

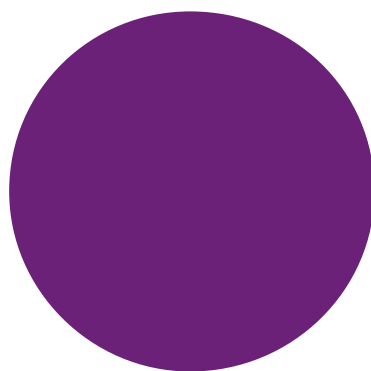


# Relatório de **Atividades** **2024**



INSTITUTO  
Unidos pela Vida

Relatório de  
**Atividades**  
**2024**



# Sumário

- 04 Mensagem da fundadora**
- 05 Sobre o Instituto Unidos pela Vida**
- 07 Quem faz**
- 09 Sobre a fibrose cística**
- 13 Linha do tempo 2024**
- 17 Eixo Acolhimento**
- 36 Eixo Conhecimento**
- 41 Eixo Protagonismo**
- 45 Eixo Articulação**
- 49 Redes de Atuação**
- 50 Eventos e capacitações**
- 58 Transparência**
- 59 Apoiadores**

MENSAGEM DA

# fundadora

## Querido Leitor,

É sempre uma alegria reviver e te apresentar, através deste novo Relatório de Atividades, mais um ano de muitas batalhas e conquistas do Instituto Unidos pela Vida.

**Começo reiterando nossos agradecimentos à você que nos apoia, e que se interessa pelo nosso trabalho: muito, muito obrigada!**

2024 foi um ano que marcou um novo começo (mas também podemos chamar de recomeço!) para o Unidos pela Vida: retomamos nossa essência e ampliamos nossos horizontes.

**Talvez você já tenha ouvido eu contar que, pouco antes de receber meu diagnóstico para fibrose cística em 2009, tive um sonho: criar um grupo que apoiasse pessoas com doenças respiratórias. Foi desse sonho, inclusive, que nasceu o Unidos pela Vida - tão logo descobri que tinha FC. Mas a ideia inicial, antes de saber da FC, era ajudar quem enfrentava condições como DPOC, asma, bronquiectasia, ABPA, entre outras.**

Ao longo dos anos - e após meu diagnóstico, a fibrose cística se manteve como nosso foco principal, nossa especialidade e nossa paixão. E neste ano, retomamos essa história que nos deu origem e **ampliamos nossa atuação para abraçar oficialmente outras doenças respiratórias e o contexto das doenças raras**, onde também se encontra a fibrose cística. Expandimos nossa estrutura, nossos projetos e, principalmente, nosso propósito de transformar vidas por meio da informação, do acolhimento e da defesa de direitos.

**Estamos, mais do que nunca, Unidos pela Vida!**



**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, mestre e doutoranda do programa de Ciências Farmacêuticas da UFPR, com ênfase em Avaliação de Tecnologias de Saúde.

Este relatório, como todos os anos, celebra cada passo dessa nova trajetória e de tudo o que vivemos e fazemos. Que este novo capítulo seja apenas o começo de um futuro ainda mais forte e inspirador.

Em nome do nosso time, agradeço a parceria e desejo boa leitura!

Com carinho,

**Verônica Stasiak Bednarczuk**

O Instituto Unidos pela Vida é uma **organização social sem fins lucrativos** fundada em **2011**, com sede em Curitiba/PR e atuação nacional.



## INSTITUTO Unidos pela Vida



### Missão:

Defender que pessoas com **fibrose cística, doenças raras e doenças respiratórias** no Brasil tenham conhecimento sobre sua saúde e direitos, equidade no acesso ao diagnóstico precoce e aos melhores tratamentos, contribuindo para melhora na qualidade de vida.



### Visão:

Lutaremos até que todas as pessoas com fibrose cística, doenças raras e doenças respiratórias tenham tudo o que há de melhor.  
**E não é sobreviver. É sobre viver!**



### Valores:

- Compromisso;
- Empatia;
- Ética;
- Excelência;
- Transparência.



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.



### Eixos estratégicos de atuação

**acolhimento**

**conhecimento**

**Advocacy**

**articulação**

**protagonismo**

# QUEM FAZ



## Diretoria Executiva

Gestão 2023 - 2027

**Diretora Geral:**  
Marise Basso Amaral

**Diretora Executiva:**  
Verônica Stasiak

**Diretor Financeiro:**  
Guilherme Martinez

**Diretor de Políticas  
Públicas e Advocacy:**  
Cristiano Silveira

## Conselho fiscal

Kelvin Jacob Warmeling  
Mario de Lara

## Assembleia

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

## Equipe Administrativa | 2024

**Gerente de  
Operações:**  
Gabriel Johnson

**Gestora de  
Comunicação:**  
Kamila Vintureli

**Assistente  
Administrativa  
Financeira:** Lia  
Mara da Silva

## QUEM FAZ



### Voluntários

Agradecimentos especiais para **Mariana Camargo** (tradução), **José Alvaro de Botelho** (tradução), **Marlizi Brandalise** (projetos), **Pâmela Soares da Cunha Johnson** (dados), **Vinicius Bednarczuk de Oliveira** (Científico), **Adriana Nery da Fonseca** (Estratégia e Relações Internacionais) e **todos os demais parceiros, voluntários e fornecedores que dedicaram esforços para o nosso trabalho em 2024.**

### Apoio Jurídico e Contábil

Apoio Jurídico

MARINS  
DESOUZA  
ADVOGADOS

Contabilidade

easy  
Contábil CM

Relações Governamentais

MALTA  
ADVOGADOS

# SOBRE A FIBROSE CÍSTICA

A **fibrose cística** é uma doença genética, rara e ainda sem cura, causada por uma disfunção na proteína CFTR. O defeito na condução desta proteína faz com que toda a secreção do organismo fique mais espessa que o normal, dificultando a sua eliminação e causando sintomas como:

**Tosse crônica**



**Suor mais salgado que o normal**



**Diarreia**



**Pneumonia de repetição**



**Dificuldade para ganhar peso e estatura**



## 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 por meio 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.

### Genético



**Exames genéticos** também podem confirmar ou descartar o diagnóstico da fibrose cística.

## TRATAMENTO



Uso de medicamentos, como antibióticos, moduladores e enzimas pancreáticas



Fisioterapia respiratória diária



Inalação com mucolíticos e antibióticos



Prática de atividades físicas regularmente



Dieta hipercalórica e hiperproteica

# SOBRE AS DOENÇAS RARAS E RESPIRATÓRIAS

## Doenças raras

Estima-se que existam de **6 a 8 mil patologias raras** e que mais de **300 milhões de pessoas** vivam com uma doença rara no mundo. No Brasil, acredita-se que existam em torno de 13 milhões de pessoas com doenças raras. **A maioria dessas patologias são:**



**Crônicas**



**Progressivas**

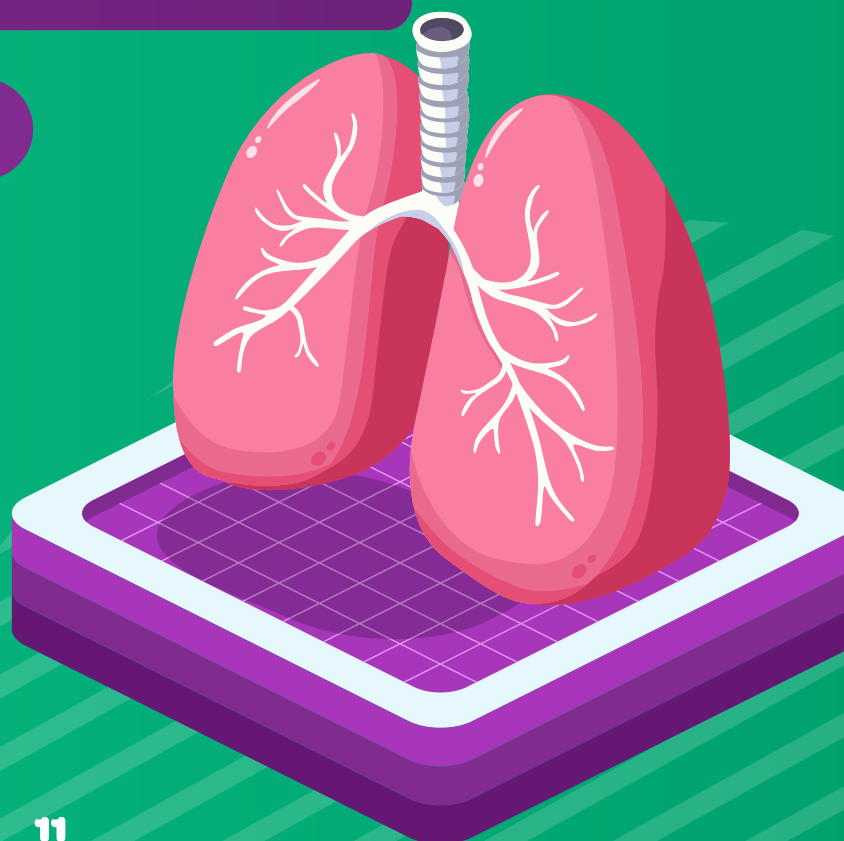


**Genéticas**

Em nosso país, uma doença é rara quando afeta 65 pessoas a cada 100 mil e, dentre as doenças raras, a fibrose cística é considerada como uma das mais comuns.

## Doenças respiratórias

Assim como a fibrose cística, existem dezenas de outras doenças - raras ou não - que acometem principalmente o sistema respiratório. É comum que patologias diferentes causem sintomas parecidos, situação que pode dificultar a confirmação do diagnóstico e o início do tratamento correto.



Por isso, além da fibrose cística, o Instituto Unidos pela Vida também trabalha com outras doenças respiratórias que possuem relação com a patologia, como:



**Doença Pulmonar  
Obstrutiva  
Crônica (DPOC)**



**Aspergilose  
Broncopulmonar  
Alérgica (ABPA)**



**Asma Grave**



**Vírus Sincicial  
Respiratório (VSR)**



**Bronquiectasia**



**Dentre outras**



# PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS EM 2024

## JANEIRO

Unidos entra oficialmente na coalizão SAREAL



## FEVEREIRO

Lançamento da campanha em alusão ao Mês Mundial das Doenças Raras



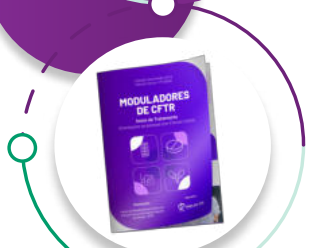
## MARÇO

Unidos pela Vida participa do IEEPO 2024



## ABRIL

Lançamento da cartilha sobre Moduladores de CFTR



## MAIO

Portaria com a aprovação da atualização do PCDT de fibrose cística é publicada no Diário Oficial da União



## JUNHO

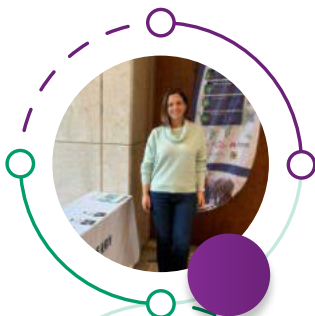
Equipe de Fibra participa da Maratona do Rio 2024



# PRINCIPAIS ACONTECIMENTOS EM 2024

## JULHO

Unidos pela Vida participa do SAREAL 2024



## AGOSTO

Fundadora do Unidos pela Vida participa e é homenageada no 7º Fórum Oncoguia de Câncer de Pulmão



## SETEMBRO

Abertura do Setembro Roxo na 3ª Maratona de Niterói



## OUTUBRO

Unidos pela Vida marca presença no V Congresso da REBRATS



## NOVEMBRO

Realização da quarta temporada do Rodando o Brasil Online



## DEZEMBRO

Participação em consultas públicas de asma grave



MAIS DO  
QUE NUNCA,  
**UNIDOS**  
**PELA VIDA!**



INSTITUTO

**Unidos pela Vida**

## REPOSICIONAMENTO

Em novembro de 2024, o Unidos pela Vida reposicionou a sua atuação. Para além da fibrose cística, patologia que atua desde a fundação, **ampliou as atividades e passou também a trabalhar com doenças raras** - uma vez que dentre elas, a fibrose cística é uma das mais comuns -, além de iniciar o trabalho de base com **outras doenças respiratórias** que possuem relação direta ou indireta com a fibrose cística, como:



**Doença Pulmonar  
Obstrutiva  
Crônica (DPOC)**



**Aspergilose  
Broncopulmonar  
Alérgica (ABPA)**



**Asma Grave**



**Vírus Sincicial  
Respiratório (VSR)**



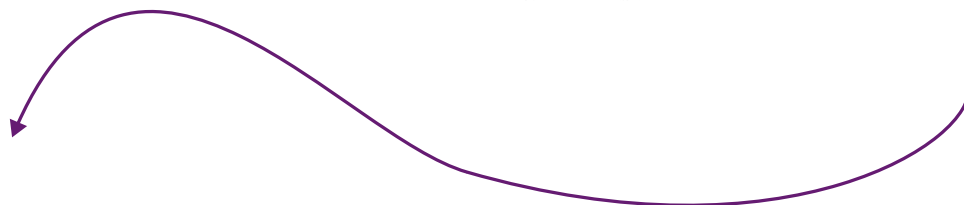
**Bronquiectasia**



**Dentre outras**

## NOVA MARCA

Marcando esse importante novo passo, revisitamos a nossa marca e passamos a assinar apenas como “Instituto Unidos pela Vida”. De forma mais ampla, aumentamos nossa capacidade de atuação, sem perder nossa identidade original e a longa trajetória e reputação que construímos com base nela.



INSTITUTO  
**Unidos pela Vida**

# Eixo ACOLHIMENTO

Neste eixo, trabalhamos para assegurar que todas as pessoas com fibrose cística, doenças respiratórias e doenças raras e os demais impactados por estas realidades sejam acolhidos em qualquer etapa, trazendo conforto e informação segura e de qualidade.

Fornecemos informação relevante, didática e com rigor científico para que as pessoas tenham autonomia, compreendam a sua situação de saúde, seus direitos e responsabilidades ao longo do seu tratamento.

## Atendimentos em 2024

**495** atendimentos diretos\*, sendo:

**41%**

casos de suspeita de fibrose cística

**32%**

familiares

**9%**

pessoas diagnosticadas com outras doenças

**9%**

pessoas diagnosticadas com fibrose cística

**3%**

profissionais da saúde

**3%**

outros públicos

**2%**

população em geral

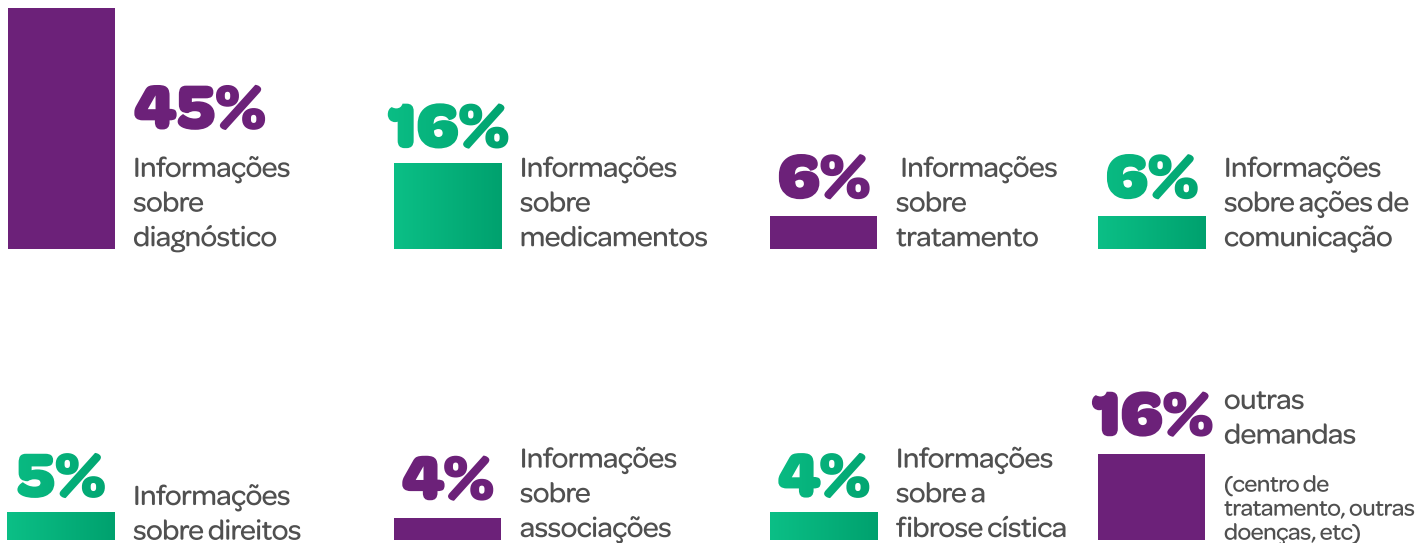
**2%**

estudantes

**2%**

outros profissionais (não saúde)

## Principais demandas:



## Mídias digitais em 2024



**227 mil**

visitas ao site do Instituto



**Mais de 4 mil**

novos seguidores nas mídias!



**168.300 visualizações**

nos vídeos do canal no YouTube, a TV Unidos



**363 inicializações**

dos podcasts do Instituto no Spotify



**90 novos textos**

produzidos para o maior site sobre fibrose cística do Brasil



## CARTILHAS

### Moduladores de CFTR: início de tratamento. Orientações às pessoas com fibrose cística

Lançada em abril de 2024 pelo Unidos pela Vida em parceria com a equipe do Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do Complexo Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná (HC/UFPR), a cartilha traz informações importantes sobre os moduladores de CFTR, com foco principal na associação elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor.



### Saúde mental e fibrose cística: fibra em foco para conhecer e cuidar

Cuidar da saúde mental é parte fundamental do tratamento de pessoas diagnosticadas com fibrose cística e suas famílias. Por isso, neste material lançado em novembro de 2024 pelo Instituto Unidos pela Vida em parceria com a equipe do Centro de Atendimento ao Adulto com Fibrose Cística do HC/UFPR, é possível encontrar reflexões sobre esse tema com o objetivo principal de desconstruir possíveis estigmas e preconceitos que possam existir sobre a necessidade de acompanhamento psicológico para este público.



As cartilhas estão disponíveis gratuitamente em

[materiais.unidospelavida.org.br](https://materiais.unidospelavida.org.br)

# SETEMBRO ROXO

Com o mote **Vamos conhecer a fibrose cística e respirar juntos por uma vida melhor?**, criado em parceria com a Agência Moove, a campanha do Setembro Roxo - Mês Nacional de Conscientização sobre a Fibrose Cística 2024 convidou toda a comunidade a conhecer mais sobre a doença, seus sintomas, formas de diagnóstico e tratamento.

## Setembro Roxo na mídia



**98 mil visualizações** do vídeo da campanha no YouTube



Vídeo oficial veiculado em **6 emissoras** de televisão, incluindo a **Rede Globo (Nacional)**



Veiculação nos **terminais e TVs dos ônibus de Curitiba/PR**

## Créditos do vídeo:

**Realização:** Instituto Unidos pela Vida

**Agência:** Moove

**Produtora:** Mythago

**Direção:** Diogo Santoro e Mocita Fagundes

**Áudio:** Batuque

**Fotografia:** Estúdio Mythos

**Personagens:** Miguel Vicente Bencke (criança com fibrose cística), Sandra Vicente (mãe), Isabel Luisa da Silva (irmã), Bruno Bencke (pai) e Fabiana Niederauer Silveira (fisioterapeuta)



## Imprensa:



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



**149 matérias** veiculadas na imprensa



**8 entrevistas** concedidas pelo Instituto sobre a campanha



## Influenciadores:

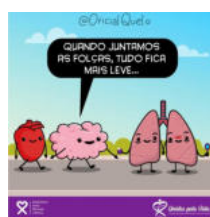
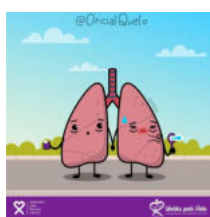
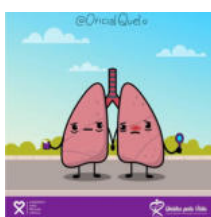
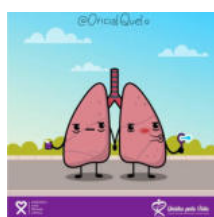
Recebemos o apoio de parceiros conhecidos na mídia e que, com sua influência, tornaram a fibrose cística mais conhecida entre mais de 500 mil pessoas! Entre eles, o perfil oficial do **Quelinho**, que produziu uma tirinha especial. Além disso, **jornalistas de Curitiba/PR** receberam e vestiram a camisa da campanha.



Ricardo Bessa | RIC



Josi Ritz | Bem Paraná



## Mídias sociais e site:

# Quase 4 milhões

de impressões nas mídias sociais

# Mais de 2 milhões

de pessoas alcançadas com os posts

# 1.065 acessos

no site oficial da campanha

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

# Quase 30 mil acessos

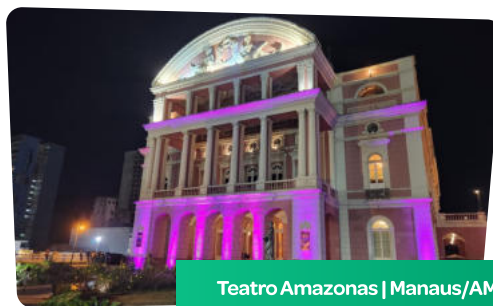
no site do Unidos pela Vida durante a campanha

# 35 LOCAIS ILUMINADOS

## EM TODO O BRASIL



Chaminé das antigas indústrias Wagner  
Ponta Grossa/PR - Foto: Drone PG



Teatro Amazonas | Manaus/AM



Museu de Arte Contemporânea de Niterói (MAC) | Niterói/RJ - Foto: Gustavo Damaceno (Nikity Drone)



Palácio José Bonifácio | Santos/SP  
Foto: Betânia (APAM)

- 📍 **Praça 29 de Março, MUMA, Jardim Botânico e Museu do Automóvel | Curitiba/PR:** Secretaria Municipal de Obras de Curitiba/PR (SMOP)
- 📍 **Câmara Municipal de Curitiba/PR:** Presidência da Câmara
- 📍 **Teatro Amazonas | Manaus/AM:** Secretaria de Cultura e Economia Criativa
- 📍 **Monumento da UNILA e Calotas do Parque Piracema | Foz do Iguaçu/PR:** Itaipu Binacional
- 📍 **Câmara dos Vereadores de Novo Hamburgo:** Associação de Apoio a Portadores de Mucoviscidose do Rio Grande do Sul (AMUCORS)
- 📍 **Câmara Municipal de Campo Grande/MS:** Associação Sul Matogrossense de Fibrose Cística (ASMFC)
- 📍 **Congresso Nacional | Brasília/DF:** Senadora Mara Gabrilli
- 📍 **Tribunal de Justiça | Cuiabá/MT:** Presidente do Tribunal do Estado do Mato Grosso
- 📍 **Tribunal de Justiça do Paraná | Curitiba/PR:** Presidência do Tribunal
- 📍 **Assembleia Legislativa do Paraná | Curitiba/PR:** Deputado Estadual Goura
- 📍 **Obra Aves de Arribação | João Pessoa/PB:** Prefeitura de João Pessoa
- 📍 **Tribunal Regional do Trabalho da Bahia (TRT5) | Salvador/BA:** Secretaria administrativa
- 📍 **Tribunal de Contas do Estado do Ceará | Fortaleza/CE:** Área de Gestão de Pessoas
- 📍 **Biblioteca Municipal, Chaminé, Cine Teatro Ópera, Centro de Criatividade e Mansão Villa Hilda | Ponta Grossa/PR:** Secretaria de Cultura
- 📍 **Museu de Arte Contemporânea de Niterói (MAC) | Niterói/RJ:** MAC
- 📍 **Catedral de Pedra | Canela/RS:** Mãos do Mundo
- 📍 **Ponte Estaiada Otávio Frias de Oliveira, Viaduto do Chá, Pateo do Collegio e Biblioteca Mário de Andrade | São Paulo/SP:** Ação Cultural
- 📍 **Tribunal de Justiça do Estado de Sergipe (TJSE) | Aracaju/SE:** Diretoria de Comunicação
- 📍 **Palmeiras da Av. Ana Costa, Palácio José Bonifácio, sede da Prefeitura e Viaduto Paulo Gomes Barbosa | Santos/SP:** Gabinete do Prefeito
- 📍 **Ponte Estaiada | Teresina/PI:** Associação Piauiense de Assistência à Mucoviscidose (APAM)
- 📍 **Colégio Adventista | Campo Grande/MS:** Viviane Oliveira da Silva

**Catedral de Pedra - Canela/RS**  
Foto: Luminata Espetáculos



**Jardim Botânico - Curitiba/PR**  
Foto: Vinícius Bednarczuk de Oliveira



**Ponte Estaiada Otávio Frias de Oliveira - São Paulo/SP**  
Foto: Chussei Jukemura



## Eventos presenciais

O Unidos pela Vida enviou **kits com panfletos e cartazes** para divulgação do Setembro Roxo por associações de assistência, familiares, pessoas com fibrose cística e profissionais da saúde em eventos presenciais que aconteceram em **todo o país**.



**22 mil materiais** enviados



**60 eventos** realizados



**50 kits** enviados



**19 cidades** participantes



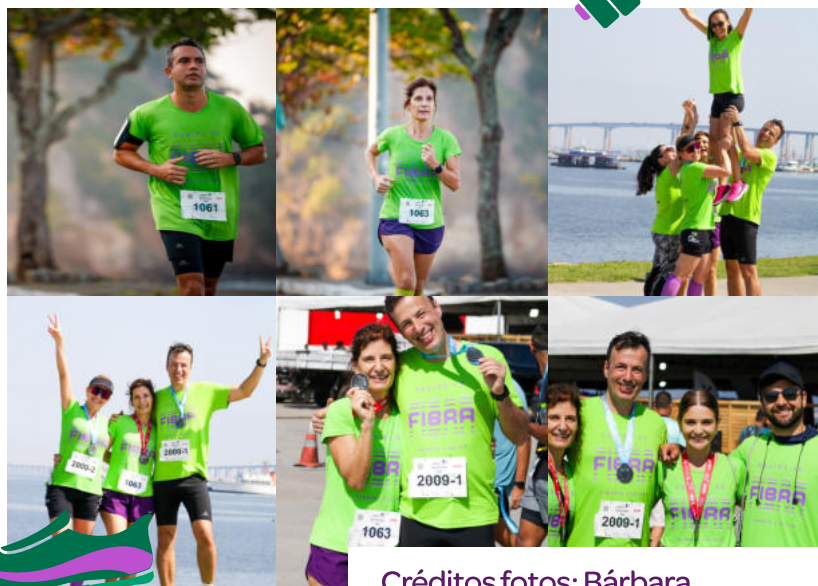
setembro  
roxo  
fibrose  
cística



## MARATONA DE NITERÓI

O evento de abertura do Setembro Roxo 2024 foi a 3ª Maratona de Niterói, realizada no dia 1º de setembro e que contou com o patrocínio oficial do Instituto Unidos pela Vida.

No total, **oito atletas** – incluindo pessoas com fibrose cística, familiares e profissionais da saúde –, representaram a **Equipe de Fibra**, além de sete crianças com fibrose cística na Corrida Kids, realizada em 31 de agosto.



Créditos fotos: Bárbara Percia e Márcio Enrique

## SETEMBRO ROXO AO VIVO

No dia 10 de setembro, o Unidos pela Vida realizou a live "Inelegível aos moduladores? Cadastre-se na base de dados da Emily's Entourage".

A transmissão foi realizada ao vivo e segue disponível no YouTube do Instituto, no link [youtube.com/@institutounidospelavida](https://youtube.com/@institutounidospelavida)

A live contou com a participação do diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Unidos pela Vida, **Cristiano Silveira**, e também da **Dra. Miriam Figueira**, diagnosticada com fibrose cística e que, no período da live, era coordenadora de Expansão do **Registro de Pacientes na ONG Emily's Entourage**.



# Agradecimentos

Investimento social  
Setembro Roxo 2024: 

## Apoio:





# MÊS MUNDIAL DAS DOENÇAS RARAS

No **Mês Mundial das Doenças Raras de 2024**, a comunidade das patologias raras e os seus apoiadores globais se reuniram para mostrar as suas cores e lutar pelo acesso igualitário a oportunidades sociais, tratamento, diagnóstico e cuidados para todas as pessoas que vivem com doenças raras e seus familiares.

Com o tema **Mostre as suas cores**, a campanha foi uma realização do Unidos pela Vida em parceria com o Instituto Vidas Raras e a Aliança Rara.



**RARE DISEASE DAY®**

## Principais resultados da campanha:



**Mais de 1.800 acessos ao site da campanha**

[diamundialdoencasraras.unidospela vida.org.br](http://diamundialdoencasraras.unidospela vida.org.br)

**1,7M**

**Mais de 1.700.000** contas alcançadas nas mídias sociais

**87**

**87 associações** parceiras na campanha

**24.000**

**24 mil impressões**, 1.000 aberturas e 1.400 capturas do filtro criado para a campanha no Instagram

## Homenagem na ALEP

Em 29 de fevereiro, Dia Mundial das Doenças Raras, a fundadora e diretora executiva do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak Bednarczuk de Oliveira, recebeu uma homenagem pelo trabalho realizado em prol das pessoas com fibrose cística e doenças raras de todo o Brasil.

A Sessão Solene fez parte das ações do Fevereiro Lilás, Mês de Conscientização sobre as Doenças Raras, foi realizada na Assembleia Legislativa do Estado do Paraná (ALEP) e contou com a participação de representantes de diversas associações que atuam com patologias raras na região.



“Seguiremos trabalhando com dedicação no Unidos pela Vida e atuando pelas pessoas com fibrose cística e outras doenças raras do Brasil. É para elas que dedico esta homenagem recebida na ALEP, em reconhecimento aos esforços pela causa.

Verônica Stasiak



# Agradecimentos:

## Investimento social:



## Parceiros institucionais:



## OUTRAS CAMPANHAS DE CONSCIENTIZAÇÃO

### Dia Mundial da Asma

Em 7 de maio, foi celebrado o Dia Mundial da Asma de 2024. Muitas vezes, pessoas com fibrose cística acabam recebendo o diagnóstico de asma grave por engano e são tratadas como tal. Por isso, o Instituto Unidos pela Vida engrossou o coro da *Global Allergy & Airways Patient Platform* (GAAPP) nessa campanha de apelo mundial para amplificar a voz das pessoas que vivem sem acesso adequado aos cuidados com a asma.



Kelechi Nwangoro – Cuidador e defensor do paciente na Asthma Relief Campaign



Lucy Warner – Paciente com Asma e defensora da GAAPP e Asthma + Lung UK – Reino Unido



**GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS**  
PATIENT PLATFORM

### Mês Mundial de Conscientização sobre o Eczema

A dermatite atópica, também conhecida como eczema, é uma das doenças de pele mais prevalentes no mundo e uma das menos conhecidas pela população. Muitas vezes considerada como “apenas uma doença de pele”, as necessidades dos pacientes nem sempre são atendidas da melhor forma.

Por isso, o Instituto Unidos pela Vida juntou-se à *Global Allergy & Airways Patient Platform* (GAAPP) (na tradução livre para o português, Plataforma Global de Pacientes com Alergia e Problemas Respiratórios) na campanha do Mês Mundial de Conscientização sobre o Eczema 2024, realizada em setembro, que buscou amplificar a voz das pessoas que vivem com dermatite atópica.



**GLOBAL ALLERGY & AIRWAYS**  
PATIENT PLATFORM

## Dia Mundial do Pulmão

O dia 25 de setembro marcou a passagem do Dia Mundial do Pulmão, data em que destacamos a importância do cuidado com a saúde pulmonar. Durante a campanha, o GAAPP compartilhou o relatório **O estado global da DPOC**, criado pela coligação "Speak Up for COPD" para impulsionar mudanças para enfrentar a crise global da saúde pulmonar, e o **Saúde Pulmonar para a Vida**. Os relatórios foram criados para educar e melhorar o atendimento às pessoas que vivem com doenças respiratórias crônicas.



## Dia Mundial da DPOC

Em 2024, o dia 20 de novembro marcou a passagem do Dia Mundial da Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC), grupo de doenças pulmonares, incluindo bronquite crônica e enfisema, que causa bloqueio do fluxo de ar e problemas respiratórios.

Por mais um ano, o Instituto Unidos pela Vida se juntou ao GAAPP nessa campanha de apelo mundial para ampliar a visibilidade da doença, aumentando a compreensão da DPOC entre os legisladores e tomadores de decisão na área da saúde, amplificando as vozes dos pacientes, da comunidade com DPOC e do público.



## RODANDO O BRASIL ONLINE



A quarta temporada do Rodando o Brasil Online, projeto realizado pela *Vertex Pharmaceuticals* em parceria com o Instituto Unidos pela Vida, aconteceu entre os dias 18 e 25 de novembro de 2024.

No total, foram duas videoaulas realizadas toda segunda-feira, às 19h, com temáticas relacionadas à **Saúde Mental e Fibrose Cística**.

Todas as transmissões estão disponíveis no canal do Instituto no YouTube

[youtube.com/@institutounidospelavida](https://youtube.com/@institutounidospelavida)

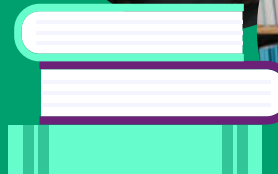


Como nas edições anteriores, cada videoaula desta temporada do projeto também contou com a participação de convidados especiais e especialistas nos assuntos abordados. A mediação e apresentação das aulas ficou por conta da fundadora e diretora executiva do Instituto, Verônica Stasiak.

### Aula 01

#### Viver melhor: saúde mental e fibrose cística

Com Fernanda Pamplona (psicóloga) e Dra. Katarinne Moraes (enfermeira)



### Aula 02

#### Cuidando da mente: a fibrose cística na infância, adolescência e vida adulta

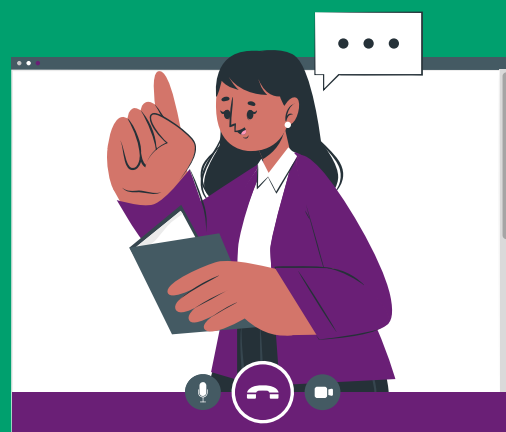
Com Dra. Debora Chong (pneumologista pediátrica) e Dra. Carolina Severo (pneumologista)



Parabéns aos idealizadores desse projeto pelo constante "cuidar" das pessoas com fibrose cística no Brasil, em toda sua abrangência!

**Profissional da saúde**

”



O Instituto Unidos pela Vida, como sempre, superando nossas expectativas. Parabéns ao trabalho de todos vocês!

**Familiar de uma pessoa com fibrose cística**

”



## Resultados da temporada



# 145

pessoas  
acompanharam  
ao vivo, sendo:



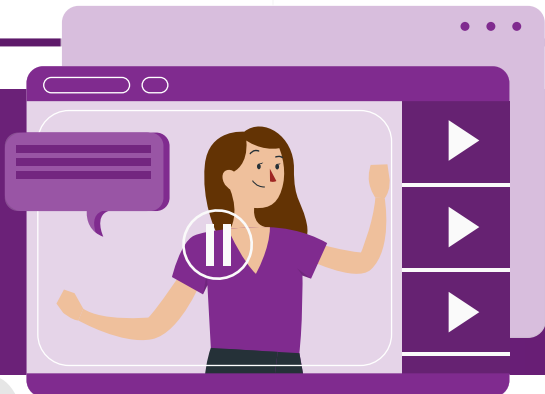
## No YouTube, as videoaulas:



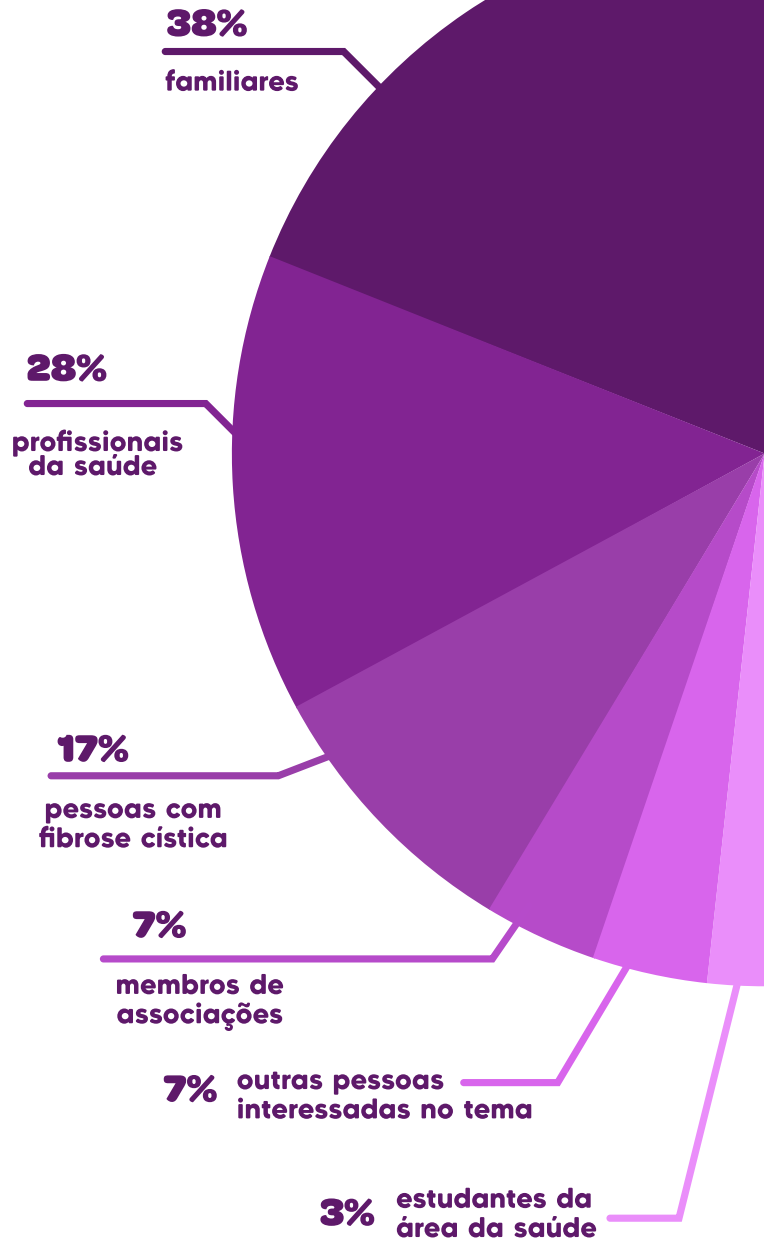
Foram visualizadas  
34.200 vezes



Alcançaram mais  
de 20 mil pessoas



Todas as peças de divulgação das videoaulas foram publicadas nas mídias digitais do Unidos pela Vida e em grupos de whatsapp, com alcance total de mais de **42 mil pessoas**.



Realização:



Apoio:



INSTITUTO  
Unidos pela Vida

Em 2024 o Unidos pela Vida deu sequência ao projeto **Alfabetização em Saúde: empoderando pacientes e familiares para o melhor autocuidado**. Seu principal objetivo é empoderar pacientes, familiares e cuidadores por meio da alfabetização em saúde para uma melhor convivência com a doença e manejo do seu tratamento e rotinas, a partir de ações de educação e comunicação.

## TEMÁTICAS ABORDADAS EM 2024:

### Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC)

**Período:** Maio/2024 a março/2025

**Conteúdos:** 6 materiais específicos sobre o tema em formato de texto, vídeo, animação e cartilha.

**Investimento Social:**



GLOBAL ALLERGY  
& AIRWAYS  
PATIENT PLATFORM

**sanofi**

### Doenças Respiratórias

**Período:** Maio/2024 a março/2025

**Conteúdos:** 6 materiais específicos sobre o tema em formato de texto, vídeo, animação e cartilha.

**Investimento Social:**



**Chiesi**

### Insuficiência Exócrina Pancreática

**Período:** Dezembro/2024 a outubro/2025

**Conteúdos:** 6 materiais específicos sobre o tema em formato de texto, vídeo, animação e cartilha.

**Investimento Social:**



**Abbott**

### Resistência aos antimicrobianos

**Período:** Novembro/2024 a outubro/2025

**Conteúdos:** 6 materiais específicos sobre o tema em formato de texto, vídeo e animação.

**Investimento Social:**



BIOMERIEUX



# Eixo CONHECIMENTO

## Capacitamos e pesquisamos

Neste eixo, seguimos comprometidos com a divulgação e produção de conhecimentos técnicos, científicos, didáticos e lúdicos sobre a realidade da fibrose cística, doenças raras e respiratórias, realizando parcerias com universidades, cientistas e profissionais de saúde dispostos a produzir conteúdos sobre os temas que atuamos.

## CONEXÃO SUS

conexão  
SUS

Em agosto de 2024 o Instituto Unidos pela Vida lançou o Conexão SUS, plataforma gratuita para fomentar a capacitação e educação continuada da sociedade civil em temas relativos à saúde pública e participação social no Sistema Único de Saúde (SUS), além de conter conteúdos sobre fibrose cística, no Conexão FC.



## Principais resultados 2024 | Conexão SUS

## Depoimentos dos alunos

### Cursos disponíveis

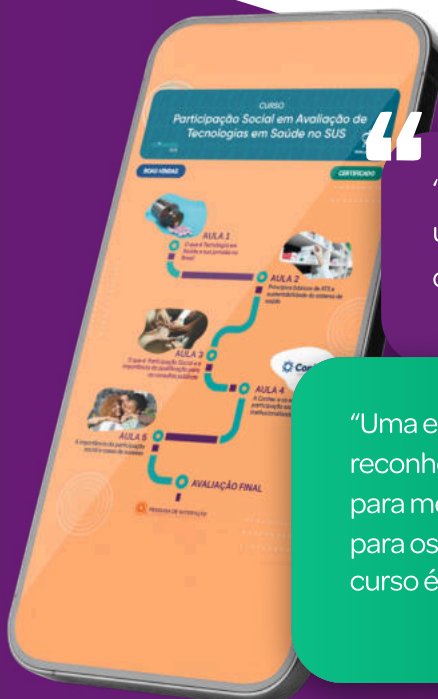
- Participação Social em Avaliação de Tecnologias em Saúde no SUS
- Entendendo o Advocacy e Impactando Políticas Públicas



**8 professores especialistas nos temas**



**134 alunos inscritos**



“Extremamente gratificante encontrar um site voltado para o SUS, com conteúdos atuais e muito relevantes!”

**Lourdes Inez**

“Uma experiência excelente! Elevar o reconhecimento da participação social para melhorias da saúde é um ponto vital para os avanços na qualidade de vida. O curso é muito bom!”

**Ewerton Luiz**

Todos os cursos estão disponíveis em [conexasus.org.br](https://conexasus.org.br)

Investimento social:



Johnson & Johnson

## Cursos disponíveis

Introdução à Fibrose Cística

Conhecendo a Equipe Interdisciplinar da Fibrose Cística



**11 professores**  
especialistas nos temas



**229 alunos** inscritos

Todos os cursos estão disponíveis em [conexaofc.org.br](https://conexaofc.org.br)

## Depoimentos dos alunos

“Gostei muito deste curso. Os conhecimentos que adquiri aqui serão úteis para minha atuação profissional.”

**Fernanda do Nascimento**

“Experiência incrível! Os cursos contam com profissionais com uma enorme atualização na área. Parabéns!”

**Maria do Socorro**



Investimento social:



# QUALIFICA SUS [EDIÇÃO RARAS]



Perfil e participação social da sociedade civil de doenças raras no SUS

Este relatório representa uma continuidade da pesquisa “Qualifica SUS – Fortalecendo a Participação Social nas Políticas Públicas de Saúde”, que buscou identificar os níveis de compreensão e atuação de organizações da sociedade civil em saúde do Brasil nos processos de participação social no SUS.

O Qualifica SUS - Edição Raras representa um desdobramento desta pesquisa, destacando apenas as associações de pacientes com doenças raras do país, em virtude das particularidades dessas doenças para o cenário das políticas públicas.

## Relação das associações com o Poder Legislativo:

67%

já tiveram contato com vereadores, deputados e/ou senadores

21%

nunca tiveram contato com o Poder Legislativo

24%

já participaram ou incentivaram a formação de Frentes Parlamentares

18%

já atuaram na elaboração de Projetos de Lei

## Alguns resultados da pesquisa

### Relação das associações com o Poder Executivo:

79%

Já contribuíram em consultas públicas

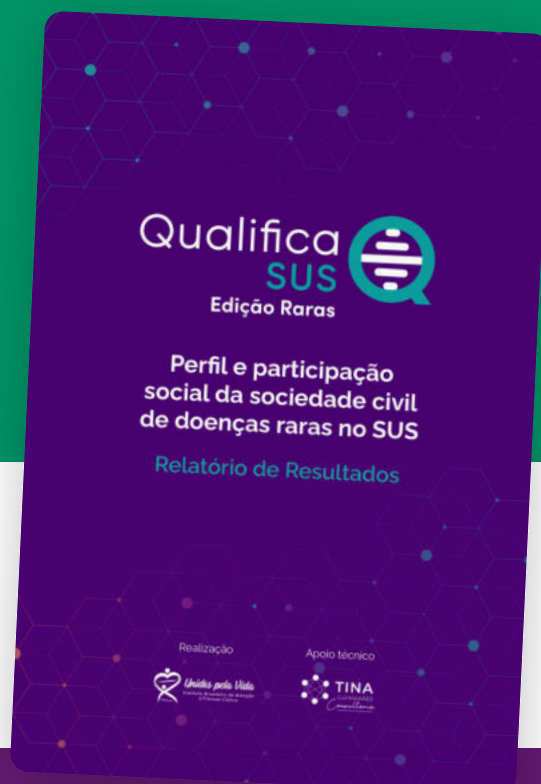
39%

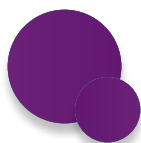
Já participaram de conferências de saúde

28%

Já participaram de audiências públicas da Conitec

Confira todos os resultados em [unidospelavida.org.br/cartilhas](http://unidospelavida.org.br/cartilhas)





## QUALIFICA SUS [EDIÇÃO RARAS]

Preparação, estratégias de mobilização e participação social em Avaliação de Tecnologias em Saúde (ATS) - Resultados do Grupo Focal com Associações de Pacientes de Doenças Raras

Por meio deste relatório, buscou-se identificar os desafios específicos enfrentados por essas associações na preparação para o processo de ATS, bem como as estratégias que têm sido adotadas para mobilizar pacientes, engajar outros grupos e colaborar com diferentes atores do sistema de saúde.



### Alguns resultados da pesquisa

#### Estratégias de informação para se informar sobre a abertura de consultas públicas em suas áreas de interesse



Mídias sociais e parceiros



Parceria com profissionais da saúde



Cadastro em órgãos oficiais



Interação com outras associações

#### Evidências utilizadas na contribuição das consultas públicas



Dados estatísticos e científicos



Dados sobre o impacto social da doença



Dados sobre judicialização



Relatos de pacientes

Confira todos os resultados em [unidospelavida.org.br/cartilhas](https://unidospelavida.org.br/cartilhas)

Investimento social:



Johnson & Johnson



## FIBROSE CÍSTICA NAS UNIVERSIDADES (ONLINE)

### Videoaula:

Conhecendo a Fibrose cística

### Ministrada por:

Dr. Salmo Raskin, geneticista



### Resultados em 2024:



52

ALUNOS  
CAPACITADOS



3

CURSOS



4

UNIVERSIDADES



4

ESTADOS  
BRASILEIROS



# Eixo PROTAGONISMO

## Lideramos e pavimentamos o caminho

Acreditamos em um maior protagonismo das pessoas com fibrose cística, doenças respiratórias e doenças raras e seus familiares tanto nas ações que envolvem as negociações sobre seus tratamentos com suas equipes de saúde, bem como nas macro negociações que envolvem as disputas, os diferentes interesses, as lutas pela incorporação e acesso dos melhores tratamentos no SUS.

## Planos do Bem

Nos dias 08 e 14 de agosto, o Instituto Unidos pela Vida participou do projeto **Planos do Bem: Marketing no Terceiro Setor** do curso de Administração da Universidade Federal do Paraná (UFPR). As palestras foram ministradas pela fundadora do Instituto, Verônica Stasiak.



**Palestra 08/08:**  
Planejamento Estratégico



**Palestra 14/08:** Captação,  
Projetos e Comunicação

### Entidades participantes do projeto em 2024:

Associação Terapia Intensiva de Amor (TIA), Centro de Orientação e Controle de Excepcionais de Curitiba - Escola Nilza Tartuce (COCEC), Associação Brasileira de Porfíria (ABRAPO), Associação de Reabilitação e Promoção Social ao Fissurado Lábio Palatal (AFISSUR) e Associação Ruth Schrank

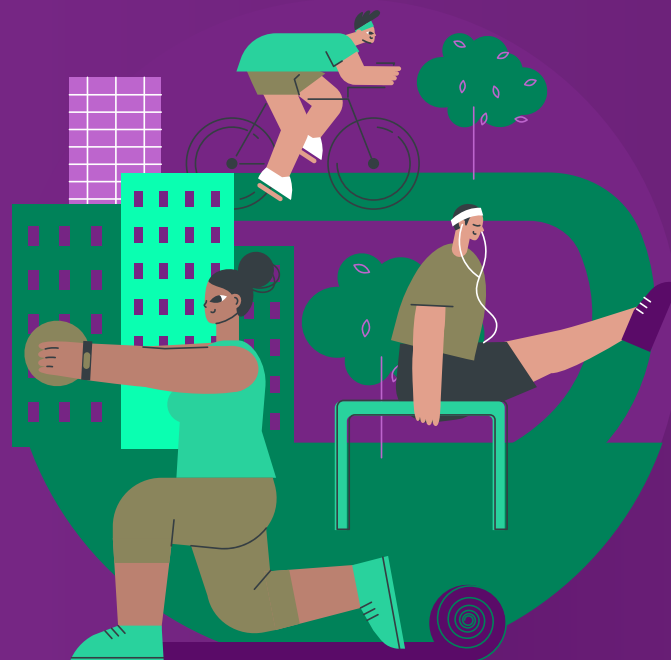
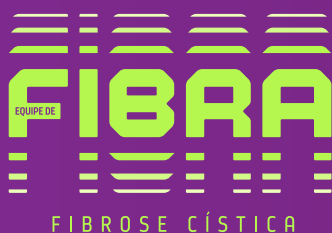
# Planos do Bem



# NÃO PARAMOS DE NOS MOVIMENTAR!

Mostramos que é possível praticar esportes e usufruir dos benefícios que isso pode trazer para as pessoas com fibrose cística e outras doenças raras, melhorando sua qualidade de vida.

## Equipe de Fibra



## Circuito SESC de corrida

Em 18 de fevereiro, Kassiano Knack participou da segunda etapa do Circuito SESC de corrida, data em que celebrou quatro anos da realização do transplante pulmonar. Kassiano é atleta da Equipe de Fibra, projeto de incentivo à atividade física do Unidos pela Vida. A prova foi realizada na cidade de Kassiano, Ibirubá/RS, e o atleta de fibra completou os 5 km em 26'38".

“De repente, quatro anos de transplante pulmonar. Comemorei esse dia com a corrida de 5 km que apresentou desafios, como uma subida de matar. Para quem não podia mais caminhar sem oxigênio, é muito mais do que uma simples conquista.”



**Kassiano Knack**



## Maratona do Rio de Janeiro 2024

Em 02 de junho, atletas da Equipe de Fibra participaram do percurso de 21 km da **Maratona do Rio 2024**, maior festival de corrida da América Latina.

Entre os representantes da Equipe de Fibra na prova estavam a mãe de fibra e diretora geral do Unidos pela Vida, Marise Basso Amaral, e o pai de fibra e diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto, Cristiano Silveira.



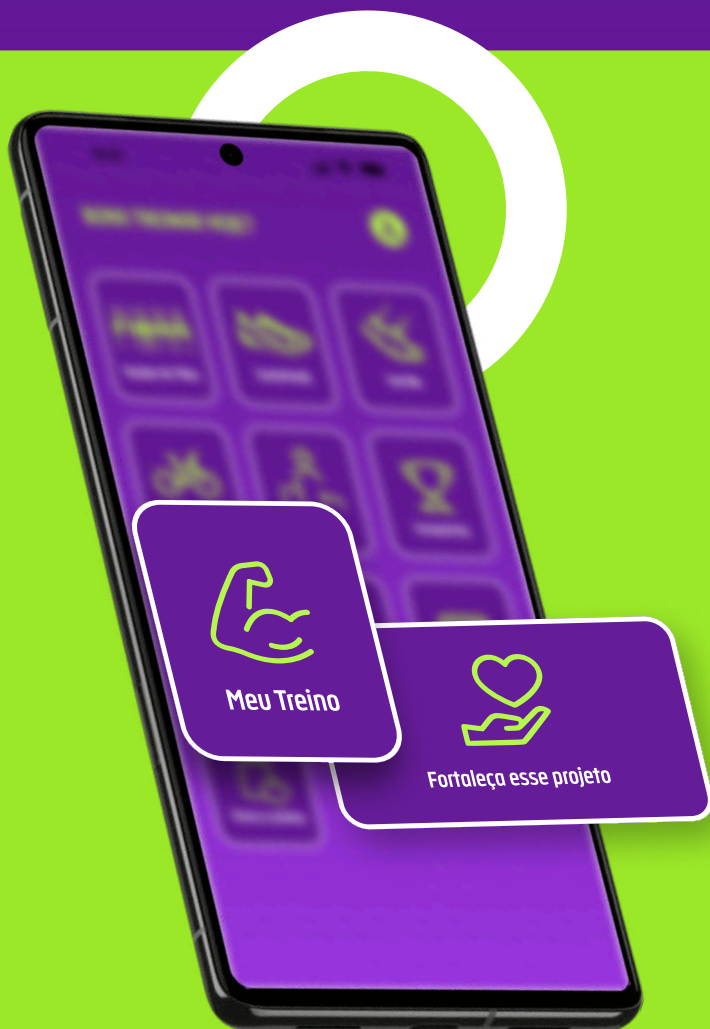
"A gente sabia que ia ser difícil porque nós dois estamos voltando de lesão. Então, combinamos de correr juntos e isso foi muito bom, pois teríamos desistido um pouco depois da metade da prova por conta das dores. Ainda assim, completamos e nos sentimos felizes por concluir. O tempo todo a gente falou que faria essa prova para celebrar as primeiras entregas do Trikafta no SUS, e assim fizemos."

**Cristiano Silveira**



# App da Equipe de Fibra

Em 2024, o Unidos pela Vida lançou atualizações no aplicativo da Equipe de Fibra, incluindo novas modalidades, além da corrida e caminhada:



**Ciclismo**



**Natação**



O app segue gratuito e disponível para Android e iOS. Basta acessar a loja de aplicativos do celular para baixar (App Store e Play Store) e começar a registrar seus treinos diários, acompanhar as suas conquistas e ficar de olho no ranking com suas colocações e dos outros atletas de fibra.

# Eixo ARTICULAÇÃO

Defendemos e mobilizamos

Neste eixo, visamos intensificar e consolidar o importante trabalho de articulação e pressão que já fazemos e nossa forte atuação nas tomadas de decisões em questões de políticas públicas e advocacy em fibrose cística, doenças respiratórias e doenças raras e saúde pública.

## Trikafta® no SUS

Em **maio de 2024**, o elexacaftor/tezacaftor/ivacaftor (Trikafta®) começou a ser dispensado no Sistema Único de Saúde (SUS) para as pessoas elegíveis e com prescrição médica para o uso. Porém, até que o primeiro paciente recebesse o medicamento, o Unidos pela Vida, ao lado da comunidade de fibrose cística do Brasil, realizou diversas ações e acompanhou de perto todo este processo.



# TRIKAFTA® NO SUS | LINHA DO TEMPO 2024

02 DE FEVEREIRO:

Atualização do Protocolo Clínico da Fibrose Cística tem parecer inicial favorável da Conitec e vai para Consulta Pública



08 DE MARÇO:

Atualização do Protocolo Clínico da Fibrose Cística tem recomendação final favorável da Conitec



1º DE ABRIL:

Unidos pela Vida envia ofício cobrando o Secretário de Atenção Especializada à Saúde pela assinatura e publicação da portaria com atualização do PCDT



09 A 28 DE FEVEREIRO:

Período para participação da consulta pública, com ampla divulgação e suporte do Instituto para a comunidade, além do envio da contribuição

1º DE ABRIL:

Portaria com inclusão do Trikafta® como procedimento pertencente ao Componente Especializado da Assistência Farmacêutica é publicada



18 DE ABRIL:

Instituto reenvia o ofício cobrando Secretário de Atenção Especializada à Saúde pela assinatura e publicação da portaria com atualização do PCDT



16 DE MAIO:

Primeiro paciente elegível recebe o Trikafta via SUS



JULHO A DEZEMBRO:

Instituto faz mapeamento da dispensação do Trikafta® no SUS e trabalha ao lado das associações regionais para que todas as pessoas elegíveis e com indicação médica para uso possam receber o medicamento o mais breve possível.

02 DE MAIO:

Portaria com a aprovação da atualização do PCDT de fibrose cística é publicada no Diário Oficial da União



## Participação em consultas públicas | 2024

Ao longo de 2024, o Instituto Unidos pela Vida divulgou e contribuiu em diversas consultas públicas da Conitec com o objetivo de colaborar com o acesso a novas tecnologias via SUS para pessoas com fibrose cística, doenças raras e respiratórias.

**Consulta pública nº 03** - Atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) de Fibrose Cística

**Consulta pública nº 42** - Incorporação da tripla combinação fixa em um único dispositivo spray de dipropionato de beclometasona + fumarato de formoterol di-hidratado + brometo de glicopirrônio para tratamento da doença pulmonar obstrutiva crônica grave e muito grave



**Consulta pública nº 44** - Incorporação do furoato de fluticasona/brometo de umeclidínio/trifenatato de vilanterol para o tratamento da doença pulmonar obstrutiva crônica (DPOC) grave a muito grave com perfil exacerbador e sintomático

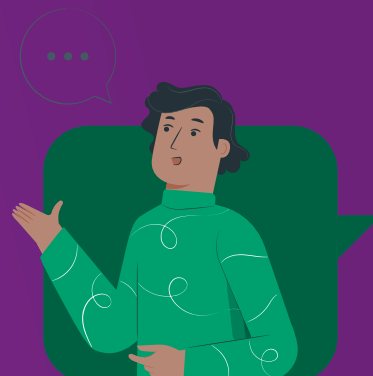
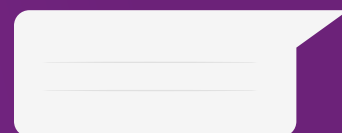
**Consulta pública nº 69** - Incorporação do sistema flash de monitorização da glicose por escaneamento intermitente para o monitoramento da glicose em pacientes com diabetes mellitus tipo 1 e 2

**Consulta pública nº 85** - Incorporação do benralizumabe para pacientes adultos com asma eosinofílica grave refratária ao tratamento

**Consulta pública nº 85** - Incorporação do dupilumabe para o tratamento da asma grave com fenótipo T2 alto alérgica, não controlada apesar do uso de corticosteroide inalatório associado a b2 agonista de longa duração e reavaliação do omalizumabe para tratamento da asma alérgica grave não controlada apesar do uso de corticoide inalatório associado a um beta2-agonista de longa ação.

**Consulta pública nº 95** - Incorporação da vacina do vírus sincicial respiratório A e B (recombinante) para prevenção da doença do trato respiratório inferior e da doença grave do trato respiratório inferior causada pelo vírus sincicial respiratório em bebês até os seis meses de idade, por imunização ativa de gestantes com 32 a 36 semanas

**Consulta pública nº 96** - Incorporação do Nirsevimabe para a prevenção de infecção do trato respiratório inferior associada ao vírus sincicial respiratório para todos os bebês prematuros e/ou portadores de comorbidade



### Grupos de Trabalho da Interfarma

Em 2024, o Instituto Unidos pela Vida participou do Grupo de Trabalho da Interfarma sobre Políticas Públicas e Participação Social.

## REDES DE ATUAÇÃO

O Unidos pela Vida atua conectado à associações de fibrose cística e outras doenças raras, além de ser filiado e fazer parte de coalizões, grupos, movimentos e outras instituições ligadas às áreas de atuação, permitindo troca de conhecimento constante, inovação, e maior representatividade da causa em nível nacional e global.

**Em 2024, ampliamos essa rede com as seguintes entidades:**

**SAREAL**



O Instituto Unidos pela Vida oficializou, em 28 de janeiro, sua entrada oficial como membro fundador na **SAREAL - Salud Respiratoria, Alergias y Atopías**. A coalizão internacional tem como objetivo empoderar pacientes com doenças respiratórias, alérgicas e atópicas na região da América Latina.



RARE  
DISEASES  
INTERNATIONAL

**Rare Diseases  
International**

Em 26 de março, o Unidos pela Vida tornou-se membro oficial da **Rare Diseases International (RDI)**. A RDI é a maior autoridade em doenças raras do mundo e tem mais de 90 organizações-membros de 46 países, que representam grupos de pacientes com doenças raras em mais de 150 países em todo o mundo.



“Trabalhamos incansavelmente no Brasil para fazer com que a fibrose cística e outras doenças raras tenham cada vez mais visibilidade e que os pacientes tenham acesso ao que há de melhor, melhorando sua qualidade de vida. Ser legitimado como membro da RDI faz parte do reconhecimento desse trabalho. Queremos aprender com todos os membros e também poder contribuir com outras organizações.”



Verônica Stasiak, fundadora do Unidos pela Vida

## EVENTOS E CAPACITAÇÕES

### IEEPO 2024

Nos dias 14 e 15 de março, o Unidos pela Vida participou do **International Experience Exchange with Patients Organisations (IEEPO)**, no português “Intercâmbio Internacional de Experiências com Organizações de Pacientes”, em Zurique, na Suíça.

O evento, que teve como temática “Acelerando a Ação: Humanizando Cuidados de Saúde para Todos”, foi uma realização da Roche e contou com a participação de mais de 100 líderes de organizações de pacientes saúde do mundo. Nesta sexta edição com participação do Unidos, o Instituto foi representado presencialmente pelo coordenador de projetos e relações institucionais, Gabriel Johnson.



Gabriel Johnson

“Participar de eventos como este é importante para que ocorra o verdadeiro intercâmbio de boas práticas em advocacy de saúde. Conhecer casos que possam se aplicar aos pacientes brasileiros e nas causas com as quais o Unidos pela Vida trabalha é a base para novos conhecimentos e aprendizagem.”

## SAREAL 2024

Nos dias 10 e 11 de julho, o Instituto Unidos pela Vida, representado por sua fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak, participou do SAREAL 2024 – Salud respiratoria, alergia e atopía (na tradução para o português, saúde respiratória, alergia e atopia).

O evento aconteceu em Santiago, no Chile, e foi uma realização da *Global Allergy & Airways Patient Platform (GAAPP)* e da *Latin Health Leaders* (na tradução livre, Líderes Latinos da Saúde).

Além da programação do SAREAL, Verônica também participou da Assembleia Anual da GAAPP e do 17º Congresso da Associação Latino-Americana de Tórax (ALAT).

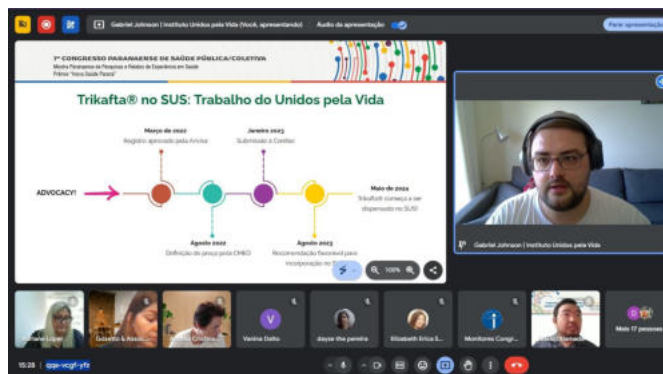
“Foram dois dias de troca e aprendizados incríveis com membros de organizações latino-americanas e de outros diversos países, dedicadas aos pacientes de doenças respiratórias e atópicas. Eventos assim nos fazem voltar com a cabeça fervilhando de ideias, possibilidades e infinitos novos aprendizados.”

Verônica Stasiak



## 7º Congresso Paranaense de Saúde Coletiva

No dia 24 de julho, o Unidos pela Vida participou da programação do **7º Congresso Paranaense de Saúde Coletiva**, evento online realizado pelo Instituto de Estudos em Saúde Coletiva (Inesco). Gabriel Johnson, Gerente de Projetos do Instituto, ministrou um minicurso com a fala “Advocacy em doenças raras na prática: o caso Instituto Unidos pela Vida”.



## Simpósio Regional de Assistência Farmacêutica 2024

Em 24 de julho, a fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do Simpósio Regional de Assistência Farmacêutica 2024, em Belo Horizonte/MG. Verônica foi uma das palestrantes no painel “A Consulta Pública da Conitec como um importante instrumento de participação social no desenvolvimento de Diretrizes Clínicas”.



## 7º Fórum Oncogênia de Câncer de Pulmão

Em 01 de agosto, a fundadora do Instituto Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do **7º Fórum Oncogênia de Câncer de Pulmão**, evento híbrido que aconteceu em São Paulo/SP, no Museu da Imagem e Som. Verônica participou da mesa “Pulmão: o órgão vital que precisa de muita atenção”.

Além de participar da mesa, Verônica também foi homenageada no Prêmio Ativista de Destaque na Causa do Câncer de Pulmão, por representar pacientes com doenças pulmonares raras no Brasil e por sua contribuição para o cuidado desses pacientes no SUS.



## Jornada de Fibrose Cística do IFF/Fiocruz

No dia 04 de setembro, o Diretor de Políticas Públicas e Advocacy do Instituto Unidos pela Vida, Cristiano Silveira, participou da **3ª Jornada de Fibrose Cística** do Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF/Fiocruz), na cidade do Rio de Janeiro.

“Relembrar todo o histórico da fibrose cística no Rio de Janeiro foi emocionante, e ver o quanto eu, o Unidos pela Vida e a ACAM-RJ lutamos e avançamos desde então foi gratificante. Que venham mais Jornadas pela frente!”

**Cristiano Silveira**



## GAAPP Summit 2024

Nos dias 05 e 06 de setembro, o Instituto Unidos pela Vida participou do **GAAPP Summit 2024**, evento realizado em Viena, na Áustria, pela GAAPP. Durante o evento, que reuniu representantes de associações que atuam com doenças respiratórias e atópicas do mundo inteiro, o Instituto foi representado pelo Gerente de Operações, Gabriel Johnson, e pela voluntária Pâmela Soares da Cunha Johnson.



“O encontro anual dos membros do GAAPP é a oportunidade que temos de olhar para o lado e enxergar as melhores práticas de trabalho de defesa de pacientes que estão sendo realizados em outros lugares do mundo. Também é o momento de conhecer, trocar ideias e discutir ações e campanhas que façam sentido para os pacientes que atendemos.”

**Gabriel Johnson**

## XIX JOFAR

De 09 a 13 de setembro foi realizada a **XIX Jornada Farmacêutica (JOFAR)**. O evento, realizado no Campus Jardim Botânico da Universidade Federal do Paraná (UFPR), teve como temática “Viagem pelo universo farmacêutico”.

A fundadora e diretora executiva do Instituto Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, esteve no painel “Acesso às novas tecnologias no SUS, Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) e Case HIV e AIDS – PEP e PrEP” e mediou o painel “Doenças raras com Dr. Salmo Raskin”.



## FAFF 2024



Em 20 de setembro, a diretora executiva do Instituto, Verônica Stasiak, esteve no **XII Fórum Brasileiro sobre Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia (FAFF)**. Verônica falou na conferência “As complexidades do trabalho com evidências de vida real e a importância de uma análise qualitativa justa, robusta e comprometida”.

O evento aconteceu em São Paulo/SP e foi uma realização do Instituto Nacional de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia (INAFF).

## Reunião Anual do Drug Information Association

Nos dias 25 e 26 de setembro, foi realizada a **Reunião Anual do Drug Information Association (DIA) 2024 América Latina**. A fundadora do Unidos pela Vida, Verônica Stasiak, participou do segundo dia do evento, realizado em Brasília/DF.

Verônica foi uma das palestrantes da Sessão Plenária 6, que abordou “Avanços em Segurança do Paciente e Centralidade na Indústria Farmacêutica: Capacitando e Engajando um Melhor Cuidado em Saúde”.



## III Congresso Brasileiro de Ciências Farmacêuticas

De 06 a 08 de novembro, o Instituto Unidos pela Vida participou do **III Congresso Brasileiro de Ciências Farmacêuticas**, evento realizado em Foz do Iguaçu/PR pelo Conselho Federal de Farmácia (CFF).

Representaram o Instituto no evento, que este ano teve como temática “Ciência, decisão e tratamento: o farmacêutico conectando e moldando a saúde”, a fundadora e diretora executiva, Verônica Stasiak, e o gestor científico, Dr. Vinícius Bednarczuk de Oliveira.



Dois trabalhos realizados por Verônica foram aceitos no evento na modalidade pôster: “Análise de recomendações desfavoráveis da Conitec para a incorporação de tecnologias para doenças raras no SUS em 2023”, e “Evolução dos Mecanismos de Participação Social na Conitec: Uma Análise Longitudinal de 2014 a 2024”.

## REBRATS

O Instituto Unidos pela Vida, representado por sua diretora executiva, Verônica Stasiak, participou do **V Congresso da Rede Brasileira de Avaliação de Tecnologias em Saúde (REBRATS)**. O evento foi realizado em Brasília/DF, de 29 de outubro a 01 de novembro.

Com a temática “Novos Horizontes na ATS: da inovação à incorporação”, o Congresso teve como objetivo fomentar a troca de conhecimentos e experiências entre especialistas nacionais e internacionais, ampliando as fronteiras do conhecimento e da prática na área.

Em 30 de outubro, Verônica fez uma apresentação oral do trabalho “Falar de ATS é falar sobre histórias de vida: O papel de uma associação de pacientes na educação e qualificação da participação social em incorporações de tecnologias para fibrose cística”, no eixo “Democratizando a ATS”.



## OUTRAS AÇÕES

### 23º Encontro Beneficente de Famílias Empresárias

O 23º Encontro Beneficente de Famílias Empresárias aconteceu no dia 23 de maio, presencialmente no auditório Tozzini Freire, em São Paulo/SP, teve como temática os “Desafios da Família Empresária” e foi uma realização da Consultoria höft Transição de Gerações.



**Em 2024, mais uma vez, o Instituto Unidos pela Vida foi a entidade beneficiada com as inscrições feitas pelos participantes do evento.**



O encontro é destinado principalmente para membros de famílias empresárias de diferentes gerações, como fundadores, empresários, sócios, herdeiros, cônjuges e familiares, e busca proporcionar o intercâmbio de experiências e a exposição de casos reais de famílias empresárias na transição de gerações.

## 12ª Copa Amigos de Tênis

Entre os dias 28 de novembro e 01 de dezembro, o Instituto Amigos, em parceria com a Federação Paranaense de Tênis (FPT), realizou a 12ª Copa Amigos de Tênis, na AABB de Curitiba/PR.

Toda a renda arrecadada com as inscrições do evento, o saldo das cotas de patrocínio e das doações de pessoas físicas, foram revertidas para instituições sociais, incluindo o Instituto Unidos pela Vida e o Lar Moisés.

O Super Fibra, mascote do Instituto Unidos pela Vida, marcou presença no evento, interagindo com os atletas e entregando os troféus para os campeões.



# TRANSPARÊNCIA

Para reforçar nosso compromisso com a transparência e a boa governança, apresentamos a seguir a distribuição percentual dos principais eixos de despesas do Unidos pela Vida no ano de 2024, demonstrando como os recursos captados foram aplicados em ações e projetos. Caso necessite de mais informações, entre em contato conosco pelo [financeiro@unidospelavida.org.br](mailto:financeiro@unidospelavida.org.br)

## Despesas

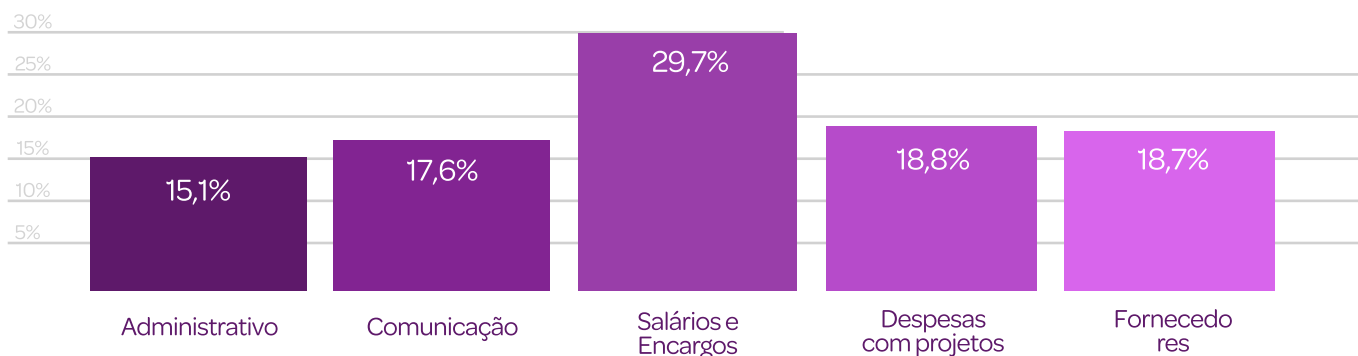
**Administrativo: (15,1%)** referente a despesas administrativas recorrentes, como tributos e contribuições legais, além de despesas bancárias, viagens e participação em eventos institucionais.

**Comunicação: (17,6%)** investimentos em estratégias de comunicação institucional, projetos e campanhas, fundamentais para a ampliação da visibilidade da causa e o fortalecimento do engajamento com a sociedade.

**Salários e Encargos: (29,7%)** corresponde ao pagamento de salários, férias e benefícios da equipe administrativa, além dos encargos sociais. Também inclui custos com cursos, treinamentos e capacitação da equipe.

**Despesas com Projetos: (18,8%)** refere-se diretamente aos investimentos realizados para a execução de projetos e ações.

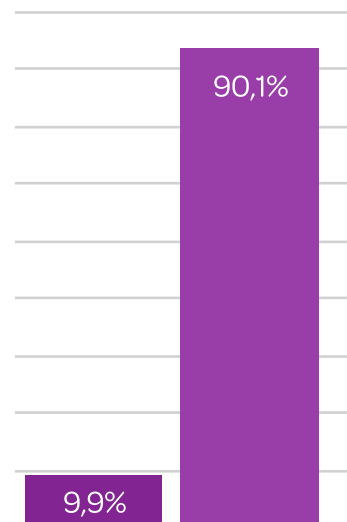
**Fornecedores: (18,7%)** compreende pagamentos a fornecedores terceirizados, parceiros estratégicos e prestadores de serviços de operações e projetos.



## Receitas

**As receitas do Unidos pela Vida no período foram compostas por três principais fontes, com a seguinte distribuição percentual:**

- **Doação espontânea (9,9%)** (particulares e entidades privadas): recebimentos de pessoas físicas e jurídicas, sem vínculo a projetos específicos, cujos valores são destinados ao apoio institucional e às atividades gerais da organização.
- **Patrocínio de projetos: (90,1%)** proveniente da submissão de projetos a editais nacionais e internacionais. Todos os projetos realizados foram formalizados mediante contratos de patrocínio, com detalhamento de atividades, definição de indicadores e resultados apresentados em relatórios finais de projetos. Essas informações podem ser conferidas na seção de transparência do nosso site ou solicitadas diretamente pelo e-mail: [contato@unidospelavida.org.br](mailto:contato@unidospelavida.org.br).



# APOIADORES 2024

O Unidos pela Vida agradece todos os patrocinadores, doadores e parceiros que fizeram a diferença em mais um ano de muito trabalho e conquistas.

## Investidores Sociais



## Parceiros



# SEJA UM PARCEIRO DO UNIDOS PELA VIDA!

Acesse [unidospelavida.org.br/doe](https://unidospelavida.org.br/doe)

ou escaneie o QRCode para  
escolher a melhor forma de ajudar.



## Entre em contato conosco:



[contato@unidospelavida.org.br](mailto:contato@unidospelavida.org.br)



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



(41) 99636-9493 | (41) 99630-0022

## Estamos nas mídias sociais!



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



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



[linkedin.com/company/unidospelavida](https://www.linkedin.com/company/unidospelavida)



[Instituto Unidos pela Vida](https://open.spotify.com/track/Instituto%20Unidos%20pela%20Vida)

**Texto:**

Kamila Vintureli,  
Gabriel Johnson e  
Verônica Stasiak

**Diagramação:**



INSTITUTO  
**Unidos pela Vida**