



# Relatório de atividades 2021



# SUMÁRIO

- 03 Mensagem da fundadora
- 04 Sobre o Unidos pela Vida
- 05 Quem faz
- 06 Sobre a fibrose cística
- 08 Linha do tempo 2021
- 10 10 anos Unidos pela Vida
- 11 Programa de Comunicação e Suporte
- 22 Programa de Incentivo à Atividade Física
- 28 Programa de Desenvolvimento Organizacional
- 32 Programa de Educação e Pesquisa
- 40 Programa de Advocacy e Políticas Públicas
- 48 Outras ações
- 51 Selos e Certificações
- 52 Transparência
- 53 Apoiadores 2021

# MENSAGEM DA FUNDADORA

Uma década é um marco histórico. Em 2021, completamos dez anos de jornada de muito cuidado com toda a comunidade da fibrose cística do Brasil.

Desde nossa fundação, presenciamos mudanças também históricas no cenário da fibrose cística no Brasil e no mundo. Há dez anos, além do sonho que tornou o Instituto realidade, outro sonho realizava-se no universo da fibrose cística: o primeiro modulador da proteína CFTR, causadora da fibrose cística, era aprovado junto à agência reguladora americana.

De lá pra cá, vimos pessoas com fibrose cística ao redor de todo o mundo atingindo com melhor qualidade de vida a idade adulta, estabelecendo relacionamentos, constituindo famílias e realizando sonhos, como por exemplo, o de ver um bebê em seus braços, de se graduar, se especializar, entre outros. Na prática, vimos nosso maior lema em ação, onde afirmamos que a fibrose cística é parte do que somos, não o limite do que podemos ser.

Em 2021, por sua vez, nos permitimos também celebrar esta década - afinal de contas, acreditamos que celebrar também é salutar. Precisamos, apesar de todos os pesares, reconhecer pequenos e grandes feitos, vitórias, conquistas. Quem tem fibrose cística sabe: **qualquer 1% de função pulmonar a mais é 100% de vitória!**

Neste ano, lutamos, defendemos direitos, demos uma volta ao mundo pela conscientização da fibrose cística, conscientizamos, educamos, articulamos, acolhemos, capacitamos, informamos de Norte a Sul do país. Colocamos em prática diariamente nossa missão, que buscou fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e demais envolvidos.

Agora, estamos nos preparando para uma nova década, com novos sonhos, propósitos e metas.

A partir de 2022, o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística se reposiciona estrategicamente, e teremos como grande 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."

Encerramos em 2021, com orgulho, uma década de muito trabalho, celebramos, e estamos prontos para o que virá.

Lutaremos até que todas as pessoas com fibrose cística tenham tudo o que há de melhor.

E não é sobreviver.

É sobre viver.

Contamos com você nesta jornada.

Com carinho,  
Verônica.



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 mestranda do programa de Ciências Farmacêuticas da UFPR, com ênfase em Avaliação de Tecnologias de Saúde. Tem uma filha de 3 anos que não tem fibrose cística.

## SOBRE NÓS

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

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.



### MISSÃO

Fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística por meio de ações que impactem na melhora da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e demais envolvidos.

Ser reconhecido como uma instituição referência na fibrose cística pelo acolhimento empático, pela entrega de resultados inovadores, consistentes e éticos, e por promover a atuação em conjunto.

### VISÃO

### VALORES

Atuar com profissionalismo e transparência, promovendo o acolhimento com altruísmo e empatia, sempre buscando a inovação.

Comunicação e Suporte, Incentivo à Atividade Física, Desenvolvimento Organizacional, Educação e Pesquisa, Advocacy e Políticas Públicas.

### ATUAÇÃO

## Diretoria Executiva Gestão 2019 – 2023

- **Diretora Geral:** Marise Basso Amaral
- **Diretor Financeiro:** Guilherme Martinez
- **Diretor de Políticas Públicas e Advocacy:** Cristiano Silveira

## Assembleia

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

## Voluntários

Agradecimentos especiais para Elisa Tisserant (revisão de conteúdos), Mariana Camargo (tradução), José Alvaro de Botelho (tradução), Ignas Jocionis (marketing digital), Raissa Santos (administrativo) e todos os demais parceiros, voluntários e fornecedores que dedicaram esforços para o nosso trabalho em 2021.



## Diretora Executiva:

- Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

## Conselho fiscal

- Kelvin Jacob Warmeling
- Samantha de Oliveira Sperb

## Equipe Administrativa | 2021

- **Gestão Estratégica e Relações Internacionais:** Adriana Nery da Fonseca
- **Gestão Científica:** Vinícius Bednarczuk de Oliveira
- **Gestão de Comunicação:** Kamila Vintureli
- **Gestão de Projetos:** Mônica Herculano



# SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

Também conhecida como mucoviscidose ou Doença do Beijo Salgado, a fibrose cística é uma doença genética rara e ainda sem cura que resulta da disfunção da proteína condutor transmembranar de fibrose cística (CFTR), fazendo com que toda a secreção do organismo seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.

## Principais sintomas:



- Tosse crônica



- Pneumonia de repetição



- Suor mais salgado que o normal



- Dificuldade para ganhar peso e estatura



- Diarreia



- Pólipos nasais



- Baqueteamento digital

## 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 através 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.

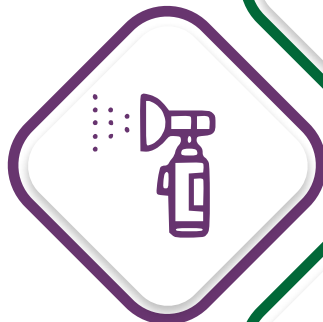


## Tratamento

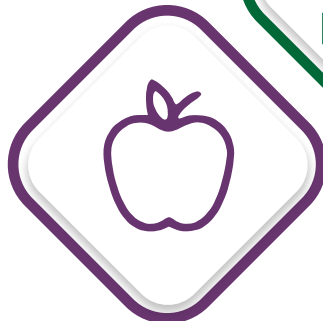
Uso de medicamentos, como antibióticos e enzimas pancreáticas



Inalação com mucolíticos e antibióticos



Dieta hipercalórica e hiperproteica



Fisioterapia respiratória diária



Prática de atividades físicas regularmente

O tratamento para a fibrose cística, que pode variar de pessoa para pessoa, deve ser indicado e acompanhado por uma equipe interdisciplinar, frequentemente, no Centro de Referência. Para encontrar o Centro mais próximo, acesse nosso site e veja a lista completa no menu [Encontre Ajuda](#).



# PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS EM 2021



## JANEIRO

Início do planejamento para os 10 anos do Instituto

## FEVEREIRO

Participação de live na página "Com a palavra, o paciente"

## MARÇO

Participação no Local International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO) 2021

## ABRIL

Lançamento dos resultados da pesquisa "Fibrose Cística: um retrato brasileiro", produzida pela Veja Saúde em parceria com o Instituto

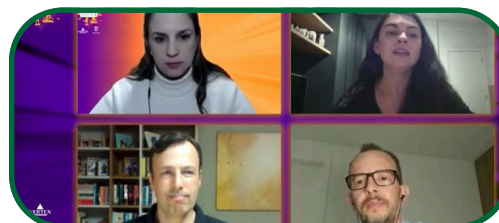


## MAIO

4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

## JUNHO

Encerramento da 2ª edição do Rodando o Brasil Online



## JULHO

Capacitações e engajamento para participação na consulta pública do PCDT da Fibrose Cística

## AGOSTO

2º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística e início do desafio Volta ao Mundo pela Fibrose Cística



## SETEMBRO

Realização do Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística com a temática "Respira fundo, pela frente tem muito mundo!"

## OUTUBRO

Participação no III Simpósio Brasileiro de Cuidados Interdisciplinares em Saúde – As Perspectivas atuais das doenças crônicas



## NOVEMBRO

Aniversário de 10 anos do Unidos pela Vida e lançamento do mini-documentário e relatório "Do sonho à esperança: 10 anos pela fibrose cística no Brasil"

## DEZEMBRO

Pelo 4º ano consecutivo, eleito como uma das 100 Melhores ONGs do Brasil e lançamento da campanha #TrikaftaJa



# 10 ANOS UNIDOS PELA VIDA

Em 22 de novembro de 2021, completamos 10 anos de existência. Para celebrar histórias e conquistas, lançamos diversos materiais que relembram os principais acontecimentos desta primeira década de trabalho.

## Nova logo e selo 10 anos

Para dar início às comemorações, nossa logomarca foi revisitada e um selo personalizado foi lançado, como marco deste momento histórico de 10 anos de trabalho. A nova logomarca é forte e inspiradora, e nessa releitura buscou-se representar nossa evolução e maturidade. A mudança tornou a marca mais elegante e impactante, refletindo a beleza e a seriedade desse trabalho que busca, desde o primeiro dia, levar informação e conhecimento sobre a fibrose cística para mais e mais pessoas, e ajudar a melhorar a qualidade de vida de quem convive com ela.



## Relatório e mini-documentário

No dia do nosso aniversário, foi lançado o mini-documentário e o relatório de 10 anos "Do sonho à esperança: 10 anos pela fibrose cística no Brasil", que contaram com a participação de pessoas que fizeram parte da nossa história.

Em formato de texto e vídeo, os convidados contaram como o nosso trabalho conectou-se com a evolução do conhecimento sobre a fibrose cística e os avanços na luta pela melhoria da qualidade de vida das pessoas diagnosticadas no Brasil.

O lançamento, que aconteceu ao vivo em nossos canais no YouTube e Facebook, foi conduzido pela fundadora Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira e pela jornalista Kamila Vintureli, e contou com a participação de convidados especiais que estiveram ao nosso lado nestes primeiros anos de atuação.



[ACESSE WWW.YOUTUBE.COM/INSTITUTOUNIDOSPELAVIDAFIBROSECISTICA PARA ASSISTIR](https://www.youtube.com/institutounidospelaVIDAFIBROSECISTICA)

[ACESSE WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/TRANSPARENCIA PARA LER](https://www.unidospelaVIDA.org.br/transparencia)

# PROGRAMA DE COMUNICAÇÃO E SUPORTE

Projetos com foco na produção e disseminação de informações didáticas e de qualidade sobre a fibrose cística e temas correlatos, realizando também o atendimento de pessoas diagnosticadas com a doença, familiares e demais públicos.

MAIS DE 35 MIL  
SEGUIDORES NAS  
MAIORES MÍDIAS  
DIGITAIS SOBRE  
FIBROSE CÍSTICA



DO BRASIL



## ATENDIMENTOS EM 2021:

474 atendimentos diretos, sendo:

- 47,5% familiares
- 11% casos de suspeita de FC
- 10,5% pessoas com FC
- 8% estudantes
- 7% profissionais da saúde
- 3,6% população em geral
- 12,4% outros públicos

### Principais demandas

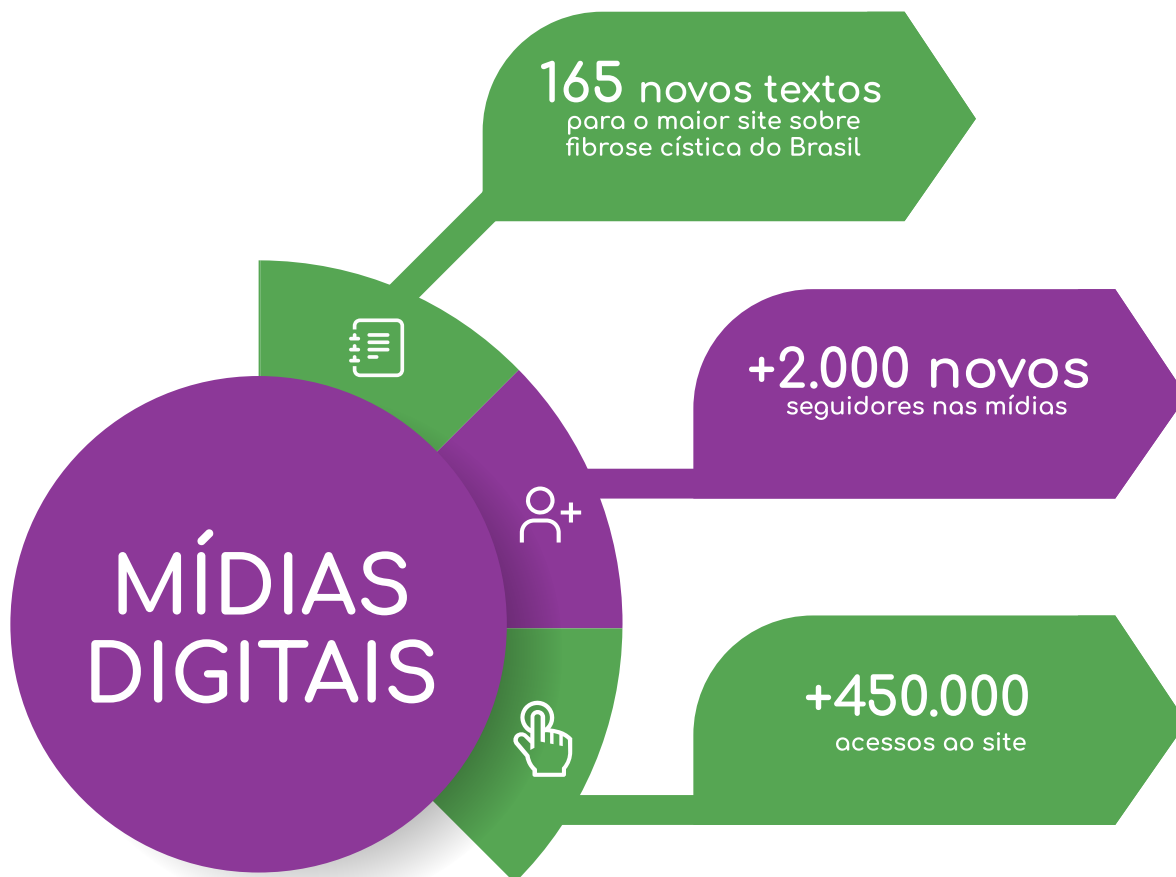
- 13% Informações sobre diagnóstico
- 12,6% Informações sobre a FC
- 12,5% Informações sobre medicamentos
- 12% Educação e Pesquisa
- 12% Informações sobre tratamento
- 10,5% Informações sobre ações de comunicação
- 5,5% Informações sobre a loja do UPV
- 22% outras demandas (centro de tratamento, outras doenças, cartilhas, gibis, etc)



“Hoje, com o Instituto, eu posso conhecer outras pessoas com a doença e saber como cada uma enfrenta os obstáculos apresentados pela fibrose cística. O site do Unidos pela Vida está sempre atualizado com informações importantes e promovendo um real interesse do público com o assunto. Sou grata ao Instituto por me trazer essa tranquilidade.”

**Marindia Cecchetti Lahm**

diagnosticada com fibrose cística e transplantada pulmonar



## TV UNIDOS

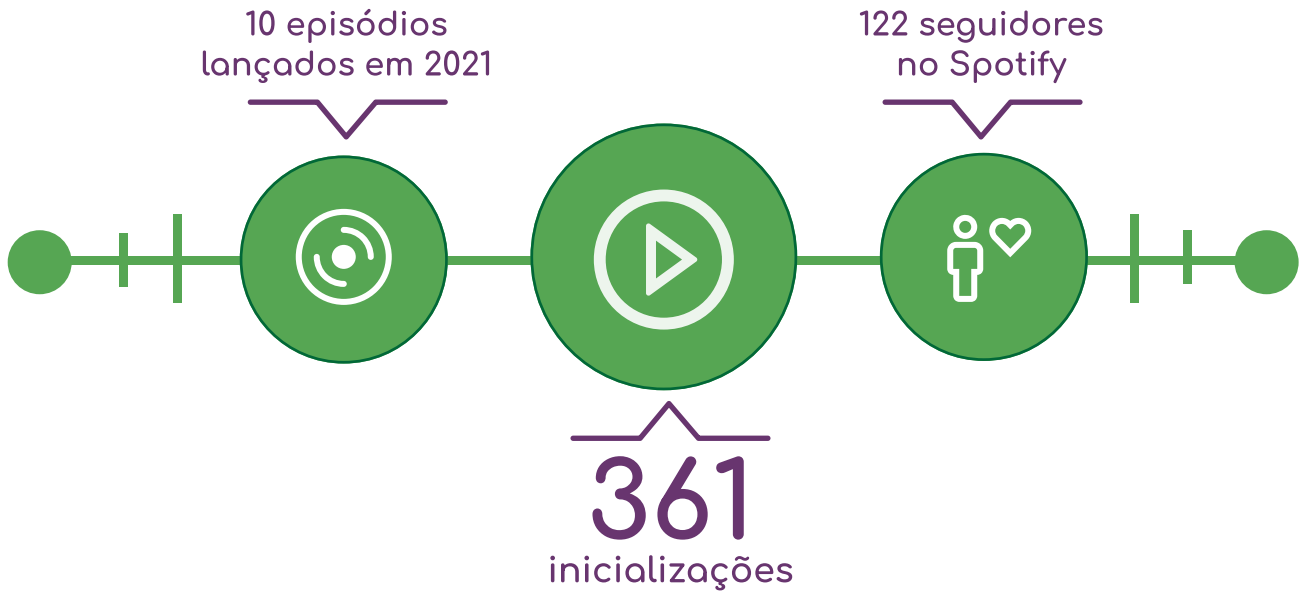
Relançamos nosso canal no YouTube como “TV Unidos”, solidificando a posição como referência nacional no tema. Como parte deste lançamento, foram publicados 11 vídeos apresentados pela nossa fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira.



Acesse [www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica](http://www.youtube.com/institutounidospelavidafibrosecistica) para conferir a nova identidade visual do canal e os conteúdos.

# PODCAST

Disponível no Spotify e nas principais plataformas de áudio, o podcast Conversando sobre a Fibrose Cística abordou temáticas relevantes relacionadas à fibrose cística por meio de entrevistas com profissionais da saúde, familiares e pessoas diagnosticadas com a doença.



# BATE-PAPO SOBRE A FIBROSE CÍSTICA | ONLINE

Transmissões ao vivo, com temáticas relacionadas à fibrose cística e participação de profissionais da saúde, membros do time do Instituto, pessoas diagnosticadas com a doença, familiares, representantes de órgãos regulatórios, entre outros.



## Vacinação contra a covid-19 e fibrose cística

Realizada em 26/04 com a participação do pneumologista Dr. Rodrigo Athanzio e mediação da nossa jornalista, Kamila Vintureli



## Comitê Técnico do 2º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística

Realizada em 07/07 com a participação de membros do Comitê Técnico, Cristiano Silveira, Verônica Stasiak e a pneumologista pediátrica Dra Luciana Monte.

FIBROSE CÍSTICA SAÚDE  
VACINAÇÃO COVID-19  
MEDICINA MOTIVAÇÃO FAMÍLIA



## NOVO SITE E LOJA

Com o objetivo de facilitar a navegação dos usuários e ampliar o acesso a informações sobre a fibrose cística no Brasil, lançamos, com o apoio da Abbott, um novo site em novembro de 2021, como parte da celebração dos nossos dez anos.

Muito mais funcional e intuitivo, ele direciona as informações de acordo com o perfil do visitante: profissional de saúde, pessoa com fibrose cística e apoiador, além de disponibilizar um melhor mecanismo de busca e organização de conteúdos, facilitando o acesso a materiais de interesse.

Uma nova loja para a venda dos nossos produtos sociais também foi criada, considerando que cada compra fortalece ainda mais o trabalho que realizamos por aqui! Você pode comprar seus produtos sociais favoritos pelo endereço [www.unidospelavida.org.br/loja](http://www.unidospelavida.org.br/loja).



# NOVA PÁGINA DE DOAÇÃO

Uma nova página de doação também foi lançada com o objetivo de facilitar o apoio de toda a comunidade da fibrose cística e parceiros ao Instituto. A plataforma, desenvolvida pela Doare, traz diversas opções de valores e canais de doação para que o doador possa escolher a melhor forma de ajudar com base no que funcionar melhor para ele. É possível doar por multiplataformas, como boleto bancário, cartão de crédito, PIX, Paypal e Picpay, além de multi moedas - real, dólar e euro, por exemplo.

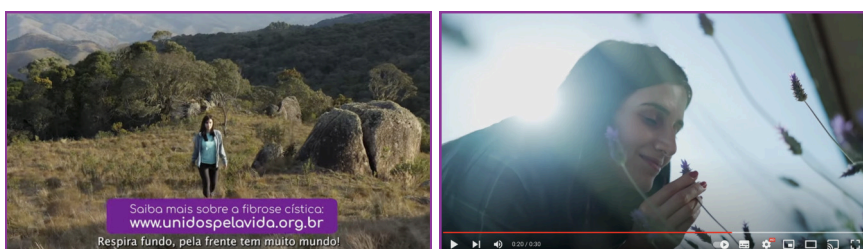
Acesse [unidospelavida.org.br/doe](https://unidospelavida.org.br/doe) para conferir e se tornar nosso apoiador!

Além das informações sobre doação, na página também é possível visualizar depoimentos de beneficiários e os principais resultados desta primeira década de trabalho. Faça uma doação e fortaleça todas as ações e projetos que realizamos por aqui.



Em 2021 respiramos fundo e, juntos, fizemos uma das maiores campanhas do Setembro Roxo – Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística da história! Neste ano trouxemos como tema a importância de respirar, com o mote **Respira fundo, pela frente tem muito mundo!**

A construção da temática da campanha foi feita de maneira conjunta com as associações de assistência à fibrose cística do Brasil durante o 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística. Os representantes da entidade puderam escolher o tema do movimento, além de sugerir ações e materiais que poderiam ser utilizados durante o Setembro Roxo deste ano.



Produção de vídeo, roteiro e direção:  
Fabio Mendonça

Diretor de fotografia:  
Acauã Fonseca

Atriz:  
Daniela Santos

Áudio:  
Jamute Produtora de Áudio

A escolha da frase **“Respira fundo, pela frente tem muito mundo!”** foi também uma homenagem para a Thaise Oliveira, diagnosticada com fibrose cística e autora desta linda mensagem de amor e esperança.



Mais de 34 milhões de pessoas alcançadas com a campanha



Foto: Marcus @agencia\_mv



Foto: Rodrigo Fonseca

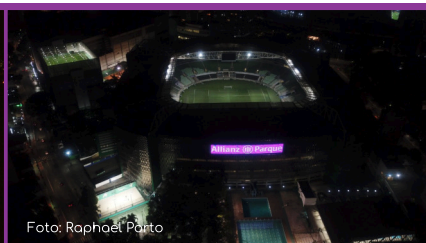


Foto: Raphael Páto



Foto: Marcus @agencia\_mv



FOTO: EDSON FAHEL FILHO (NFCBA)

27 locais iluminados de roxo em todo o Brasil!



FOTO: NEUZA DASSOLER



FOTO: PROMIDIAVT

- 📍 Jardim Botânico Curitiba/PR: Secretaria Municipal de Obras de Curitiba/PR (SMOP)
- 📍 Câmara Municipal de Curitiba/PR: Presidência e equipe da Câmara
- 📍 Torre da RPC Curitiba/PR: RPC e Instituto GRPCom
- 📍 Arena da Baixada Curitiba/PR: Club Athletico Paranaense
- 📍 Senado Federal Brasília/DF: Senadora Mara Gabrilli
- 📍 Prédio da Justiça Federal, Tribunal Regional Federal da 5ª Região e Ministério Público Federal em Recife/PE: Associação Pernambucana de Amparo aos Fibrocísticos (InspirAR)
- 📍 Torre Alta Vila Belo Horizonte/MG: Associação Mineira de Assistência a Mucoviscidose (AMAM)
- 📍 Prefeitura de Lauro Müller: Josieli Ribeiro e Associação Catarinense de Assistência ao Mucoviscidótico (ACAM-SC)
- 📍 Unidade Básica de Saúde Águas Mornas/SC: Andréia Graupner e ACAM-SC
- 📍 Estádio Beira-Rio e Assembleia Legislativa do Rio Grande do Sul Porto Alegre/RS: Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)
- 📍 Prédio da FIESP: Debora Viana e equipe de atividades culturais
- 📍 Arena Fonte Nova: Vanessa Buffone
- 📍 Associação Comercial Maceió/AL: Equipe Associação Comercial
- 📍 Ponte Estaiada Teresina/PI: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Urbano e Habitação
- 📍 Tribunal de Justiça do Espírito Santo Vitória/ES: Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES)
- 📍 Câmara Municipal Morrinhos/GO: Associação Goiana de Apoio ao Fibrocístico (AGAFIBRO)
- 📍 Igreja Nossa Senhora de Lourdes: Vandressa Jung e Prefeitura Municipal de Canela
- 📍 Igreja de São João de Jurujuba: Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ) e Herculano Peixoto
- 📍 Unidades Básicas de Saúde e Policlínicas São José/SC: ACAM-SC
- 📍 Allianz Parque: Equipe Allianz Parque
- 📍 Arena do Grêmio e Câmara dos Vereadores de Novo Hamburgo: Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS)
- 📍 Ponte Estaiada São Paulo/SP: Prefeitura de São Paulo

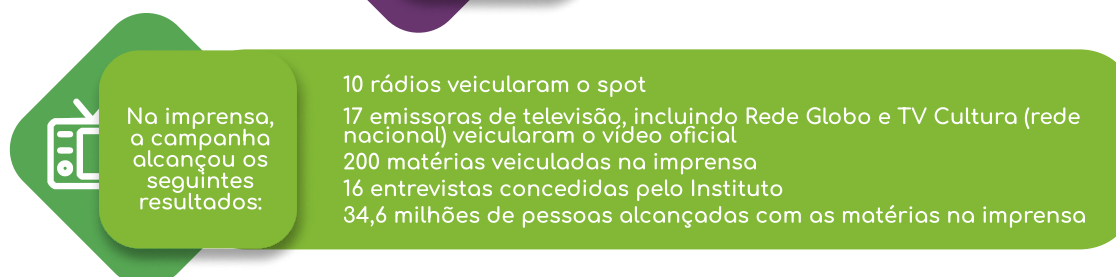
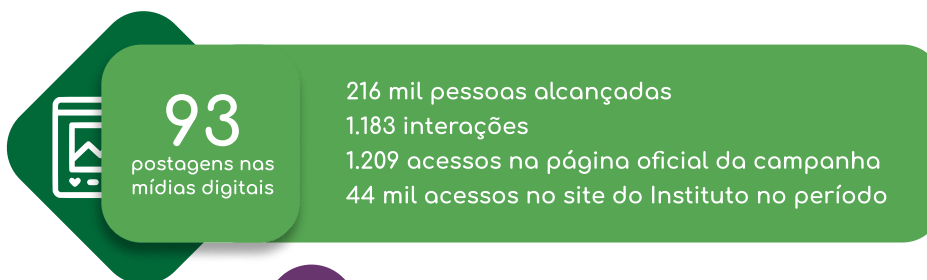
## PROJEÇÃO MAPEADA - PRÉDIO DA FIESP

O prédio da Federação das Indústrias do Comércio de São Paulo (Fiesp), na Avenida Paulista, recebeu uma projeção mapeada em referência ao Setembro Roxo. A ação aconteceu das 19h do dia 08 de setembro até as 6h do dia 09 de setembro. A animação, que trazia o símbolo (dente-de-leão) e o nome da campanha, foi criada pelo VJ Scan.



Crédito imagens: Chussei Jukemura

### Resultados do Setembro Roxo nas mídias



## EXPOSIÇÃO INFORMATIVA

Durante todo o mês de setembro de 2021, a parceria estabelecida com a ViaQuatro, concessionária responsável pela operação e manutenção da Linha 4-Amarela de São Paulo/SP, e levou para a Estação Higienópolis-Mackenzie uma exposição sobre o Setembro Roxo.



### OUTRAS AÇÕES DA CAMPANHA:



- Produção de artes com logos das associações de assistência à fibrose cística do Brasil
- Veiculação do vídeo na frota de ônibus e terminais da Urbanização de Curitiba (URBS S/A) em Curitiba e região, em parceria com a Midialand

Saiba mais sobre essas ações acessando o relatório final do projeto no site [www.unidospelavida.org.br/transparencia](http://www.unidospelavida.org.br/transparencia).

# AGRADECIMENTOS



setembro  
roxo  
fibrose  
cística

## Patrocinadores



## Apoiadores



## PROGRAMA DE INCENTIVO À ATIVIDADE FÍSICA

Projetos que visam demonstrar que é possível praticar atividade física e usufruir dos benefícios que ela pode trazer para as pessoas com fibrose cística, melhorando a qualidade de vida.



# MAIS DE 40 MIL QUILÔMETROS PERCORRIDOS PELA FIBROSE CÍSTICA



“Fazer parte da Equipe de Fibra me fez perceber como o exercício físico pode ser transformador em nossas vidas, não apenas fisicamente, mas psicologicamente também.

Quando encontramos um esporte que nos traz satisfação durante sua prática, ele afeta nossa vida além da carne e osso.”

DISCIPLINA  
PREPARO PRÁTICA EDIFICAÇÃO TREINO  
QUALIDADE DE VIDA SAÚDE  
**ATIVIDADE**  
EXERCÍCIO SUPORTE  
MOTIVAÇÃO **FÍSICA**  
CUIDADO COM A SAÚDE VITÓRIA ATIVO PREVENÇÃO  
TREINO ESPERANÇA



Priscilla Pinheiro Machado  
Mãe de fibra

## EQUIPE DE FIBRA

A Equipe de Fibra, projeto que busca incentivar a prática de atividades físicas entre pessoas com fibrose cística e familiares, também comemorou 10 anos de existência e para celebrar esta data, uma nova marca da equipe foi lançada na semana em que foram realizados os Jogos Olímpicos de Tóquio.

Moderna e alinhada ao que de melhor tem sido criado no mundo esportivo, a nova logo representa também o que fez nascer esse projeto: a ideia de reverberar a mensagem de que a prática de atividade física, responsável, com orientação médica e base científica, pode mudar a história de quem tem fibrose cística.

Pulsão de vida e vibração. Essas são algumas leituras feitas dessa nova marca. É isso que se busca ao praticar e incentivar que todos - especialmente quem tem fibrose cística, mas também seus familiares, amigos e quem mais conhecerem - incluam exercícios físicos na sua rotina.



EXERCÍCIOS FÍSICOS • PESSOAS • SAÚDE  
APOIO • SUPERAÇÃO • QUALIDADE DE VIDA

“Desde a criação da Equipe de Fibra, nossas ações visam mostrar que os exercícios físicos são uma parte importante do tratamento para a fibrose cística. Neste tempo, formamos grupos em todo o Brasil. São pessoas que, por meio do esporte, buscam mais saúde, qualidade de vida e a ampliação da divulgação da doença. Para também fazer parte deste time é fácil: basta vestir a camisa e começar a se exercitar regularmente.”



Cristiano Silveira, coordenador do projeto e diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Unidos pela Vida

# VOLTA AO MUNDO PELA FIBROSE CÍSTICA

O **Desafio Volta ao Mundo pela Fibrose Cística** não só superou a meta de quilometragem uma semana antes do previsto, que era de **40.075km** - equivalente à uma volta completa no planeta Terra, chegando aos **42.325 km**, como também **alcançou objetivos que vão muito além dos números**. A iniciativa deu visibilidade à fibrose cística e **impulsionou mais de 300 pessoas em sete países a praticarem atividade física**, movimentando-se em prol do autocuidado e da qualidade de vida.



**42.325km**  
percorridos



**VOLTA AO MUNDO**

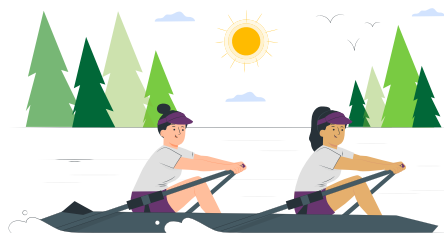
40.000 KM PELA FIBROSE CÍSTICA

**317**  
participantes



**152**  
familiares  
de pessoas  
com FC

**38**  
pessoas com  
fibrose cística



**10.090km**  
caminhada



## DEPOIMENTOS



"A vida é assim, você não começa correndo, levantando pesos pesados, você começa do início, com alguns minutos e vai evoluindo. No começo é difícil, mas depois que se torna um hábito, o difícil é parar. Foi esse sentimento que a Volta ao Mundo trouxe para o meu dia a dia. Cada treino era uma batalha vencida, uma superação. Foi uma honra participar deste desafio e ainda conquistar o segundo lugar geral na Categoria Corrida. Agradeço ao Instituto pela oportunidade."

— Kassiano Knack, diagnosticado com fibrose cística e transplantado pulmonar

”



"Eram 40 mil km a serem percorridos por todos nós, fosse correndo, andando, nadando, pedalando, mas em todas as modalidades e acima de tudo, SONHANDO com um futuro onde nossos pulmões e corações possam viver insuflados de ESPERANÇA! Se conseguimos dar a volta ao mundo? Ora! Juntos, ultrapassamos! Se o desafio foi encerrado? Jamais! Afinal, todo dia, o sol da manhã vem e nos desafia. E, para quem sonha junto, não há limite!"

— Flávia Ferrario, mãe de fibra e membro da InspirAR

”

# COMUNICAÇÃO

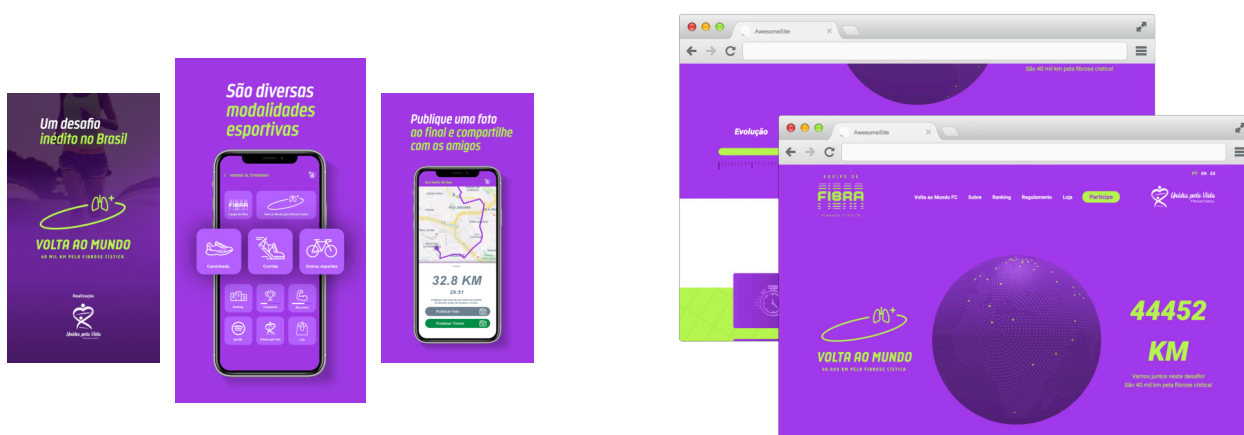
Durante o projeto, o time do Unidos pela Vida preparou diversos conteúdos em vídeo e texto com temáticas relacionadas aos benefícios da prática regular de exercícios físicos para o corpo e mente de quem tem fibrose cística. Você pode conferir mais informações sobre esses materiais no relatório final do projeto, acessando:

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

## APLICATIVO E HOTSITE

Os participantes do desafio puderam baixar gratuitamente o aplicativo Equipe de Fibra - disponível para Android e iOS nas versões em português, inglês e espanhol -, realizar a inscrição e escolher entre as modalidades de caminhada, corrida, bicicleta ou outros esportes. Ficou a critério de cada inscrito quantas vezes iria praticar a atividade física e não houve limites de tempo ou percurso a ser percorrido individualmente.

Além do aplicativo, um hotsite também esteve no ar durante todo o desafio no endereço [voltaaomundofc.org.br](http://voltaaomundofc.org.br) para que os participantes pudessem visualizar o ranking, fotos dos inscritos durante a prática dos exercícios, além de adquirir a camiseta oficial da Volta ao Mundo pela Fibrose Cística. Assim como o aplicativo, o hotsite também ficou disponível nas versões português, inglês e espanhol.



patrocínio:



# PROGRAMA DE DESENVOLVIMENTO ORGANIZACIONAL

Projetos que visam capacitar e desenvolver associações que prestam assistência à fibrose cística no Brasil, com temas como gestão do Terceiro Setor, advocacy, políticas públicas e outros temas correlatos.



“Ver todas as associações de assistência à fibrose cística unidas e pensando em como enfrentar os novos desafios, principalmente o acesso a medicamentos tão caros como os moduladores, nos enche de esperança de que esse é o único caminho para tudo dar certo”.

**Gabriela Correia**

Presidente da Inspira,  
fisioterapeuta e mãe de fibra

## 40 REPRESENTANTES DE 21 ASSOCIAÇÕES DE ASSISTÊNCIA À FIBROSE CÍSTICA DE TODO O BRASIL CAPACITADOS



### 4º ENCONTRO NACIONAL DE DESENVOLVIMENTO DE ASSOCIAÇÕES DE FIBROSE CÍSTICA

Em 15 de maio, realizamos virtualmente o 4º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, que reuniu 40 representantes de 21 associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil, que participaram de dinâmicas e palestras relacionadas a temáticas como comunicação, advocacy e políticas públicas.

Para minimizar os impactos do distanciamento social e acolher os participantes, enviamos um kit para cada inscrito, com uma caneca e camiseta do evento, caderno, máscara de proteção, Relatório de Atividades 2020 UPV, foto do 3º Encontro (2019), pacote de balas de banana ‘Bananina’, caderno Veja Saúde ‘Fibrose cística: um retrato brasileiro’ e uma carta de boas vindas.

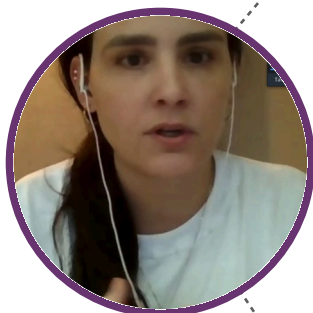


Patrocínio:

Jotabasso



## PROGRAMAÇÃO DO EVENTO:



### ABERTURA

Apresentação sobre o Unidos pela Vida e o projeto, histórico das edições anteriores e apresentação dos novos participantes.

Participação: Verônica Stasiak (diretora executiva) e Marise Basso Amaral (diretora geral)

### PALESTRA MOTIVACIONAL "O PODER DO POR QUÊ"

Participação: Guilherme Krauss (escritor, professor e empresário)

### ALINHAMENTO FC BRASIL

Diálogo entre Abram, Unidos e Associações

Participação: Verônica Stasiak (Unidos pela Vida), Marise Basso Amaral (Unidos pela Vida), Cristiano Silveira (Unidos pela Vida e ACAM-RJ), Leticia Lemgruber (AFICES e ABRAM) e Sérgio Sampaio (ABRAM)

### VAMOS CONSTRUIR NOSSO SETEMBRO ROXO?

Participação: Adriana Fonseca e Mônica Herculano (Instituto Unidos pela Vida)

## PALESTRAS GRAVADAS

A partir de 17 de maio, todos os participantes do Encontro e demais membros da diretoria e gestão das associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil também tiveram acesso à videoaulas com conteúdos de capacitação, e que abordaram temas como cultura de doação no Brasil, gestão financeira para organizações sociais, gestão de projetos, entre outros.

## DEPOIMENTOS

“Agradeço ao Unidos pela Vida por toda a atenção e competência com que apresenta os temas dos Encontros. Obrigada por todo o carinho envolvido desde o início, com envio dos materiais, e a finalização, com a realização do evento. A cada Encontro nos tornamos melhores e mais unidos.”



— Cleci Furian  
Presidente da AGAM

“Minha mensagem é de gratidão. Em tempos tão difíceis, não poderíamos receber melhor acolhida e carinho. O Encontro foi um momento ímpar para recarregar nossas energias e aumentar a nossa vontade de perseverar na luta, confiantes que vamos alcançar a vitória”



— Edilma Maria  
Presidente da ASPAFIC



## 2º Encontro Paranaense de Desenvolvimento de Associações de Doenças Raras

A partir de 17 de maio, todos os participantes do Encontro e demais membros da diretoria e gestão das associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil também tiveram acesso à videoaulas com conteúdos de capacitação, e que abordaram temas como cultura de doação no Brasil, gestão financeira para organizações sociais, gestão de projetos, entre outros.



“Tudo o que o Instituto faz tem excelência. Espero sempre poder participar de tudo e continuar aprendendo mais por meio dos seus projetos”

- Adriane Loper | Abrame Sul



“Tenho apenas gratidão pela disponibilidade de tantos conteúdos para as organizações de doenças raras do Paraná. Muito obrigada, time Unidos pela Vida!”

- Itauana Morgenstern | Abrapes

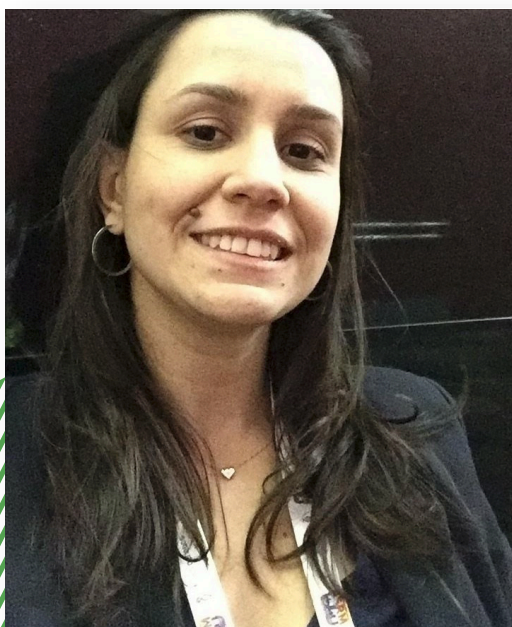


## PROGRAMA DE EDUCAÇÃO E PESQUISA

Projetos que visam inserir alunos e profissionais da área da saúde no conceito da fibrose cística por meio de palestras, aulas, congressos, simpósios e cursos online, além de estimular a pesquisa e publicação científica no país.



# 367 PESSOAS CAPACITADAS COM OS PROJETOS



Mariana Camargo | mãe de  
fibra e voluntária do Instituto

“Eu simplesmente adoro os eventos educacionais realizados pelo Unidos pela Vida. Por favor, não parem de espalhar conhecimento entre toda a comunidade da fibrose cística do Brasil.”



## FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES (ONLINE)



Videoaula disponível:  
Conhecendo a Fibrose cística

Ministrada por:  
Dr. Salmo Raskin, geneticista



Assista em nosso canal no Youtube:  
[Videoaula 01 - Introdução à Fibrose Cística - Instituto Unidos pela Vida](#)

## Resultados em 2021:



# PODCAST CONEXÃO FIBROSE CÍSTICA

Programa em formato de áudio dedicado a informar profissionais e estudantes da área da saúde sobre a fibrose cística, com temáticas atemporais. Lançado em 2021, contou com 7 episódios em sua primeira temporada.

Os conteúdos estão disponíveis no Spotify e em todas as principais plataformas de áudio, além da plataforma educacional Conexão Fibrose Cística ([conexaofc.org.br](http://conexaofc.org.br)).



## Episódio 1 | Fibrose cística e os desafios de tornar a doença conhecida entre estudantes e profissionais da saúde do Brasil

 **Dr. Norberto Ludwig Neto** (pneumologista e presidente do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC))

 **Dr. Luiz Vicente Ribeiro** (professor do Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (USP))

 **Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira** (diretora executiva do Unidos pela Vida)

## Episódio 2 | Fibrose cística e Covid-19

 **Dr. Carlos Riedi** (pneumologista pediátrico)

 **Dra. Regina Terse Ramos** (professora associada do departamento de pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal da Bahia)

 **Ana Júlia Mazziero** (diagnosticada com fibrose cística)

## Episódio 3 | Equipe multidisciplinar e fibrose cística

 **Angelita Wisnieski da Silva** (psicóloga)

 **Dr. Eduardo Piacentini Filho** (pneumologista pediátrico)

 **Dr. Evanirso Aquino** (fisioterapeuta)

## ▶ Episódio 4 | Exercício físico e fibrose cística

🎤 Cristiano Silveira (coordenador nacional da Equipe de Fibra)

🎤 Bruna Ziegler (fisioterapeuta)

🎤 Inaê Cherobin (educadora física)

## ▶ Episódio 5 | A evolução no tratamento para a fibrose cística

🎤 Dr. Marcelo de Fuccio (pneumologista)

🎤 Dra. Carolina Severo (pneumologista)

🎤 Dr. Carlos Henrique Madeiros Castelletti (biólogo)

## ▶ Episódio 6 | Tratamento com moduladores no cenário da fibrose cística

🎤 Dr. Miquéias Lopes Pacheco (biomédico)

🎤 Leticia Lemgruber (mãe de fibra e diretora da Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES))

## ▶ Episódio 7 | mRNA e fibrose cística

🎤 Dr. Salmo Raskin (geneticista)

🎤 Dra. Miriam Figueira (biomédica diagnosticada com fibrose cística)

Patrocínio:  
**OMRON**

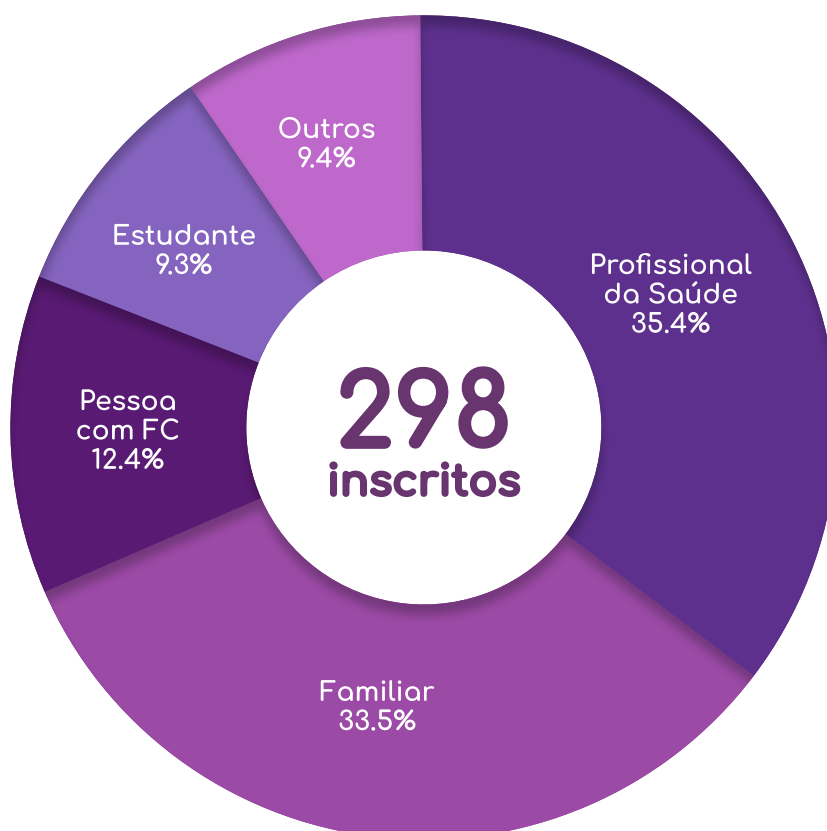




## 2º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE **FIBROSE CÍSTICA**

Realizado em agosto, o Simpósio, que teve sua primeira edição em 2020, busca ser um espaço horizontal de debate entre profissionais da saúde, pesquisadores, representantes de associações de assistência, familiares, pessoas com fibrose cística, estudantes e interessados no tema.

Em 2021, a temática do evento foi “Ciência, Política Pública e Protagonismo” e através dos debates buscamos abordar as inovações científicas ao redor do mundo relacionadas ao tratamento da fibrose cística, reforçando a importância da participação de toda a comunidade nos processos de incorporação de novos medicamentos no Brasil.



# PROGRAMAÇÃO

Painel

1

## Entendendo os dados: as vidas por detrás dos números

Com: Dr. Denizar Vianna, Dr. Luiz Vicente Ribeiro e Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira (mediação)



## Desmistificando a biologia na vida de quem tem fibrose cística

Dr. Carlos Henrique Castelletti, Dr. José Dirceu Ribeiro e Dr. Miquéias Lopes Pacheco (mediação e Relato de Vida Real)



Mesa

1



Mesa

2

## A tríade de adesão e os cinco pilares do cuidado

Com: Angelita Silva, Dra. Luciana Monte e Rafaeli Dallabrida



## Inovações científicas ao redor do mundo para futuros tratamentos da Fibrose Cística

Dra. Miriam Frankhental, Madalena Pinto (Portugal) e Dr. Miquéias Lopes Pacheco (mediação)



Painel

2

Painel

3

## Políticas públicas: responsabilidade de todos nós

Com: Fabiana Raynal, Dra. Paola Ugalde e Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira (mediação)



## Transplante pulmonar: uma oportunidade de recomeço

Com: Dr. José Camargo, Pamela Ullrich de Sousa e Elizabeth Backes (mediação e Relato de Vida Real)



Mesa

3

Mesa

4

### Os desafios da fibrose cística na vida adulta

Com: Dra. Mariane Canan, Celmar Viana e Felipe Simioni  
(mediação e Relato de Vida Real)



### Autocuidado e empoderamento do paciente

Com: Mariella Bortoluzzi, Dra. Mônica Firmida e Dra. Marise Amaral  
(mediação)

Painel

4



## DEPOIMENTOS



"Evento excelente. Renovador. Em tempos de isolamento social, trouxe luz e esperança de que continuamos todos juntos como sempre, sem soltar as mãos, e podendo contar um com o outro"

— Edilma Maria | presidente da ASPAFIC

”

"Acho o evento simplesmente incrível. É sempre muito bem organizado e cheio de informações apresentadas de forma dinâmica e emocionante. Parabéns para toda a equipe do Instituto Unidos pela Vida"

— Rafaeli Dallabrida | diagnosticada com fibrose cística

”



## Patrocinadores

**OMRON**

Vida Modo ON

 **Abbott**

## Parceria institucional:

  
Associação Brasileira de Assistência  
à Mucoviscidose (Fibrose Cística)

  
GRUPO  
BRASILEIRO DE  
ESTUDOS DE  
FIBROSE CÍSTICA

  
sociedade  
brasileira  
de pediatria

  
SOCIEDADE BRASILEIRA DE PNEUMOLOGIA E TISIOLOGIA  
- 1937 -

  
www.spdf.com.br

## Apoio:

  
Associação de Apoio e Parceria de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul

  
Fibrose Cística

  
ASSOCIAÇÃO DE ASSISTÊNCIA A MUCOVISCIDOSE DO MARANHÃO

  
Associação Mineira de Assistência à Mucoviscidose  
APOIO AOS PORTADORES DE FIBROSE CÍSTICA

  
A G A M  
Fibrose Cística

  
ASSOCIAÇÃO SERGIANA DE FIBROSE CÍSTICA

  
Associação Sul-Matogrossense  
de Fibrose Cística

  
Associação Catarinense de Assistência  
e Educação em Fibrose Cística

  
Associação Paranaense de Apoio,  
Amizade e Pacientes com Fibrose Cística

  
ASSOCIAÇÃO PARANENS ASSISTENCIAL A FIBROSE CÍSTICA

  
Associação Catarinense de  
Assistência à Mucoviscidose

  
Associação Catarinense de  
Assistência à Mucoviscidose

  
Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo

  
Núcleo de Fibrose Cística da Bahia

  
Associação Paulista de Assistência à Mucoviscidose  
(Fibrose Cística)

  
A luta pela  
Vida  
Conheça a Fibrose Cística  
Associação Amazonense  
de Assistência a mucoviscidose

  
inspirar

  
Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo

  
AÇÃO SOCIAL PARA  
IGUALDADE  
DAS DIFERENÇAS

  
CENTRO  
UNIVERSITÁRIO  
INTERNACIONAL

  
CENTRO UNIVERSITÁRIO

  
INSTITUTO  
Vidas Raras

  
Associação de Assistência à Mucoviscidose de Mato Grosso





## PROGRAMA DE ADVOCACY E POLÍTICAS PÚBLICAS

Ações que visam assessorar, defender e garantir os direitos das pessoas com fibrose cística, seus familiares e todo ecossistema envolvido, incluindo grupos de trabalho e mobilização social.

“ Unidos na luta pela garantia dos direitos das pessoas com fibrose cística de todo o Brasil! ”



Daniele Soares  
diagnosticada com fibrose cística

“Falar do Instituto é algo surreal para mim, pois desde o meu primeiro contato, desde o primeiro convite que recebi para participar de ações, eu sempre fui muito bem tratada e acolhida. Eu sempre me senti muito incluída nas atividades que o Unidos pela Vida realiza e tenho um carinho muito grande por sua equipe, pois acredito que essa inclusão faz com que as pessoas se sintam importantes.”



## Vitória da campanha #RegistraVertex!

Iniciada em 2019, a campanha #RegistraVertex, criada pelo Unidos pela Vida, pela Associação Brasileira de Assistência à Mucoviscidose (ABRAM) e pelo Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC), continuou em 2021 solicitando que a empresa fabricante do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta), a Vertex Pharmaceuticals, pedisse o registro do medicamento na Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa).



A primeira importante vitória do movimento aconteceu em 26 de março, quando a indústria fez o pedido à Agência para pessoas com fibrose cística elegíveis com 6 anos ou mais que tenham pelo menos uma mutação F508del no gene regulador da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR) ou uma mutação no gene CFTR que é responsiva com base em dados in vitro.



## CAMPANHA #TRIKAFTAJÁ

Para acompanhar, monitorar e acelerar o processo de registro do elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta) na Anvisa e toda a sequência de etapas para a incorporação do medicamento no Sistema Único de Saúde (SUS), o Unidos pela Vida, ao lado de associações de assistência, familiares e pessoas com fibrose cística de todo o Brasil, lançou a campanha #TrikaftaJá, realizando dezenas de ações de advocacy e articulação com a Anvisa, com associações, com a indústria, entre outros. O monitoramento de ações como essa e o controle social acerca do andamento dos processos são fundamentais para que haja celeridade nas aprovações.



As conquistas da campanha se deram, em primeiro momento, com o envio do pedido de registro para a Anvisa; na sequência com o envio completo de documentação exigida pela a Anvisa e, por fim, com a aprovação do registro do medicamento junto à Agência no início de 2022.

### ATUALIZAÇÃO DO PCDT

Outra conquista para a comunidade brasileira da fibrose cística em 2021 foi a atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) da Fibrose Cística. A recomendação final favorável da Conitec para aprovação aconteceu no dia 02 de setembro, durante a 101ª reunião da Comissão. Em 29 de dezembro, a Portaria Conjunta SAES/SCTIE/MS nº 25 foi publicada com a validação da atualização do documento.

## ATUAÇÃO UNIDOS PELA VIDA E ASSOCIAÇÕES

A articulação para que tivesse início a revisão do PCDT da Fibrose Cística teve início em 2019, quando representantes do Unidos pela Vida, do Grupo Brasileiro de Estudos de Fibrose Cística (GBEFC) e da Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose (ACAM-RJ), reuniram-se com a Conitec em Brasília/DF para abordar a necessidade de atualização do documento, considerando que o Protocolo já estava com dois anos na época e, de acordo com a Comissão, os PCDTs são atualizados a cada dois anos ou a cada nova incorporação.

Um dos principais avanços observados nesta atualização do PCDT da Fibrose Cística foi a inclusão do ivacaftor (Kalydeco) para pessoas diagnosticadas com fibrose cística com idade igual ou maior a 6 anos, pelo menos 25 quilos e 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. A recomendação final favorável da Conitec sobre a incorporação do medicamento no SUS aconteceu em 08 de dezembro de 2020, durante a 93ª reunião da Comissão.

## CONSULTAS PÚBLICAS

Em 2021, após o processo de apreciação de novas tecnologias em decorrência da atualização do PCDT, novas consultas públicas foram abertas pela Conitec. Para cada uma delas, o Instituto preparou diversos conteúdos e ações de advocacy, com o objetivo de mobilizar a comunidade e a sociedade médica para participação com qualidade nesses espaços. Confira mais informações sobre cada uma delas:

### DISPOSITIVO INDIVIDUAL DE PRESSÃO EXPIRATÓRIA POSITIVA DO TIPO MÁSCARA (PEP)/PRESSÃO EXPIRATÓRIA NAS VIAS AÉREAS (EPAP) PARA O TRATAMENTO DA FIBROSE CÍSTICA:

Consulta pública nº 101

Recomendação final da Conitec: favorável à incorporação no SUS (105ª reunião)

---

● **AMPLIAÇÃO DE USO DA VENTILAÇÃO NÃO INVASIVA NO TRATAMENTO DAS MANIFESTAÇÕES PULMONARES CRÔNICAS E GRAVES DE PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA:**

Consulta pública nº 103

Recomendação final da Conitec: favorável à ampliação (105º reunião)

---

● **COLISTIMETATO SÓDICO PARA PACIENTES COM MANIFESTAÇÕES PULMONARES DE FIBROSE CÍSTICA COM INFECÇÃO POR PSEUDOMONAS AERUGINOSA:**

Consulta pública nº 104

Recomendação final da Conitec: favorável à incorporação no SUS (105º reunião)

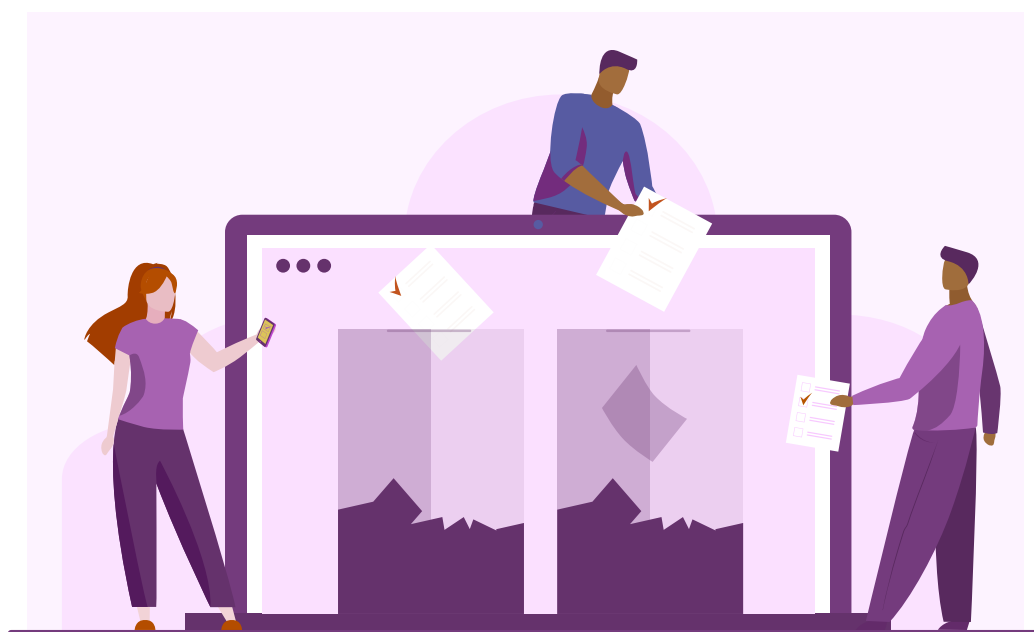
---

● **TESTE DE ELASTASE PANCREÁTICA FECAL PARA PACIENTES COM DÚVIDA DIAGNÓSTICA DE INSUFICIÊNCIA PANCREÁTICA EXÓCRINA EM PACIENTES COM FIBROSE CÍSTICA:**

Consulta pública nº 105

Recomendação final da Conitec: favorável à incorporação no SUS (105º reunião)

---



## FRENTE PARLAMENTAR DE PREVENÇÃO DE DOENÇAS PULMONARES GRAVES

Em dezembro foi lançada a Frente Parlamentar de Prevenção de Doenças Pulmonares Graves, proposta sugerida pelo Cristiano Silveira, diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto em evento, e presidida pelo Deputado Federal Pedro Westphalen. O objetivo da frente também é contribuir para o desenvolvimento de políticas públicas que irão garantir melhores condições de diagnóstico, tratamento e, conseqüentemente, qualidade de vida para milhares de brasileiros.

O processo de criação da Frente Parlamentar envolveu a participação de deputados, pacientes, familiares e associações de assistência de todo o país, incluindo o Unidos pela Vida, que foi representado por Cristiano Silveira, e pela nossa fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira.



“É uma conquista importante, um canal que se abre no Congresso para levamos as demandas das doenças respiratórias. Fico feliz que a ideia tenha surgido em uma live em que eu apresentei a fibrose cística ao deputado Pedro Westphalen. Sua equipe ajudou bastante no início desse processo, que foi demorado e em que tivemos o apoio das associações para contatar os deputados nos Estados e, assim, conseguir as assinaturas necessárias para criação do grupo. É uma vitória de todos nós.”

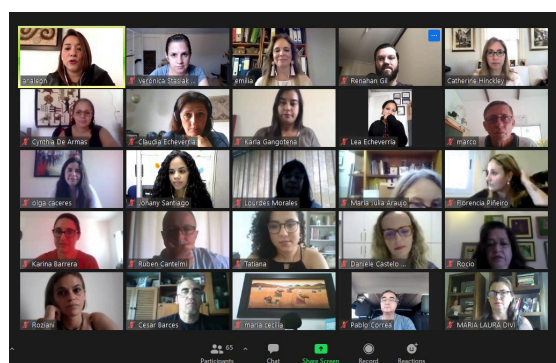
**Cristiano Silveira**

## EVENTOS E CAPACITAÇÕES

### DIPLOMATURA HEALTH LITERACY Y EMPODERAMIENTO

Representado pela nossa fundadora, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, participamos da segunda edição da Diplomatura Health Literacy y empoderamiento, curso voltado para líderes da América Latina que representam a voz de pessoas diagnosticadas com diferentes patologias.

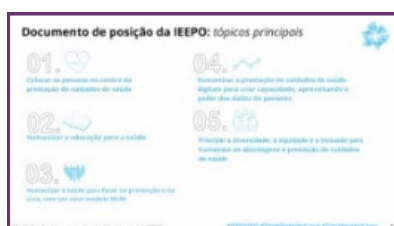
Realizada pela Fundación Hospital Universitario de Salta e pela Escuela Universitaria en Ciencias de la Salud da Universidad Católica de Salta, com o apoio da Roche Farmacêutica, a diplomatura seguiu até junho e teve como principal objetivo contribuir com a aprendizagem sobre o empoderamento e a alfabetização em saúde por meio de



um plataforma educativa que ofereceu não apenas conhecimento, mas também a promoção de habilidades que possam melhorar o envolvimento dos pacientes.

### IEIPO 2021

Nos dias 22 e 23 de março, participamos do Local International Experience Exchange with Patient Organisations (IEIPO) 2021, evento realizado pela Roche Farmacêutica que buscou conectar organizações de saúde de todo o mundo, além de levar conhecimento e informações sobre diversas temáticas para representantes destas entidades. Em novembro, também estivemos presentes no workshop regional da edição, onde foi apresentado um manifesto do movimento, baseado na demanda da comunidade global e no chamado à ação para capacitar a mudança e a transformação dos sistemas de saúde.





## REUNIÃO DO COMITÊ INTERMINISTERIAL DE DOENÇAS RARAS

Estivemos presentes nas duas primeiras reuniões do Comitê Interministerial de Doenças Raras, criado pelo Decreto nº 10.558 de 3 de dezembro de 2020, que busca, entre outros objetivos, estimular o desenvolvimento e aplicação de políticas públicas intersetoriais no âmbito das doenças raras no Brasil.

Durante os encontros foram debatidas temáticas como a importância da conscientização das doenças raras no Brasil, teste do pezinho, vacinação, incorporação e dispensação de medicamentos de alto custo.



“Na segunda reunião tive a oportunidade de pontuar sobre a necessidade de um processo mais claro em relação a essa etapa da incorporação de um novo medicamento no Brasil, visto que muitas vezes o prazo definido não se cumpre e muitos pacientes e familiares são prejudicados pela falta de acesso a essas drogas que podem transformar vidas.”

– Verônica Stasiak Bednarczuk



## XII FÓRUM NACIONAL SOBRE POLÍTICAS DE SAÚDE NO BRASIL - DOENÇAS RARAS

Em 15 de setembro participamos do XII Fórum Nacional de Políticas de Saúde no Brasil – Doenças Raras, realizado pelo Instituto Brasileiro de Ação Responsável.

Nossa fundadora Verônica mediu a mesa de fibrose cística e apresentou o cenário da doença no Brasil, além de reforçar a importância da participação social em processos de incorporação de tecnologias. O evento teve como objetivo compartilhar informações sobre a ampliação do acesso ao diagnóstico precoce e garantia dos direitos das pessoas diagnosticadas com doenças raras no país.



## 3º REUNIÃO DO FÓRUM DE ATS NO SUS

Entre os dias 22 e 24 de novembro, também estivemos presentes na 3ª Reunião do Fórum de ATS no SUS, realizado pela Conitec e que apresentou as atividades implementadas a partir de propostas e recomendações produzidas durante os fóruns anteriores, além de promover uma reflexão sobre o processo deliberativo de ATS conduzido pela entidade.

Além disso, em 30 de novembro, durante o II Congresso da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologia em Saúde (Rebrats), aconteceu uma sessão coletiva online com a presença de todos os participantes do Fórum.



### ● RODANDO O BRASIL ONLINE | 2º EDIÇÃO



Mais de 61 mil  
pessoas impactadas!

Projeto realizado pela Vertex Pharmaceuticals com o apoio do Unidos pela Vida, buscou levar informações didáticas sobre o quadripé de tratamento para a fibrose cística - atividade física, nutrição, fisioterapia respiratória e uso de medicamentos - para familiares, pessoas com fibrose cística, estudantes, profissionais da saúde e demais interessados no tema, através de videoaulas transmitidas entre maio e junho.

**7** videoaulas realizadas ao vivo mediadas por representantes do Instituto e com a participação de profissionais da saúde, familiares e pessoas com fibrose cística.

1.347 visualizações das aulas no YouTube

11.063 impressões no YouTube

49 mil pessoas alcançadas pelas publicações do projeto nas redes sociais

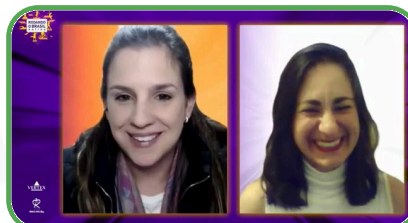
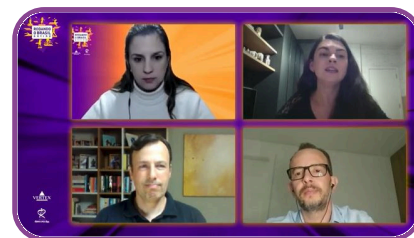
## DEPOIMENTOS

“

"Muito obrigado por mais um projeto incrível! Vocês fizeram a diferença na vida de muitas pessoas. Por favor, continuem nos próximos anos, com essa mesma garra, determinação e esse engajamento. Gratidão!"

- Leonardo Napeloso (pessoa com FC)

”



“

"O projeto traz muita calma para o coração dos pais e nos traz muita esperança. Continuem com esse gás todo, pois nos fortalece!!"

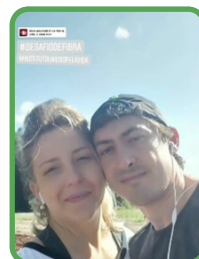
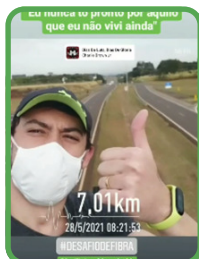
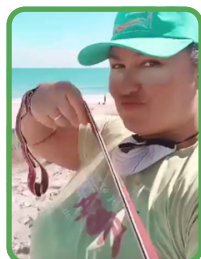
- Mariana Camargo (familiar)

”



## ● DESAFIO DE FIBRA

Durante a primeira videoaula, foi lançado o Desafio de Fibra para que toda a comunidade da fibrose cística do país começasse a se exercitar regularmente e com orientação. O objetivo da ação foi reforçar a importância da atividade física para a saúde de todos e instigar a participação no Volta ao Mundo pela Fibrose Cística, que foi lançada na sequência.



# PESQUISA FIBROSE CÍSTICA: UM RETRATO BRASILEIRO



No dia 07 de abril, em evento realizado ao vivo nos canais de comunicação da Veja Saúde, foi lançado o caderno **Fibrose Cística: um retrato brasileiro**, com resultados da pesquisa produzida pela Veja Saúde, da Editora Abril, em parceria com o Unidos pela Vida.

No lançamento, tivemos a participação da nossa fundadora, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, da médica pneumologista do Ambulatório de Fibrose Cística da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ), Dra. Mônica Firmida, do editor da Veja Saúde, Theo Ruprecht, do Deputado Federal, Pedro Westphalen, e da Maisa Alves, integrante do grupo de Inteligência de Mercado da Editora Abril.

## Resultados da Pesquisa

### 258 PESSOAS QUE CONVIVEM COM A FIBROSE CÍSTICA PARTICIPARAM DA PESQUISA

89%

DAS PESSOAS INDICARAM QUE JÁ REALIZARAM, OU QUE O FAMILIAR COM FIBROSE CÍSTICA JÁ REALIZOU, O EXAME GENÉTICO PARA IDENTIFICAÇÃO DA MUTAÇÃO ASSOCIADA À DOENÇA.

86%

AFIRMARAM QUE RECEBEM O APOIO DA FAMÍLIA NO DIA A DIA RELACIONADO À DOENÇA.

72%

DOS PARTICIPANTES AFIRMARAM QUE, APÓS RECEBEREM O DIAGNÓSTICO, FORAM BUSCAR MAIS INFORMAÇÕES SOBRE A DOENÇA NA INTERNET.

67%

DAS PESSOAS CITARAM QUE O DIAGNÓSTICO PARA A FIBROSE CÍSTICA FOI FEITO POR UM PNEUMOLOGISTA.



Você pode conferir o resultado da pesquisa na íntegra em [unidospelavida.org.br/eventovejasaude](https://unidospelavida.org.br/eventovejasaude)

## SELOS E CERTIFICAÇÕES



### PRÊMIO MELHORES ONGS



É TETRA! EM 2021, PELO QUARTO ANO CONSECUTIVO, ESTAMOS NA LISTA DAS 100 MELHORES ONGS DO BRASIL E SEGUIMOS ENTRE AS 10 MELHORES ONGS DE PEQUENO PORTE DO PAÍS!

O prêmio Melhores ONGs, realizado pelo Instituto Doar em parceria com O Mundo Que Queremos e apoio da Ambev VOA, tem como missão divulgar as ONGs brasileiras que mais se destacam pela transparência e gestão na realização de seus projetos, além de ampliar a cultura de doação em nosso país.

#### Critérios avaliados na premiação:

- Causa e estratégia de atuação
- Gestão e Planejamento
- Comunicação e Prestação de Contas
- Representação e Responsabilidade
- Estratégia de Financiamento

“Trabalhamos incansavelmente para fortalecer e desenvolver o ecossistema da fibrose cística no Brasil, e todo esse trabalho é feito com muito amor, carinho e respeito a todos que nos acompanham e nos apoiam. Prezamos pela transparência em tudo que fazemos e vamos continuar atuando dessa forma durante toda a nossa existência. Sem dúvidas, completar 10 anos de atuação e estar, pela quarta vez, na lista das 100 melhores ONGs do Brasil, nos traz muita alegria, emoção e nos mostra que estamos no caminho certo.”

– Verônica Stasiak Bednarczuk



# TRANSPARÊNCIA

## RECEITA

PATROCÍNIO DE PROJETOS	54.46%
DOAÇÃO PESSOA JURÍDICA - SEM EDITAL	19.80%
PLATAFORMAS DE DOAÇÃO (PICPAY, BENFEITORIA, DOARE, BOLETO)	10.54%
PRESTAÇÃO DE SERVIÇO	7.90%
DOAÇÃO DE PESSOAS FÍSICAS	4.67%
EVENTO BENEFICENTE + INSCRIÇÕES EVENTOS	2.64%

Para a prestação de contas completa, balanços contábeis e demais documentos financeiros do Instituto, acesse [www.unidospela vida.org.br/transparencia](http://www.unidospela vida.org.br/transparencia) ou solicite as informações pelo e-mail [financeiro@unidospela vida.org.br](mailto:financeiro@unidospela vida.org.br)

# APOIADORES 2021

NOSSOS AGRADECIMENTOS A TODOS OS PATROCINADORES, DOADORES E PARCEIROS AO LONGO DE MAIS UM ANO!

## Patrocinadores



Vida Modo ON



## Apoiadores



CHUSSEI JUKEMURA



GAZETA DO POVO

TRIBUNA



ZIMBA FILMES



# SEJA NOSSO PARCEIRO

Para saber mais acesse:  
[www.unidospela vida.org.br/doi](http://www.unidospela vida.org.br/doi)  
ou faça uma doação pelo QR Code:



## ENTRE EM CONTATO



[WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR](http://WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR)



[CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR](mailto:CONTATO@UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR)



(41) 99636-9493

## ACOMPANHE O UNIDOS PELA VIDA NAS MÍDIAS SOCIAIS



[@UNIDOSPELAVIDA](https://www.facebook.com/UNIDOSPELAVIDA)



[@INSTITUTOUNIDOSPELAVIDA](https://www.instagram.com/INSTITUTOUNIDOSPELAVIDA)



[@UNIDOSPELAVIDA](https://www.twitter.com/UNIDOSPELAVIDA)



[INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA](https://open.spotify.com/INSTITUTO UNIDOS PELA VIDA)



[@INSTITUTOUNIDOSPELAVIDAFIBROSECISTICA](https://www.youtube.com/INSTITUTOUNIDOSPELAVIDAFIBROSECISTICA)



[LINKEDIN.COM/COMPANY/UNIDOSPELAVIDA](https://www.linkedin.com/company/UNIDOSPELAVIDA)



Textos:  
Kamila Vintureli  
Gabriel Johnson  
Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Diagramação:

