

# Relatório Final



## 5º EDAS FC

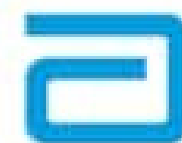
Encontro Nacional de Desenvolvimento  
de Associações de Fibrose Cística

Realização:



*Unidos pela Vida*  
Fibrose Cística

Investimento Social:



**Abbott**



**Jotabasso** sementes

# Sobre o Unidos pela Vida

Nascemos da necessidade latente de tornar a fibrose cística conhecida no Brasil, contribuindo pela busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado.

Em 2009, aos 23 anos, após inúmeras pneumonias, cirurgias e graves complicações de saúde, nossa fundadora, a Psicóloga Verônica Stasiak Bednarczuk, foi diagnosticada com fibrose cística. Dias antes, sonhou que havia fundado um grupo para ajudar pessoas com problemas respiratórios.

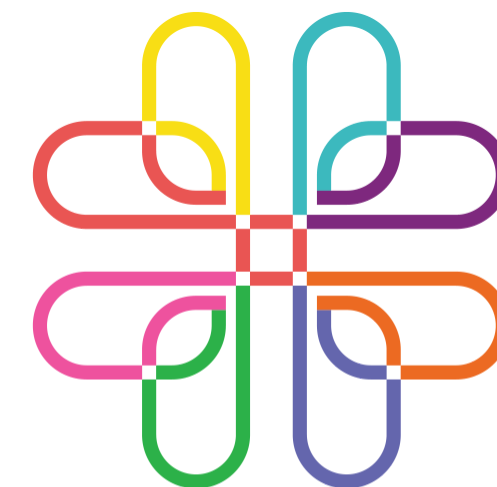
Quando descobriu a doença, imediatamente começou a atuar pelas pessoas que, assim como ela, poderiam estar sofrendo pela falta de diagnóstico e tratamento e fundou o **Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística**.

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



# Sobre o Encontro

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



# Código de Conduta | INTERFARMA

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

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



## Seção 4

### Interações e relacionamento com Associações de Pacientes

#### 4.1

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

#### 4.2

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

#### 4.2.1

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

#### 4.3

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



# Impacto do projeto



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



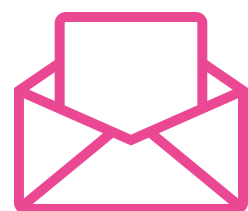
**Impacto direto:** 43 representantes de 22 associações de assistência à fibrose cística de todo o Brasil



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

# Convite aos participantes

Antes da realização do evento, foi feita uma pesquisa com os presidentes das associações de assistência à fibrose cística do Brasil, que puderam informar o interesse em participar do evento, indicar o segundo representante da entidade, além de dar sugestões de temáticas relevantes, informações que foram levadas em consideração no momento da construção da programação da edição.



**22.03.2022:** envio de formulário para inscrição dos presidentes e indicação de segundo participante e conteúdos de interesse no evento.

- 22 associações foram convidadas e aceitaram o convite



**26.05.2022:** envio do convite oficial para participação no evento aos presidentes e representantes das associações indicados pelas lideranças.

- 22 presidentes foram convidados e 20 participaram do encontro;
- 23 representantes das entidades foram indicados e participaram

# Representantes de todo o Brasil!



## 21 Estados representados:

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

# Associações participantes

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



# Kit aos participantes

Para minimizar os impactos do distanciamento social e acolher os convidados do evento, enviamos um kit para cada participante confirmado (presidente + 1 indicado) com os seguintes materiais: camiseta oficial do evento, pacote de bala de banana Bananina e um voucher no valor de R\$ 60,00 do iFood.



# 5 ANOS DE ENCONTROS

Para relembrar as quatro primeiras edições do Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, na abertura do primeiro dia de evento, o Unidos pela Vida transmitiu um vídeo com fotos e dados sobre os quatro anos iniciais do projeto. **Confira abaixo:**



# Agenda | Dia 04/08

## **19h - 19h10 - Verônica Stasiak Bednarczuk**

Abertura, agenda do dia + 5 Anos de Encontros e uma jornada inteira pela frente!

## **19h10 - 19h20 - Marise Basso Amaral**

Planejamento 2022-2026: A virada de chave

## **19h20 - 19h50 - Cristina Guimarães**

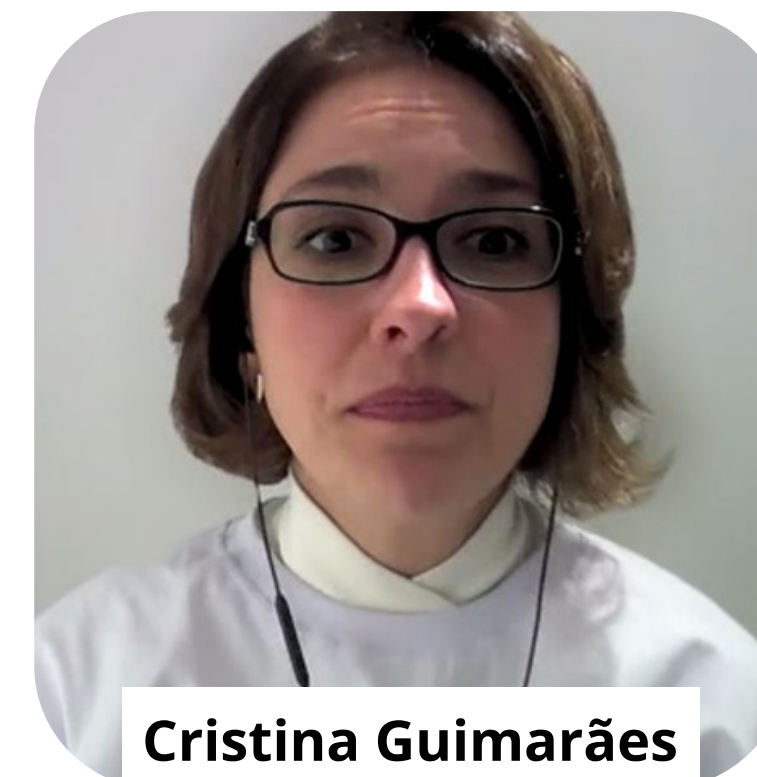
A chamada para ação: Por que devemos participar de ações de advocacy?

## **19h50 - 20h20 - Santusa Pereira Santana**

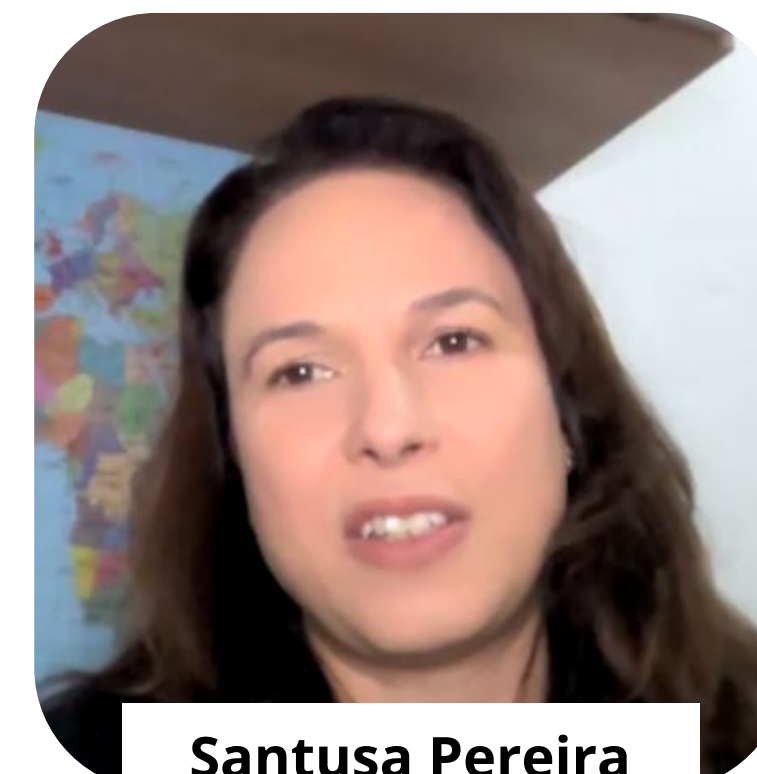
O que acontece depois que um PCDT é atualizado e uma tecnologia é incorporada?

## **20h20 - 22h - Todos os participantes e palestrantes**

Debate, Desafios do nosso futuro & encerramento



**Cristina Guimarães**



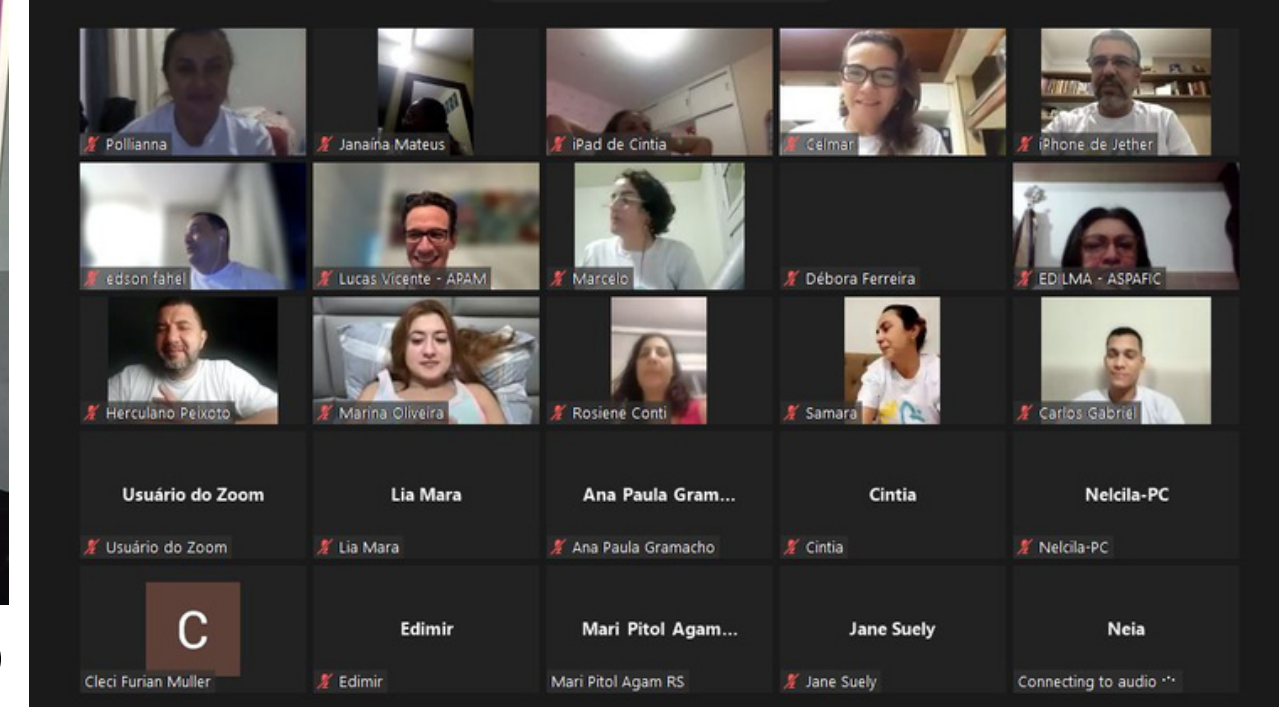
**Santusa Pereira**



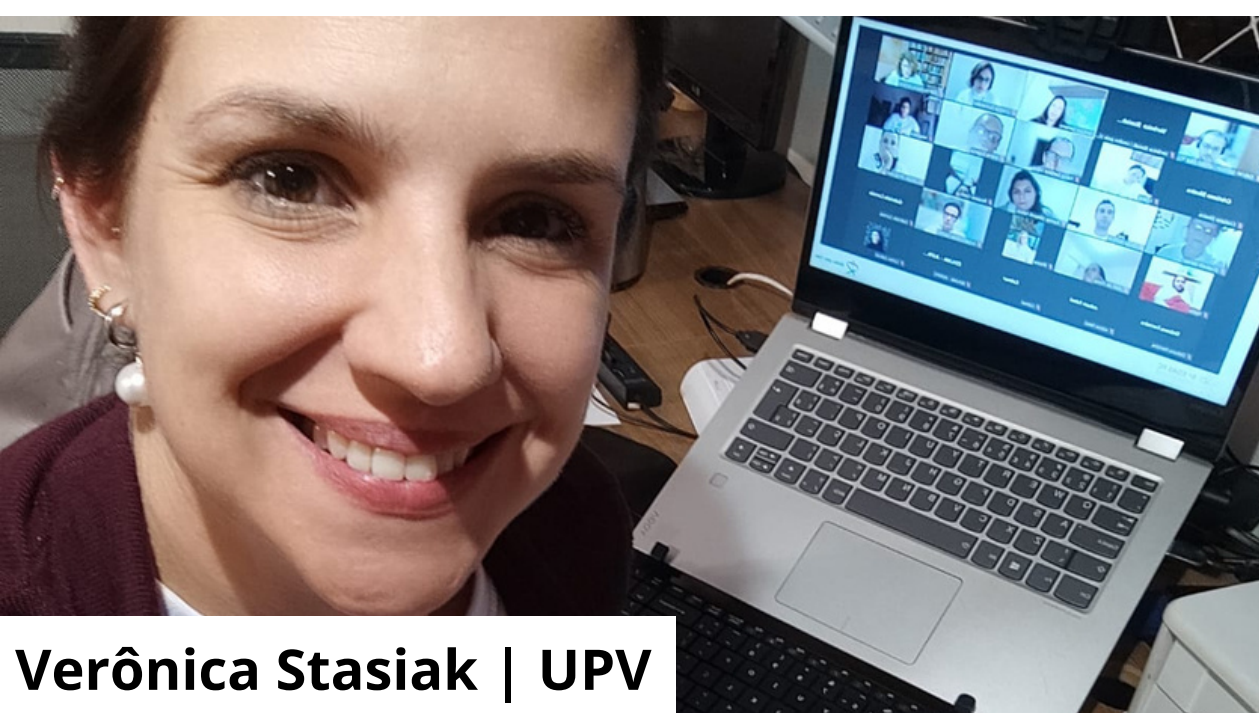
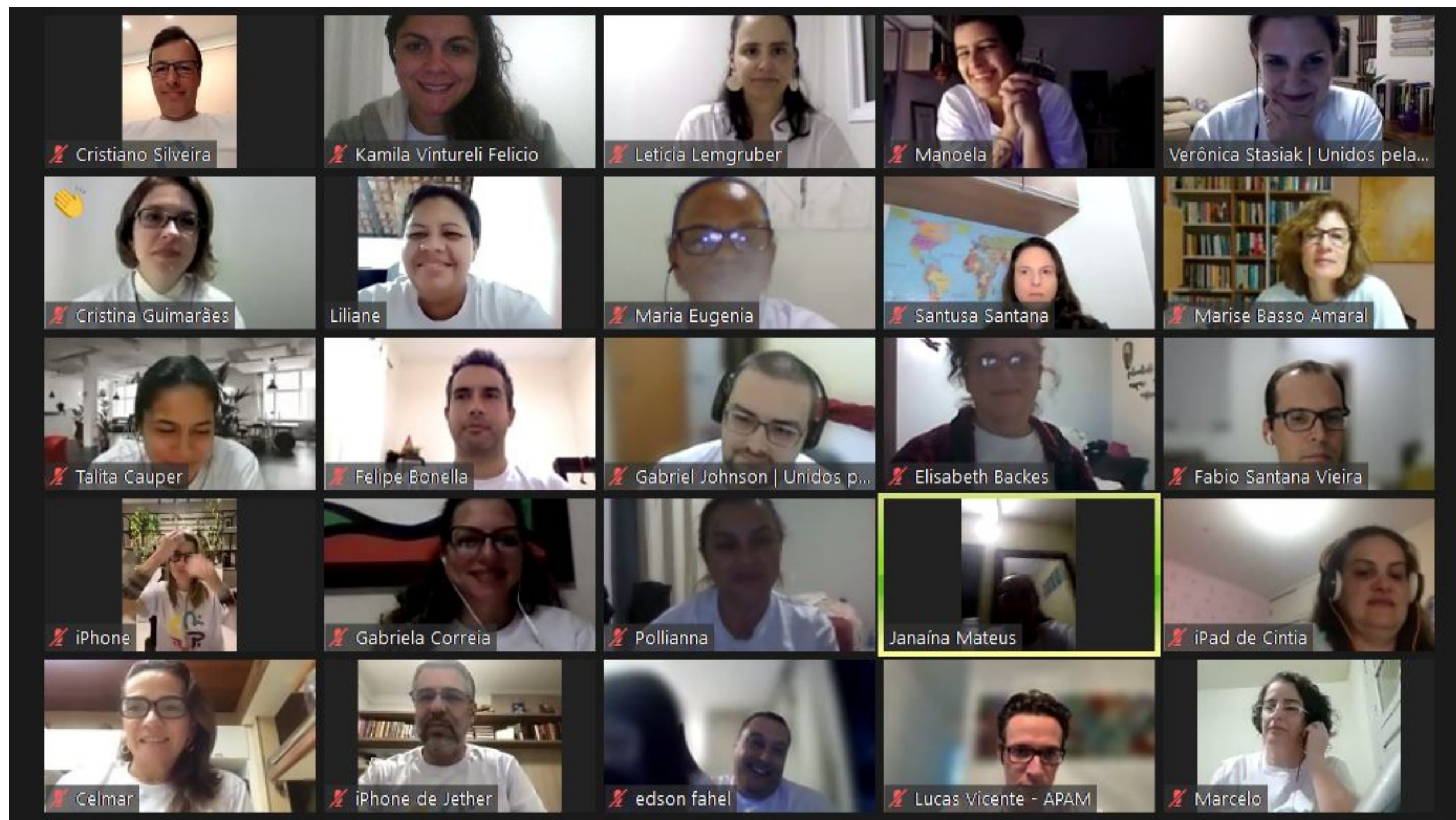
**Marise Amaral e Cristiano Silveira | UPV**



**Talita Cauper | AGAFIBRO**



**Manoela Veloso e Olga | Inspira**



**Verônica Stasiak | UPV**

# Agenda | Dia 06/08

**09h - 09h10 - Verônica Stasiak Bednarczuk**

Abertura e agenda do dia

**09h10 - 09h50 - Todos os participantes**

Café com Prosa

**10h - 10h35 - Natalia Gonzales e Phillipe Halley (Nuclear Hub)**

Planejamento Estratégico: Por que é tão importante e como construir (ou rever) o seu de forma prática?

**10h35 - 11h10 - Natalia Gonzales e Phillipe Halley (Nuclear Hub)**

Captação de Recursos: cenário 2022 e estratégias considerando o cenário de crise

**11h10 - 12h - Todos os participantes**

Nosso futuro, debate e encerramento



**Mara | (ASPA-FC)**

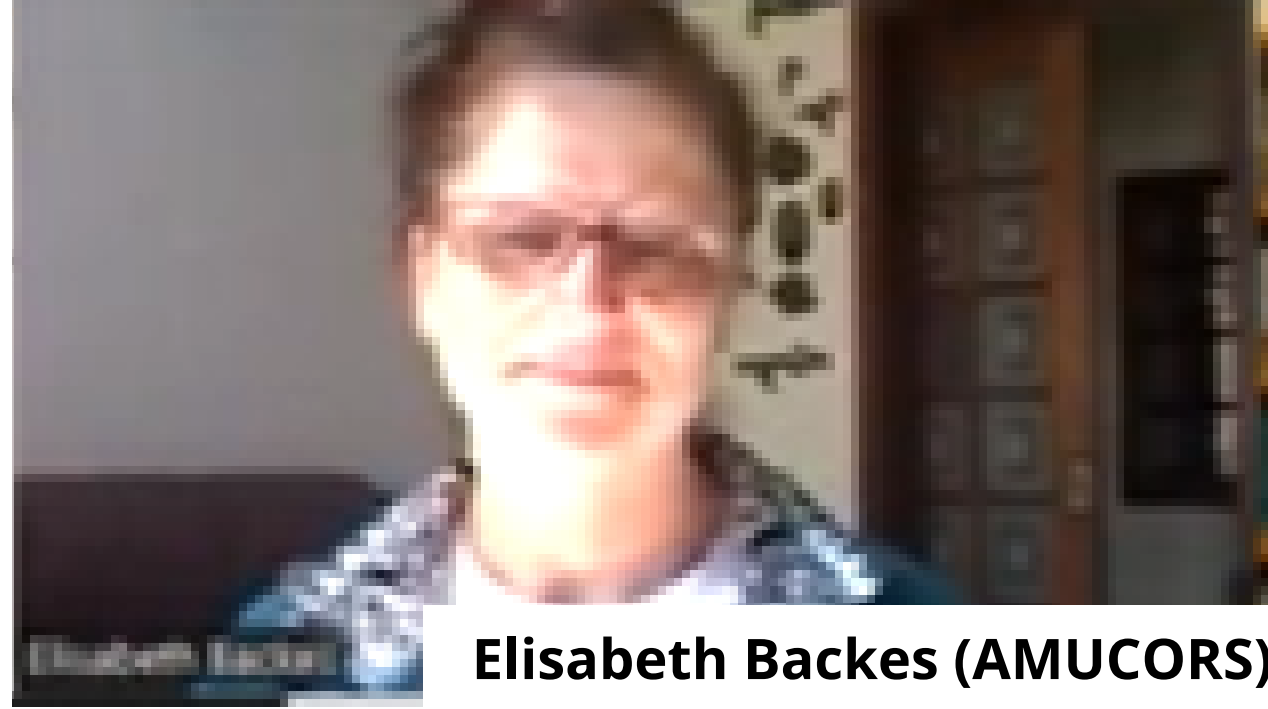


**Nelcila | (ASMFC)**



**Agenda:**  
 DIA 2 - 04 de Agosto:

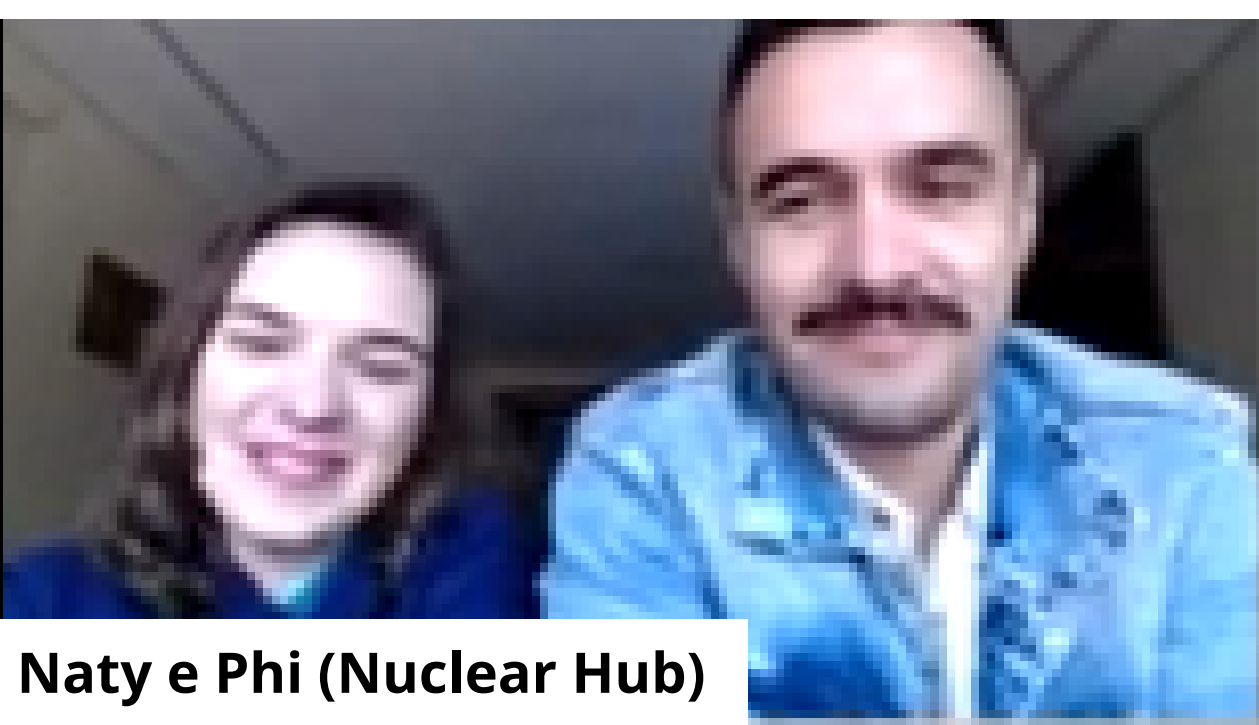
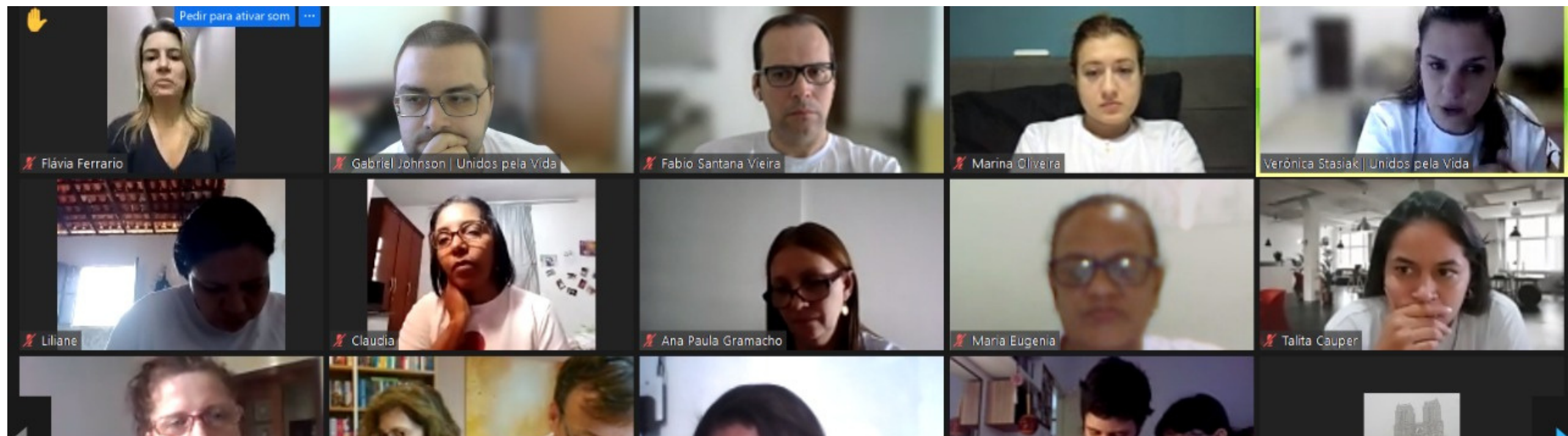
- 09h00 - 09h10 Abertura
- 09h10 - 09h50 Café com Prosal
- 09h50 - 10h00 INTERVALO
- 10h00 - 10h35 Planejamento Estratégico: Por que é tão importante e como construir (ou rever) o seu de forma prática? (Nuclear)
- 10h35 - 11h10 Captação de Recursos: cenário 2022 e estratégias considerando o cenário de crise (Nuclear)
- 11h10 - 11h30 Nossos Futuros, desafios e planejamento



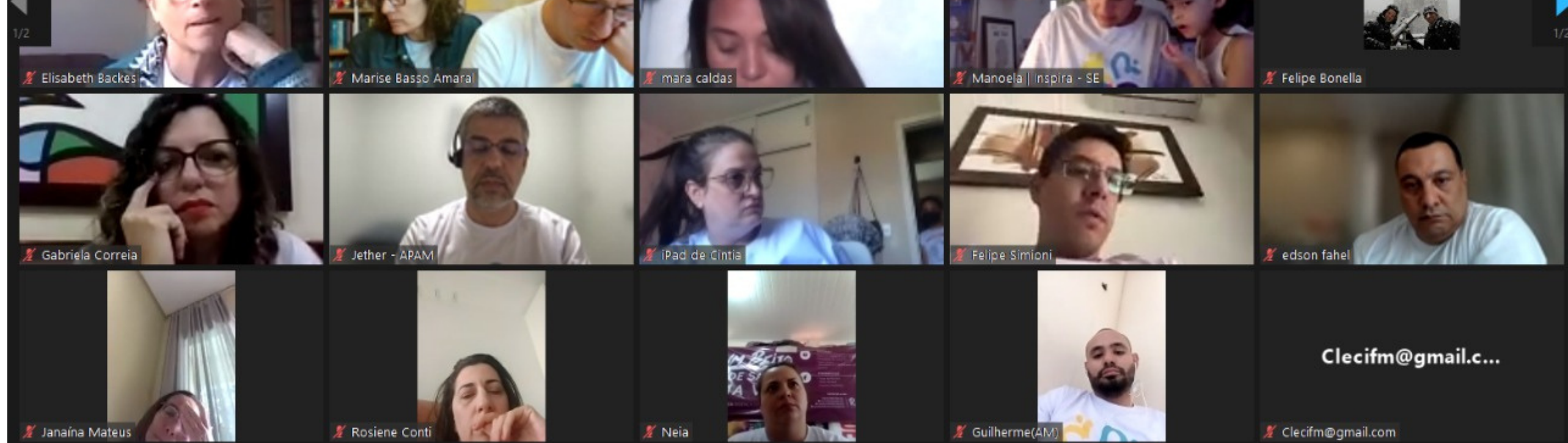
**Elisabeth Backes (AMUCORS)**



**Fábio Santana (AFICES)**



**Naty e Phi (Nuclear Hub)**



# Avaliação dos participantes

"A organização e cuidado do Unidos pela Vida dão sempre a sensação de que somos bem-vindos. Obrigada por provocarem esse Encontro, momento em que podemos estar todos juntos", **Manoela Veloso Passos (Inspira)**

"É sempre muito enriquecedor participar do Encontro de Associações, pois sempre levamos novos aprendizados e renovamos nossas esperanças de que podemos sim sonhar com o melhor para os nossos salgadinhos", **Cíntia Garibaldi (ACEAM)**

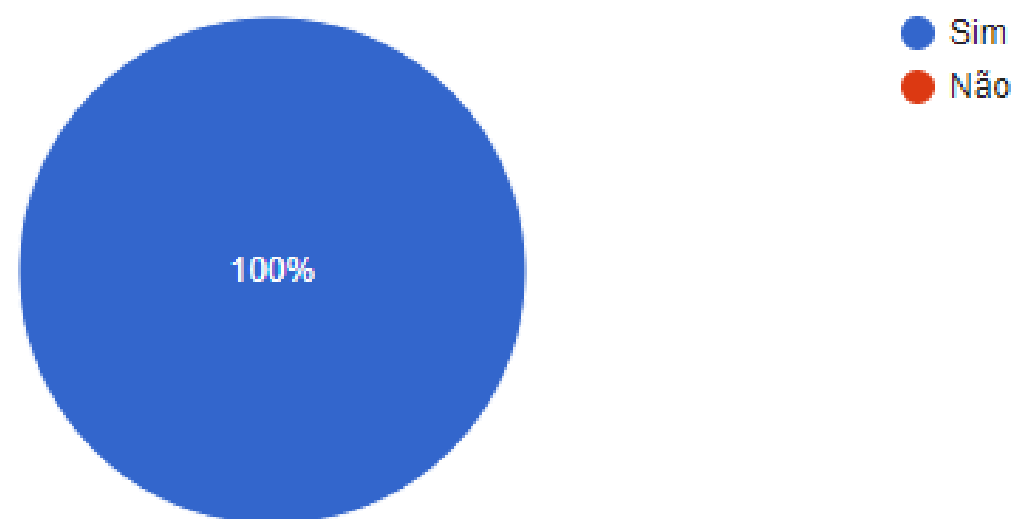
"Eu gostaria de parabenizar o Unidos pela Vida pela realização do Encontro. No atual momento que estamos vivendo no cenário da fibrose cística no Brasil, esses encontros nos dão conhecimento, proporcionam a troca de experiências e esclarecimento de dúvidas para nossas futuras ações. Juntos somos fortes!", **Celmar Viana (ACEAM)**

"Mais uma vez, o Instituto Unidos pela Vida está de parabéns pelo organização e elaboração de um evento tão relevante para a nossa comunidade da fibrose cística. O Unidos é o fator determinante e o elo mais importante para a unidade, fortalecimento e empoderamento das famílias com pessoas com fibrose cística no Brasil. Ano após ano, vemos a história da doença mudar no Brasil e o Instituto é o principal responsável por isso. Obrigada!", **Gabriela Correia (Inspira)**

# Avaliação dos participantes

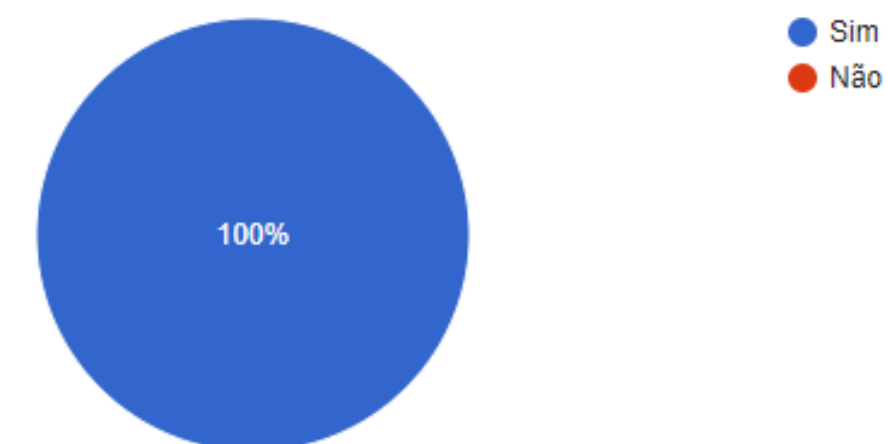
Você participaria de outro Encontro de Associações?

12 respostas



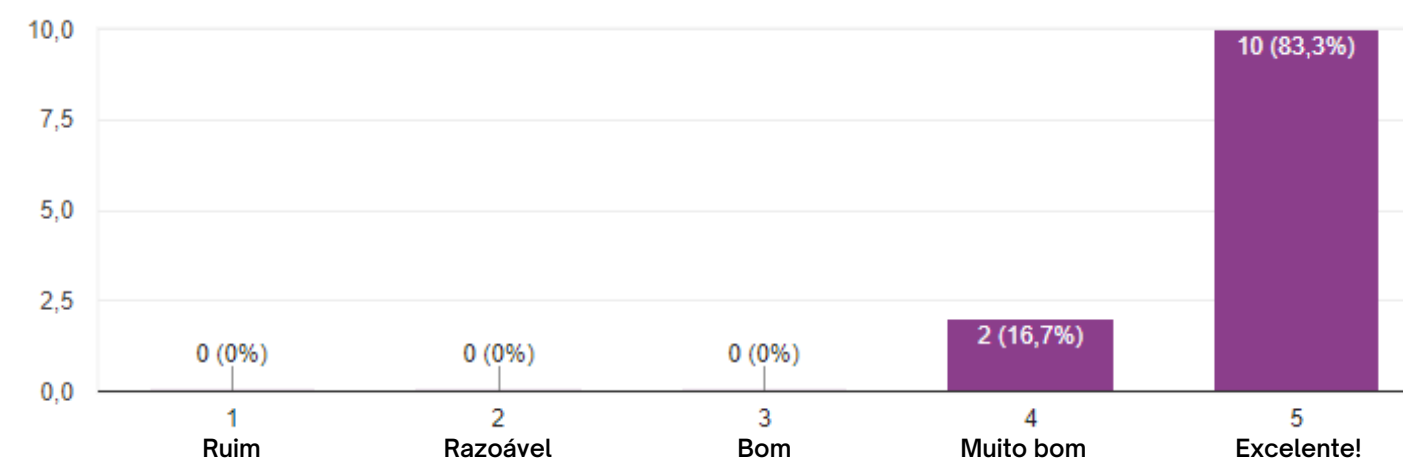
Você indicaria o Encontro para outras associações e participantes?

12 respostas



Qual sua nota GERAL para o 5º ENCONTRO DE ASSOCIAÇÕES?

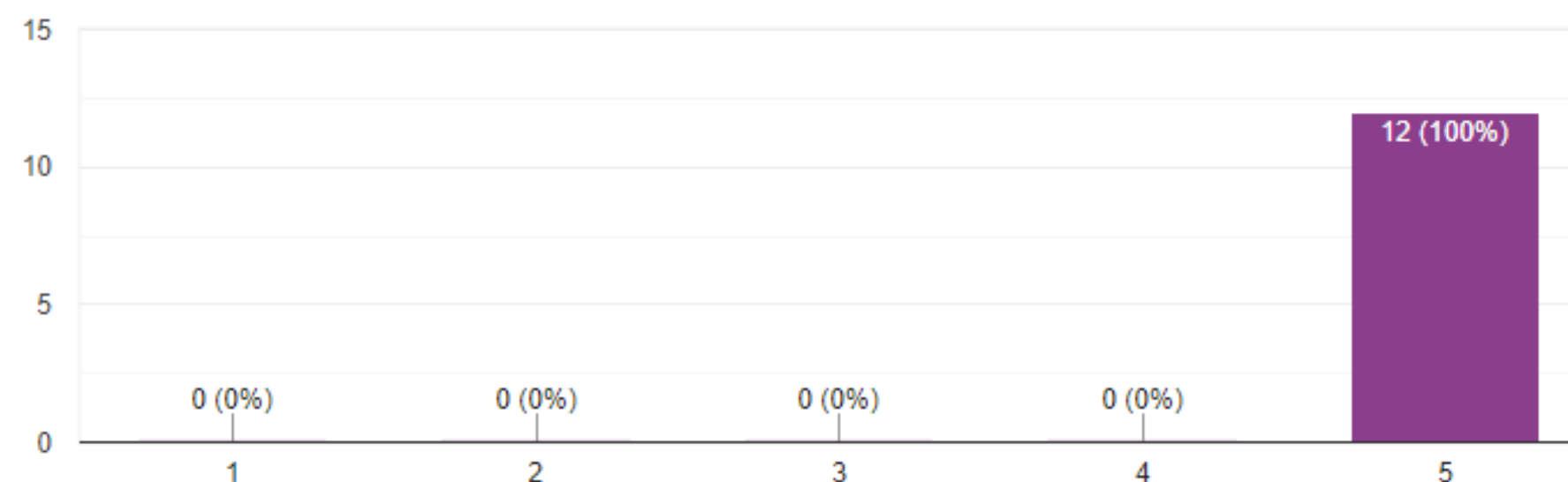
12 respostas



# Avaliação dos participantes

Qual sua nota GERAL para a palestra "A chamada para ação: Por que devemos participar de ações de advocacy?" com Cristina Guimarães ?

12 respostas



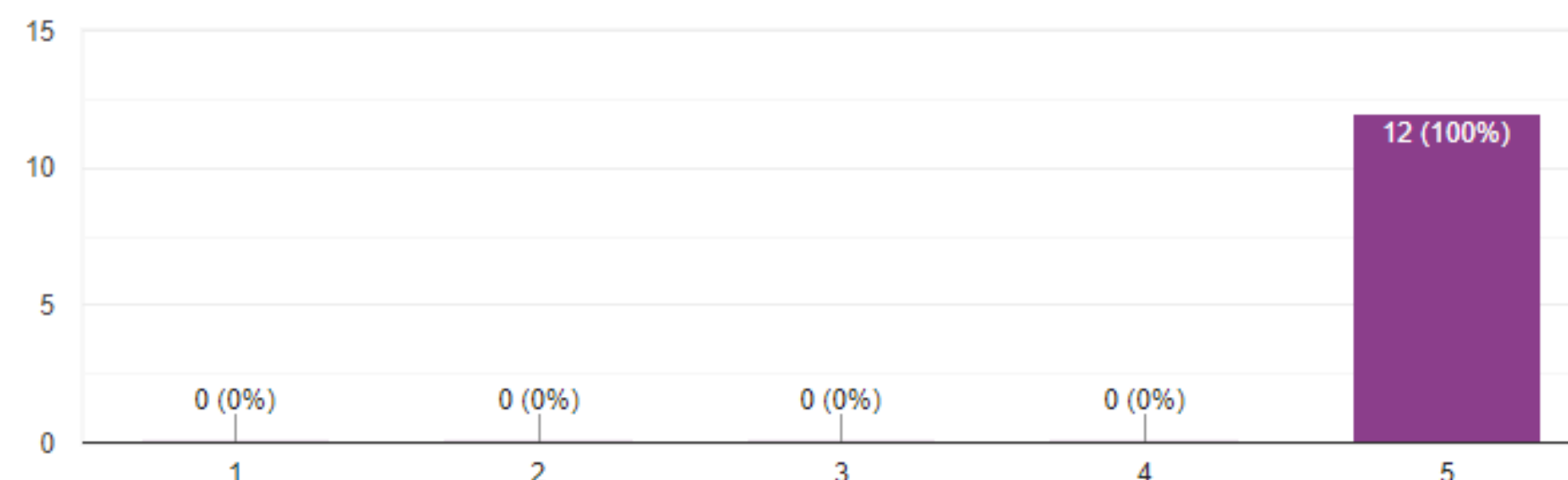
"A palestra reforçou ainda mais a importância do Advocacy e o aprendizado tão relevante para conseguirmos ampliar as Políticas Públicas para nossa comunidade da fibrose cística", **Gabriela Correia (Inspira)**

"Foi importante para que possamos criar mudanças, chamando a atenção para um problema e nos direcionando para uma solução ", **Cíntia Garibaldi (ACEAM)**

# Avaliação dos participantes

Qual sua nota GERAL para a palestra "O que acontece depois que um PCDT é atualizado e uma tecnologia é incorporada?" com Santusa Pereira Santana?

12 respostas



"Vivemos uma fase de cada vez mais luta pelos medicamentos e tratamentos na saúde, desta forma, o conhecimento transmitido na palestra tornou-se ainda mais fundamental para todos os participantes",

**Edson Fahel (NFC-BA)**

"Foi uma fala muito importante e que despertou muitos pontos que ainda temos que lutar para melhorar e agilizar o processo para que novas tecnologias cheguem para as pessoas com fibrose cística do Brasil",

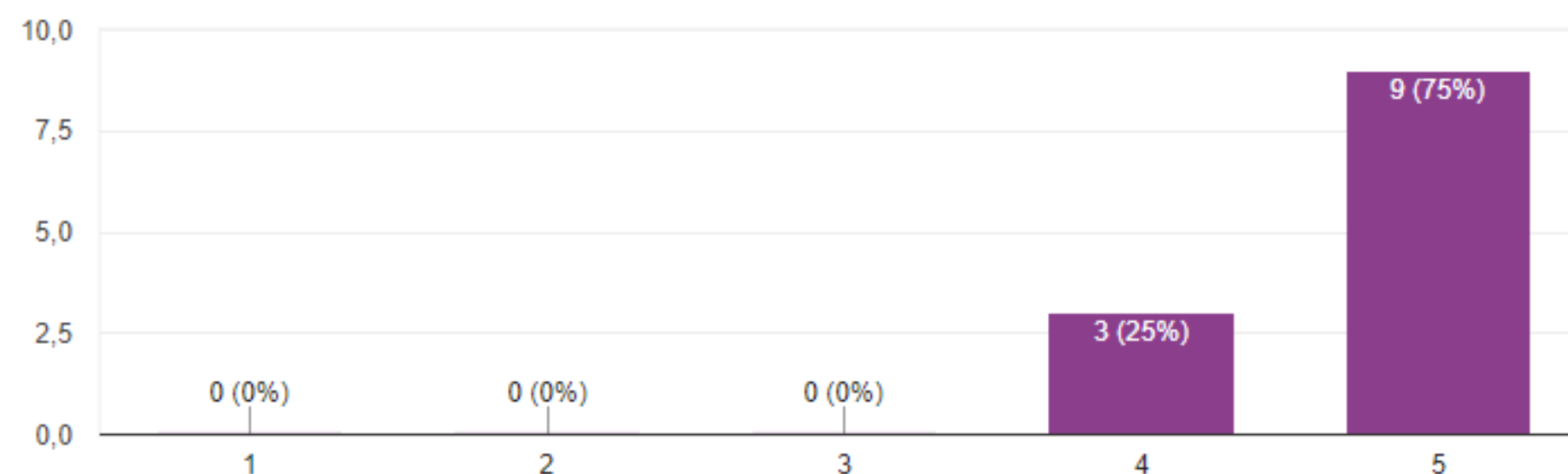
**Gabriela Correia (Inspira)**

# Avaliação dos participantes

Qual sua nota GERAL para a oficina "Planejamento Estratégico: Por que é tão importante e como construir (ou rever) o seu de forma prática?" com Natalia Gonzales e Phillippe Halley (Nuclear Hub)?

[Copiar](#)

12 respostas



"Para mim, essa palestra foi grandiosa. Já comecei a colocar em prática tudo que aprendi dentro da associação", **Celmar Viana (ACEAM)**

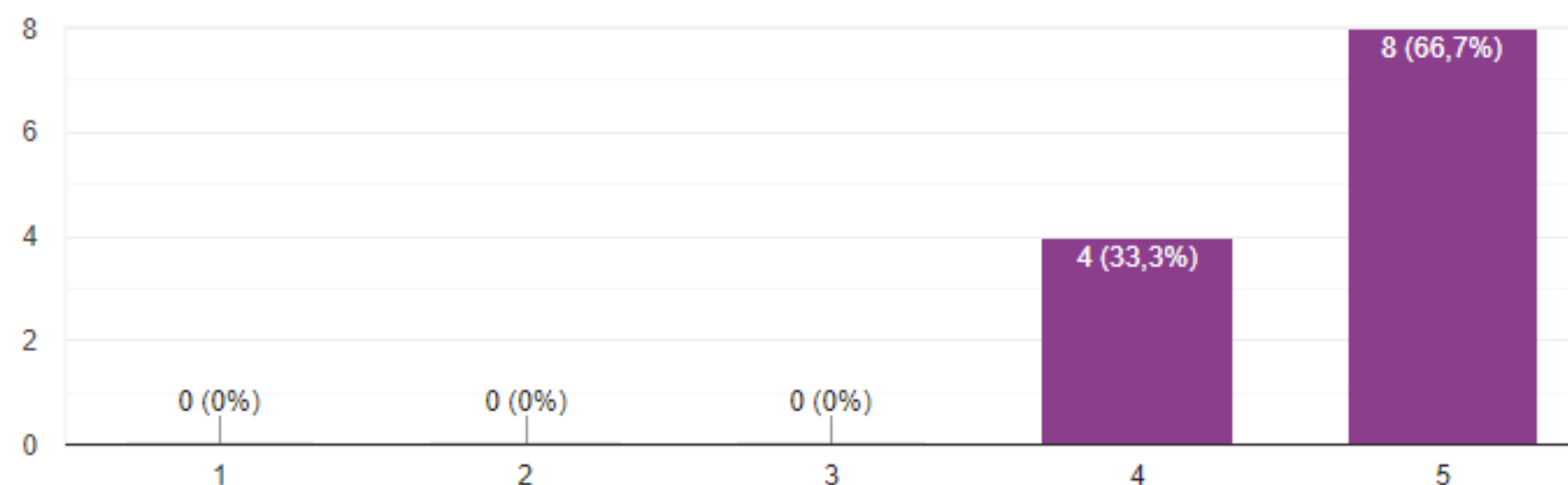
"Foi bem interessante e mostrou como a gente deve focar no que importa, traçando metas atingíveis para o desenvolvimento das nossas associações", **Gabriela Correia (Inspira)**

# Avaliação dos participantes

Qual sua nota GERAL para a oficina "Captação de Recursos: cenário 2022 e estratégias considerando o cenário de crise" com Natalia Gonzales e Phillipe Halley (Nuclear Hub)?

opiar

12 respostas



"Mostrou que não devemos ficar esperando por outras pessoas ou desculpas para arregaçar as mangas e lutar pelos verdadeiros objetivos das nossas associações", **Participante do Encontro**

"Mostrou que, em nossa área, planejamento e foco são fundamentais!", **Edson Fahel (NFC-BA)**

# Resultado | Atividade "Desafios do nosso futuro"

Durante o debate realizado na quinta-feira (04/06), os participantes do 5º Encontro de Associações listaram os principais desafios para o futuro da comunidade da fibrose cística do Brasil. Os pontos listados podem ser visualizados abaixo:

Baixa  
transparência  
dentro do  
processo de  
incorporação

Mobilização social  
ou mobilização  
política? Tudo é  
válido e  
importante no  
cenário das raras.

Marketing de  
causa / uso das  
mídias sociais  
para mobilização

Participar  
ativamente em  
conselhos  
municipais,  
estaduais e  
nacional de saúde

Advocacy urgente:  
mais transparência  
da Conitec sobre os  
processos de  
participação social /  
incorporação de  
medicamentos

Transparência  
Conitec: O que  
desejam no que  
tange à "qualificação  
da contribuição na  
consulta pública /  
perspectiva"?

A mobilização  
precisa ser  
sistêmica, e com  
união de  
associações de  
outras patologias

Atuar pela  
qualificação da  
escuta da Conitec  
nos mecanismos  
de participação  
social

Conselho Nacional  
de Saúde com  
pauta para raras:  
desafio!

Prazos  
burocráticos não  
são respeitados

Discussão que está  
acontecendo: será  
necessária uma Lei  
para o cumprimento  
da disponibilização do  
medicamento no prazo  
após a incorporação?

Controle social  
sobre prazos >  
não perder de  
vista, apurrinhar!

Centralização x  
descentralização das  
farmácias estadual e  
municipais  
(descentralização  
facilita)

A judicialização não é  
política de saúde,  
mas é um acesso /  
não tem recurso  
garantido

Entendimento de que a  
dispensação do que está  
previsto no PCDT não é  
"automática" - Paciente  
precisa entregar a  
documentação e  
atualizar a cada 6 meses  
(melhor entre 4 e 5º mes)

Os profissionais da  
saúde precisam  
entender sobre  
PCDT, LME, etc >  
Papel de associações  
também auxiliar no  
entendimento

Faltam dados para  
submissão para  
incorporação de  
suplementos  
nutricionais

Importância da troca  
de informações/  
experiências entre as  
associações -  
conquistas de algumas  
que podem ajudar a  
luta das outras

## Resultado | Nuvem de palavras

Em uma palavra, como os participantes do Encontro definem **ADVOCACY**?





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

Todos os inscritos foram cadastrados no site oficial do evento, onde puderam, além de visualizar o link do Zoom para os dois dias de Encontro, visualizar a programação completa, palestrantes e uma galeria de fotos com os registros das edições anteriores do projeto. Desde o lançamento da plataforma, ela foi **acessada 218 vezes** por **102 usuários**.

The screenshot displays the website for the 5th EDAS FC event. At the top, there is a navigation menu with links for 'Sobre', 'Agenda', 'Convidados', 'Cronograma', and 'Newsletter'. The main header features the event logo and the organizing institution, 'Unidos pela Vida'. A central banner highlights the dates: 04 DE AGOSTO (19h às 22h) and 06 DE AGOSTO (09h às 12h). Below this, a 'PALESTRANTES' section lists six speakers with their photos and biographies: Cristina Guimarães, Marise Basso Amaral, Natalia Gonzales, Phillippe Halley, Santusa Pereira Santana, and Verônica Stasiak Bednarczuk. To the right, a 'Dia 1' and 'Dia 2' navigation bar is shown, with a list of activities for August 4th and 6th, including 'Abertura e agenda do dia', 'Café com Prosa', 'Planejamento Estratégico', and 'Nosso futuro, debate e encerramento'. A green button at the bottom right encourages users to 'Adicione um lembrete em sua agenda'. On the left, a 'Sobre o evento' section provides details about the objective, formation, and the first and second days of the event.

# Peças de comunicação e certificados

**Está chegando!**



**5º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

Acesse [unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br) e saiba mais sobre esse evento exclusivo para representantes de associações de assistência à fibrose cística do Brasil.



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

*Saiba como foi o*

**5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística**



**5º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



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

**Está chegando!**



**5º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

Acesse [unidospelavida.org.br](http://unidospelavida.org.br) e saiba mais sobre esse evento exclusivo para representantes de associações de assistência à fibrose cística do Brasil.



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

*Saiba como foi*

O 5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística



**5º EDAS FC**  
Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística

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



**Certificado**



Certificamos que

**Celmar Feitosa Viana**

participou do 5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado nos dias 04 e 06 de agosto 2022 pelo Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.



Marise Basso Amaral  
Diretora Geral



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira  
Diretora Executiva



Certificações Unidos pela Vida:        

Investimento social:  



**Certificado**



Certificamos que a Associação

**Associação Piauiense de Assistência à Mucoviscidose (APAM)**

participou do 5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado nos dias 04 e 06 de agosto 2022 pelo Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.



Marise Basso Amaral  
Diretora Geral



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira  
Diretora Executiva



Certificações Unidos pela Vida:       

Investimento social:  



**Certificado**



Certificamos que

participou na qualidade de PALESTRANTE do 5º Encontro Nacional de Desenvolvimento de Associações de Fibrose Cística, realizado nos dias 04 e 06 de agosto de 2022 virtualmente pelo Unidos pela Vida - Instituto Brasileiro de Atenção à Fibrose Cística.



Marise Basso Amaral  
Diretora Geral



Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira  
Diretora Executiva



Certificações Unidos pela Vida:       

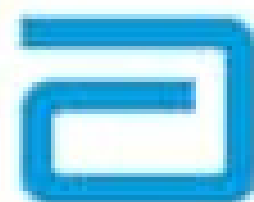
Investimento social:  

## Próximos passos:

- Disponibilização de todas as palestras gravadas aos participantes e demais materiais didáticos (apresentações, apoio, etc);
- Oportunizar desconto para inscrição na plataforma SOCIAL LAB, estimulando a continuidade da capacitação de temas ligados à comunicação, planejamento estratégico, captação de recursos, gestão de projetos, etc.
- Manter o diálogo e trabalho conjunto entre as associações, buscando sempre o fortalecimento e o crescimento de todas as entidades, além da articulação e atuação homogênea pelas pautas ligadas à FC no Brasil;
- Seguir com a educação continuada em assuntos de interesse da comunidade de fibrose cística no Brasil por meio de plataformas inovadoras de comunicação.

# Agradecimento

## Investidores Sociais:



**Abbott**

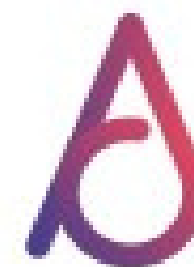


**Jotabasso** sementes

## Parceiros:



**INCENTI**  **VALE**  
INCENTIVO & FIDELIDADE



**CONTEGIA**  
AGÊNCIA

**CONVIX**  
CAMISETAS E UNIFORMES

## Para mais informações:

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

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

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

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



**Unidos pela Vida**  
Fibrose Cística

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