



RELATÓRIO FINAL

Setembro Roxo

Mês Nacional de Conscientização
sobre a Fibrose Cística

2022



NOSSA
luta
TEM MUITOS NOMES



setembro
roxo
fibrose
cística



Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

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 Setembro Roxo

O **Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística** é uma campanha anual promovida pelo Instituto Unidos pela Vida, em parceria com voluntários, associações e apoiadores de todo o Brasil. O principal objetivo da campanha é divulgar a fibrose cística para os mais diversos públicos, contribuindo para a ampliação do diagnóstico precoce e o acesso ao tratamento no Brasil.

Temática 2022

Com a temática **Nossa Luta Tem Muitos Nomes**, o Setembro Roxo deste ano 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.



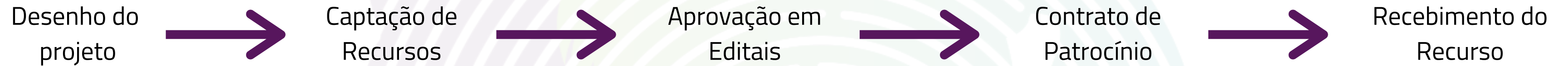
setembro roxo
fibrose cística



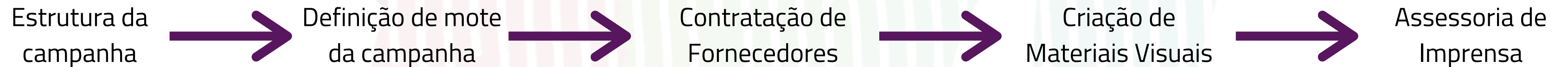
NOSSA
luta
TEM MUITOS NOMES

Linha do tempo do projeto

Estruturação:



Planejamento:



Execução:



Vídeo oficial

O vídeo oficial do Setembro Roxo 2022 foi disponibilizado no canal do Unidos pela Vida no YouTube e nas mídias sociais (Instagram, Twitter, LinkedIn e Facebook). [Clique aqui para assistir](#). Também disponível no YouTube com legendas em [inglês](#) e [espanhol](#).

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

Além do vídeo oficial para televisão e Internet, também foram produzidos vídeos com os depoimentos individuais de cada um dos personagens participantes. [Clique aqui](#) para assistir o depoimento da Isabelle, [aqui](#) para o do Kelvin e [aqui](#) para o da Luana.



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



Veiculado em **19 emissoras de televisão**, incluindo a Rede Globo (Nacional)



Veiculação nos terminais e TVs dos ônibus de Curitiba/PR de 01 a 15/09/2022

Imprensa

O time do Unidos pela Vida, ao lado da Agência de Comunicação RS Press e com o apoio de associações de assistência e voluntários de todo o Brasil, buscou espaços na imprensa de todo o Brasil para a divulgação da campanha, alcançando os seguintes resultados:



20 rádios

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



55 matérias

veiculadas na imprensa durante o mês de setembro



R\$ 531.305,41

de valoração da campanha na imprensa



7 entrevistas

concedidas pelo Instituto sobre a campanha durante setembro

Setembro Roxo na imprensa

Setembro Roxo busca conscientizar sobre a fibrose cística

Também conhecida como Doença do Beijo Salgado, doença genética rara que pode causar alterações no suor e nos mucos, é uma das mais comuns no mundo

Tarde Nacional - Amazônia

No AR em 08/09/2022 - 15:30

26 set 2022 - 16h12

Verônica sobreviveu ao 'suor salgado' e agora ajuda quem vive com fibrose cística

Este mês é voltado para conscientização das pessoas sobre o diagnóstico e tratamento da doença

Por [Redação Plural.jor.br](#)



Setembro Roxo: mês de conscientização sobre a fibrose cística; saiba mais sobre a doença

A doença é considerada rara e ainda não tem cura



Redação RIC Mais

Com informações da Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística

A- A+



FUTURE
HEALTH

ESPECIALISTAS

INOVADORES

HEALTHTECHS

TENDÊNCIAS

FUTUR

MANTENEDORES:

ESPECIALISTAS

Tosse crônica pode ser fibrose cística. Doença acomete um a cada sete mil nascidos vivos no Brasil

Outros materiais de divulgação

- Camiseta oficial (disponível na loja do Unidos pela Vida - unidospela vida.org.br/loja)
- Artes para as mídias sociais
- Newsletter de lançamento e resultados

NOSSA luta
TEM MUITOS NOMES

05 SETEMBRO

DIA NACIONAL DE CONSCIENTIZAÇÃO E DIVULGAÇÃO DA FIBROSE CÍSTICA

ACESSE [SETEMBROROXO.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR](https://setembroroxo.unidospela vida.org.br) E SAIBA MAIS SOBRE A FIBROSE CÍSTICA.

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção & Pesquisa Clínica

setembro roxo fibrose cística

VOCÊS PEDIRAM E O UNIDOS PELA VIDA ATENDEU!

A CAMISETA DO SETEMBRO ROXO 2022 JÁ ESTÁ DISPONÍVEL!

ACESSE [UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR/LOJA](https://unidospela vida.org.br/loja) E GARANTA A SUA

LOTE EXCLUSIVO E LIMITADO

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção & Pesquisa Clínica

setembro roxo fibrose cística

NESTE SETEMBRO ROXO, O QUE VOCÊ PODE FAZER?

- ENTENDER A FIBROSE CÍSTICA
- CONHECER SEUS DIREITOS
- DOAR PARA A CAUSA
- MOBILIZAR-SE
- COMPARTILHAR SUA HISTÓRIA
- SER VOLUNTÁRIO

SAIBA MAIS EM [SETEMBROROXO.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR](https://setembroroxo.unidospela vida.org.br)

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção & Pesquisa Clínica

setembro roxo fibrose cística

NESTE SETEMBRO ROXO, E TODOS OS DIAS, VOCÊ PODE ENCONTRAR APOIO:

- NAS ASSOCIAÇÕES DE ASSISTÊNCIA
- NOS CENTROS DE REFERÊNCIA
- EM PESSOAS QUE JÁ CONVIVEM COM A FIBROSE CÍSTICA

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção & Pesquisa Clínica

setembro roxo fibrose cística

NOSSA luta
TEM MUITOS NOMES

ESTAMOS COLORINDO O BRASIL DE ROXO!

PRAÇA DO JAPÃO
CURITIBA/PR

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção & Pesquisa Clínica

setembro roxo fibrose cística

SAIBA COMO IDENTIFICAR A FIBROSE CÍSTICA:

- TRIAGEM NO TESTE DO PEZINHO
- CONFIRMAÇÃO PELO TESTE DO SUOR
- EXAMES GENÉTICOS TAMBÉM IDENTIFICAM A DOENÇA

PARA SABER MAIS E ENCONTRAR AJUDA, ACESSE [SETEMBROROXO.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR](https://setembroroxo.unidospela vida.org.br)

Unidos pela Vida
Instituto Brasileiro de Atenção & Pesquisa Clínica

setembro roxo fibrose cística

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.



Oficial Quelo
536 mil seguidores



Izabella Camargo
463 mil seguidores



Marco Barbosa
58 mil seguidores

Tirinhas - Oficial QueLo

Tirinha 01



Tirinha 02



Mídias sociais e site



+ de 3 milhões de impressões
nas mídias sociais



+ de 1 milhão de pessoas
alcançadas com os posts



+ de mil cliques
no link da campanha



2.022 acessos
no site oficial da campanha



Quase 40 mil acessos
no site do Unidos pela Vida
durante a campanha

Site oficial setembroroxo.unidospelavida.org.br

Criado especialmente para a campanha em parceria com a Agência Contegia, o site oficial do Setembro Roxo 2022 trouxe informações gerais sobre o movimento, sobre a fibrose cística, além de materiais de divulgação disponíveis para que todos pudessem baixar e divulgar em seus canais de comunicação ou parceiros regionais.

The image shows the top navigation bar of the website with links: A CAMPANHA, FIBROSE CÍSTICA, PARTICIPE, SETEMBRO ROXO, UNIDOS PELA VIDA, APOIE. Below the navigation is a banner titled "NOSSA luta TEM MUITOS NOMES" featuring three people and the logo of "Unidos pela Vida". To the left is a purple ribbon icon with the text "setembro roxo fibrose cística". Below the banner is a dark purple section titled "A campanha" with a large black image placeholder. At the bottom, there is text in Portuguese explaining the campaign and the disease.

No Brasil, quase 4 mil brasileiros já sabem que tem fibrose cística, mas esse número pode ser muito maior! Se considerarmos que a incidência da doença é de aproximadamente 1 a cada 10 mil nascidos vivos, e que temos quase 3 milhões de nascidos vivos por ano, certamente o número de 4 mil pessoas com fibrose cística é muito maior.

A primeira forma de identificação é através da realização do Teste do Pezinho, que faz o triagem da doença logo nos primeiros dias de vida do bebê (preferencialmente entre o 3º e 7º dia de vida). Se o teste do pezinho der alterado, é necessário fazer um segundo exame e, sendo positivo também, é necessário fazer o Teste do Suor, considerado padrão ouro para o diagnóstico da doença. Este teste também pode ser realizado em qualquer fase da vida, quando há sintomas que geram suspeitas de diagnóstico. A luta das pessoas com fibrose cística começa com esse diagnóstico, e não para nunca mais.

É essa luta, que tem muitos nomes, precisa ser ouvida por todos e levada a sério. São mães, pais, famílias, pessoas com fibrose cística, associações de assistência e profissionais da saúde que acolhem, ensinam, lutam, articulam e se mobilizam diariamente para que todos tenham acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos disponíveis.

Neste Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística, o Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, ao lado de parceiros, voluntários, associações e apoiadores de todo o país, busca conscientizar a sociedade sobre a fibrose cística e torná-la mais conhecida por meio de histórias inspiradoras de pessoas envolvidas com a comunidade da doença no Brasil. Suas histórias são nossas e, por isso, te convidamos a se tornar mais um nome nessa luta. Vamos juntos em prol das pessoas com fibrose cística!

This section is titled "Alguns nomes que fazem parte da nossa luta" and features three video testimonials. Each testimonial includes a small video player icon, a photo of the person, their name, and their relationship to the disease, and a button to watch the video.

- Kelvin Warmeling** - Pai de fibra. Assista ao depoimento em vídeo clicando aqui!
- Luana Reinert** - Tem fibrose cística. Assista ao depoimento em vídeo clicando aqui!
- Isabelle Martinez** - Mãe de fibra. Assista ao depoimento em vídeo clicando aqui!

This section is titled "FIBROSE CÍSTICA" and provides a brief overview of the disease. It includes a text block describing the disease as a genetic one with no cure, followed by a statistic: "No Brasil, de acordo com o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAC) 2018, estima-se que 1 a cada 10 mil nascidos vivos tenham a doença, mas somente cerca de 4 mil pessoas estão diagnosticadas e em tratamento." Below the text is a list of five topics with corresponding icons and buttons to click for more information.

Também conhecida como Doença do Beijo Solgado ou Mucoviscidose, a fibrose cística é uma doença genética rara e ainda sem cura. Ela é resultado da disfunção da proteína reguladora da condutância transmembrana da fibrose cística (CFTR), que faz com que toda a secreção do organismo da pessoa com a doença seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação e podendo gerar infecções, inflamações e outros problemas de saúde.

No Brasil, de acordo com o Registro Brasileiro de Fibrose Cística (REBRAC) 2018, estima-se que 1 a cada 10 mil nascidos vivos tenham a doença, mas somente cerca de 4 mil pessoas estão diagnosticadas e em tratamento.

- Como é feito o diagnóstico?
- Quais os principais sintomas?
- Como é feito o tratamento?
- Onde procuro ajuda?
- Quais são as nossas lutas?

This section is titled "Participe!" and offers three options for user participation. Each option has a button to click and a brief description of the activity.

- Entender a fibrose cística**: Informações podem salvar vidas! Encontrar conteúdos de qualidade e relevantes sobre a fibrose cística pode ajudar na busca do diagnóstico, avaliação e enfrentamento da doença. No site do Unidos pela Vida, você encontra textos e materiais que poderão te ajudar a entender melhor sobre esse universo de fibra.
- Conheça a fibrose cística**: Conheça os seus direitos. Existe um documento chamado Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) que estabelece critérios para o diagnóstico de uma doença e recomendações para o seu tratamento. No cenário da fibrose cística, o documento traz todas as informações sobre medicamentos recomendados para o tratamento da patologia e que estão disponíveis pelo SUS. Ou seja, caso o médico do seu filho recomende esses medicamentos, é seu direito recebê-los gratuitamente.
- Doar para a causa**: O Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística defende há mais de 10 anos que pessoas com fibrose cística no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos. Sabemos que tudo isso pode contribuir para o melhor na qualidade de vida dessas pessoas, e você também pode fazer parte deste movimento. Acesse unidospelavida.org.br/doe e torne-se um doador do Instituto. Sua colaboração poderá transformar vidas.

This section is titled "Mobilize-se" and offers four ways to get involved. Each option has an icon and a button to click for more information.

- Texto para imprensa**: Clique e faça download
- Arte para mídias**: Clique e faça download
- Spot de rádio**: Clique e faça download
- Vídeo para televisão**: Clique e faça download
- Press kit completo**: Clique e faça download

27 locais iluminados em todo o Brasil

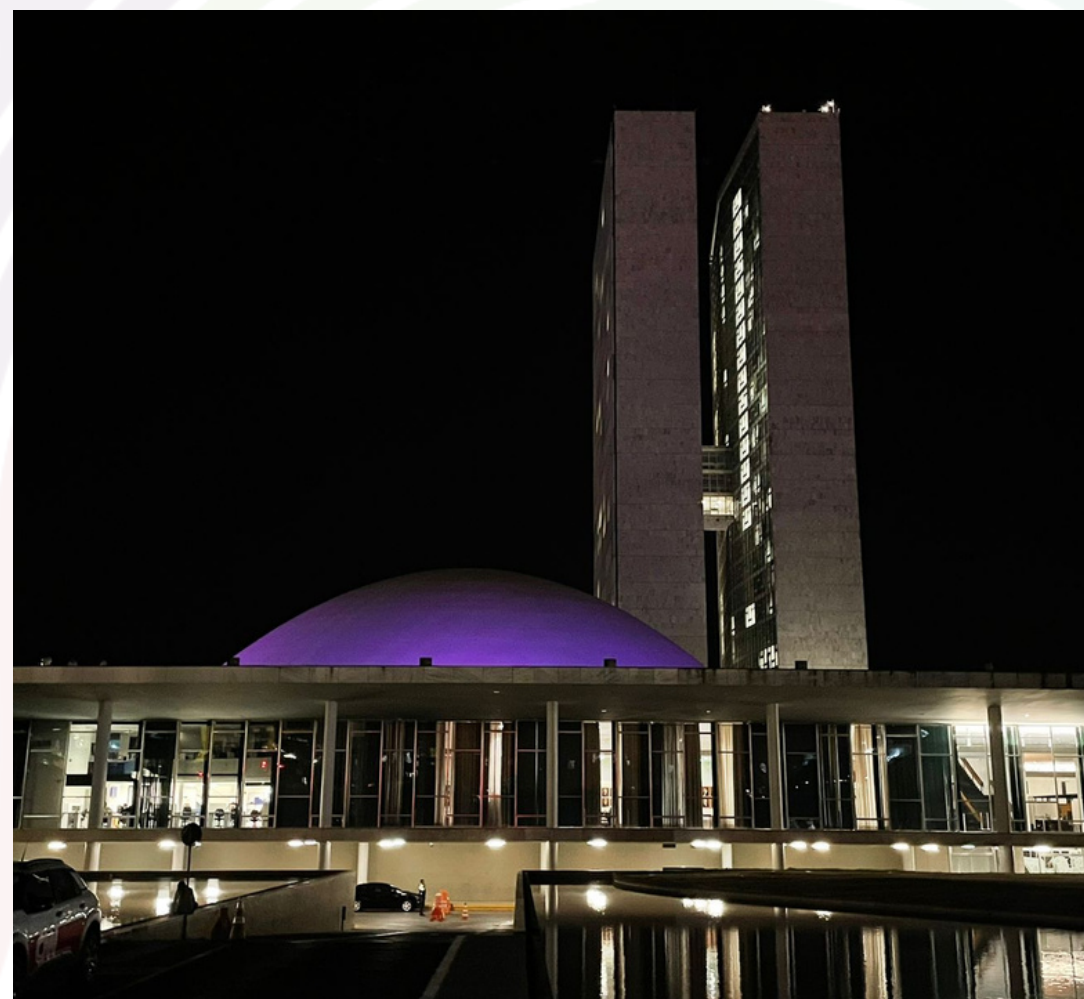
Conquistas do Instituto e de parceiros listados nos próximos slides



Teatro Amazonas

Manaus/AM

Foto: Luiz Guilherme Carvalho



Senado Federal

Brasília/DF

Foto: time UPV



Calotas do Parque Piracema

Foz do Iguaçu/PR

Foto: Rubens Fraulini/Itaipu Binacional



Torre da RPC
Curitiba/PR
Foto: Marcus Castro



Câmara Municipal
Curitiba/PR
Foto: Marcus Castro



Praça do Japão
Curitiba/PR
Foto: Marcus Castro



Monumento Praça 19 de dez
Curitiba/PR
Foto: Marcus Castro



Monumento Praça 29 de março
Curitiba/PR
Foto: Marcus Castro



Arena da Baixada
Curitiba/PR
Foto: Rodrigo Fonseca



Allianz Parque
São Paulo/SP
Foto: Raphael Porto



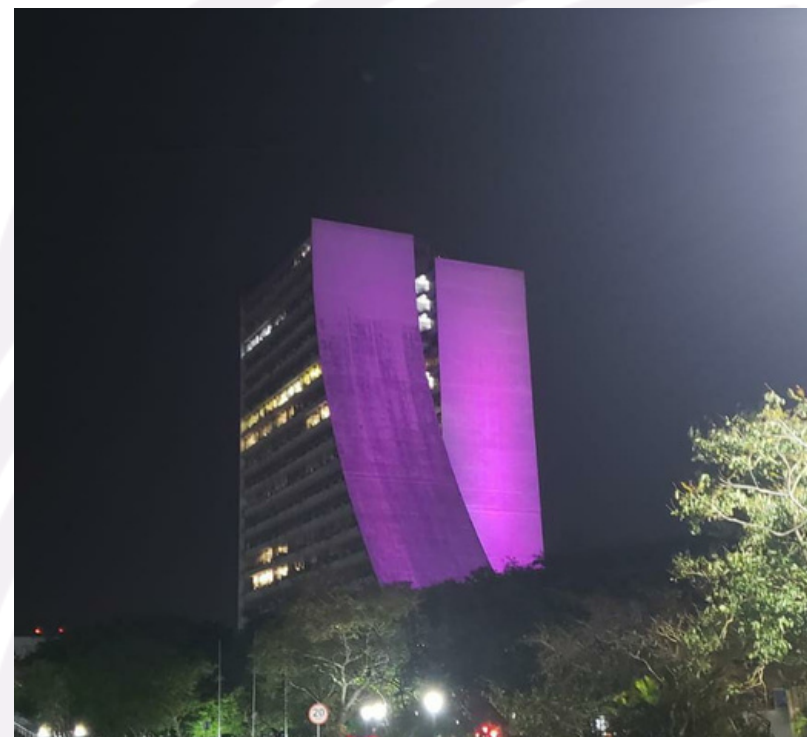
Prédio da FIESP
São Paulo/SP
Foto: Chussei Jukemura



Palácio Piratini

Porto Alegre/RS

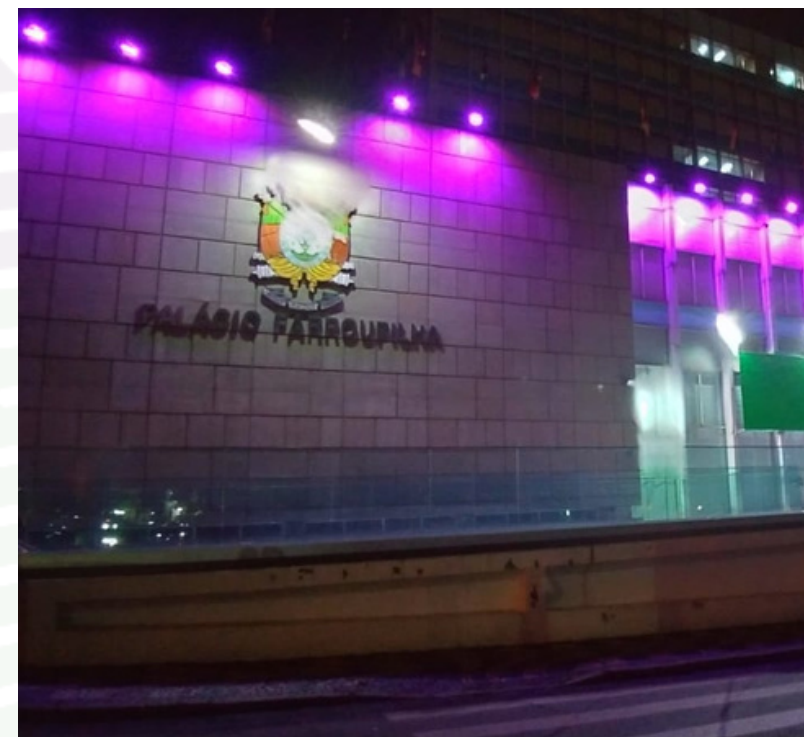
Foto: AGAM



Centro Administrativo do Estado

Porto Alegre/RS

Foto: AGAM



Assembleia Legislativa

Porto Alegre/RS

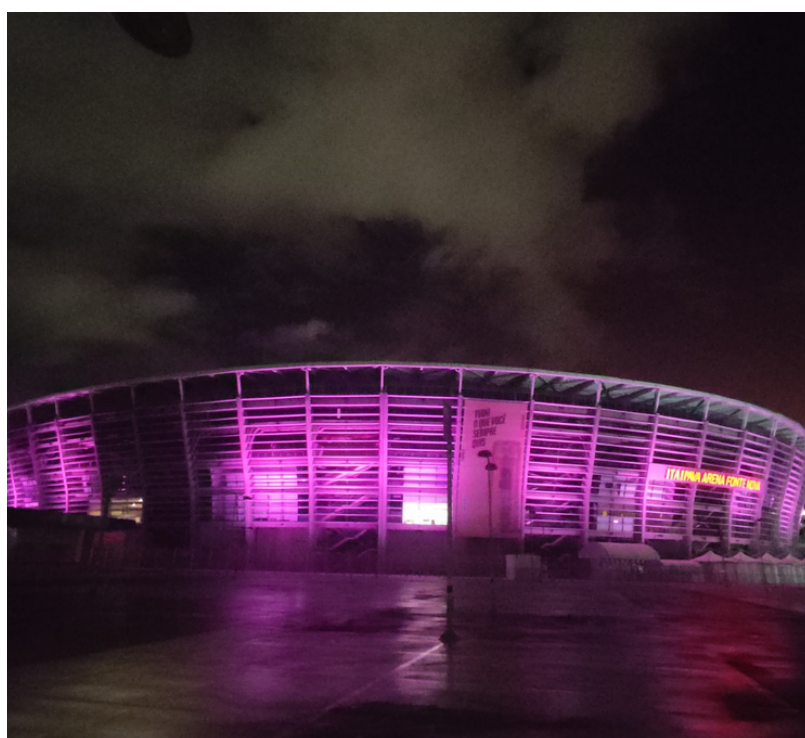
Foto: AGAM



Estádio Beira-Rio

Porto Alegre/RS

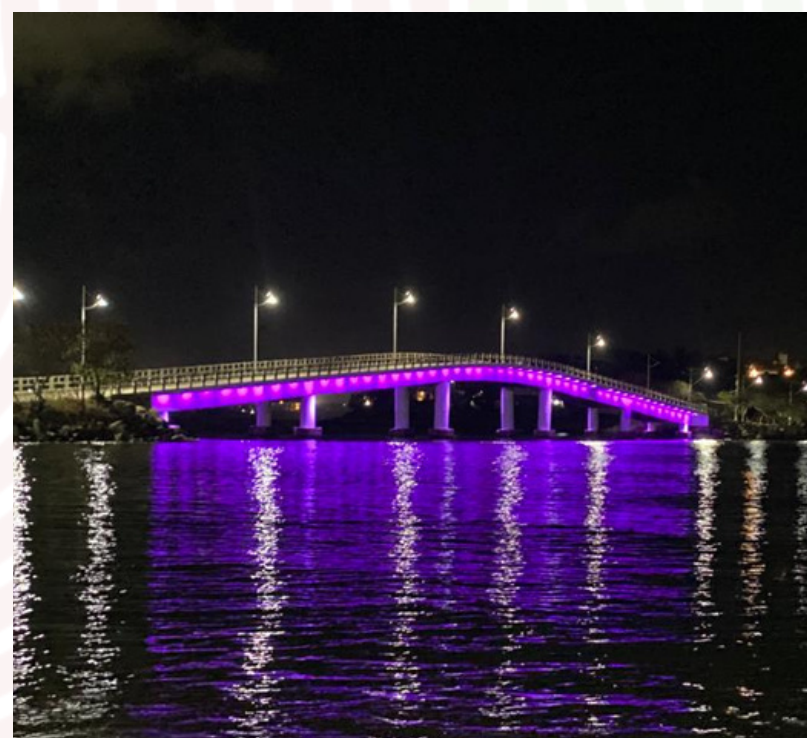
Foto: AGAM



Arena Fonte Nova

Salvador/BA

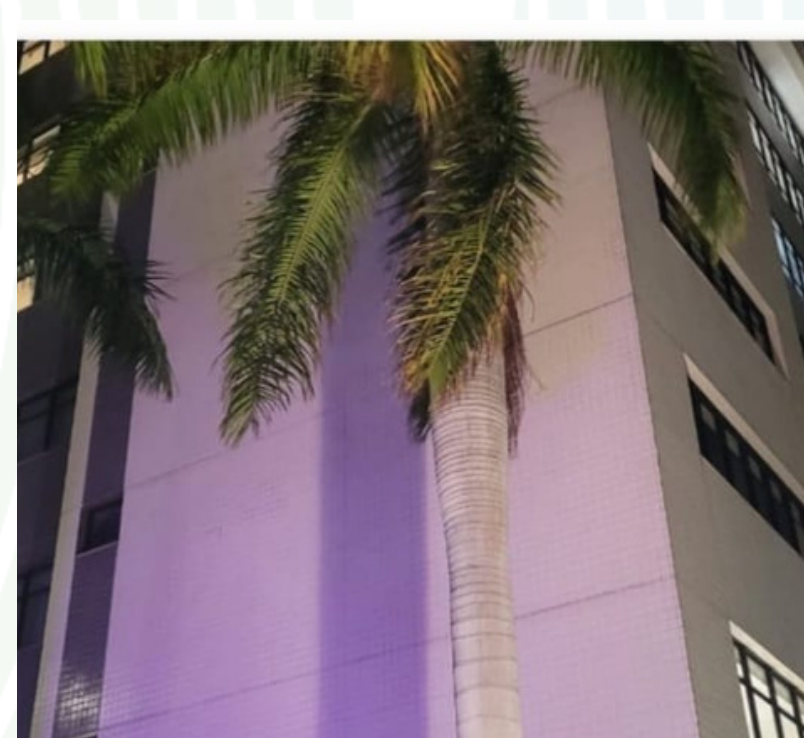
Foto: Equipe Fonte Nova



Ponte da Ilha do Frade

Vitória/ES

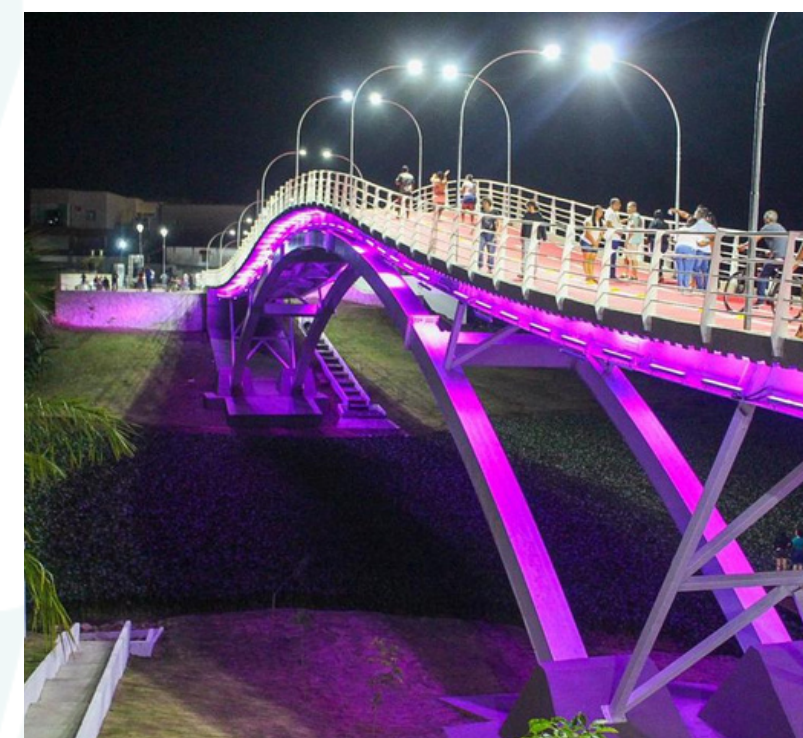
Foto: Wilken Meirelles



Sede da Justiça Federal

Vitória/ES

Foto: AFICES



Passarela

Linhares/ES

Foto: Rosiene Conti



Centro de Recepção Itaipu

Foz do Iguaçu/PR

Foto: Rubens Fraulini/Itaipu Binacional



Monumento da UNILA

Foz do Iguaçu/PR

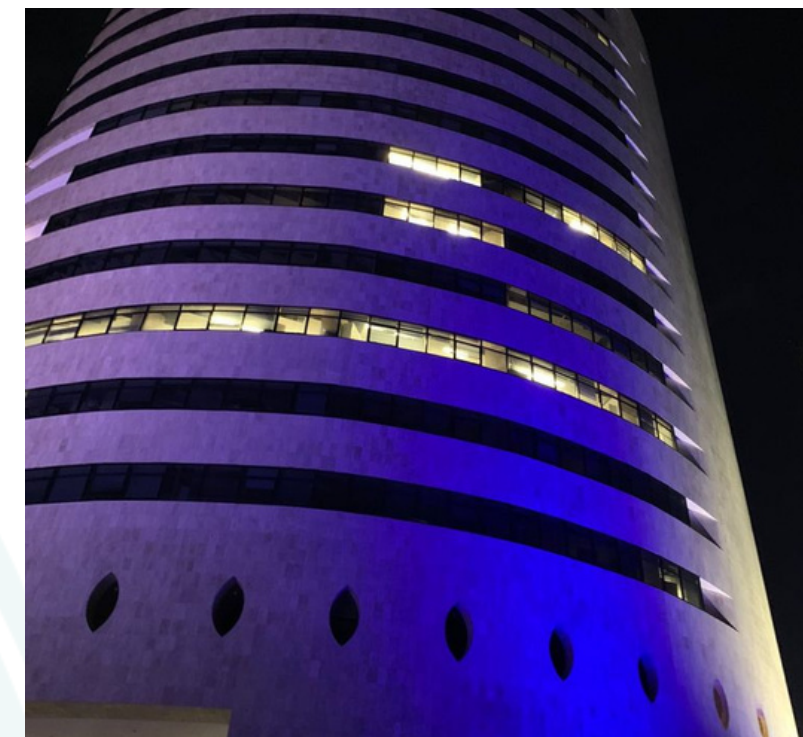
Foto: Rubens Fraulini/Itaipu Binacional



Ponte Estaiada

Teresina/PI

Foto: Beto Tornado (@promidiavt)



Tribunal Regional 5ª Região

Recife/PE

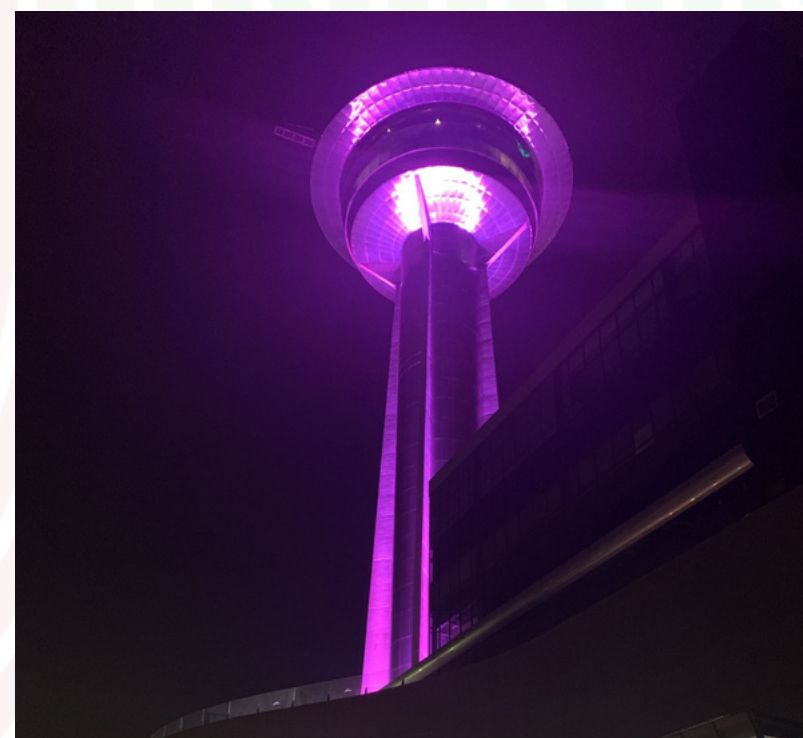
Foto: InspirAR



Prédio da Justiça Federal

Recife/PE

Foto: InspirAR



Torre Alta Vila

Belo Horizonte/MG

Foto: AMAM



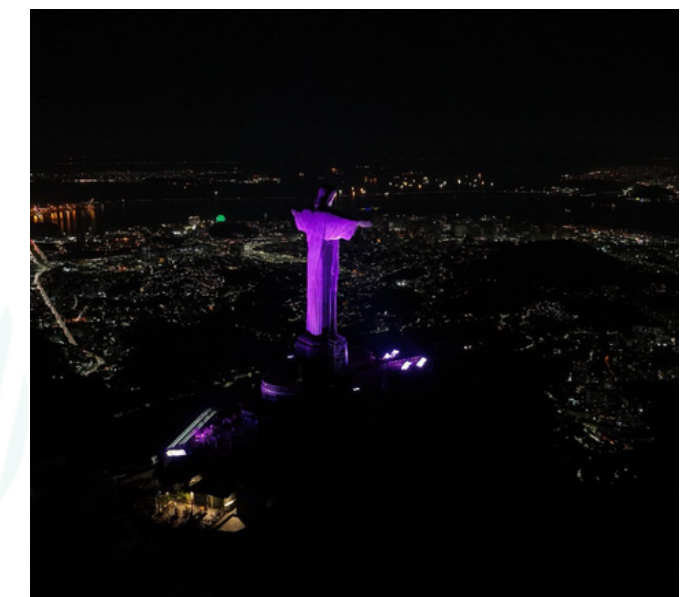
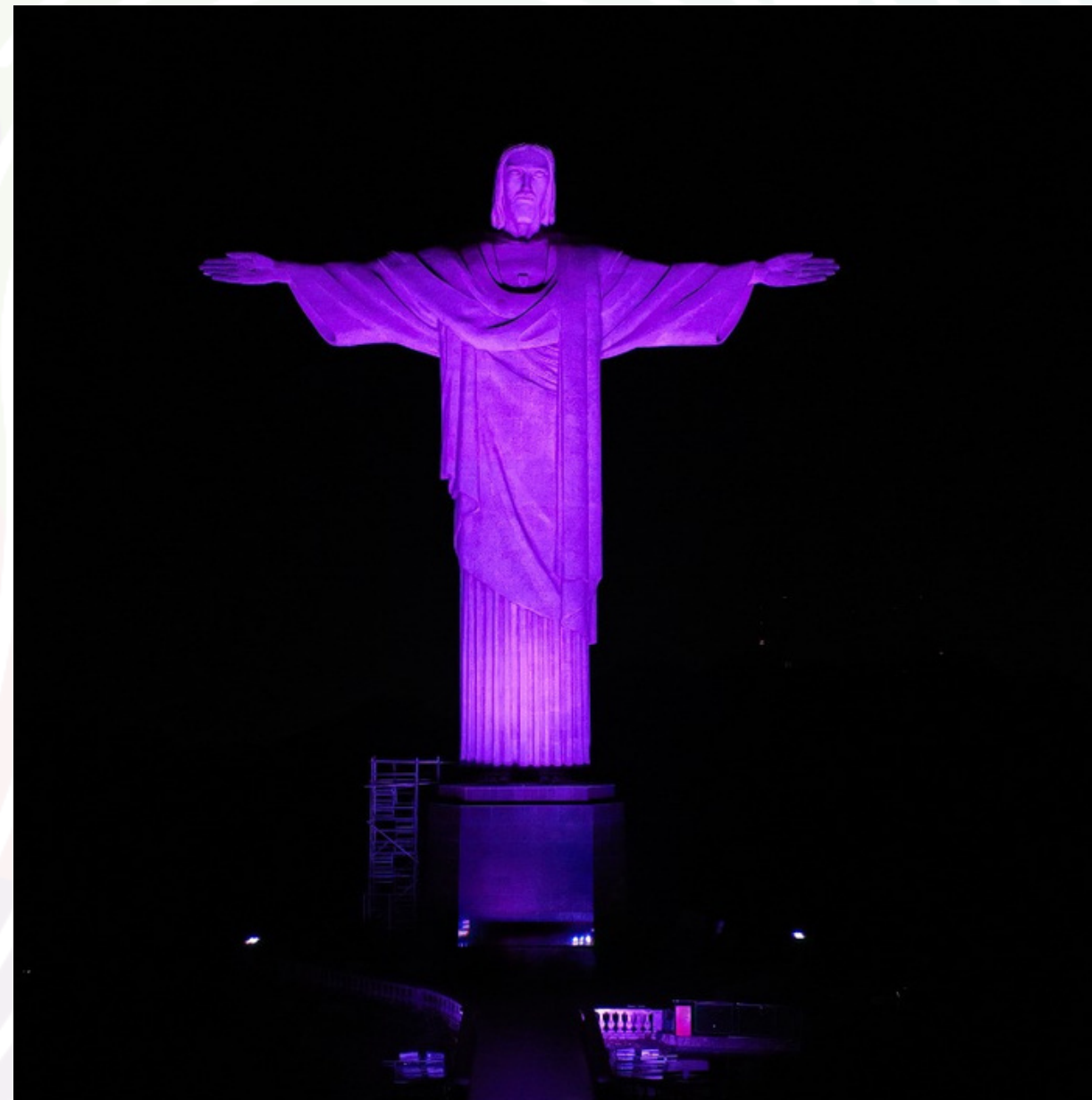
Câmara Municipal

Campo Grande/MS

Foto: ASMFC

Cristo Redentor | Rio de Janeiro/RJ

Em 2022, pela primeira vez, o Cristo Redentor foi iluminado de roxo em alusão ao Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística. A iluminação aconteceu no dia 02 de setembro e foi conferida de perto por parte da equipe do Unidos pela Vida e da ACAM-RJ.



Vídeos | Iluminações 2022



NOSSA
luta
TEM MUITOS NOMES



Cristo Redentor | Rio de Janeiro/RJ
Vídeo por: Rob Kattan e Ulysses Padilha



Monumento Praça 19 de dez | Curitiba/PR
Vídeo por: Marcus Castro



Praça do Japão | Curitiba/PR
Vídeo por: Marcus Castro



Monumento Praça 29 de mar | Curitiba/PR
Vídeo por: Marcus Castro

Parceiros que conquistaram e viabilizaram as iluminações

Ponte Estaiada | Teresina/PI: Secretaria Municipal de Desenvolvimento Urbano e Habitação

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 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 do Estado | Porto Alegre/RS :
Associação Gaúcha de Assistência à Mucoviscidose (AGAM)

Teatro Amazonas | Manaus/AM: Secretaria de Cultura e Economia Criativa

Parceiros que conquistaram e viabilizaram as iluminações

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 Gabrilli

Ponte da Ilha do Frade | Vitória/ES: Secretaria de Transportes, Trânsito e Infraestrutura Urbana

Sede da Justiça Federal | Vitória/ES: Associação de Fibrose Cística do Espírito Santo (AFICES)

Advocacy e Políticas Públicas

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 para deputados federais e senadores. As visitas tiveram o apoio da Malta Advogados, escritório de relações governamentais pro bono do Unidos pela Vida. A lista de gabinetes visitados segue abaixo.



Advocacy e Políticas Públicas

CASA LEGISLATIVA	PARLAMENTAR	ASSESSORIA
Senado Federal	Fabiano Contarato	Noeli e Regina
Senado Federal	Mara Gabrilli	Deusilene e Benadete
Câmara dos Deputados	Hiran Gonçalves	Thiago
Câmara dos Deputados	Sílvia Cristina	André e Carlos
Câmara dos Deputados	Pedro Westphalen	Alessandra
Câmara dos Deputados	Lucas Redecker	Janaína
Câmara dos Deputados	Alexandre Garcia	Euze e Conceição
Câmara dos Deputados	Diego Garcia	Francisco

Apoiadores | Setembro Roxo 2022



Patrocinador
(Edital de Projetos)



Patrocinador
(Edital de Projetos)



Produção do vídeo oficial da
campanha



Spot de rádio e locução do
vídeo oficial



Identidade visual, site e
materiais da campanha



Assessoria de Imprensa

Apoiadores | Setembro Roxo 2022



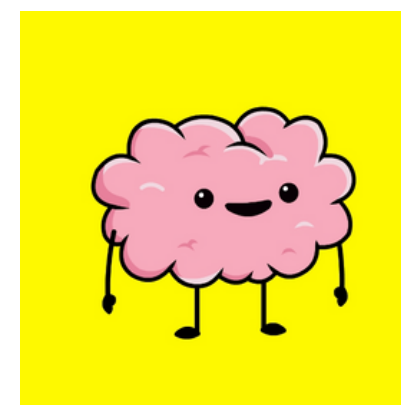
Produção do vídeo oficial da campanha



Locação de equipamentos para o vídeo oficial



Disponibilização do espaço para gravação do vídeo



Produção de tirinhas para divulgação da campanha



Apoio na divulgação do spot para rádio e anúncios



Divulgação do vídeo na TV do ônibus Curitiba/PR



Iluminação e divulgação na imprensa e redes sociais



Suporte registro do vídeo ANCINE



Suporte registro do vídeo ANCINE



Legendas Closed Caption

Apoiadores | Setembro Roxo 2022



GAZETA DO POVO

TRIBUNA



Apoio veiculação dos materiais de comunicação da campanha (spot de rádio, vídeo para tv, anúncio em site e iluminação)



Câmara Municipal de Curitiba



Fotos dos personagens da campanha



Doação de parte da venda dos produtos comercializados em setembro



Apoio ações de Advocacy durante a campanha

Iluminação na cor roxa em alusão à campanha

Iluminação na cor roxa em alusão à campanha



setembro
roxo
fibrose
cística

Para mais informações:
WWW.UNIDOSPELAVIDA.ORG.BR

Verônica Stasiak Bednarczuk
Diretora Executiva

veronica@unidospela vida.org.br
(41) 99957-9493



NOSSA
luta
TEM MUITOS NOMES



Instituto Unidos pela Vida