

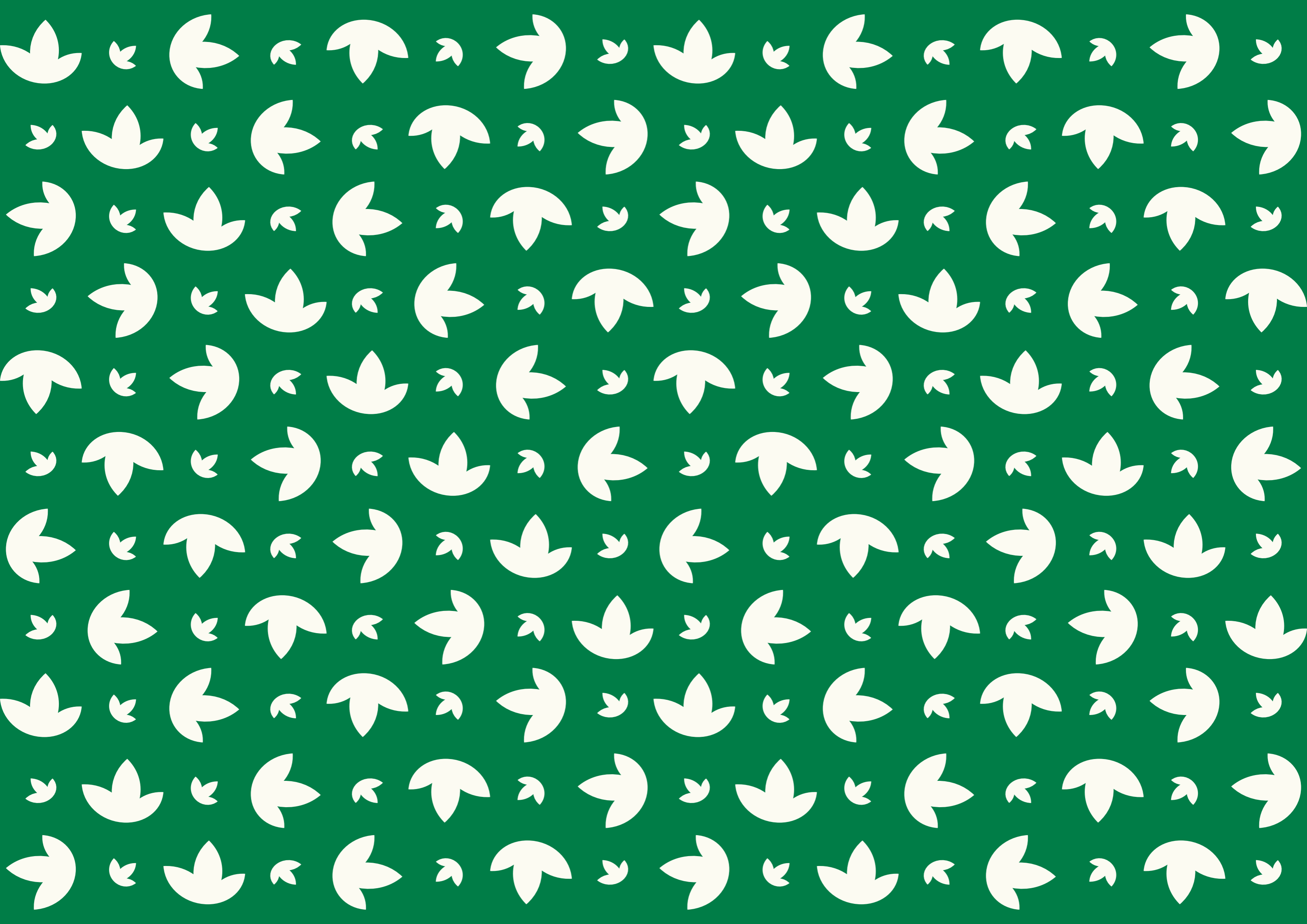


*abem*

Associação Brasileira  
de Esclerose Múltipla

**Relatório de  
Atividades**





# Sumário

Esclerose Múltipla	8	
ABEM	12	
Receitas e Despesas	26	
Redes Sociais	28	
Atendimentos	30	
Cadastro e Carteirinhas	31	

Segmentos da ABEM	32	
Advocacy	34	
Awareness	44	
Neurorreabilitação	56	
Pesquisa Científica	62	
Serviço Social	64	
Terapias Complementares	72	

É com imensa satisfação e orgulho do trabalho que realizamos, que a ABEM publica o Relatório de Atividades referente ao exercício de 2023. Convidamos todos a conhecerem como a ABEM emprega todos os recursos recebidos, para cumprir sua missão: "conscientizar, divulgar e esclarecer sobre a Esclerose Múltipla, suas terapias e melhores práticas de saúde em todo o Brasil."

Agradecemos sinceramente aos apoiadores pela confiança em nosso trabalho e pelas doações recebidas durante todo o ano. Graças a sua contribuição, fortalecemos nosso compromisso em oferecer um atendimento de excelência a todas as pessoas com Esclerose Múltipla e seus familiares.

Se você ainda não é um doador e deseja se engajar nesta Rede do Bem, entre em contato e junte-se a nós. Juntos, construímos pontes para uma sociedade melhor. Agradecemos em nome de toda a equipe ABEM.

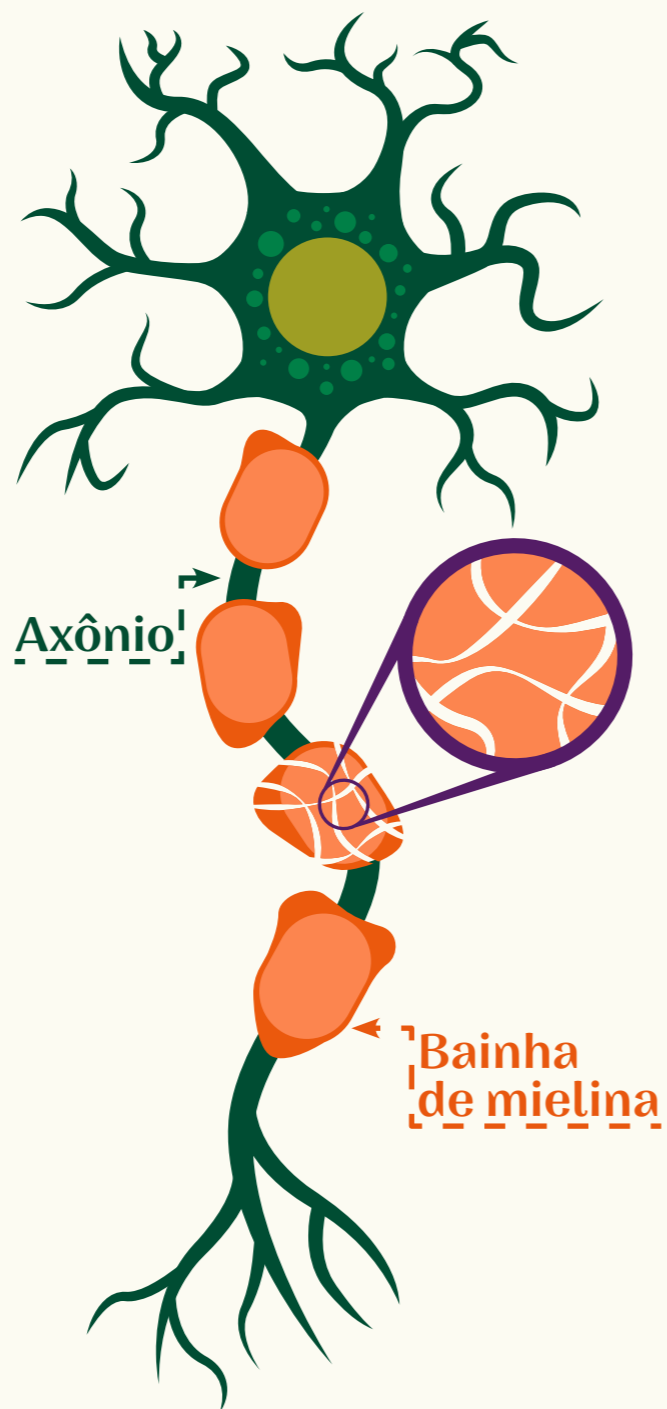


# O que é Esclerose Múltipla

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória, crônica e desmielinizante do sistema nervoso central (cérebro e medula) de natureza autoimune e com marcas de degeneração axonal. É caracterizada por heterogeneidade dos sintomas, curso da doença e resultados. Os principais agentes responsáveis pelo desenvolvimento da enfermidade incluem fatores ambientais e genéticos.

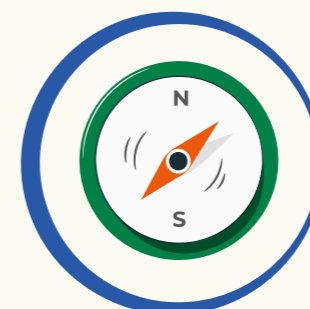
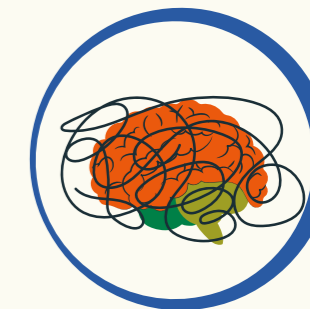
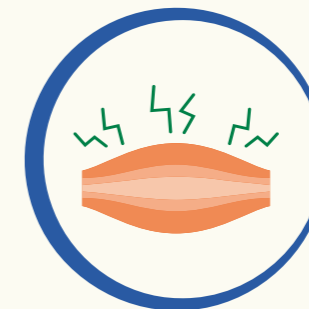
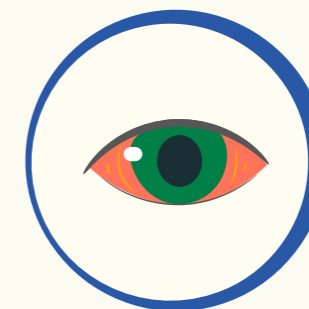
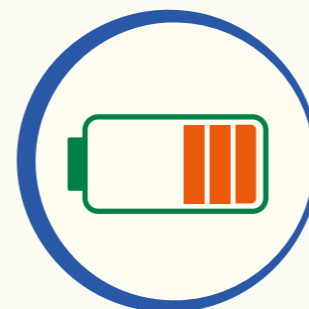
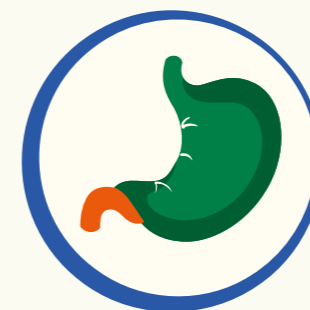
Os surtos são crises inflamatórias que danificam a bainha de mielina causando cicatrizes, também chamadas de placas ou lesões. Ocorrem aleatoriamente, variando em número e frequência, de pessoa para pessoa.

É uma doença que acomete adultos jovens, principalmente mulheres. É mais comum em caucasianos do que em outros grupos raciais. Idade de maior adoecimento entre 20 e 50 anos. No entanto, hoje já se realiza cada vez mais o diagnóstico em idades menores, inclusive em adolescentes e crianças.



## Sintomas

Distúrbio da **bexiga e intestino**  
Impedimento para **Engolir**  
**Fraqueza** de um membro  
Alterações **cognitivas**  
Transtorno **emocional**  
Dificuldade para **falar**  
Transtorno **Visual**  
Disfunção **Sexual**  
**Formigamento**  
**Desequilíbrio**  
**Rigidez**  
**Fadiga**  
**Dor**



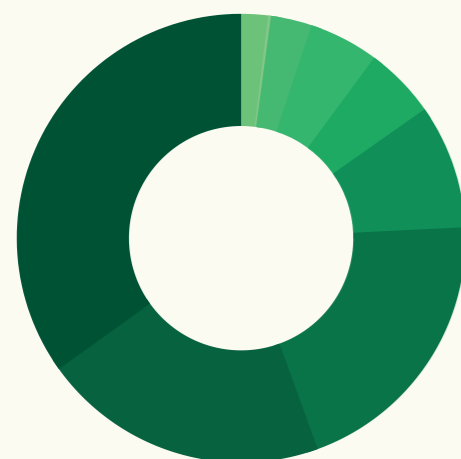
Acomete

**72,5%**

Entre 20 e 49 anos



**Em idade produtiva!**



53% dos pacientes fazem **Neurorreabilitação** e 40% declararam impacto positivo

3,7	Reflexologia	17,3	Acupuntura
4	Neurovisão	39	Psicoterapia
5,7	Neuropsicologia	39,8	Academia
9,7	Terapia Ocupacional	67,3	Fisioterapia
9,9	Fonoaudiologia		

Acomete

**2X mais mulheres**  
do que homens

**1** em cada

**3.000**  
pessoas em todo o mundo tem EM.

**2,8 Milhões**  
de pessoas no mundo vivem com EM



**40 mil**  
brasileiros vivem com EM

# Sobre ABEM

Foi idealizada em julho de 1984, pela Sra. Ana Maria Levy e Renato Basile, após o encontro de um grupo de pessoas com Esclerose Múltipla, no Teatro Ruth Escobar que foram assistir a peça que estava em cartaz "Dueto para um Só" que contava a vida da violoncelista inglesa Jaqueline Du Pré, que aos 28 anos teve sua brilhante carreira interrompida pela Esclerose Múltipla. Sua família também manifestou apoio nesta luta. Criaram o Fundo de Pesquisa Jaqueline Du Pré, que hoje se tornou a Multiple Sclerosis International Federation. A ABEM é filiada a esta federação localizada em Londres, que possibilita o acesso de especialistas e pesquisadores brasileiros ao banco de dados que contém informações atualizadas sobre todas as pesquisas em andamento, relacionadas à Esclerose Múltipla, no mundo.



## 1984 - 1993

Fundação da ABEM nas instalações do Lar Escola São Francisco.

Primeira sede da Instituição e inauguração do 1º Centro de Neuroreabilitação em Esclerose Múltipla.

Reconhecimento de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.

Primeira Associação Latino Americana de EM a se tornar Full Member da MSIF.

## 1994 - 2003

Certificação ISO 9001.2000.

Primeira associação de pacientes.

Edição do Livro Perguntas e Respostas, com tradução e versão para o Português pela ABEM.

Participação no 1º Congresso de EM - BC-TRIMS, parceria que se mantém até hoje.

Inauguração da Nova Sede com a implementação do Centro de Convivência.

Divulgação da EM no Parque Ibirapuera - parceria que se mantém até hoje.

2001, a Odisséia da Esperança - em todo o mundo, associações de ciclistas que lutam contra a Esclerose Múltipla - Ação Francesa.

## 2004 - 2013

Conquista da Lei Federal do Dia Nacional de Conscientização da EM - Lei 11303/2006.

Lançamento do Selo "Eu faço o bem faça você também".

1ª participação da REATECH - parceria que se mantém até hoje.

Registro da Logomarca. Parceria ABEM - com a previdência social para o PEP.

Participações em congressos Internacionais com apresentação de Pôster de pesquisas realizadas pela ABEM.

1º prêmio ABEMD de Marketing Direto.

## 2014 - 2023

Fórum Paulista na ALESP.

Peça Teatral realizada no CIEE.

Projeto REDE com Associações de EM do Brasil

Doação do Instituto Pró-vida

Reunião da nova Diretoria.

1ª audiência pública para tratar de Permanência de Medicamentos no PCDT. Nascimento do Clipping de Advocacy.

Participação do 1º congresso Latino Americano de Valor Saúde.

Participação no BCTRIMS - dia do paciente.

Contribuição no documentário diário de Lidwina

Realização da vivência e conscientização de EM na FIESP e METRÔ.

Ingresso na Progressive Alliance e Membro coordenador Red Latem.

Inauguração do SEBRAE Aqui.

# Missão

Apoiar e fomentar atividades sociais, culturais e assistenciais;

Prestar serviços de apoio em neuroreabilitação e pesquisas científicas;

Atuar no controle social, na articulação das organizações de pacientes de Esclerose Múltipla de todo território nacional;

Conscientizar, divulgar e esclarecer sobre a Esclerose Múltipla, suas terapias e melhores práticas em saúde, para pessoas com Esclerose Múltipla no Brasil.

# Visão

Tornar-se um Centro de Referência oficial no Brasil em neuroreabilitação BioPsicosocial, pesquisa científica e incidência política.

# Valores

**Humanização**

**Respeito**

**Acolhimento**

**Transparência**

**Credibilidade**

**Cooperação**

**Ética**



# Finalidades Estatutárias

1. Aproximar pessoas acometidas pela Esclerose Múltipla, bem como pessoas físicas ou jurídicas, leigos ou profissionais, que possam oferecer às aquelas melhores condições de tratamento e qualidade de vida;
2. Promover assistência médica, social, psicológica e de reabilitação, em sua sede ou através de convênios e/ou parcerias com clínicas privadas ou públicas, universidades privadas ou públicas, laboratórios privados ou públicos, bem como com outros serviços especializados;
3. Organizar e estabelecer uma rede para viabilizar articulação entre as entidades sem fins econômicos, que tenham os mesmos objetivos da ABEM, em todo o território nacional, bem como criar meios para o fortalecimento de entidades locais;
4. Promover, apoiar e desenvolver a pesquisa, o estudo, a cultura, o ensino e a formação de profissionais e cidadãos, inclusive através de escolas, de treinamento profissionalizante, de publicações, edições próprias ou por meio de terceiros, de livros e revistas de natureza técnica, cultural e artística; vídeos e quaisquer outros meios de divulgação e comunicação, dentro das necessidades inerentes às atividades da ABEM;
5. Promover, juntos aos poderes públicos, a obtenção de medidas legislativas de proteção aos interesses das pessoas acometidas pela Esclerose Múltipla;
6. Fomentar, apoiando a constituição de outras organizações, associações ou fundações, que atuam na disseminação dos objetivos da ABEM, prestando todo suporte técnico, mantendo a autonomia destas instituições. Visando o desenvolvimento ao programa de atuação nacional;
7. Promover o respeito absoluto e incondicional à dignidade da pessoa humana e aos valores, direitos humanos e sociais das pessoas com a Esclerose Múltipla;
8. Realizar controle social e atuação técnica no âmbito do Ministério da Saúde, para aprovação, efetivação, acompanhamento e monitoramento de um Plano Nacional de atenção às pessoas com a Esclerose Múltipla e aos seus familiares;
9. Realizar congressos, seminários, painéis, conferências, debates, cursos e estudos sobre questões referentes a Esclerose Múltipla.

# Reconhecimentos nacionais

Reconhecida como Organização Social de Utilidade Pública Municipal - São Paulo  
Decreto N°24.637  
24 de Setembro de 1987.



Estadual - São Paulo  
Decreto N°6.093  
04 de Maio de 1988.



Federal  
Decreto N°9.5731  
7 de Fevereiro de 1988.



## Certificações



## Membro Nacional



FEBRARARAS  
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE DOENÇAS RARAS

Integrante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas).

## Membros Internacionais



INTERNATIONAL  
PROGRESSIVE MS ALLIANCE  
CONNECT TO END PROGRESSIVE MS

Associação full member da MSIF - Internacional Federation Multiple Sclerosis.

Associação membro da RedLATEM - Rede Latino Americana pela Esclerose Múltipla.

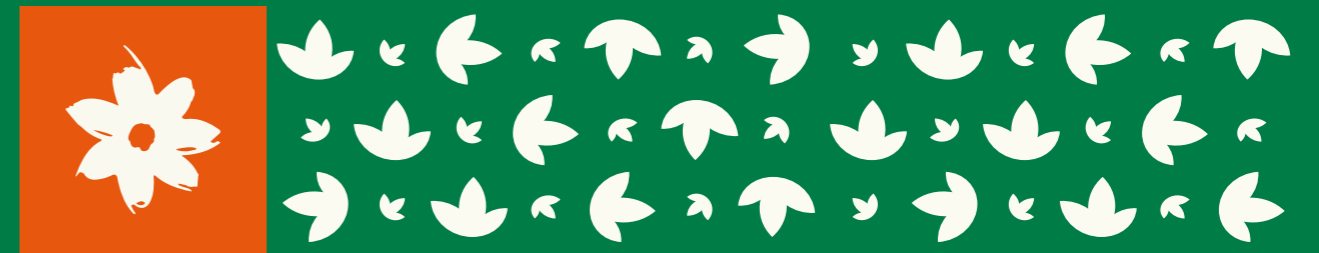
Única associação latinoamericana membro da Internacional Progressive Alliance - seletor grupo de associações que pesquisam a cura da Esclerose Múltipla.

# Nossos sinceros Agradecimentos

## Apoiadores:

Prefeitura Municipal de São Paulo  
Frango Espacial  
Canaã  
Combustran  
Padaria Ceci  
Padaria Iracema  
Grupo Pão de Açúcar  
Drogasil  
Droga Raia  
Tateno  
Sunguider  
Instituto Solidare  
Smart Papers  
Jaboticaba Contéudo  
Israco Indústria e Comércio Ltda.

## Indústrias Farmacêuticas





Centro de convivência na **Associação Brasileira de Esclerose Múltipla**

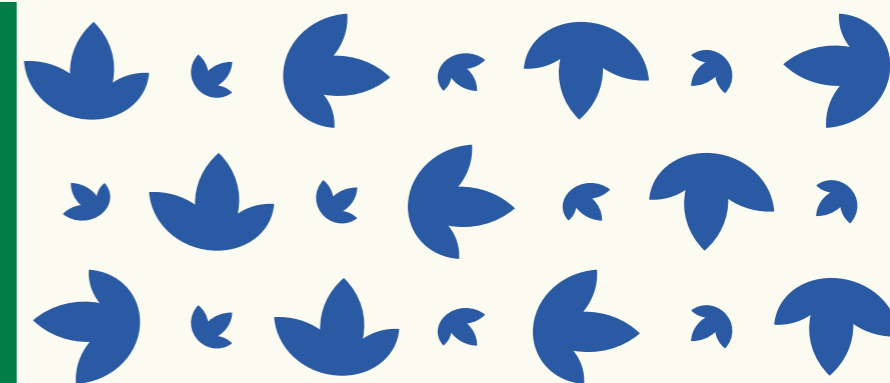


## Infraestrutura

# 700m<sup>2</sup>

## 30 salas de Atendimento

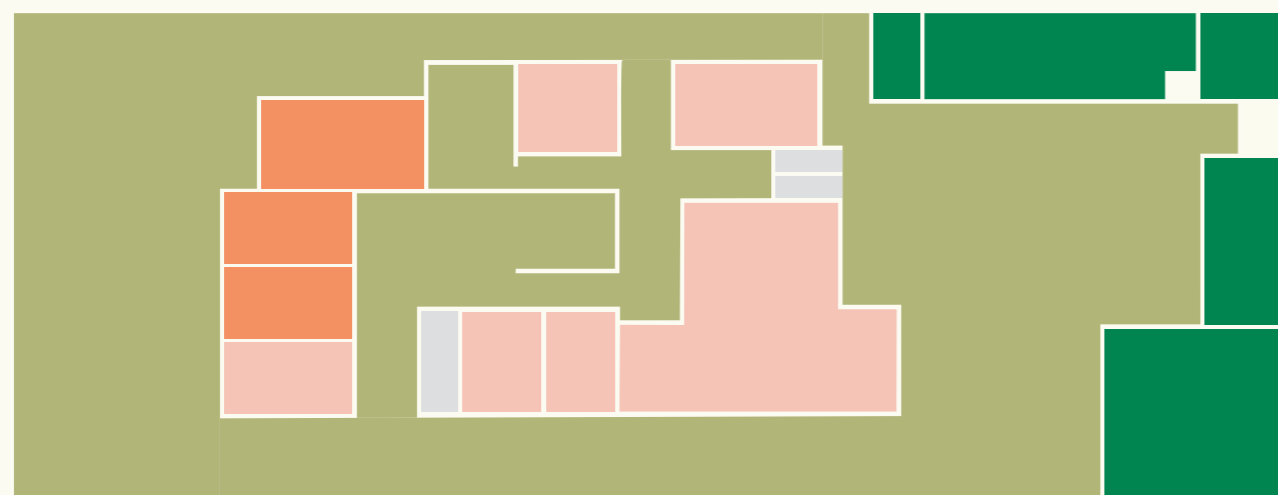
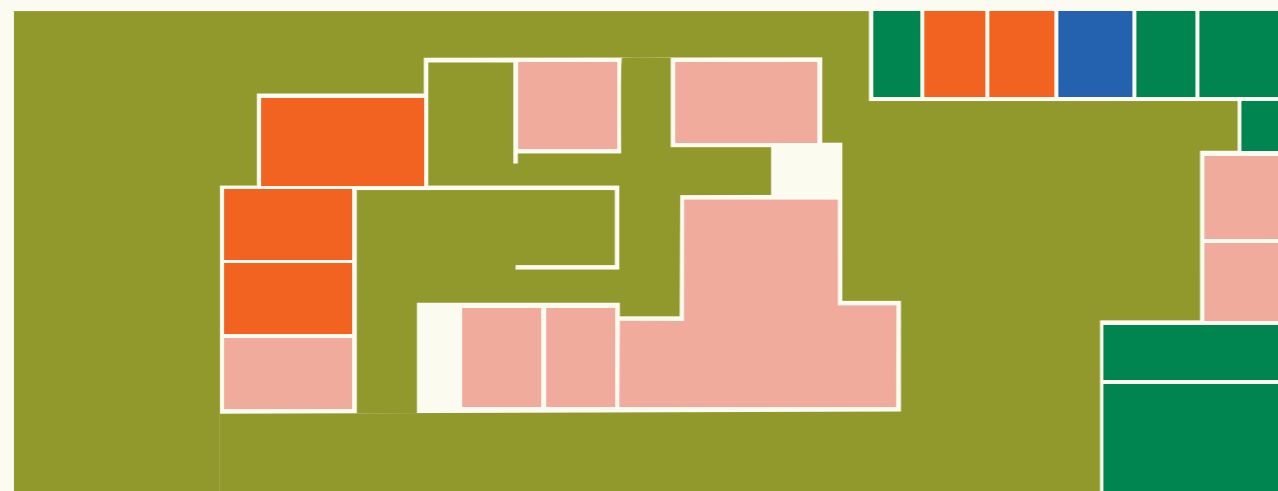
e 300m<sup>2</sup> de centro  
de convivência



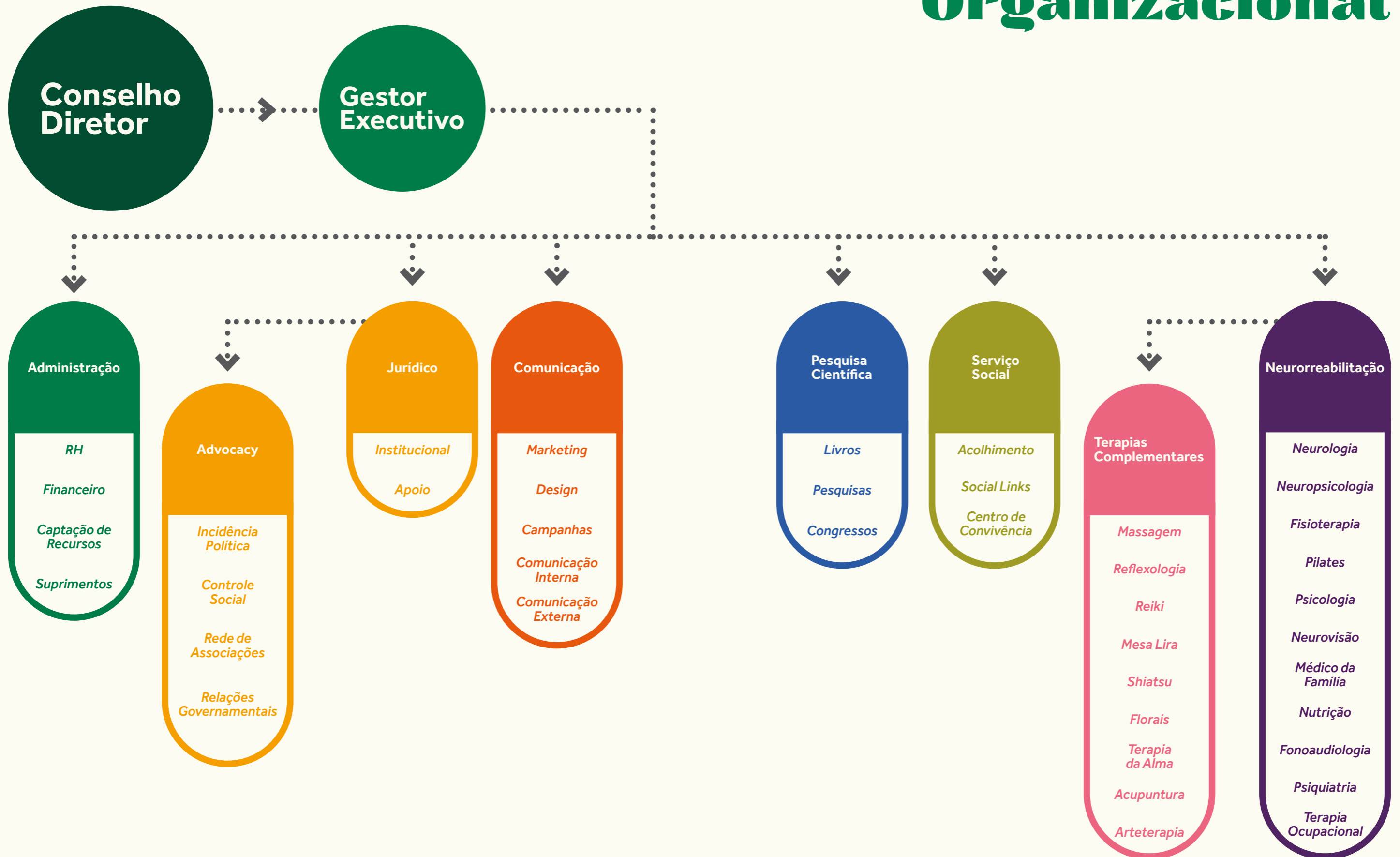
Centro de convivência **Terapia da Alma** Jurídico  
 Acolhimento I Acolhimento II Supervisão Acolhimento  
 Captação Recursos Financeiro Bazar/Lojinha **Psicologia**  
 Administrativa I Administrativa II Almocharifado  
**Social links** Marketing e Design **Psicoeducativo**  
**11 Salas de Apoio e Orientação à Família e ao Usuário**  
**beneficiário**



Apresentação Coral da ABEM no Centro de convivência da Associação Brasileira de Esclerose Múltipla



# Estrutura Organizacional



# Receita 2023

**R\$1.853.894,52**

**Pessoas Físicas** R\$1.331.276,71

**72%**

**Projetos Indústrias** R\$478.465,99

**26%**

**Pessoas Jurídicas** R\$44.151,82

**2%**

# Despesas 2023

**R\$1.893.726,44**

**Comparação**

**Receita**

**Despesa**

# Instagram e Facebook

A ABEM levou informação e conscientização de qualidade nas redes sociais em 2023.

# 259.300

Pessoas Alcançadas

Aumento em relação ao ano anterior.

# 29%

## Lives

- 30/05 Almoço Dia Mundial da Esclerose Múltipla com Falamansa
- 08/08 Mês Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla
- 18/10 Live Saúde da Mulher com EM e NMO

The collage features an Instagram post from @bandafalamansa, a Facebook Live event poster for the 'Mês Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla' (National Month of Awareness about Multiple Sclerosis) on May 30, 2023, and a poster for a 'Female Meeting' titled 'Live Saúde da Mulher com EM e NMO' (Women's Health Live with MS and NMOSIS) on October 18, 2023. The Facebook Live poster lists speakers: Dra. Sumaya Afif (Advogada da ABEM) and Dr. Guilherme Olival (Diretor Médico da ABEM).

**Vem aí o 1º encontro EM Alta Voz no Hopi Hari**  
Dia 20.05

Ponto de encontro: Aqui na ABEM! Av. Indianópolis, 2752

Saída: 9h  
Retorno: 18h  
\*(importante chegar uma hora antes)

Valor do transporte: R\$60,00 por pessoa (Pagamento via PIX)



**Domingo Musical de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla**

**Domingo Musical de conscientização sobre a Esclerose Múltipla**

Data: 27.08

Horários:  
10h às 11h - Zumba com Teresa Pereira  
11h às 13h - Dhall Santos  
13h às 15h - Juliana Moretto e João Bemol

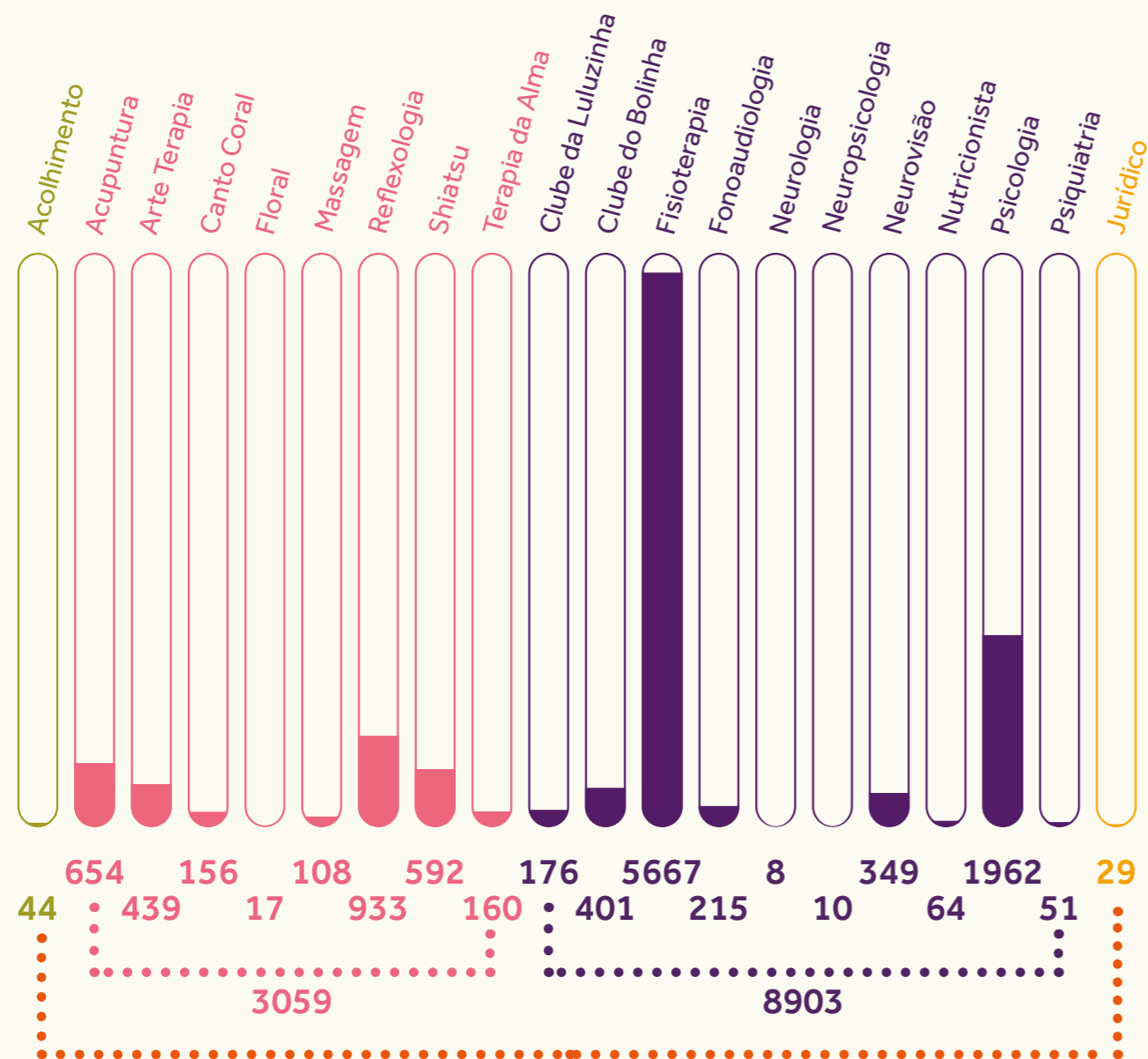
Aqui na ABEM! Av. Indianópolis, 2752

apoio Biogen Merck

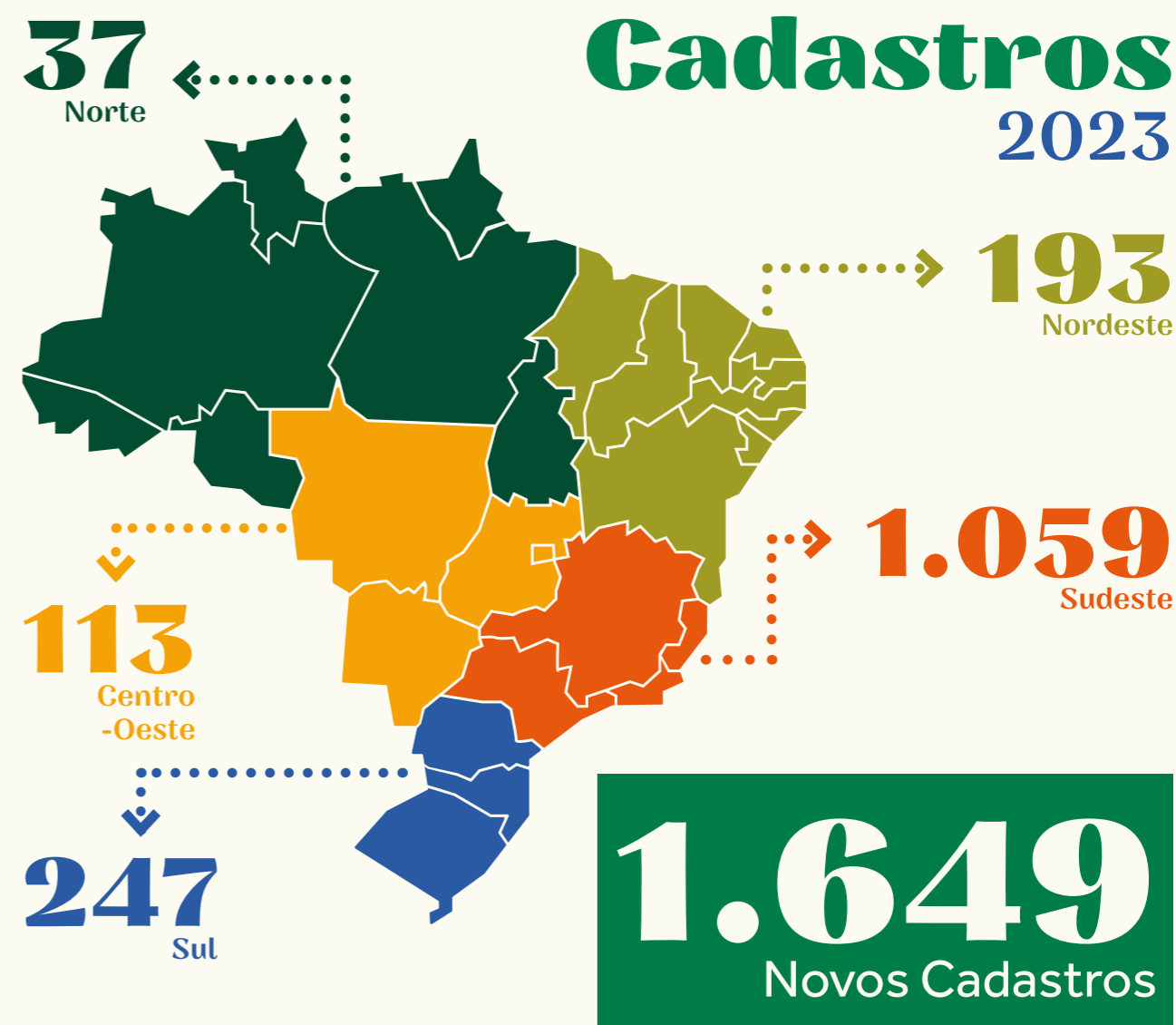
Artists listed: Dhall Santos, Juliana Moretto, João Bemol, Teresa Pereira.

The grid shows several participants in a video call. Labels include: Sumaya Afif | ABEM, Sol, Marcela Mustefaga | NMO Brasil, Dra. Raquel Vassão | AME/CDD, and Suelen Alves.

# Atendimentos 2023



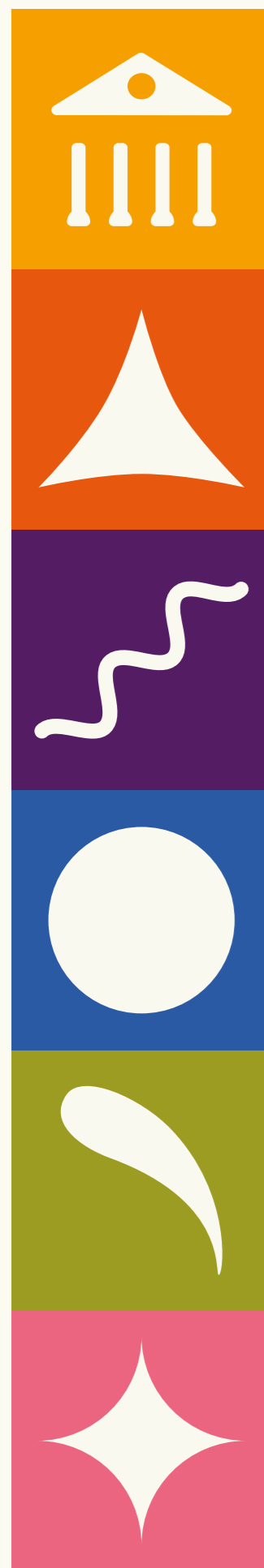
# Cadastrros 2023



Em 2023 foram feitos

**1.625**  
Cartões





Atuamos junto aos órgãos governamentais, a fim de propor melhores políticas públicas para os portadores de Esclerose Múltipla em todo o Brasil.

Criamos campanhas sobre a conscientização da EM, em Maio e Agosto, em toda a rede de atendimento do SUS, redes sociais e nas ruas.

Neurologia - Psiquiatria - Psicologia - Neuropsicologia - Fisioterapia - Acupuntura - Nutrição - Fonoaudiologia - Terapia Ocupacional - Neurovisão - Pilates - Terapias Complementares

Núcleo de Pesquisa Científica - Publicação de Material Técnico

Acolhimento - Social Links - Centro de Convivência

Reflexologia - Reiki - Tai Chi Chuan - Terapia de Florais - Terapia da Alma - Massagem - Shiatsu - Arteterapia

**Advocacy**

**Awareness**

**Neurorreabilitação**

**Pesquisa Científica**

**Serviço Social**

**Terapias Complementares**



# Advocacy

Tem como objetivo atuar junto aos órgãos governamentais, a fim de propor melhores políticas públicas para as pessoas com Esclerose Múltipla em todo o Brasil, sobretudo atuar junto ao Ministério da Saúde, a fim de proporcionar tratamentos mais modernos, não só através de medicamentos, como também de reabilitação.

## Consultas Públicas

São as ferramentas utilizadas pela Administração Pública para saber o que a sociedade pensa acerca de determinado tema.

Essa ferramenta promove a participação da sociedade nos assuntos relacionados a saúde e é ponto basilar para que a Administração Pública decida sobre as políticas públicas que devem ou não serem implantadas no nosso sistema de saúde.

### Reuniões

**8<sup>a</sup>** Proposta de atualização do PCDT da Esclerose Múltipla à alteração de bula do medicamento betainterferona 1a.

**27<sup>a</sup>** Consulta Pública sobre a Cladribina oral para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente-recorrente altamente ativa.

**112<sup>a</sup>** Contribuição a respeito da inclusão de tratamento para EM no rol de cobertura obrigatória da ANS.

**114<sup>a</sup>** Consulta Pública com o objetivo receber contribuições para a revisão da lista de coberturas dos planos de saúde.

**117<sup>a</sup>** Consulta Pública com o objetivo de receber contribuições para as recomendações preliminares relacionadas às propostas de atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde.

A Consulta Pública submeteu também à participação social os Relatórios Preliminares resultantes da 19<sup>a</sup> reunião técnica da Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar – COSAÚDE.

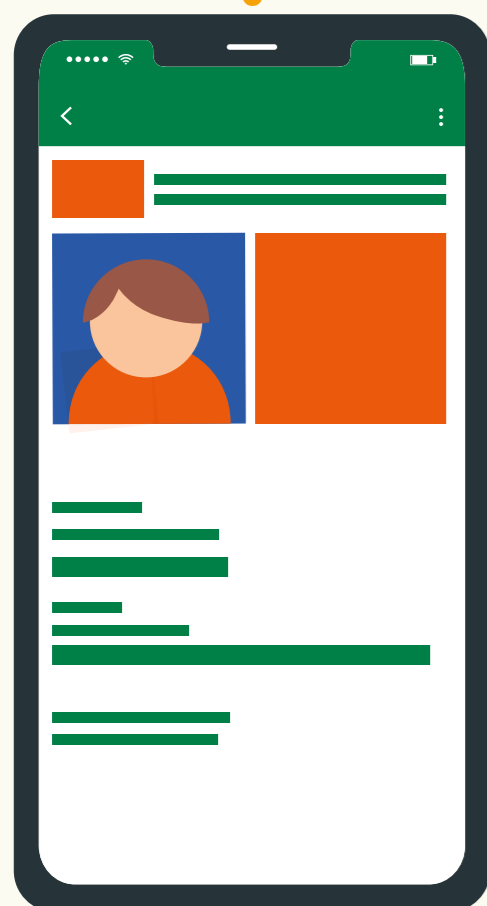
**118<sup>a</sup>** Consulta Pública com o objetivo receber contribuições para as recomendações preliminares relacionadas às propostas de atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde.

A CP submeteu também à participação social os Relatórios Preliminares da 20<sup>a</sup> reunião técnica da Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar – COSAÚDE.

**119<sup>a</sup>** Pauta envolvendo o Comitê de Medicamentos a apreciação inicial da cladribina para o tratamento de pacientes adultos com Esclerose Múltipla Recorrente-Remitente – EMRR altamente ativa.

# Carteira Virtual do Beneficiário

“Meu INSS+”



Foi lançado no dia 22 de maio de 2023, pelo Ministério da Previdência e INSS, a carteira virtual do beneficiário de INSS que tem o intuito de representar mais cidadania, mais parceria, mais inclusão e mais qualidade de vida aos aposentados, pensionistas e beneficiários do INSS.

Além de funcionar como comprovação, a carteira virtual também oferecerá um “clube de vantagens”, alguns deles são: descontos em cinemas, shows, lojas e telemedicina.



## Benefícios Previdenciários

Material informativo sobre a finalidade dos benefícios previdenciários em fornecer assistência financeira e apoio a indivíduos em determinadas situações.



## Atualização do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla

121ª Reunião realizada pela Conitec, tendo como uma das pautas, a apresentação das contribuições da Consulta Pública nº 08.



## Medicamento com recomendação final de incorporação

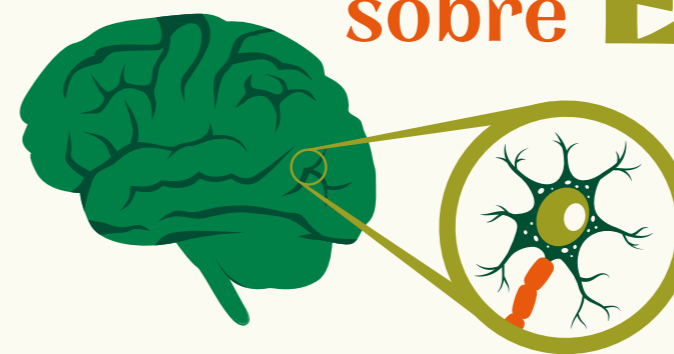
Apreciação inicial da cladribina oral para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente-recorrente altamente ativa.

O Projeto de Lei sobre o **“Mês de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla”** em alguns municípios de São Paulo!



As cidades de Mauá, Porto Feliz, Monte Alto, Joboticabal, Bastos, Gália, Divinolândia, Lins, Dois Córregos, Piratininga, Borebi, Balbinos, Olímpia, Andradina, Presidente Prudente, São Vicente, Cubatão, Instância Balneária de Praia Grande, Santos, Vinhedo, Uru, Tuiuti, Teodoro Sampaio, São Bernardo do Campo, Santo André, Santa Fé do Sul, Santa Cruz do Rio Pardo, Riversul, Novais, Mogi Guaçu, Marinópolis, Iracemápolis, Itapuí, Fernandópolis, Cunha, Chavantes, Borborema, Barra Bonita, Araras, Agudos, Ibirá, Pongai, São João da Boa Vista, Ibitinga, Bebedouro, Leme, Agudos, Barra Bonita, Guaíçara, Itapuí, Avaré e Aurifloma aderirem em seus calendários o Mês de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla!

# I Fórum Paulista de Conscientização sobre Esclerose Múltipla



Foi um marco na causa da Esclerose Múltipla. Foram discutidos diversos temas relevantes sobre a EM em dimensão nacional, como:

- Diagnóstico precoce;
- Emprego e renda;
- Tratamento em tempo oportuno e muito mais!



# REDE

# 49

## Associações por todo o Brasil



O projeto REDE ABEM, foi idealizado com o intuito de aproximar associações de pacientes de Esclerose Múltipla e Grupos de Apoio aos pacientes e familiares, de todo o Brasil.

Este projeto REDE ABEM tem como objetivo compreender o papel destas associações regionais perante as propostas da ABEM de alcançarmos uma Linha de Cuidado Integrado para estes pacientes, considerando o Capital Social da ABEM, adquirido ao longo dos 35 anos de atividades.

A constituição de uma rede de apoio aos pacientes e familiares, proporcionará melhor engajamento destas associações em prol de melhores práticas em saúde e assistência social para pessoas com Esclerose Múltipla.

No momento em que nos encontramos, onde o fenômeno da globalização quebra todas as fronteiras, quer sejam humanas e/ou geográficas, as atividades que envolvem as sociedades e as questões coletivas, se sobressaem.

Em linhas gerais, encontramos uma maior preocupação com o coletivo e consequentemente temos visto um movimento da sociedade em preocupação com a qualidade de vida dos nossos pacientes crônicos, como no nosso caso, os pacientes com Esclerose Múltipla.

Ao mesmo tempo, temos observado cada vez mais que o Estado tornou-se coadjuvante e com a globalização perdeu sua importância como regulador de fronteiras nacionais, controles sociais, etc.

Este movimento proporcionou maior envergadura para nós, associação de pacientes, que passamos a exercer, com excelência, as ações sociais.



# Clipping

O Projeto CLIPPING nasceu da ideia de informar os associados da ABEM, os nossos seguidores em redes sociais, a sociedade em geral e nossos apoiadores, em relação aos acontecimentos sobre os assuntos de EM que estão em destaque no Brasil e no mundo.

É um canal aberto e dinâmico, com participação ativa da comunidade, que nos ajuda na produção do conteúdo e pautas de interesse coletivo das pessoas afetadas pela EM no Brasil.

Este projeto deriva do clipping de advocacy e vem com maior envergadura, mais informação e capilaridade. O clipping de advocacy, que começou tímido, tomou proporções bastante relevantes no cenário da EM no Brasil. É uma fonte segura de informação para todos que buscam conteúdo sobre o tema.

## Informabem



# PAP V

A ABEM mantém o protagonismo das associações de pacientes regionais através do seu projeto PAP – fase V. Neste programa compartilhamos experiências e trocamos informações com outras associações de pacientes, a fim de adotarmos as melhores práticas.

Este projeto capacita gestores de organizações regionais para atuarem em estratégias de advocacy local, com intuito de retroalimentar nosso plano nacional de advocacy.

## Plano Nacional

Objetivo 1: necessidade de novos tratamentos por atividade da doença

Objetivo 2: necessidade de reabilitação no SUS.

## Plano Regional

Objetivo: necessidade de participação de todos para ampliação das políticas públicas voltadas aos pacientes com EM.

Tivemos a grata satisfação de estarmos com a Luciana Holtz, do Instituto Oncoguia, que nos ajudou a estruturar nossa estratégia de trabalho para alcançarmos o diagnóstico precoce e facilitado.

A ABEM conta com o apoio regional de 11 associações de esclerose múltipla. Conheça as associações que estão engajadas neste projeto:

**AAPEM** – Associação de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla Do Pará

**APEMAL** – Associação de Portadores de Esclerose Múltipla de Alagoas

**APEMIGOS** – Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla do Distrito Federal

**AMAPEM** – Associação Mineira de Apoio aos Portadores de Esclerose Múltipla

**ALSAPEM** – Associação do Litoral Santista Amigos e Portadores de EM

**AEM** – Associação Esperança Múltipla

**APEMERJ** – Associação dos Pacientes de Esclerose Múltipla do Estado do Rio De Janeiro

**APBEM** – Associação Paraibana de Esclerose Múltipla

**AFLOREM** – Associação de Florianópolis e Região de Esclerose Múltipla

**AGAPEM** – Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla

**PROBEM** – Instituto ProbEM





## Awareness (Conscientização)

Trabalhamos atuando nas companhias de conscientização nos meses de Maio e Agosto e junto ao Ministério da Saúde para que ocorram campanhas sobre a conscientização da EM em toda a rede de atendimento do SUS.

A ABEM realizou, durante o ano, intensa Campanha de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla com o objetivo de favorecer o aumento do número de diagnósticos precoces e facilitar o acesso a atendimento especializado, evitando ao mesmo tempo que essa doença tenha uma evolução silenciosa sem tratamento adequado de neuroreabilitação.

# Sequência de vídeos sobre “Iluminemos Latino América”

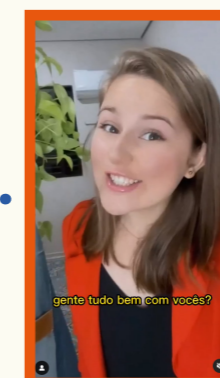
Mais de

# 32,6 mil

visualizações



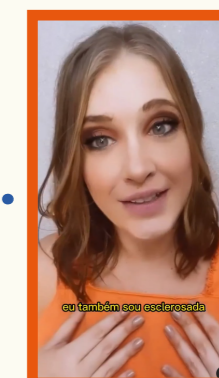
2,3 mil



4,2 mil



2,4 mil



3,5 mil



11,8 mil



2,4 mil



2,5 mil



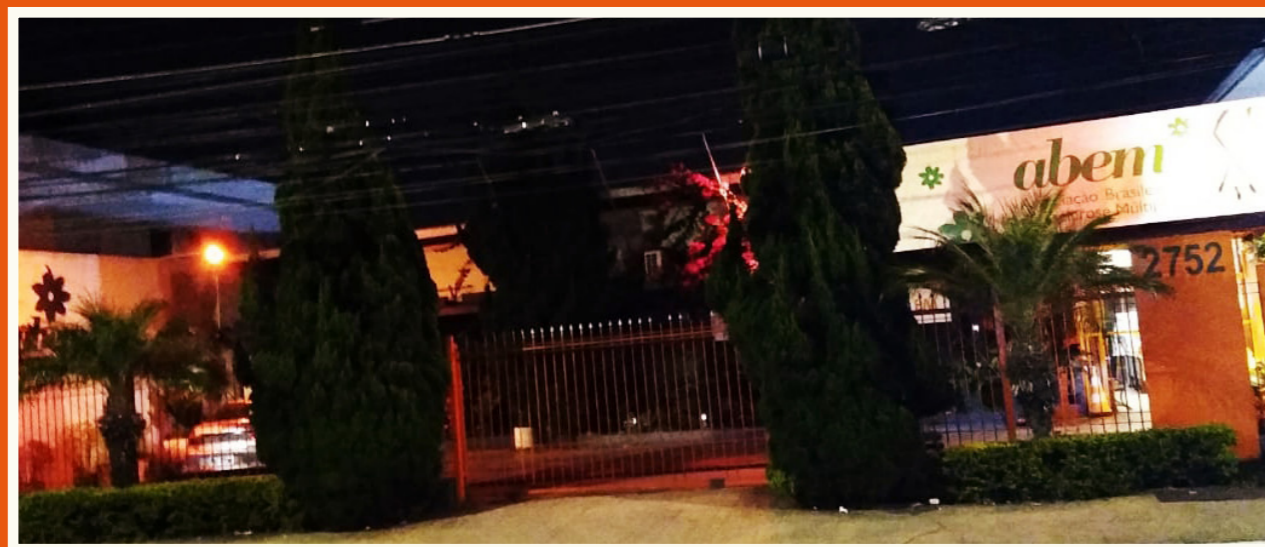
3,5 mil

# Nossa campanha por São Paulo!

A ABEM realizou campanha no Metrô de São Paulo (Icônico da Sé) e nos relógios de rua da Cidade, bem como em banners eletrônicos animados em vários locais do Aeroporto Internacional de Guarulhos e Brasília, inclusive com anúncios veiculados nas mídias das próprias aeronaves em voos nacionais para todo o Brasil e tendo divulgações na UBS da capital. Essa foi uma ação de conscientização e responsabilidade social de grande impacto visando favorecer o diagnóstico precoce e facilitar o acesso ao tratamento especializado.

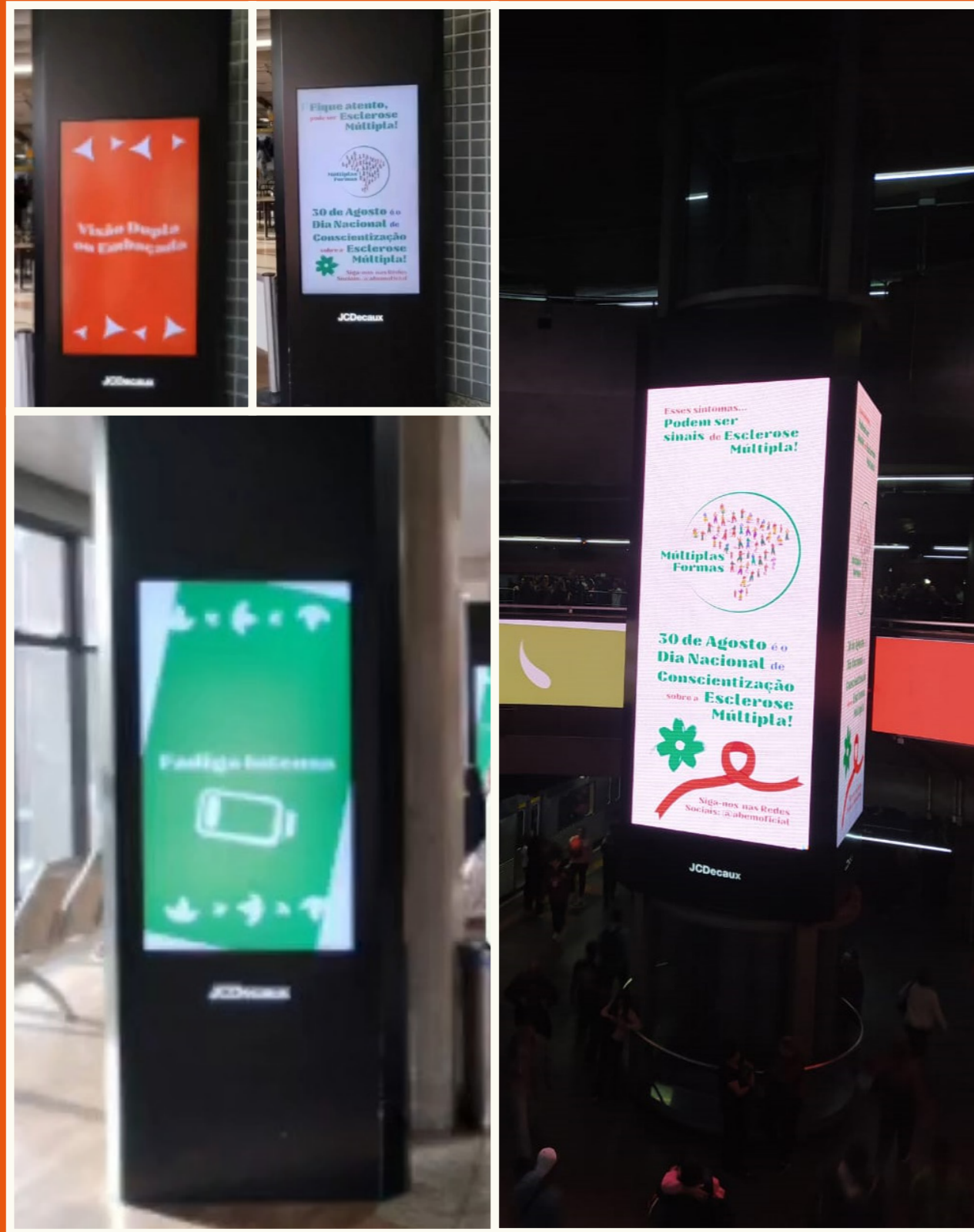
## Iluminação Laranja

Durante todo o mês de Maio e Agosto, iluminamos a sede da ABEM na cor laranja em prol do Dia Mundial e Nacional de conscientização sobre a Esclerose Múltipla. Além disso, iluminamos os principais pontos turísticos de São Paulo, no mês de Maio.





# Metrô e Aeroportos



# Pontos Turísticos Iluminados



# Relógios de rua da Cidade de São Paulo



## ABEM no programa ALESP Cidadania

Colocamos o “Papo EM dia” com profissionais e convidados.

Entendemos um pouco mais sobre a Esclerose múltipla, trocamos conhecimentos e nos inspiramos com depoimentos.



## Vídeo Dia Mundial das Doenças Raras

Convidamos Pessoas com EM para esclarecer algumas informações sobre a data.

# Divulgação nas UBS



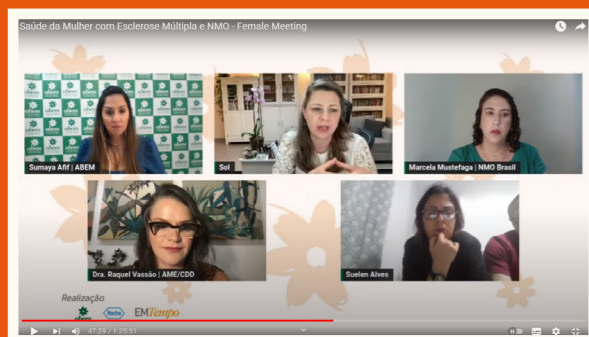
## Tradução do material MSIF - “Viver bem com a EM à medida que você envelhece” e “EM infantil - Um guia para familiares”

A equipe ABEM traduziu dois materiais de autoria da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF).



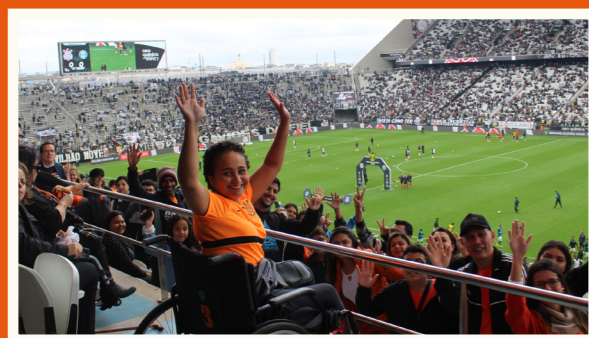
## ABEM Podcast "Medicamentos à base de Canabidiol na Esclerose Múltipla!"

Um bate papo super descontraído, com a Dra. Sumaya Afif e o Dr. Guilherme Olival. E com convidada @brumagliari da empresa @lev.cannabis para tirar algumas dúvidas acerca do Canabidiol na Esclerose Múltipla.

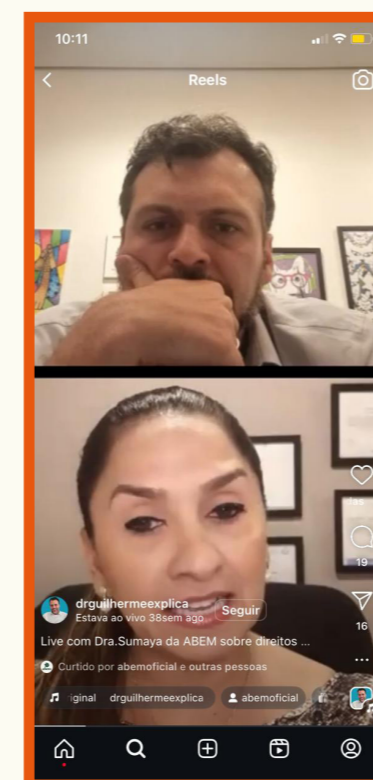
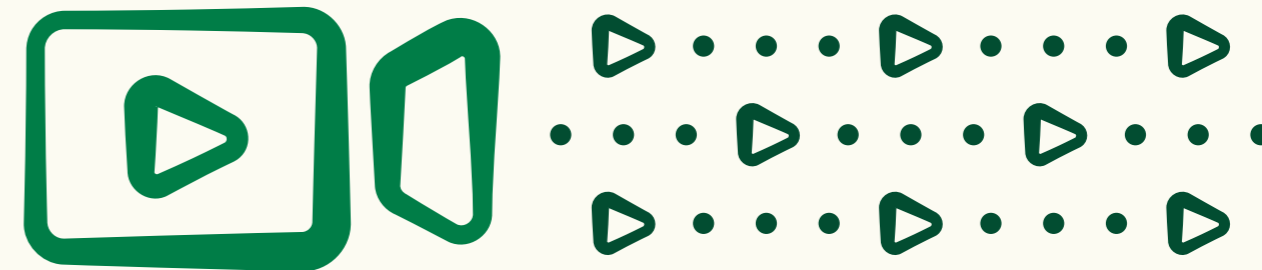


## Live Saúde da Mulher na EM

Um espaço de conversa exclusivo entre mulheres com Esclerose Múltipla: médicas, ABEM e a ROCHE.

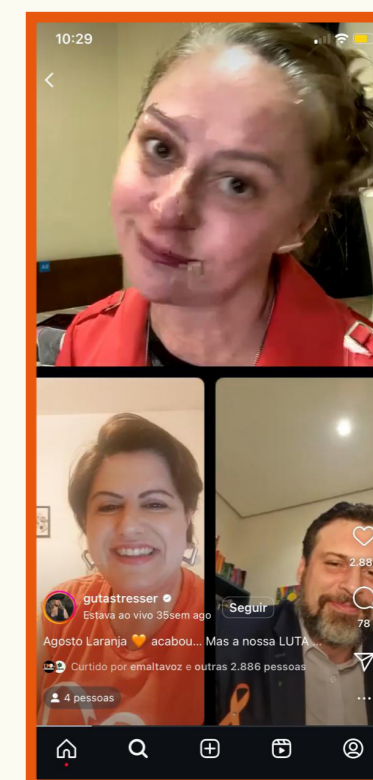


## ABEM marcando presença na arena do corinthians



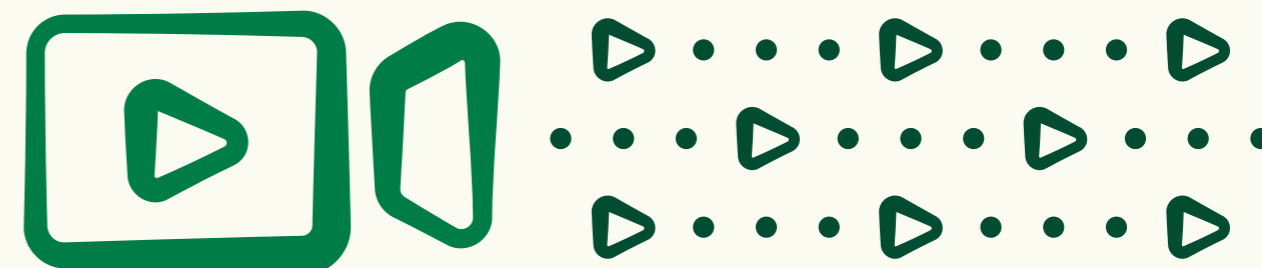
## Live Conscientização sobre a EM

Dr. Guilherme Olival e a Dra. Sumaya Afif esclarecendo assuntos sobre a Esclerose Múltipla



## Live Encerramento do Mês Nacional de Conscientização sobre a EM com a Guta Stresser

Dr. Guilherme Olival e a Dra. Sumaya Afif esclarecendo assuntos sobre a Esclerose Múltipla



# Sequência de vídeos sobre Relatos de Pessoas com EM



Mais de

**150 mil** visualizações



98,8 mil



11,3 mil



19,3 mil



11,6 mil



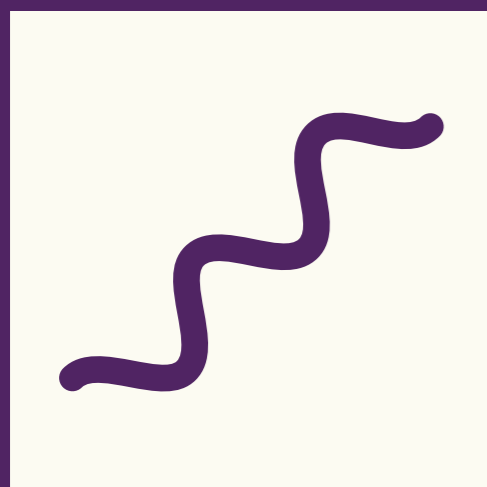
12 mil

# Coleção Múltiplas Formas 2023



A ABEM lançou novas estampas na Coleção Múltiplas Formas, uma linha de produtos com estampas exclusivas em homenagem ao DIA 30 DE AGOSTO, de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla. Caneca, camiseta, ecobag e sacochila com estampa exclusiva. Todo o valor arrecadado revertido para a reabilitação de pessoas com Esclerose Múltipla.





# Neurorreabilitação

Concentrados em programas de neurorreabilitação, os atendimentos foram realizados de maneira presencial e on-line nas seguintes especialidades: **fisioterapia, psicologia, neuropsicologia, neurologia, psiquiatria, fonoaudiologia, neurovisão e acompanhamento da equipe de serviço social.**

Nossos atendimentos são amplos e disponíveis para pessoas de todo o Brasil com o objetivo de promover qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla, bem como seus familiares, amigos e cuidadores.

Como a EM se manifesta de diferentes formas, aqui na ABEM nos dedicamos a orientar e prestar esclarecimentos de acordo com as características e particularidades de cada um.

## Grupo Familiares & Cuidadores



Pensando no bem-estar dos familiares e cuidadores de pessoas com EM, a ABEM iniciou o Projeto "Grupo Familiares & Cuidadores".

É muito importante fortalecermos nossa rede de apoio e queremos que esse grupo se sinta tão acolhido quanto nossos assistidos, por isso tivemos encontros virtuais todas as sextas-feiras!

### Fonoaudiologia



Estudos mostram que cerca de 50% das pessoas com Esclerose Múltipla apresentam modificações na voz, fala, linguagem e deglutição devido a prejuízos sensoriais, motores e cognitivos.

Na prática, as manifestações são caracterizadas por pronúncia incerta, fala arrastada e voz rouca, resultante do declínio da atenção e, principalmente da fraqueza muscular. A linguagem depende de habilidades cognitivas multifacetadas comprometidas na EM que envolvem geração de mensagens, busca de palavras e estrutura de frases. Engasgos surgem de danos cerebrais e disparam complicações como pneumonia, desidratação e desnutrição.

Essas alterações podem ocorrer em qualquer fase da doença e são do domínio da fonoaudiologia para que abordagens estratégicas possam ser realizadas com o objetivo de restaurar o bem-estar global das pessoas.

### Psiquiatria



É importante não menosprezar os sintomas e procurar a reabilitação fonoaudiológica rapidamente.

A Esclerose Múltipla é uma doença que, além de prejudicar funções físicas dos pacientes, pode acarretar alguns distúrbios psíquicos, por isso é comum diagnósticos de depressão, transtorno bipolar, esquizofrenia, transtornos de ansiedade, entre outros, como comorbidades (quando duas ou mais doenças estão relacionadas) em pessoas com Esclerose Múltipla. Portanto, em alguns casos, o acompanhamento psiquiátrico se torna extremamente importante para a reabilitação física. Ao oferecer a Psiquiatria aos nossos pacientes, temos como meta principal a prevenção e o alívio dos sofrimentos psíquicos, promovendo o bem-estar.

## Psicologia



Conviver com a Esclerose Múltipla é um desafio diário.

E, para melhorar a qualidade de vida dos envolvidos, o apoio da Psicologia é fundamental para esses portadores.

As terapias são úteis para compreensão de pensamentos, personalidades e comportamentos.

A ABEM tem parceria com equipe de profissionais capacitados para realizar observações e análises de ideias, valores e emoções e, a partir disso, ajudar na decisão sobre a melhor forma de enfrentamento.

## Fisioterapia



Pacientes com Esclerose Múltipla tem na fisioterapia um importante aliado no tratamento dos sintomas. As técnicas e exercícios são fundamentais para amenizar, por exemplo, as dificuldades de equilíbrio e movimento, ocorrências muito comuns para quem tem a doença. Dessa forma, a fisioterapia se torna essencial na busca da melhoria da qualidade de vida dos pacientes.

As fisioterapeutas da ABEM são habilitados com a neurologia, isso porque os exercícios para pacientes com Esclerose Múltipla devem ser especializados, ajudando na neuroreabilitação e, conseqüentemente, facilitando as tarefas do dia a dia.



## Neurologia



Também sob articulação com ações da área da saúde, a parceria com essa especialidade médica é essencial para o diagnóstico e também para o tratamento adequado da Esclerose Múltipla. O neurologista é apto para compreender as necessidades de cada pessoa e fazer os encaminhamentos necessários.

A equipe de neurologia da ABEM acompanha de perto os portadores e atua de diversas formas: fornece orientações, ajuda na compreensão da doença e indica quais as melhores condutas de neuroreabilitação a serem adotadas, além de auxiliar na validação de laudos.

## Neuropsicologia



A perda da capacidade cognitiva, mecanismo utilizado pelo ser humano para entender, planejar e conectar-se com o que acontece em sua volta, é uma realidade comum para pacientes com Esclerose Múltipla. Por isso, a Neuropsicologia é uma especialidade importante no auxílio aos diagnósticos de déficits cognitivos (atenção, concentração e memória), bem como na indicação de tratamento e exercícios individuais ou em grupo para prevenção.

## Neurovisão



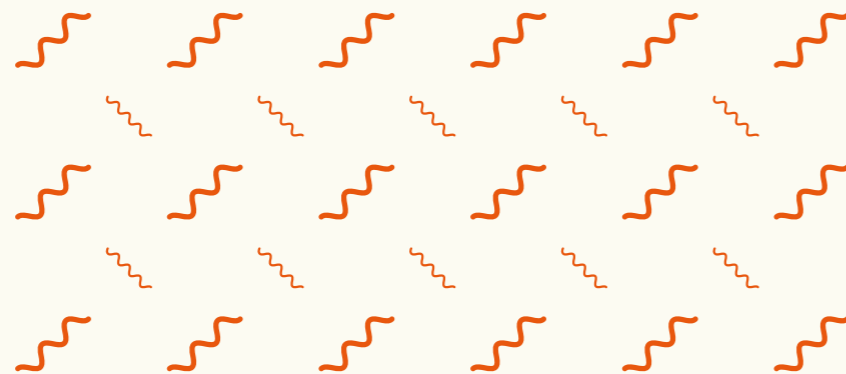
Problemas na visão, na maioria dos casos, são os primeiros sintomas a aparecer em casos de Esclerose Múltipla. Visão dupla, embaçada ou turva, ou até mesmo a perda da mesma em um dos olhos. São obstáculos difíceis que afetam a qualidade de vida dos pacientes. Para tratar dessas disfunções é que existe a especialidade da Neurovisão, fundamental para a recuperação do bem-estar e saúde ocular.

O profissional habilitado em Neurovisão utiliza exercícios visuais que auxiliam na reorganização visual, colaborando também para recuperar funções importantes como caminhar e no equilíbrio.

# Roda de Conversa

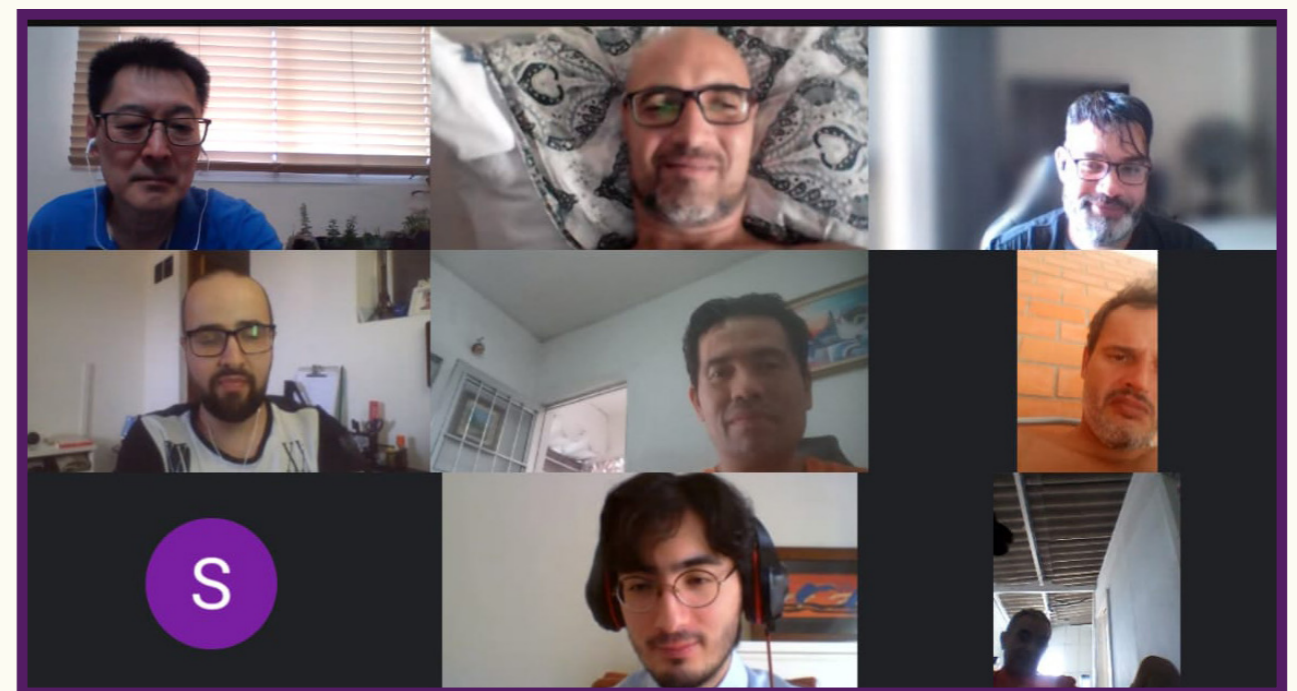
Durante o distanciamento social, em 2020, observou-se a necessidade da criação de um espaço de diálogo entre os pacientes e profissionais da psicologia para trabalhar as angústias daquele momento. Assim, iniciou-se uma proposta de Roda de Conversa, com enfoque terapêutico, por meio de um recurso online, já que, naquela ocasião, o atendimento presencial não era possível. **O projeto teve uma ótima adesão, com excelente retorno dos pacientes.** Apesar de algumas limitações, o atendimento virtual possibilitou a ampliação do alcance do atendimento profissional especializado para mais regiões do país. A roda, desde então, tem sido realizada de forma contínua, mensalmente, com duração de 2 horas. Em cada encontro foi trabalhado um tema diferente, como a saúde mental, autocuidado, sexualidade, espiritualidade, relacionamentos, etc. Em outubro, especificamente, foi realizada uma Roda de Conversa somente com as famílias de crianças com Esclerose Múltipla.

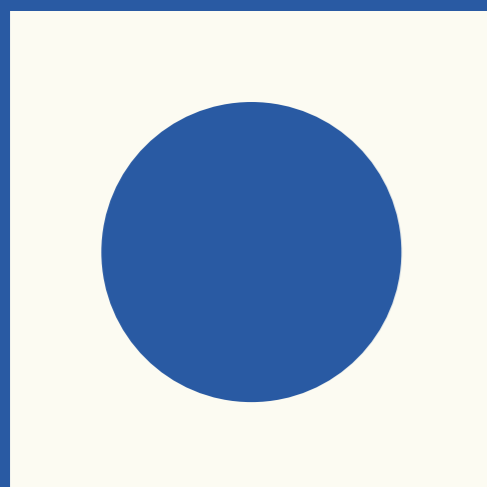
- 04/03 Psicoeducativo
- 09/03 Como está o seu autocuidado?
- 30/03 Conversaremos sobre ansiedade
- 27/04 O que te faz sentir saudável?
- 25/05 Criatividade: é possível usá-la a seu favor?
- 29/06 Vamos falar sobre relacionamentos afetivos?
- 27/07 Vocês sabem o que significa resiliência? Vamos conversar sobre?
- 28/09 Vamos falar sobre saúde mental?
- 26/10 Como você está cuidando da sua criança interior?
- 30/11 Vamos compartilhar os nossos aprendizados?



# Clube do Bolinha

O Clube do Bolinha teve início em 2013 na ABEM, com objetivo de criar um espaço de apoio, troca de experiências e fortalecimento psicológico exclusivo para homens, já que a instituição normalmente é frequentada mais por mulheres. A ideia deu muito certo, tanto que o grupo permanece firme até hoje! Neste período, além das reuniões semanais na sede da Associação, realizamos também diversas atividades externas como encontros em Shoppings e visita ao Museu do Futebol. Desde Março de 2020, por causa do isolamento social causado pela pandemia, o grupo se manteve unido em reuniões semanais por meio de videochamadas, inclusive com ingresso de novos participantes.





# Pesquisa científica

Os objetivos principais da ABEM Ciência são desenvolver e estimular a produção de estudos referente à Esclerose Múltipla, assim como conscientizar e sensibilizar não só as autoridades, mas também a sociedade sobre a doença, ainda pouco conhecida e divulgada no País.

## A ABEM Ciência divide-se em dois grupos.

### Núcleo de Pesquisa Científica

Voltado para a área acadêmica, proporciona a produção de estudos e artigos científicos sobre EM.

### Publicação de Material Técnico

Voltado para a produção de material técnico e informativo sobre EM. Entre eles estão livros, livretos e lâminas (tanto para os pacientes, como para o público em geral), além de diversos cursos informativos organizados e ministrados pela equipe multidisciplinar.

### Fomos Premiados no BCTRIMS 2023 (14 a 17 de Junho)

- Working Memory of People with Multiple Sclerosis Undergoing Transcranial Magnetic Stimulation
- Cardiac Autonomic Modulation Simultaneous to Acupuncture in Multiple Sclerosis
- Outcome of Non-invasive Neuromodulation on the Communication Ability of People with Multiple Sclerosis
- Transcranial Magnetic Stimulation as a Recourse Associated with Physiotherapy for Rehabilitation of Manual Dexterity and gait in Multiple Sclerosis
- Case Report on Dysarthria in Concomitant Autoimmune Diseases
- Art Therapy and the Tale Alice in Wonderland as a Facilitator of Self-perception and Self-Knowledge in Patients with Multiple Sclerosis

A equipe de profissionais da ABEM Ciências faz

**toda a certificação de que os conteúdos escritos condizem com a realidade da Esclerose Múltipla e a visão da ABEM.**





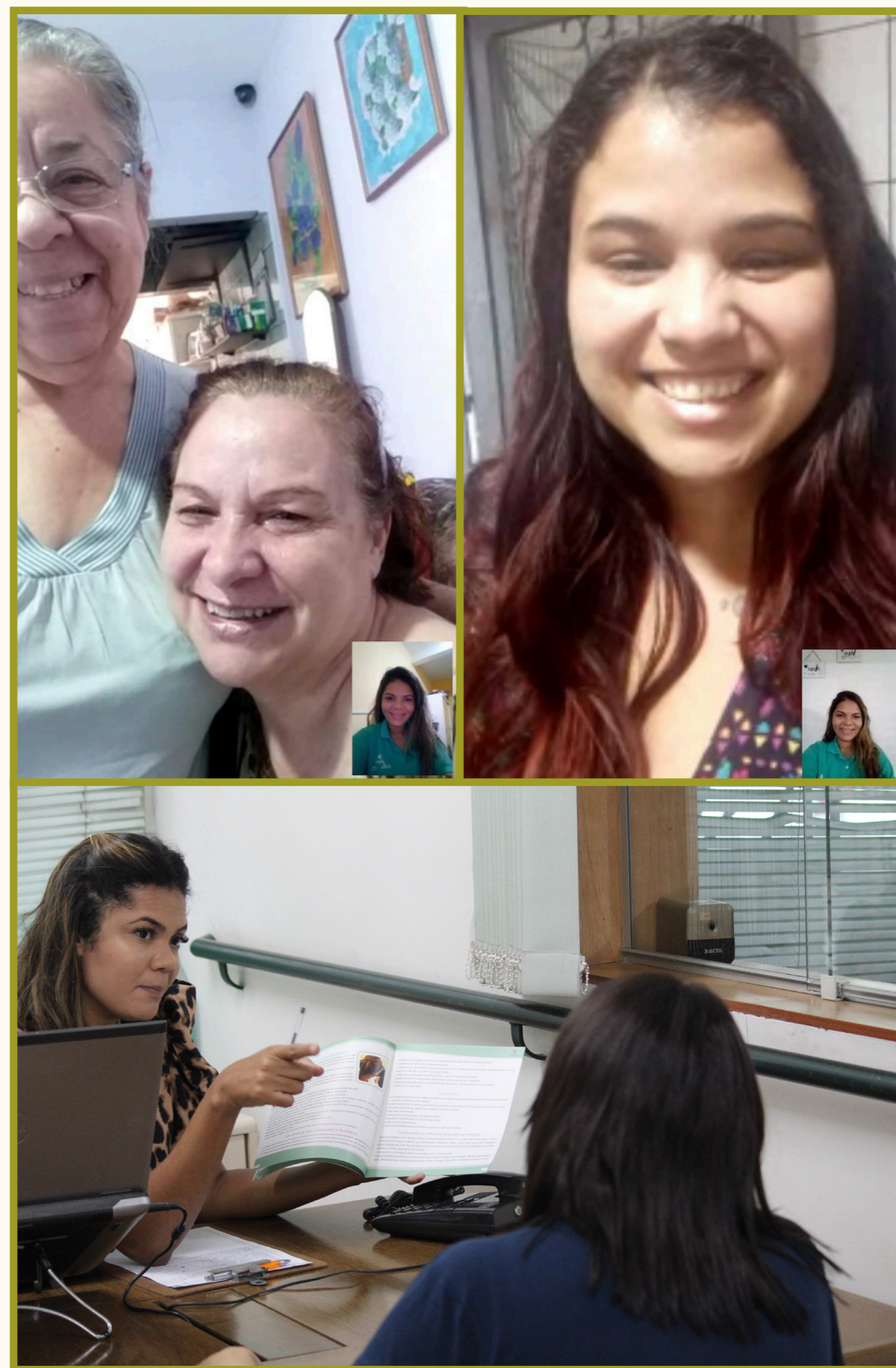


# Serviço Social

O Serviço Social na ABEM busca uma melhor integração social entre os assistidos da Associação e a sociedade, através de três células: Acolhimento, Links e Centro de Convivência.

O Acolhimento é realizado pela assistente social que recebe o assistido (e/ou familiares) logo no início de seu ingresso na ABEM. Durante o acolhimento, são fornecidas informações sobre direitos e benefícios e também orientações sobre a Esclerose Múltipla e sobre a ABEM, como os procedimentos para a participação nos serviços oferecidos pela instituição.

Os acolhimentos foram realizados presencialmente e virtualmente.



## Social Links

Busca parcerias com diversas instituições e empresas para realização de projetos da ABEM. O departamento de Social Links em articulação com a área da saúde realiza:

- **Intercâmbio Hospitalar e com a Rede de Saúde**
- **Apoio às Associadas existentes em todo território nacional**
- **Governo: Legalização dos Títulos, documentação e manutenção dos mesmos**
- **Intercâmbio Técnico e Científico com Instituições; estágio e eventos científicos.**
- **Organização e participação em palestras, congressos e seminários em todo o país.**

O Social Links é uma célula do Serviço Social da Abem exercido por um Assistente Social responsável pelo contato direto com as Associadas (Associações Regionais de Esclerose Múltipla de todo Brasil), a fim de manter seu cadastro sempre atualizado para envio de informações e materiais diversos além do apoio e participação em eventos. Enfim, verifica dentro das possibilidades da ABEM como podemos auxiliá-los.

A ABEM ressalta que as Associações Regionais são associações independentes, ou seja, não são filiais.

O Assistente Social que atua no Social Links é responsável por divulgar o trabalho da ABEM em feiras, Congressos, aulas, palestras e também pelo contato com instituições públicas e privadas para realização de parcerias, com a finalidade de obter descontos aos assistidos que apresentarem a carteirinha de identificação da pessoa com Esclerose Múltipla, em Farmácias, parques, Casas de Show, Museus, Cinemas, Universidades e demais setores.

O Social Links é o principal setor que se articula com os Assistentes Sociais das Associadas Regionais, onde houver, realiza **eventos internos** e **externos** é responsável pela organização dos projetos, captação de parcerias e patrocínios em prol dos assistidos de todo território nacional.

O Social Links é o setor que possui contato com os Centros de Referência e Hospitais Especializados em Esclerose Múltipla, efetuando visita a estes locais, divulgando o trabalho da ABEM, realizando parcerias com assistentes sociais e equipe multidisciplinar.

## Cidade Solidária e Projeto Solidare II

Em parceria com a Secretaria da Pessoa com Deficiência do Município de São Paulo, a ABEM colocou à disposição de seus assistidos, que residem na Cidade de São Paulo, 1.789 cestas básicas e de higiene pessoal, durante o ano de 2023.

## Desconto em farmácias

Grande benefício em parceria com as Redes de farmácia Drogasil e DrogaRaia. Os portadores do Cartão da Pessoa com Esclerose Múltipla da ABEM garante descontos em medicamentos e produtos de higiene pessoal.

130  
cestas  
por mês



130

Famílias em situação de  
vulnerabilidade beneficiadas

1.789

Cestas  
doadas  
ao longo  
do ano

# Centro de Convivência

O centro de convivência é um espaço de 300 m<sup>2</sup>, onde diversas atividades são realizadas com o objetivo de inserção social, como artesanatos, pintura em tela, bijuterias, eventos, palestras, almoços e shows, etc. Inclusive, tais atividades saem do ambiente em forma de passeios, bar, entre outros.

Para garantir a socialização entre pacientes, familiares/ cuidadores e profissionais, realizamos alguns eventos como almoços com música ao vivo, festas juninas e festa fantasia.



## Falamansa na ABEM

A Banda Falamansa animou a associação com seus clássicos, proporcionando muita alegria e momentos inesquecíveis!



## ABEM no Hotel Fazenda

Dias de alegria garantida, com muito lazer e descanso na companhia dos colegas da ABEM!



## Pizza solidária ABEM

Confecção de Pizzas em prol da Causa da Esclerose Múltipla.



## Psicoeducativo

Um aula com profissionais abordando diversos assuntos que envolvem a Esclerose Múltipla.



## Dia Internacional das Mulheres na ABEM

Atividades para celebrar esse dia mais do que especial com representantes da Mary Kay.



## Festa de Boas Vindas

Para começar o ano com muita alegria!



## Encontro EM Alta Voz

Primeiro encontro do projeto EM Alta Voz no parque de diversões Hopi Hari! Concentração na ABEM com um delicioso café da manhã

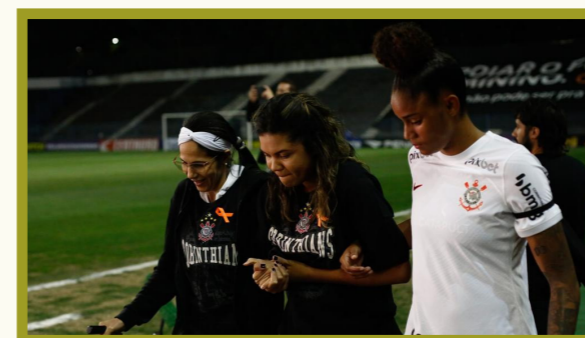


## Feijoada Beneficente com o Grupo Varanda

Para iniciar o Mês do Dia Mundial da Esclerose Múltipla, foi realizada uma deliciosa Feijoada Beneficente na Sede da ABEM, com a apresentação do Grupo Varanda, animando os pacientes e colaboradores.

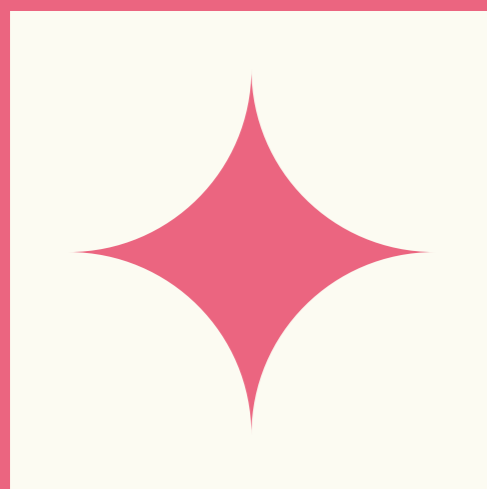


## Festa Julina da ABEM



## Conscientização em parceria com o Corinthians

Momento inesquecível. Entrada de pessoas com EM no campo juntamente com as jogadoras.



# Terapias Complementares

A Organização Mundial da Saúde define essas terapias como "um conjunto amplo de práticas de atenção à saúde". Todas elas envolvem os aspectos ambientais, emocionais, físicos e sociais para reequilibrar o corpo e a mente para atingir a saúde. Admitimos que essas práticas são valiosas para a manutenção geral da saúde e do conforto das pessoas com Esclerose Múltipla e oferecemos as seguintes modalidades:

**Arteterapia - Reflexologia - Tai Chi Chuan - Terapia de Florais**  
**- Terapia da Alma - Massagem - Mesa Lira - Shiatsu**  
**- Acupuntura**

## Arteterapia



Arteterapia é uma prática terapêutica transdisciplinar que abarca conhecimentos de diferentes áreas. Trata-se de uma área de atuação no qual o processo criativo contribui com a qualidade de vida das pessoas, possibilitando a reflexão sobre os processos vivenciados favorecendo, desta forma, o autoconhecimento e o desenvolvimento de recursos físicos, cognitivos e emocionais.

Durante reuniões, clínico-científicas, com equipe multidisciplinar, houve a compreensão de que a Arteterapia poderia contribuir para as pessoas que apresentavam queixas de ansiedade, tristeza e carência pela falta de comunicação e de interação social, além de questionamentos decorrentes do medo, incerteza e imprevisibilidade frente à situação atípica e inédita vivenciada por conta da pandemia.



## Reflexologia



É uma terapia não agressiva que auxilia no tratamento da saúde. É realizada na posição sentada e são aplicados estímulos nos pés que atingem os órgãos vitais.

## Terapia de Florais



Terapia natural através de uso de essências florais em gotas ministradas diariamente. A indicação é feita por profissional com acompanhamento periódico. Não é remédio e não possui contraindicação.

## Tai Chi Chuan



Atividades direcionadas a trabalhar as particularidades da expressão corporal para maior integração mente-corpo. A relação do sujeito com o seu próprio corpo e com o corpo do outro está estreitamente vinculada à maneira como esse corpo é vivido psicologicamente. Pacientes com graves distúrbios psíquicos, quase sempre, apresentam severas dificuldades neste âmbito que geram intensas angústias. A percepção da imagem do corpo, dos limites corpóreos, a possibilidade de ver e sentir o corpo enquanto uma unidade diferenciada e separada do outro, encontra-se muitas vezes seriamente comprometida. Qualquer contato pode significar uma grande ameaça a este corpo tão precariamente estruturado. As atividades corporais que são dirigidas por profissionais especializados, contam com a participação de um ou mais terapeutas e têm como principal objetivo ajudar os beneficiários na reestruturação da sua imagem corporal, levando-os a fazer contato com o seu próprio corpo e com o corpo dos outros, de forma segura e prazerosa.

## Terapia da Alma



Terapia em grupo realizada por psicólogo, com o objetivo de desenvolver temas como perdão, amor, mágoas, solidão, arrependimentos etc. São temas que envolvem crenças, valores, sentimentos que interferem e estão presentes no entendimento e no enfrentamento da esclerose múltipla tanto de familiares, amigos como da própria pessoa.

## Massagem



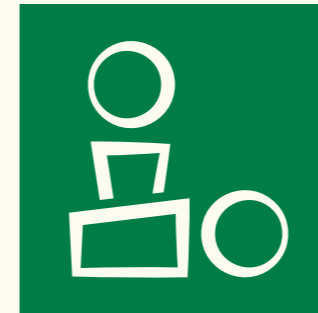
Consiste em massagear o corpo com cremes e óleos que ajudam na diminuição do inchaço, regulam a função intestinal, relaxam e melhoram o sono. Mais uma articulação com ações voltadas à área da saúde, mediante parceria.

## Acupuntura



Consiste na aplicação de agulhas, em pontos definidos do corpo, chamados de "Pontos de Acupuntura" ou "Acupontos", para obter efeito terapêutico em diversas condições. Dentro do conhecimento atual de fisiologia, a Acupuntura é um método de estimulação neurológica em receptores específicos, com efeitos de modulação da atividade neurológica em três níveis: local, espinhal ou segmentar, e supra-espinhal ou suprassgmentar.

## Shiatsu



Uma massagem capaz de aliviar as dores e tirar o peso dos problemas do dia a dia. É esse o poder do Shiatsu. A técnica chinesa utiliza principalmente as mãos e os cotovelos para pressionar determinados pontos do corpo e estimular ou diminuir a circulação do sangue. Com isso, leva bem estar e relaxamento, auxilia na recuperação de energia e movimentos físicos.

Pacientes encontram nessa terapia, uma alternativa para tratar de diversas dores que podem surgir com o desenvolvimento da doença.



#### **Conselho Administrativo ABEM**

Presidente: Elzita Ribeiro de Sousa (assistente social)  
Vice Presidente: Claudia Y Egutti (publicitária)  
Secretário: Carlos Alberto Tubertini (familiar de pessoas com EM)  
Jurídico Institucional : Sumaya Caldas Afif (advogada)

#### **Conselho Fiscal**

Adenir Teresa Antunes Campos (pessoa com EM)  
Sueli Aparecida Silva Araujo (pessoa com EM)  
Katia M Yamamoto (profissional da tecnologia da informação)

#### **Gestor Executivo da ABEM**

Marcelo Mesquita

#### **Representante da ABEM**

Wanda Regina Tubertini (pessoa com EM)

#### **Embaixador da ABEM**

Guilherme Sciascia Olival (médico neurologista especialista em EM)

#### **Colaboradores**

Total de Colaboradores = 33  
Total de Voluntários = 08  
Total de Estagiários = 02

#### **Representações Internacionais**

Full Member da MSIF  
Member da International Progressive Alliance  
Membro da Coordenação da Red LATEM

#### **Sobre este relatório:**

Este relatório foi elaborado pela Equipe ABEM, para mostrar todas as atividades ocorridas durante 2023.

#### **Para saber mais:**

Visite nosso site [abem.org.br](http://abem.org.br) e nossas redes sociais para visualizar na íntegra tudo o que acontece na ABEM

#### **Design, Ilustrador e Conteúdo/Diagramação:**

João Melo

#### **Criadora de Conteúdo:**

Laura

#### **Publicado por:**

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, Agosto 2022





**ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla**  
**CNPJ: 53.689.287/0001-75**  
**Utilidade Pública Federal Decreto Lei No: 95.731/88**  
**Avenida Indianópolis, 2752 - Indianópolis - 04062-003 - São Paulo - SP**