade de fibrose cística no Brasil por meio de eventos como esse.



# Agradecimento

## Investimento social:

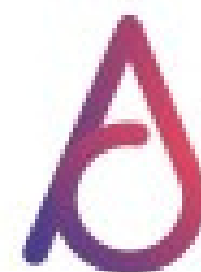


**Abbott**



**Jotabasso** s e m e n t e s

## Parceiros:



**CONTEGIA**  
AGÊNCIA



**gráfica capital**

### Informação Importante:

O projeto na íntegra, contratos de patrocínio, recibos, planilhas de controle, notas fiscais e demais documentos relacionados ao projeto poderão ser solicitados a qualquer tempo para o Instituto Unidos pela Vida pelo e-mail [contato@unidospelavida.org.br](mailto:contato@unidospelavida.org.br).

## Para mais informações:

**Verônica Stasiak Bednarczuk**  
**Diretora Executiva**

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

**Gabriel Johnson**  
**Coordenador de Projetos e Relações Institucionais**

**gabriel@unidospelavida.org.br**  
**(41) 99767-0245**



*Unidos pela Vida*  
Fibrose Cística

**[www.unidospelavida.org.br](http://www.unidospelavida.org.br)**