



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO
INTERDISCIPLINAR SOBRE
FIBROSE CÍSTICA

Relatório Final

Realização:



Investimento Social:



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 projeto

O **Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística** tem como objetivo ser um espaço horizontal de debates entre médicos, pesquisadores, representantes de associações de apoio, familiares e pessoas com fibrose cística, estudantes da área de saúde e interessados no tema.

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

O **3º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística** foi uma **realização** do Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, com **investimento social** da Jotabasso Sementes e Vertex.



**3º SIMPÓSIO BRASILEIRO
INTERDISCIPLINAR SOBRE
FIBROSE CÍSTICA**

Realização:



Investimento Social:



Dinâmica do evento



Formação das mesas

A programação foi composta por profissionais da saúde, pesquisadores, pessoas com fibrose cística, membros de associações e familiares, reforçando a busca por um simpósio plural e acessível para todos os públicos.



Interação com o público

Durante todas as mesas, os palestrantes responderam às perguntas dos participantes ao vivo. Os principais questionamentos levantados durante o evento serão disponibilizados no canal do Unidos pela Vida no YouTube, a TV Unidos, no link: youtube.com/@institutounidospela vida



Gratuidade

A terceira edição do Simpósio foi a primeira com as inscrições 100% gratuitas para todos os públicos - pessoas com fibrose cística, familiares, associações, estudantes, profissionais da saúde e demais interessados no tema. Com isso, o evento ficou ainda mais acessível para todos que buscam informação e conhecimento sobre o tema.

Comitê Técnico

A programação do **3º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística** foi criada por um Comitê Técnico formado por profissionais da área da saúde, além de pessoas com fibrose cística, familiares e representantes de associações.



- **Dra. Marise Basso Amaral**, doutora em Educação, diretora geral do Instituto Unidos pela Vida e mãe de um adolescente com fibrose cística

- **Cristiano Silveira**, biólogo, diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto e pai de um adolescente com fibrose cística



- **Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira**, psicóloga, mestranda em avaliação de tecnologias em saúde, fundadora e diretora executiva do Instituto Unidos pela Vida, diagnosticada com fibrose cística aos 23 anos de idade

- **Gabriel Johnson**, coordenador de Projetos e Relações Institucionais do Instituto Unidos pela Vida



Programação

21.11.2022 (segunda-feira)

MESA 01: A jornada da pessoa com fibrose cística no Brasil

Com: Leonardo Rodolfo Napeloso, Dra. Emilia Arrighi, Dra. Sandra Gioia e Dra. Marise Basso Amaral (mediação)

MESA 02: Aspectos do processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde em Fibrose Cística

Com: Laura Murta Amaral, Manoela Onofrio e Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira (apresentação e mediação)

22.11.2022 (terça-feira)

MESA 03: Novidades no cenário da fibrose cística

Com: Dr. Fábio André Franke, Dr. Danylo Correia Palmeira, Dr. Renato Fraietta, Dra. Mariana Camargo (mediação)

MESA 04: Novidades no tratamento da fibrose cística - o futuro

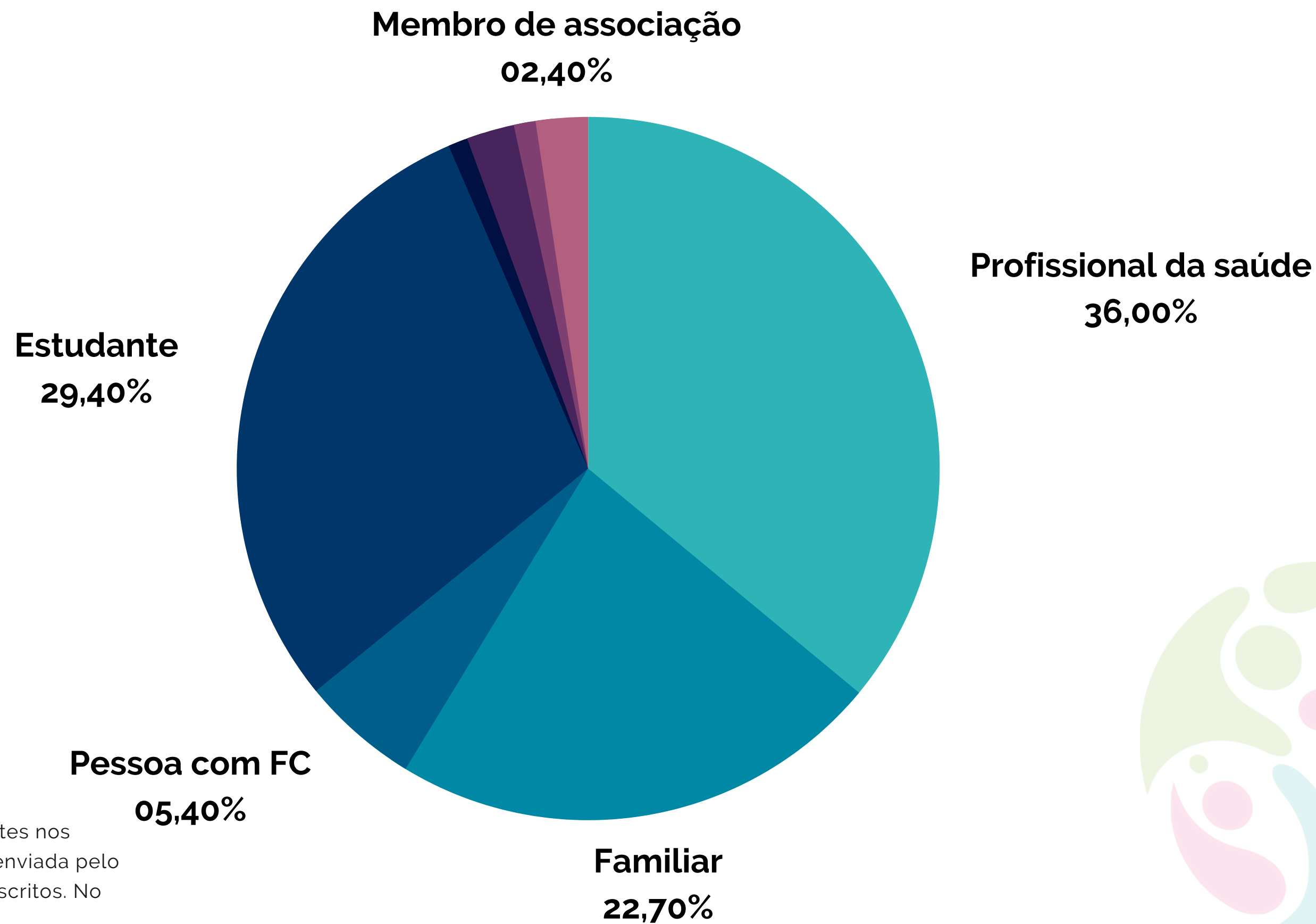
Com: Dr. Rodrigo Abensur Athanazio, Dr. Leonardo Araujo Pinto e Cristiano Silveira (apresentação e mediação)

Mais detalhes sobre a programação e palestrantes em: eventos.congresse.me/simposiofc2022



Público do evento

Total de inscritos: 908

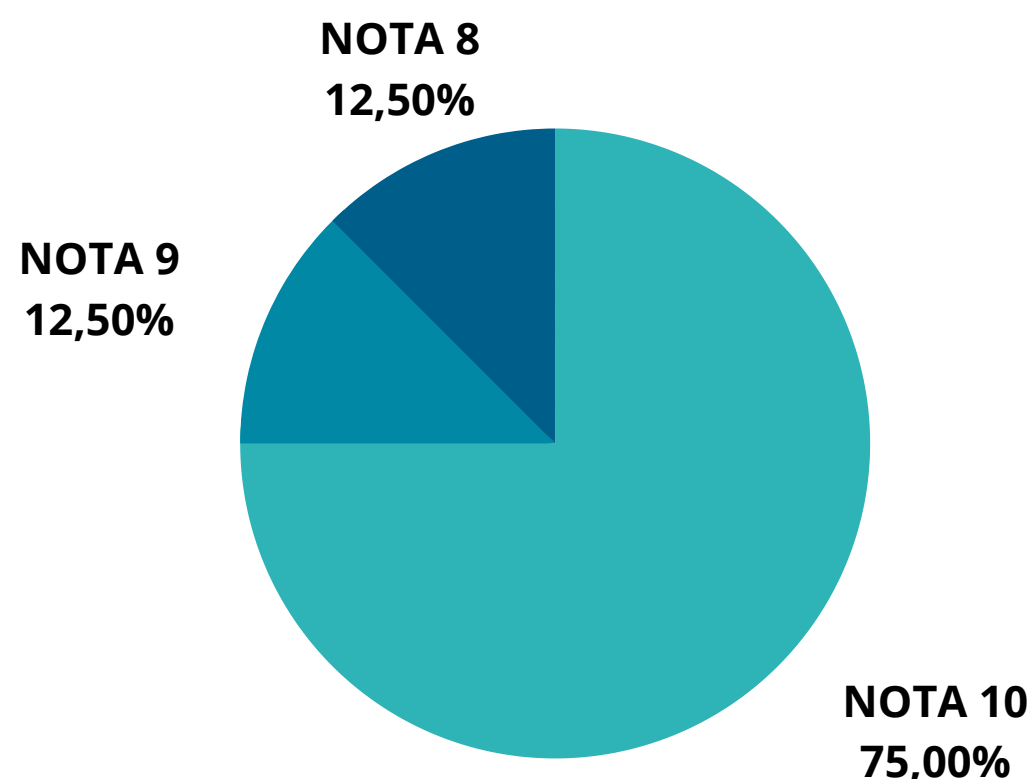


Obs: os números de avaliação do evento presentes nos próximos slides são referentes a uma pesquisa enviada pelo Instituto via e-mail e WhatsApp para todos os inscritos. No total, 55 participantes responderam a avaliação

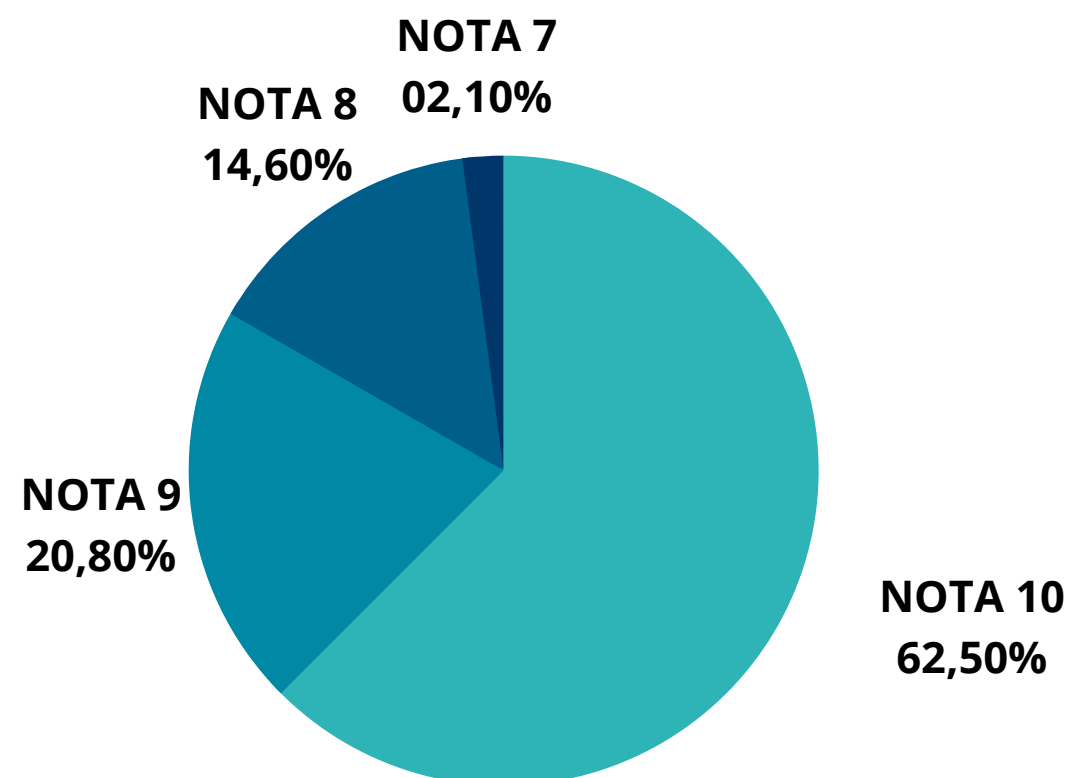


Avaliação geral

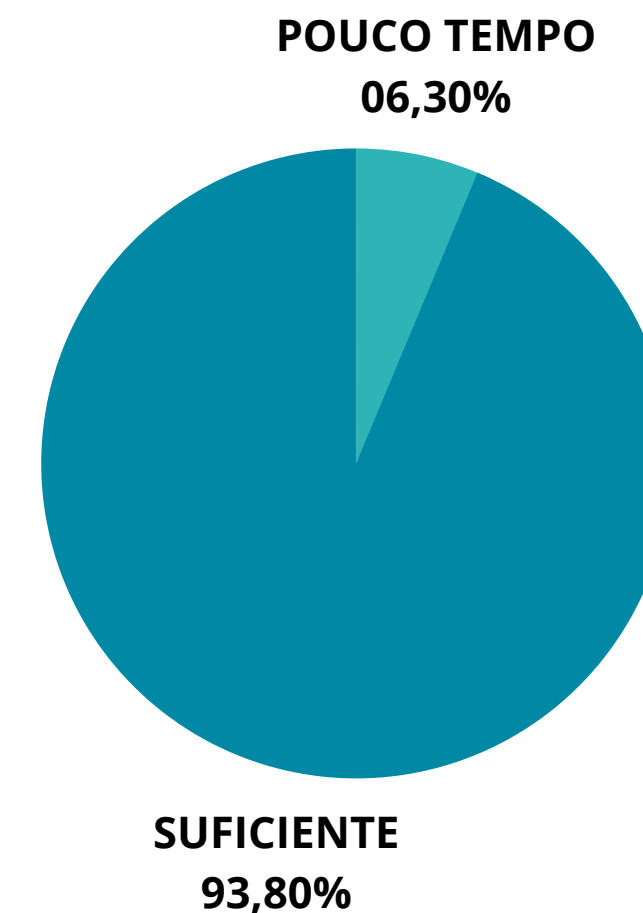
ORGANIZAÇÃO:



PLATAFORMA:



DURAÇÃO:



"Gostei bastante do evento. Achei fácil a utilização da plataforma e achei muito bom deixarem o conteúdo disponível por mais um tempo. Acredito que todos os palestrantes tinham **muito conhecimento** sobre o tema que abordaram. Todo o evento foi **excelente!**" | **Profissional da área da saúde**

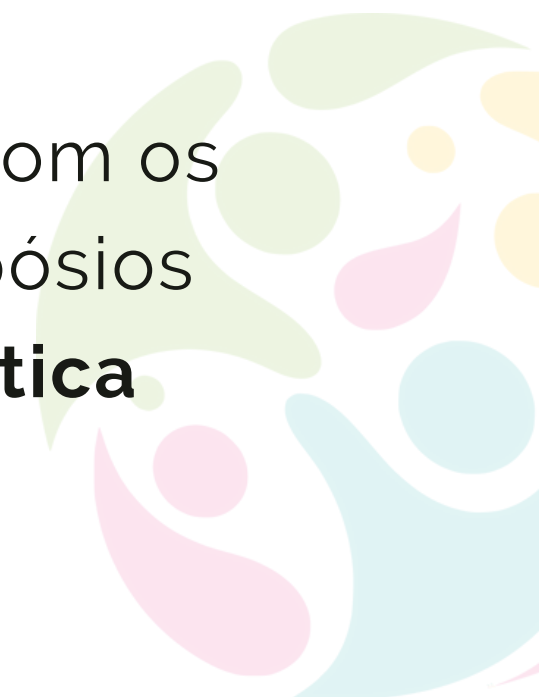
Avaliação geral

"As novidades que trouxeram durante o evento foram muito válidas para mim, **agregaram muito** para minha realidade. Eu **me atualizei** e foi gostoso poder aprender sobre os novos tratamentos da fibrose cística." | **Profissional da área da saúde**

"Foi ótimo! Eu nunca fiquei tão **esclarecida** como estou depois desse Simpósio. Parabéns aos envolvidos!" | **Pessoa com fibrose cística**

"Parabéns pela iniciativa. Temas **muito bem abordados e dirigidos**. Aguardamos ansiosos o próximo Simpósio." | **Membro de associação de assistência**

"Todas as palestras me trouxeram **muito aprendizado** e eu me emocionei muito com os depoimentos. Parabéns para a equipe Unidos pela Vida. Que venham novos Simpósios e **muita novidade** com aprendizado." | **Familiar de uma pessoa com fibrose cística**



Avaliação | Mesa 01

A jornada da pessoa com fibrose cística no Brasil



Dra. Emilia Arrighi



Leonardo Napeloso

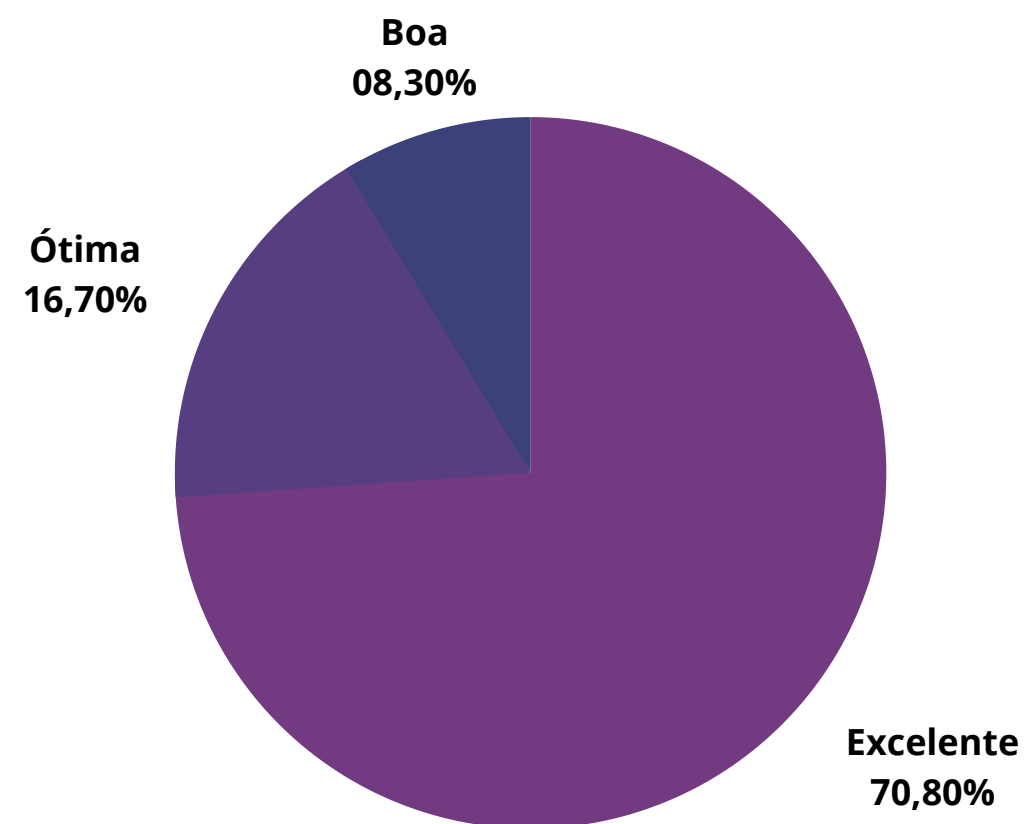


Dra. Sandra Gioia

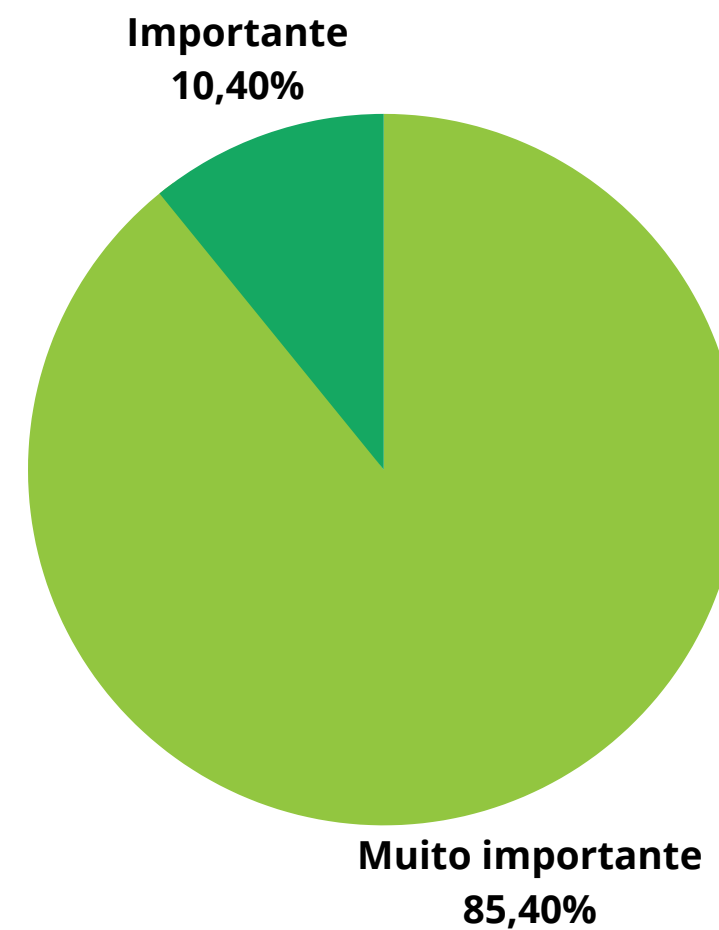


Dra. Marise Basso Amaral (mediação)

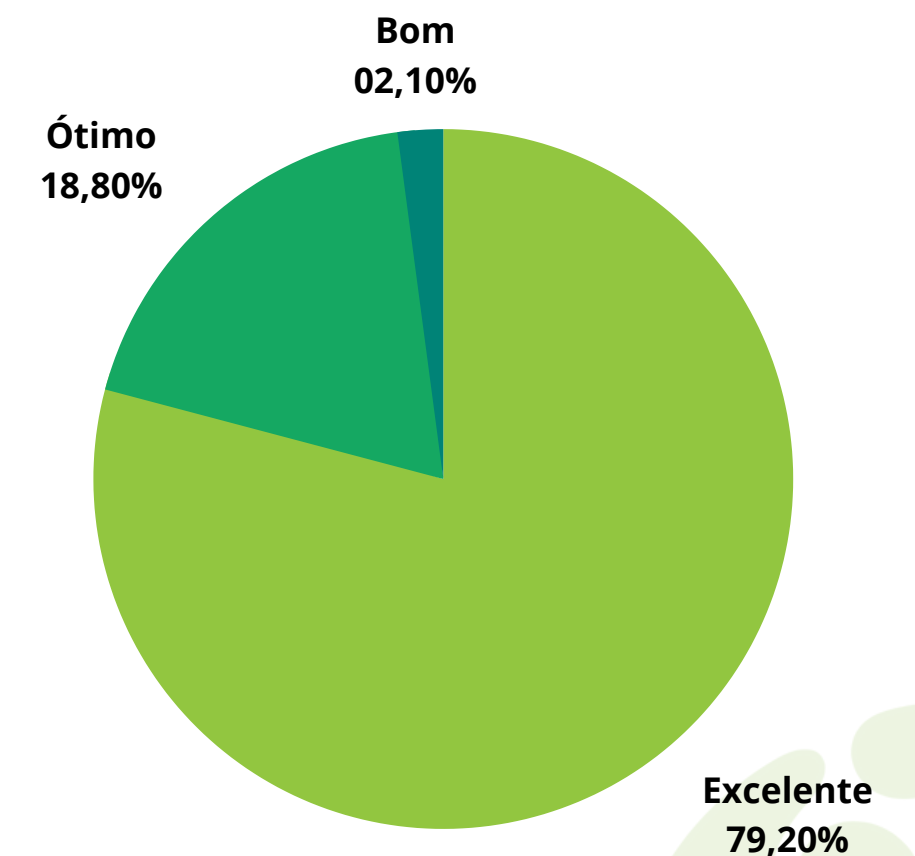
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Todas as apresentações foram ótimas, tanto nos depoimentos quanto nas explicações e também as orientações sobre a saúde na atual realidade política." | **Profissional da área da saúde**

Avaliação | Mesa 02

Aspectos do processo de Avaliação de Tecnologias em Saúde em Fibrose Cística



Laura Murta

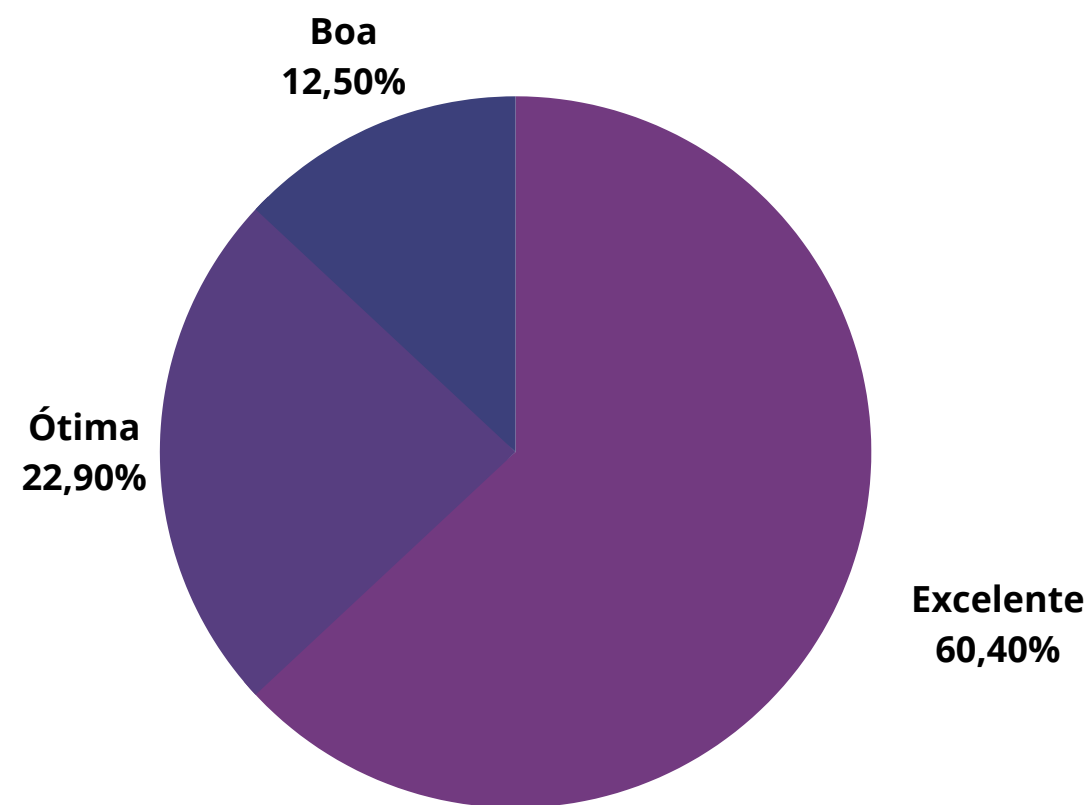


Manoela Onófrio

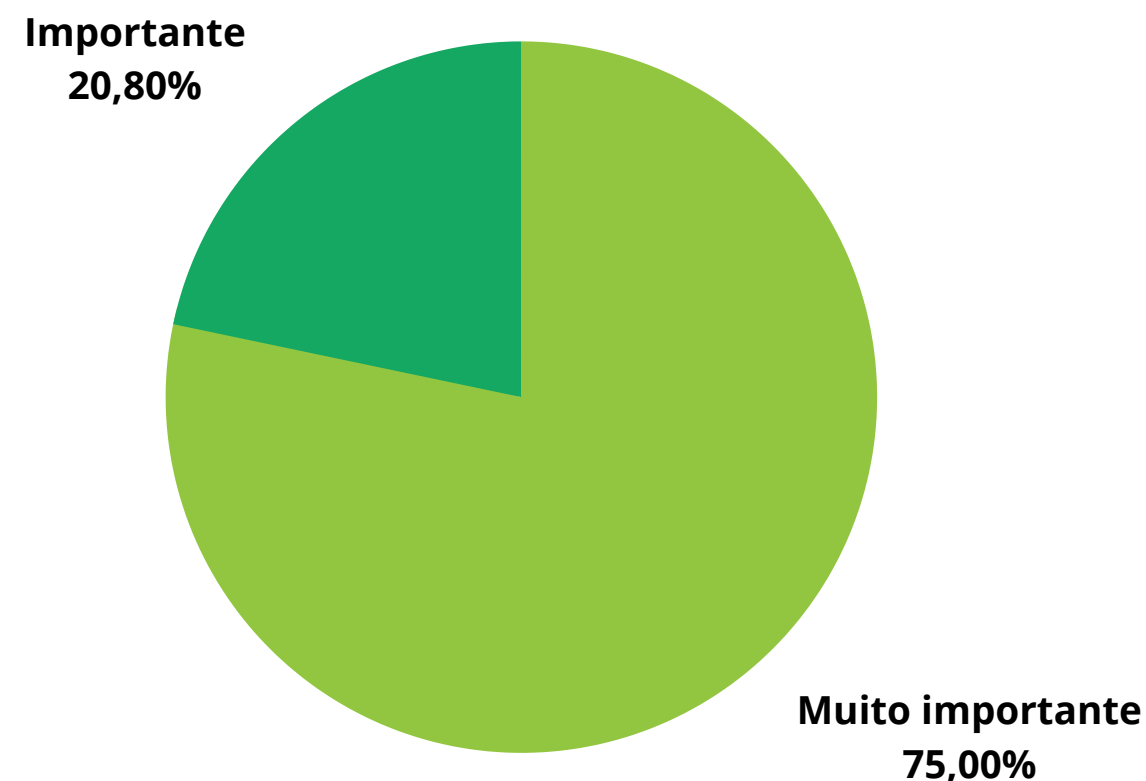


Verônica Stasiak
(apresentação e mediação)

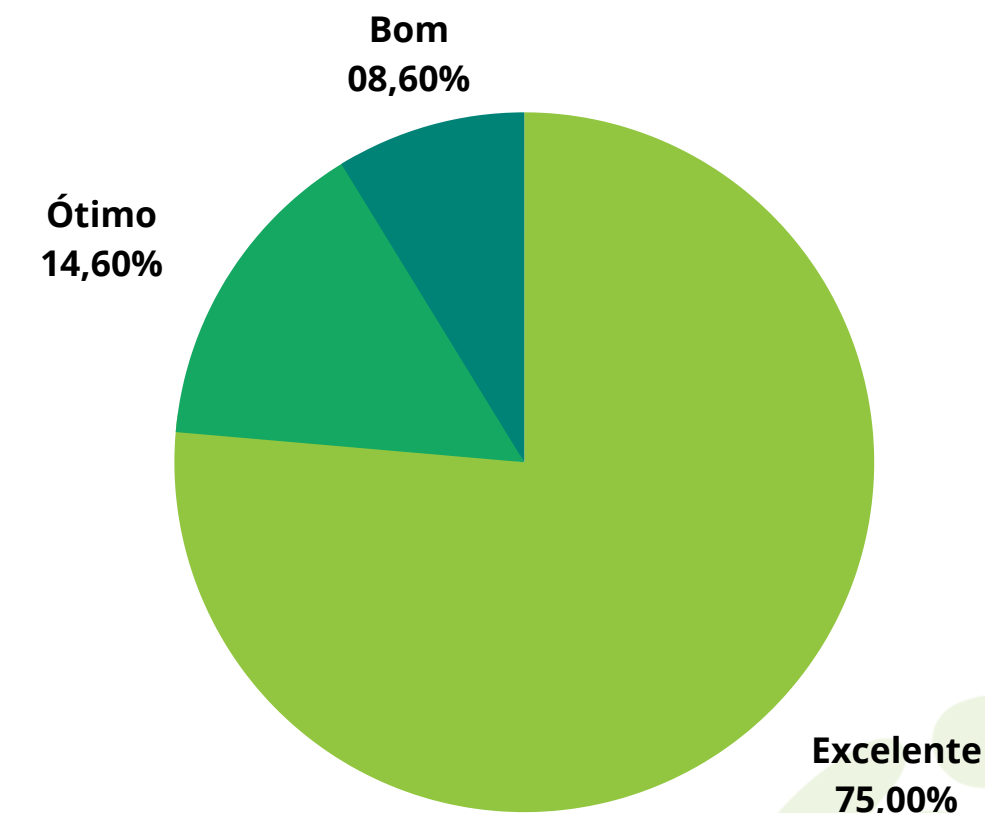
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"Achei excelente, as participantes estavam bem entrosadas e dominavam o assunto."

Profissional da saúde

"Foi ótima. Soube de coisas que ninguém tinha dito antes." | **Pessoa com fibrose cística**

Avaliação | Mesa 03

Novidades no cenário da fibrose cística



Dr. Renato
Fraietta



Dr. Fábio
Franke

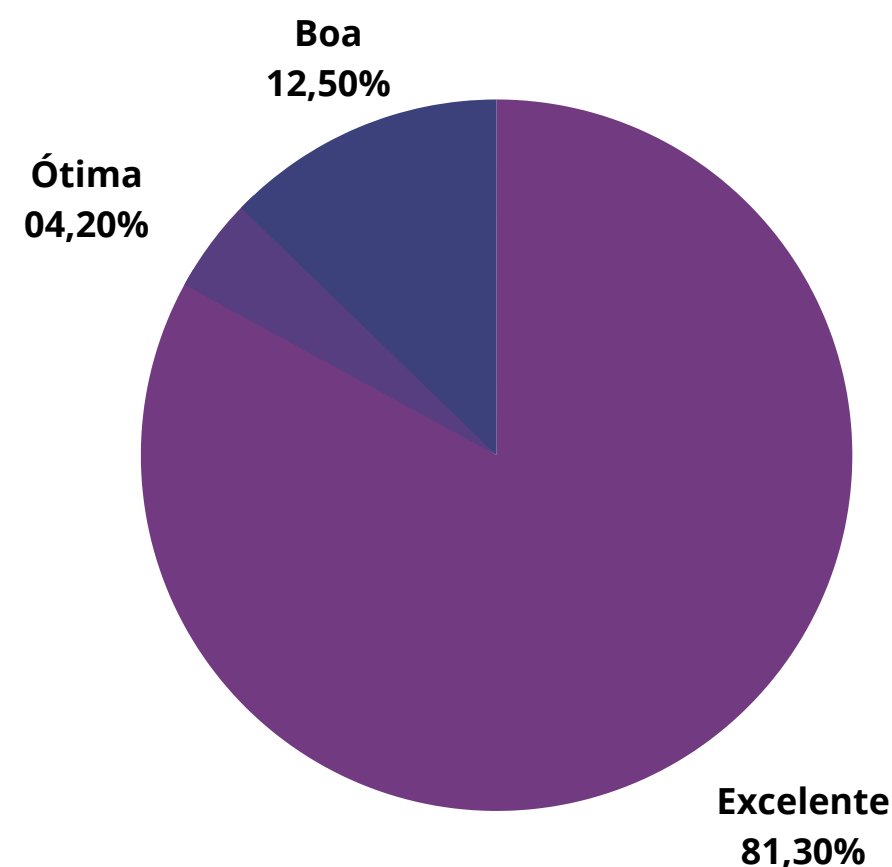


Dr. Danylo
Cesar Correia
Palmeira

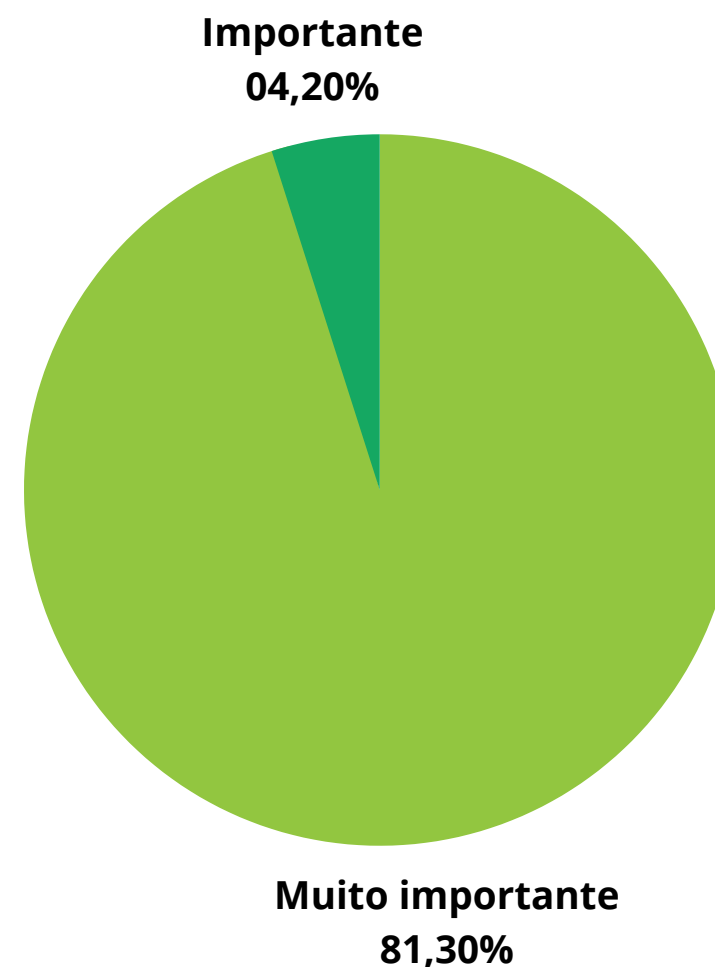


Dra Mariana
Camargo
(mediação)

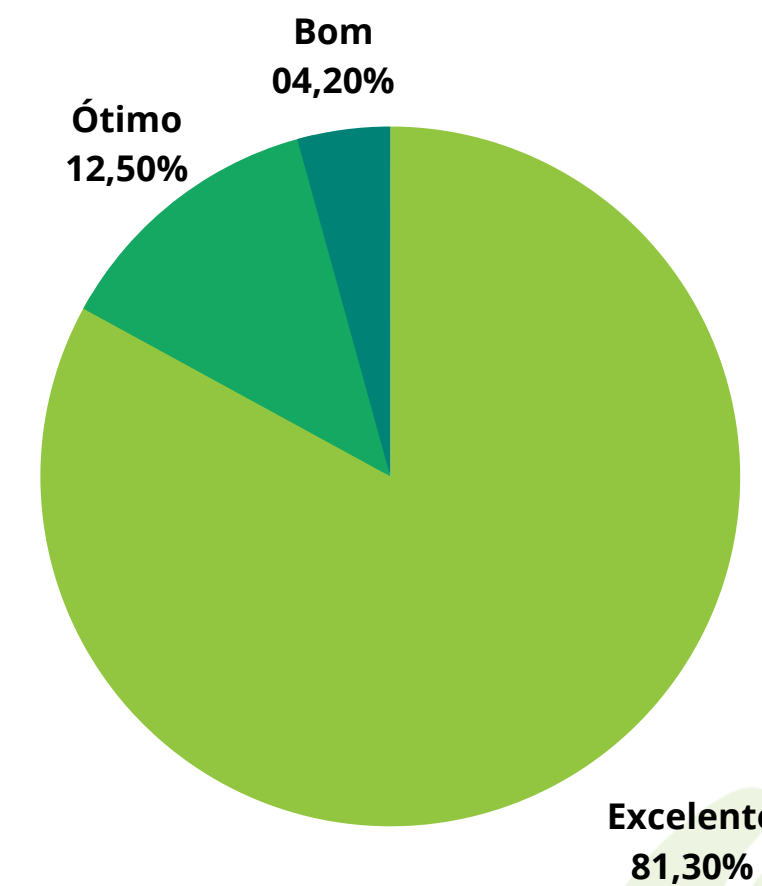
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



"A palestra foi excelente e adquiri muito conhecimento com os conteúdos apresentados pelos palestrantes." **Membro de associação de assistência**

"Profissionais competentes e excelente temática." | **Profissional da saúde**

Avaliação | Mesa 04

Novidades no tratamento da fibrose cística - o futuro



Dr. Rodrigo Athanasio

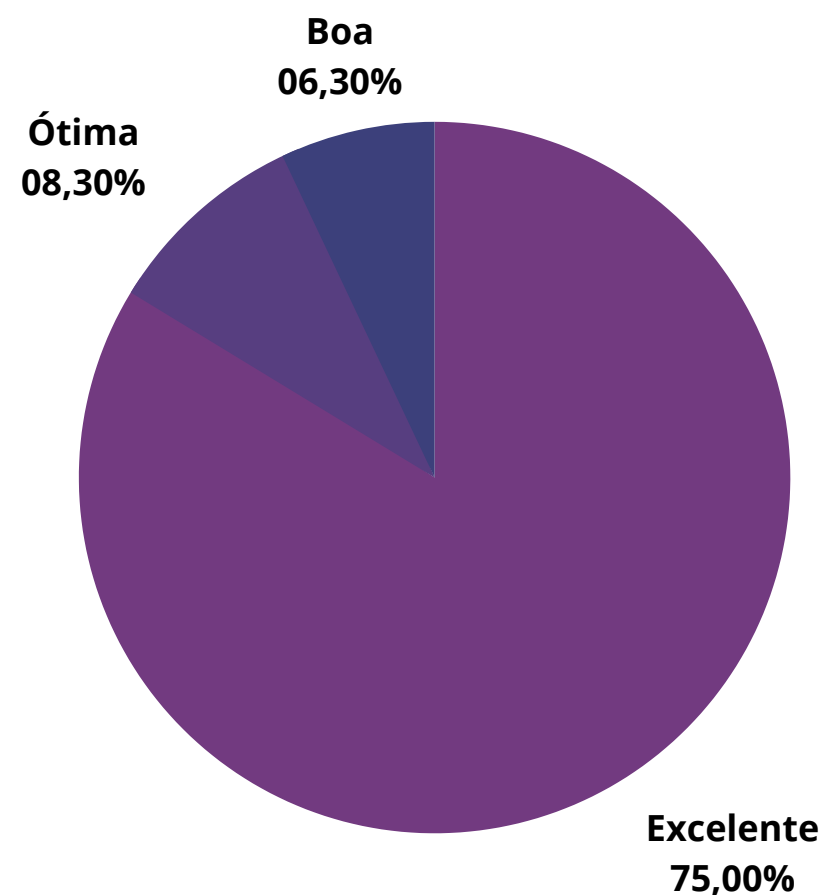


Dr. Leonardo Pinto

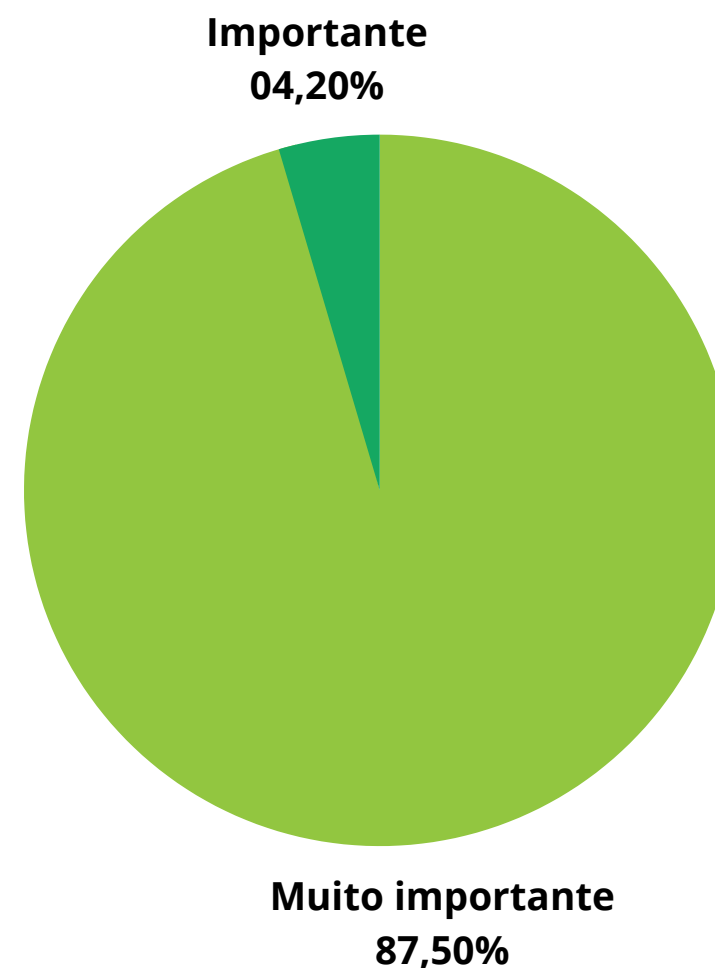


Cristiano Silveira
(apresentação e mediação)

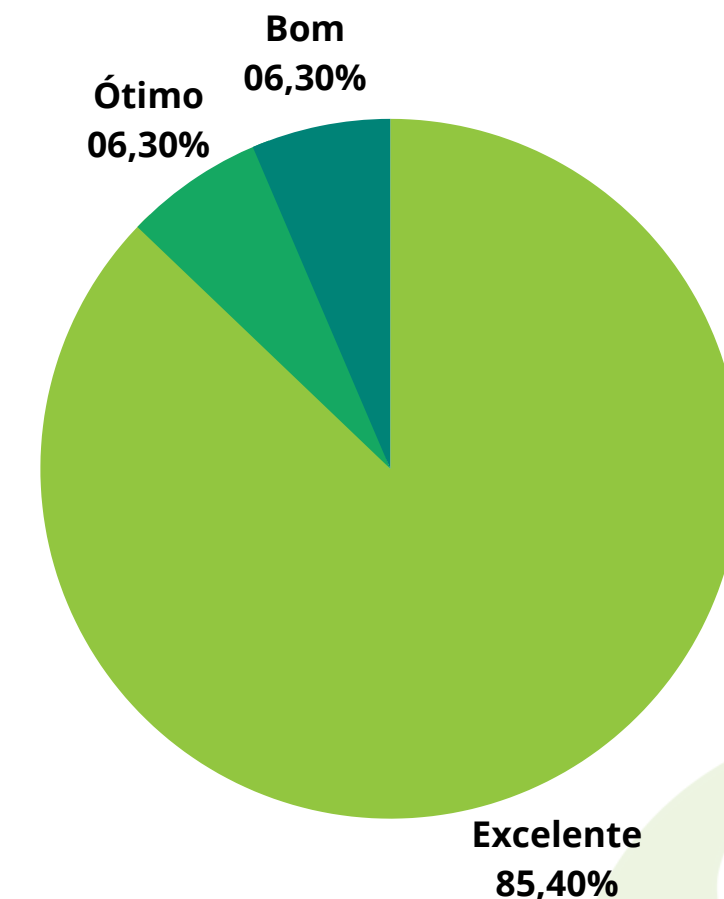
Duração total da mesa



Importância da temática abordada



Conhecimento técnico e didática dos palestrantes



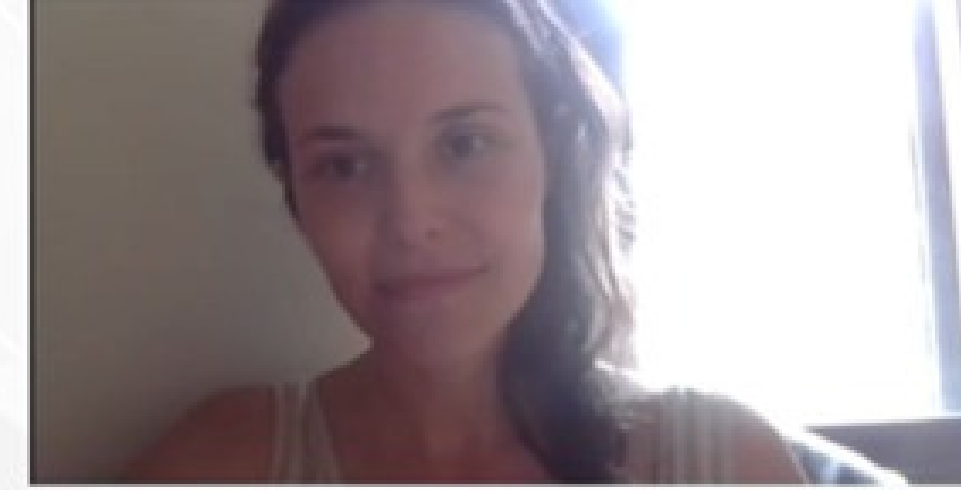
"Adorei saber mais sobre os novos tratamentos. A explanação do Cristiano também foi excelente!" **Membro de associação de assistência**

"Excelente palestra. Muito aprendido e curiosidades também." | **Familiar**

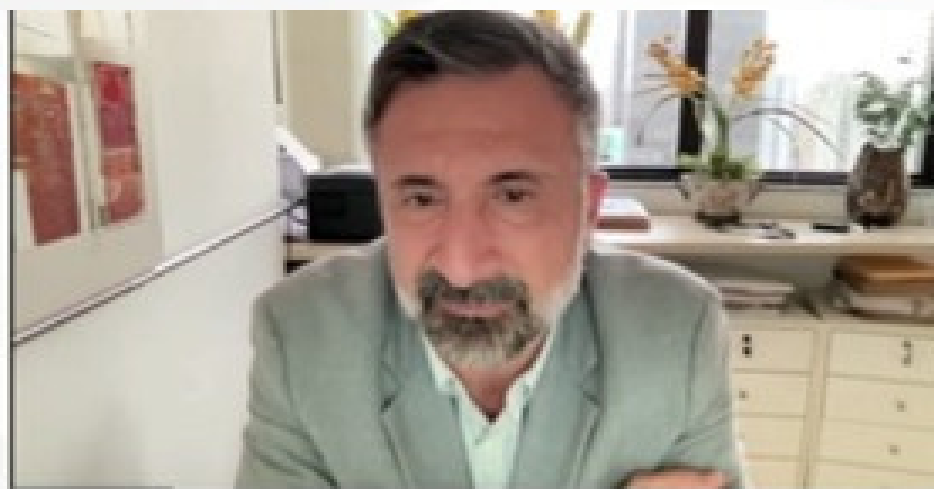
MESA 01



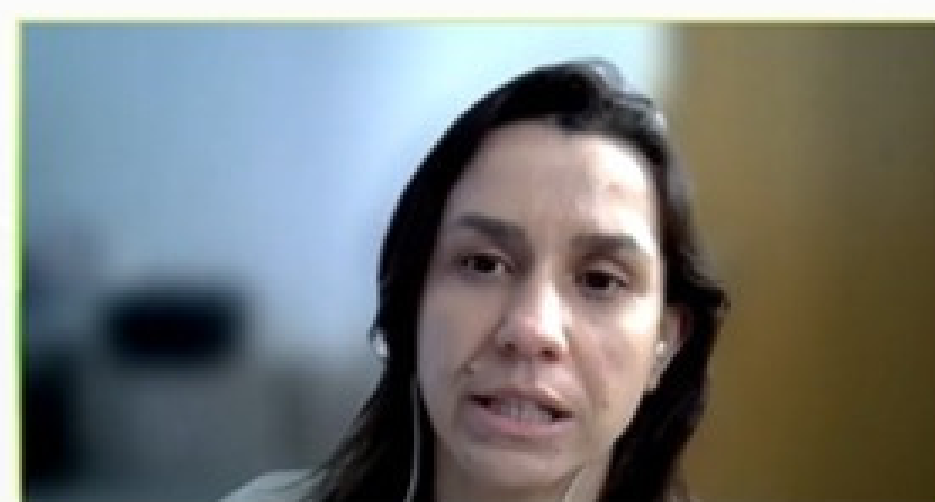
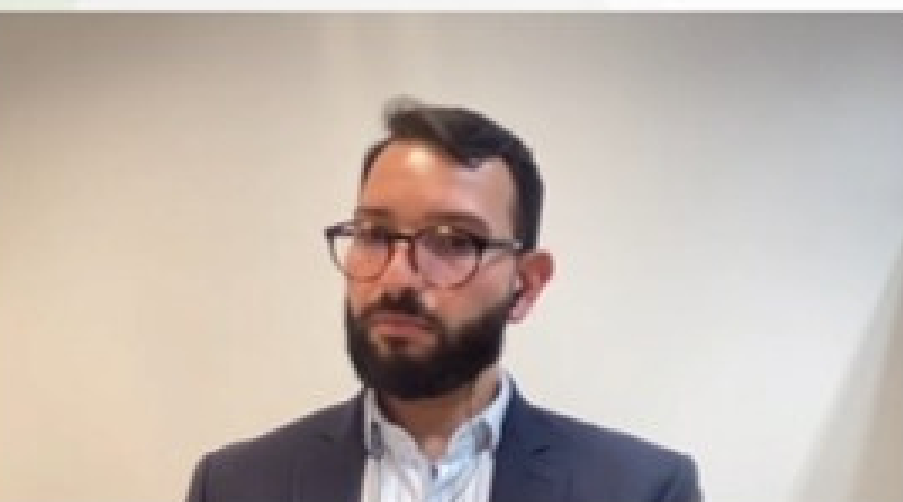
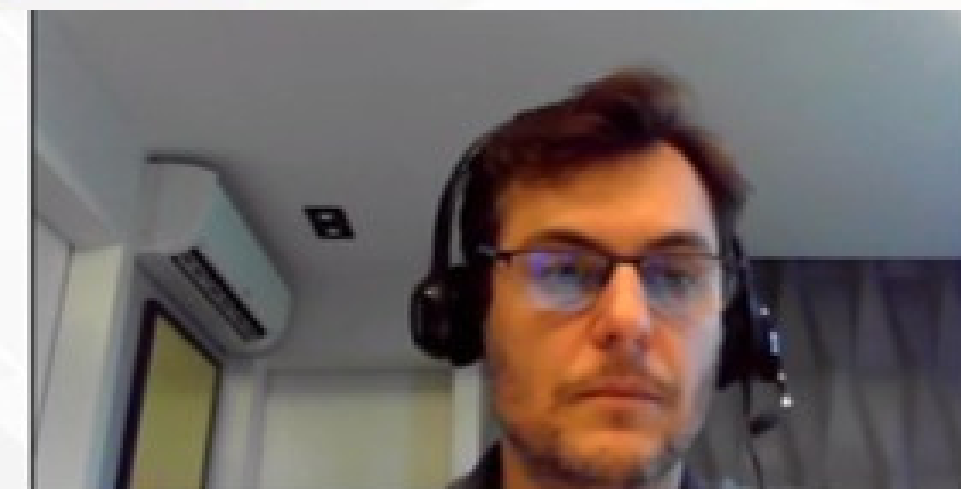
MESA 02



MESA 03



MESA 04



Imprensa

O time do Unidos pela Vida, ao lado da Agência de Comunicação RS Press, buscou espaços na imprensa nacional para a divulgação do evento, alcançando os seguintes resultados:

Materiais



4

releases e artigos
produzidos e trabalhados
na imprensa

RELEASE: Simpósio apresenta atualizações sobre fibrose cística e abre espaço para a jornada dos pacientes

ARTIGO: Os muitos passos da luta pelas pessoas com fibrose cística

ARTIGO: O acesso aos moduladores para fibrose cística: que esperança temos e o que podemos fazer?

RELEASE: Com recorde de inscritos, simpósio sobre fibrose cística destaca participação social do paciente e futuro do tratamento

Destques da Imprensa



Artigos

Os muitos passos da luta pelas pessoas com fibrose cística

Verônica Stasiak Bednarczuk*

A necessidade latente de tornar a fibrose cística conhecida no Brasil começou em 2009, quando, recebi - tardiamente, aos 23 anos - o diagnóstico e percebi que todos os graves problemas de saúde que havia tido até este momento eram em decorrência da fibrose cística, doença genética, rara e ainda sem cura. Foi aí que resolvi fundar o Unidos Pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.

Desde então, unimos esforços, competências, pessoas e sonhos, e seguimos atentos a toda mudança que acontecia globalmente, no que tange a novos tratamentos, novas terapias e novas esperanças para pacientes desta doença, que é resultado da disfunção de uma proteína que faz com que toda a secreção do organismo seja mais espessa que o normal, dificultando sua eliminação.

Unimos nossa missão a outros importantes desafios, como o fortalecimento de toda a rede que atua pela fibrose cística no Brasil, desenvolvimento de acadêmicos, estímulo à pesquisa, políticas públicas, advocacy, dentre tantas outras ações que jamais deixarão de nos acompanhar, como o acolhimento, suporte, informação adequada, adesão ao tratamento e o incentivo à prática de atividade física, além da conscientização sobre o tema.

Nos fortalecemos nestes últimos anos. Aproveitando que o dia 5 de setembro é o Dia Nacional de Conscientização e Divulgação da Fibrose Cística e o dia 8 de setembro é o Dia Mundial da Fibrose Cística, há 11 anos lançamos a campanha Setembro Roxo, com o intuito de conscientizar os mais diversos públicos, especialmente os que ainda não conhecem a doença. Entre as ações da campanha estão a iluminação de prédios e monumentos públicos, exposição em estação do metrô, mobilização nas redes sociais, entre outras.

Além disso, entendemos o papel estratégico do advocacy em saúde, e como o Instituto Unidos pela Vida poderia contribuir nas discussões e ações envolvendo políticas públicas para a fibrose cística e para as doenças raras.

Portal Snif Doctor
04/10/2022

A TRIBUNA
news

NOTÍCIAS SAÚDE

Evento discute o desenvolvimento de tratamentos para pessoas com fibrose cística

Por Redação A Tribuna News 22:17 - 04/11/2022



O 3º Simpósio Brasileiro Interdisciplinar sobre Fibrose Cística – que acontece de forma online e gratuita, entre os dias 21 e 22 de novembro – traz em sua programação mesas que visam discutir desde informações clínicas sobre a doença, passando pela jornada das pessoas com fibrose cística e o trabalho de advocacy que visa auxiliá-las, até projetar sobre o futuro do tratamento.

No evento idealizado pelo Unidos pela Vida – Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística, dois temas ganham destaque na programação. O primeiro é a questão da fertilidade de homens e mulheres com fibrose cística. Já o segundo trata dos moduladores, medicamentos considerados revolucionários para o tratamento da doença por tratarem a causa, não apenas seus sintomas.

A Tribuna News Campo Grande
04/11/2022

JOTA

Buscar

Conheça o JOTA PR

Poder ▾ Tributos Saúde Opinião & Análise ▾ Coberturas Especiais ▾ Newsletter

SAÚDE

O acesso aos moduladores para fibrose cística

Que esperança temos e o que podemos fazer?



VERÔNICA STASIAK
BEDNARCZUK DE OLIVEIRA



MARISE BASSO AMARAL

Mídias Sociais

A divulgação do Simpósio foi feita em todas as mídias sociais proprietárias do Unidos pela Vida e dos seus parceiros institucionais, com publicações e investimento em mídia paga no LinkedIn, Facebook e Instagram. Além disso, também contamos com divulgação na imprensa por meio do trabalho especializado de uma assessoria para a produção de releases, artigos e disparo dos conteúdos para a mídia especializada.

Resultados | LinkedIn Ads

Impressões



475.131

O número de vezes que os anúncios foram vistos.

Cliques



355

Cliques no link dos anúncios (site evento)

Resultados | Meta Ads (Facebook e Instagram)

Impressões



4.358.903

O número de vezes que os anúncios foram vistos.

Cliques



1.741

Cliques no link dos anúncios (site evento)

Alcance



986.115

Pessoas alcançadas com os anúncios



Inscrições abertas!
21 e 22 de novembro

Garanta a sua vaga em
eventos.congresso.me/simposiofc2022

Realização:


Participe do



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

21 e 22 de novembro de 2022

100% online e gratuito

Inscreva-se em
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Mesa 04

Novidades no tratamento da fibrose cística - o futuro



Dr. Rodrigo Athanzio



Dr. Leonardo Pinto



Cristiano Silveira
(apresentação e mediação)

22/11/2022 (terça-feira) | 14h35 às 15h55
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Garanta a sua vaga!



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

21 e 22 de novembro

Inscreva-se em
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Mesa 02

Aspectos do processo de avaliação de tecnologias de saúde em fibrose cística



Laura Murta



Manoela Onófrío



Verônica Stasiak
(apresentação e mediação)

21/11/2022 (segunda-feira) | 16h10 às 17h30
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Fertilidade:
conversando sobre reprodução de homens e mulheres com fibrose cística

Debate sobre esse e outros assuntos você confere no



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

21 e 22 de novembro de 2022

Inscreva-se em
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Precisando de horas complementares?

Participe do



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

21 e 22 de novembro

certificado de 10 horas

Inscreva-se em
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Mesa 03

Novidades no cenário da fibrose cística



Dr. Renato Fraitto



Dr. Fábio Franke



Dr. Danylo Cesar Correia Palmeira



Dra. Mariana Camargo
(mediação)

22/11/2022 (terça-feira) | 14h35 às 15h55
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Participe do



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

21 e 22 de novembro de 2022

100% online e gratuito

Inscreva-se em
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Você conhece o conceito de navegação de pacientes?

Venha aprender mais sobre o tema no



3º SIMPÓSIO BRASILEIRO INTERDISCIPLINAR SOBRE FIBROSE CÍSTICA

21 e 22 de novembro de 2022

Inscreva-se em
eventos.congresso.me/simposiofc2022



Continuidade

Acesso ao conteúdo

O Simpósio foi realizado ao vivo nos dias 21 e 22 de novembro de 2022, mas todos os inscritos poderão acessar as palestras até o dia 22 de dezembro de 2022. Os conteúdos estão disponíveis na plataforma pelo endereço eventos.congresse.me/simposiofc2022.

Disponibilização de materiais

Além da produção de textos que trarão respostas para as perguntas feitas durante as mesas, o Instituto Unidos pela Vida também disponibilizará trechos do evento em seu canal no YouTube, a TV Unidos, no link youtube.com/@institutounidospela vida.



**3º SIMPÓSIO BRASILEIRO
INTERDISCIPLINAR SOBRE
FIBROSE CÍSTICA**

21/11/22 22/11/22

Visualizar no fuso horário: [America/Sao Paulo \(GMT-03:00\)](#)

ACESSO GRATUITO
14:15
Abertura: Por que estamos aqui?
Dra. Marise Basso Amaral
ACESSAR

ACESSO GRATUITO
14:35
Mesa 01: A jornada da pessoa com fibrose cística no Brasil
Leonardo Rodolfo Napeloso, Dra. Emilia Arrighi, Dra. Marise Basso Amaral, Dra. Sandra Gioia
ACESSAR

ACESSO GRATUITO
14:40
Saber o que se tem pode mudar tudo: A importância da educação em saúde no desenvolvimento do protagonismo da pessoa com Fibrose Cística
Dra. Emilia Arrighi
ACESSAR

Mesa 01: A jornada da pessoa com fibrose cística no Brasil

Visualizar no fuso horário: [America/Sao Paulo \(GMT-03:00\)](#)

Comentários

Escreva seu comentário...

ENVIAR

Edna Aparecida Laduano 05/12/22, 22:14
Incrível, maravilhoso

Ilda 23/11/22, 21:21
Não consegui visualizar o conteúdo

Adriana Duarte Capanema 23/11/22, 07:36
Parabéns! Simpósio incrível!

Ana Maria Rsymundi 22/11/22, 14:53

Informações sobre este conteúdo
Horário: 14h35 às 15h55



Investimento social



Parceiros institucionais





Unidos pela Vida

Instituto Brasileiro de Atenção
à Fibrose Cística

www.unidospelavida.org.br

Informações:

Verônica Stasiak Bednarczuk
Fundadora e Diretora Executiva

veronica@unidospelavida.org.br

(41) 99957-9493

