



Instituto Unidos pela Vida

Mostra Local de: Curitiba e Região Metropolitana

Categoria do projeto: I – Projetos em andamento (projetos em execução atualmente)

Nome da Instituição/Empresa: Instituto Unidos pela Vida

Cidade: Curitiba

Contato: veronica@unidospelavida.org.br

Autor (es): Verônica G. Stasiak Bednarczuk de Oliveira

Equipe: Diretoria Executiva

Diretora Geral - Verônica Del Gragnano Stasiak: Psicóloga, Especialista em Análise do Comportamento, paciente com Fibrose Cística, fundadora do Instituto Unidos pela Vida.

Vice-Diretora Geral - Theresinha Vian Rambo: Psicóloga, Coach, experiência no atendimento à pacientes com Fibrose Cística e familiares.

Diretor de Comunicação – Bruno Milek: Administrador.

Diretor Financeiro – Nelson Fonseca: Sociólogo.

Diretora Operacional – Carolina Stasiak: Técnica em Gestão de Pequenas e Médias Empresas.

Conselho Fiscal

Thiago Baise: Colaborador do Centro de Ação Voluntária

Thiago Domingos: Coordenador de Voluntários no Instituto História Viva

Bruno Filgueiras: A Institucional Comunicação Integrada

Conselhos Consultivos não Estatutários

Conselho de Planejamento e Estratégia

Roseli Bassi: Diretora do Instituto História Viva/PR

Cassius Tramontina: Relações Públicas

Adriana Nery da Fonseca: ERA Assessoria SP

Conselho Técnico / Médico

Roberta Guarino: Coordenadora da Associação Carioca de Fibrose Cística/RJ

Dra Mariane Martynychen Canan: Pneumologista, especialista em FC, Ambulatório de FC do HC/PR

MOSTRA DE PROJETOS 2013

Cristiano Silveira: Coordenador da Equipe de Fibra – Nacional

Conselho de Familiares

Gabriela Correa: Aracajú/SE

Silvia Azambuja: São José dos Campos/SP

Vânia Torres: Camaçari/BA

Patricia Amadei: Curitiba/PR

Luiza Stasiak: Curitiba/PR

Parceria: Investidores - Empresas ou instituições que acreditam em nosso trabalho, e realizam ações de captação de recurso em prol dos projetos de divulgação da Fibrose Cística do Instituto Unidos pela Vida: HOFT Transição de Gerações e Madero (Dia Mundial do Hamburger)

Parceiros & Apoiadores Institucionais - Empresas ou instituições que apoiam o Instituto voluntariamente com seus serviços e /ou expertises, ou que oferecem condições especiais em seus serviços: Associação Carioca de Assistência à Mucoviscidose; IPSE Internet Marketing; Instituto Oncoguia; LOGOS BR Webmarketing; MILEK Comunicação; REI Roupa Esportiva Inteligente; FEPE; Complexo Pequeno Príncipe; NEX Coworking

Objetivo(s) de Desenvolvimento do Milênio trabalhado(s) pelo projeto:

RESUMO

O Instituto Unidos pela Vida é uma organização não governamental (ONG) que tem como objetivo a “prestação de serviços de apoio, divulgação e conscientização sobre a doença genética Fibrose Cística, também conhecida como Mucoviscidose ou Doença do Beijo Salgado.” Nossa Missão é Divulgar a Fibrose Cística, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida. Acreditamos que “as limitações são inerentes ao ser humano e reescrever com elas histórias inspiradoras, também.”

Palavras-chave: Saúde, Fibrose Cística, Conscientização, Divulgação, Doença do Beijo Salgado

INTRODUÇÃO

O Instituto Unidos pela Vida começou suas atividades informalmente em outubro de 2009, tão logo a fundadora recebeu seu diagnóstico para Fibrose Cística tardeamente. Em novembro de 2011 foi fundado oficialmente, após a assembleia geral constituinte, a associação sem fins lucrativos. Atualmente nossa missão é “Divulgar a Fibrose Cística, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na

MOSTRA DE PROJETOS 2013

qualidade de vida.". Nossa Visão: "As limitações são inerentes ao ser humano e reescrever com elas histórias inspiradoras, também", e nossos valores são: Amor, Solidariedade, Ética, Respeito e Transparência.

1. JUSTIFICATIVA: - Há um grande desconhecimento da doença pela maioria da população brasileira, incluindo profissionais da saúde;

- Poucos estados na Fase III do Teste do Pezinho, dificultando o diagnóstico precoce;

- Há uma restrição de contato físico entre os pacientes, demandando uma necessidade de Espaços Virtuais para que os iguais possam se encontrar e trocar experiências;

2. OBJETIVO GERAL: Divulgar a Fibrose Cística e informações relevantes no Brasil, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado.

3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS: - Todos os nossos projetos são fundamentados na divulgação da Fibrose Cística, em suas diferentes formas. Falamos de FC para a sociedade. Destes, muitos já sabem que tem FC, e para eles temos alguns projetos especiais.

- Aqueles que ainda não sabem que tem FC, trabalhamos com veemência, de forma que possamos contribuir para a busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado, através da informação.

- Nos preocupamos também em levar a FC para os profissionais da saúde, incrementando suas formações acadêmicas.

4. METODOLOGIA: Equipe de Fibra: Logo Equipe de FibraA Equipe de Fibra foi idealizada e é atualmente coordenada pelo Sr. Cristiano Silveira, pai de um menino com Fibrose Cística. A missão da Equipe é demonstrar através do exemplo a importância da atividade física no tratamento da FC, contribuindo para a melhora na qualidade de vida dos familiares e demais participantes. Atualmente temos inúmeros atletas na Equipe de Fibra, ao redor do país, que participam de suas atividades físicas preferidas com a camiseta oficial da Equipe. Além disto, a Equipe de Fibra realiza em diferentes regiões do país o Ciclo de Palestras sobre Exercício Físico na Fibrose Cística, reunindo profissionais especializados da região e casos reais de atletas de fibra, pacientes ou familiares, que nos ensinam através do exemplo.

Capacitações e Palestras sobre a Fibrose Cística: Não somos super heróis, mas sonhamos diariamente com a capacidade de salvar vidas. Um dos nossos super poderes é a comunicação, e é através dela que levamos a informação de maneira didática, divertida e motivadora à diferentes públicos. As palestras informativas sobre

MOSTRA DE PROJETOS 2013

Fibrose Cística, com cunho motivacional, já foram proferidas em instituições como: Banco HSBC, Roche Indústria Farmacêutica, Universidade Federal do Paraná, Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná, Conselho Regional de Psicologia do Paraná, Círculo Militar do Paraná, entre outras. O discurso é ajustado de acordo com o público alvo, tornando a palestra leve e interessante. Para receber este evento em sua instituição, fale conosco pelo nosso formulário de contato, clicando aqui. Além disto, realizamos periodicamente nas dependências do Instituto Unidos pela Vida a Capacitação de Voluntários Transformadores, em parceria com o Centro de Ação Voluntária de Curitiba, a fim de divulgar a FC para quem se interessar, abrindo espaço para novos voluntários.

Fibrose Cística nas Universidades: Como forma de levar o conhecimento para aqueles que estão se preparando para atuar no âmbito da saúde, o Instituto Unidos pela Vida desenvolveu o programa “Fibrose Cística nas Universidades” que visa levar informações sobre a doença para alunos de diferentes cursos e níveis. As palestras já foram ministradas em algumas universidades do país, como:

- Universidade Federal do Paraná: Cursos de Medicina e Psicologia
- Universidade Uniceuma – São Luis do Maranhão
- Faculdade Evangélica de Medicina do Paraná: Medicina, Psicologia, Fisioterapia
- Universidade Tuiuti do Paraná
- Pontifícia Universidade Católica do Paraná
- Universidade Positivo

Fibrose Cística na Mídia: Quanto mais divulgarmos, mais pessoas terão acesso à informação. Desta maneira, enviamos periodicamente, mesmo sem datas comemorativas específicas, releases para a imprensa e nos dispomos para entrevistas e informações acerca do tema. Já conseguimos levar à Fibrose Cística para grandes veículos, como: Agência Brasil, Veja, Folha de São Paulo, Runner’s, O2, Women’s Health, Revista Planeta, Diário Brasiliense, entre outros.

Ações de Divulgação – Mês da FC: Dia 05 de Setembro comemora-se o Dia Nacional de Divulgação e Conscientização da Fibrose Cística. Para potencializar a divulgação da doença, o Instituto Unidos pela Vida organiza e executa ações de divulgação ao longo do Brasil, com abordagens explicativas nas ruas e comunicações virtuais.

Flyers e Ações Virtuais de Divulgação: Ao longo do ano, realizamos divulgações da Fibrose Cística através da entrega dos nossos flyers informativos e das nossas ações de divulgação virtual.

MOSTRA DE PROJETOS 2013

- 5. MONITORAMENTO DOS RESULTADOS:** - Palestras, capacitações e ciclos de palestras: Lista de Presença
- Equipe de Fibra: Sistema virtual

6. VOLUNTÁRIOS: Diretoria Executiva

Diretora Geral - Verônica Del Gragnano Stasiak: Psicóloga, Especialista em Análise do Comportamento, paciente com Fibrose Cística, fundadora do Instituto Unidos pela Vida.

Vice-Diretora Geral - Theresinha Vian Rambo: Psicóloga, Coach, experiência no atendimento à pacientes com Fibrose Cística e familiares.

Diretor de Comunicação – Bruno Milek: Administrador.

Diretor Financeiro – Nelson Fonseca: Sociólogo.

Diretora Operacional – Carolina Stasiak: Técnica em Gestão de Pequenas e Médias Empresas.

Conselho Fiscal

Thiago Baise: Colaborador do Centro de Ação Voluntária

Thiago Domingos: Coordenador de Voluntários no Instituto História Viva

Bruno Filgueiras: A Institucional Comunicação Integrada

Conselhos Consultivos não Estatutários

Conselho de Planejamento e Estratégia

Roseli Bassi: Diretora do Instituto História Viva/PR

Cassius Tramontina: Relações Públicas

Adriana Nery da Fonseca: ERA Assessoria SP

Conselho Técnico / Médico

Roberta Guarino: Coordenadora da Associação Carioca de Fibrose Cística/RJ

Dra Mariane Martynychen Canan: Pneumologista, especialista em FC, Ambulatório de FC do HC/PR

Cristiano Silveira: Coordenador da Equipe de Fibra – Nacional

Conselho de Familiares

Gabriela Correa: Aracajú/SE

Silvia Azambuja: São José dos Campos/SP

Vânia Torres: Camaçari/BA

Patricia Amadei: Curitiba/PR

Luiza Stasiak: Curitiba/PR

MOSTRA DE PROJETOS 2013

7. CRONOGRAMA: JANEIRO

Assembleia Conselho Fiscal

Oficina GRPCOM: Desenho, Monitoramento e Resultado de Projetos

FEVEREIRO

Reunião Diretoria

FC nas Universidades: UFPR – Turma de Genética

Assembleia Geral Ordinaria Instituto

MARÇO

Curso GRPCOM

I Ciclo de Palestras Atividade Física na FC – Edição SP

Participação da Equipe de Fibra na Meia Maratona Internacional de SP

Ideia Social – GRPCOM

MAIO

I Ciclo de Palestras Atividade Física na FC – Edição Curitiba

Participação da Equipe de Fibra na Corrida Unidos pela Vida

Curso Comunicação e Marketing para ONGS

FC nas Universidades – Faculdade Integral (Técnico em Enfermagem)

Palestra sobre FC – Hospital Municipal de Araucária

Palestra sobre FC – Hospital Municipal de Araucária

Palestra sobre FC – Círculo Militar de Curitiba

Palestra sobre FC – Instituto GRPCOM (Alunos Práticas em 3º Setor)

Dia Mundial do Hambúrguer – Parceria com MADERO

JUNHO

Palestra sobre FC – Encontro Nacional de Blogueiros de Saúde (SP / Ativismo nas Redes Sociais)

FC nas Universidades – Faculdade Evangélica de Medicina do PR

III Ciclo de Palestras Atividade Física na FC – Edição Porto Alegre

Participação da Equipe de Fibra na Maratona Internacional de Porto Alegre

Entrega Selo ODM 2013 - 2014

FC nas Universidades – Faculdade Evangélica de Medicina do PR

JULHO

Evento Equipe de Fibra Rio de Janeiro

Curso Gestão e Liderança no Terceiro Setor

AGOSTO

Entrevista para TV Evangelizar

Entrevista Aliança Empreendedora

FC nas Universidades – Faculdade Evangélica de Medicina do PR – Psicologia

MOSTRA DE PROJETOS 2013

Planejamento Estratégico Instituto Unidos pela Vida

Palestra sobre FC – Hoy Transição de Gerações (SP)

SETEMBRO

Dia Mundial da FC no Brasil

FC nas Universidades – Universidade Positivo – Psicologia (Disciplina de Genética)

FC nas Universidades – Universidade Positivo – Psicologia (Disciplina de Genética)

OUTUBRO

FC nas Universidades – Universidade Positivo – Psicologia

FC nas Universidades – Universidade Positivo – Psicologia

NOVEMBRO

Encontro de Triagem Neonatal

FC nas Universidades – Instituto Federal do PR (Téc em Enfermagem e Radiologia)

Entrega do Prêmio Protagonistas

FC nas Universidades – Faculdade Evangélica de Medicina (Turma de Medicina)

9. ORÇAMENTO: Receitas:

Aquisição de Camisetas - 6.999,05 (15% da receita total)

Doações Espontâneas - 10.907,35 (24% da receita total)

Eventos Beneficentes - 17.520,64 (39% da receita total)

Patrocínio Projetos - 10.000,00 (22% da receita total)

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS: Atualmente todos os projetos do Instituto Unidos pela Vida são replicados no Brasil, através de coordenadores locais.

REFERÊNCIAS

Não