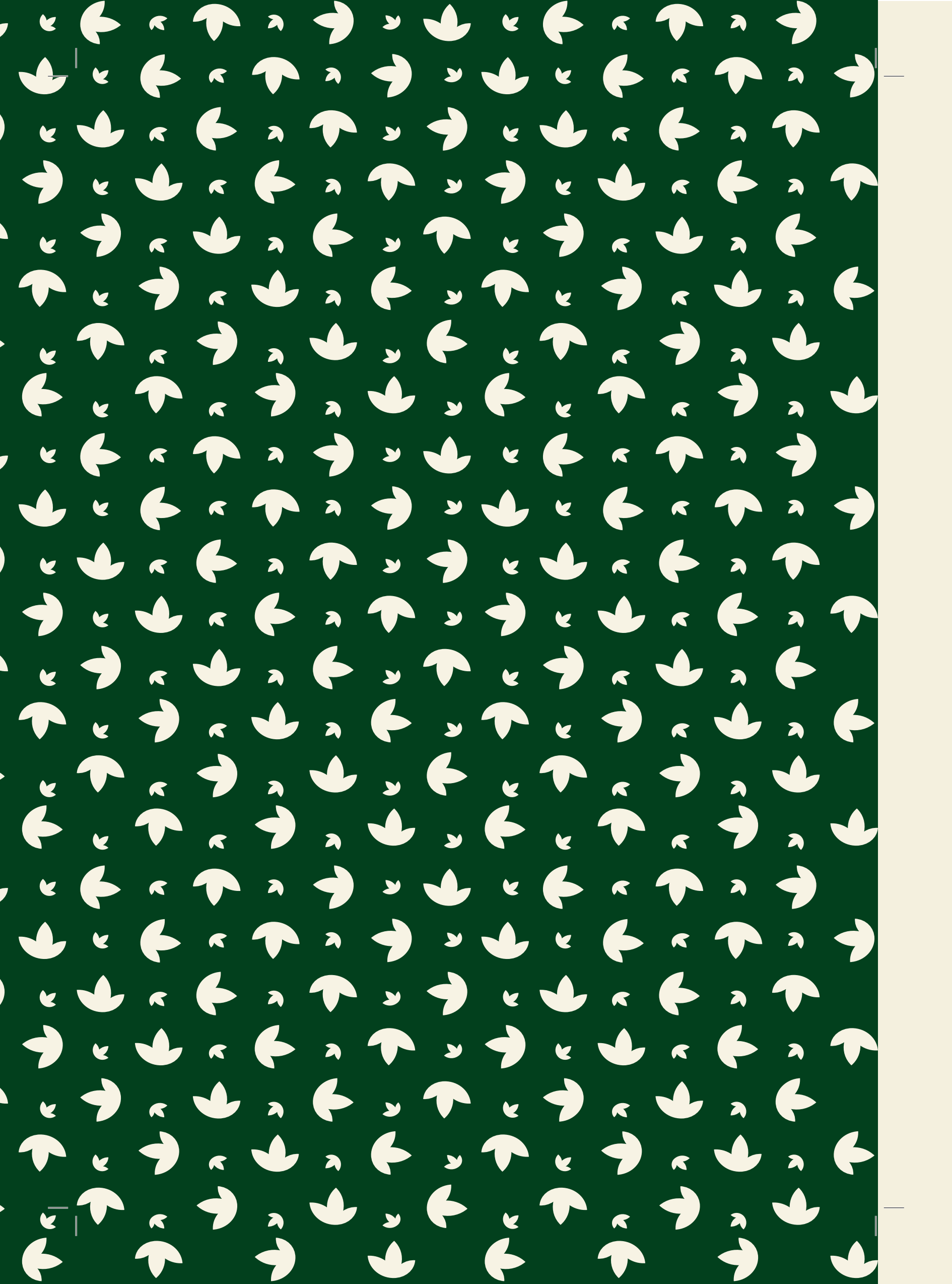


2020



Relatório de Atividades







abem

Associação Brasileira
de Esclerose Múltipla



Agradecemos a todos os colaboradores da ABEM,
que unidos juntaram forças para enfrentarmos esse
difícil ano de pandemia.



Introdução	06
O que é Esclerose Múltipla?	08
Sobre a ABEM	12
Reconhecimentos e Agradecimentos	17
Estrutura da ABEM	20
Receitas e Despesas	26
ABEM online	30
Atendimentos em 2020	32
Segmentos da ABEM	34
Pesquisa Científica	36
Serviço Social	40
Advocacy	48
Awareness	56
Neurorreabilitação	66
Terapias Complementares	74

2020

foi um ano atípico

2020 foi um ano atípico, de distanciamento social, mas ao mesmo tempo, de muita reflexão, responsabilidade, aprendizado e amor ao próximo.

Com muito esforço e dedicação de toda a Equipe da ABEM, readaptamos nossos atendimentos presenciais para teleatendimentos, proporcionando às pessoas com Esclerose Múltipla e familiares, a atenção, o carinho, o acolhimento e a continuidade nos atendimentos nesse momento muito delicado.

O Relatório de Atividades 2020 foi idealizado para apresentarmos os principais acontecimentos sobre todo nosso trabalho realizado durante esse ano tão desafiador. Nesta edição Falaremos sobre Projetos realizados, resultados alcançados, novas frentes de atendimentos e também os impactos gerados pela pandemia que atingiu a todo o mundo.

Para a criação deste material, contamos com a colaboração de toda a equipe da ABEM, para o levantamento de números que nos mostraram o quão impactante nosso trabalho teve na vida das pessoas com Esclerose Múltipla.

Marcelo Mesquita
Gestor Executivo

Elzita Ribeiro
Presidente



Centro de Convivência,
sem ocupação, em
período de pandemia.

O que é

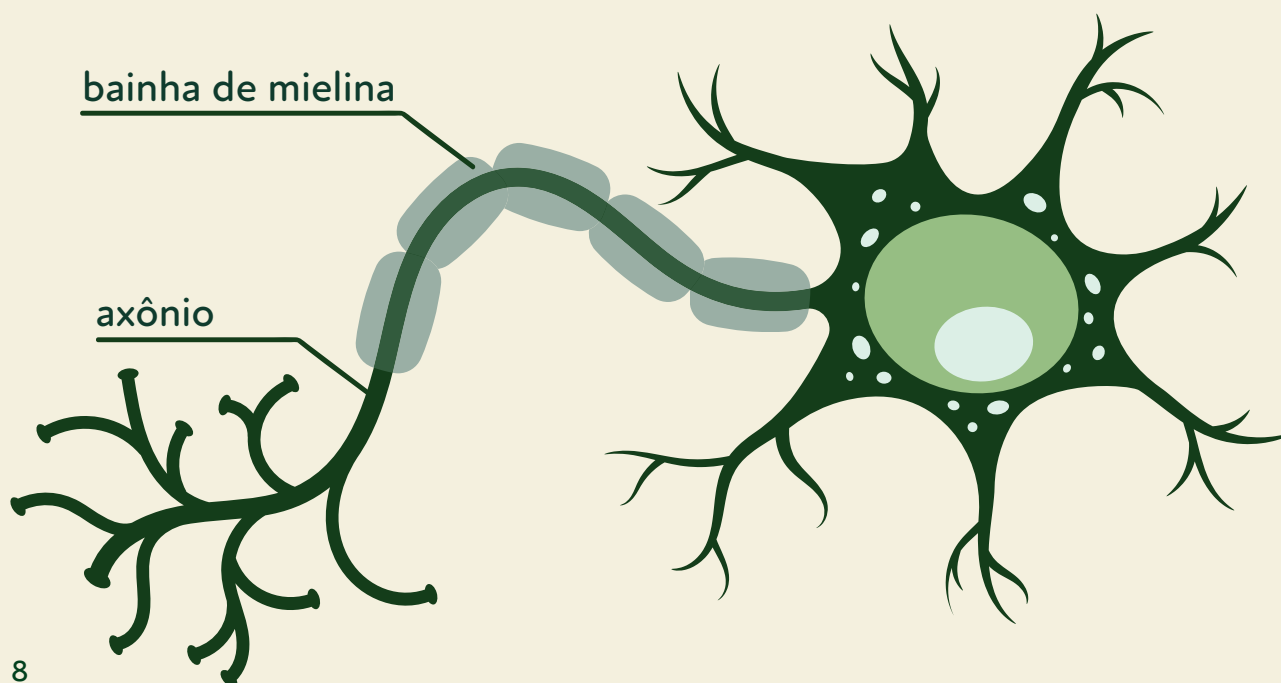
Esclerose Múltipla

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. Acima dos 50 anos também há descrição de casos de início da doença.



Não é uma doença mental
Não é contagiosa
Não é suscetível de prevenção
Não tem cura

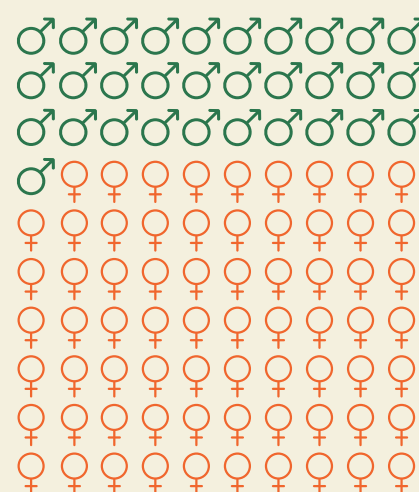


Embora não tenha cura, os tratamentos medicamentosos limitam a atividade inflamatória, promovendo a redução da intensidade e frequência de surtos, ocorrência de novas lesões e progressão da doença. A neuroreabilitação multiprofissional é eficiente para diminuir as incapacidades, potencializar as habilidades e melhorar a qualidade de vida das pessoas.



40 mil
*brasileiros vivem
com EM*

Predominância
em **mulheres**



2.8 milhões
*de pessoas no mundo
vivem com EM*



a cada **5 minutos**
*alguém no mundo é
diagnosticado com EM*



Apesar de não existir cura ainda, para a Esclerose Múltipla, muito pode ser feito para ajudar as pessoas com EM a serem independentes e a terem uma **vida confortável e produtiva.**

e a ABEM oferece
isso às pessoas
com EM

A ABEM

A ABEM foi idealizada, em julho de 1984, pela Sra. Ana Maria Levy e Renato Basile, após o encontro com as pessoas com Esclerose Múltipla no Teatro Ruth Escobar onde se encenava a peça "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.....1995

- * Fundação da ABEM nas instalações do Lar Escola São Francisco.
- * Primeira sede da Instituição e inauguração do 1º Centro de Neurorreabilitação em Esclerose Múltipla.
- * Reconhecimento de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.
- * Primeira Associação Latino Americana de EM a se tornar Full Member da MSIF.
- * 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.

2006 2017 →

- ✿ Conquista da Lei Federal do Dia Nacional de Conscientização da EM - Lei 11303/2006.
- ✿ Lançamento do Selo "Eu faço o bem faça você também".
- ✿ 1º 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.
- ✿ 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.
- ✿ Reunião com o Ministro da Saúde - Luiz Henrique Mandetta.
- ✿ Participação no BCTRIMS - dia do paciente.
- ✿ Prêmio Pro Vida - Central do Dízimo.
- ✿ Contribuição no documentário diário de Lidwina
- ✿ Realização da vivência e conscientização de EM na FIESP e METRÔ.
- ✿ Ingresso na Progressive Alliance.
- ✿ Membro coordenador Red Latem.



Valores

Acolhimento
Humanização
Ética
Transparência
Cooperação
Credibilidade
Respeito

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 no prazo de 5 anos um Centro de Referência oficial no Brasil em neuroreabilitação BioPsicosocial, pesquisa científica e incidência política.



Finalidades Estatutárias

- 1.** Aproximar pessoas acometidas pela Esclerose Múltipla, bem como pessoas físicas ou jurídicas, leigos ou profissionais, que possam oferecer àquelas 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.** Visando o desenvolvimento ao programa de atuação nacional, a ABEM terá como objetivo fomentar, apoiando a constituição de outras organizações, associações ou fundações, que atuam na disseminação dos objetivos da ABEM, o que fará prestando todo suporte técnico, mantendo a autonomia destas instituições.;
- 7.** 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 de 24 de Setembro de 1987.



Estadual - São Paulo

Decreto N°6.093 de 04 de Maio de 1988.



Federal

Decreto N°9.5731 de 17 de Fevereiro de 1988.



Membros Internacionais

Uma das 2 associações full member da MSIF - Internacional Federation Multiple Sclerosis.

Um dos membros coordenador da RedLATEM - Rede Latino Americana pela Esclerose Múltipla.

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

É a mais nova integrante da Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febrararas). Juntamos forças para atuar em políticas públicas, porque #somostodosraros!



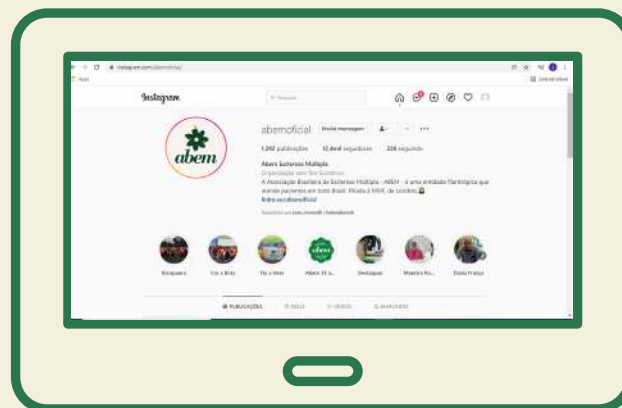
ABEM 2020

Agradecemos a...

Whirlpool



Pela doação de mesas, cadeiras e móveis de escritório, que proporcionaram maior conforto no funcionamento de nossa sede.



MSIF

Por proporcionar nossa melhoria na comunicação externa e interna da ABEM, patrocinando uma empresa de consultoria.

Combustran

Temos imensa gratidão pelo grupo Combustran, que nos apoia há anos e principalmente neste ano tão difícil, através do projeto SELO.

FICO

Agradecemos ao Raphael Levy, idealizador do projeto SELO, por mais um ano de parceria.



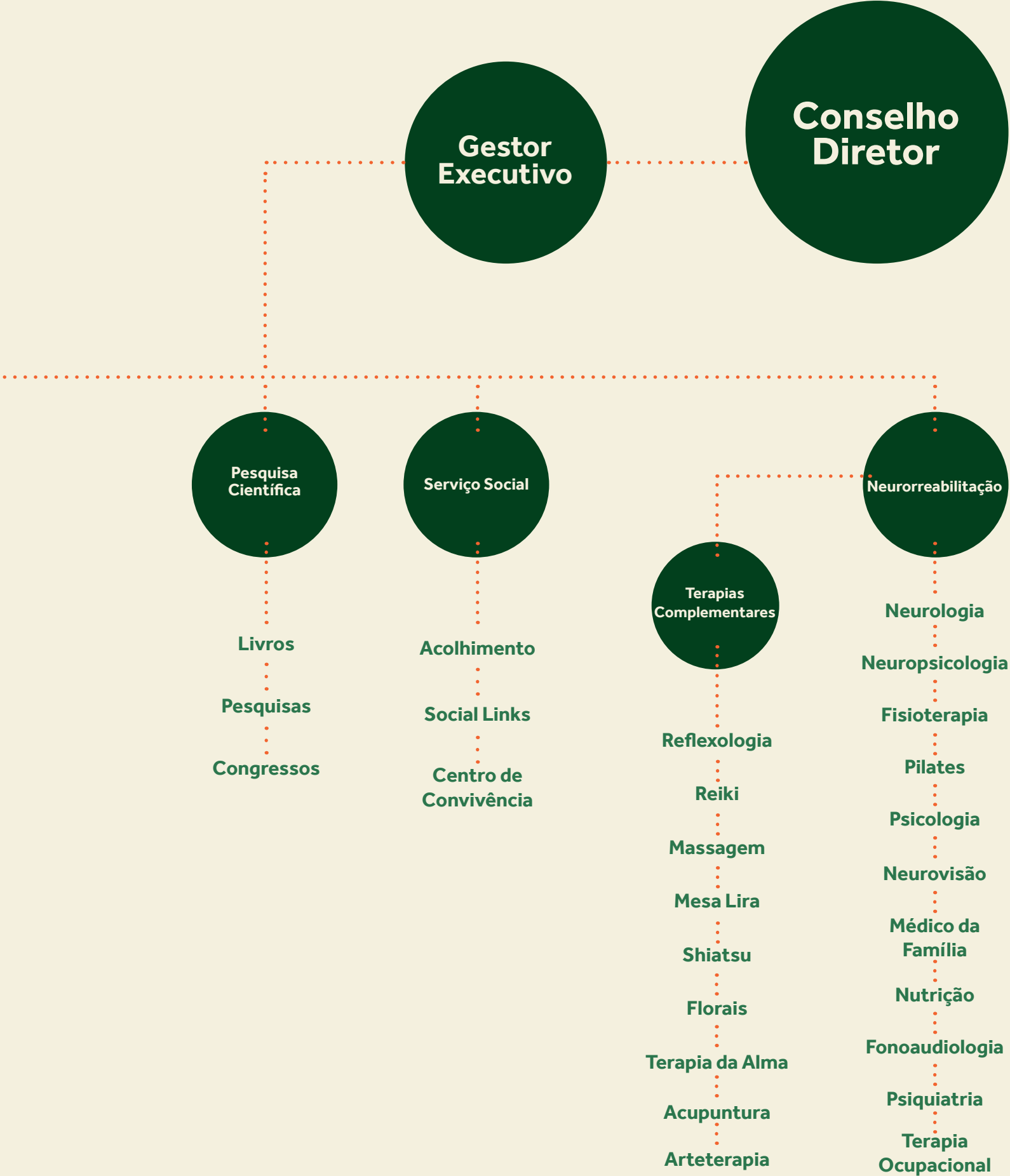
“Quando eu passei a ser atendida pela ABEM, eu estava em um estágio altamente ativo da Esclerose Múltipla e o atendimento me ajudou muito a melhorar. Eu venho melhorando dia após dia com a fisioterapia e a psicologia. As terapias são cruciais, ainda mais nesse momento tão difícil que a gente está vivendo, a ABEM se tornou minha segunda casa, minha rede de apoio. ABEM é vida!”



Stefanie Araujo,
Pessoa com EM

Estrutura Organizacional



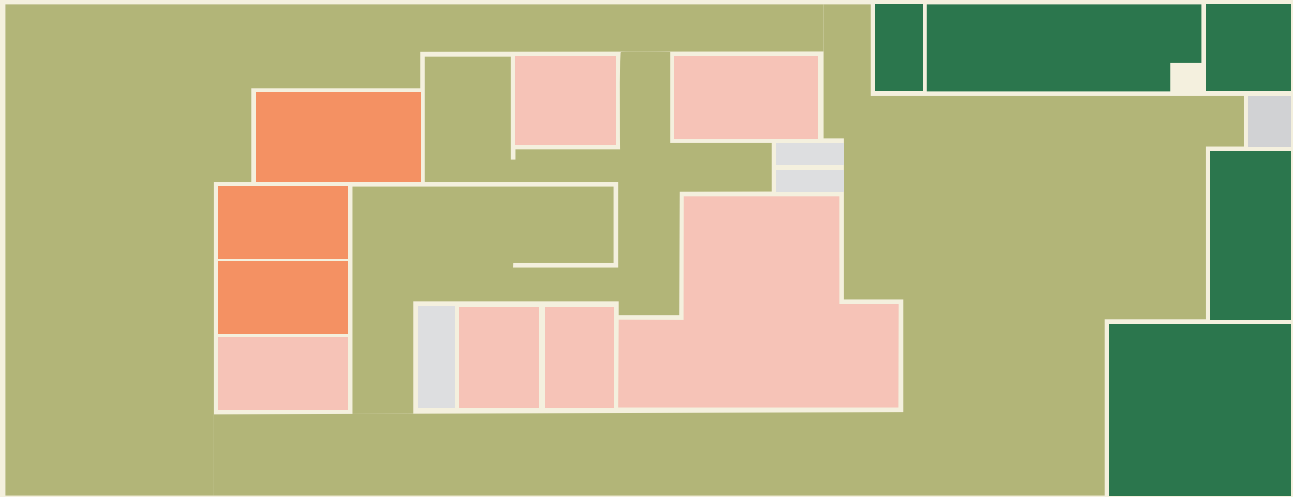
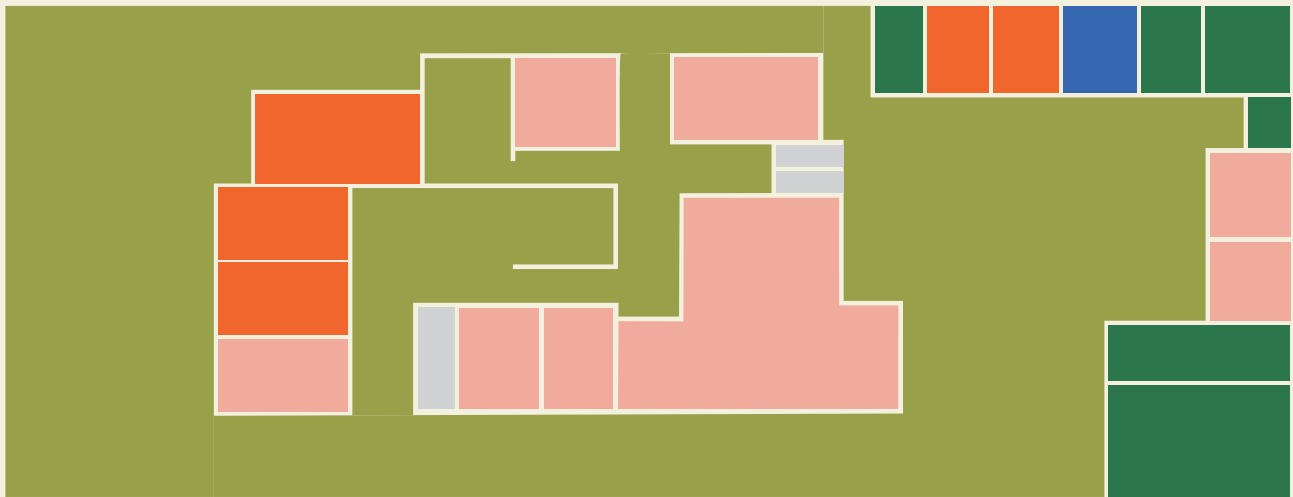


Infraestrutura

700m²
30 salas
e um centro de convivência

pensado no bem-estar
da **pessoa com EM**

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



ABEM 2020



**Eu conecto,
nos conectamos**



“

Entre períodos de bengala, andador, cadeira de rodas, hoje me encontro bem. Mas a gente sabe que os portadores de Esclerose Múltipla têm uma vida um pouco mais difícil e estou sendo surpreendida pelo trabalho da ABEM, que está me ajudando muito nesse período de pandemia. Não sou uma pessoa muito tecnológica, mas aceitei o trabalho de telereabilitação e está sendo muito bacana. Minha psicóloga e minha fisioterapeuta têm muita paciência comigo e estão me ajudando muito. Só tenho a agradecer por este trabalho incrível da ABEM.

”

Valéria da Silva Carvalho
55 anos
Diagnosticada há 16 anos

Receitas

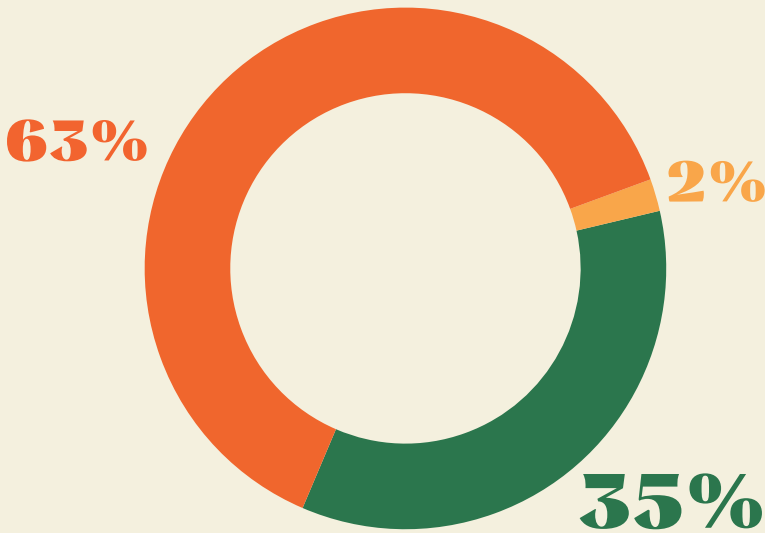
63% das nossas doações são realizadas por pessoas físicas!



49% das doações são feitas por meio de mala direta



14% das doações são únicas por pessoas físicas



- Pessoas Físicas:**
R\$ 1.191.219,60
- Projetos Laboratórios**
R\$670.925,03
- Pessoas Jurídicas**
R\$25.786,00

Despesas



Campanha das máscaras



No final de junho, enviamos mais de 5.000 máscaras protetoras para nossos correspondentes, colaboradores, membros e pessoas com Esclerose Múltipla; como forma de expressar nossa profunda gratidão, cuidado e preocupação com cada um deles. Nossos funcionários e pacientes agradeceram toda a ajuda que recebemos. Isso nos fez sentir lembrados e apoiados neste momento de crise, insegurança e incerteza. Esse ato destacou e fortaleceu a conexão entre todos os envolvidos com esclerose múltipla urgência de manter o vírus Covid-19 sob controle até que a vacina seja desenvolvida.

A ideia de enviar máscaras aos nossos apoiadores para protegê-los do Covid-19 surgiu tanto do sentimento de gratidão a todos que colaboraram para garantir a sobrevivência da ABEM no momento mais crítico da crise, quanto da necessidade de aumentar o compromisso de combater a propagação do vírus. As máscaras com o logotipo ABEM representam a conexão entre todos os envolvidos com a realidade da esclerose múltipla e a luta para superar a pandemia de coronavírus.

Essa pandemia causou uma reviravolta completa nos planos da ABEM, causando um sério estado de emergência. No começo, os dias estavam cheios de angústias e dúvidas. Mas, desde aquele momento, todos os esforços individuais feitos para impedir a disseminação livre do vírus eram, de fato, um ato de amor e solidariedade. De eventos públicos a terapias de neuroreabilitação, os cancelamentos de horários foram extremos. Até as terapias especializadas cara a cara foram substituídas temporariamente por terapias on-line, a fim de diminuir o risco de infecção.

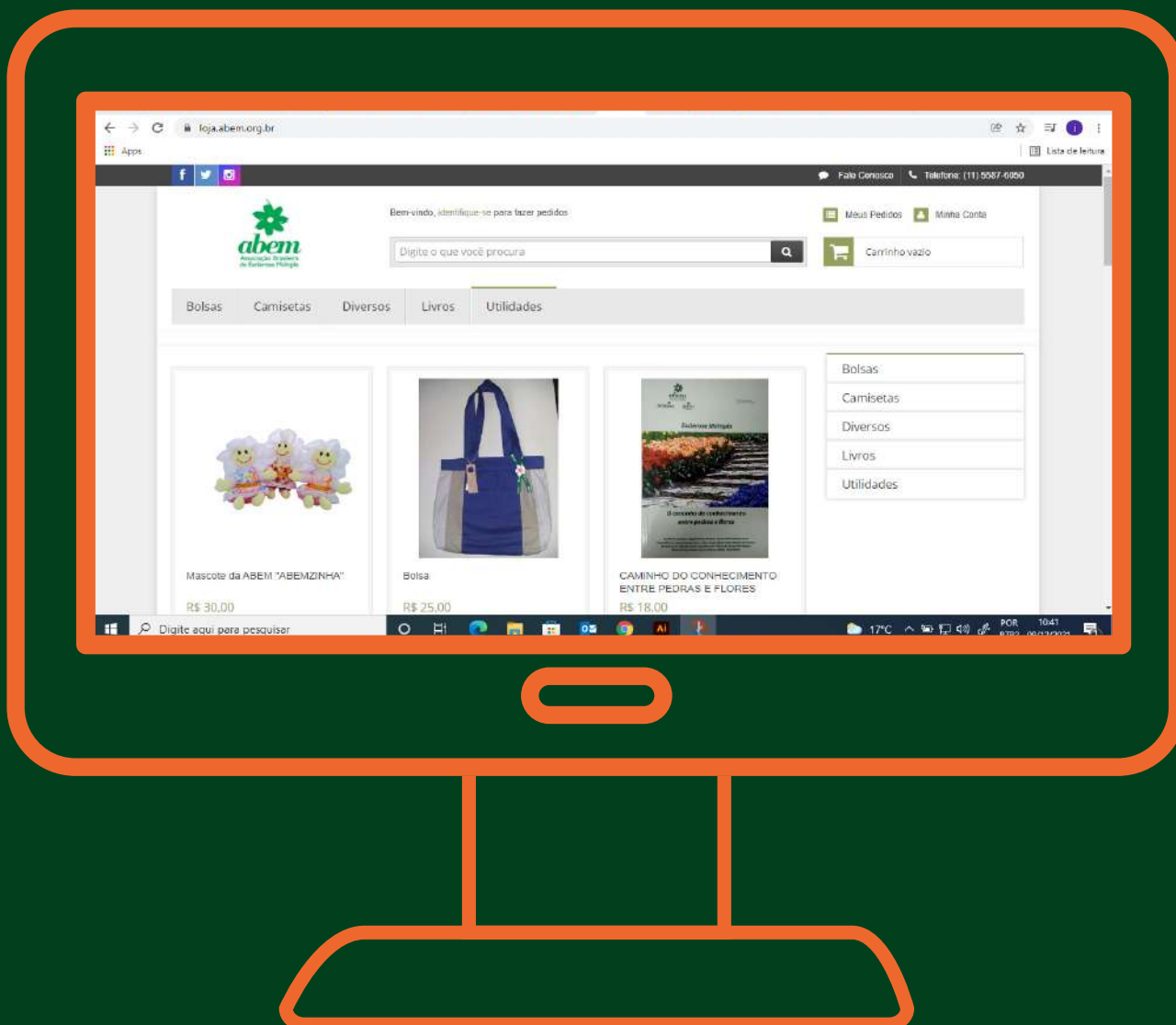
Tudo foi feito para evitar o progresso livre do Covid-19. Até uma política de distanciamento social foi recomendada, de acordo com as diretrizes do Ministério da Saúde. No entanto, a ABEM teve que continuar com seus compromissos anteriores, apesar do corte na atividade econômica do Brasil. Por esse motivo, contamos mais do que nunca com o apoio financeiro de nossos parceiros. Nesse momento, muito crítico para a manutenção da ABEM, bem como, para o atendimento de pessoas com esclerose múltipla, pudemos contar com a compreensão e uma atitude de carinho de nossos apoiadores, permitindo a manutenção do essencial Atividades ABEM.

Nossa campanha das máscaras foi case de sucesso na Internacional MSIF.

<https://www.msif.org/news/2020/08/26/thank-you-masks-from-brazil/>

Loja Virtual

Nossa loja virtual conta com mais de 20 produtos dos mais variados segmentos, onde a ABEM tem direito a 100% dos lucros obtidos.

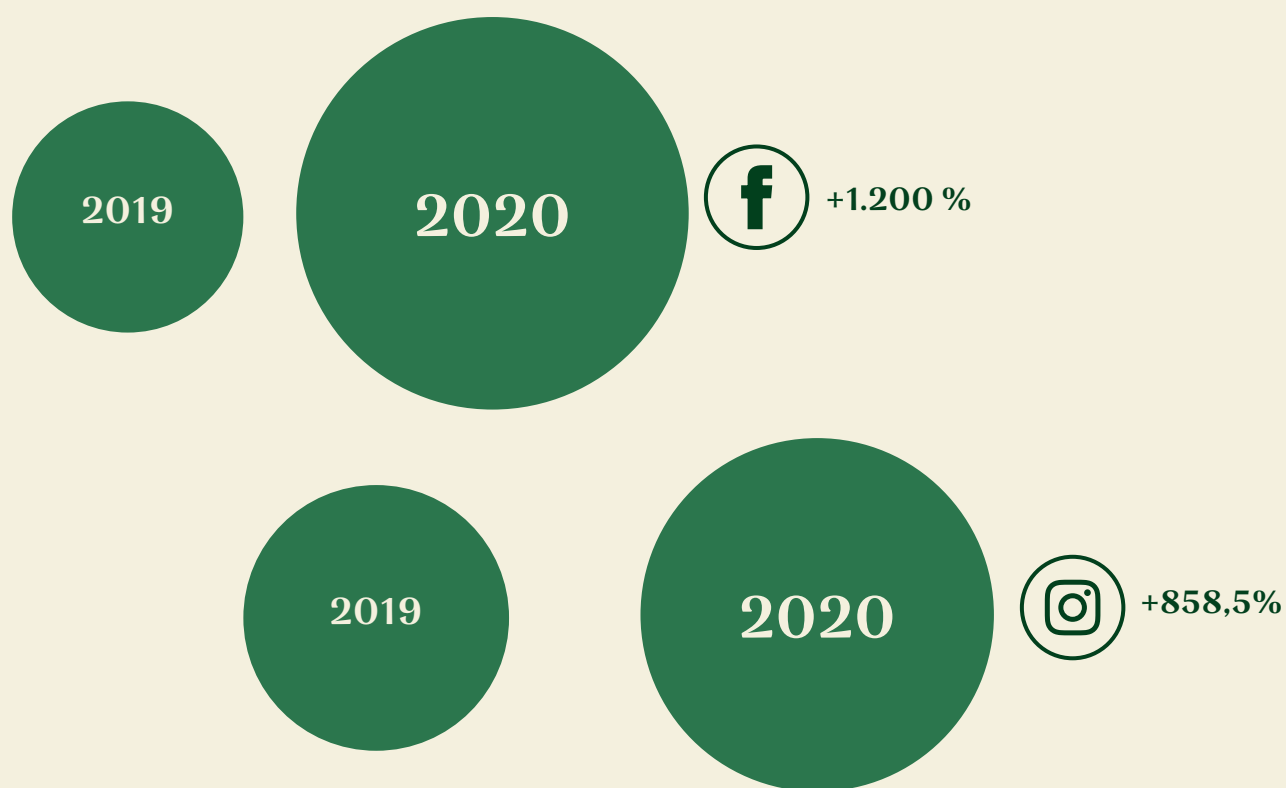


ABEM esteve mais
online do que nunca!

238.030
pessoas alcançadas em 2020

As redes sociais exerceram papel fundamental durante esse ano de pandemia.

Em 2020, as redes sociais da ABEM, atingiram marcos significativos, levando informação e conscientização a milhares de pessoas.



Levando informação sobre a COVID-19

A pandemia do COVID-19 ocorreu durante 2020 de maneira agressiva em todo o mundo, a demanda por dados sobre o impacto do vírus em pessoas com Esclerose Múltipla (EM) cresceu rapidamente. Sabemos da necessidade urgente de reunir e compartilhar informações para tomarmos as decisões baseadas em evidências sobre o manejo clínico da EM durante a pandemia e em pesquisas futuras.

A ABEM, a MSIF e a Aliança de Dados da Esclerose Múltipla se uniram para formar uma iniciativa Global de compartilhamento de dados para obter informações sobre o efeito do COVID-19 em pessoas com EM o mais rápido possível, com a intenção de orientar a tomada de decisão clínica durante a pandemia.



Nosso site

Os atendimentos no ano da pandemia

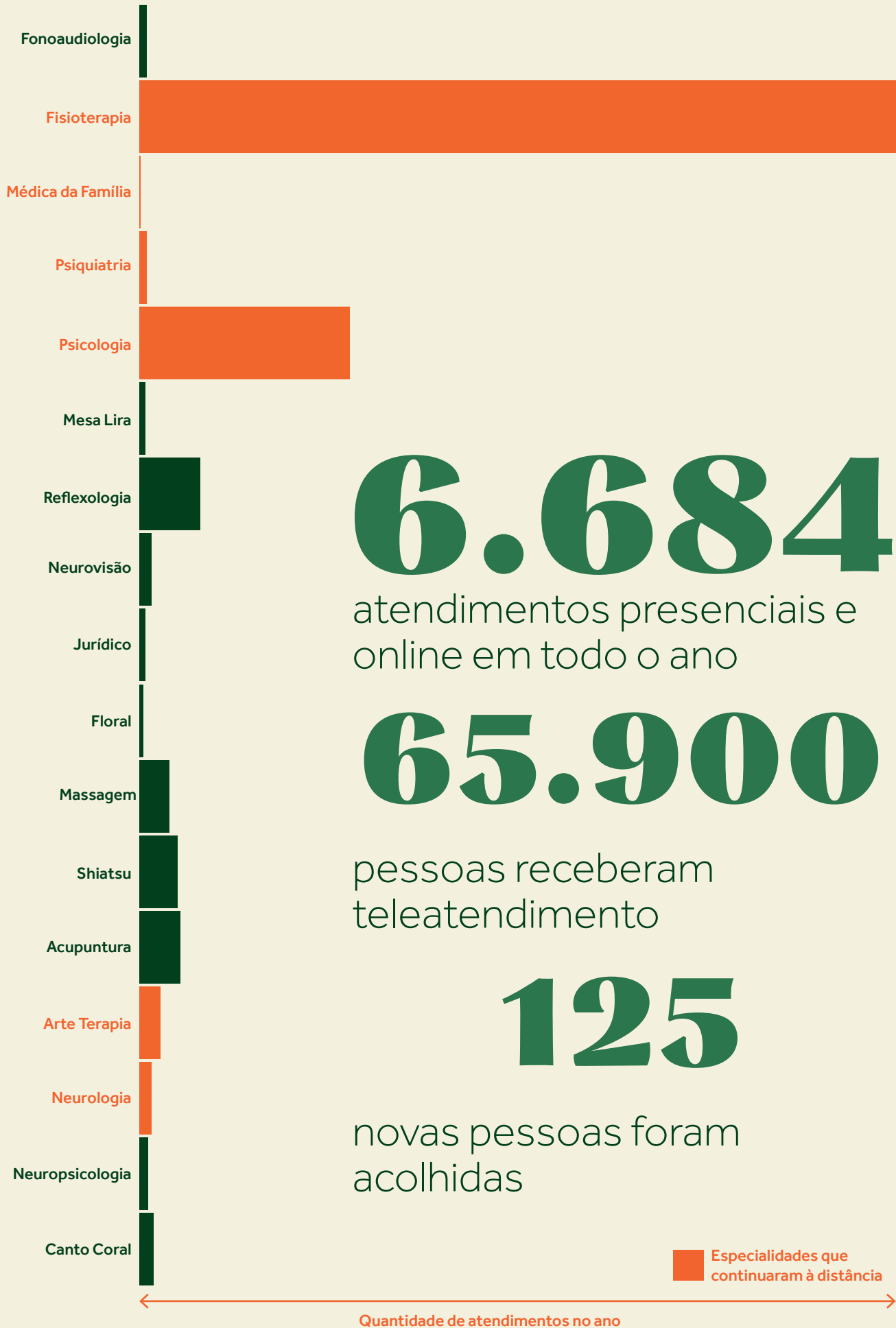
A partir de 20/03/2020, devido à crise sanitária do ano de 2020 pelo COVID-19, todas as atividades presenciais abaixo foram paralisadas e substituídas por teleatendimentos, seguindo aos critérios, orientações e normas das autoridades de saúde, visando a proteção dos nossos assistidos bem como dos nossos colaboradores.

Em meio à pandemia a ABEM trabalhou ativamente em prol das pessoas com Esclerose Múltipla utilizando-se principalmente das redes sociais para contrabalançar o isolamento social.

A Equipe de Neuorreabilitação da ABEM conseguiu se adequar e disponibilizar teleatendimentos individualizados, agendados com hora marcada, aumentando em 30% sua capacidade de atendimento, além de expandir esse serviço para outros Estados. Essa vitória sobre as limitações impostas pela pandemia foi realmente notável, gerando benefícios sociais imensuráveis que se propagaram por todo o País.

Em função das regras de distanciamento social, a ABEM realizou com sucesso atendimentos on-line de telereabilitação para Pacientes de Esclerose Múltipla, proporcionando-lhes bem-estar, reabilitação e reintegração virtualmente nas seguintes especialidades:



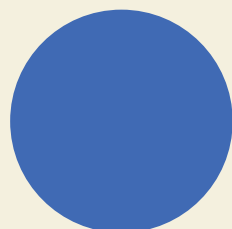




Advocacy



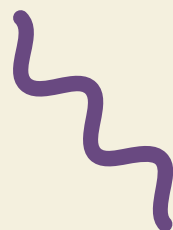
Awareness



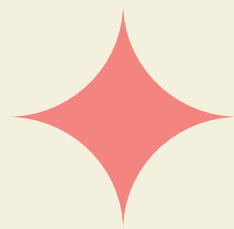
Pesquisa Científica



Serviço Social



Neuroorreabilitação



Terapias Complementares

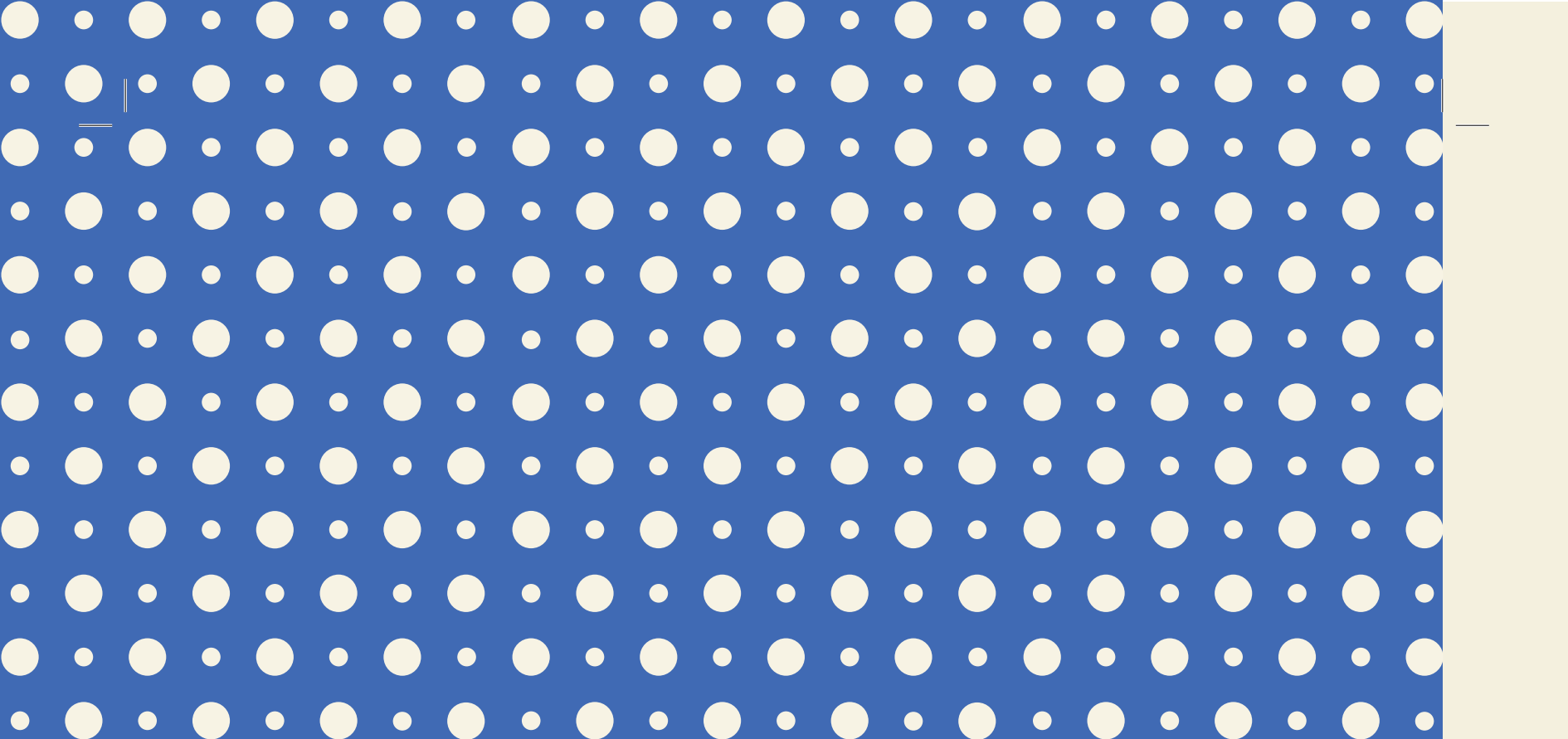
Segmentos da ABEM

.....
Núcleo de Pesquisa Científica
Publicação de material técnico

.....
Acolhimento
Social Links
Centro de Convivência

.....
Reflexologia
Reiki
Mesa lira
Tai Chi Chuan
.....
Terapia de Florais
Terapia da Alma
Massagem
Shiatsu
Arteterapia

Neurologia
Psiquiatria
Médico da família
Urologia
Psicologia
Neuropsicologia
Fisioterapia
Acupuntura
Nutrição
Fonoaudiologia
Terapia ocupacional
Neurovisão
Pilates
Terapias Complementares



pesquisa científica

Os objetivos principais da Pesquisa Científica são desenvolver e estimular a produção de estudos referentes à Esclerose Múltipla, assim como conscientizar e sensibilizar as autoridades e também a sociedade sobre a doença, ainda pouco conhecida e divulgada no país. A equipe de profissionais da ABEM Ciências mantém atividades baseadas em princípios éticos e de acordo com diretrizes nacionais e internacionais para pesquisas em saúde.

A Pesquisa Científica divide-se em três grupos:

-  **Núcleo de Pesquisa Científica**
Direcionado para a área acadêmica, implementa estudos e elabora artigos científicos sobre EM, além de orientar pesquisadores de universidades públicas e privadas;
-  **Publicação de Material Técnico e Informativo:**
Voltado para pessoas com EM e o público em geral, produz livros, boletins, livretos e lâminas contendo atualidades sobre a doença;
-  **Cursos**
Organizados para profissionais da área de saúde, são ministrados pela equipe multidisciplinar especializada.

em 2020 foram...

15 trabalhos apresentados

9 trabalhos científicos no **CMSC 2020** Annual Meeting of the consortium of Multiple Sclerosis Centers

1 trabalho no **ECTRIMS**

5 trabalhos científicos no **BCTRIMS**

CMSC 2020

Experimental project fashion design and social inclusion: multiple women.

Pesquisadores: SILVA, Barbara; OLIVEIRA, Barbara Gimenez; MITTERMAYER, Caroline F; PEREIRA, Giovana L; FREITAS, Grazielle M; NOGUEIRA, Marcella A M; SANTOS, Rafaela L; PEREIRA, Rafaela F B N; ALVARENGA, Victoria V; MESQUITA, Cristiane F; DIAS, Alice Estevo

The effects of reflexology in people with multiple sclerosis

Pesquisadores: OLIVEIRA, Evanda Soares; DIAS, Alice Estevo

Acupuncture and electromagnetotherapy for chronic pain in multiple sclerosis

Pesquisadores: VIEIRA, Teresa Cristina; DIAS, Alice Estevo

Social assistance intervention in multiple sclerosis

Pesquisadores: SANTOS, Priscila Silva; DIAS, Alice Estevo

Daily occupational performance in multiple sclerosis

Pesquisadores: CORSI, Gina; DIAS, Alice Estevo

Multiple sclerosis imbalance: visual rehabilitation

Pesquisadores: DIAS, Marcia Baptista; DIAS, Alice Estevo

Rehabilitation of dysarthria in multiple sclerosis

Pesquisadora: DIAS, Alice Estevo

The impact of physicaltherapy on fatigue of patients with multiple sclerosis

Pesquisadores: COELHO, Renata Rodrigues; SILVA, Thiago Henrique; FAVERO, Francis Meire; DIAS, Alice Estevo

Relação entre a pontuação edss e o desempenho cognitivo em pessoas com esclerose múltipla

Pesquisadores: BANDO, Mauricio Ossamu; DIAS, Alice Estevo

ECTRIMS

Influence of social isolation measures due to Covid-19 on the quality of life of people with Multiple Sclerosis.

Pesquisadores: Juliana Aparecida Rhein Telles, Maurício Ossamu Bando e Alice Estevo Dias

BCTRIMS

The influence of physical therapy and pilates on the balance of patients with recurrent remitting subtype multiple sclerosis

Pesquisadores: TELLES, Juliana Aparecida Rhein; NAKAU, Edson1; CASTRO, Irana1; LABRONICI, Rita1; SCIARINNI, Bruna Helena; BANDO, Mauricio Ossamu; DIAS, Alice Estevo Dias

The effects of pilates in the quality of life of patients with recurrent remitting relapsing multiple sclerosis

Pesquisadores: TELLES, Juliana Aparecida Rhein; NAKAU, Edson1; CASTRO, Irana1; LABRONICI, Rita1; SCIARINNI, Bruna Helena1; BANDO, Mauricio Ossamu; DIAS, Alice Estevo Dias

Performance of social service in multiple sclerosis

Pesquisadores: SANTOS, Priscila Silva; SANTOS, Gecila Aragão Figueiredo; SOUZA Daniele; DIAS, Alice Estevo

Impact of dysarthria in multiple sclerosis

Pesquisadores: DIAS, Alice Estevo

Chronic pain in multiple sclerosis: electromagnetotherapy and acupuncture

Pesquisadores: VIEIRA, Teresa Cristina; DIAS, Alice Estevo

Da ABEM para o MUNDO



Participamos do simpósio de neurologia, organizado pelo Hospital Isrealita Albert Einstein



EM x COVID-19

A ABEM e a MSIF (Federação Internacional de Esclerose Múltipla) e a Aliança de Dados da Esclerose Múltipla (MSDA), uniram-se e lançaram uma Plataforma Mundial de Coleta de Dados de pessoas com Esclerose Múltipla que se contaminaram ou tiveram, a suspeita da contaminação pela COVID-19.

Assim, lançado em nosso site, coletamos informações e realizamos uma pesquisa a respeito da COVID-19



Com base nos estudos feitos, a MSIF atualizou o conselho global para pessoas com Esclerose Múltipla sobre o COVID-19. Fizemos um vídeo com o Dr. Guilherme Olival - Diretor Médico da ABEM - explicando tudo sobre o comunicado da MSIF.



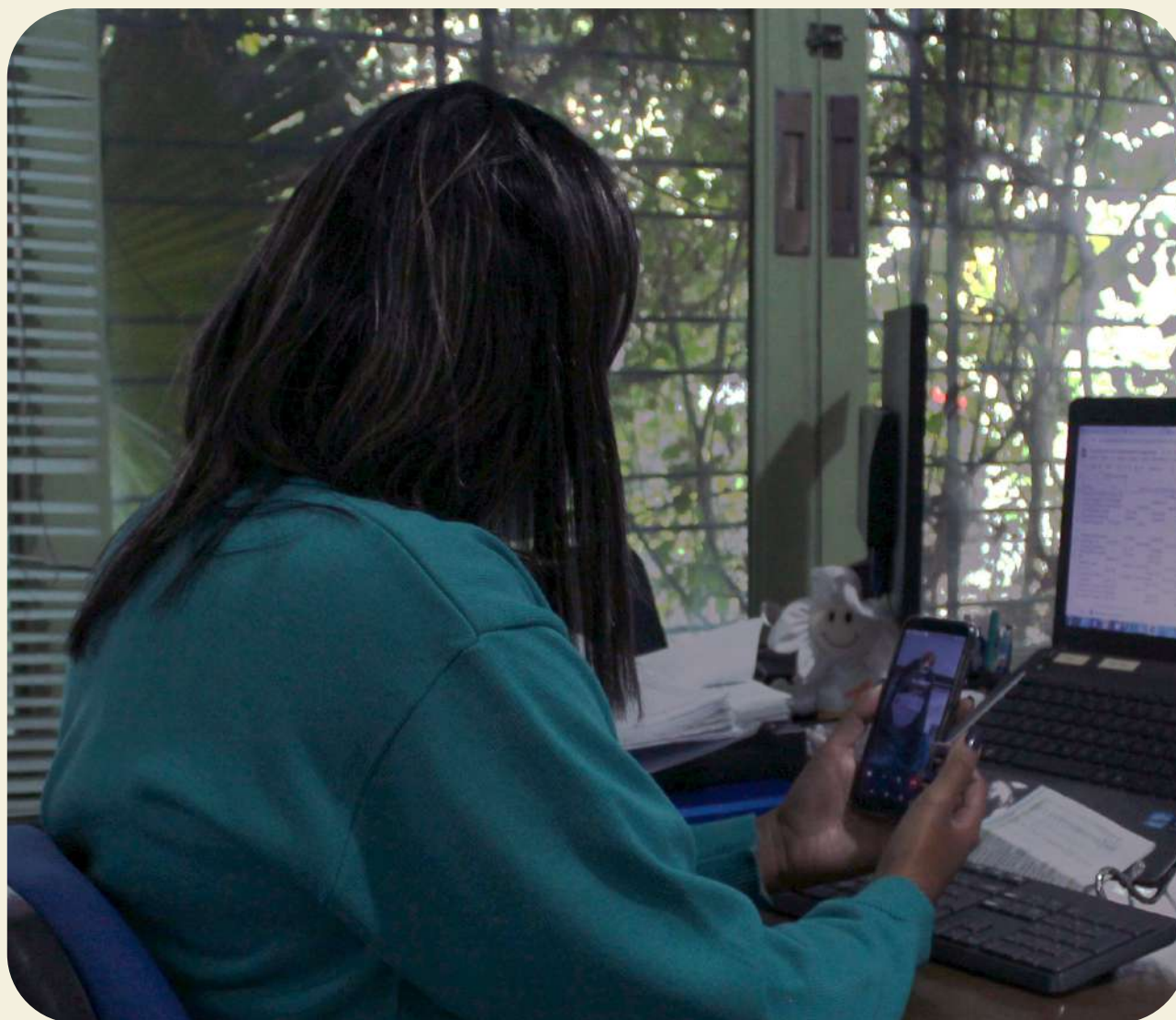
serviço social

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

Acolhimento

É realizado pela assistente social que recepciona o usuário (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 instituição, bem como os procedimentos para a participação nos serviços oferecidos pela ABEM.

Gisele Barbosa, Assistente Social,
realizando acolhimento on-line
em período de isolamento social



125



**pessoas
acolhidas
pela ABEM
em 2020!**

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.
- Captação de recursos (materiais e de serviços) para o usuário.
- Apoio às Associações existentes em todo território nacional.
- Governo: Legalização de Títulos, documentação e manutenção dos mesmos.
- Intercâmbio técnico e científico com instituições; estágios e eventos científicos.
- Organização e participação em palestras, congressos e seminários em todo o país.

Parceria rede Drogasil

Conquistamos um 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.

Cidade Solidária

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, 2.000 cestas básicas e de higiene pessoal, durante o período da pandemia. doação de 21 toneladas de alimentos

21 toneladas de alimentos

Centro de Convivência

Espaço de 200 m², onde diversas atividades são realizadas com o objetivo de inserção social, como artesanatos, pintura em tela, bijuterias, eventos, palestras, almoços e shows, entre outros.

Funcionamento até fevereiro de 2020, interrompido por consequência do distanciamento social devido a pandemia da COVID-19.

Suspensos devido a crise sanitária:

Ambiente Gourmet (Terapia Educacional)

Tem como objetivo principal educar/ reeducar socialmente o usuário, familiar e cuidador, para que este se ajuste às regras sociais.

O Ambiente Gourmet resulta em uma grande fonte de prazer e de satisfação, tanto gastronômica quanto emocional. Atendendo às necessidades socio- econômicas, proporciona um ambiente harmonioso e aconchegante, com música, jogos, TV e eventos com muito calor humano.

Reunidos em torno de uma mesa, é possível desfrutar de bons momentos de conversação, risadas, descanso, relaxamento e prazer, fortalecendo os laços de amizade, revigorando o social e o cultural e ainda alimentando o corpo e o espírito, por isso o Ambiente Gourmet é considerado Terapêutico.

Grupo de Encontro

Promove relatos e compartilhamento das vivências do fim de semana.

Para tanto, o espaço propicia que cada pessoa possa falar das atividades que realizou, sobre como foi sua estadia na vivência em família, de como foi ausentar-se da Instituição e das expectativas e dificuldades que se apresentaram no contato mais prolongado com o "exterior". Assim, novamente, o Centro de Convivência é reconhecido como lugar de acolhimento e referência.

Oficina de Canto Coral

As pessoas desenvolvem o canto coral e se expressam através de canções já existentes como uma forma de iniciar o trabalho de preparação para o fim de semana, pois a música dispara possibilidades de lazer e descontração. Nesta oficina, procura-se vivenciar afetos e emoções de forma livre e criativa. Destaca-se que este é um espaço bastante produtivo para portadores mais isolados, com dificuldades de se comunicar e se expressar.

Vivência Criativa

Atividade que explora as diversas possibilidades de expressão incluindo dramatização, produção de vídeos, de histórias em quadrinhos, de espetáculos musicais e teatrais dentre outras. Costuma-se chamar este espaço de “laboratório de criação”, pois nele agencia-se, através de diferentes técnicas e recursos o potencial criativo de cada um.

Festa de boas-vindas no
centro de convivência
Janeiro de 2020



Oficina Musical

Os portadores se desenvolvem por meio da construção de músicas, sons e criação de letras, além da leitura de partituras e aprendizado da teoria musical.

Artesanatos

Pintura em tecido, pintura em tela, tricô, crochê, arte em tecido, bijuteria, pedrarias e colagens. As oficinas terapêuticas envolvem práticas manuais que melhoram o estado mental, auxiliam na concentração e desenvolvem a criatividade.

Atividades Não-Estruturadas

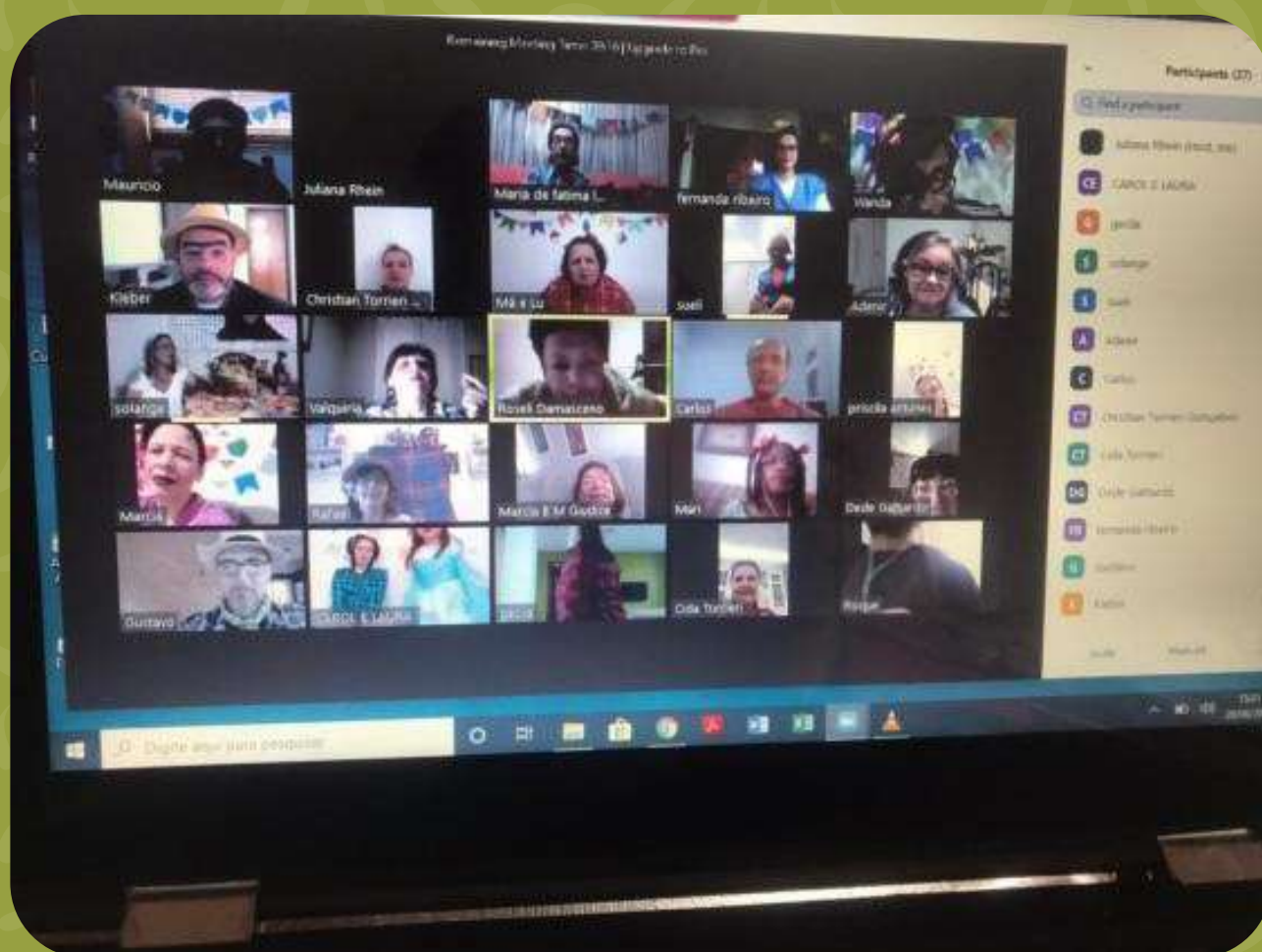
No cotidiano do Centro de Convivência combina-se o conjunto de atividades estruturadas, anteriormente descritas, com espaços livres, onde as pessoas possam, mais do que em qualquer outro momento, escolher o que fazer, mesmo que esta escolha seja "fazer nada". Pode-se, por exemplo, ler uma revista, assistir TV, conversar, jogar, dormir, ouvir música, recitar poesias, "navegar" na internet, etc. Estes espaços são muito importantes para permitir a manifestação do desejo, bem como, possibilitar um contato informal e diferenciado daquele que ocorre em outras ocasiões.

Passeios/Lazer

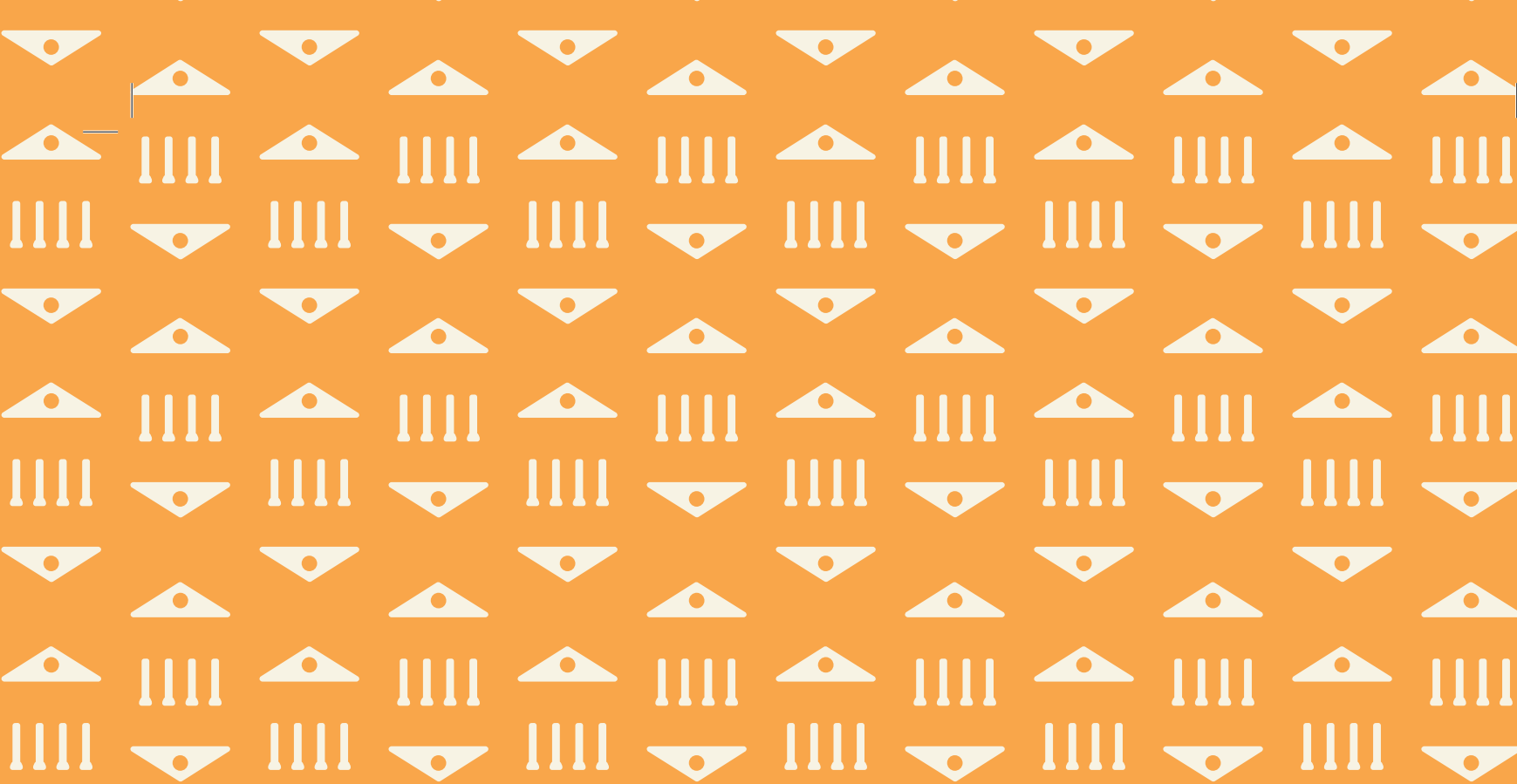
Técnica que estimula a expressão através de atividades sociais e em grupo. Tem como objetivo estimular a expressão dos impulsos e entreter a pessoa com EM, seu cuidador e familiar.

Grupos de pessoas incluindo terapeutas e assistentes sociais saem nas tardes das sextas-feiras, para atividades culturais e de lazer nos espaços públicos da cidade. Trata-se de experimentar concretamente as possibilidades de vida para além da Instituição.

As atividades presenciais foram interrompidas em 20/03/2020, devido a crise sanitária. Os atendimentos foram realizados através de encontros virtuais, em grupos, com a presença dos profissionais do Serviço Social e Neuroreabilitação.



Encontro virtual
centro de convivência
Junho de 2020



Advocacy

Tem como objetivo atuar junto aos órgãos governamentais, a fim de propor melhores políticas públicas para os portadores de 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.



Série Advocacy

Trouxemos uma sequência de posts, falando sobre alguns assuntos que causavam bastante dúvidas nas pessoas com EM e seus familiares.



Direitos na EM

Aprovado o texto-base do Projeto de Lei 2048/20 que suspende durante a pandemia do Covid-19 as convocações de pacientes do INSS para as pessoas diagnosticadas com as doenças de Alzheimer ou de Parkinson e outras doenças crônicas progressivas degenerativas que reduzem a imunidade. O texto acabou incluindo aposentados por incapacidade permanente e pensionistas diagnosticados com as enfermidades, além de facilitar a prorrogação do auxílio doença.



Doenças Raras

Participação na 5ª Edição Do Cenário das Doenças Raras no Brasil, realizado pela Casa Hunter, com o tema 'Organização e valorização das associações de pacientes de todo o Brasil'

ABEM 2020

Lives



Live sobre o tema “Como Conviver com Esclerose Múltipla?”.



Participação da Dra Sumaya Afif representando a ABEM na Live realizada pela AME, com participação do BC-TRIMS e ABEM, com o tema ‘Consultas Públicas, você sabe qual a importância?’



Participação da Dra Sumaya Afif representando a ABEM na live realizada pela Assembleia Legislativa do Estado de São Paulo no dia 17-08-2020 - ALESP, com a participação expondo sobre a Campanha do Dia Nacional de Conscientização da Esclerose Múltipla.



Live sobre o Direito dos Pacientes com Esclerose Múltipla e a reforma de Previdência. Palestrantes: Dra. Sumaya Caldas Afif – Advogada e Diretora Jurídica da ABEM e Polly Reis – Presidente da Associação Esperança Múltipla.



Live da REDE ABEM com a APEMSMAR Santa Maria – RS sobre o tema “Acesso ao Tratamento: o trabalho continua”. Palestrante: Dra. Sumaya Caldas Afif.



30.05.2020 – Dia Mundial da Esclerose Múltipla – Jornada Educacional on-line, promovida pelo LACTRIMS, LATEM e MS, onde a ABEM compartilhou experiências e reforçou laços de união para um trabalho em conjunto pela EM na América Latina.

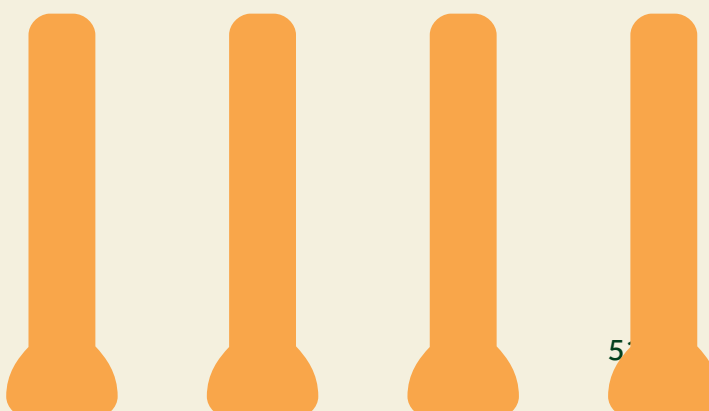
Transparência é regra



Movimento da hashtag #TransparênciaÉRegra, promovida pela ABEM e pela AME, após a negativa do pedido de participação por meio de ofício ao órgão. O ofício continha o requerimento de nossa participação na 88ª Reunião da CONITEC, que tinha como pauta, entre outros assuntos, a Esclerose Múltipla.

O movimento da hashtag visou o pedido de mais legitimidade, participação social e confiança no processo decisório nas Consultas Públicas.

Após o movimento da hashtag **#TransparênciaÉRegra**, como resultado desse trabalho em busca de mais legitimidade, participação social e confiança no processo decisório que impacta toda a sociedade, em decisão inédita, a CONITEC EM 13.07.2020 disponibilizou as gravações da 88ª Reunião, dos dias 07 e 09/07/2020 na página oficial do órgão e no Youtube.



CONITEC



Acompanhamento e disponibilização da Pauta da 89ª Reunião da CONITEC.



Divulgação de duas Consultas Públicas da CONITEC para estudar novos métodos de tratamentos de Esclerose Múltipla.



Divulgação de Trabalho de Política Pública para Requerimento de Audiência Pública Para Ocrelizumabe: Nós acreditamos que políticas públicas são construídas com diálogo aberto e, por isso, queremos mais uma chance de debater algo que afeta diretamente à vida de quem convive com Esclerose Múltipla no Brasil: a inclusão do Ocrelizumabe para tratamento de pacientes adultos com esclerose múltipla remitente-recorrente em alternativa ou contraindicação ao natalizumabe.

Após a decisão negativa da Conitec sobre isso, enviamos nesta semana um ofício ao Secretário de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos pedindo para que reconsidere esta posição e abra uma Audiência Pública para novamente debatermos sobre esse tema tão importante para milhares de brasileiros.



Projetos

Rubricas patrocinadas por laboratórios

Projeto Rede

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 envigadura para nós, associação de pacientes, que passamos a exercer, com excelência, as ações sociais.



49

Associações por todo o Brasil

Clipping



O Projeto CLIPPING nasceu da ideia de informar aos associados da ABEM, aos nossos seguidores em redes sociais, à sociedade em geral e aos nossos apoiadores, os acontecimentos sobre o assunto EM e 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

12.000

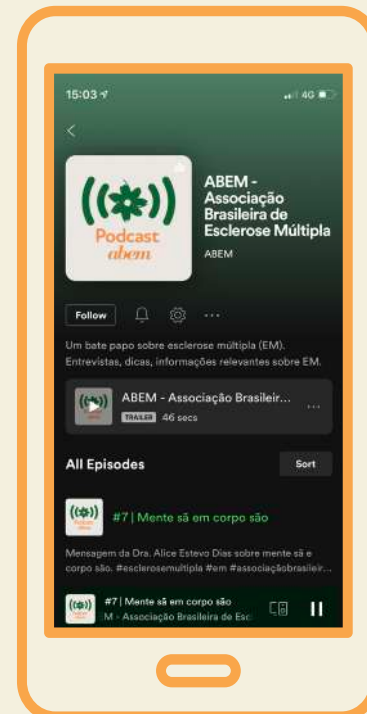
Unidades distribuídas a todas as associações e também disponibilizado em redes sociais e site da ABEM. É uma mini revista informativa, com textos escritos pelos colaboradores da ABEM, falando sobre os assuntos e notícias mais atuais.



PODCAST

ABEM Podcast - "Um bate papo sobre Esclerose Múltipla" é uma das ações do Clipping Advocacy que proporcionará uma série de Podcasts com conteúdo de interesse para as pessoas com Esclerose múltipla, seus familiares e também para a sociedade.

Serão diversos episódios que abordarão diversos temas, como por exemplo: jornada do paciente, benefícios das terapias, acesso aos medicamentos de alto custo, aposentadoria x mercado de trabalho, entre outros assuntos.



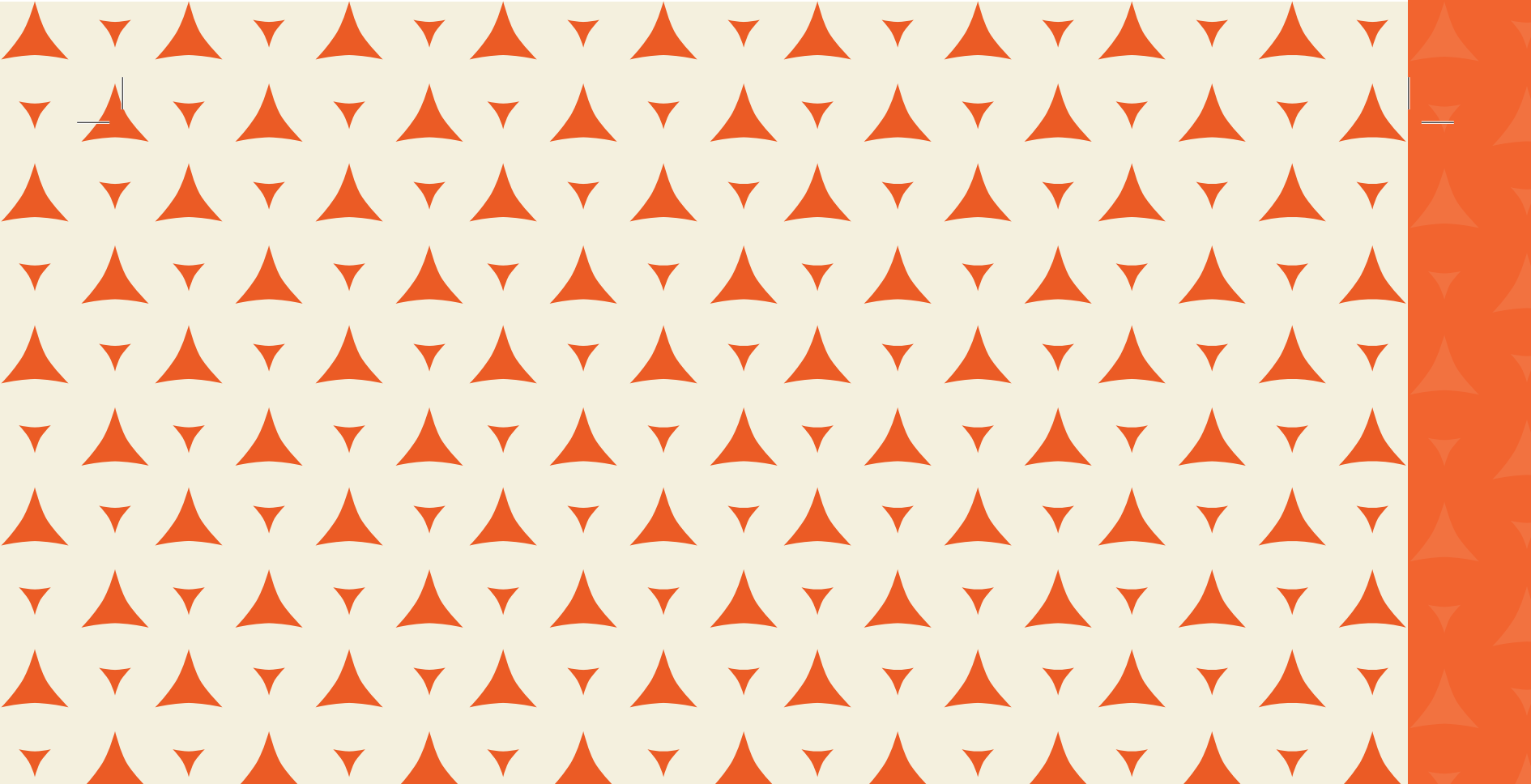
PAP

Nos dias 12 e 13 de março de 2020 realizamos no Hotel Intercity Ibirapuera o primeiro PAP (Protagonismo das Associações dos Pacientes) com a presença de 16 associações de todo o Brasil!

O projeto "participação social - o protagonismo das associações de pacientes" foi idealizado com o intuito de aproximar as associações de Esclerose Múltipla de todo o Brasil com o objetivo de informar e capacitar os gestores das organizações sociais para promoção do engajamento e fomento da importância do controle social.

Este projeto PAP 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 36 anos de atividade.





Awareness

(conscientização)

Atuar nas campanhas 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

EM CONEXÕES

O tema da campanha 2020-2022 é Conexões. A campanha #EMconexões tem o intuito de desenvolver conexões sociais na comunidade de pessoas com EM promovendo: Conhecimento, Cuidado e Qualidade de Vida.

Atravessamos um momento conturbado e complicado, e vamos passar por tudo isso juntos. Durante todo o mês de maio intensificamos nosso trabalho em prol de criar novas conexões e melhorar as já existentes.

Coração da EM

Simbolizando o estar sempre "juntos" e conectando um ao outro



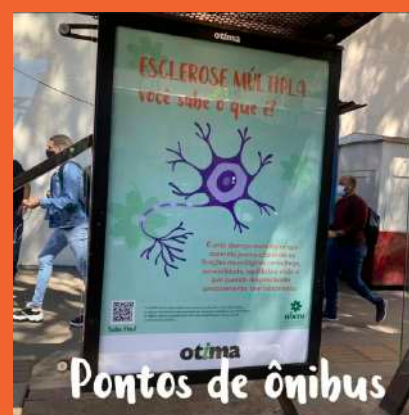
Um ano repleto de informações e conscientização

23.065.103

pessoas visualizaram nossa campanha por SP!

Em agosto, a ABEM realizou uma grande campanha de conscientização sobre a Esclerose Múltipla, enviando mais de 600 banners de informação e esclarecimento para Unidades Básicas de Saúde dos Municípios de São Paulo e Guarulhos, bem como para 90 Hospitais do Estado de São Paulo.

Simultaneamente foi realizada a exposição de banners de conscientização com grande visibilidade nas linhas do Metrô de São Paulo e nos pontos de ônibus da Cidade, bem como 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. Essa foi uma ação de conscientização e responsabilidade social de grande impacto visando favorecer o diagnóstico precoce e facilitar o acesso a tratamento especializado.



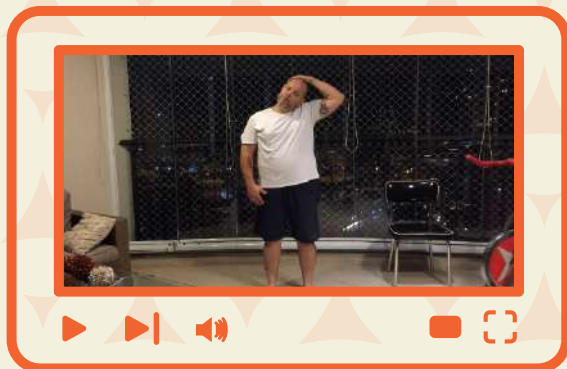
ABEM 2020

Mês mundial

30 de maio - Dia Mundial da Esclerose Múltipla

Iluminação Laranja

Durante todo o mês de maio, iluminamos a sede da ABEM na cor laranja em prol do dia mundial da EM.



Ginástica em Casa

Série de quatro vídeos onde influenciaremos as pessoas com Em a tomarem medidas necessárias contra o sedentarismo no isolamento social.



Dicas de Cuidados na Quarentena

Enfermeira e voluntária da ABEM, Ivone passou dicas e ensinamentos

Lives no Youtube



Fake ou Fato

1.579

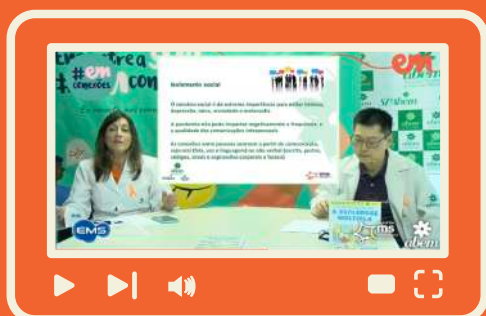
impressões



Importância da Fisioterapia

1.632

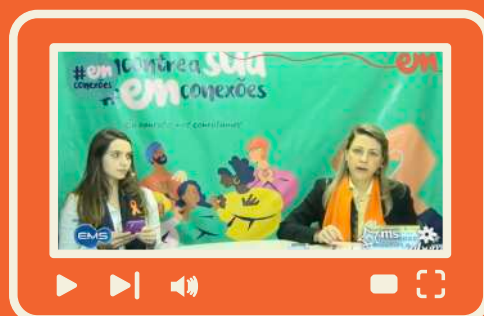
impressões



**Fonoaudiologia e
Psicologia**

1.724

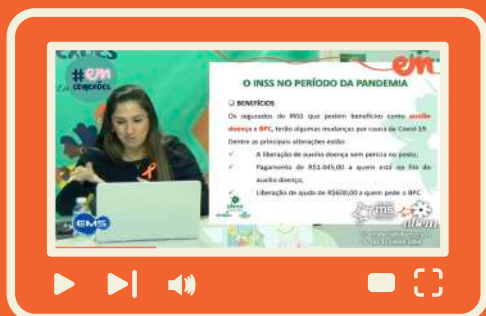
impressões



Sexualidade

2.328

impressões



Direitos

1.672

impressões



Show MPB e Samba

3.918

impressões

ABEM 2020

Mês Nacional

30 de agosto - Dia Nacional de conscientização sobre a Esclerose Múltipla

Um mês de lives no instagram

Durante o mês nacional de conscientização da esclerose múltipla, a ABEM realizou mais de 20 lives, através do instagram com participações especiais todos os dias.

01/08	Uso correto de máscara de proteção
02/08	Terapia com Pedras Quentes
03/08	Terapia Ocupacional
04/08	Serviço Social e Contemporaneidade
05/08	Shiatsu
07/08	Olfato
08/08	Qualidade de vida
09/08	Especial dia dos pais: Terapia da Alma
10/08	Nutrição
11/08	Reflexões Psicológicas sobre o isolamento social
12/08	Acolhimento institucional e vínculo
13/08	Atividades físicas em casa
14/08	Saúde em Esclerose Múltipla
15/08	Autocuidado
16/08	Arteterapia
18/08	Atividade física integrativa através da dança
19/08	Reabilitação em tempos de pandemia
20/08	Reflexologia
21/08	Desafios da reabilitação na fisioterapia
22/08	Neurovisão
23/08	Tratamento com Florais
31/08	Acupuntura

 **31.423**
impressões!

2.988
pessoas

ao
vivo!



Dr. Alice Estevo, pesquisadora científica da ABEM e Mario Cortella, filósofo brasileiro, durante mês de lives do mês da conscientização sobre a Esclerose Múltipla.

Lives no Youtube



Tratamentos
1.179
impressões



Mesalira
1.203
impressões



Dor
1.724
impressões



Neuropsicologia
1.493
impressões



Psiquiatria
1.412
impressões



Show MPB
2.046
impressões

Atlas da Esclerose Múltipla

O atlas é um estudo mundial que mapeia a prevalência global da Esclerose Múltipla e a disponibilidade e acessibilidade de recursos para as pessoas com EM.



Setembro Amarelo

Falamos sobre depressão e suicídio durante o mês de Setembro, dando dicas e alertas para as pessoas que estavam passando por essas condições.



Natal com a ABEM

Promovemos uma live especial de natal, com a ilustre presença do cantor Luiz Ayrão.





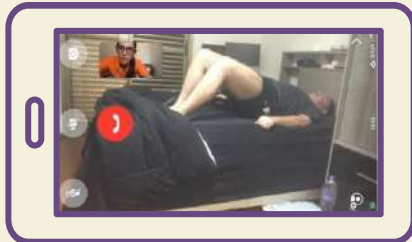
Neurorreabilitação

Os atendimentos realizados presencialmente na nossa sede 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.

Incluem as áreas mais importantes para controle da doença, são elas: neurologia, psiquiatria, médico da família, urologia, psicologia, neuropsicologia, fisioterapia, nutrição, fonoaudiologia, terapia ocupacional, neurovisão, pilates, terapias complementares (massagem, reiki, acupuntura, mesa lira) e ainda, as oficinas do centro de convivência (artesanatos, coral, teatro).

Como a EM apresenta manifestações diferentes, as assistências na ABEM são voltadas para esclarecimentos, orientações e cuidados de acordo com as características e particularidades de cada um.

Fisioterapia



Com atuação na prevenção e na reabilitação da capacidade física e funcional, a Fisioterapia propicia a melhora da situação de independência e auxilia as pessoas a lidar com suas incapacidades e no progresso da vida cotidiana. Nossa equipe especializada emprega exercícios específicos e conta com equipamentos modernos e eficientes para oportunizar o desempenho de atividades vitais como andar, controlar a urina, sentar, deitar e ficar em pé da melhor forma possível.

Psicologia

Conviver com a Esclerose Múltipla é um desafio diário. E, para melhorar a qualidade de vida, o apoio da Psicologia é fundamental para esses pacientes.

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

Temos uma 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.

Psicoeducativo online



Um projeto que busca dar um suporte para as famílias e pessoas recém diagnosticadas com Esclerose Múltipla.

“

Para mim, o Clube do Bolinha significa liberdade de expressão, porque entre homens podemos nos sentir à vontade para falar mais abertamente. É um momento de descontração, dar risadas, ouvir problemas dos outros que podem acontecer conosco. Agradeço pela existência do clube

”

Sidiney Cesário
Pessoa com EM, participa
do Clube do Bolinha

Roda de conversa

Convidamos todas as pessoas interessadas em participar de um bate-papo com nossa equipe de psicólogos em prol da valorização da vida.

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.



Reunião virtual do Clube do Bolinha

ABEM 2020

Médico da família

Essa especialidade se ocupa da relação estreita entre médico-paciente para analisar constantemente o histórico e as ocorrências de saúde. Desse modo, o profissional pratica encaminhamentos necessários e tem condições de evitar a realização de consultas, intervenções e procedimentos desnecessários em um dado momento. Atuamos sob um olhar integrado para cada uma das pessoas com Esclerose Múltipla e de forma conjunta com as demais especialidades médicas, estabelecendo um cuidado abrangente.

Neurologia

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 pacientes 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.

Bruna Sciarini,
Fisioterapeuta ABEM
em atendimento online



Psiquiatria

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.

Atividades interrompidas devido a Pandemia da COVID-19

Essa terapia milenar chinesa é realizada a partir da aplicação de finas agulhas na superfície da pele em locais específicos do corpo. Os efeitos são vários e os mais comuns são analgésicos e antiinflamatórios, mas são observados benefícios emocionais e na imunidade.

A acupuntura é realizada por profissionais habilitados na ABEM e os melhores efeitos terapêuticos são obtidos após minuciosa análise dos sintomas da Esclerose Múltipla.

O desempenho ocupacional é compreendido como a capacidade de realizar ações do dia a dia relacionadas ao autocuidado, produtividade, lazer e atividades familiares, sociais e profissionais.

O alvo dessa reabilitação é adaptar e melhorar tarefas de higiene, alimentação, vestuário, locomoção, esportes, dança, práticas artesanais e outras tantas que definem a rotina geral de cada pessoa.

As habilidades e as limitações individuais são sempre consideradas na ABEM. Assim, durante as sessões de Terapia Ocupacional, as pessoas tem a oportunidade de descobrir e aprender novas formas de executar aquilo que deseja e necessita com autonomia.

Acupuntura

Terapia Ocupacional

ABEM 2020

Neuropsicologia

Pilates

Urologia

Neurovisão

Enquanto subdivisão da Psicologia, engloba aspectos comportamentais e psicológicos que determinam a função cognitiva, ou seja, a capacidade de entender, planejar e interagir com pessoas em situações do dia a dia.

Por isso, essa especialidade é importante no auxílio ao diagnóstico de insuficiência cognitiva. Os sintomas comuns são alterações de atenção, concentração, emoção, julgamento, memória e raciocínio.

Na ABEM, as abordagens ocorrem nas formas individuais ou em grupo, tanto para reabilitar quanto para prevenir qualquer alteração que exija atividades cerebrais elaboradas.

O Pilates é um tipo de atividade física muito importante para as pessoas com Esclerose Múltipla que possuem problemas musculares e de mobilidade.

Os aparelhos e os exercícios do método aumentam a flexibilidade, a força e o controle dos músculos de todo o corpo. Além disso, melhora a postura corporal, ajuda na respiração, aumenta a circulação sanguínea, alivia tensões musculares, aumenta a coordenação motora e evolui a marcha.

Uma vez que o Fisioterapeuta é dedicado à reabilitação física das pessoas com Esclerose Múltipla, acreditamos que esse profissional seja o mais adequado para realizar as técnicas de Pilates.

Modificações urinárias em pessoas com Esclerose Múltipla são comuns, com prevalência de 80% dos casos.

Os sintomas são bastante desagradáveis, como incontinência, aumento da frequência diurna e noturna, desconforto, gotejamento, presença de sangue, diminuição do fluxo ou urgência para urinar. Além disso, essas disfunções podem gerar quadros ainda mais sérios como infecções graves e necessidade de intervenções cirúrgicas.

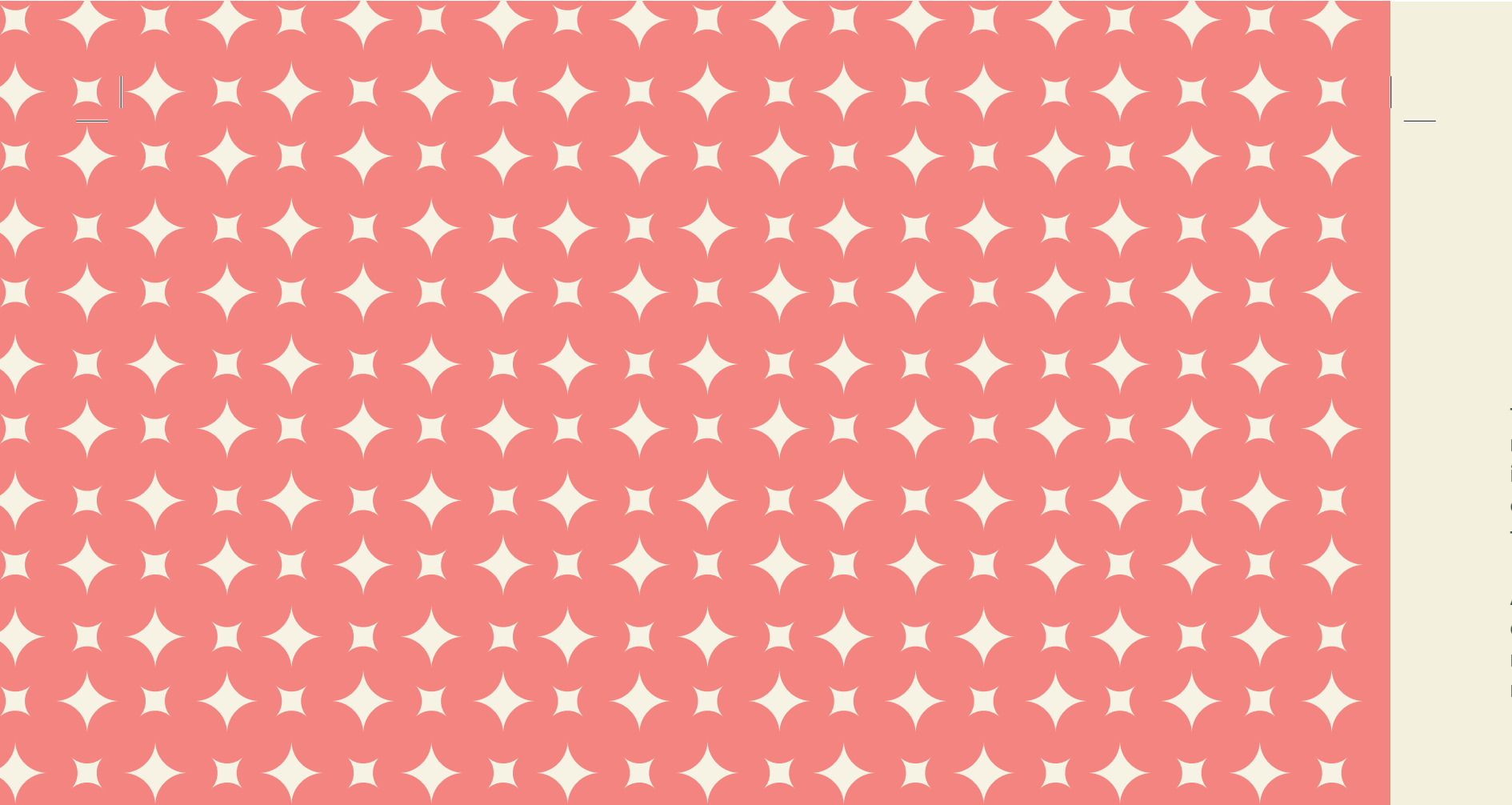
Conversar com um Urologista na ABEM para avaliar e diagnosticar doenças do trato urinário é importante para tratar a saúde da bexiga, rins, ureteres (dois tubos que transportam a urina dos rins até a bexiga) e uretra (tubo que conduz a urina da bexiga para fora do corpo)

Isso vale para homens e mulheres, mas a Urologia cuida também das disfunções sexuais e dos órgãos reprodutores masculinos.

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 das pessoas com a doença.

Para tratar dessas disfunções é que existe a Neurovisão na ABEM, fundamental para avaliar a Saúde Primária da Visão e recuperar o bem-estar e a saúde ocular.

Conforme o Conselho Regional de Óptica e Optometria, o Ortoptista é profissional capacitado para atuar em Neurovisão a partir da utilização de exercícios visuais que auxiliam na reorganização visual e também colabora para recuperar funções importantes como caminhar e manter o equilíbrio.



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 sejam valiosas para a manutenção geral da saúde e do conforto das pessoas com Esclerose Múltipla e oferecemos as seguintes modalidades:

Arteterapia

Esse processo terapêutico utiliza recursos expressivos artísticos com a finalidade de estimular a criatividade, o desenvolvimento do conteúdo emocional e possibilitar o encontro com o interior de cada um. A técnica não é puramente artística, e sim emocional e simbólica, na qual as pessoas podem expressar sentimentos e atitudes novas.

A Arteterapia é realizada em amplo e confortável espaço na ABEM. As atividades envolvem pinturas, músicas, desenhos, modelagens, poesias e contos que facilitam o processo do autocohecimento, promovem a autoestima, a melhoria nos relacionamentos e o bem-estar.



Arteterapia online, durante a pandemia

Atividades interrompidas devido a Pandemia da COVID-19

Terapia de Florais

Os Florais de Bach se constituem em uma terapêutica baseada no uso de essências florais medicinais e energéticas para atingir o equilíbrio entre corpo e mente e, por consequência, preparar o corpo para o melhor estado de saúde.

Essa terapia é completamente natural e não tem contraindicações. Na ABEM, as prescrições envolvem 38 tipos de diferentes essências que ajudam a potencializar a positividade e a neutralizar estados emocionais e mentais negativos.

Sempre alertamos que os Florais de Bach devem ser empregados de modo complementar ao tratamento médico e nunca substituem as orientações desse profissional.

Terapia da Alma

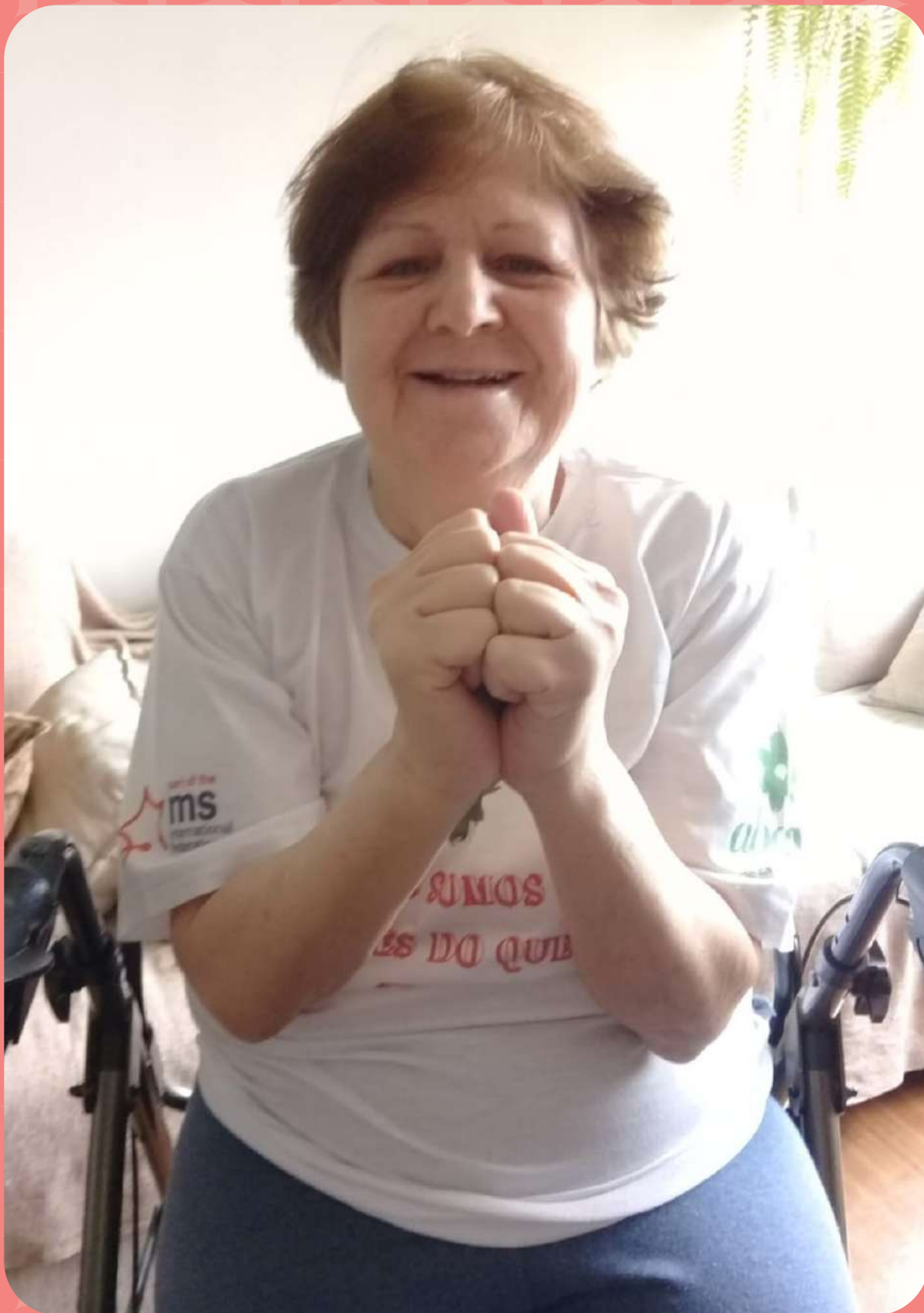
Terapia em grupo realizado por profissionais especializados tem como objetivo abordar e desenvolver temas como perdão, amor, mágoas, solidão, arrependimentos e outros que acompanham a vivência das pessoas e podem trazer sofrimento e angústia.

Promovemos encontros com as pessoas com Esclerose Múltipla e seus amigos, cuidadores e familiares. A terapêutica é composta por diversas dinâmicas e abordagens envolvendo crenças, valores e sentimentos que interferem e estão presentes no entendimento e no enfrentamento da Esclerose Múltipla.

Shiatsu

É um tipo de manejo terapêutico chinês que emprega a pressão dos dedos, das palmas mãos e dos cotovelos em determinadas partes do corpo.

As pessoas com Esclerose Múltipla encontram nessa terapia uma alternativa para tratar as diversas dores que podem surgir com o desenvolvimento da doença, e ainda, para auxiliar na recuperação de energia e movimentos físicos.



**Magali, pessoa com EM
e colaboradora ABEM**

Reflexologia

É uma prática baseada na aplicação de toques manuais do terapeuta em pontos específicos da estrutura física do paciente, de modo a produzir efeitos benéficos em outras partes do corpo.

Os estímulos nos chamados plexos nervosos atingem os órgãos vitais e equilibram a energia do corpo.

Melhorias no estado físico e emocional são percebidas pelas pessoas com Esclerose Múltipla. Essa terapia é capaz de liberar toxinas do organismo, melhorar a prisão de ventre e amenizar tonturas, enxaqueca e sinusite.

Terapia Cultural

Tem como objetivo principal possibilitar o desenvolvimento das habilidades individuais das pessoas com Esclerose Múltipla, além de salientar e estimular as reais potencialidades e tirar o peso das limitações.

Essa terapia é bem-sucedida entre os pacientes da ABEM, pois proporciona a socialização e a troca de experiências, trabalha os sentimentos frente à sociedade, aborda a discriminação e a segregação e discorre sobre preconceitos e estigma.

Mesa Lira

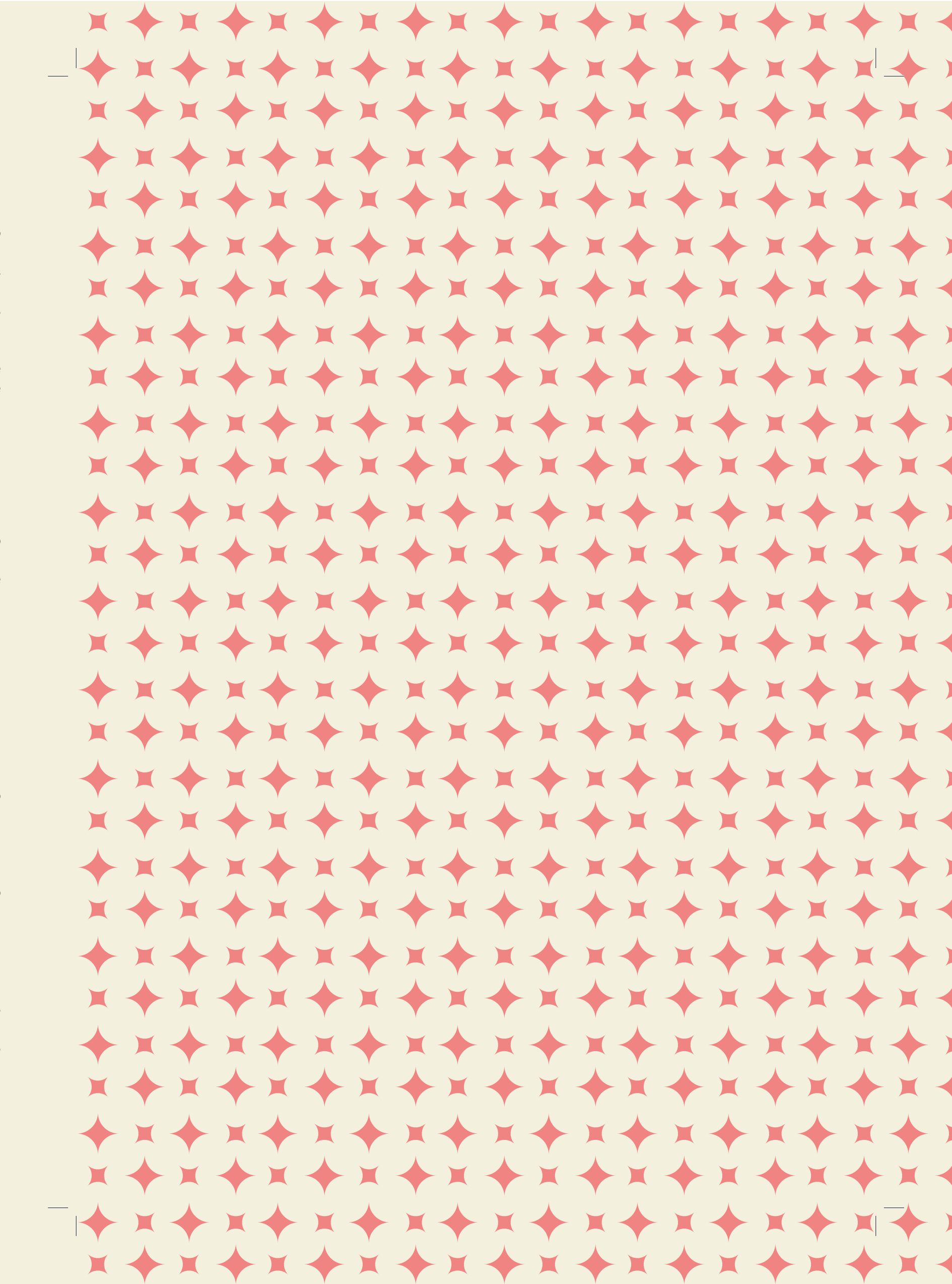
Como essa terapia é escassamente oferecida em todo o país, vale a pena descrevê-la.

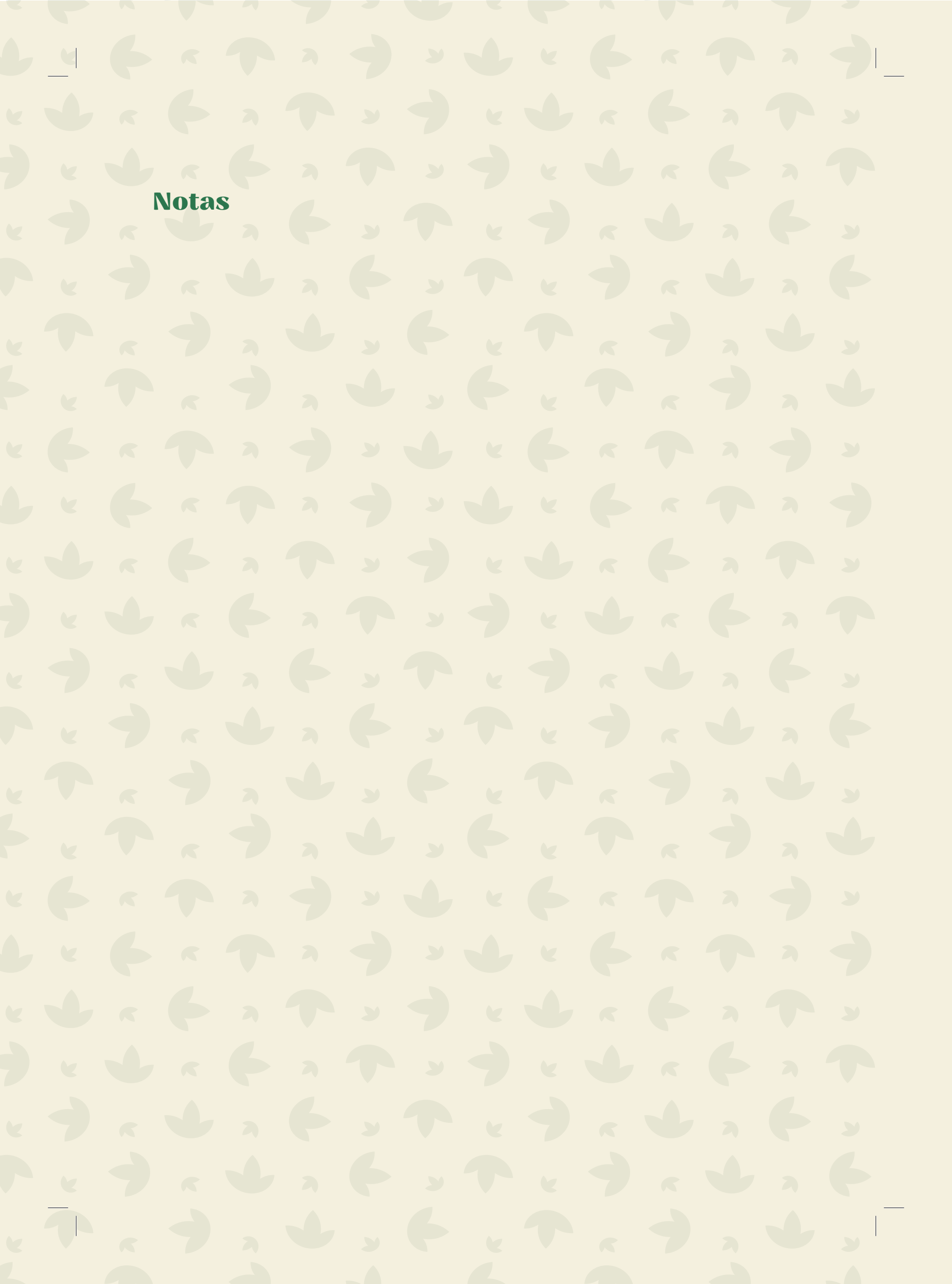
A Mesa Lira é um dos instrumentos da musicoterapia, ciência que utiliza frequências sonoras, sons e músicas como ferramentas terapêuticas.

Em uma sala especialmente preparada e iluminada dentro da ABEM, o paciente deita-se sobre uma grande caixa de madeira de ressonância sonora, semelhante a uma mesa, contendo quarenta e duas cordas afinadas na nota musical "ré" na parte de baixo.

Os efeitos terapêuticos acontecem quando o terapeuta dedilha as cordas variando a intensidade e a velocidade. Diversas sensações afloram concomitantemente a um profundo relaxamento, causando entre outros, alívio em dores musculares e melhora da ansiedade.

Além de sensibilizar a audição, as ondas sonoras reverberam por todo o corpo, atingindo principalmente o sistema nervoso, respiratório e muscular.





Notas





**Sobre este relatório:**

Este relatório foi elaborado pela Equipe ABEM, para mostrar todas as atividades ocorridas durante 2020.

Para saber mais:

Visite nosso site abem.org.br e nossas redes sociais para visualizar na íntegra tudo o que acontece na ABEM

Direção de Arte e Conteúdo/Diagramação:

Helena Burock

Ilustrador:

João Sampaio

Publicado por:

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, Dezembro 2021



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