



# Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

## RELATÓRIO FINAL

Alfabetização em Saúde na Fibrose Cística  
2022-2023: Empoderando pessoas com  
fibrose cística e familiares



# SOBRE O UNIDOS PELA VIDA



## 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.



## VISÃO

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



## VALORES

Compromisso, Empatia, Ética, Excelência e Transparência



# OBJETIVO

---

Empoderar pessoas com fibrose cística, familiares e cuidadores 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.

**Público-alvo:** Pessoas com fibrose cística, familiares e cuidadores, associações de assistência, profissionais da saúde, estudantes, sociedade civil.

# PROBLEMAS-ALVO ENDEREÇADOS

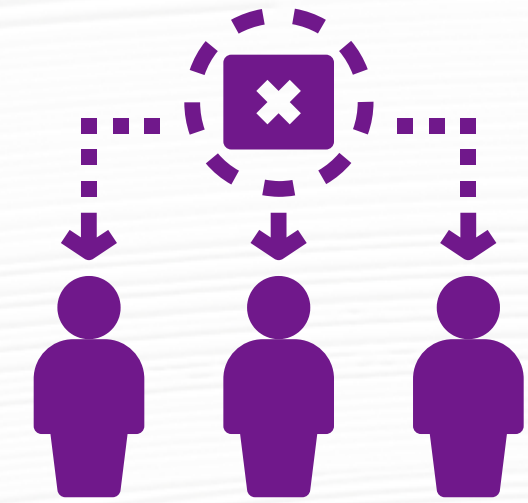
---



A necessidade de capacitação contínua das associações de assistência à fibrose cística no Brasil



A propagação de informações falsas sobre a fibrose cística e as doenças raras de uma forma geral



A falta de informação sobre fibrose cística fora dos canais de nicho e janelas de oportunidade

# EXECUÇÃO DO PROJETO

---



Produzir e publicar conteúdos sobre fibrose cística em diversos formatos e canais do Unidos pela Vida



Criação de série de materiais informativos multimídia com temáticas relacionadas à fibrose cística



O projeto teve a duração de 11 meses, iniciando em maio de 2022 e finalizando em abril de 2023

# TEXTOS PUBLICADOS NO SITE

---

- > 13/04/2023 - Suor salgado e fibrose cística: saiba como seu beijo pode salvar uma vida **(357 visualizações)**
- > 30/03/2023 - Saiba mais sobre o uso de enzimas pancreáticas na fibrose cística **(236 visualizações)**
- > 14/02/23 - Volta às aulas com fibrose cística: dicas para pais e professores **(152 visualizações)**
- > 31/01/23 - Você conhece a diferença entre fibrose cística e fibrose pulmonar? **(1.908 visualizações)**
- > 31/01/23 - Tudo o que você precisa saber sobre imposto de renda e fibrose cística **(255 visualizações)**
- > 24/01/23 - Conheça os principais sintomas da fibrose cística **(315 visualizações)**
- > 02/01/23 - Dicas para melhorar a alimentação do seu filho com fibrose cística **(1.304 visualizações)**
- > 26/12/22 - Índice de limpeza pulmonar pode prever danos pulmonares em crianças **(88 visualizações)**
- > 19/12/22 - Saiba mais sobre o tratamento da fibrose cística **(239 visualizações)**
- > 24/10/22 - Teste do Suor: saiba mais sobre o exame padrão ouro para o diagnóstico da fibrose cística **(4.698 visualizações)**



**10 textos**  
publicados no site



**9.552 acessos**  
aos textos no site

# TEXTOS PUBLICADOS NO SITE



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

Fibrose Cística | Encontre ajuda | Notícias | FAQ | Newsletter | [Doe agora](#) | [Loja Unidos](#)

## Saiba mais sobre o uso de enzimas pancreáticas na fibrose cística

Comunicação IUPV - 30/03/2023 14:33

O uso de enzimas pancreáticas faz parte da rotina de muitas pessoas diagnosticadas com **fibrose cística**. Esse tratamento é recomendado quando há a obstrução dos ductos pancreáticos por conta do muco espesso na região, situação que causa o bloqueio da ação das enzimas e, conseqüentemente, má digestão e absorção dos alimentos, além de [dificuldade para o ganho de peso e estatura](#).



Apesar de fazer parte da rotina de tratamento, o uso de enzimas pancreáticas na fibrose cística ainda causa muitas dúvidas entre pessoas diagnosticadas com a doença e familiares. Para respondê-las, o Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística entrevistou a nutricionista Thaís Cuimbra. Formada pela Unigranrio e com Pós-graduação em Nutrição Materno Infantil pela Uniredentor, Thaís atua há 8 anos com fibrose

**Compartilhar**

[f](#) [t](#) [p](#) [in](#)

**Categorias**

SEM CATEGORIA

**Tags**

[#ALIMENTAÇÃO](#) [#ENZIMA PANCREÁTICA](#)



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

Fibrose Cística | Encontre ajuda | Notícias | FAQ | Newsletter | [Doe agora](#) | [Loja Unidos](#)

## Suor salgado e fibrose cística: saiba como seu beijo pode salvar uma vida

Comunicação IUPV - 13/04/2023 07:40

O dia **13 de abril é o Dia do Beijo** e você deve estar se perguntando: por que estamos falando disso?? Na fibrose cística, um simples beijo pode ter um significado muito mais poderoso do que você imagina e se tornar fundamental para a identificação da doença. Isso ocorre porque a maioria das pessoas com a patologia possuem o [suor mais salgado que o normal](#).



Esse é um dos principais sintomas da doença e acontece pois as glândulas sudoríparas de quem tem fibrose cística possuem canais CFTR em menor número ou que não funcionam adequadamente. A consequência disso é a maior concentração de sal no suor, característica que pode ser facilmente identificada ao beijarmos a pele dessa pessoa.

**Compartilhar**

[f](#) [t](#) [p](#) [in](#)

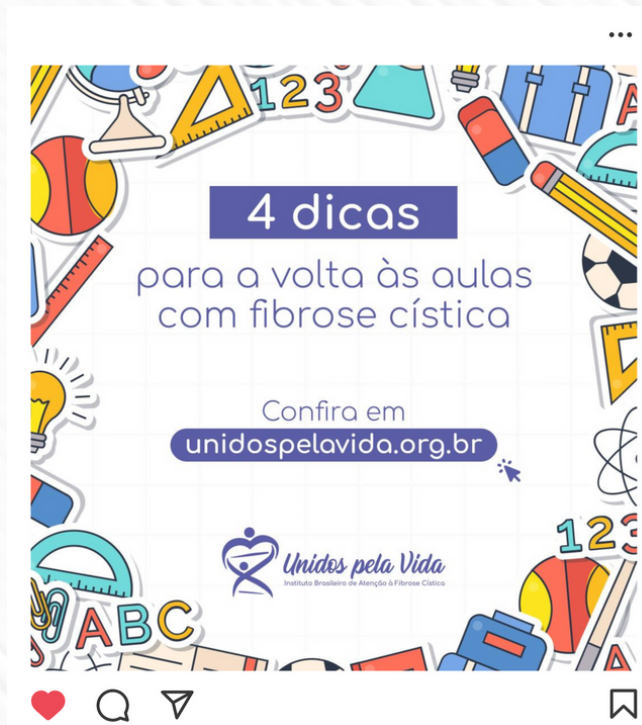
**Categorias**

SINTOMAS

**Tags**

[#BEIJO SALGADO](#) [#DIA DO BEIJO](#)

# POSTS - MÍDIAS SOCIAIS



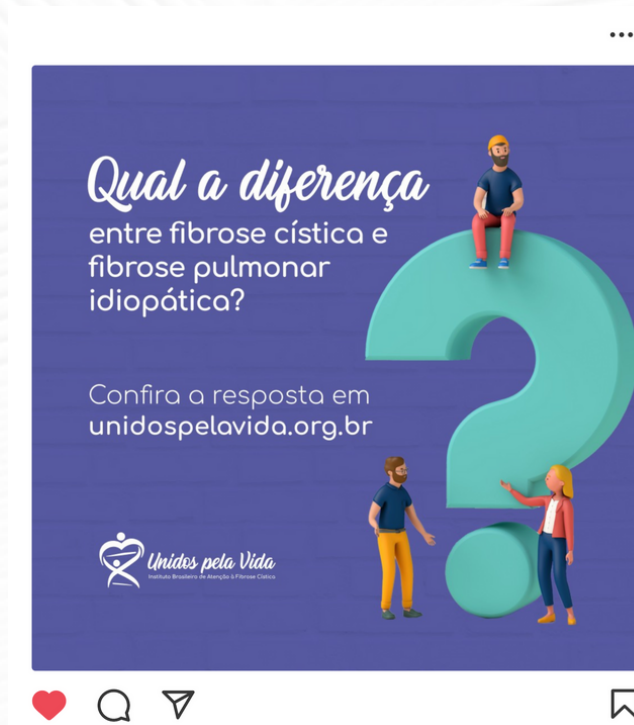
👁️ 4.032

👍 170



👁️ 3.084

👍 80



👁️ 396.735

👍 118



👁️ 1.613

👍 51



👁️ 1.455


👍 29

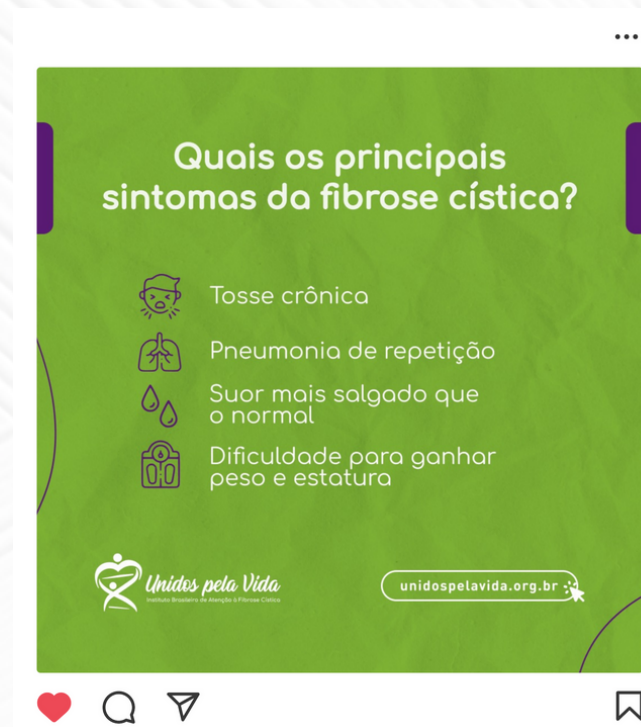
👁️ visualizações    👍 curtidas


# POSTS - MÍDIAS SOCIAIS



 366.467

 72



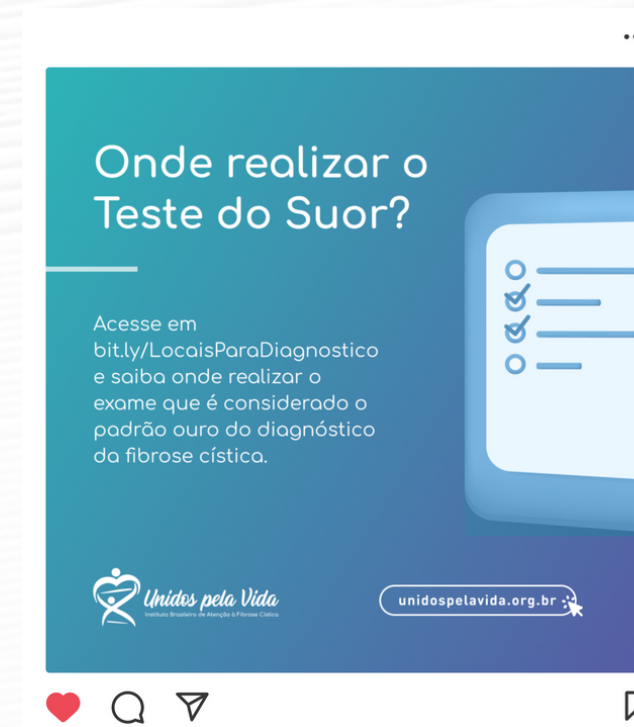
 397.712

 58



 392.256

 43



 385.154

 41



 3.042

 134

 visualizações  curtidas

# POSTS - MÍDIAS SOCIAIS

---



**10 posts**  
publicados nas mídias  
sociais do Unidos pela Vida



**1.951.550 pessoas**  
alcançadas com as  
publicações



**796 curtidas**  
nas publicações desde a  
postagem nos canais

# PODCASTS

---

- > Quais os cuidados que mulheres com fibrose cística precisam ter antes, durante e após a gestação?
- > Quais os benefícios da realização de exercícios físicos para a saúde mental?
- > Por que o Mês Nacional da fibrose cística é chamado de Setembro Roxo?



**3 episódios**  
publicados



**98 acessos no Spotify**  
desde a publicação



**178 seguidores**  
no canal no Spotify

# CARTILHAS

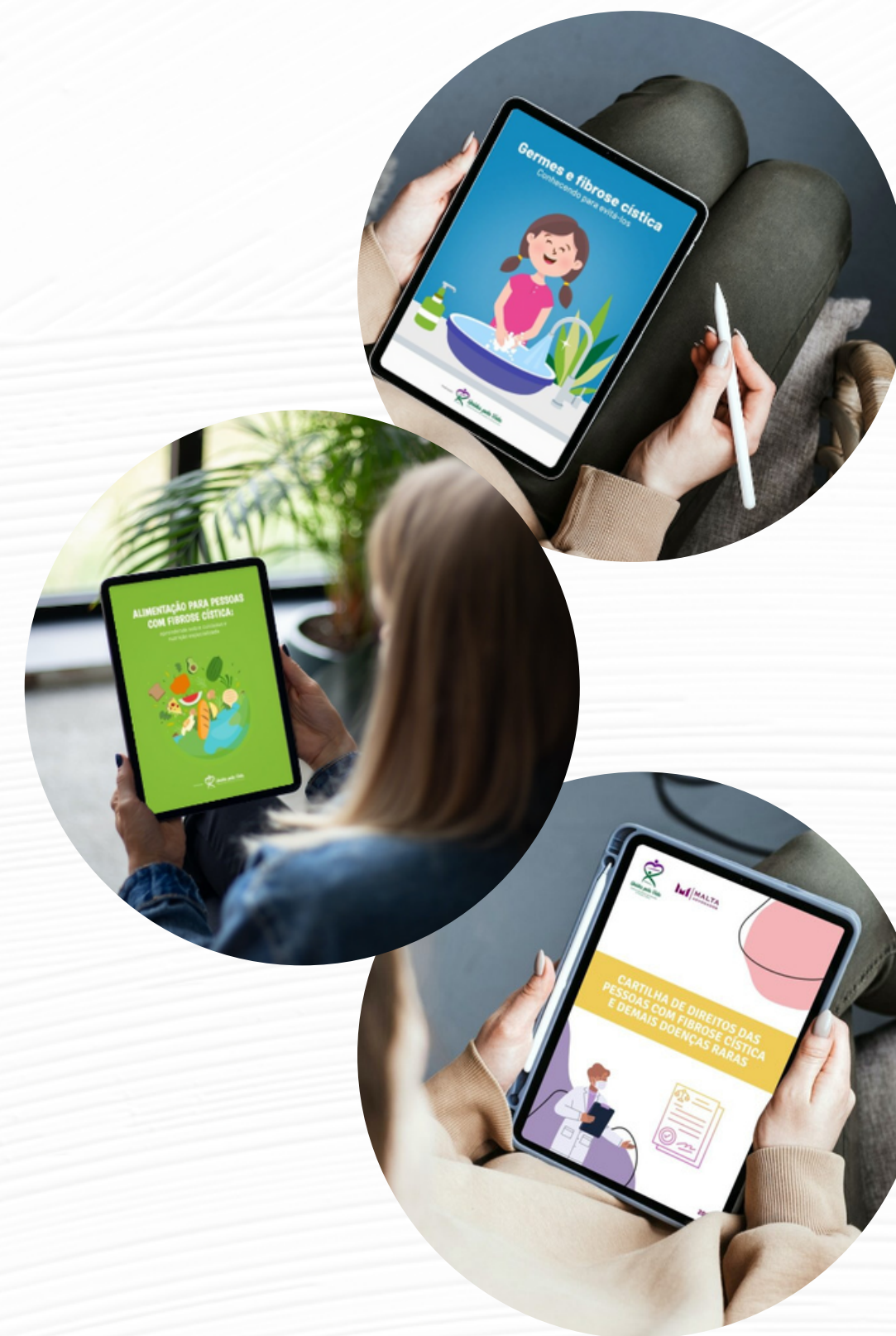
---

Unidos pela Vida lançou três cartilhas para pacientes:

- Alimentação para pessoas com fibrose cística: aprendendo sobre cuidados e nutrição especializada
- Germes e Fibrose Cística: conhecendo para evitá-los
- Direitos das pessoas com fibrose cística e demais doenças raras

Esses materiais foram divulgados em todas as mídias digitais de comunicação do Instituto e estão disponíveis em:

<https://unidospelavida.org.br/cartilhas>



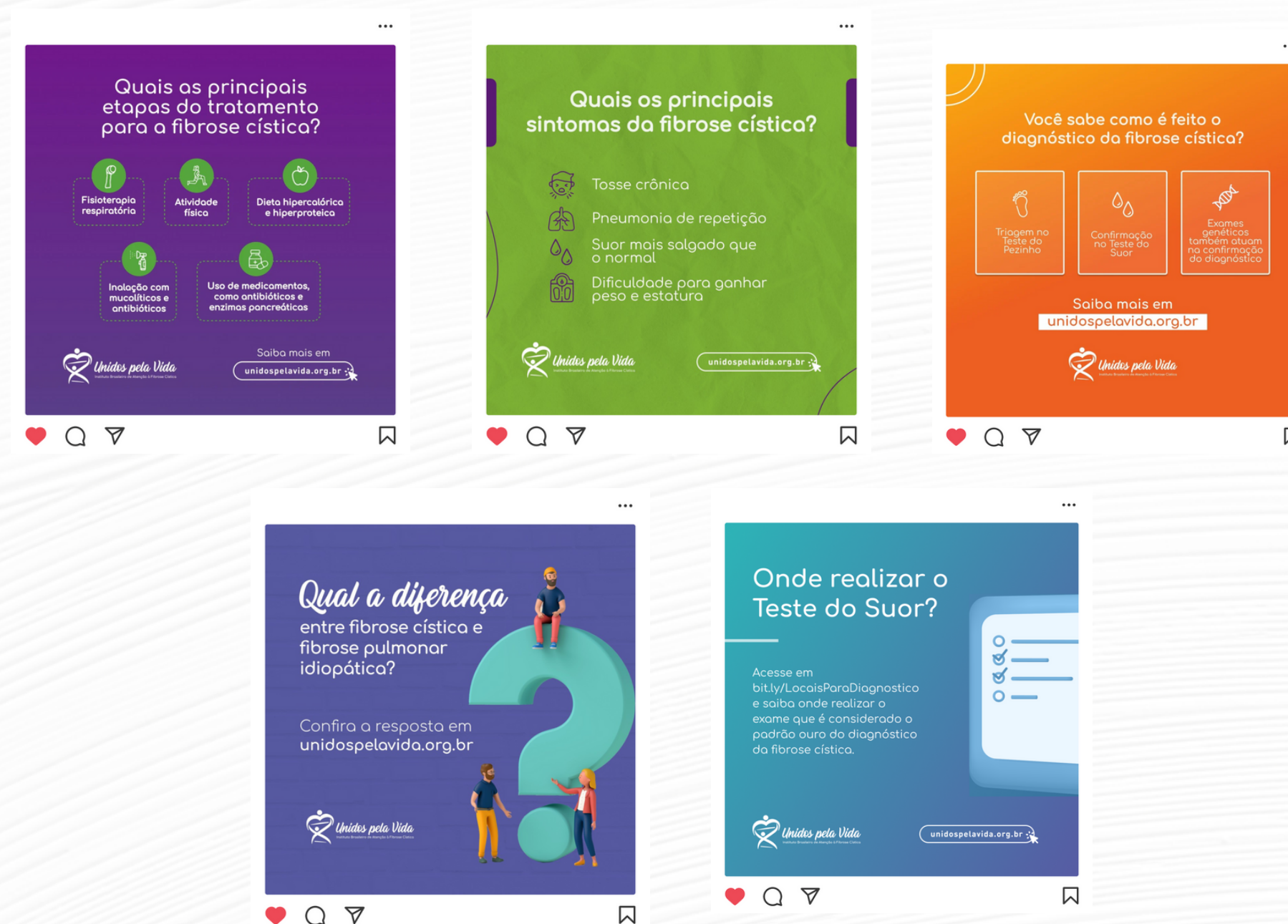
**3.400 pessoas**  
alcançadas com a  
divulgação nas mídias

# ANÚNCIOS NAS MÍDIAS

Para ampliar o alcance das artes publicadas nas mídias digitais, o Unidos pela Vida também investiu em anúncios no Facebook e Instagram (feed e stories) para 5 artes de mídias sociais do projeto artes de mídias sociais do projeto..



**Mais de 1.938.324**  
contas foram alcançadas  
com os anúncios



# IMPACTO TOTAL

---



**Mais de 1.938.324**  
contas foram alcançadas  
com os materiais



**3.400 pessoas**  
alcançadas com a  
divulgação das cartilhas



**9.552 acessos no site**  
desde a publicação dos  
textos do projeto

# REALIZAÇÃO

---



*Unidos pela Vida*  
Fibrose Cística

# INVESTIMENTO SOCIAL

---



# PARA MAIS INFORMAÇÕES:

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

## Acompanhe o nosso trabalho:

-  [unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br)
-  [instagram.com/institutounidospelavida](https://www.instagram.com/institutounidospelavida)
-  [facebook.com/unidospelavida](https://www.facebook.com/unidospelavida)
-  [linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)
-  [www.youtube.com/@institutounidospelavida](https://www.youtube.com/@institutounidospelavida)
-  <https://twitter.com/unidospelavida>
-  Instituto Unidos pela Vida

