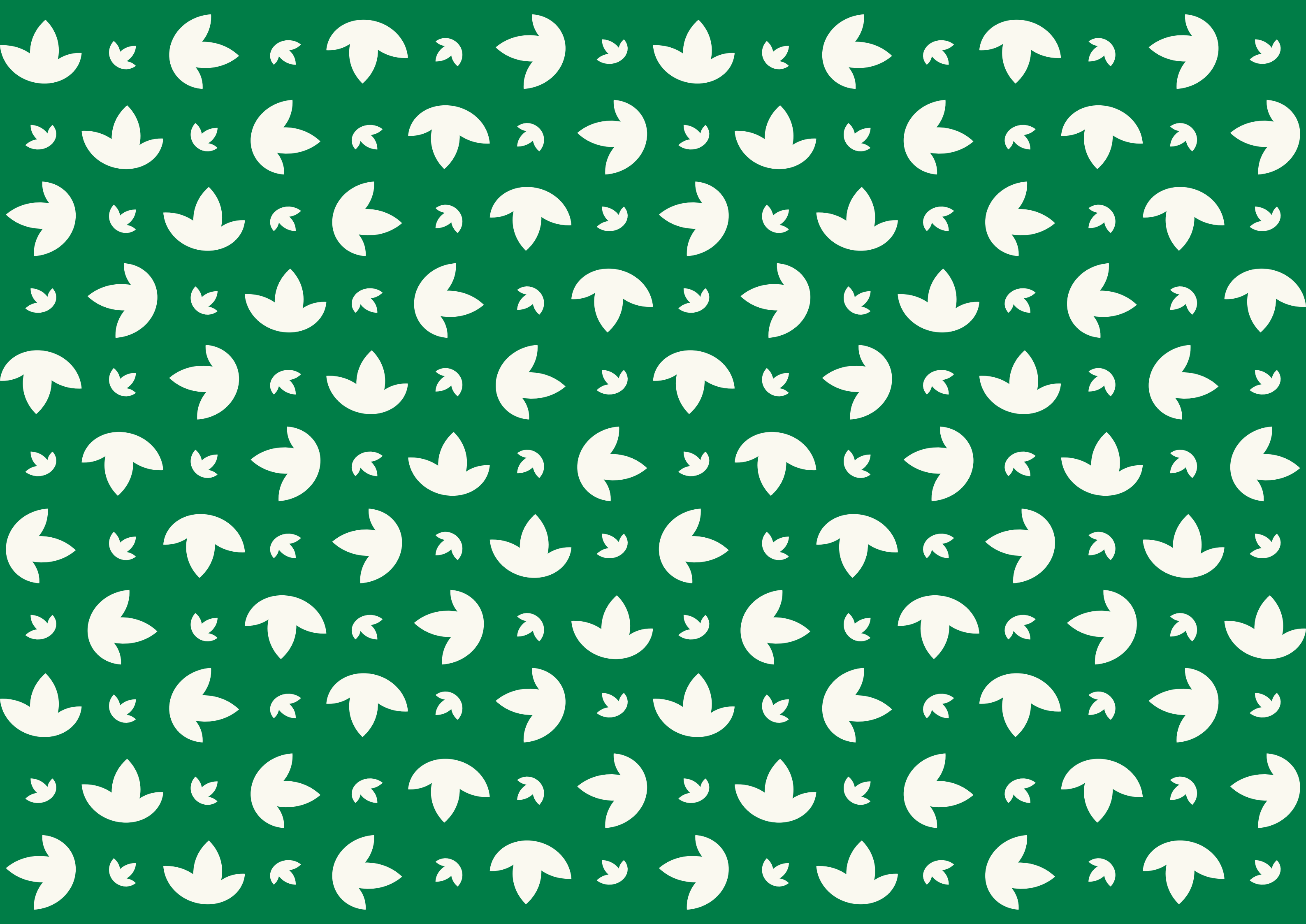




Relatório de atividades



2022



Súmmario

8	Esclerose Múltipla
12	ABEM
	<i>Linha do Tempo</i> 12
	<i>Missão, Visão e Valores</i> 14
	<i>Finalidades Estatutárias</i> 17
	<i>Reconhecimentos</i> 18
	<i>Agradecimentos</i> 19
	<i>Infraestrutura</i> 21
	<i>Estrutura Organizacional</i> 24

26	Receitas e Despesas
28	Redes Sociais

30	Atendimentos
32	Cadastro

33	Carteirinhas
34	Segmentos da ABEM
36	Advocacy
	<i>Consulta Pública</i> 37
	<i>EM na CONITEC</i> 40
	<i>1º Workshop sobre Health Literacy</i> 41
	<i>Roda de conversa com APEMIGOS</i> 42
	<i>Seminário de EM na Câmara dos Deputados</i> 43
48	Awarenes
58	Neuroreabilitação
64	Pesquisa Científica
70	Serviço Social
78	Terapias Complementares

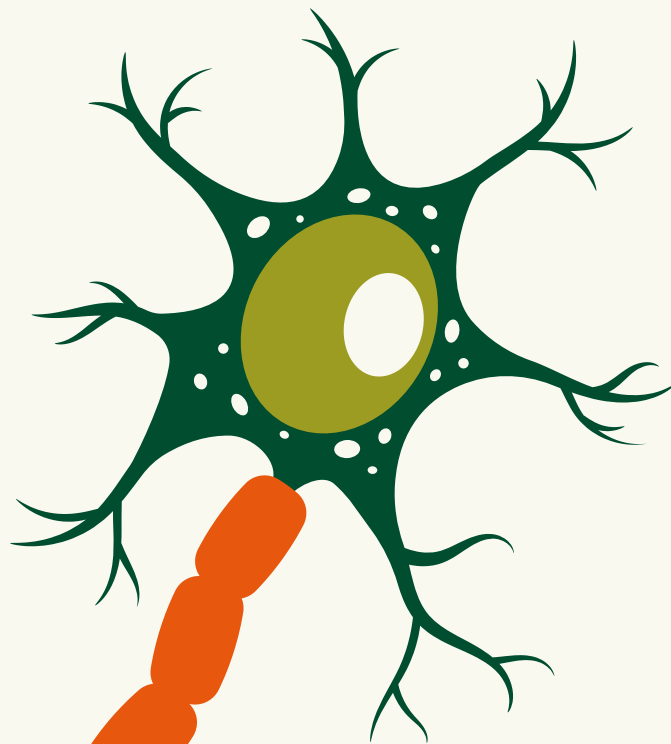


À esquerda, a Presidente **Elzita Ribeiro** e,
à direita, o Gestor Executivo **Marcelo Mesquita**.

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.

Sintomas

Formigamento

Dinsfunção Sexual

Dor

Impedimento para Engolir

Rigidez

Fadiga

Desequilíbrio

Distúrbio da bexiga e intestino

Dificuldade para falar

Fraqueza de um membro

Alterações cognitivas

Transtorno emocional

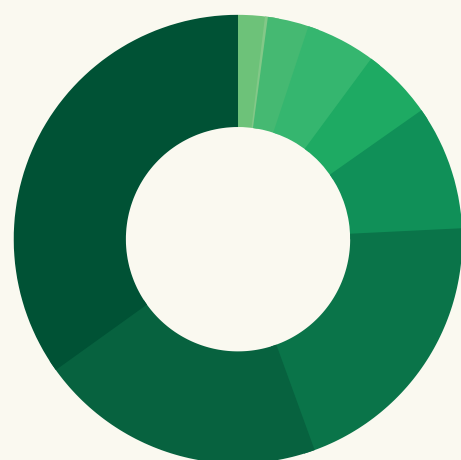
Transtorno Visual

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		

Auto-avaliação do estado de saúde

Muito bom (20)

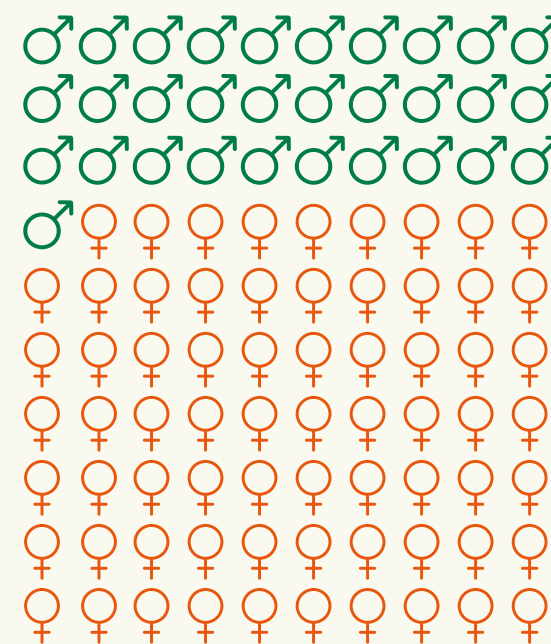
Bom (39)

Regular (28,6)

Ruim (10,4)



Fontes: Pesquisa conduzida entre os dias 29 de junho a 6 de setembro de 2020 e teve 947 respostas e Atlas da EM 3ED



Acomete 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 com as pessoas com Esclerose Múltipla no Teatro Ruth Escobar onde se encenava a peça “Duetto 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

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.

1995

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

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.

2021

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.

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.

Valores

Humanização

Respeito

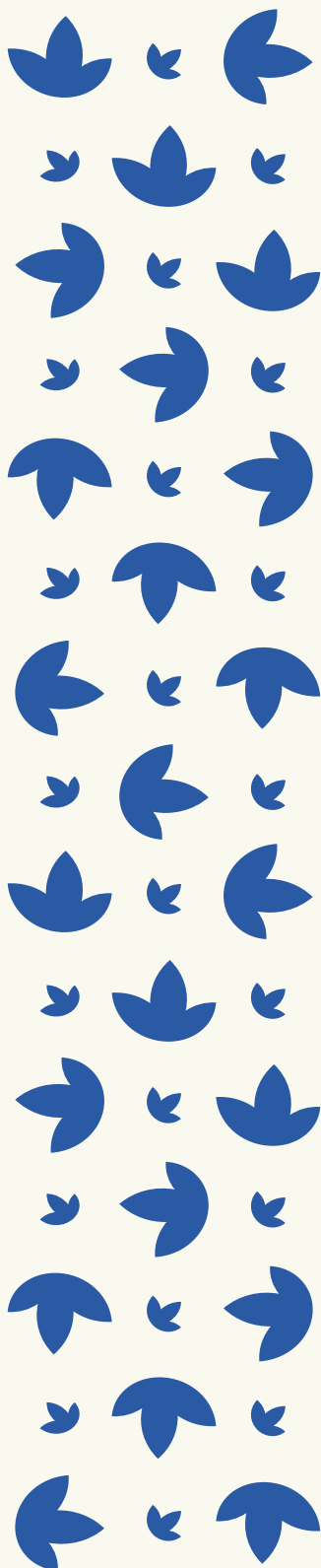
Acolhimento

Transparência

Cooperação

Credibilidade

Ética



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
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



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

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.

Nossos sinceros Agradescimentos

Às parcerias com:

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
Jabuticaba Contéudo

Aos Laboratórios





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

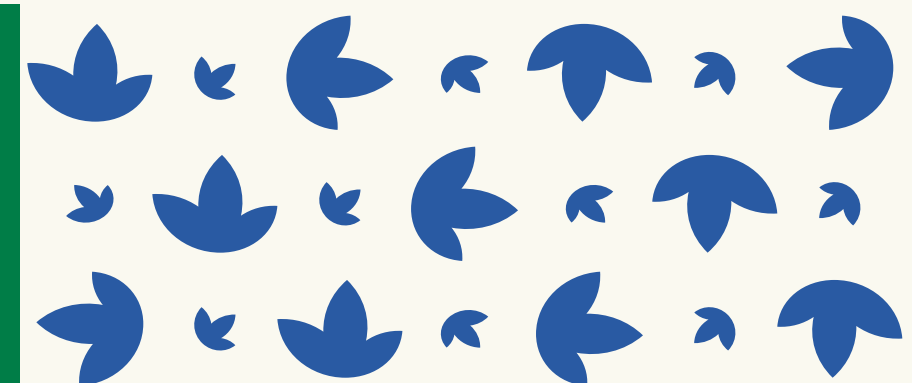


Corredor da unidade **Associação Brasileira de Esclerose Múltipla**

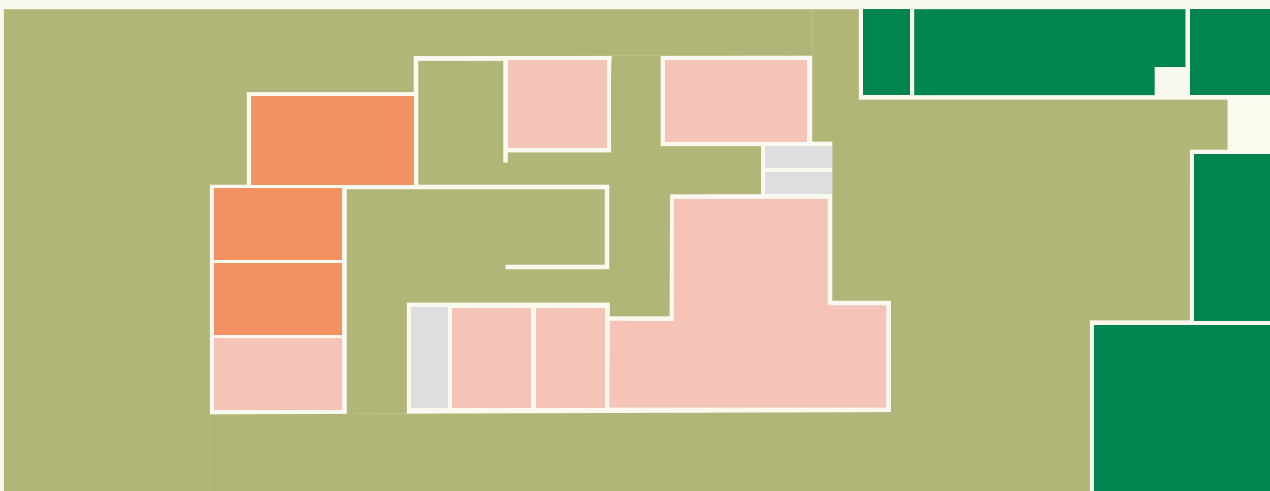
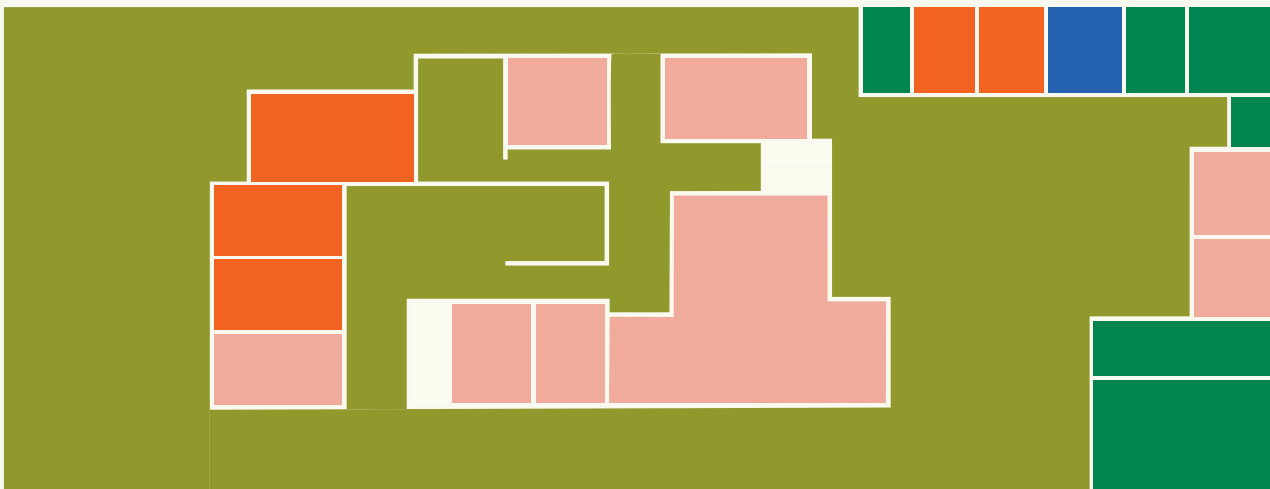
Infraestrutura

700m² 30 salas

e 300m² de centro
de convivência



Centro de convivência **Terapia da Alma** Sala
 Jurídico 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

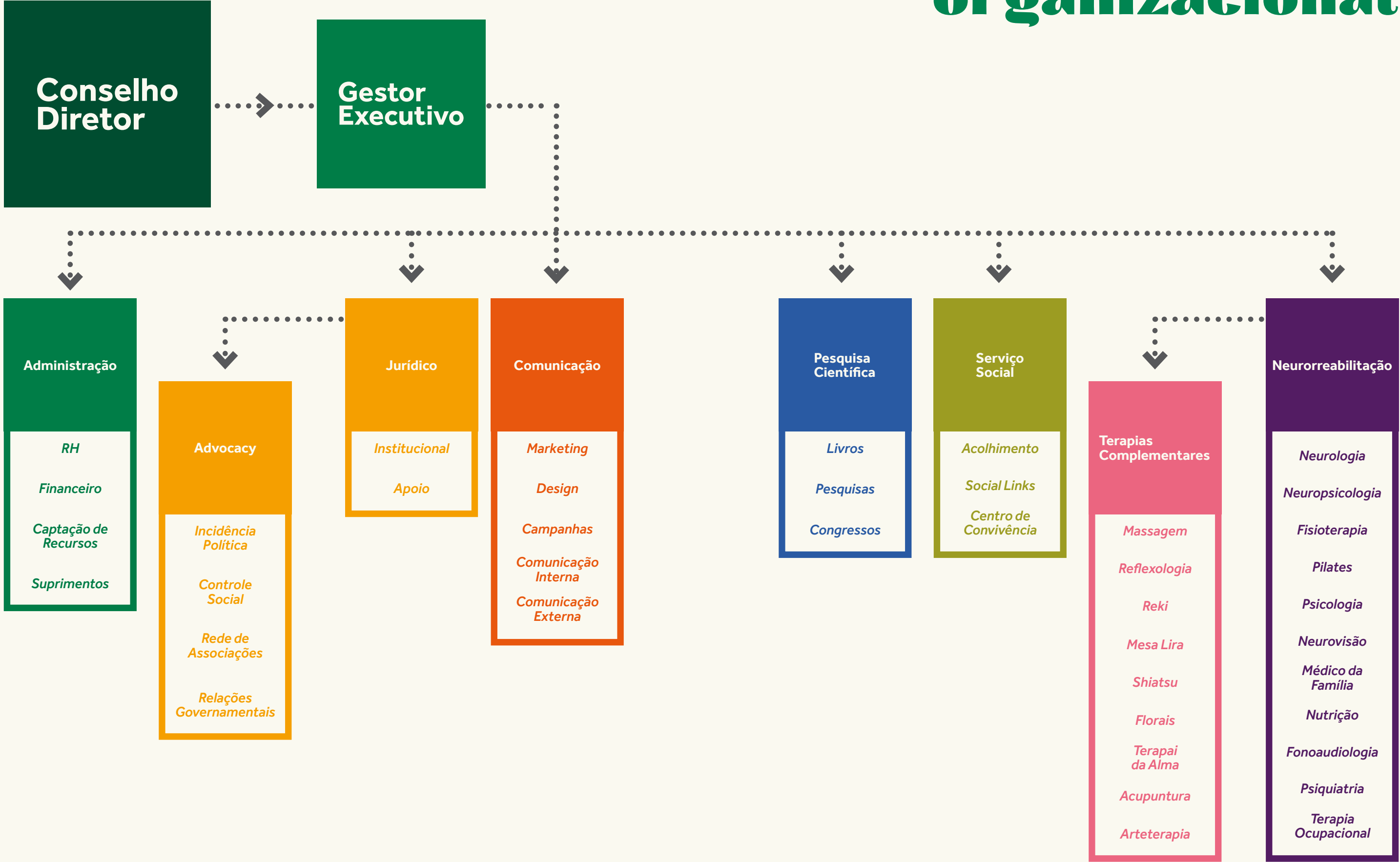


Centro de convivência da **Associação Brasileira de Esclerose Múltipla**

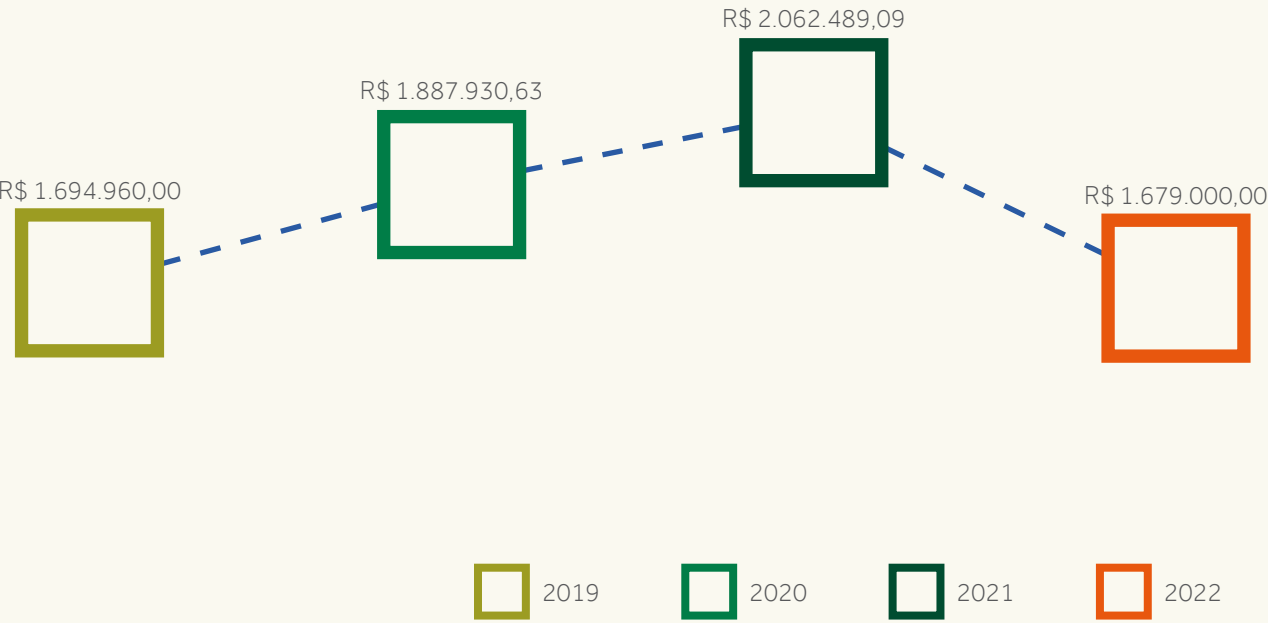


Na parte da frente da **Associação Brasileira de Esclerose Múltipla**

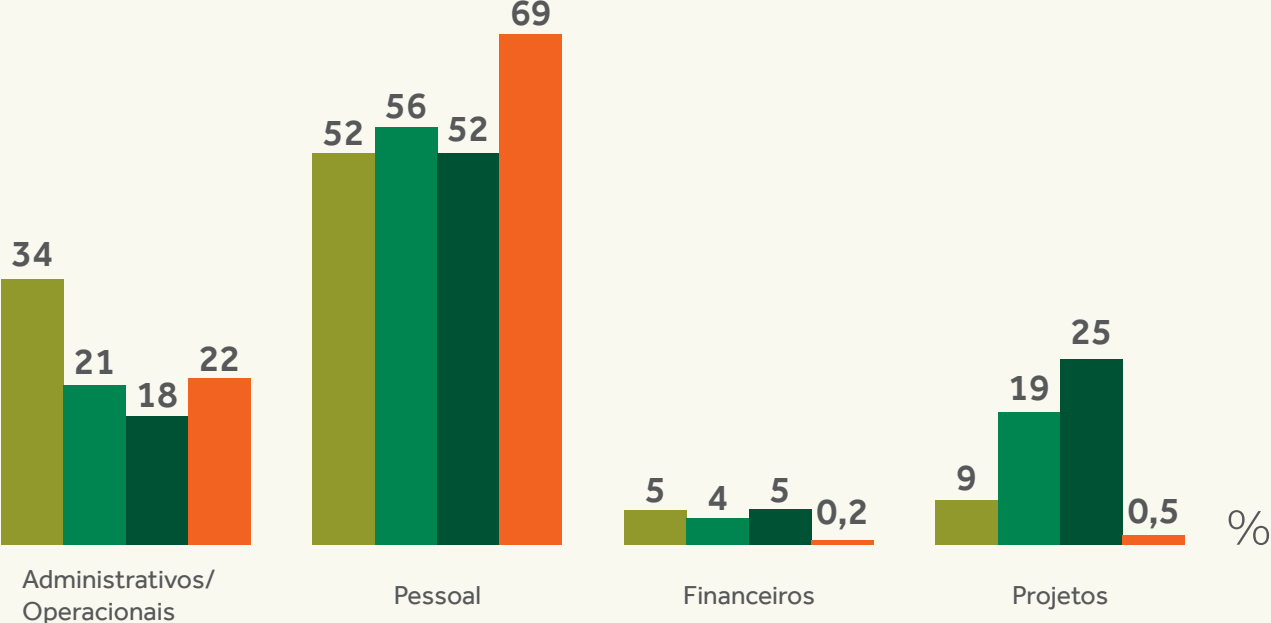
Estrutura organizacional



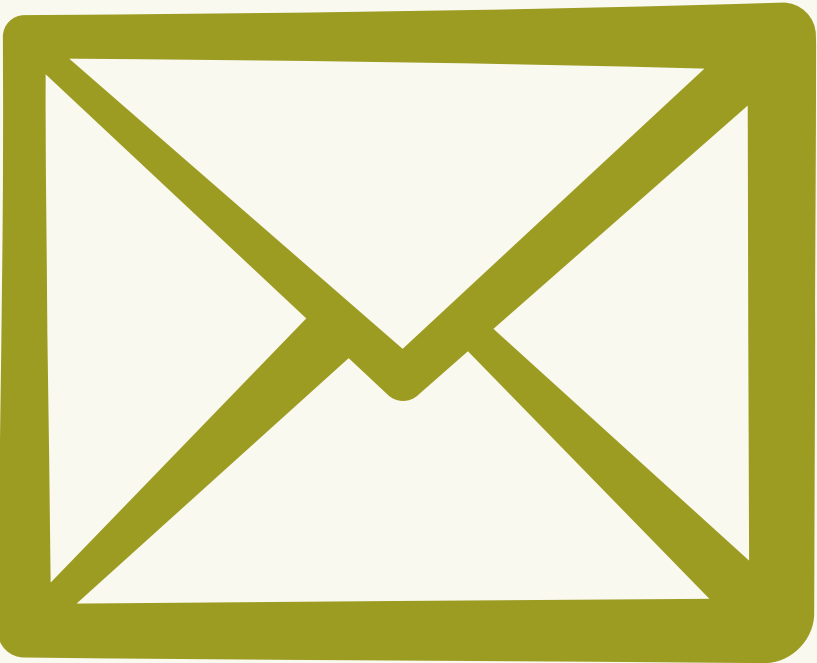
Receita



Despesas



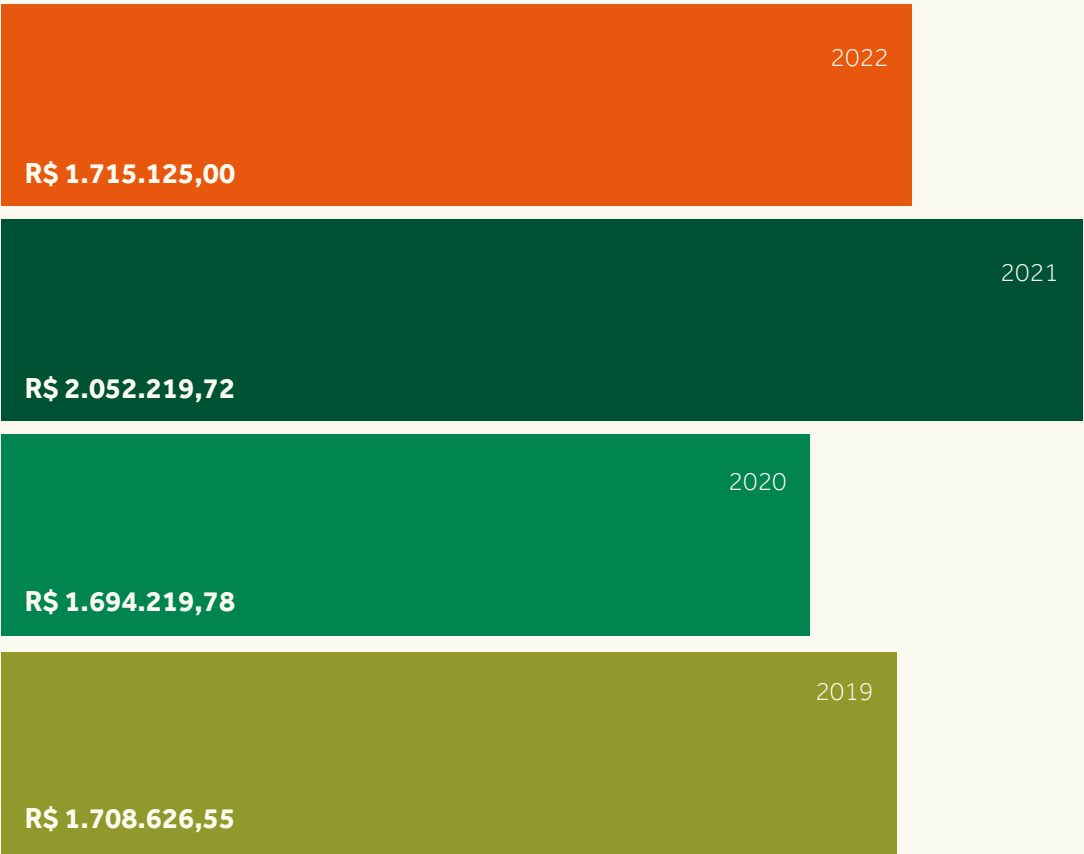
68% das nossas doações foram realizadas por pessoas físicas!



48% das doações são feitas por meio de mala direta



20% das doações são únicas por pessoas físicas



Instagram e Facebook 2022

As redes sociais exerceram papel fundamental durante esse ano de pandemia. Em 2022, as redes sociais da ABEM, atingiram marcos significativos, levando informação e conscientização a milhares de pessoas.

435.297

Visualizações



Foi esse o número de pessoas alcançadas em nossas redes sociais, possuindo um aumento significativo em relação ao ano que passou.

959,3%

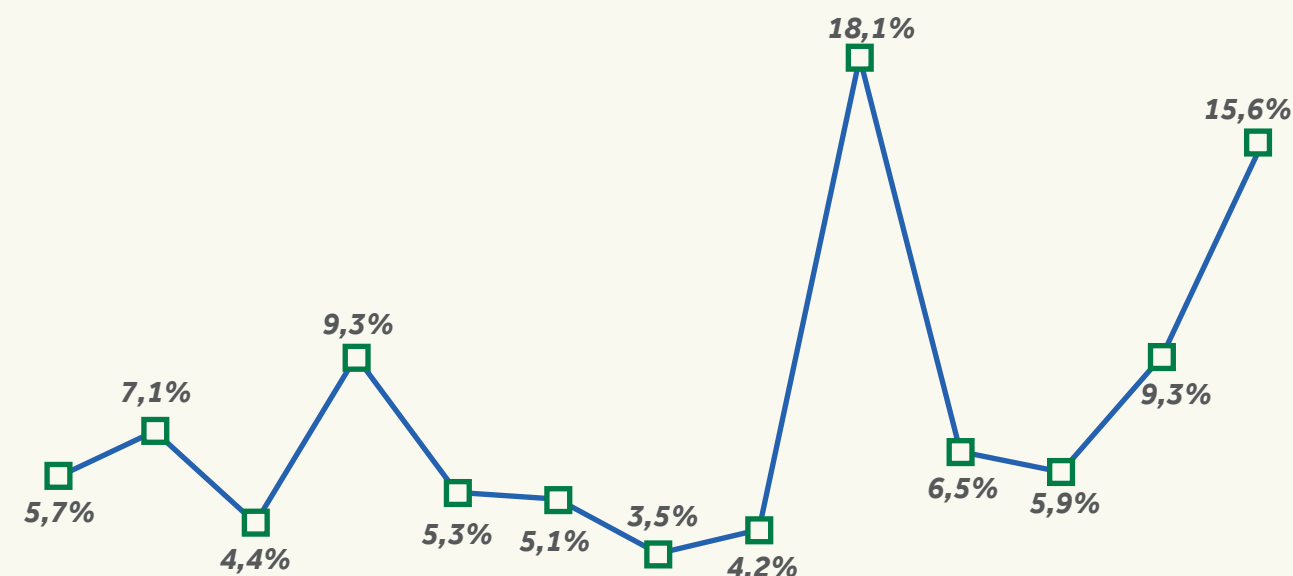


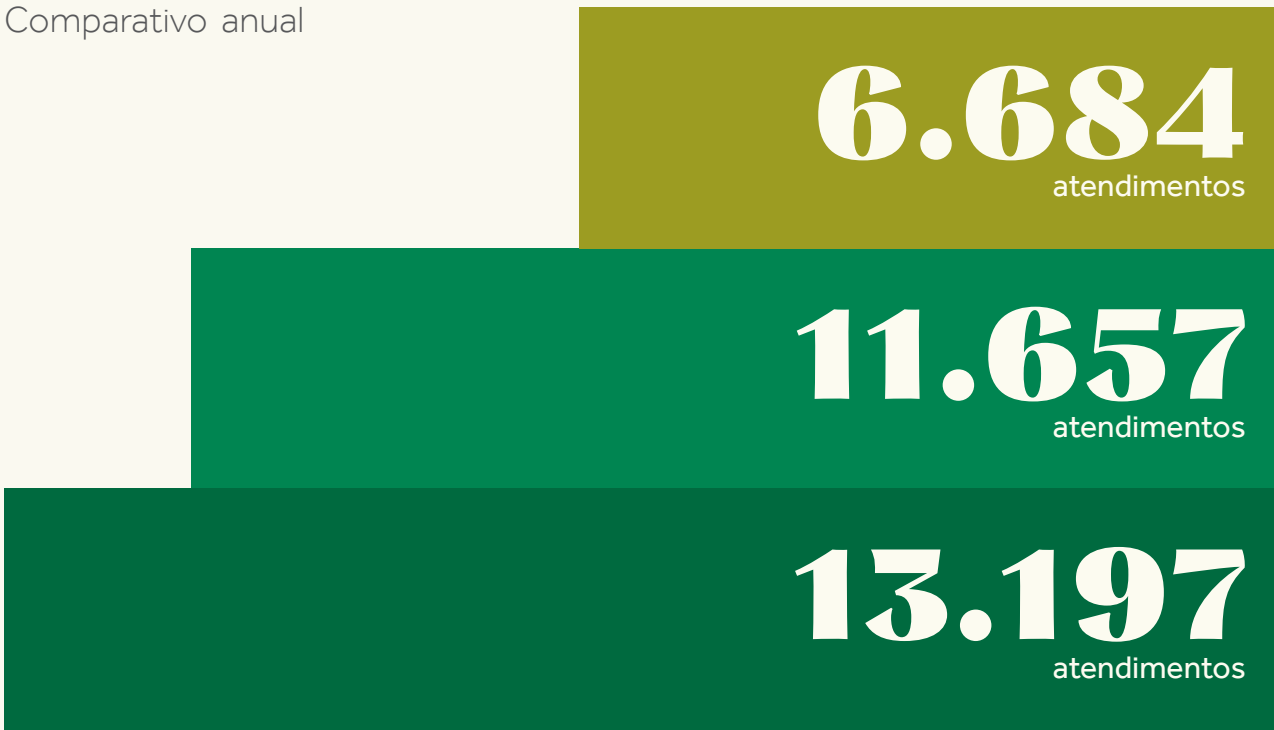

Lives

6.994

visualizações

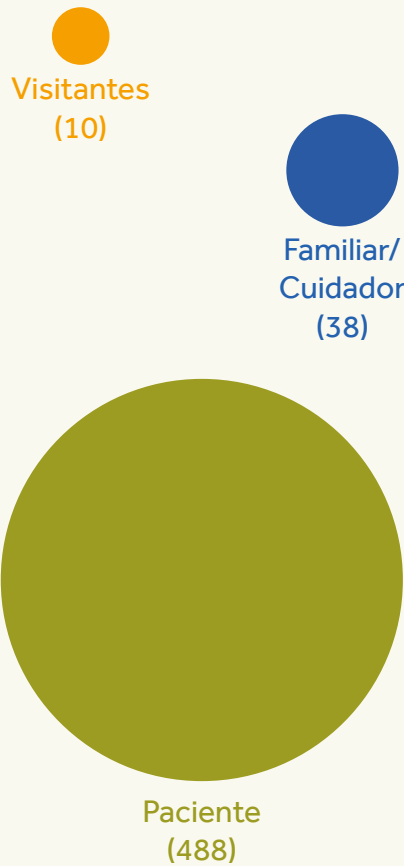
24/03	5,7%	Deglutição na EM
31/03	7,1%	Nutrição e EM
14/04	4,4%	Dia Mundial da Voz
18/04	9,3%	Importância da Participação Social na Incorporação de Tecnologias
28/04	5,3%	Hipertensão Arterial
05/05	5,1%	Trabalho e Empreendedorismo
12/05	3,5%	Autocuidado
19/05	4,2%	Autoconhecimento
02/06	18,1%	Tratamentos para EM
15/06	6,5%	Importância das Consultas Públicas
03/08	5,9%	Benefícios da Relexologia
11/08	9,3%	Importância da Atividade Física na EM
24/11	15,6%	Benefício de Prestação Continuada/LOAS



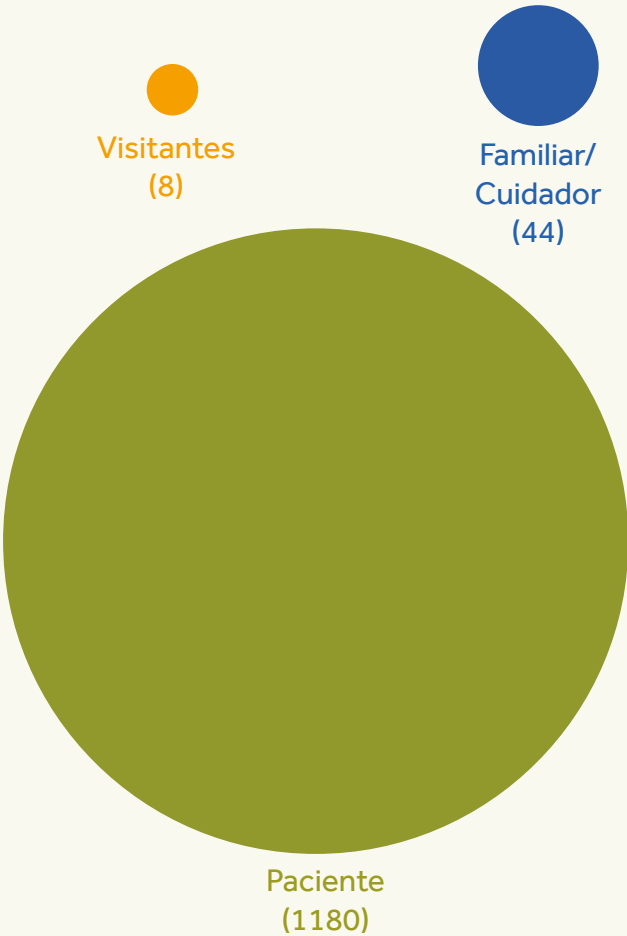


Cadastro

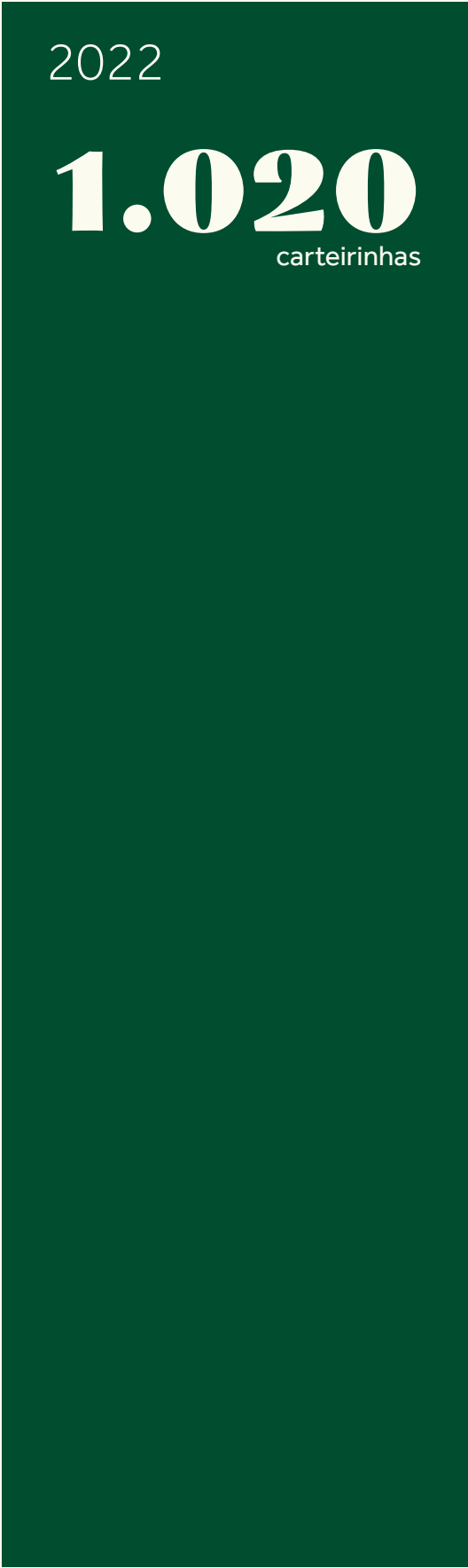
2021



2022



Carteirinhas



Advocacy

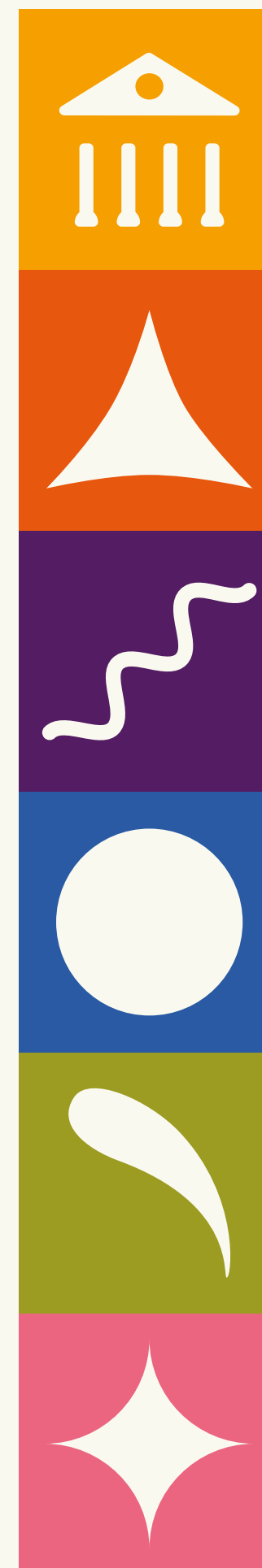
Awareness

Neurorreabilitação

Pesquisa Científica

Serviço Social

Terapias Complementares



Neurologia
Psiquiatria
Médico da Família

Urologia
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

Mesa Lira

Tai Chi Chuan

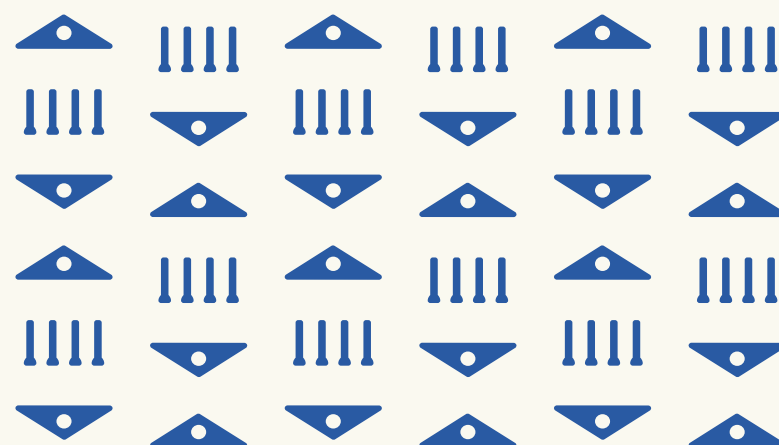
Terapia de Florais

Terapia da Alma

Massagem

Shiatsu

Arteterapia



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.

Consultas Públicas

é a ferramenta utilizada 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



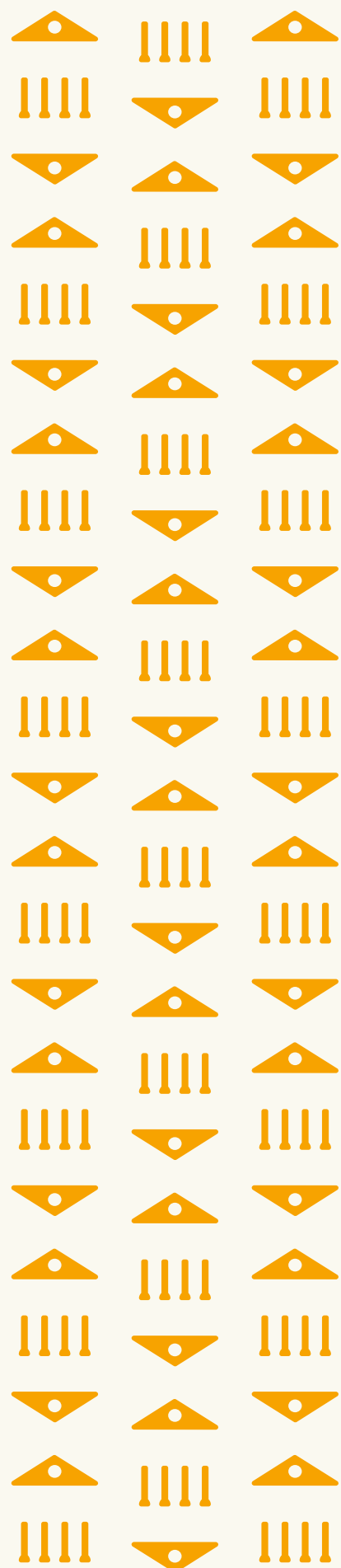
23^a Que trata do medicamento CLADRIBINA ORAL para o tratamento de pacientes com Esclerose Múltipla Remitente-Recorrente Altamente Ativa.

A sociedade médica e a sociedade civil tem acesso aos relatórios do medicamento no site da Comissão. É importante conhecê-los para contribuir de forma significativa.



97^a tem como objetivo receber contribuições para as recomendações preliminares relacionadas a propostas de atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde. A consulta submete também à participação social os Relatórios Preliminares resultantes da 5ª reunião técnica da Comissão de Atualização do Rol de Procedimentos e Eventos em Saúde Suplementar – COSAÚDE, em cumprimento ao art. 10-D, §9º, inciso III, da Lei 9656/1998, incluído pela Lei 14.307/2022, e ao art. 10 da RN 474/2021.

As recomendações preliminares elaboradas pela ANS podem ser favoráveis ou desfavoráveis às propostas de atualização. Os fundamentos das recomendações preliminares encontram-se nos Relatórios de Análise Crítica que constam da documentação de apoio.



Atualização do PCDT da Esclerose Múltipla

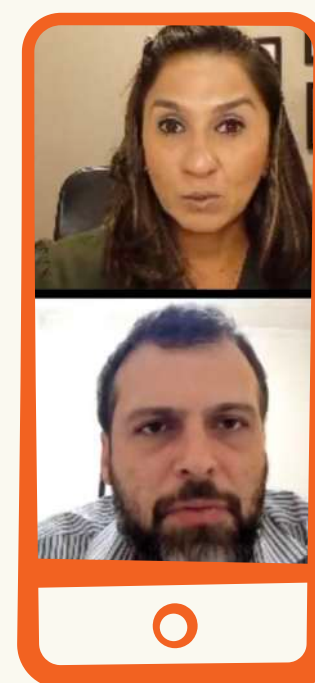
A CONITEC enfim publicou a nova versão do Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para Esclerose Múltipla.

Após passar por Consulta Pública e recomendação favorável da CONITEC, o Ministério da Saúde atualizou o PCDT de EM com os critérios de diagnóstico e tratamento. Esse processo de atualização garante o tratamento adequado para o paciente de Esclerose Múltipla.

Nesta atualização, foi incorporado o medicamento Alentuzumabe, para o tratamento da Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR) com alta atividade da doença em falha terapêutica ao Natalizumabe, no âmbito do SUS.

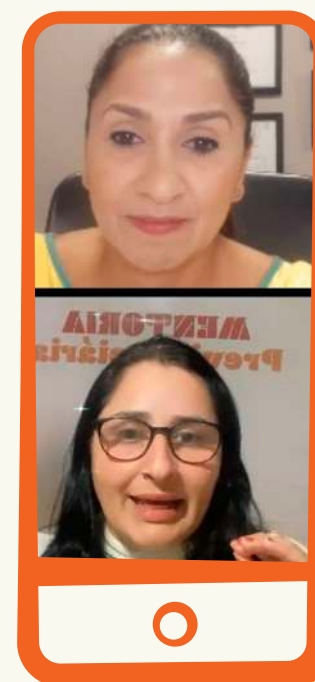
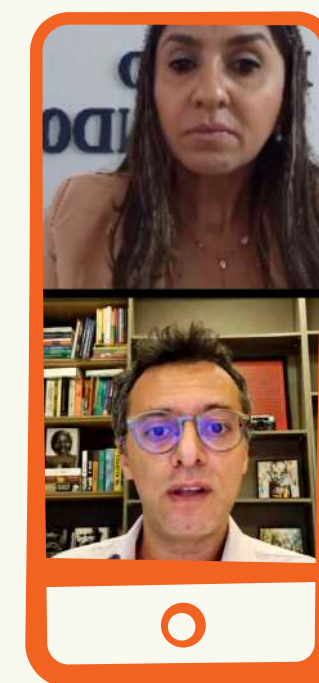
E-book Esclerose Múltipla

Criado para informar sobre esse quadro de forma clara, simplificada e leve. Com dados, dicas e até teste, você poderá conhecer mais a fundo sobre essa patologia que atinge aproximadamente 2,8 milhões de pessoas ao redor do mundo.



Live - A importância da participação social na incorporação de tecnologias

Live - Entenda a importância das Consultas Públicas



Live - Benefício de Prestação Continuada /LOAS

Como a ABEM tem lutado contra a falta de medicamentos de alto custo no Brasil?

Nós aqui na ABEM seguimos nosso trabalho de “controle social”, comprometidos com o respeito, qualidade e, sobretudo transparência nas nossas informações.

Estamos com a campanha “CADÊ O MEU REMÉDIO?” ativa, através das nossas redes sociais. Esta campanha tem como objetivo conhecer a realidade das pessoas com EM, que ano após ano, ainda sofrem com o desabastecimento de medicamentos de alto custo no SUS.

Com as contribuições recebidas até o dia 18.01.2022, totalizando 305 respostas, pudemos comprovar que há falta de medicamento na maioria dos dispensários.

Audiência Pública

A Audiência Pública é um mecanismo que visa promover a participação da sociedade acerca de determinada tecnologia ou medicamento em pauta para incorporação ou não no Sistema Único de Saúde – SUS, além de objetivar acrescentar opiniões sobre um tema já tratado em Consulta Pública.

Esclerose Múltipla na CONITEC

A 109ª Reunião Ordinária apresentou Contribuições das Consultas Públicas que envolveram os medicamentos Ofatumumabe e Cladribina. Foram apresentadas as manifestações recolhidas nas últimas Consultas Públicas, que foram divulgadas pela ABEM.

1º Workshop ABEM sobre Health Literacy



O encontro juntou associações de Esclerose Múltipla de todas as regiões do Brasil. Compartilhamos experiências, conhecimentos e informações sobre a Alfabetização em Saúde! A Alfabetização em Saúde é um conceito que corresponde à capacidade dos indivíduos de obter, processar e entender informações básicas de saúde e serviços necessários para a tomada de decisões considerando seu grau de aptidão.



realizamos uma
**Roda de
Conversa na
Associação
APEMIGÓS.**



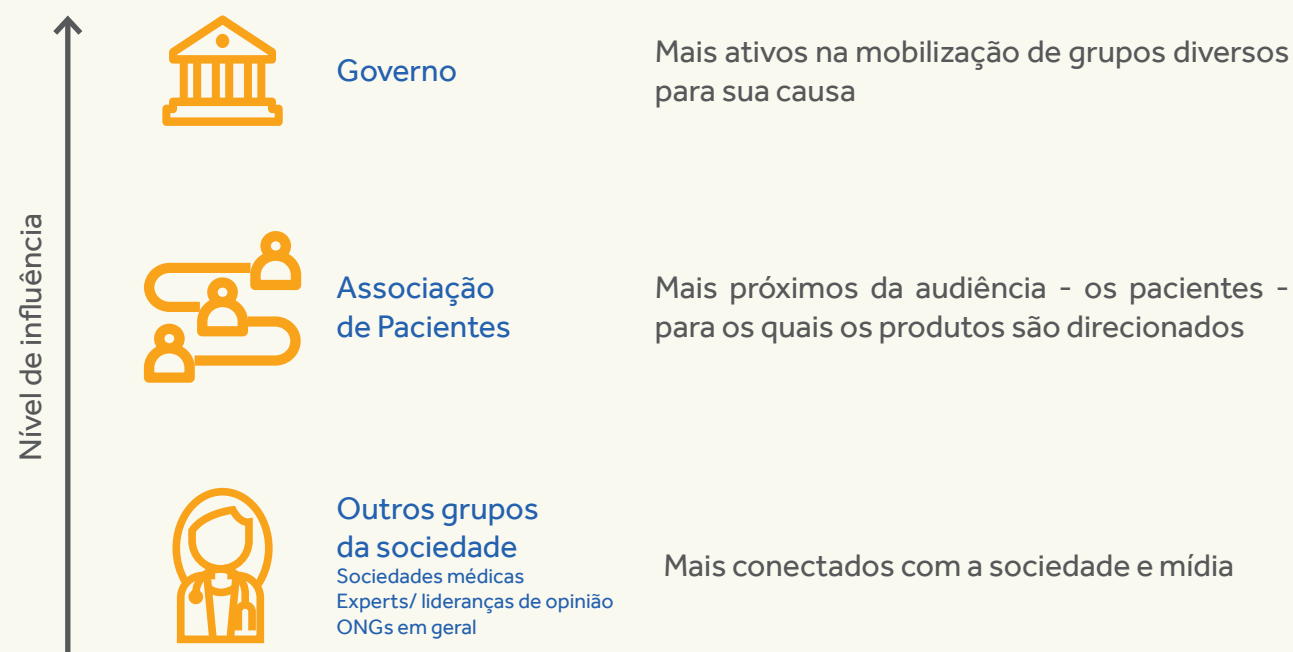
tivemos a oportunidade
de realizar o
**Seminário
de Esclerose
Múltipla**
na Câmara dos
Deputados em Brasília.



Associação de Pacientes

A ABEM atua fortemente nos interesses de todos as pessoas com EM, compreendendo as experiências e prioridades dos pacientes e contribuindo para o desenvolvimento de novas políticas. Nosso objetivo é produzir novas informações, monitorar as existentes e desenvolver diretrizes de trabalho que visam maior qualidade d vida e de saúde pública.

Concentramos nossas Ações de Advocacy na transformação de políticas públicas que melhorem a qualidade de vida de pessoas com EM no território nacional. Estas ações visam influenciar na REPRESENTAÇÃO, MOBILIZAÇÃO e INSTRUMENTALIZAÇÃO, promovendo mudanças e novos processos. Assim funciona sua influência no governo:



Cadê meu remédio?

A ABEM, preocupada com a falta recorrente de medicamentos que acontece em diversas regiões do país, elaborou um documento com os dados das pessoas que estão passando por essas dificuldades.

A seguir serão apresentados projetos com rubricas patrocinadas por laboratórios

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

PAP IV

A ABEM mantém o protagonismo das associações de pacientes regionais através do seu projeto PAP – fase III. 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 13 associações de esclerose múltipla.

Conheça as associações que estão engajadas neste projeto:

APEAM – Associação Dos Portadores De Esclerose Múltipla Do Amazonas

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

AGEM – Associação Goiana De Esclerose Múltipla

AMAPEM – Associação Minerá De Apoio Aos Portadores De Esclerose Múltipla

ALSAPEM – Associação Do Litoral Santista Amigos E Portadores De E.m

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

APEMSMAR – Associação Dos Portadores De Santa Maria E Região

AGAPEM – Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla

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.

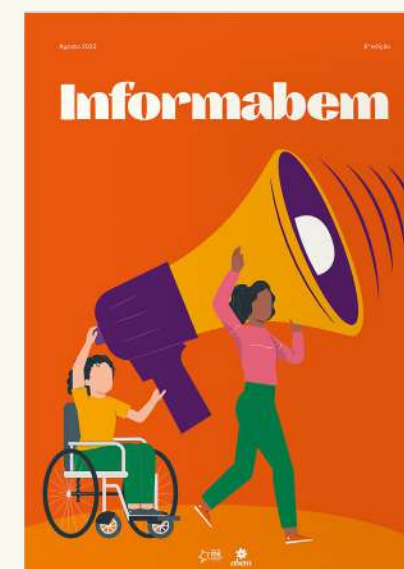
É um canal aberto e dinâmico, com participação ativa da comunidade, que nos ajuda na produção do conteúdo e pautas de interesse coletivo das pessoas afetadas pela EM no Brasil.

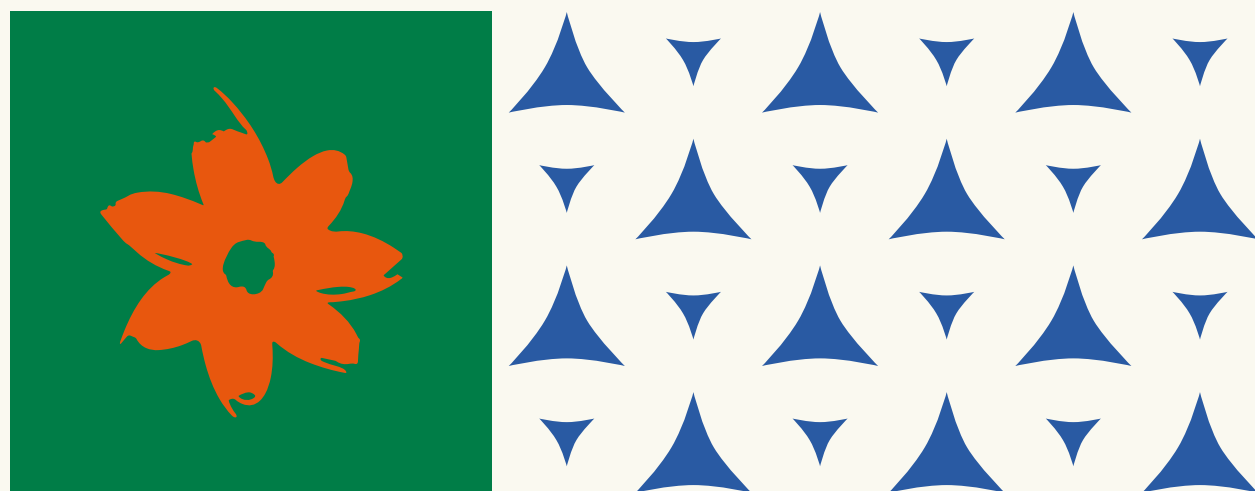
Este projeto deriva do clipping de advocacy e vem com maior envergadura, mais informação e capilaridade. O clipping de advocacy, que começou tímido, tomou proporções bastante relevantes no cenário da EM no Brasil. É uma fonte segura de informação para todos que buscam conteúdo sobre o tema.

Informabem

4.000

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.





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 neuror-reabilitação

Um ano repleto de informações e conscientização



41,4 mil visualizações



23.065.921

peessoas visualizaram nossa campanha por SP!

A ABEM realizou campanha no Metrô de São Paulo (Icônico da Sé) 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.

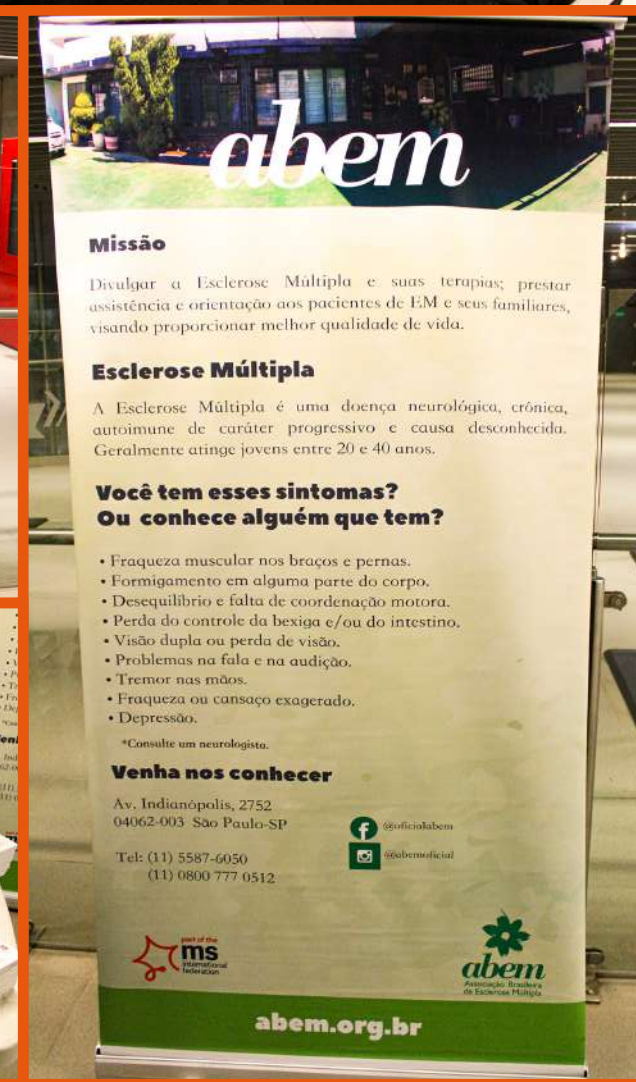
Iluminação Laranja

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.



Metrô e Aeroportos





30 de Agosto

Dia Nacional

de Conscientização

sobre a **Esclerose**

Múltipla

O primeiro dia Nacional ocorreu em 2006 por iniciativa da ABEM, quando em Maio de 2006 a Lei Federal 11.303 de 11/05/2006, que dispõe sobre o dia Nacional da EM. O Dia Nacional da EM é oficialmente marcado em 30 de agosto, pois esta data é em homenagem a data de aniversário da Sra. Ana Maria Levy, fundadora da ABEM.

Após intensa atuação, a ABEM obteve, em 2006, aprovação da Lei Federal 11.303, instituindo 30 de agosto como Dia Nacional de Conscientização sobre Esclerose Múltipla, com o intuito de favorecer o diagnóstico precoce e facilitar o acesso a tratamento especializado.

Desde então, a ABEM vem desenvolvendo contínua influência nas políticas públicas sobre Esclerose Múltipla.

O Dia 30 de agosto é o dia Nacional de Conscientização da Esclerose Múltipla da EM é a campanha nacional da ABEM para aumentar a conscientização sobre a doença e apoiar e conectar as 40.000 mil pessoas que convivem com ela em todo país. É um dia para sensibilizar a solidariedade e a esperança para o futuro.

Lançamento da

coleção

Múltiplas

Formas



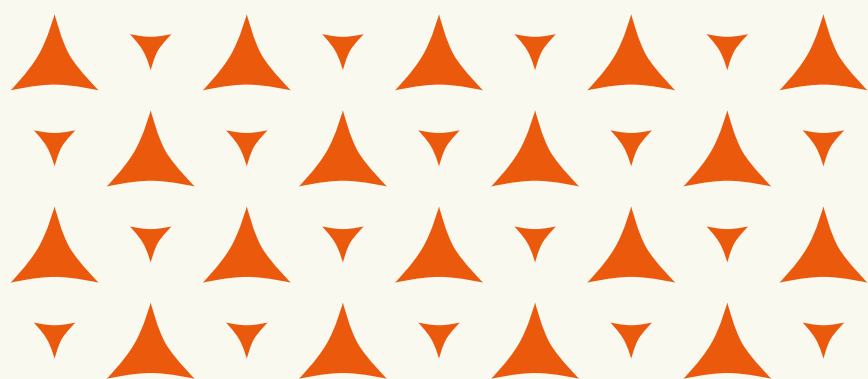
A ABEM lançou a Coleção Múltiplas Formas, uma linha de produtos com estampas exclusivas em homenagem ao DIA 30 DE AGOSTO, de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla. Caneca, camiseta, ecobag e sacochila com estampa exclusiva, e com todo o valor arrecadado revertido para a reabilitação de pessoas com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



Papo em dia

Colocamos o Papo EM dia com profissionais e convidados!

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



Campanha Múltiplas Formas

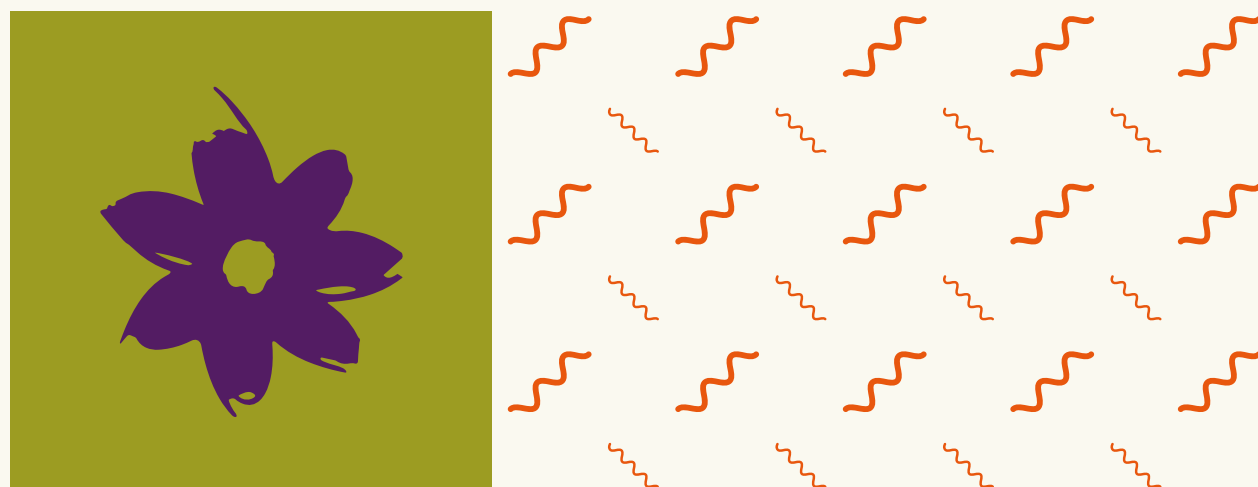
Em cada pessoa, a Esclerose Múltipla, se manifesta de uma forma diferente, não necessariamente apresentando todos os sintomas e evoluções da EM. Assim surge a campanha #MÚLTIPLASFORMAS, para conscientizar a forma de viver de cada um.



Festa inclusiva no jogo do Brasil X Camarões

A ABEM participou do FESTIVA - A Festa Inclusiva no Centro de Treinamento Paralímpico Brasileiro para homenagear o Dia Internacional da Pessoa com Deficiência que contou com diversas atrações e o show da banda Jota Quest.





Neurorreabilitação

Os atendimentos foram realizados à distância - on-line - e foram concentrados em programas de neurorreabilitação nas especialidades – **fisioterapia, psicologia, neurologia, psiquiatria 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 à 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 inicia 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 teremos encontros virtuais todas as sextas-feiras!

Médico da Família



Em articulação com ações da área da saúde, essa especialidade se ocupa da relação estreita entre médico-portador 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.

A ABEM atua 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



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.

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.

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



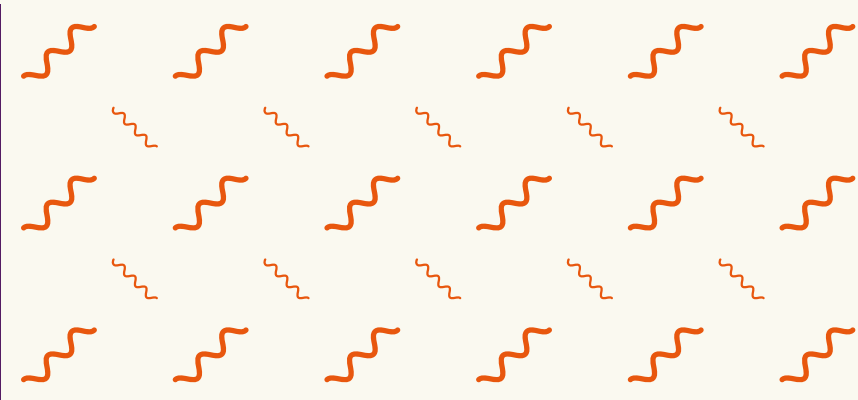
A ABEM, articulada com ações da área da Saúde, encaminha os portadores aos profissionais-parceiros, promovendo esclarecimento e orientação ao beneficiário, familiar e cuidador na prestação de cuidados diários, buscando promover a qualidade de vida dos assistidos, elaborando um Manual Personalizado para a sua situação de dependência que requer cuidados permanentes. A experiência do trabalho das oficinas torna-se positiva quando uma de suas funções é também o de intervir no campo da cidadania. Assim, atuando no âmbito social, contribui como possibilidade de transformação da realidade atual no que diz respeito ao tratamento psicossocial.



Roda de Conversa

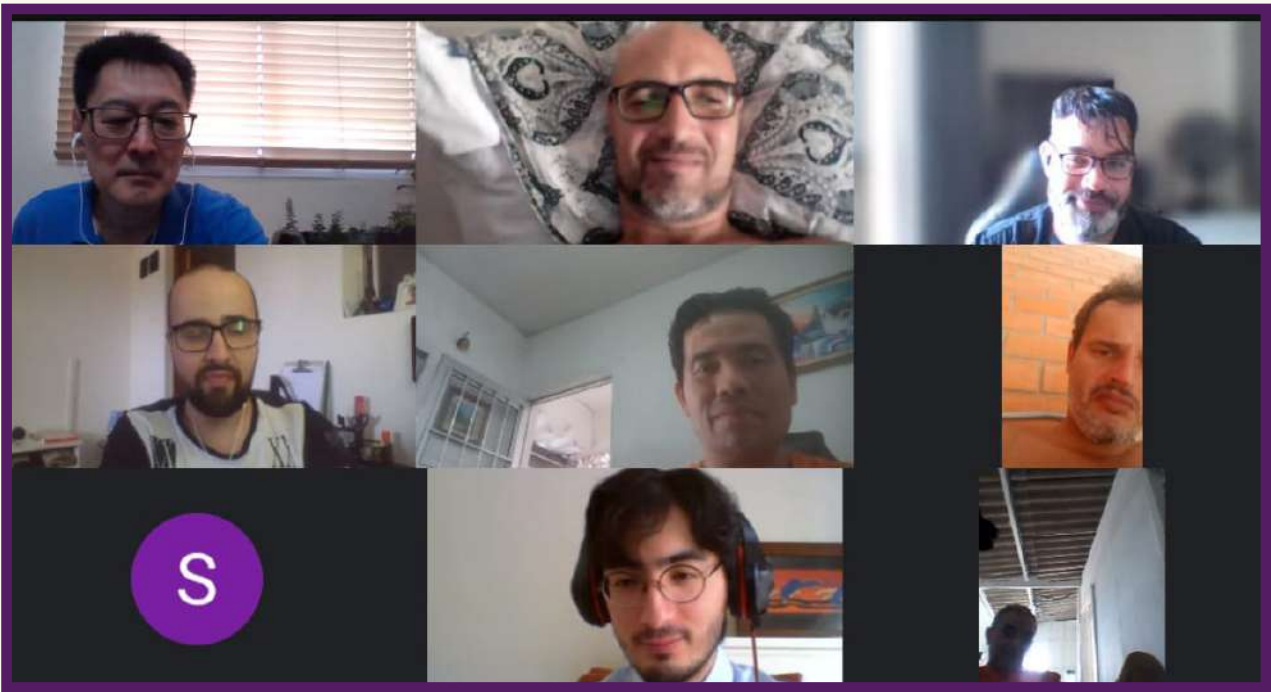
Durante o isolamento social, em 2020, observou-se necessidade da criação de um espaço de diálogo entre os pacientes e profissionais da psicologia para trabalhar as angústias daquele momento. Assim, iniciou-se uma proposta de Roda de Conversa, com enfoque terapêutico, por meio de um recurso online, já 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. Cada encontro foi trabalhado um tema diferente, tais como, 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.

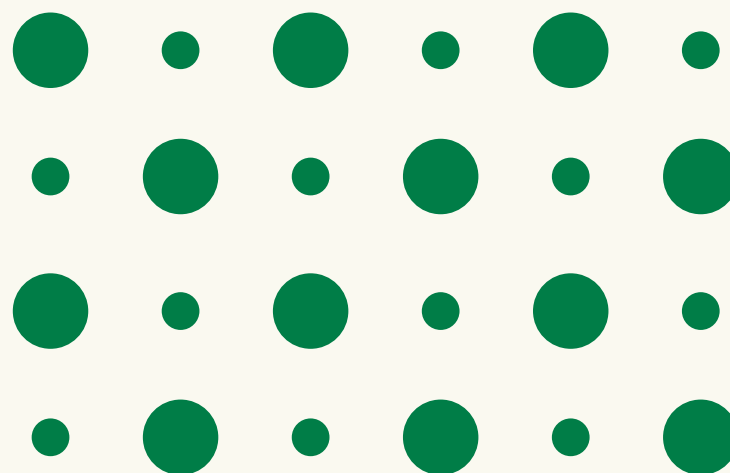
31/03	Roda de Conversa em Família
28/04	Relacionamento Familiar
26/05	Diagnóstico no dia a dia
30/06	Preconceito
28/07	Psicologia na Saúde
25/08	Múltiplas Formas de se Conectar
29/09	Setembro Amarelo
27/10	O que faz você se Sentir Ativo?
24/11	Retrospectiva 2022
30/11	Nutrição e Fonoaudiologia na EM



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 Ciências são desenvolver e estimular a produção de estudos referentes 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 Ciências 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 formativos organizados e ministrados pela equipe multidisciplinar.

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.**

Em 2022 foram apresentados

10 trabalhos em congressos Internacionais

12 trabalhos em congressos Nacionais

ABEM no Congresso Internacional de EM (1 a 4 de Junho)

- Education material for Multiple Sclerosis: Brazilian eBook
- Rhythmic Transcranial Magnetic Stimulation (RTMS) as a tool for reducing overall levels of fatigue in patients with Multiple Sclerosis
- The effectiveness Reflexology in reducing anxiety and pain in Multiple Sclerosis
- Transcranial Magnetic Stimulation Associated with Physical Therapy on Balance of People with Multiple Sclerosis: A pilot study
- Study about Depression and Gender in people with multiple Sclerosis
- Professional skills development project for people with Multiple Sclerosis
- Effect of Transcranial Magnetic Stimulation on Depressive Symptoms in People with Multiple Sclerosis
- Telerehabilitation on COVID 19 Pandemic Period Affecting Quality of Life and Fatigue of People with Multiple Sclerosis



Fomos Premiados em BCTRIMS 2022 (15 a 18 de Junho)

- Reflexology for anxiety and pain in Multiple Sclerosis
- Entrepreneurship for people with Multiple Sclerosis
- Rhythmic transcranial magnetic stimulation (RTMS) for fatigue in people with Multiple Sclerosis
- Physical Therapy combined with Transcranial Magnetic Stimulation for balance of people with Multiple Sclerosis
- Rehabilitation of balance, gait and fatigue with transcranial magnetic stimulation associated with physiotherapy in Multiple Sclerosis
- Telerehabilitation in fatigue and quality of life in multiple sclerosis: COVID-19 pandemic
- Depression and gender in people with multiple
- Transcranial Magnetic Stimulation for depression in people with Multiple Sclerosis



ABEM no Reatech (2 a 4 de Setembro)



A ABEM no XXX Congresso Brasileiro de Neurologia (21 a 24 de Setembro)

- Fatigue, balance and gait of people with multiple sclerosis after treatment with transcranial magnetic stimulation associated with physical therapy
- Multiple sclerosis in detail: eBook for patients
- Professional training program for people with multiple sclerosis
- Transcranial magnetic stimulation for depressive symptoms in patients with multiple sclerosis



Colaboramos com a criação do Atlas

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.





Serviço Social

O Serviço Social na ABEM busca uma melhor integração social entre os assistidos da ABEM 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, bem como os procedimentos para a participação nos serviços oferecidos pela instituição.

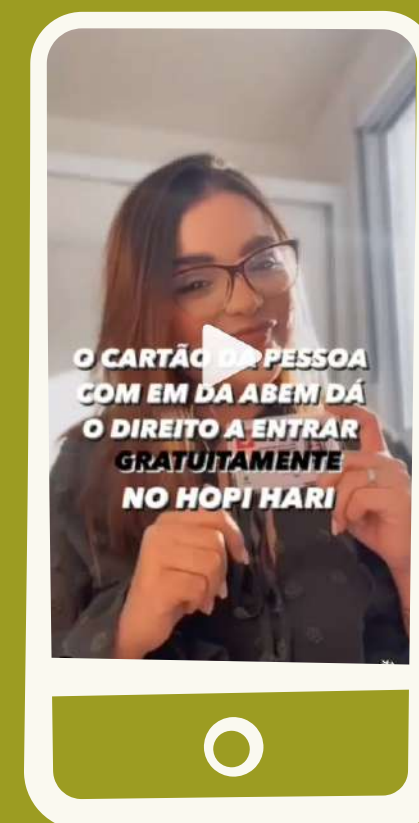
Os acolhimentos foram realizados presencialmente e virtualmente.

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**
- **Captação de recursos (material e serviços) para o usuário**
- **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.**

Mais uma grande parceria ABEM com o SEBRAE, uma sala em nossa sede onde são oferecidos cursos de empreendedorismo para o mercado do trabalho para usuários e cuidadores. Parceria entre a ABEM e a Secretaria da Saúde do Estado de São Paulo. Parceria entre a ABEM e O Centro Paralímpico. Além disso, mais uma conquista de benefício, no cartão portador, quem estiver com o cartão poderá entrar de graça no Hopi Hari.



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 e permaneceu em 2022.

Desconto em farmácias

Conquistamos um grande benefício em parceria com as Redes de farmácia Drogasil e DrogaRaia e em 2021 continuamos com essa parceria. Os portadores do Cartão da Pessoa com Esclerose Múltipla da ABEM garante descontos em medicamentos e produtos de higiene pessoal.



200
cestas
por mês





200

Famílias em situação de vulnerabilidade beneficiadas

2400

Cestas doadas ao longo do ano

Centro de Convivência

O centro de convivência é um 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. Inclusive, tais atividades saem do ambiente em forma de passeios, bazar, entre outros.

Para garantir a socialização entre pacientes, familiares/cuidadores e profissionais, realizamos alguns eventos online como festas juninas e festa fantasia. O feedback foi extremamente positivo e todos se sentiram gratos e felizes com as atividades.



Feijoada Beneficente

A Feijoada Beneficente na ABEM foi marcada por muita alegria e samba no pé com a presença do Grupo Varanda. Uma tarde agradável com direito a uma deliciosa feijoada!



Bazar dia das mães

O Bazar de Dia das Mães contou com diversas peças de roupas super estilosas que encantaram quem veio apoiar a ABEM!



Almoço Musical com Falamansa

O Dia Mundial da Esclerose Múltipla foi homenageado com um almoço musical que contou com a presença da banda Falamansa que trouxe alegria e energias positivas para todos que estavam presentes!





Terapia de Natal

A Terapia de Natal foi um momento de reflexão e agradecimento pelo ano que passou e uma oportunidade para emanar energias positivas para o próximo que estava chegando!



Bazar Artesanal

O Bazar Artesanal foi incrível e contou com diversas peças exclusivas feitas pelos pacientes da ABEM por meio da arteterapia!



Festa Fantasia

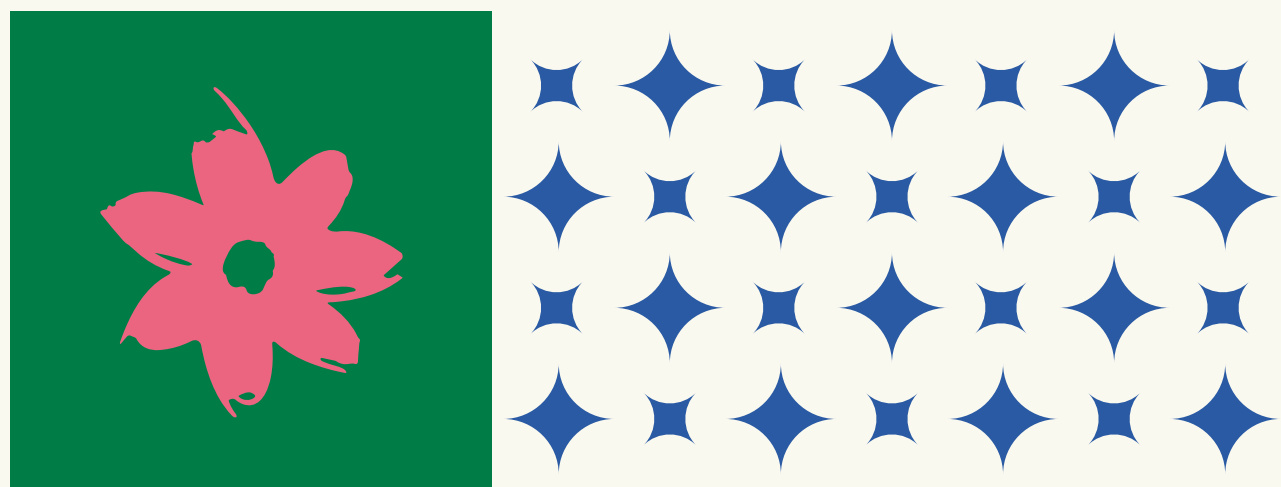
A Festa Fantasia da ABEM foi realizada com muita música, fantasias e inclusão! Contou com muitos espaços temáticos para fotos, concursos, e muito mais!



Almoço Musical com Rastapé

No Dia Nacional de Conscientização sobre Esclerose Múltipla realizamos um delicioso almoço com a presença especial da banda Rastapé em prol desse dia tão importante para a causa da Esclerose Múltipla.





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

Arteterapia

Reflexologia

Reiki

Mesa Lira

Tai Chi Chuan

Terapia de Florais

Terapia da Alma

Massagem

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, em equipe multiprofissional, 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.

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 psiquicamente. Portadores 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 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 contra indicação.

Terapia da Alma



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

Massagem



Consiste em massagear o corpo com cremes, 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.

Mesa Lira



A Mesa Lira é um dos instrumentos da musicoterapia, ciência que utiliza frequências sonoras, sons e músicas como ferramentas terapêuticas. No tratamento com a Mesa Lira, o paciente deita em cima de uma grande caixa (daí o nome “mesa”) de ressonância com quarenta e duas cordas na parte de baixo, todas afinadas em Ré. O terapeuta então dedilha as cordas variando a intensidade e velocidade, o que pode levar a diversas sensações, como um profundo relaxamento.

Além de alcançar a audição, a terapia proporciona uma “massagem sonora” percebida por todo o corpo, atingindo principalmente os sistemas nervoso, respiratório e muscular, e causa alívio em dores musculares, ansiedade e na capacidade respiratória.

Conselho Administrativo ABEM

Presidente: Elzita Ribeiro de Sousa (assistente social)

Vice Presidente: Claudia Y Egutti (publicitária)

Secretário: Carlos Alberto Tubertinni (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)

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 Intenacionais

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 2022.

Para saber mais:

Visite nosso site 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



Associação Brasileira
de Esclerose Múltipla

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