



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Histórias que inspiram
Mãos que fazem



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Relatório de atividades - Fio da Vida

Período: Março 2025 a Março 2026

Mês: Março de 2025

Atividade: Simpósio da ACAPTI – Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia.

Data: 28 e 29 de março de 2025

Local: Quality Hotel – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Participação institucional da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares - **Fio da Vida** no Simpósio da ACAPTI – Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia, realizado nos dias 28 e 29 de março de 2025 no Quality Hotel, em Blumenau/SC, com foco no tema **Asma Grave**.

Durante o evento, a Associação marcou presença com pacientes e voluntários, promovendo uma feirinha de artesanato terapêutico, composta por peças confeccionadas por pacientes atendidos pela entidade. A entidade teve como propósito demonstrar, no ambiente científico, que o cuidado em saúde vai além do tratamento medicamentoso, valorizando a arte como ferramenta terapêutica, de reabilitação emocional, fortalecimento da autoestima e reinserção social de pessoas com doenças pulmonares crônicas e raras.

Objetivo:

Promover a conscientização de profissionais da saúde sobre a importância do cuidado integral ao paciente, evidenciando que o diagnóstico e o tratamento das doenças pulmonares não se restringem às abordagens medicamentosas, mas incluem ações de acolhimento, terapia ocupacional, arte, suporte psicossocial e fortalecimento emocional. Além disso, a atividade teve como objetivo dar visibilidade às ações terapêuticas desenvolvidas pela Associação Fio da Vida e ampliar o reconhecimento institucional da entidade.

Público Alvo:

Pacientes com doenças pulmonares crônicas e raras, seus familiares e cuidadores, profissionais da saúde, pesquisadores e entidades da área da pneumologia.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Período de realização:

- **Data:** 28 e 29 de março de 2025
- **Duração:** 2 dias
- **Carga horária:** Conforme programação oficial do simpósio
- **Período:** Atividade pontual, vinculada ao calendário de eventos científicos da área da pneumologia.

Resultados Obtidos:

- Sensibilização dos participantes do simpósio quanto à importância do tratamento integral e humanizado e centrado no paciente;
- Divulgação da arte como terapia complementar no cuidado de pessoas com doenças pulmonares;
- Valorização da produção artesanal de pacientes, promovendo autoestima, senso de pertencimento e reconhecimento social;
- Fortalecimento da imagem institucional da Associação Fio da Vida no meio científico e a entidades da área da saúde;
- Ampliação do diálogo estabelecimento de novas parcerias com profissionais e instituições da pneumologia.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº total de beneficiários atendidos:** 05 beneficiários diretos (03 pacientes e 02 voluntárias), além de beneficiários indiretos representados pelos pacientes artesãos vinculados a Associação e pelo público do evento sensibilizado pela ação.
- **Nº de beneficiários atendidos de forma gratuita:** 100% dos beneficiários atendidos de forma integralmente gratuita.
- **Nº de beneficiários atendidos de forma parcialmente gratuita:** 0
- **Nº de beneficiários atendidos de forma não gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Abril de 2025

Atividade: Feirinha Solidária da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida

Data: 08 a 13 de abril de 2025

Local: Shopping Park Europeu – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Realização da **Feirinha Solidária da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida**, no Shopping Park Europeu, em Blumenau/SC. A atividade consistiu na exposição e comercialização de produtos artesanais confeccionados por pacientes com doenças pulmonares crônicas e raras, atendidas pela entidade.

Durante a feirinha, foram desenvolvidas ações de conscientização sobre saúde pulmonar, divulgação da missão institucional da associação, orientação à comunidade sobre doenças respiratórias e fortalecimento do vínculo entre pacientes, familiares e a sociedade em geral. A iniciativa configurou-se como ação de caráter social, educativo e terapêutico, promovendo inclusão social e visibilidade à causa da saúde pulmonar.

Objetivo:

Promover a inclusão social, geração de renda complementar, o fortalecimento da autoestima e do protagonismo de pacientes com doenças pulmonares crônicas e raras, bem como sensibilizar a comunidade sobre a importância do cuidado com a saúde respiratória, da solidariedade e do apoio a iniciativas sociais voltadas a doenças pulmonares.

Público-Alvo :

- Pacientes com doenças pulmonares crônicas e raras;
- Familiares e cuidadores;
- Comunidade geral;
- Frequentadores do Shopping Park Europeu;
- Apoiadores e parceiros da Associação Fio da Vida.

Período de realização:

- **Data:** 08 a 13 de abril de 2025
- **Duração :** 06 dias consecutivos
- **Carga horária:** conforme o horário de funcionamento do shopping
- **Período:** atividade pontual, integrada ao calendário de ações da entidade



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados obtidos:

- Geração de renda complementar aos pacientes artesãos envolvidos;
- Valorização social e fortalecimento emocional dos pacientes, promovendo autonomia e senso de pertencimento;
- Ampliação da visibilidade institucional da Associação Fio da Vida junto à comunidade;
- Sensibilização do público quanto às doenças pulmonares e a realidade vivenciada por pacientes crônicos e raros;
- Fortalecimento de parcerias com o setor privado e a comunidade local.

Os resultados qualitativos incluem melhora significativa da autoestima dos participantes, fortalecimento dos laços comunitários e aumento do engajamento social em relação à causa da saúde pulmonar.



Indicadores de Atendimento:

- **Nº total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 25 famílias como beneficiários diretos, entre pacientes artesãos e famílias envolvidos, além de centenas de beneficiários indiretos por meio das ações de conscientização.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários diretos, considerando que a participação dos pacientes ocorreu sem qualquer custo, sendo toda a estrutura foi viabilizada por meio de parcerias e apoio institucional.
- **Nº de Beneficiários atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Maio de 2025

Atividade: Incidência política e defesa do direito ao acesso a medicamentos pra Hipertensão Pulmonar.

Data: 13 de maio de 2025

Local: Câmara de Vereadores de Blumenau – SC

Descrição da Atividade:

No dia 13 de maio de 2025, a presidente da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares - **Fio da Vida**, Sra. **Rosemari Haak Tiegues**, fez uso da Tribuna Livre da Câmara de Vereadores de Blumenau para relatar e denunciar a falta dos medicamentos **bosentana** e **ambrisentana** no Estado de Santa Catarina.

Os referidos medicamentos são indispensáveis para o tratamento contínuo de pacientes com Hipertensão Pulmonar, doença crônica, grave e progressiva, cuja interrupção pode causar agravamento clínico, risco iminente à vida e perda significativa da qualidade de vida dos pacientes.

Durante a manifestação, foram apresentados os impactos da descontinuidade do tratamento, a inexistência de alternativas terapêuticas igualmente eficazes e a necessidade urgente de providências por parte do poder público estadual para assegurar o fornecimento regular e ininterrupto dos medicamentos.

A fala teve ampla repercussão institucional e social, sendo registrada e divulgada por meio dos canais oficiais da Câmara de Vereadores e das redes sociais da Associação, ampliando o alcance da pauta e promovendo a conscientização da sociedade sobre a realidade enfrentada pelos pacientes com Hipertensão Pulmonar.

Link da atividade: <https://youtu.be/96eRm204fI0?si=oUA9E8YvaPOwdux>

Objetivo:

Sensibilizar o Poder Legislativo e a sociedade sobre a falta de medicamentos essenciais para o tratamento da Hipertensão Pulmonar em Santa Catarina, reivindicando providências urgentes do Estado para garantir a continuidade do tratamento, a efetivação do direito à saúde e a preservação da vida dos pacientes.

Público-Alvo:

- Vereadores e autoridades públicas do município de Blumenau
- Pacientes com Hipertensão Pulmonar
- Familiares e cuidadores
- Comunidade em geral



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Período da realização:

Atividade pontual realizada em 13 de maio de 2025, com duração aproximada de 1 (uma) hora, incluindo a participação na sessão legislativa bem como ações de mobilização de divulgação prévias e posteriores.

Resultados Obtidos:

- Ampliação da visibilidade institucional e pública acerca da falta de medicamentos de alto custo, especialmente **Ambrisentana** e **Bosentana**, utilizados no tratamento da Hipertensão Pulmonar;
- Sensibilização do Poder Legislativo Municipal, culminando no envio de ofício pelo presidente da Câmara de Vereadores de Blumenau, **Sr. Aliton de Souza (ITO)**, à Secretária de Estado da Saúde de Santa Catarina, solicitando providências para garantir o fornecimento regular e ininterrupto dos medicamentos;
- Manifestação formal da Secretaria de Estado da Saúde, por meio do **ofício nº 1104/2025 – SES/GABS**, informando que a demanda foi encaminhada às áreas competentes para análise e avaliação, reafirmando o compromisso institucional com a transparência e a gestão responsável da saúde pública.
- Fortalecimento da atuação da Associação Fio da Vida, como representante legítima dos pacientes pulmonares junto aos poderes públicos;
- Contribuição efetiva para a mobilização social e política em defesa do direito à continuidade do tratamento e a adequada assistência farmacêutica.

Indicadores de Atendimentos:

- **Nº total de beneficiários atendidos:** Beneficiários diretos e indiretos, incluindo autoridades públicas, pacientes, familiares e comunidade em geral.
- **Nº de beneficiários atendidos de forma gratuita:** 100% dos beneficiários – atividade realizada integralmente de forma gratuita.
- **Nº de beneficiários atendidos de forma parcialmente gratuita:** 0
- **Nº de beneficiários atendidos de forma não gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Tribuna Livre

Rosemari Haak Tiegies, presidente da Associação Catarinense Fio da Vida, ocupou a Tribuna Livre para falar sobre o Dia Mundial da Hipertensão Pulmonar, comemorado no último dia 5, e os desafios das pessoas que têm a doença.

Em nome dos associados, pediu aos vereadores que se unam na cobrança junto ao Governo do Estado e ao Ministério da Saúde para garantir o fornecimento de medicamentos essenciais para o tratamento da hipertensão pulmonar, como a bosentana e a ambrisentana. Ela ainda divulgou o torneio de futsal "Driblando a Hipertensão Pulmonar" que vai acontecer no dia **31** de maio, no Sesi, e tem como objetivo dar visibilidade à causa.

Mês: Maio de 2025

Atividade: Entrevista em emissora de televisão – Divulgação do Torneio de Futsal “Driblando a Hipertensão Pulmonar”.

Data: 30 de maio de 2025

Local: RBATV – Rio do Sul/SC

Descrição:

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – **Fio da Vida** em entrevista concedida à RBATV, com a presença das pacientes e representantes da Associação, **Marion Boebel** e **Gabriela Minatti**.

A entrevista teve como foco a divulgação do Torneio de Futsal “Driblando a Hipertensão Pulmonar”, evento esportivo solidário realizado no município de Blumenau, bem como a conscientização da população sobre a **Hipertensão Pulmonar**, os impactos da doença na vida dos pacientes e a importância do esporte como ferramenta de mobilização social, promoção da saúde e solidariedade.

A ação integrou estratégias de comunicação institucional da Associação, com o objetivo de ampliar o alcance das informações junto à comunidade regional e incentivar a participação da sociedade no evento beneficente e fortalecer o engajamento social em torno dos pacientes com doenças pulmonares.

Link das reportagens:

<https://www.rbatv.com.br/esporte/driblando-a-hipertensao-pulmonar-esporte-a-favor-da-vida/>

<https://www.rbatv.com.br/esporte/vem-ai-o-1o-torneio-de-futsal-da-associao-catarinense-fio-da-vida/>

<https://www.youtube.com/watch?v=NQfgAKNKm2I>



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Objetivo:

Promover a conscientização da população sobre a Hipertensão Pulmonar, dar visibilidade à causa dos pacientes com doenças pulmonares, divulgar o Torneio de Futsal “Driblando a Hipertensão Pulmonar” e mobilizar a comunidade para participação e apoio às ações desenvolvidas pela Associação Fio da Vida.

Público-Alvo:

- Pacientes com doenças pulmonares e seus familiares;
- Atletas amadores e praticantes de atividades esportivas;
- Espectadores da RBATV;
- Sociedade civil e potenciais apoiadores da causa.

Período de Realização:

Ação pontual, realizada por meio de entrevista televisiva, veiculada em data específica anterior à realização do torneio, com duração conforme a programação da emissora.

Resultados Obtidos:

- Ampliação da visibilidade da Associação Fio da Vida em meio de comunicação regional;
- Disseminação de informação sobre a Hipertensão Pulmonar para um público amplo e diversificado;
- Fortalecimento da imagem institucional da Associação;
- Estímulo à participação da comunidade no torneio beneficente;
- Contribuição para a sensibilização social sobre doenças pulmonares e a importância do diagnóstico precoce, do tratamento e do apoio aos pacientes.

Indicadores de Atendimentos:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Beneficiários indiretos, correspondentes ao público telespectador alcançado pela programação da RBATV na região, conforme audiência estimada da emissora.
- **Nº de beneficiários atendidos de forma gratuita:** 100% dos beneficiários – ação de comunicação, informação e conscientização realizada integralmente de forma gratuita.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Maio de 2025

Atividade: Torneio de Futsal “Driblando a Hipertensão Pulmonar”

Data: 31 de maio de 2025

Local: SESI – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Realização do Torneio de Futsal “Driblando a Hipertensão Pulmonar”, evento esportivo e social promovido pela Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, com o objetivo de sensibilizar e informar a sociedade sobre a Hipertensão Pulmonar, além de promover integração, lazer e qualidade de vida.

O torneio contou com a participação de 6 equipes, cada uma representando simbolicamente pacientes com Hipertensão Pulmonar. O evento reuniu pacientes, familiares, profissionais da saúde, autoridades públicas e membros da comunidade em geral, fortalecendo o diálogo entre sociedade civil, poder público e rede de apoio aos pacientes.

Estiveram presentes o Secretário Municipal de Esportes Sr. Sérgio Vieira Galdino, vereadores, médico pneumologista e especialista em Hipertensão Pulmonar, Dr Ricardo Albaneze, além de apoiadores e voluntários da Associação Fio da Vida, reforçando o caráter institucional, educativo e de interesse público da atividade.

Objetivo:

Promover a conscientização sobre a Hipertensão Pulmonar, dar visibilidade às causas dos pacientes, incentivar a prática esportiva como instrumento social e promoção da saúde, bem como fortalecer o vínculo e institucional da Associação Fio com a sociedade e o poder público.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Público-Alvo:

- Pacientes com Hipertensão Pulmonar
- Familiares e cuidadores
- Comunidade em geral
- Profissionais da saúde
- Autoridades públicas

Resultados Obtidos:

- Ampliação da visibilidade da Hipertensão Pulmonar junto à comunidade e autoridades públicas;
- Fortalecimento do papel social e institucional da Associação Fio da Vida;
- Promoção da integração entre pacientes, familiares e comunidade;
- Sensibilização de gestores públicos para a causa das doenças pulmonares; raras
- Incentivo ao esporte como instrumento de inclusão social, promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida.

Indicadores de Atendimentos:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 150 pessoas, entre pacientes, familiares, atletas, voluntários, profissionais da saúde, autoridades públicas e público em geral.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** Aproximadamente 100 pessoas, incluindo pacientes com Hipertensão Pulmonar, familiares, voluntários, profissionais da saúde, autoridades públicas e membros da comunidade em geral, que participaram gratuitamente das ações de conscientização, informação social e lazer de forma gratuita.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 72 atletas participantes do torneio, que contribuíram com a taxa de inscrição para viabilização do evento esportivo, mas tiveram acesso gratuito às ações de conscientização, informação e integração social promovidas pela Associação.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** Não houve cobrança de valores para acesso às ações de conscientização, informação e participação comunitária desenvolvidas durante o evento.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Encaminhamentos Institucionais:

Dois dias após a realização do evento, por intermédio da Vice-Prefeita de Blumenau, Sra. Maria Regina Soar, foi entregue ao Secretário de Estado de Saúde de Saúde, Sr. Diogo Demarchi, um ofício conjunto, assinado pela Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, pela Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia – ACAPTI e pela Associação Brasileira de Hipertensão Pulmonar e Doenças Correlatas – ABRAF.

O documento, encaminhado aos cuidados do Governador do Estado de Santa Catarina, Excelentíssimo Sr. Jorginho Mello, solicitou a elaboração e implantação de um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT) para Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) no âmbito estadual, com objetivo de qualificar o cuidado e garantir acesso adequado ao tratamento dos pacientes.





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Junho de 2025

Atividade: Participação na Feira da Amizade

Data: 08 e 09 de junho de 2025

Local: Parque Vila Germânica – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares - Fio da Vida, pela primeira vez na **Feira da Amizade**, evento de grande alcance comunitário. Na ocasião, a Associação montou um espaço para exposição e comercialização de **produtos artesanais confeccionados pelas pacientes**. A ação teve como foco a valorização do trabalho artesanal, a geração de renda complementar, o fortalecimento da autoestima, a inclusão social e a divulgação institucional da Associação Fio da Vida junto à comunidade. Durante a feira, foram apresentadas ao público informações sobre a atuação da entidade, sobre as doenças pulmonares e a importância do apoio aos pacientes, ampliando a conscientização social.

Objetivo:

Promover a inclusão social e o protagonismo das pacientes, incentivar a geração de renda por meio do artesanato, fortalecer a autonomia das participantes, além de divulgar o trabalho da Associação Fio da Vida e sensibilizar a comunidade sobre doenças pulmonares.

Público-Alvo:

- Pacientes com doenças pulmonares atendidas pela Associação
- Familiares e cuidadores
- Visitantes da Feira da Amizade
- Feirantes participantes da feira
- Comunidade em geral

Período de realização:

- Datas: 08 e 09 de junho de 2025
- Duração: dois dias consecutivos
- Atividade pontual, vinculada a evento comunitário anual.

Resultados obtidos:

- Valorização e visibilidade do trabalho artesanal realizado pelas pacientes
- Geração de renda complementar às pacientes participantes
- Fortalecimento da autoestima, autonomia e inclusão social
- Ampliação do reconhecimento da Associação Fio da Vida junto à comunidade



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

- Sensibilização do público visitante quanto às causas das doenças pulmonares.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 06 beneficiários diretos e indiretos, entre pacientes artesãs e pessoas impactadas direta e indiretamente pela atividade.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% beneficiários – participação integralmente gratuita para pacientes expositores.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Junho de 2025

Atividade: Participação na Orquifest

Data: 19 a 22 de junho de 2025

Local: Parque Vila Germânica – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida na Orquifest, evento tradicional realizado no Parque Vila Germânica, reunindo grande fluxo de visitantes locais e turistas. Durante o evento, a Associação manteve um espaço de exposição e comercialização de produtos artesanais confeccionados pelas pacientes. Além da venda dos artesanatos, o espaço também foi utilizado para divulgação institucional, orientação ao público sobre doenças pulmonares e fortalecimento do relacionamento comunitário. A atividade possibilitou visibilidade à Associação, valorização do trabalho das pacientes e ampliação do alcance das ações desenvolvidas.

Endereço: Rua 15 de Novembro Nº 895, Sala 225 B 39. Bairro: Centro. CEP 89.010-001. Blumenau - SC



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Objetivo:

Promover a inclusão social e o empoderamento das pacientes por meio da valorização do artesanato, incentivar a geração de renda, ampliar a visibilidade institucional da Associação Fio da Vida e sensibilizar a comunidade sobre as doenças pulmonares e a importância do apoio aos pacientes.

Público-Alvo:

- Pacientes com doenças pulmonares atendidas pela Associação
- Familiares e cuidadores
- Visitantes da Orquifest
- Comunidade em geral e turistas

Período de Realização:

- Datas: 19 a 22 de junho de 2025
- Duração: quatro dias consecutivos
- Atividade pontual, vinculada à programação oficial do evento.

Resultados Obtidos:

- Maior visibilidade institucional da Associação Fio da Vida
- Valorização do trabalho artesanal realizado pelas pacientes
- Geração de renda complementar às participantes
- Fortalecimento da autoestima e inclusão social das pacientes
- Ampliação da conscientização do público sobre doenças pulmonares

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 15 beneficiários diretos e indiretos, entre pacientes artesãs e pessoas impactadas direta e indiretamente pela atividade.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% beneficiários – participação integralmente gratuita para pacientes expositores.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Julho de 2025

Data: 23 de julho de 2025

Atividade: Participação no Programa Agentes do Bem - SEBRAE

Local: Online

Descrição da Atividade:

A Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida foi **selecionada para participar do programa Agentes do Bem**, iniciativa voltada ao fortalecimento institucional de Organização da Sociedade Civil (OSCs).

O programa apoiou **17 OSCs dos municípios de Blumenau e Indaial**, com foco no aprimoramento da **gestão organizacional, planejamento estratégico, sustentabilidade, desenvolvimento institucional e impacto social**. A iniciativa foi realizada por meio de uma **parceria entre o SEBRAE, a Associação Empresarial de Blumenau (ACIB) e a Associação Empresarial de Indaial (ACIDI)**.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Durante a participação, a Associação Fio da Vida teve acesso a capacitações, mentorias, ferramentas de gestão e conteúdos estratégicos, contribuindo para o fortalecimento da governança e da capacidade de atendimento aos pacientes.

Objetivo:

Fortalecer a gestão institucional da Associação Fio da Vida, qualificar processos administrativos e estratégicos, ampliar a sustentabilidade da entidade e potencializar o impacto social das ações desenvolvidas em favor dos pacientes com doenças pulmonares.

Público-Alvo:

- Diretoria da Associação Fio da Vida
- Indiretamente: pacientes com doenças pulmonares, familiares e comunidade atendida pela entidade

Período de Realização:

- Participação ao longo do segundo semestre de 2025
- Atividade continuada, composta por encontros, capacitações e mentorias, conforme cronograma do programa.

Resultados obtidos:

- Fortalecimento da gestão institucional da Associação
- Aperfeiçoamento do planejamento estratégico e organizacional
- Impacto positivo indireto na qualidade dos serviços prestados aos pacientes

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 5 beneficiários diretos (membros da diretoria), com impacto indireto em todos os pacientes atendidos pela Associação.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% beneficiários - participação integralmente gratuita.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Julho de 2025

Atividade: Participação nas Reuniões Mensais do Núcleo da Associação do Terceiro Setor ACIB

Data: 30 de julho de 2025

Local: Sede das Entidades Nucleadas e/ou ACIB – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida nas **reuniões mensais do Núcleo de Associações do Terceiro Setor da ACIB (Associação Empresarial de Blumenau)**, da qual a entidade é nucleada.

Os encontros reúnem organizações do terceiro setor para troca de experiências, fortalecimento institucional, alinhamento de ações, construção de parcerias, debates, sobre desafios comuns e compartilhamento de boas práticas de gestão e impacto social.

A Fio da Vida esteve representada por membros da sua diretoria, incluindo a **vice - tesoureira**, participando ativamente das discussões e articulações conjuntas. Em uma das edições, a reunião ocorreu na **Associação Renal Vida**, em Blumenau, promovendo integração entre as entidades.

Objetivo:

Fortalecer a atuação institucional da Associação Fio da Vida, promover a integração com outras organizações do terceiro setor, ampliar redes de parcerias, qualificar a gestão e representar os interesses dos pacientes junto a espaços estratégicos de articulação social.

Público-Alvo:

- Diretoria e representantes da Associação Fio da Vida
- Organizações do Terceiro Setor nucleados na ACIB
- Indiretamente: pacientes atendidos pela Associação e comunidade em geral

Período de Realização:

- Atividade continuada
- Reuniões realizadas **mensalmente ao longo de 2025**
- Duração média por encontro: conforme cronograma da ACIB



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados Obtidos:

- Fortalecimento institucional da Associação Fio da Vida
- Ampliação do networking e das parcerias interinstitucionais
- Maior inserção da Associação em espaços estratégicos do terceiro setor
- Impacto indireto na qualificação dos serviços oferecidos aos parceiros

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 2 beneficiários diretos por reunião (representantes da entidade), com impacto indireto em todos os pacientes atendidos pela Associação.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% beneficiários diretos.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Agosto de 2025

Atividade: Pastelada Solidária Fio da Vida

Data: 09 de Agosto de 2025

Local: Associação Alumental – Blumenau/SC

Descrição da Atividade:

Realização da **1ª Pastelada Solidária Fio da Vida**, evento comunitário promovido pela Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, com foco na integração social, captação de recursos e fortalecimento do vínculo comunitário.

O evento contou com a comercialização de pastéis produzidos pela empresa parceira **Mais Sabor Salgados**, oferecendo diversos sabores (carne, frango, palmito e banana),



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

com opção de consumo local ou retirada.

A programação incluiu **música ao vivo com a cantora Aline Lacerda**, proporcionando um ambiente acolhedor e de convivência familiar. A atividade reuniu pacientes, familiares, voluntários, apoiadores e a comunidade em geral, promovendo integração social e divulgação do trabalho desenvolvido pela Associação.

Objetivo:

Promover a integração social entre pacientes, familiares e comunidade, fortalecer a visibilidade institucional da Associação Fio da Vida, captar recursos para manutenção e ampliação das ações sociais da entidade e sensibilizar a sociedade sobre a causa das doenças pulmonares.

Público-Alvo:

- Pacientes com doenças pulmonares;
- Familiares cuidadores
- Voluntários e apoiadores
- Comunidade em geral

Período de Realização:

- Data: 09 de agosto de 2025
- Horário: das 17h às 21h
- Duração: 4 horas
- Atividade pontual, de caráter comunitário

Resultados Obtidos:

- Fortalecimento do vínculo entre Associação e a comunidade;
- Ampliação da visibilidade institucional da Fio da Vida;
- Promoção da convivência social em ambiente familiar e acessível;
- Captação de recursos para o apoio às atividades da Associação;
- Engajamento de voluntários, parceiros e apoiadores.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 150 participantes, entre pacientes, familiares, voluntários e público participante.
- **Nº Total de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 150 beneficiários – acesso gratuito ao evento e às atividades culturais.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Agosto de 2025

Atividade: Grupos de Apoio a Pacientes com Doenças Pulmonares – Projeto contemplado pelo Fundo Social Sicredi – **“Inspire Vida, Expire Superação”**

Data: 08 de agosto de 2025

Local: Marias Shows E Eventos – Camboriú/SC

Descrição da Atividade:

A Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares- Fio da Vida foi contemplada no Fundo Social do Sicredi, possibilitando a realização de 4 encontros de Grupos de apoio voltados a pacientes com doenças pulmonares e seus familiares.

Os encontros tiveram caráter educativo, acolhedor e de apoio psicossocial, proporcionando espaço seguro para troca de experiência, escuta qualificada, compartilhamento de informações sobre saúde respiratória, tratamento, qualidade de vida e fortalecimento emocional.

Dos quatro encontros realizados, três aconteceram no Hospital Dia do Pulmão e um encontro foi realizado na ETSUS (Escola Técnica do SUS), ampliando o acesso dos pacientes e fortalecendo parcerias institucionais com a rede de saúde.

Objetivo:

Promover acolhimento, apoio emocional e fortalecimento psicossocial de pacientes com doenças pulmonares, estimular a troca de experiências, ampliar o acesso à informação em saúde e fortalecer a rede de apoio aos pacientes e seus familiares.

Público-Alvo

- Pacientes com doenças pulmonares
- Familiares e cuidadores
- Indiretamente: profissionais da saúde e comunidade



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Período de Realização:

- Projeto contemplado em 08 de agosto de 2025
- Realização de 4 encontros, conforme cronograma definido com as instituições parceiras
- Atividade periódica, vinculada a projeto social

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 80 beneficiários, considerando pacientes e familiares participantes dos quatro encontros.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 80 beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendido de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Agosto de 2025

Atividade: Adesão Institucional à GAAPP – Global Allergy & Airways Patient Platform

Data: 28 de agosto de 2025

Local: Online

Descrição da Atividade:

A Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida passou a integrar oficialmente a GAAP - Global Allergy & Airways Patient Platform, rede internacional que reúne organizações de pacientes de diferentes países, voltada à



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

defesa de direitos, promoção da saúde respiratória, compartilhamento de conhecimento e fortalecimento da atuação dos pacientes em nível global.

A adesão permite a participação da Associação em fóruns internacionais, troca de boas práticas, acesso a conteúdos técnicos, campanhas globais de conscientização e articulação institucional com outras entidades que atuam na área das doenças respiratórias e alérgicas.

Link GAAPP: <https://gaapp.org/>

Objetivo:

Fortalecer a representação institucional da Associação Fio da Vida, ampliar a defesa dos direitos dos pacientes, qualificar a atuação em saúde respiratória, promover intercâmbio de conhecimento e alinhar a entidade a boas práticas internacionais no cuidado e na promoção da saúde dos pacientes.

Público-Alvo:

- Diretoria e equipe da Fio da Vida
- Pacientes com doenças pulmonares atendidos pela entidade
- Indiretamente: familiares, cuidadores, profissionais da saúde e comunidade

Período de Realização:

- Atividade de adesão institucional
- Vigência contínua, a partir da formalização da filiação à GAAPP
- Participação em ações, reuniões e iniciativas conforme calendário da plataforma

Resultados Obtidos

- Fortalecimento institucional e reconhecimento internacional da Associação
- Ampliação da representatividade dos pacientes catarinenses em espaços globais
- Acesso a informações técnicas, campanhas e boas práticas internacionais
- Consolidação do compromisso com a defesa dos direitos dos pacientes
- Impacto indireto na qualificação das ações e projetos desenvolvidos pela entidade

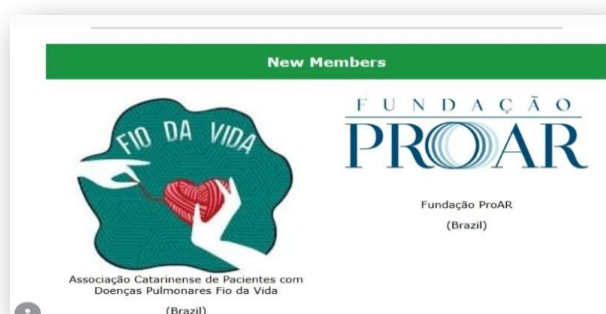
Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 1 beneficiário direto institucional (a Associação), com impacto indireto em todos os pacientes atendidos.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários – adesão sem custos para os pacientes
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Setembro de 2025

Atividade: Programação Especial Fio da Vida no Shopping Park Europeu

Data: 13 e 14 de setembro de 2025

Local: Shopping Park Europeu - Blumenau

Descrição da Atividade:

Realização especial em parceria com o Shopping Park Europeu, promovida pela Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, com foco em solidariedade, inclusão social, promoção da saúde e valorização do protagonismo dos pacientes.

O evento contou com uma feira de artesanato confeccionado por pacientes, possibilitando a exposição e comercialização de produtos artesanais, gerando renda, fortalecendo a autoestima e promovendo a inclusão social.

Além disso, foi realizada uma aula de yoga voltada especialmente para pessoas que convivem com doenças pulmonares, estimulando o autocuidado, o bem-estar físico e emocional e a qualidade de vida. A atividade integrou pacientes e familiares em um ambiente acessível e acolhedor.

Objetivo:

Promover a inclusão social e o empoderamento dos pacientes, incentivar a geração de renda por meio do artesanato, estimular práticas de autocuidado e promoção da saúde, além de ampliar a visibilidade institucional da Associação Fio da Vida e sensibilizar a comunidade sobre as doenças pulmonares.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Público-Alvo:

- Pacientes com doenças pulmonares
- Familiares e cuidadores
- Visitantes do Shopping Park Europeu
- Comunidade em geral

Período de Realização:

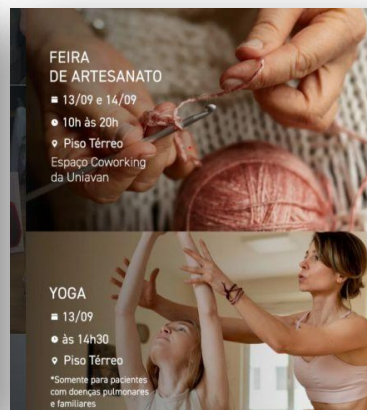
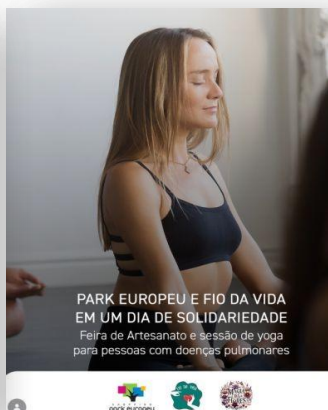
- Datas: 13 e 14 de setembro de 2025
- Duração: Dois dias consecutivos
- Atividade pontual, vinculada à programação comunitária.

Resultados Obtidos:

- Valorização do trabalho artesanal desenvolvido pelos pacientes
- Promoção do bem-estar físico e emocional por meio da prática de yoga
- Geração de renda complementar e fortalecimentos da autonomia dos pacientes
- Ampliação da visibilidade da Associação Fio da Vida junto à comunidade
- Sensibilização do público quanto à causa das doenças pulmonares

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** 70 Beneficiários, entre pacientes, familiares e visitantes.
- **Nº Total de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 70 Beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Outubro de 2025

Atividade: Participação no Congresso Catarinense de Pneumologia – Feria de Artesanato Fio da Vida

Data: 16 a 18 de outubro de 2025

Local: Majestic Palace Hotel - Florianópolis/SC

Descrição da Atividade:

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida no Congresso Catarinense de Pneumologia, realizado em Florianópolis, com a realização de uma feirinha de artesanato composta por produtos confeccionados pelas pacientes atendidas pela entidade.

A participação no congresso possibilitou a exposição e comercialização do artesanato, além da divulgação institucional da Associação junto a profissionais da saúde, médicos pneumologistas, pesquisadores, estudantes e demais participantes do evento científico.

A ação promoveu a integração entre pacientes e a comunidade científica, fortalecendo o diálogo e a sensibilização sobre a realidade vivenciada pelos pacientes com doenças pulmonares.

Objetivo:

Promover a inclusão social e a geração de renda para as participantes por meio do artesanato, dar visibilidade institucional à Associação Fio da Vida em espaço científico e técnico, sensibilizar profissionais da saúde sobre as demandas dos pacientes e fortalecer parcerias com entidades e especialistas da área da pneumologia.

Público-Alvo:

- Pacientes artesãs da Associação Fio da Vida
- Profissionais e estudantes da área da saúde
- Participantes do Congresso Catarinense de Pneumologia
- Comunidade científica e institucional

Período de Realização:

- Datas: 16 a 18 de outubro de 2025
- Duração: Três dias consecutivos
- Atividade pontual, vinculada à programação oficial do congresso



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados Obtidos:

- Valorização e reconhecimento do trabalho artesanal das pacientes
- Ampliação da visibilidade institucional da Associação Fio da Vida
- Sensibilização de profissionais da saúde para a realidade dos pacientes
- Fortalecimento do vínculo entre pacientes e comunidade científica
- Geração de renda complementar às pacientes participantes

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 25 beneficiários diretos e indiretos, entre artesãs, voluntários e pessoas impactadas pela ação.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Novembro de 2025

Atividade: Participação no Simpósio Internacional de Hipertensão Pulmonar

Data: 21 e 22 de novembro de 2025

Local: Barra Shopping Sul – Porto Alegre/RS

Descrição da Atividade:

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida no Simpósio Internacional de Hipertensão Pulmonar, evento de caráter científico e técnico que reuniu especialistas nacionais e internacionais, profissionais da saúde, pesquisadores e representantes de organizações de pacientes.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

A Fio da Vida promoveu uma feirinha de artesanato, com peças confeccionadas por pacientes e apoiadores, com o objetivo de dar visibilidade à causa, incentivar a geração de renda solidária e fortalecer o protagonismo dos pacientes no espaço do evento.

Objetivo:

Promover a representação institucional da Associação Fio da Vida em um evento científico de relevância internacional, ampliando o diálogo com especialistas, profissionais da saúde e organizações de pacientes, bem como sensibilizar o público para a Hipertensão Pulmonar. Adicionalmente, proporcionar visibilidade à causa por meio da realização de uma feirinha de artesanato, incentivando a geração de renda solidária, o engajamento social e o fortalecimento do protagonismo e da autonomia de pacientes e familiares.

Público-Alvo:

- Artesãs da Associação Fio da Vida
- Profissionais da saúde e pesquisadores
- Indiretamente: pacientes com hipertensão pulmonar atendidos pela entidade

Período de realização:

- Datas: 21 e 22 de novembro de 2025
- Duração: dois dias consecutivos
- Atividade pontual, vinculada à programação do simpósio

Resultados Obtidos:

- Atualização técnica e científica sobre Hipertensão Pulmonar
- Fortalecimento da representação dos pacientes em espaços científicos
- Ampliação do diálogo com especialistas nacionais e internacionais
- Qualificação das ações e projetos desenvolvidos pela Associação
- Impacto indireto positivo na defesa dos direitos e na qualidade do cuidado aos pacientes

Indicadores de Atendimentos:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** 2 beneficiários diretos (representantes da entidade), com impacto indireto em pacientes atendidos pela Associação.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários – participação sem custos para pacientes da Associação.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita: 0**



Mês: Novembro de 2025

Atividade: Participação no Simpósio de Hipertensão Pulmonar – Feria de Artesanato Fio da Vida

Data: 28 e 29 de novembro de 2025

Local: Joinville/SC

Descrição da Atividade:

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida no Simpósio de Hipertensão Pulmonar, realizado na cidade de Joinville/SC, com a realização da Feirinha Fio da Vida, realizado na cidade de Joinville/SC, com a realização da Feirinha Fio da Vida, composta por produtos artesanais confeccionados pelas pacientes atendidas pela entidade.

A presença da Associação no evento científico possibilitou a integração entre pacientes, profissionais da saúde e a comunidade acadêmica, promovendo a divulgação institucional da Fio da Vida, a sensibilização dos participantes quanto à realidade dos participantes com Hipertensão Pulmonar e a valorização do trabalho artesanal como instrumento de inclusão social e geração de renda.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Objetivo:

Promover a inclusão social e a geração de renda para as pacientes por meio do artesanato, dar visibilidade institucional à Associação Fio da Vida em evento técnico-científico, sensibilizar profissionais da saúde e fortalecer o diálogo entre pacientes e especialistas.

Público-Alvo:

- Pacientes artesãs da Associação Fio da Vida
- Profissionais da saúde e participantes do simpósio
- Comunidade acadêmica e institucional

Período de Realização:

- Datas: 28 e 29 de novembro de 2025
- Duração: dois dias consecutivos
- Atividade pontual, vinculada à programação do simpósio

Resultados Obtidos:

- Valorização do trabalho artesanal das pacientes
- Ampliação da visibilidade institucional da Associação Fio da Vida
- Sensibilização de profissionais da saúde para a causa da Hipertensão Pulmonar
- Fortalecimento do vínculo entre pacientes e comunidade científica
- Geração de renda complementar às pacientes participantes

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** 03 beneficiários diretos (representantes da entidade), com impacto direto em pacientes atendidos pela entidade.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Dezembro de 2025

Atividade: Encontro de pacientes e familiares – Inspire Vida, Expire Superação

Data: 13 de dezembro de 2025

Local: ETSUS – Escola Técnica do SUS/Blumenau

Descrição da Atividade:

Realização de encontro promovido pela Fio da Vida, com apoio do Hospital Dia do Pulmão e patrocínio da Sicredi, voltado ao acolhimento, escuta qualificada e fortalecimento emocional de pacientes com doenças respiratórias e seus familiares.

A atividade foi desenvolvida por meio de roda de conversa, promovendo a interação entre os participantes, além de momento reflexivo com o tema “Quebrando Silêncios & Superando Barreiras”, conduzido pelo convidado Gunter Boebel, que trouxe uma abordagem baseada em fé, empatia e superação.

Também foram realizadas ações de integração social, incentivo à troca de experiências e entrega de lembranças aos participantes, contribuindo para o fortalecimento de vínculos e promoção do bem-estar.

Objetivo

- Promover acolhimento e apoio emocional aos pacientes e familiares;
- Estimular a escuta ativa e o compartilhamento de experiências;
- Fortalecer vínculos entre usuários, familiares e equipe de apoio;
- Incentivar o enfrentamento das dificuldades relacionadas às doenças respiratórias;
- Trabalhar aspectos emocionais como superação, empatia e resiliência.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Público Alvo

Pacientes com doenças respiratórias, familiares, cuidadores e comunidade envolvida com a Fio da Vida.

Período de Realização

Evento realizado no dia 13 de dezembro de 2025, no período da tarde, com início às 14h e duração aproximada de 3 horas.

Resultados Obtidos

- Alta participação e engajamento dos pacientes
- Fortalecimento do vínculo entre pacientes, familiares e equipe;
- Promoção de espaço seguro para expressão emocional;
- Relatos positivos sobre o impacto do encontro;
- Incentivo à continuidade do cuidado e apoio mútuo;
- Ampliação da rede de apoio entre os participantes.

Indicadores de atendimento

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 30 beneficiários diretos e indiretos, entre pacientes, familiares, voluntários e equipe de apoio.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Ano 2026

Mês: Janeiro de 2026

Atividade: Reunião Institucional com a Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina

Data: 12 de Janeiro de 2026

Local: Secretaria de Estado de Saúde de Santa Catarina – Florianópolis/SC

Descrição da Atividade:

No dia 12 de janeiro de 2026, a Associação Catarinense de Paciente com Doenças Pulmonares - Fio da Vida, representada pela presidente Rosemari Haak Tiegues, participou de uma reunião institucional promovida em parceria com a ACAPTI – Associação Catarinense de Pneumologia e Tisiologia, com a participação do pneumologista Dr Roger Pirat Rodrigues, com o objetivo de discutir propostas para a melhoria do acesso ao diagnóstico, tratamento e acompanhamento de pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) no estado de Santa Catarina.

A reunião contou com a presença do Excelentíssimo Senhor Diogo Demarchis, Secretário de Estado da Saúde, da Dra. Tatiana Titericz, Superintendente de Hospitais,

da equipe responsável pela DIAF – Diretoria de Assistência Farmacêutica do Estado, proporcionando um espaço qualificado de diálogo entre o poder público, especialistas e representantes dos pacientes.

Objetivo:

Contribuir para a construção de propostas e encaminhamentos que promovam a ampliação e qualificação do acesso dos pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica aos serviços de saúde, medicamentos e tratamentos especializados no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) em Santa Catarina.

Público-Alvo

- Pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC)
- Gestores públicos da área da saúde
- Profissionais de saúde e instituições parceiras

Período de Realização:

- Data: 12 de janeiro de 2026
- Duração: Reunião institucional de caráter pontual



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados obtidos:

- Fortalecimento do diálogo institucional entre sociedade civil e poder público
- Sensibilização da gestão estadual de saúde quanto às dificuldades de acesso ao tratamento
- Avanço nas discussões para criação de um Protocolo Clínico de Diretrizes de Tratamento (PCDT) voltado para à HPTEC.

Indicadores de Atendimentos:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Beneficiários diretos 05 pessoas (representantes institucionais e entidades envolvidas), beneficiários indiretos, estimativa de 60 pacientes com Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica no Estado de Santa Catarina.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Janeiro de 2026

Atividade: Feirinha de artesanato

Data: 15 a 31 de janeiro

Local: Parque Cultural – Shopping Park Europeu / Blumenau



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Descrição da Atividade:

Realização de uma feira de artesanato no Shopping Park Europeu em Blumenau reunindo artesãs da Fio da Vida que expuseram produtos feitos à mão, como peças em crochê, tricô e outros itens artesanais. O evento teve como proposta valorizar o trabalho manual, promover a criatividade e incentivar a economia local, proporcionando ao público uma experiência acolhedora e inspiradora.

Objetivo:

- Incentivar e valorizar o trabalho das pacientes e cuidadores artesãs
- Promover a economia criativa
- Estimular o consumo de produtos artesanais
- Proporcionar um espaço de convivência cultural

Público-alvo:

Comunidade em geral, visitantes do Shopping Parque Europeu, consumidores interessados em artesanato e produtos feitos à mão.

Período de Realização:

De 15 a 31 de janeiro, das 10h às 20h

Resultados Obtidos:

- Boa participação do público ao longo do período
- Fortalecimento da visibilidade das artesãs locais e região
- Interação positiva entre expositores e visitantes
- Aumento da auto estima das pacientes e cuidadores

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** 15
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Durante o período de realização da feira, contamos com a presença do jornal **OBlumenaense**, que contribuiu significativamente para a divulgação do evento. A cobertura realizada auxiliou na ampliação da visibilidade da Feirinha Fio da Vida, alcançando um público maior e fortalecendo o reconhecimento do trabalho das artesãs participantes. Essa parceria foi fundamental para atrair visitantes e valorizar a iniciativa junto à comunidade local.





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Janeiro de 2026

Atividade: Recebimento de doações e integração de nova artesã

Data: 27 de janeiro

Local: Blumenau – SC / Joinville – SC

Descrição da Atividade

Realização de ação solidária envolvendo o recebimento de doações de fios e cabides provenientes da Casa da Amizade de Blumenau e da EuroRoma, destinados às atividades da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida.

A iniciativa contribui diretamente para o desenvolvimento das atividades artesanais realizadas por pacientes e familiares, promovendo terapia ocupacional, geração de renda e fortalecimento emocional.

Na ocasião, também foi realizada a entrega de materiais para uma nova artesã integrante do projeto, residente em Joinville, promovendo sua integração às atividades da instituição. A ação reforça o compromisso da Fio da Vida com o cuidado integral, incentivando autonomia, pertencimento e qualidade de vida.

Objetivo

- Receber e destinar doações para atividades terapêuticas e produtivas;
- Promover inclusão e integração de novos participantes;
- Estimular geração de renda e autonomia dos pacientes;
- Fortalecer parcerias solidárias;
- Incentivar o cuidado emocional por meio do artesanato.

Público Alvo

Pacientes com doenças pulmonares integrantes do projeto, especialmente pacientes artesãs e familiares, além de novos participantes em processo de inclusão.

Período de Realização

Atividade realizada em 27 de janeiro, com duração pontual (ação de entrega e integração), no período da tarde.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados Obtidos

- Recebimento de doações que fortalecem as atividades do projeto;
- Ampliação dos recursos disponíveis para oficinas e produção artesanal;
- Inclusão de nova artesã no projeto;
- Fortalecimento do vínculo entre participantes e instituição;
- Promoção de bem-estar, autonomia e pertencimento;
- Reforço das parcerias com a comunidade.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 15 beneficiários diretos (artesãs envolvidas) e beneficiários indiretos por meio das atividades do projeto.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Fevereiro de 2026

Atividade: Apresentação institucional e participação no Programa Troco Solidário

Data: 13 de fevereiro

Local: Cooper – Unidade Glória, Blumenau – SC

Descrição da Atividade

Realização de apresentação institucional da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida na unidade da Cooper Glória, em Blumenau, para equipe de gerência, supervisão e operadores de caixa.

Durante a atividade, foi apresentada a história da instituição, sua missão, bem como as ações desenvolvidas em apoio a pacientes com doenças pulmonares e seus familiares. O momento proporcionou troca de conhecimentos, fortalecimento de parcerias e sensibilização dos colaboradores quanto à importância do Programa Troco Solidário.

A ação também marcou o anúncio oficial da Fio da Vida como entidade beneficiada pelo Troco Solidário 2026, destacando o impacto das doações realizadas pelos clientes, que serão revertidas em acolhimento, informação, apoio psicológico, oficinas e ações de conscientização.

Objetivo

- Apresentar a instituição e suas atividades à equipe da Cooper;
- Fortalecer a parceria com a Cooper Glória;
- Sensibilizar colaboradores sobre a importância do Troco Solidário;
- Promover engajamento na arrecadação de doações;
- Ampliar a visibilidade das ações da Fio da Vida.

Público Alvo

Equipe de colaboradores da Cooper Glória (gerência, supervisão e operadores de caixa).

Período de Realização

Atividade realizada no dia 13 de fevereiro, com duração aproximada de 1 a 2 horas, no período da tarde.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados Obtidos

- Fortalecimento da parceria institucional com a Cooper;
- Maior engajamento da equipe no Programa Troco Solidário;
- Ampliação da visibilidade da Fio da Vida;
- Sensibilização dos colaboradores sobre a causa;
- Consolidação da Fio da Vida como entidade beneficiada em 2026;
- Expectativa de aumento no apoio e arrecadação ao longo do ano.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 10 a 15 beneficiários diretos (colaboradores participantes da apresentação) e beneficiários indiretos ao longo de 2026 por meio do programa.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



ENTIDADES BENEFICIADAS EM 2026		
AV BNU – ACEVALI	CE Ind. – AMA	AV JS – APAE
OM BNU – Casa São Felipe Neri	NA Ind. – Abrigo Ademar	VN JS – Rede Feminina
MA BNU – ONG São Roque	ROD – Bombeiros Voluntários	Joinville Atacarejo – Universo Down
GA BNU – Rede Feminina	Timbó – Projeto Acolher	Joinville Avent. – Bombeiros Voluntários
GL BNU – Associação Catarinense Fio da Vida	Ibirama – Bombeiros Voluntários	Barra – Casa São José
IT BNU – AARB	Gaspar – Lar Abrigo das Meninas	Fresh – Projeto A Semente
IT Central BNU – ONG Amigo Esperança	Guaramirim – Rede Feminina	Ilha da Figueira – AMA
VN BNU – APAE	Vostard BNU – Lar Betânia	João Pessoa JS – Associação Projeto Semear

Mês: Fevereiro de 2026

Atividade: Participação em evento solidário – Feira Casa Outlet

Data: 05 a 08 de fevereiro de 2026

Local: Parque Vila Germânica – Blumenau – SC



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Descrição da Atividade

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida na Feira Casa Outlet, evento que alia consumo consciente, oportunidades de compra e ações solidárias.

Durante o evento, a instituição contou com apoio e visibilidade proporcionados pela organização da feira, promovendo a divulgação de suas ações e fortalecendo sua missão de cuidado, acolhimento e apoio a pacientes com doenças pulmonares.

A iniciativa destacou a importância da união entre comércio e solidariedade, incentivando a comunidade a contribuir com causas sociais enquanto participa de uma experiência de compras acessíveis.

Objetivo

- Ampliar a visibilidade da Fio da Vida;
- Fortalecer parcerias com iniciativas privadas;
- Sensibilizar a comunidade para a causa;
- Incentivar o apoio às ações sociais da instituição;
- Promover integração entre sociedade e projetos sociais.

Público Alvo

Visitantes da feira, comunidade em geral, consumidores e apoiadores de causas sociais.

Período de Realização

Evento realizado entre os dias 05 e 08 de fevereiro de 2026, em período integral conforme programação da feira.

Resultados Obtidos

- Maior visibilidade institucional;
- Fortalecimento da imagem da Fio da Vida junto à comunidade;
- Ampliação da rede de apoio e possíveis parcerias;
- Sensibilização do público sobre a causa;
- Participação em evento de grande circulação de pessoas.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 100 a 300 beneficiários indiretos (pessoas impactadas pela divulgação durante o evento).
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Fevereiro de 2026

Atividade: Reunião institucional para articulação de parcerias

Data: 05 de fevereiro

Local: Blumenau – SC



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Descrição da Atividade

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida em reunião institucional com o secretário de Turismo e Lazer, Ulysses Krutzfeld de Blumenau, intermediada pela vereadora Cristiane Loureiro.

O encontro teve como foco o diálogo e a construção de parcerias estratégicas voltadas ao desenvolvimento de futuros projetos (cigarro eletrônico), destacando a relevância da cooperação entre o poder público e as organizações da sociedade civil para ampliação do impacto social.

Objetivo

- Estabelecer diálogo institucional com o poder público;
- Buscar apoio para desenvolvimento de projetos futuros;
- Fortalecer parcerias estratégicas;
- Ampliar a visibilidade da causa;
- Promover integração entre setor público e terceiro setor.

Público Alvo

Representantes do poder público e membros da Associação Fio da Vida.

Período de Realização

Atividade realizada em período pontual (reunião), com duração aproximada de 1 horas, no período da manhã.

Resultados Obtidos

- Fortalecimento do relacionamento institucional;
- Abertura para futuras parcerias e projetos;
- Maior visibilidade da instituição junto ao poder público;
- Alinhamento de possibilidades de apoio e cooperação;
- Avanço no diálogo para ações conjuntas.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** 4 beneficiários diretos (participantes da reunião) e beneficiários indiretos a partir dos projetos futuros.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Fevereiro de 2026

Atividade: Oficina terapêutica de cerâmica

Data: 13 e 14 de fevereiro de 2026

Local: Blumenau – SC (Rua Engenheiro Paul Werner, nº 936, bairro Itoupava Seca)

Descrição da Atividade

Realização de oficina prática de cerâmica promovida pela Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, em parceria com o Bonsai Blumenau.

A atividade foi desenvolvida como um momento terapêutico e de bem-estar, proporcionando aos participantes a oportunidade de trabalhar com argila, estimulando a criatividade, a expressão emocional e o relaxamento. O ambiente acolhedor favoreceu a interação entre pacientes e familiares, fortalecendo vínculos e promovendo cuidado integral.

Objetivo

- Promover bem-estar emocional por meio de atividade terapêutica;
- Estimular a criatividade e expressão individual;
- Fortalecer vínculos entre pacientes e familiares;
- Incentivar práticas que auxiliem na saúde mental;
- Proporcionar momento de pausa e acolhimento.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Público Alvo

Pacientes com doenças pulmonares atendidos pela Fio da Vida e seus familiares.

Período de Realização

Atividade realizada nos dias 13 e 14 de fevereiro de 2026, no período da tarde, a partir das 14h, com duração aproximada de 3 horas por encontro.

Resultados Obtidos

- Participação ativa dos pacientes e familiares;
- Promoção de relaxamento e bem-estar emocional;
- Fortalecimento de vínculos interpessoais;
- Estímulo à criatividade e expressão artística;
- Avaliação positiva da atividade pelos participantes.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 12 a 20 beneficiários diretos, entre pacientes e familiares participantes.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Durante a realização da oficina de cerâmica, a Associação Fio da Vida também ganhou destaque na mídia local, com participações ao vivo nos programas Ver Mais Blumenau e Balanço Geral SC e também no Blog do Jaime e na página Entrada Franca.

Esses momentos foram importantes para dar visibilidade à ação, compartilhando com a comunidade a relevância de iniciativas terapêuticas e de acolhimento para pacientes com doenças pulmonares, além de fortalecer o reconhecimento do trabalho desenvolvido pela instituição.





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

<https://entradafranca.com.br/2026/02/10/oficina-de-ceramica-promove-cuidado-e-bem-estar-para-pacientes-com-doencas-pulmonares-em-blumenau/>

<https://www.youtube.com/watch?v=GVbcP7gz7zc>

<https://blogdojaim.com.br/convite-especial-oficina-de-ceramica/>

<https://ndmais.com.br/video/oficina-de-ceramica-aula-para-pacientes-com-doencas-pulmonares/>

Mês: Fevereiro de 2026

Atividade: Visita institucional e articulação de parcerias

Data: 13 de fevereiro

Local: Pró-Família – Blumenau – SC

Descrição da Atividade

A presidente da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, Rosemari, realizou visita institucional à Pró-Família, com o objetivo de fortalecer vínculos e construir novas conexões em prol das famílias e da comunidade.

Durante a visita, houve encontro com a coordenadora do Clube de Mães, Patrícia em um momento marcado por acolhimento, diálogo e troca de experiências.

A ocasião possibilitou a apresentação das ações da Fio da Vida, destacando o trabalho desenvolvido no apoio a pacientes com doenças pulmonares, bem como o conhecimento das iniciativas da Pró-Família voltadas às mulheres e famílias do município.

Objetivo

- Fortalecer vínculos institucionais;
- Apresentar o trabalho da Fio da Vida;
- Estabelecer parcerias com projetos sociais locais;
- Promover troca de experiências entre instituições;
- Ampliar a rede de apoio às famílias e pacientes.

Público Alvo

Representantes de instituições sociais, lideranças comunitárias e indiretamente famílias atendidas pelos projetos.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Período de Realização

Atividade realizada em período pontual (visita institucional), com duração aproximada de 1 a 2 horas.

Resultados Obtidos

- Fortalecimento do relacionamento institucional;
- Ampliação das possibilidades de parceria;
- Maior visibilidade da Fio da Vida;
- Troca de experiências entre as instituições;
- Potencial desenvolvimento de ações conjuntas futuras.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 3 a 6 beneficiários diretos (participantes da reunião) e beneficiários indiretos por meio de futuras ações conjuntas.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Fevereiro de 2026

Atividade: Participação em audiência pública – Dia Mundial das Doenças Raras

Data: 25 de fevereiro de 2026

Local: Câmara de Vereadores de Blumenau – SC

Descrição da Atividade

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida em Audiência Pública realizada em alusão ao Dia Mundial das Doenças Raras (28 de fevereiro).

O encontro reuniu pacientes, familiares, profissionais da saúde e representantes da sociedade civil, com o objetivo de promover diálogo sobre políticas públicas voltadas às doenças raras, incluindo desafios no diagnóstico, acesso ao tratamento e suporte às famílias.

Na ocasião, a presidente da instituição, Rosemari Tiegues, destacou a importância do diagnóstico precoce, da ampliação do acesso ao tratamento adequado e do fortalecimento de políticas públicas que garantam acolhimento e qualidade de vida às pessoas que convivem com doenças raras.

A audiência proporcionou um espaço de escuta, conscientização e troca de experiências, reforçando a necessidade de visibilidade e atenção às demandas desse público.

Objetivo

- Dar visibilidade às doenças raras;
- Promover o debate sobre políticas públicas;
- Defender o acesso ao diagnóstico precoce e tratamento adequado;
- Sensibilizar a sociedade e gestores públicos;
- Fortalecer a rede de apoio aos pacientes e familiares.

Público Alvo

Pacientes com doenças raras, familiares, profissionais da saúde, gestores públicos e comunidade em geral.

Período de Realização

Atividade realizada no dia 25 de fevereiro de 2026, no período noturno, com início às 19h e duração aproximada de 2 a 3 horas.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Resultados Obtidos

- Ampliação do debate sobre doenças raras no município;
- Fortalecimento da representatividade dos pacientes;
- Sensibilização de gestores e comunidade;
- Promoção de espaço de escuta e troca de experiências;
- Reforço da importância de políticas públicas efetivas;
- Maior visibilidade para a causa.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 30 a 60 beneficiários diretos e indiretos (participantes da audiência e público impactado).
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Março de 2026

Atividade: Reunião institucional com o Conselho Estadual de Educação

Data: 25 de fevereiro

Local: Formato online



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Descrição da Atividade

Realização de reunião institucional entre a Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida e o Conselho Estadual de Educação, com a participação da presidente Patrícia Lueders.

O encontro teve como objetivo fortalecer o diálogo e a parceria entre as instituições, além de apresentar iniciativas desenvolvidas pela Fio da Vida, com destaque para o projeto voltado à conscientização sobre o uso de cigarros eletrônicos (vape), especialmente entre jovens.

A reunião proporcionou um espaço de troca de ideias, alinhamento de propostas e sobre possíveis ações conjuntas no âmbito educacional e de saúde preventiva.

Objetivo

- Fortalecer a parceria com o Conselho Estadual de Educação;
- Apresentar o projeto de conscientização sobre o uso de vape;
- Promover ações educativas voltadas à prevenção;
- Ampliar o alcance das iniciativas da Fio da Vida;
- Estimular a integração entre saúde e educação.

Público Alvo

Representantes do Conselho Estadual de Educação e membros da Associação Fio da Vida, com foco indireto em estudantes e comunidade escolar.

Período de Realização

Atividade realizada em período pontual (reunião), com duração aproximada de 1 a 2 horas.

Resultados Obtidos

- Fortalecimento do relacionamento institucional;
- Apresentação do projeto sobre vape;
- Possibilidade de desenvolvimento de ações educativas em parceria;
- Ampliação do diálogo entre saúde e educação;
- Sensibilização sobre os riscos do uso de cigarros eletrônicos.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 5 beneficiários diretos (participantes da reunião) e beneficiários indiretos por meio das futuras ações educativas.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Mês: Março de 2026

Atividade: Participação em reunião institucional sobre projetos patrocinados

Data: 04 de março

Local: ACIB – Associação Empresarial de Blumenau – Blumenau/SC

Descrição da Atividade

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida em reunião com consultor do BRDE, realizada na ACIB, com o objetivo de obter orientações e esclarecer informações sobre projetos passíveis de patrocínio pelo banco.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

A atividade proporcionou um momento de diálogo e alinhamento, permitindo a apresentação das ações desenvolvidas pela instituição e a identificação de possibilidades de enquadramento em editais e programas de apoio financeiro.

Objetivos

- Obter orientações sobre projetos patrocinados pelo BRDE;
- Identificar oportunidades de captação de recursos;
- Apresentar as ações da Fio da Vida;
- Fortalecer o relacionamento institucional com agentes de fomento;
- Buscar apoio para projetos e iniciativas futuras.

Público-Alvo

Representantes da Associação Fio da Vida e consultor do BRDE.

Período de Realização

Atividade realizada de forma pontual (reunião), com duração aproximada de 30 minutos.

Resultados Obtidos

- Esclarecimento sobre possibilidades de apoio por meio do BRDE;
- Identificação de potenciais projetos para captação de recursos;
- Fortalecimento do relacionamento institucional;
- Maior compreensão dos critérios de patrocínio.

Indicadores de Atendimento

- **Nº total de beneficiários atendidos:** 3 beneficiários diretos (participantes da reunião), com impacto indireto nos beneficiários da instituição;
- **Nº de beneficiários atendidos de forma gratuita:** 100%;
- **Nº de beneficiários atendidos de forma parcialmente gratuita:** 0;
- **Nº de beneficiários atendidos de forma não gratuita:** 0.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Março de 2026

Atividade: Conquista legislativa e reconhecimento de direitos para pacientes com hipertensão pulmonar

Data: 04 de março de 2026

Local: Santa Catarina

Descrição da Atividade

Registro da sanção da Lei nº 19.734, realizada pelo governador Jorginho Mello, que reconhece pessoas com Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP) e Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC) como Pessoa com Deficiência (PcD) no estado de Santa Catarina.

A conquista representa um marco histórico para os pacientes, garantindo maior reconhecimento, inclusão e acesso a direitos. Destaca-se também a atuação do deputado estadual Maurício Peixer, que teve papel fundamental na viabilização dessa legislação.

Objetivo

- Garantir reconhecimento legal aos pacientes com hipertensão pulmonar;
- Ampliar o acesso a direitos e políticas públicas;
- Promover inclusão social;
- Fortalecer a defesa da causa das doenças raras;
- Dar visibilidade às necessidades dos pacientes.

Público Alvo

Pacientes com Hipertensão Arterial Pulmonar (HAP), Hipertensão Pulmonar Tromboembólica Crônica (HPTEC), familiares e comunidade em geral.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Período de Realização

Ação pontual, referente à sanção da lei em 04 de março de 2026, com impacto contínuo a longo prazo.

Resultados Obtidos

- Reconhecimento legal dos pacientes como PcD no estado;
- Ampliação do acesso a direitos e benefícios;
- Maior visibilidade para a causa;
- Fortalecimento da luta por políticas públicas;
- Impacto positivo direto na qualidade de vida dos pacientes.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Beneficiários indiretos em todo o estado de Santa Catarina (centenas de pacientes impactados).
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0

Lei Nº 19734 DE 04/03/2026 - Estadual - Santa Catarina - LegisWeb

Altera a Lei Nº 17292/2017, que consolida a legislação que dispõe sobre os direitos das pessoas com deficiência, para equiparar os pacientes com hipertensão pulmonar à pessoa com deficiência.

share.google

Lei Nº 19734 DE 04/03/2026 - Estadual - Santa Catarina - LegisWeb

<https://share.google/M5P8uDMCXPgUe1tOE>

13:34

<https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=491971>

[file:///C:/Users/rosem/Downloads/Lei%2019.734,%20de%204%20de%20mar%C3%A7o%20de%202026%20\(4\).pdf](file:///C:/Users/rosem/Downloads/Lei%2019.734,%20de%204%20de%20mar%C3%A7o%20de%202026%20(4).pdf)

Mês: Março de 2026

Atividade: Participação em simpósio de saúde respiratória

Data: 06 e 07 de março

Local: K-Platz Hotel – São Jose/SC



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Descrição da Atividade

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida no Simpósio Catarinense de Asma e DPOC, promovido pela ACAPTI, realizado em São José – SC.

Durante o evento, a instituição esteve presente fortalecendo parcerias com médicos, profissionais da saúde e especialistas da área respiratória, além de promover a divulgação de suas ações voltadas ao cuidado e acolhimento de pacientes.

As artesãs da Fio da Vida também participaram apresentando peças produzidas por meio da arteterapia, evidenciando o artesanato como ferramenta de cuidado, expressão e fortalecimento emocional.

O momento contou ainda com a presença da madrinha da instituição, Dra. Marina Andrade Lima, além de profissionais da área como Dr. Roger Pirath, Dr. Fabiano L. Schwingel e Dra. Leila Johns.

Objetivo

- Fortalecer parcerias com a comunidade médica;
- Promover a conscientização sobre doenças respiratórias;
- Divulgar as ações da Fio da Vida;
- Valorizar a arteterapia como ferramenta de cuidado;
- Ampliar a rede de apoio institucional.

Público Alvo

Profissionais da saúde, médicos, especialistas da área respiratória, pacientes e comunidade em geral.

Período de Realização

Evento realizado ao longo de dois dias (sexta-feira e sábado), com programação integral.

Resultados Obtidos

- Fortalecimento de vínculos com profissionais da saúde;
- Ampliação da visibilidade institucional;
- Divulgação da arteterapia como prática de cuidado;
- Integração com especialistas da área respiratória;
- Troca de conhecimentos e experiências;



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

- Consolidação de parcerias estratégicas.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 50 a 100 beneficiários diretos e indiretos (participantes e público impactado durante o evento).
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários da Fio da Vida
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Atividades e projetos que ainda serão realizados durante 2026

Mês: Março de 2026

Atividade: Articulação para realização da 1ª Copa de Vôlei Fio da Vida

Data: 10 de Março

Local: Joinville

Descrição da Atividade

Realização de ação de articulação para a organização da **1ª Copa de Vôlei Fio da Vida**, evento com foco na promoção da saúde, esporte e solidariedade em prol dos pacientes com doenças pulmonares.

A iniciativa conta com a parceria da escola de vôlei Evandro Batista e avançou com a busca de apoio institucional junto à Secretaria de Esportes de Joinville, incluindo reunião com o secretário Douglas Steffen.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

A proposta do evento é unir a comunidade por meio do esporte, promovendo conscientização sobre doenças pulmonares e fortalecendo ações solidárias da instituição.

Objetivo

- Organizar evento esportivo solidário;
- Promover conscientização sobre doenças pulmonares;
- Fortalecer parcerias institucionais;
- Incentivar a participação da comunidade;
- Ampliar o apoio às ações da Fio da Vida.

Público Alvo

Atletas, comunidade em geral, apoiadores, pacientes com doenças pulmonares e familiares.

Período de Realização

Atividade de articulação realizada de forma pontual, com planejamento contínuo para execução futura do evento.

Resultados Obtidos

- Estabelecimento de parcerias iniciais;
- Apoio institucional da Secretaria de Esportes;
- Avanço no planejamento da 1ª Copa de Vôlei;
- Engajamento de parceiros locais;
- Ampliação da visibilidade da causa.

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários Atendidos:** Aproximadamente 5 a 10 beneficiários diretos (envolvidos na articulação) e beneficiários indiretos previstos com a realização do evento.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% dos beneficiários
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39



Mês: Março de 2026 – atividade a ser realizada

Atividade: Encontro de integração – Café com a Procuradoria da Mulher

Data: 29 de março de 2026

Local: Bonsai Blumenau

Descrição da Atividade

Realização de encontro voltado às mulheres da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida, promovendo um momento de acolhimento, troca de experiências e fortalecimento de vínculos.

A atividade contará com a participação da vereadora Cristiane Loureiro, que compartilhará informações sobre o trabalho desenvolvido pela Procuradoria da Mulher na Câmara de Vereadores, abordando temas relevantes relacionados aos direitos, apoio e proteção das mulheres.

O encontro será estruturado em formato de café no Bonsai Blumenau de forma gratuita, proporcionando um ambiente acolhedor, de diálogo, aprendizado e conexão entre as participantes.

Objetivo

- Promover integração e acolhimento entre as mulheres da instituição;
- Incentivar o diálogo e a troca de experiências;
- Informar sobre os direitos e políticas públicas voltadas às mulheres;
- Fortalecer vínculos e rede de apoio;
- Estimular o empoderamento feminino.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Público Alvo

Mulheres participantes da Associação Fio da Vida.

Período de Realização

Atividade será realizada no dia 29 de março de 2026, no período da tarde, a partir das 14h, com duração aproximada de 3 horas.

Resultados Obtidos

- Fortalecimento do vínculo entre as participantes;
- Ampliação do conhecimento sobre direitos das mulheres;
- Promoção de espaço de escuta e acolhimento;
- Integração entre participantes e convidada

Indicadores de Atendimento:

- **Nº Total de Beneficiários que serão Atendidos:** Aproximadamente 30 beneficiárias diretas.
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita:** 100% das beneficiárias
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita:** 0
- **Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita:** 0





Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Mês: Maio de 2026

Atividade: Participação em feira institucional – Fenahabit 2026

Data: 21 a 24 de maio de 2026

Local: Parque Vila Germânica – Blumenau – SC

Descrição da Atividade

Participação da Associação Catarinense de Pacientes com Doenças Pulmonares – Fio da Vida na Fenahabit 2026, com estande institucional voltado à divulgação de suas ações e projetos. Durante o evento, a instituição irá promover a aproximação com a comunidade, apresentando seu trabalho e destacando a importância do apoio às pessoas com doenças pulmonares. O estande funcionará como um espaço de acolhimento, informação e conexão, incentivando a participação ativa do público e o engajamento com a causa.

A presença na feira representará uma oportunidade significativa de ampliar a visibilidade institucional e fortalecer a rede de apoio por meio do contato direto com visitantes e potenciais parceiros.

Objetivo

- Divulgar o trabalho da Fio da Vida;
- Ampliar a visibilidade da instituição;
- Engajar novos apoiadores e parceiros;
- Promover conscientização sobre doenças pulmonares;
- Fortalecer a relação com a comunidade.

Público Alvo

Visitantes da feira, comunidade em geral, potenciais parceiros e apoiadores.

Período de Realização

Evento será realizado entre os dias 21 e 24 de maio de 2026, em período integral conforme programação da feira.

Resultados que queremos alcançar

- Ampliação da visibilidade institucional;
- Fortalecimento da imagem da Fio da Vida;
- Contato com novos apoiadores e parceiros;
- Maior aproximação com a comunidade;
- Divulgação efetiva das ações e projetos da instituição.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

Indicadores de Atendimento:

- Nº Total de Beneficiários Atendidos: Não se aplica ainda
- Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Gratuita: 100% dos beneficiários
- Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Parcialmente Gratuita: 0
- Nº de Beneficiários Atendidos de Forma Não Gratuita: 0

<https://www.viaapiaeventos.com/post/fio-da-vida-quando-o-cuidado-vai-al%C3%A9m-do-respirar>



RECAP – SC

Rede Catarinense de Apoio ao Paciente Pulmonar de SC

O Projeto RECAP-SC – Rede Catarinense de Apoio ao Paciente Pulmonar, desenvolvido pela Associação Catarinense Fio da Vida, consistirá na criação e no fortalecimento de uma rede estruturada de apoio a pacientes com doenças respiratórias crônicas e raras, especialmente Hipertensão Pulmonar e Fibrose Pulmonar, em todo o estado de Santa Catarina.

A iniciativa promoverá encontros mensais, presenciais e online, com foco em educação em saúde, suporte psicossocial, orientação multiprofissional e fortalecimento do vínculo entre pacientes, familiares e profissionais da saúde. Além disso, o projeto contemplará o mapeamento estadual dessas patologias, permitindo identificar demandas regionais, perfis epidemiológicos e subsidiar ações de advocacy e formulação de políticas públicas.



Associação Catarinense FIO DA VIDA
CNPJ: 58.038.574/0001-39

O RECAP-SC buscará reduzir internações e complicações por meio do aumento da adesão ao tratamento, do acesso à informação qualificada e da promoção do autocuidado, contribuindo diretamente para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

Com atuação em diferentes regiões do estado, o projeto ampliará o acesso ao cuidado contínuo, fortalecerá a rede de apoio comunitária e consolidará a Associação Fio da Vida como agente relevante na promoção da saúde respiratória em Santa Catarina.



Documento assinado digitalmente
gov.br ROSEMARI HAAK TIEGES
Data: 28/01/2026 18:42:41-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Rosemari Haak Tiegues
Presidente Associação Catarinense Fio da Vida
(47) 9 9915-8388
Email: rose@fiodavida.org
Integram: [@fiodavida_](#)