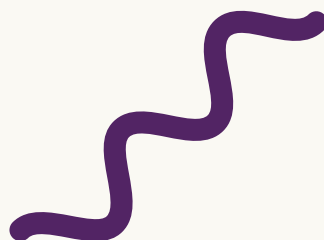
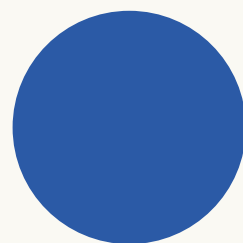


Relatório de Atividades

2024

*abem





Sumário



ABEM 12



Receitas e Despesas 26



Rede Sociais 28



Atendimentos 30



Cadastros e carteirinha 33



Segmentos da ABEM

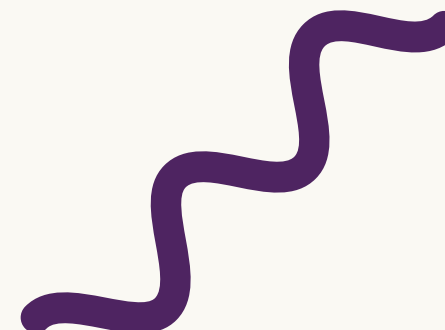
Advocacy 36



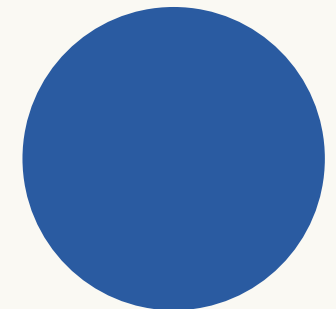
Awareness 42



Neurorreabilitação 50



Pesquisa científica 56



Serviço social 58



Terapias complementares 68

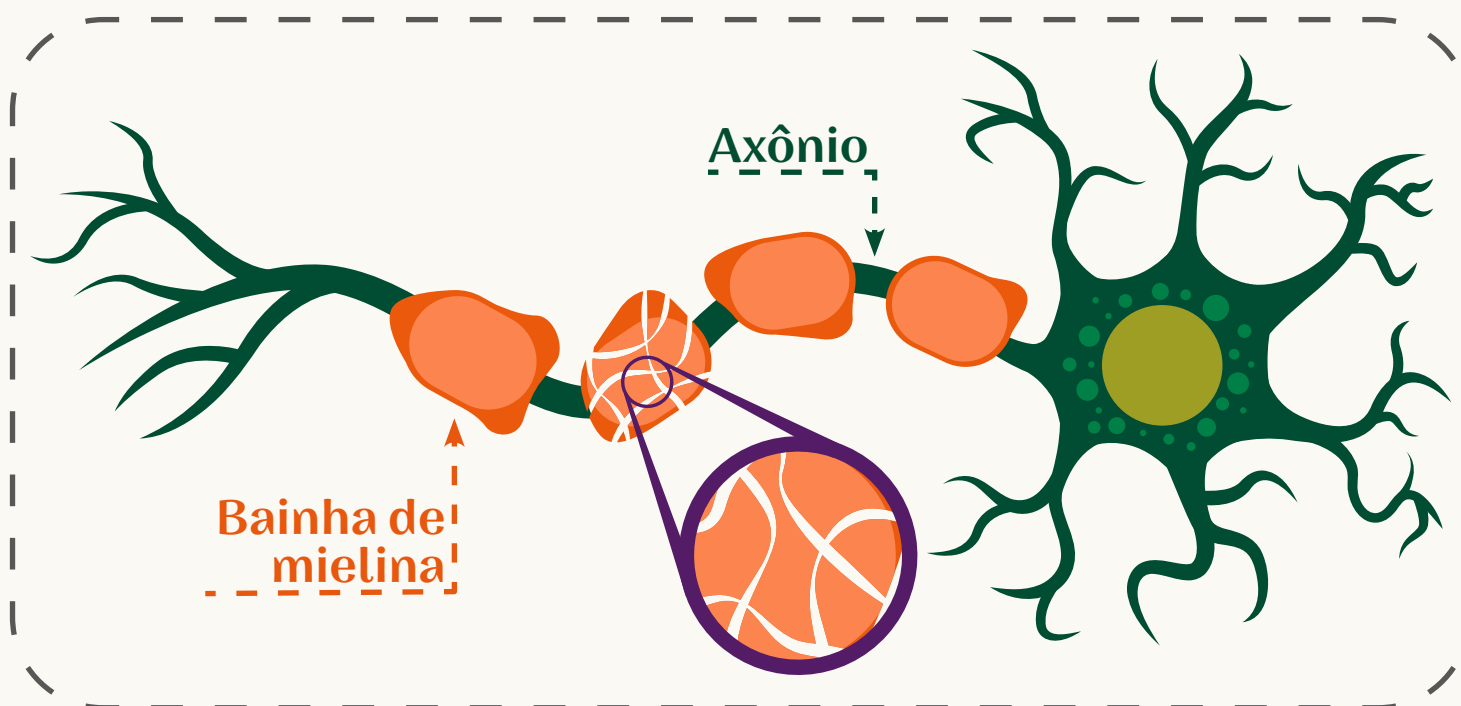


É com imensa satisfação e orgulho do trabalho que realizamos, que a ABEM publica o Relatório de Atividades referente ao exercício de 2024. Convidamos todos a conhecerem como a ABEM emprega todos os recursos recebidos, para cumprir sua missão: "conscientizar, divulgar e esclarecer sobre a Esclerose Múltipla, suas terapias e melhores práticas de saúde em todo o Brasil."

Agradecemos, sinceramente, aos apoiadores pela confiança em nosso trabalho e pelas doações recebidas durante todo o ano. Graças a sua contribuição, fortalecemos nosso compromisso em oferecer um atendimento de excelência a todas as pessoas com Esclerose Múltipla e seus familiares. Se você ainda não é um doador e deseja se engajar nesta Rede do Bem, entre em contato e junte-se a nós. Juntos, construímos pontes para uma sociedade melhor. Agradecemos em nome de toda a equipe ABEM.



O que é Esclerose Múltipla?

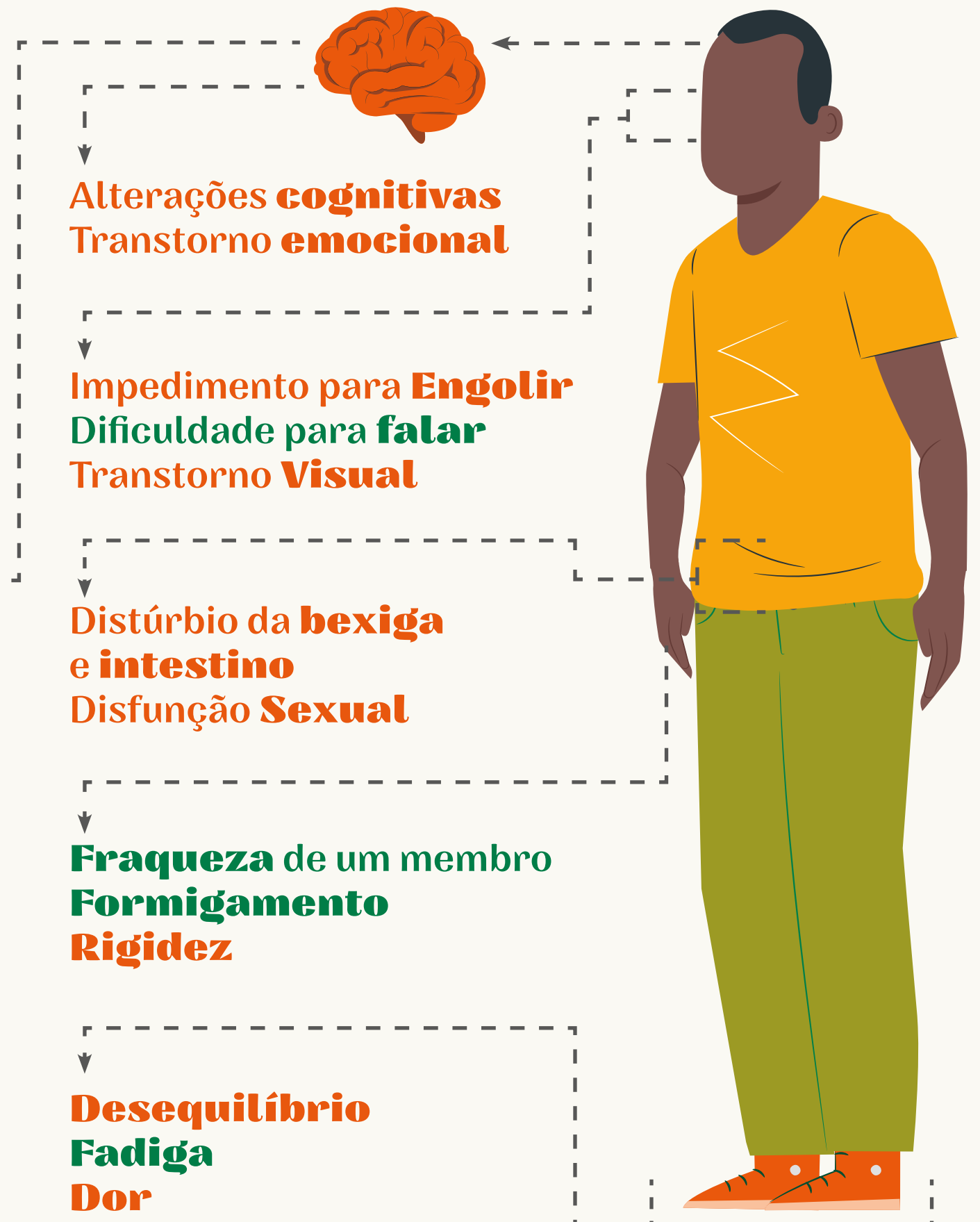


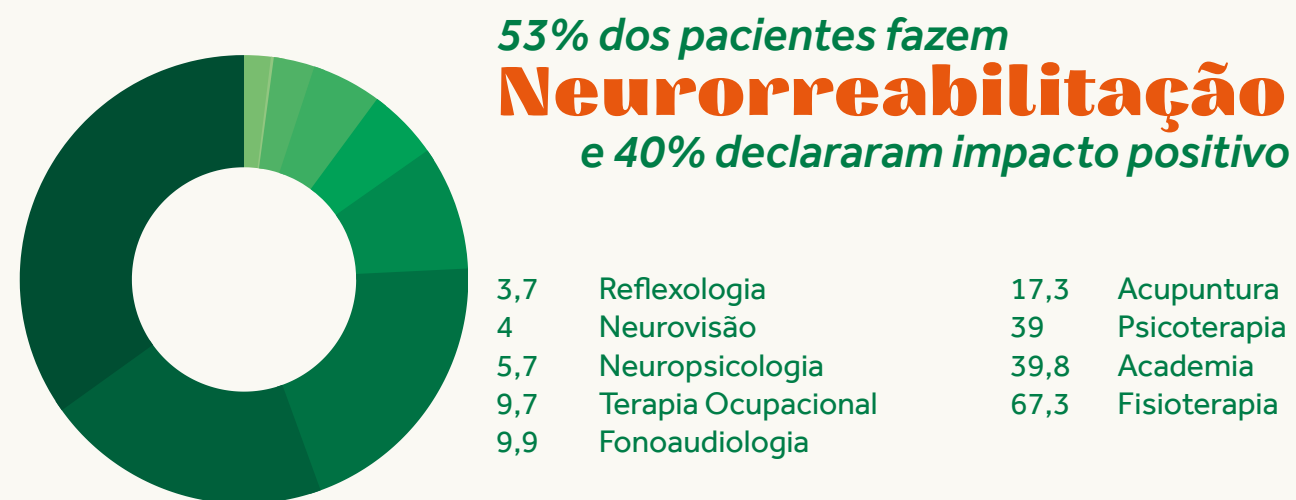
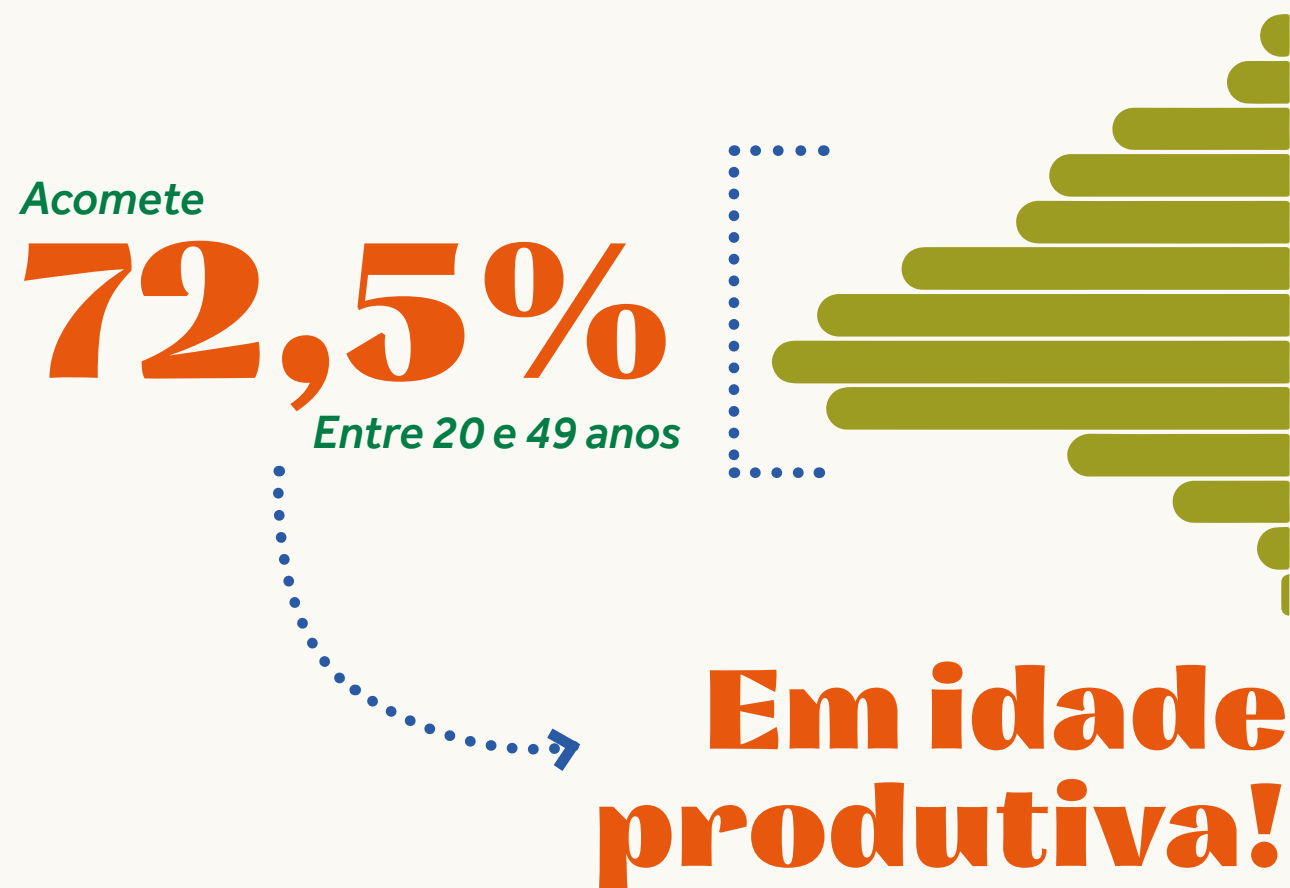
A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença inflamatória, crônica e desmielinizante do sistema nervoso central (cérebro e medula) de natureza autoimune e com marcas de degeneração axonal. É caracterizada por heterogeneidade dos sintomas, curso da doença e resultados. Os principais agentes responsáveis pelo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

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

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

Sintomas





Acomete **2X mais mulheres** do que homens

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

2,8 Milhões de pessoas no mundo vivem com EM



40 mil brasileiros vivem com EM

Sobre ABEM

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



1984 - 1993

Fundação da ABEM nas instalações do Lar Escola São Francisco.

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

Reconhecimento de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.

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

1994 - 2003

Certificação ISO 9001.2000.

Primeira associação de pacientes.

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

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

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

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

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

2004 - 2013

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

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

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

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

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

1º prêmio ABEMD de Marketing Direto.

2004 - 2013

Fórum Paulista na ALESP.

Peça Teatral realizada no CIEE.

Projeto REDE com Associações de EM do Brasil

Doação do Instituto Pró-vida

Reunião da nova Diretoria.

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

Participação do 1º congresso Latino Americano de Valor Saúde.

Participação no BCTRIMS - dia do paciente.

Contribuição no documentário diário de Lidwina

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

Ingresso na Progressive Alliance e Membro coordenador Red Latem.

Inauguração do SEBRAE Aqui.



A escolha da cor verde esmeralda faz referência à identidade visual da ABEM, sendo a tonalidade principal da associação. Além disso, a esmeralda simboliza os 40 anos de existência, pois, no universo das bodas, essa pedra preciosa representa essa marca de tempo, simbolizando resistência e valor.

O tom laranja é amplamente reconhecido como o símbolo da conscientização da Esclerose Múltipla em nível mundial. Ele representa a energia, a vitalidade e o compromisso da ABEM com a causa, reforçando sua missão de dar voz às pessoas com EM.

O dourado simboliza as conquistas e vitórias da ABEM ao longo desses 40 anos. Cada ação, avanço e apoio prestado são representados por essa cor, que transmite excelência, brilho e celebração.

O logo comemorativo dos 40 anos da ABEM, em sua simbologia, representa a trajetória, conquistas e missão da associação ao longo das últimas quatro décadas.

Mantendo um vínculo com a identidade já consolidada da associação, a margarida continua presente no logo, atualizada desde 2002. Ela traduz valores como pureza, bondade e afeto, reforçando o compromisso da ABEM com o acolhimento e apoio às pessoas com Esclerose Múltipla.

Lançamento do Selo



O coquetel de lançamento do Selo ABEM 40 anos foi um marco inicial de uma série de atividades planejadas para celebrar e fortalecer a missão da associação ao longo do ano.

Essa celebração não apenas homenageia a trajetória da ABEM, mas também reforça nosso compromisso em continuar promovendo apoio, conscientização e qualidade de vida para pessoas com Esclerose Múltipla.

Ato Solene

A ABEM celebrou seus 40 anos com um Ato Solene na ALESP, sendo homenageada pela atuação nacional no cuidado às pessoas com Esclerose Múltipla.

O Plenário Ulisses Guimarães, na Câmara dos Deputados, em Brasília, foi palco de um Ato Solene em homenagem ao Dia Nacional de Conscientização sobre a EM. O evento reuniu representantes de instituições dedicadas à causa, especialistas da área da saúde, profissionais do meio acadêmico e jurídico, além de autoridades e representantes da sociedade civil engajados na luta pela visibilidade e pelos direitos das pessoas com Esclerose Múltipla.

A solenidade também contou com a presença de profissionais da saúde, representantes da indústria farmacêutica, pessoas com EM, familiares e servidores públicos, que contribuíram com reflexões importantes sobre a necessidade de avanços no diagnóstico, tratamento e suporte aos pacientes.

Ao final, foi encaminhada uma proposta de apoio parlamentar para a constituição e implementação de um Centro de Referência para Esclerose Múltipla, reforçando o compromisso com o fortalecimento das políticas públicas voltadas para a causa.



Missão



Apoiar e fomentar atividades sociais, culturais e assistenciais;



Prestar serviços de apoio em neuroreabilitação e pesquisas científicas;

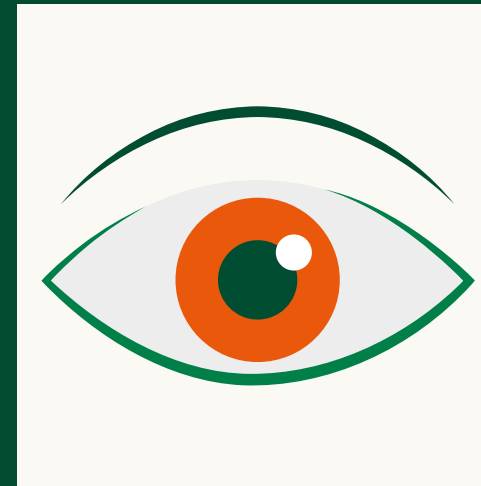


Atuar no controle social, na articulação das organizações de pacientes de Esclerose Múltipla de todo território nacional;



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

Visão



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

Valores

Cooperação **Humanização**

Transparência **Respeito**

Ética

Acolhimento

Credibilidade

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. Fomentar, apoiando a constituição de outras organizações, associações ou fundações, que atuam na disseminação dos objetivos da ABEM, prestando todo suporte técnico, mantendo a autonomia destas instituições. Visando o desenvolvimento ao programa de atuação nacional;
7. Promover o respeito absoluto e incondicional à dignidade da pessoa humana e aos valores, direitos humanos e sociais das pessoas com a Esclerose Múltipla;
8. Realizar controle social e atuação técnica no âmbito do Ministério da Saúde, para aprovação, efetivação, acompanhamento e monitoramento de um Plano Nacional de atenção às pessoas com a Esclerose Múltipla e aos seus familiares;
9. Realizar congressos, seminários, painéis, conferências, debates, cursos e estudos sobre questões referentes a Esclerose Múltipla.

Reconhecimentos nacionais

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



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



Federal
Decreto N°9.5731
7 de Fevereiro de 1988.



Certificações



Membro Nacional



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

Membros Internacionais



Associação full member da MSIF - Internacional Federation Multiple Sclerosis.



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



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

Nossos sinceros Agradecimentos

Apoiadores:

Prefeitura Municipal de São Paulo
Frango Espacial
Canaã
Combustran
Padaria Ceci
Grupo Pão de Açúcar
Drogasil
Droga Raia
Tateno
Sunguider
Instituto Solidare
Smart Papers
Israco Indústria e Comércio Ltda.
Nipel Ind. e Comercio de Papéis
Horta da Terra

Indústrias Farmacêuticas



Infraestrutura
700m²
30 salas
de Atendimento

e 300m² de centro
de convivência

Terapias Complementares

Terapia da Alma
Psicologia
Psicoeducativo

Onze salas de Apoio e
Orientação à Família e
ao Usuário beneficiário

**Awareness
(Conscientização)**

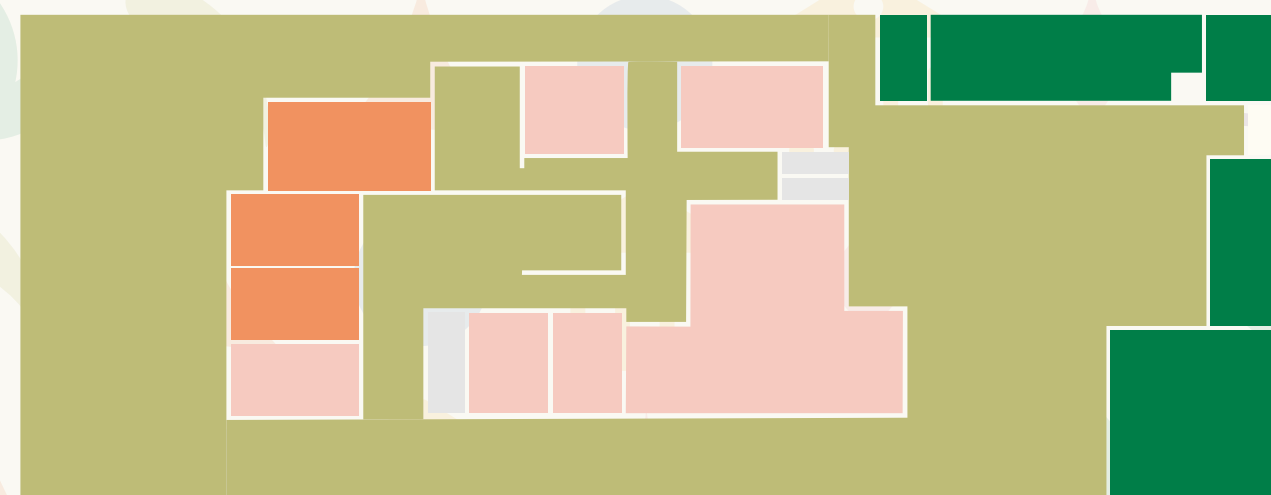
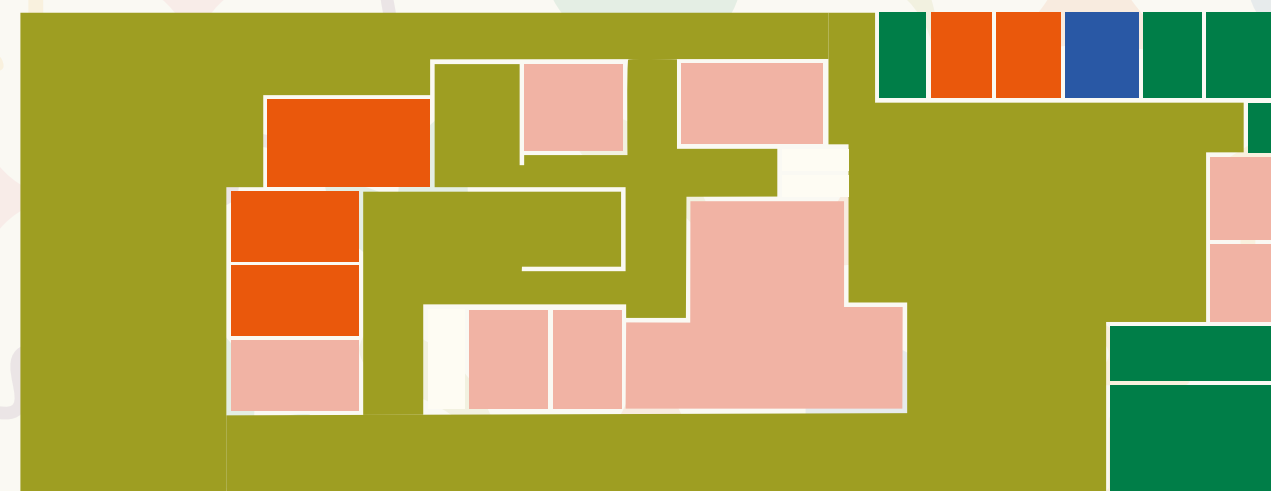
Social links

Serviço Social

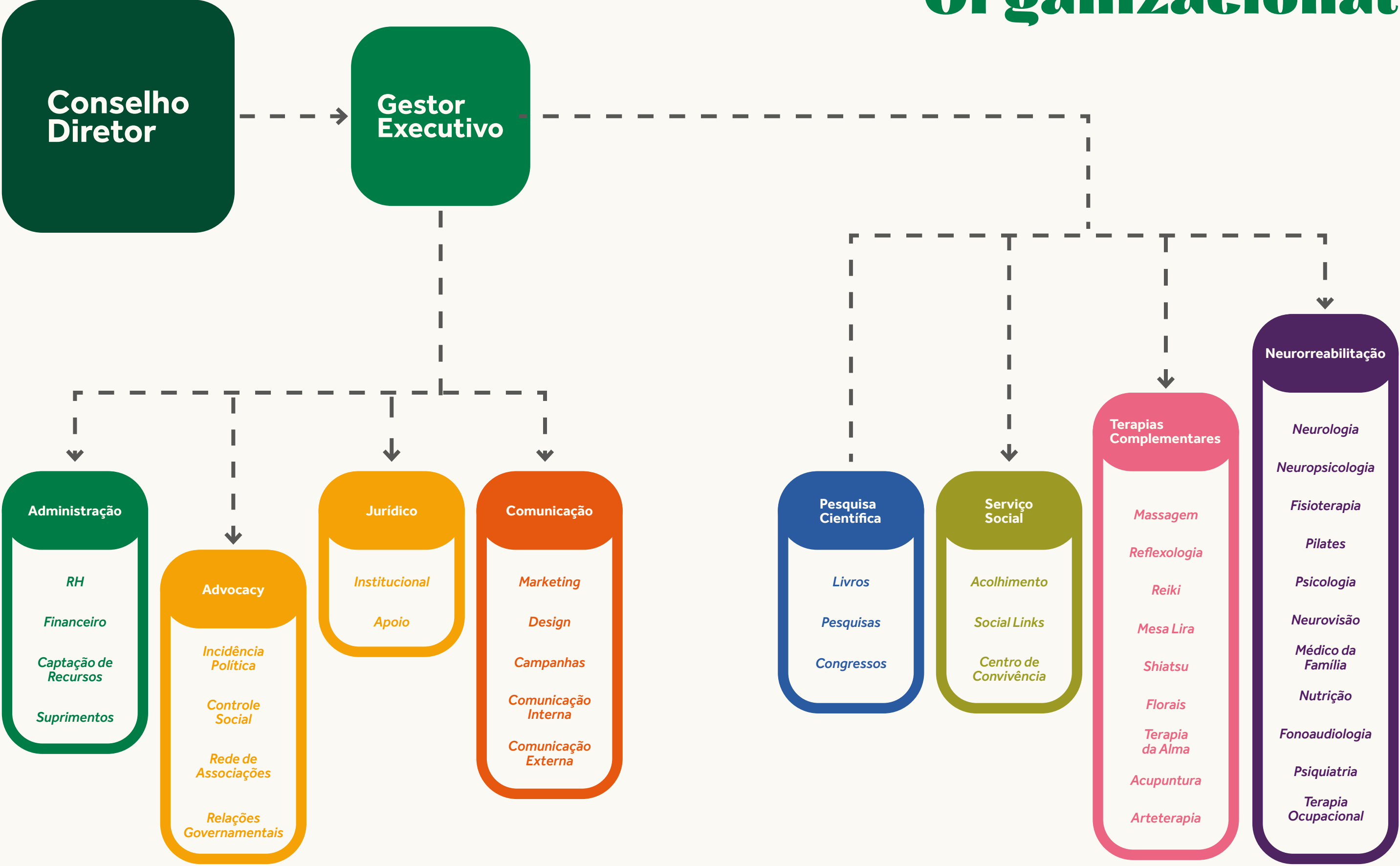
Centro de convivência
Acolhimento I
Acolhimento II
Supervisão Acolhimento

**Infraestrutura
Basico**

Jurídico
Captação de Recursos
Financeiro
Bazar/Lojinha



Estrutura Organizacional



Receita
2024

Despesas
2024

R\$1.810.518,26

R\$2.063.706,96



Comparação

Receita

Despesa

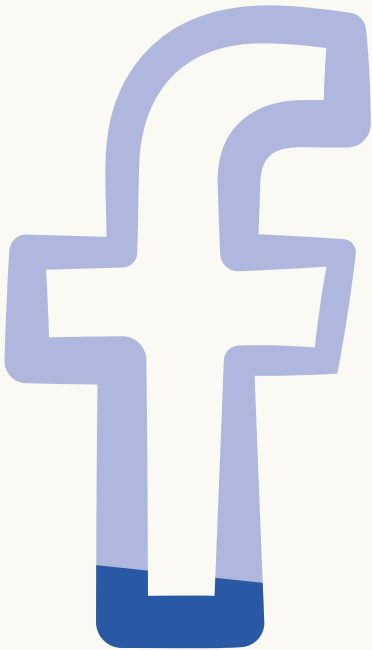
Instagram e Facebook

5% ↑
Aumento em relação ao ano anterior.

A ABEM levou informação e conscientização de qualidade nas redes sociais em 2024.

272.200 
Pessoas Alcançadas

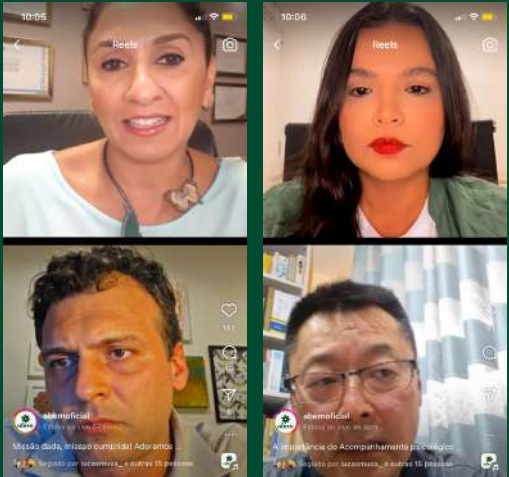
12% ↔ 88%



Lives

- 02/04 Live Sumaya e Dr. Guilherme
- 18/06 A importância do Acompanhamento psicológico na Esclerose Múltipla
- 13/08 Novas Terapias e Tecnologias em Saúde
- 27/08 EM na infância e adolescência
- 27/08 Esclerose Múltipla na infância e adolescência parte 2
- 05/10 Sobre a decisão do STF que definiu critérios para a concessão judicial de Medicamentos não incorporados ao SUS

Live Sumaya e Dr. Guilherme
2,9 mil visualizações



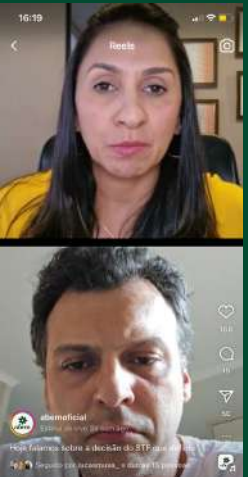
A importância do Acompanhamento psicológico na Esclerose Múltipla
3,4 mil visualizações

EM na infância e adolescência parte 1 e parte 2
3,9 mil visualizações



Novas Terapias e Tecnologias em Saúde
3,9 mil visualizações

Sobre a decisão do STF que definiu critérios para a concessão judicial de Medicamentos não incorporados ao SUS
2,9 mil visualizações



Atendimentos 2024





Carteiras

2022

932

2023

1625

2024

1252



Advocacy

Awareness

Neurorreabilitação

Pesquisa Científica

Serviço Social

**Terapias
Complementares**

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

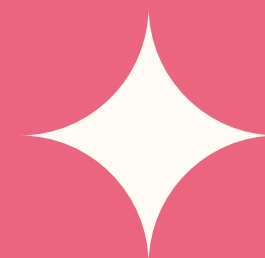
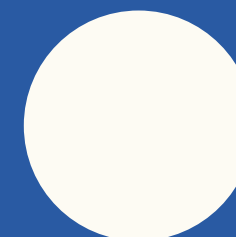
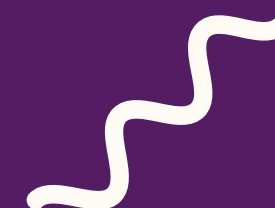
Criamos campanhas sobre a conscientização da EM, em Maio e Agosto, em toda a rede de atendimento do SUS, redes sociais e nas ruas.

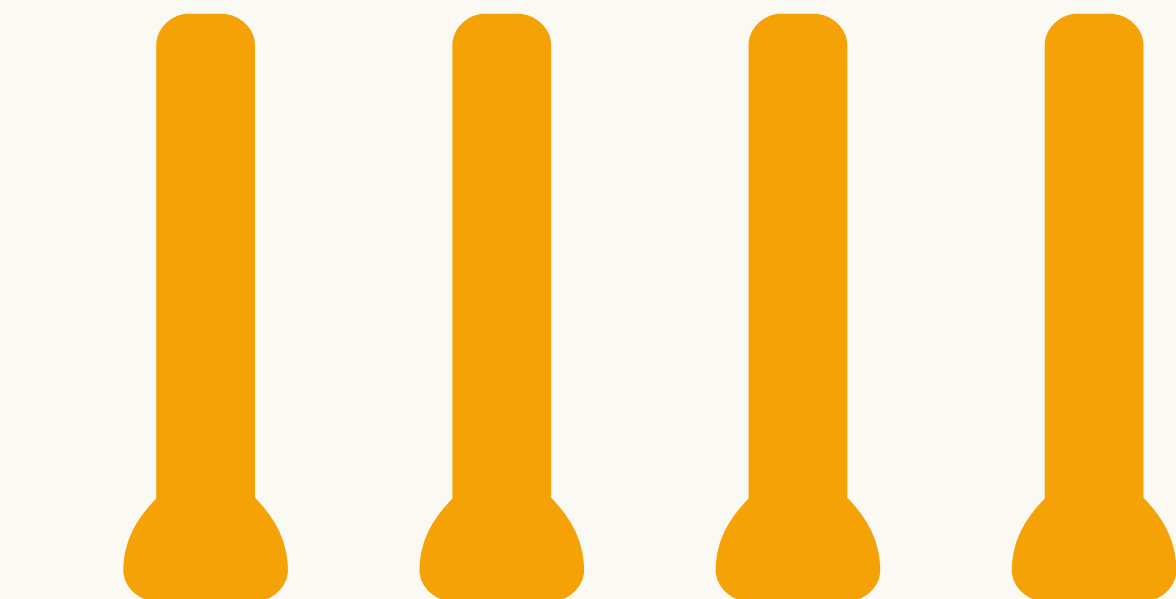
Neurologia - Psiquiatria - Psicologia
- Neuropsicologia - Fisioterapia -
Acupuntura - Nutrição - Fonoaudiologia -
Terapia Ocupacional - Neurovisão - Pilates
- Terapias Complementares

Núcleo de Pesquisa Científica -
Publicação de Material Técnico

Acolhimento - Social Links -
Centro de Convivência

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





Advocacy

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

Consultas Públicas

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

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

Reuniões

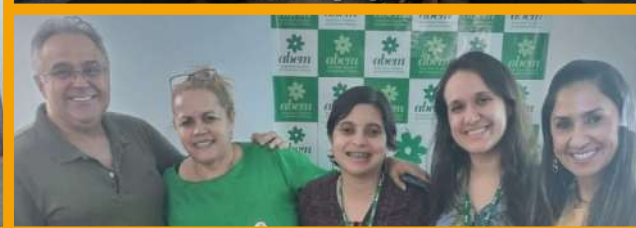
10^a Análise de proposta de atualização do PCDT de EM.

127^a Tendo como uma das pautas do Comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, a Apreciação das contribuições da Consulta Pública nº 10/2024 para atualização do PCDT de Esclerose Múltipla.

131^a Tendo como uma das pautas do Comitê de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, a Apreciação das contribuições da Consulta Pública nº 10/2024 para atualização do PCDT de Esclerose Múltipla.

1º Summit de Advocacy pela Esclerose Múltipla

O 1º Summit de Advocacy pela EM teve como objetivo debater estratégias eficazes de Advocacy em prol da causa da Esclerose Múltipla. Uma oportunidade única para a troca de conhecimentos, experiências e ideias entre associações e influenciadores parceiros da ABEM, visando fortalecer ainda mais a atuação da ABEM em prol da comunidade da EM.



20 anos da Política Nacional de Assistência Farmacêutica

A ABEM participou das celebrações dos 20 anos da Política Nacional de Assistência Farmacêutica, destacando sua atuação na defesa do acesso contínuo e de qualidade aos medicamentos para pessoas com Esclerose Múltipla.



Sessão Solene em Homenagem ao Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla

Um Ato Solene dedicado a reforçar a importância da conscientização sobre a Esclerose Múltipla e fortalecer a visibilidade da causa no cenário político nacional.



Entrevista ALESP TV

A ABEM participou do programa Alesp Cidadania para bater um papo sobre a Esclerose Múltipla, explicando suas características e tratamentos com a participação de convidados.



Plataforma EDUCA

A ABEM marcou presença no evento da Novartis sobre a plataforma EDUCA com foco em educar, desenvolver e unir a Esclerose Múltipla, a comunicação e o Advocacy.



Awareness (Conscientização)

Trabalhamos atuando 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.

Passeio com os Bodes do Asfalto

Em uma ação de integração e conscientização, a ABEM promoveu um passeio com o motoclub Bodes do Asfalto, fortalecendo vínculos comunitários e levando a mensagem sobre a EM para novos públicos.



Sequência de vídeos sobre Relatos de Pessoas com EM



91,8 mil

7 mil

3,9 mil

15,3 mil

Mais de

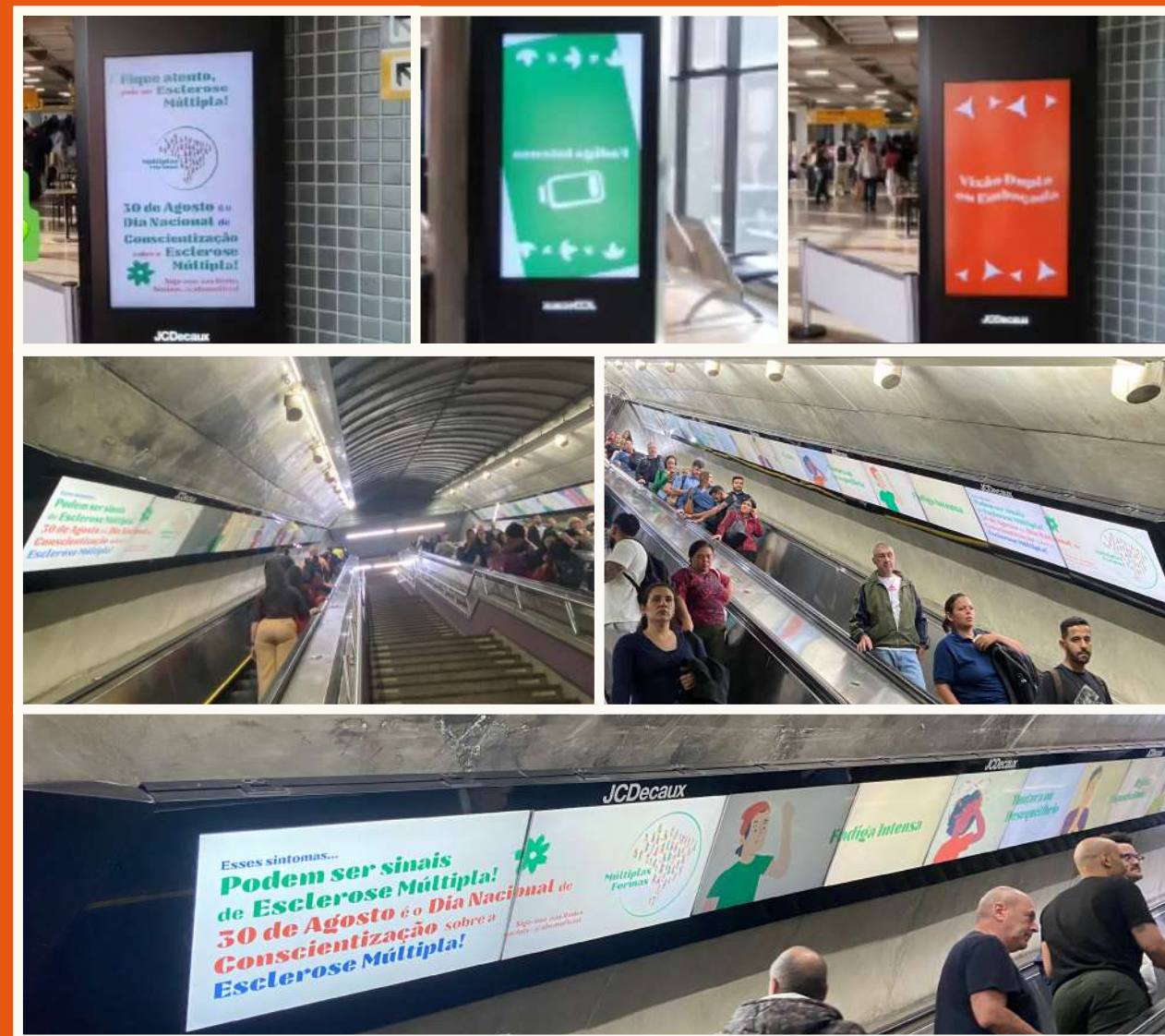
115 mil visualizações



Nossa campanha por São Paulo!

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

Metrô e Aeroportos



Reunião Global da MSIF

A ABEM participou da reunião da Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF), contribuindo com a troca de experiências e alinhando estratégias globais para o fortalecimento das ações em prol da comunidade.



Casa da Esclerose Múltipla

A ABEM esteve presente na Casa da EM. Uma ação realizada pela Merck onde os visitantes podem vivenciar alguns dos principais sinais e sintomas que atingem os milhares de pacientes que lidam com a esclerose múltipla.



Visita da coordenação de **Doenças Raras** do **Município de São Paulo** na **ABEM**

A ABEM recebeu a visita da Coordenação de Doenças Raras do Município de São Paulo para agradecer à implementação dos centros de infusão de medicamentos, na cidade de São Paulo, desdobramento das ações de advocacy e do acompanhamento do Serviço Social, junto à SESSP e à SMS, melhorando a vida das pessoas com EM que vivem em São Paulo.



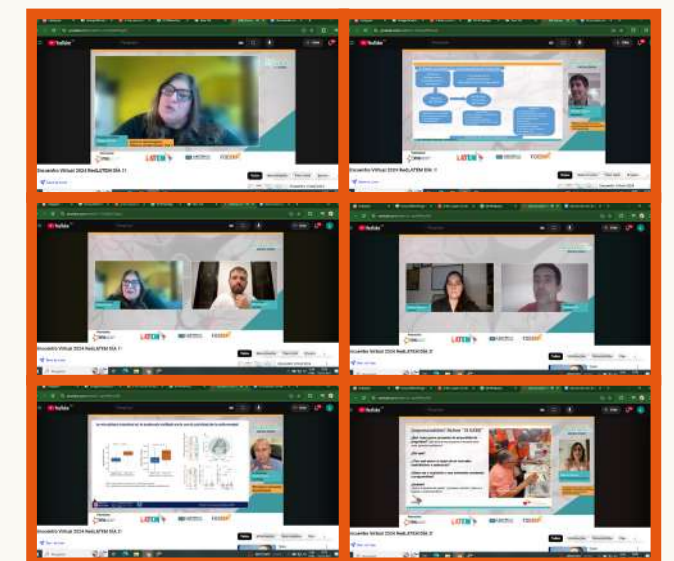
10º Prêmio Gente Rara



A ABEM participou da 10ª edição do Prêmio Gente Rara, reconhecendo iniciativas e pessoas que se destacam na defesa dos direitos, na promoção da inclusão e na valorização das pessoas com doenças raras.

Encontro Virtual 2024 RedLATEM

A ABEM participou do encontro virtual da Rede Latino-Americana de Esclerose Múltipla (RedLATEM), contribuindo com experiências brasileiras no cuidado multidisciplinar e fortalecendo laços com instituições de outros países.



Neurorreabilitação

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

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

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

Grupo Familiares & Cuidadores



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

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

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.

Fonoaudiologia



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

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

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

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

Fisioterapia



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

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

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.

Nutricionista



O Nutricionista tem o papel essencial de analisar o estado nutricional da Pessoa com EM, além de corrigir possíveis desequilíbrios alimentícios, adequar vitaminas e recomendar alimentações para uma melhor qualidade de vida, já que, por ser uma doença de caráter inflamatório, a alimentação na Esclerose Múltipla necessita ser reavaliada e adequada de acordo com cada situação específica!

Neurovisão



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

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

Neuropsicologia

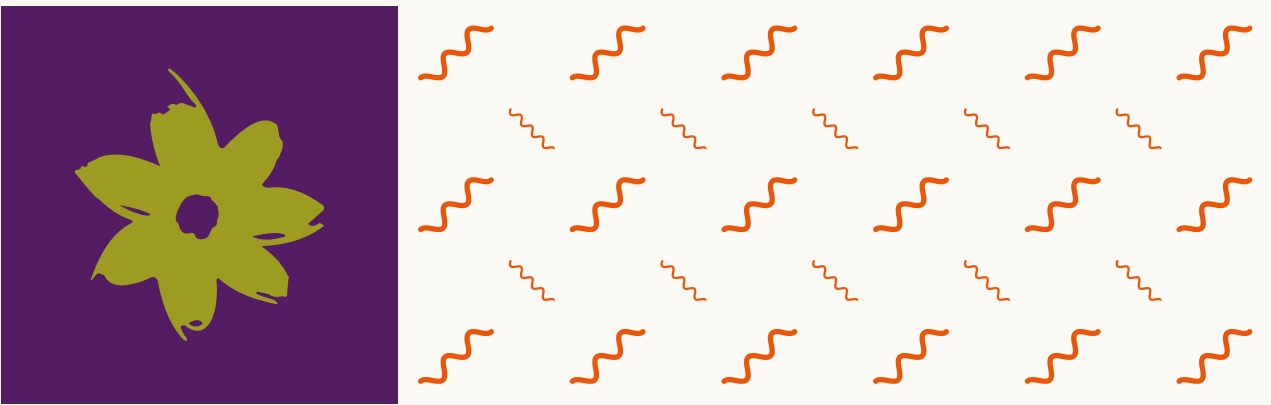


A perda da capacidade cognitiva, mecanismo utilizado pelo ser humano para entender, planejar e conectar-se com o que acontece em sua volta, é uma realidade comum para pacientes com Esclerose Múltipla. Por isso, a Neuropsicologia é uma especialidade importante no auxílio aos diagnósticos de déficits cognitivos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

Roda de Conversa

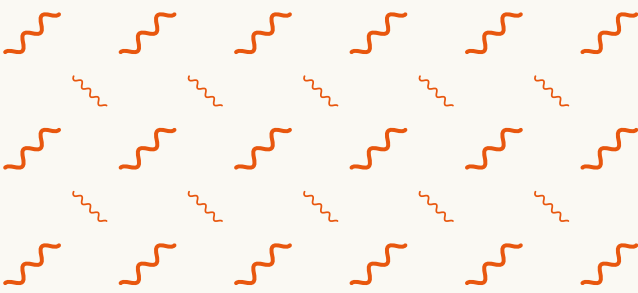
Durante o distanciamento social, em 2020, observou-se a necessidade da criação de um espaço de diálogo entre os pacientes e profissionais da psicologia para trabalhar as angústias daquele momento. Assim, iniciou-se uma proposta de Roda de Conversa, com enfoque terapêutico, por meio de um recurso online,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

16/02	Primeira roda de conversa de 2024
15/03	Vamos falar sobre cuidar de si e cuidar do outro?
23/04	O que vocês consideram importante para ampliar a conscientização da EM?
14/05	Diagnóstico
17/06	Alegria Interior dentro de cada um?
19/07	Sexualidade
25/09	Setembro Amarelo
24/10	Fisioterapia, Psicologia e Esclerose Múltipla
22/11	Realizações e transformações



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.



Clube da Luluzinha

Um espaço dedicado ao encontro e fortalecimento entre as mulheres atendidas pela ABEM. O evento promoveu rodas de conversa, dinâmicas e momentos de descontração, incentivando o apoio mútuo e o bem-estar emocional.



Pesquisa científica

A ABEM Ciência divide-se em dois grupos.

Publicação de Material Técnico

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

Núcleo de Pesquisa Científica

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

ABEM no ECTRIMS 2024

A ABEM marcou presença no maior congresso europeu sobre Esclerose Múltipla, o ECTRIMS 2024, acompanhando as principais inovações científicas, fortalecendo parcerias internacionais e ampliando sua atuação global.



Serviço Social

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

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

Os acolhimentos foram realizados presencialmente e virtualmente.

Social Links

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

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

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

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

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

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

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

Cidade Solidária e Projeto Solidare II

Em parceria com a Secretaria da Pessoa com Deficiência do Município de São Paulo, a ABEM colocou à disposição de seus assistidos, que residem na Cidade de São Paulo, 1.107 cestas básicas e de higiene pessoal, durante o ano de 2024.

Desconto em farmácias

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

80
cestas
por mês





92

Famílias em situação de vulnerabilidade beneficiadas

1.107

Cestas doadas ao longo do ano

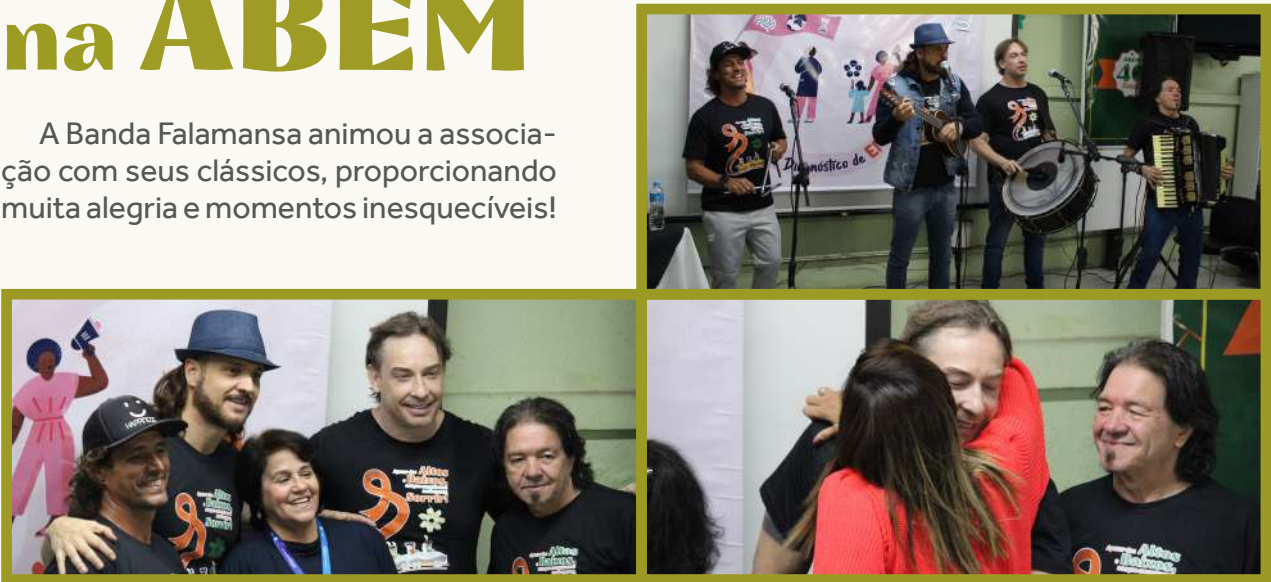
Centro de Convivência

O centro de convivência é um espaço de 300 m², onde diversas atividades são realizadas com o objetivo de inserção social, como artesanatos, pintura em tela, bijuterias, eventos, palestras, almoços e shows, etc. Inclusive, tais atividades saem do ambiente em forma de passeios, bazar, entre outros.

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

Falamansa na ABEM

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



Papo em Dia

Um bate papo fundamental com trocas de experiências, informações e acolhimento, promovendo encontro com especialistas, pacientes e familiares para debater temas relevantes sobre a EM.

Vamos colocar o

Papo em Dia!

Jurídico

Neurologia

Psicologia

Serviço Social

Das 14h às 16h no Sábado

10h às 13h

Aqui na ABEM!

Av. Indaiatuba, 2752

Confirme sua presença pelo whatsapp

(11) 98967-5730

Vamos colocar o

Papo em Dia!

Dr. Roberto de Mello

Dr. Roberto de Mello

Dr. Roberto de Mello

Dr. Roberto de Mello

Das 14h às 16h no Sábado

10h às 13h

Aqui na ABEM!

Av. Indaiatuba, 2752

Confirme sua presença pelo whatsapp

(11) 98967-5730

Almoço de Páscoa com Bingo

A Páscoa foi comemorada com um almoço especial, animado pelo coral formado pelos assistidos e seguido de um bingo com prêmios. A atividade proporcionou momentos de alegria, confraternização e integração entre os presentes.



Festa Junina da ABEM

A tradicional Festa Junina trouxe comidas típicas, música, brincadeiras e quadrilha, oferecendo um ambiente acolhedor e festivo para os associados e familiares.



Feijoada Dia das Mães

O almoço de Dia das Mães na ABEM foi repleto de encontros e muito carinho. A música ficou por conta da banda Remember e do Coral de pacientes ABEM.



Comemoração ABEM 40 Anos

A ABEM celebrou quatro décadas de atuação com um almoço musical especial que reuniu pacientes, familiares, profissionais e parceiros.

Comemoração
ABEM
40 Anos

Horário e data:
Evento: 9h às 16h
Data: 31.07

 Aqui na ABEM!
Av. Indianópolis, 2752

Confirme sua presença!

- Almoço não incluso
- Atividades
- Karaoke
- Sorteios
- Bolo

 **Entre em contato**
(11) 98967-5730





62

63

Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla com Almoço Musical

Um almoço musical realizado em prol dessa data tão especial para a causa da Esclerose Múltipla com a participação dos músicos Saulo Danilo e João Bemol, além do lançamento em São Paulo do livro O Lobo e a Fênix, de Ester Roffê.



Viagem para Hotel Fazenda



Uma viagem especial organizada para os pacientes e acompanhantes em um hotel fazenda. A programação contou com atividades recreativas, contato com a natureza e momentos de descanso, promovendo integração e bem-estar.

Shows no Parque da Aclimação

O evento musical no Parque da Aclimação teve como objetivo levar conscientização sobre a EM ao público. Os shows contaram com a presença de artistas como: Dahl Santos, Saulo Danilo e Meire Rodrigues.



Festa da Primavera com Karaokê

A chegada da primavera foi comemorada com um evento repleto de cores, flores e muita música, onde os assistidos soltaram a voz no karaokê.



Bazar Artesanal

O bazar contou com a exposição e venda de produtos artesanais produzidos pelos assistidos, além de estimular a criatividade e importância do trabalho manual na EM.



Almoço de Natal com Dudu França

O tradicional Almoço de Natal da ABEM contou com show ao vivo do querido cantor e compositor Duda França. Foi uma tarde repleta de alegria e carinho, com muitos sorteios e a apresentação especial do Coral da ABEM.



Palestra Saúde da Mulher

Em prol da campanha Outubro Rosa, a palestra sobre a Saúde da Mulher na ABEM, realizada pela enfermeira Ivanise e 9 alunos do Posto de Saúde Ceci, foi dedicada à informação e ao autocuidado.



ABEM no Hopi Hari

Um dia de diversão e aventura no parque de diversões Hopi Hari em prol do Dia Mundial 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 são valiosas para a manutenção geral da saúde e do conforto das pessoas com Esclerose Múltipla e oferecemos as seguintes modalidades:

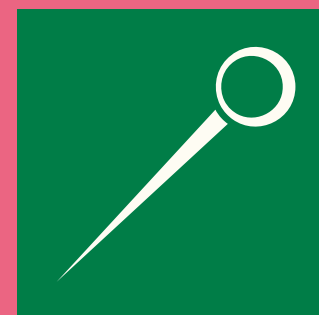
Arteterapia - Reflexologia - Tai Chi Chuan - Terapia de Florais
- Terapia da Alma - Massagem - Mesa Lira - Shiatsu
- Acupuntura

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.

Acupuntura



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

Coral



Lorem Ipsum is simply dummy text of the printing and typesetting industry. Lorem Ipsum has been the industry's standard dummy text ever since the 1500s, when an unknown printer took a galley of type and scrambled it to make a type specimen book. It has survived not only five centuries, but also the leap into electronic typesetting, remaining essentially unchanged.

Arteterapia



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

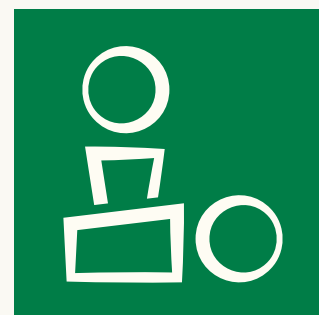
Durante reuniões, clínico-científicas, com equipe multidisciplinar, houve a compreensão de que a Arteterapia poderia contribuir para as pessoas que apresentavam queixas de ansiedade, tristeza e carência pela falta de comunicação e de interação social, além de questionamentos decorrentes do medo, incerteza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

Massagem



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

Shiatsu



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

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

Terapia da Alma



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

Floral



Os Florais de Bach foram criados na década 30 pelo médico inglês Edward Bach, que era um cirurgião, bacteriologista, imunologista e homeopata de sucesso. Entendendo o ser humano em sua totalidade, Dr. Bach acreditava que emoções equilibradas podiam promover uma melhor condição de saúde e bem-estar, e assim, após anos de pesquisa e sensibilidade, ele desenvolveu 38 essências que ajudam a equilibrar uma característica ou estado emocional negativo.

Famílias Múltiplas



O Famílias Múltiplas é um espaço terapêutico de acolhimento, troca e instrução dos familiares e cuidadores dos portadores de Esclerose Múltipla. É onde podemos trabalhar temas específicos ou questões pessoais.



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)

Diretoria administrativa:

Elzita Ribeiro

Gestor Executivo da ABEM

Marcelo Mesquita

Representante da ABEM

Wanda Regina Tubertini (pessoa com EM)

Embaixador da ABEM

Guilherme Sciascia Olival (médico neurologista especialista em EM)

Colaboradores

Total de Colaboradores = 33

Total de Voluntários = 08

Representações Internacionais

Full Member da MSIF

Member da International Progressive Alliance

Membro da Coordenação da Red LATEM

Sobre este relatório:

Este relatório foi elaborado pela Equipe ABEM, para mostrar todas as atividades ocorridas durante 2024.

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 Lugato

Revisão:

Lucas Musa

Publicado por:

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, Agosto 2025





abem

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