



Instituto Unidos pela Vida – Divulgação e Conscientização da Fibrose Cística

Mostra Local de: Curitiba

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

Nome da Instituição/Empresa: Instituto Unidos pela Vida

Cidade: Curitiba

Contato: veronicastasiak@hotmail.com

Autor (es): Verônica Del Gragnano Stasiak

Equipe:

DIRETORIA EXECUTIVA

Verônica Del Gragnano Stasiak – Diretora Geral
Theresinha Vian Rambo – Vice Diretora Geral
Carolina Del Gragnano Stasiak – Diretor Operacional
Nelson Fonseca – Diretor Financeiro
Bruno Milek – Diretor de Comunicação e Marketing

CONSELHO FISCAL

Thiago Baise
Thiago Domingos
Bruno Filgueiras

Parceria:

- Roche
- HOFT
- Instituto História Viva
- Associação Carioca de Assistência a Mucoviscidose
- Nex Coworking

Objetivo(s) de Desenvolvimento do Milênio trabalhado(s) pelo projeto: ODM 4 - Reduzir a mortalidade infantil, ODM 6 - Combater a AIDS, a malária e outras doenças

RESUMO

O Instituto Unidos pela Vida foi fundado em Outubro de 2009, quando a fundadora recebeu seu diagnóstico positivo para Fibrose Cística, aos 23 anos de idade. Iniciou com um “blog” na internet que rapidamente ganhou espaço e credibilidade das “Pessoas de Fibra”, como carinhosamente chamamos os portadores de Fibrose Cística e seus familiares. Ingressou em todas as redes sociais, facilitando assim a divulgação da doença e unindo cada vez mais pessoas de fibra do Brasil e do Mundo. O Grupo informal tornou-se Instituto (ONG) em Novembro de 2011. Atualmente, trabalhamos com divulgação da doença em todo Brasil através de palestras, aulas técnicas, comunicação visual e ações de divulgação.

Palavras-chave: Fibrose Cística, Mucoviscidose, Saúde, Comunicação, Grupo de Apoio



INTRODUÇÃO

O Instituto Unidos pela Vida foi fundado em Outubro de 2009, quando a fundadora recebeu seu diagnóstico positivo para Fibrose Cística, aos 23 anos de idade. Só depois de muitas cirurgias, pneumonias, complicações, internamentos, UTI's e diagnósticos errados, Verônica recebeu o diagnóstico para Fibrose Cística, já num estágio avançado. Motivou-se então a divulgar os sintomas da doença, locais onde os pacientes podem buscar ajuda, textos didáticos, depoimentos, histórias que motivam, notícias, entre outras informações relevantes, visando contribuir para a busca do diagnóstico correto e tratamento adequado. —O Instituto Unidos pela Vida iniciou com um “blog” na internet que rapidamente ganhou espaço e credibilidade das “Pessoas de Fibra”, como carinhosamente chamamos os portadores de Fibrose Cística e seus familiares. Ingressou em todas as redes sociais (Facebook, Twitter, Orkut, Redes de Mobilização Social, Redes Nacionais de Voluntariado), facilitando assim a divulgação da doença e unindo cada vez mais pessoas de fibra do Brasil e do Mundo. A fundadora diz que seu maior sonho hoje é que as pessoas sofram menos do que ela sofreu até receber o diagnóstico correto. O Grupo informal tornou-se Instituto (ONG) em Novembro de 2011. Nós do Instituto Unidos pela Vida prezamos a valorização da vida, reforçando os comportamentos positivos destes pacientes frente às consequências da disciplina do tratamento e do quão normal (dentro das possibilidades e limites) pode ser a vida deles se o tratamento for realizado corretamente. Trabalhamos com comunicação, divulgando a doença no Brasil. Não somos uma associação de apoio, não trabalhamos com medicamento, nem tão pouco somos um consultório virtual. Nós ajudamos as pessoas de fibra encontrarem tudo isto.

MISSÃO: Divulgar a Fibrose Cística e informações relevantes no Brasil, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares

VISÃO: Ser um agente comunicador competente sobre a Fibrose Cística no Brasil, contribuindo para a melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares, valorizando a vida.

VALORES: Amor, solidariedade, ética, respeito, transparência, comunicação efetiva.

CONQUISTAS:

- Participação no Intercâmbio Internacional de Grupos de Pacientes em Frankfurt / AL (2012);
- Palestra internacional realizada em Orlando/FL para aproximadamente 500 profissionais de uma indústria farmacêutica multinacional (2012);
- 1º Lugar no Prêmio Voluntariado Transformador 2010 - Categoria Saúde
- Destaque na Categoria Voto Popular -Prêmio Voluntariado Transformador 2010
- Entrevistas concedidas para revistas e jornais sobre Fibrose Cística, tais como: Revista Planeta, Revista Womens Health, Veja, Folha de São Paulo, Gazeta do Povo, Estado do PR, MSN Notícias, Correio Brasiliense, Maranhão, PR TV, RJ TV, etc.

1. JUSTIFICATIVA

A Fibrose Cística é uma doença genética, ainda sem cura, que pode ser diagnosticada já no teste do pezinho. Seus principais sintomas são: Pneumonia de repetição, tosse crônica, dificuldade para ganhar peso e estatura, diarréia, pólipos nasais, suor mais salgado na pele. Muitos dos sintomas acima descritos são facilmente confundidos com outros, haja vista que muitas patologias apresentam sintomas parecidos. Atualmente, a incidência para a FC no Brasil é de 1 para cada 10 mil nascidos vivos. No entanto, há cerca de 3.500 pessoas em tratamento no país, apenas. Há muitas pessoas sofrendo sem diagnóstico e sem tratamento correto. Desta forma, por ser uma doença desconhecida tanto pela sociedade quanto pelo meio



médico, utiliza-se da comunicação para divulgar e contribuir para a busca de diagnóstico precoce.

2. OBJETIVO GERAL

Divulgar a Fibrose Cística e informações relevantes no Brasil, contribuindo para a busca de diagnóstico precoce, tratamento adequado e melhora na qualidade de vida dos pacientes e seus familiares.

3. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Divulgar amplamente os sintomas da Fibrose Cística em todos os meios de comunicação do Brasil;
- Divulgar a importância da realização do teste do pezinho entre o terceiro e sétimo dia de vida do bebê;
- Reforçar a importância da disciplina no tratamento;
- Valorizar a vida, mostrar as conquistas e vitórias das Pessoas de Fibra!

4. METODOLOGIA

- Palestras
- Entrevistas para diferentes jornais e revistas
- Aulas técnicas para acadêmicos da área de saúde

5. MONITORAMENTO DOS RESULTADOS

- Divulgar a Fibrose Cística na Imprensa: Clipping realizado pelo Instituto Unidos pela Vida e pela Assessoria de Imprensa parceira
- Divulgar a Fibrose Cística nas Redes Sociais: Google Analytics, Twitter Analytics e Monitoramento de páginas do Facebook
- Manter o portal do Instituto Unidos pela Vida atualizado, tornando-o uma referência na divulgação de informações acerca da Fibrose Cística no Brasil: Google Analytics, com Parcerias: LogosBR Estratégias de Web Marketing e Capital Publicidade.
- Auxiliar na busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado;
- Verificar quantos pacientes estão cadastrados naquela associação de apoio antes e acompanhar quantos serão diagnosticados após a apresentação das palestras nestes locais; Parceria: Associações do Brasil

6. VOLUNTÁRIOS

- 15 voluntários para as ações de divulgação do Dia Nacional
- 1 Voluntário administrativo para Gestão
- 2 voluntárias para questões operacionais

7. CRONOGRAMA

Out/09: Lançamento do Blog
Jan/10: Início do desenvolvimento do Site
Abr/10: Lançamento do Grupo de Discussão Virtual
Jul/10: Lançamento do site novo
Set/10: 1ª Ação de Divulgação do Dia Nacional da FC
Dez/10: Prêmio Voluntariado Transformador
Set/11: Palestras pelo Brasil, Dia Nacional
Set/11: Participação como Cliente do Programa Germinar - Plano de Ação
Nov/11: Assembleia Geral Constituinte
Dez/11: Lançamento oficial Instituto
Jan/12: Palestra em Orlando – Florida
Mar/12: Intercâmbio Internacional de Grupos de Pacientes - Frankfurt, Alemanha
Jun/12: Entrevista para Womens Health
Jul/12: Selo Objetivos do Milênio



Estratégias para o
desenvolvimento local
e o alcance dos Objetivos
de Desenvolvimento do Milênio

Set/12: Divulgação Dia Nacional FC

8. RESULTADOS ALCANÇADOS

- Única instituição do País focada em comunicação e divulgação da Fibrose Cística;
- Reconhecimento de grande parte da população de médicos especialistas;
- Aproximadamente 800 pessoas participando do grupo de discussão virtual;

9. ORÇAMENTO

Como a maioria das ações são feitas pela internet, temos custo de aluguel do espaço de Coworking que participamos, custos de viagens para palestras, despesas com comunicação, etc.

10. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Quanto antes o diagnóstico da Fibrose Cística for realizado melhor seu prognóstico. Tal necessidade justifica, inclusive, um dos principais objetivos de atuação do Instituto Unidos pela Vida, que visa contribuir para a busca de diagnóstico precoce e tratamento adequado, através da divulgação e conscientização da doença.

REFERÊNCIAS

BREDEMEIER, J.; A experiência de viver com Fibrose Cística: Investigações sobre qualidade de vida. Programa de Pós Graduação em Psicologia do Desenvolvimento. Porto Alegre: UFRGS. Dissertação de Mestrado.

DALCIN, P. T. R. et al . Percepção da gravidade da doença em pacientes adultos com fibrose cística: J. bras. pneumol., São Paulo, v. 35, n. 1, jan. 2009 . Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132009000100005&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em 07/09/2012

DALCIN, P. T. R; ABREU E SILVA, Fernando Antônio de. Fibrose cística no adulto: aspectos diagnósticos e terapêuticos. J. bras. pneumol., São Paulo, v. 34, n. 2, Feb. 2008 . Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1806-37132008000200008&lng=en&nrm=iso>. access on 15 June 2010.

FILHO, L. V. R. F. S; DAMACENO, N.; REIS, F. J. C; HIRA, A. Y.; Registro Brasileiro de Fibrose Cística – 1º Relatório Anual. 2009. Acesso em 17/09/12. Disponível em http://www.gbefc.org.br/gbefc/estudo_gbefc_2009.pdf