



20 19

Relatório de Atividades







Grupo de pessoas com EM, se preparando para a visita ao Mercado Municipal de São Paulo

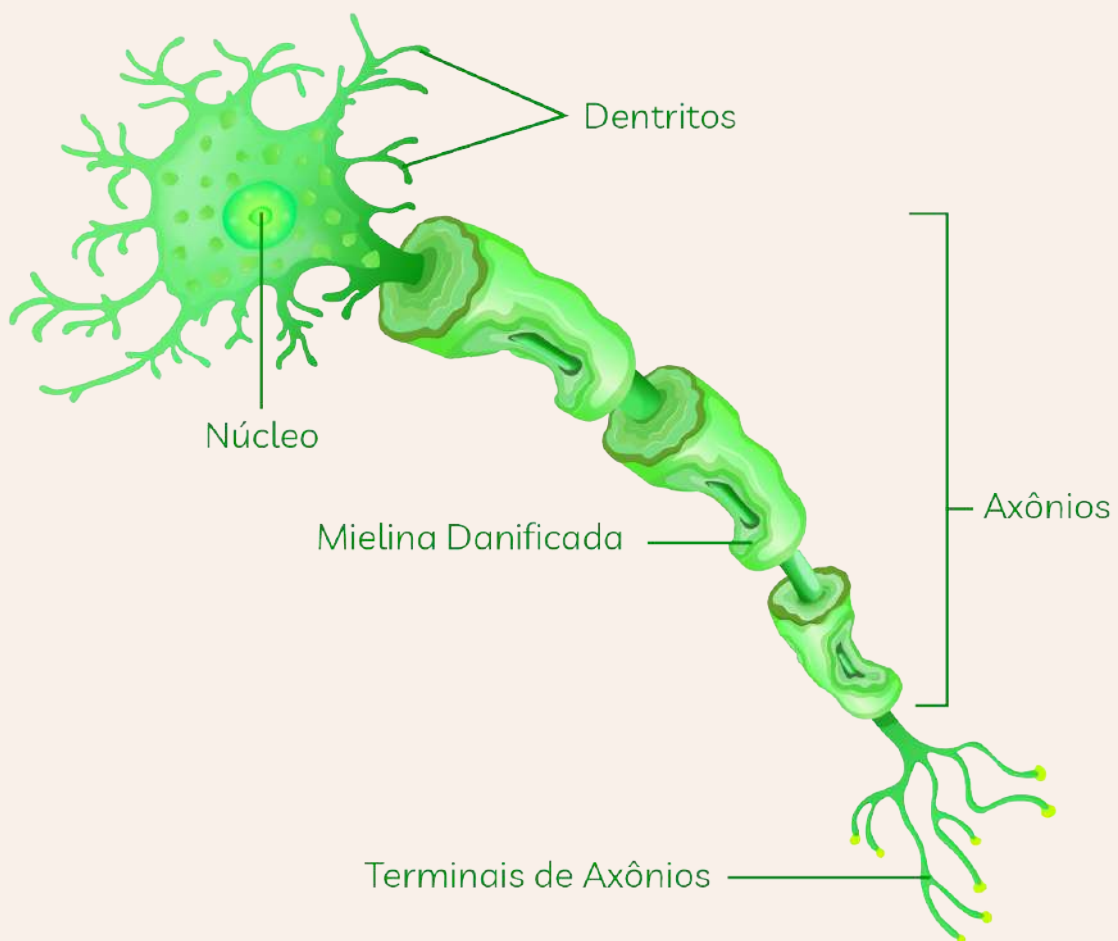




Wanda Tubertini (representante das pessoas com EM) e Hebe Apile (Associada ABEM há mais de 15 anos)

A Esclerose Múltipla	04
Impactos	06
Reconhecimentos	09
Atendimentos	10
Receitas e Despesas	11
Linha do Tempo	12
Missão, visão e valores	14
Mensagens	16
Depoimentos	18
Estrutura Organizacional	20
Capacitação	22
Atividades	25
Pesquisa Científica	28
Serviço Social	32
Advocacy	38
Awareness	46
Neurorreabilitação	56
Terapias Complementares	62

A Esclerose Múltipla



A Esclerose Múltipla (EM) é uma **afecção 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.

40 mil

peças aproximadamente
por todo o Brasil

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

2,8 milhões

de pessoas vivem com EM em todo o mundo

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

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.

fadiga
distúrbios visuais
rigidez
fraqueza muscular
desequilíbrio
modificações sensoriais
dor
distúrbios de bexiga
distúrbios de intestino
disfunção sexual
difículdade para falar
impedimento para engolir
transtorno emocional
alterações cognitivas



ABEM em números

PÚBLICO ALVO

Pessoas com Esclerose Múltipla, acima de 15 anos de idade, seus familiares e cuidadores.

PESSOAS IMPACTADAS DIRETAMENTE EM 35 ANOS NO BR

2.400.000

PESSOAS IMPACTADAS DIRETAMENTE EM 2019

187.000



*total de atendimentos presencial e a distância

A maior referência em Esclerose Múltipla no Brasil!

Sendo nossas finalidades estatutárias:

- I** – 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;
- II** – 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;
- III** – 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;
- IV** – 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;
- V** – Promover, juntos aos poderes públicos, a obtenção de medidas legislativas de proteção aos interesses das pessoas acometidas pela Esclerose Múltipla;
- VI** – 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.;
- VII** – O respeito absoluto e incondicional à dignidade da pessoa humana e aos valores, direitos humanos e sociais das pessoas com a Esclerose Múltipla;
- VIII** – 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;
- IX** – Realizar congressos, seminários, painéis, conferências, debates, cursos e estudos sobre questões referentes a Esclerose Múltipla.

Sérgio Roque de Oliveira, pessoa com EM, e sua mãe, Geni Roque de Oliveira acolhidos com muito amor pela ABEM





- 1 - ABEM na reunião global da MSIF em Abril de 2019.
- 2 - ABEM na reunião global da MSIF em Outubro de 2019.

Reconhecimentos

A ABEM é uma das 2 associações *full member* da MSIF - *Internacional Federation Multiple Sclerosis*.



A ABEM é um dos membros coordenador da RedLATEM - Rede Latino Americana pela Esclerose Múltipla.



A ABEM é a única associação latino americana membro da *Internacional Progressive Alliance* - seletivo grupo de associações que pesquisam a cura da Esclerose Múltipla.



Compartilhamos com vocês também que a ABEM é a mais nova integrante da **Federação Brasileira das Associações de Doenças Raras (Febra-raras)**. Juntamos forças para atuar em políticas públicas, porque #somostodosraros!

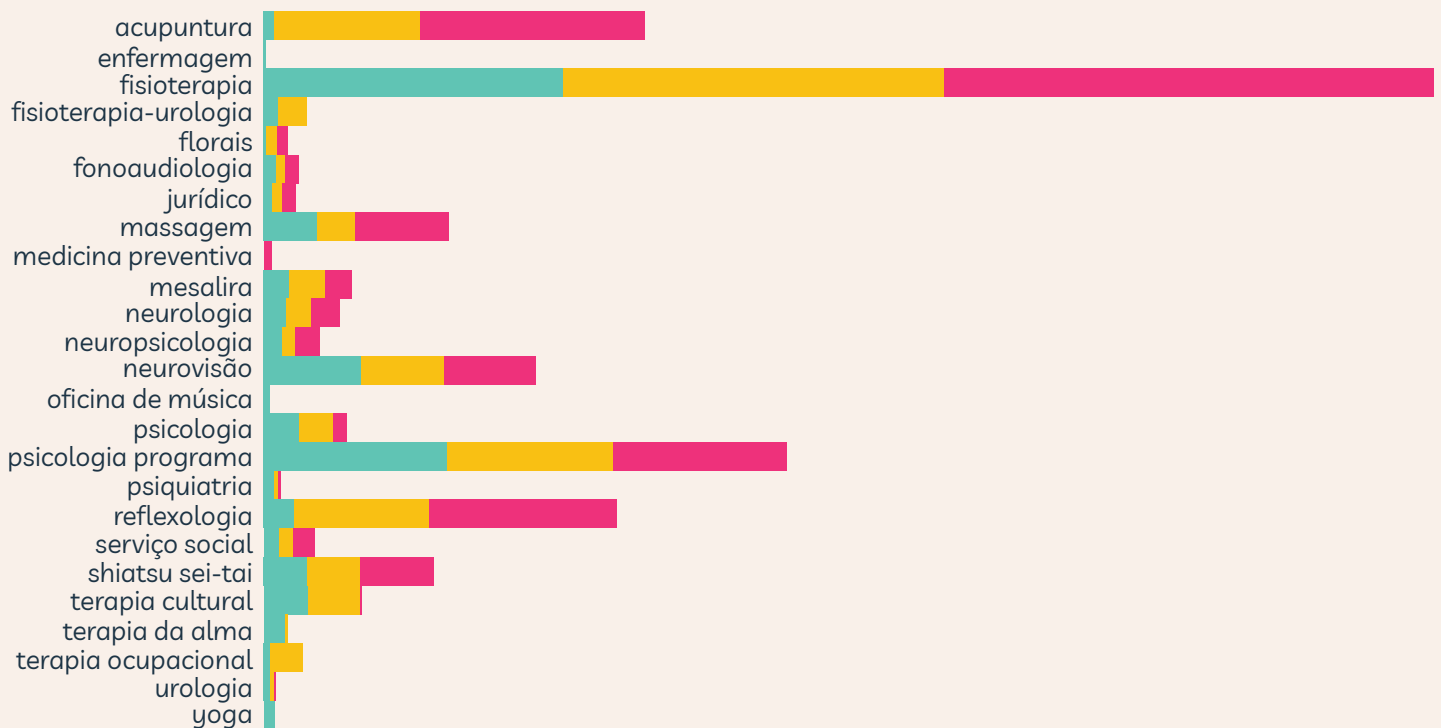


A ABEM foi uma das 40 instituições escolhidas pela Central do Dízimo - Pró Vida, para receber doação

Agradecemos a **doação da Casa Hunter** de equipamentos que vão aprimorar a fisioterapia dos nossos pacientes. Parcerias como essa são um deleite para ABEM, difícil de colocar em palavras.



Atendimentos 2019



2017

5529
atendimentos

2018

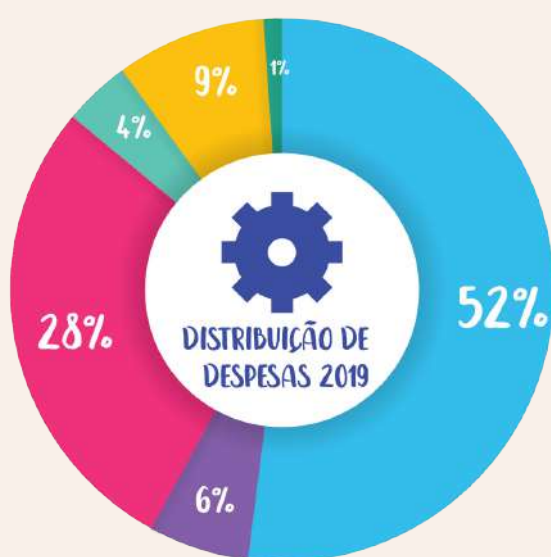
7171
atendimentos

2019

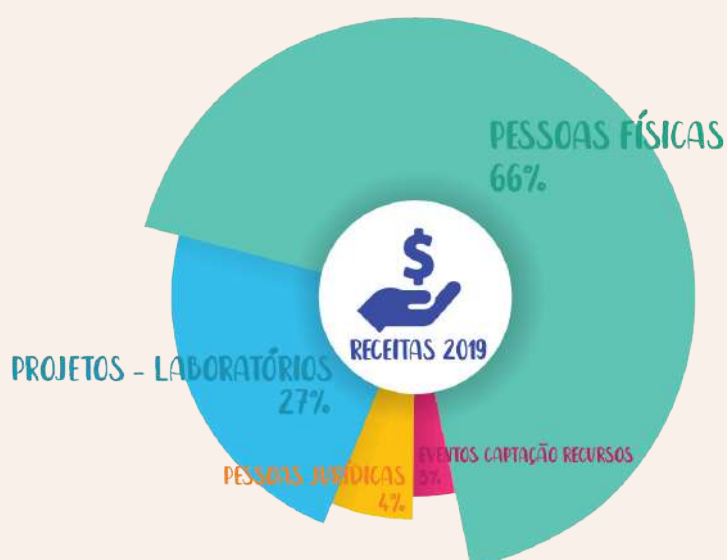
8481
atendimentos

Números de atendimentos presenciais

Receitas e despesas



Despesas com pessoal
Despesas operacionais
Despesas administrativas
Despesas com taxas e contribuição
Despesas com projetos
Despesas financeiras



Receita Projetos-Laboratórios
Eventos captação recursos
Receita pessoas físicas
Receita pessoas jurídicas

R\$456.000,00
R\$53.480,00
R\$1.123.147,00
R\$62.333,00



A ABEM foi idealizada, em julho de 1984, pela Sra. Ana Maria Levy e Renato Basile, após o encontro com as pessoas com Esclerose Múltipla no Teatro Ruth Escobar onde se encenava a peça “Dueto para um Só” que contava a vida da violoncelista inglesa Jacqueline 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 Jacqueline 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
1994

1995
2005

2006
2016

2017
2019



Sede ABEM - Avenida Indianópolis, 2752

- Fundação da ABEM nas instalações do Lar Escola São Francisco.
 - Primeira sede da Instituição e inauguração do 1º Centro de Neurorreabilitação em Esclerose Múltipla.
 - Reconhecimento de Utilidade Pública Federal, Estadual e Municipal.
 - Primeira Associação Latino Americana de EM a se tornar Full Member da MSIF.
-
- Certificação ISO 9001.2000.
 - Primeira associação de Pacientes.
 - Edição do Livro Perguntas e Respostas, com tradução e versão para o Português pela ABEM.
 - Participação no 1º Congresso de EM - 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 conta a Esclerose Múltipla - Ação Francesa.
-
- Conquista da Lei Federal do Dia Nacional de Conscientização da EM - Lei 11303/2006.
 - Lançamento do Selo “Eu faço o bem faça você também”.
 - 1º participação da REATECH - parceria que se mantém até hoje.
 - Registro da Logomarca.Parceria ABEM - com a previdência social para o PEP.
 - Participações em congressos Internacionais com apresentação de Pôster de pesquisas realizadas pela ABEM.
 - 1º prêmio ABEMD de Marketing Direto.
-
- 1º audiência pública para tratar de Permanência de Medicamentos no PCDT.Nascimento do Clipping de Advocacy.
 - Participação do 1º congresso Latino Americano de Valor Saúde.
 - Reunião com Ministro da Saúde - Luiz Henrique Mandetta.
 - Participação no BCTRIMS - dia do paciente.
 - Prêmio Pro Vida - Central do Dízimo.
 - Contribuição no documentário diário de Lidwina
 - Realização da vivência e conscientização de EM na FIESP e METRÔ.
 - Ingresso na *Progressive Alliance*.
 - Membro coordenador *Red Latem*.



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 Bio-Psico-Social, pesquisa científica e incidência política.

Valores

Acolhimento

Humanização

Ética

Transparência

Cooperação

Credibilidade

Respeito



Elisson Moreira da Silva, jovem com EM

Mensagem da Diretoria

A edição 2019 deste Relatório Anual é dedicada a todos aqueles que acompanham essa grande jornada da ABEM ao longo de 35 anos a serviço das Pessoas com Esclerose Múltipla.

Desde janeiro 2018, a ABEM passou por grandes e importantes reestruturações a fim de prestar atendimento em todo o Brasil. Desde então, passou a ser liderada por uma Diretoria Colegiada constituída por uma Equipe de Técnicos, Voluntários e Apoio Operacional, totalmente dedicada ao conceito “Um novo olhar para a Esclerose Múltipla”. Este conceito tem como premissa o trabalho engajado em rede com todas as demais Associações de Esclerose Múltipla no Brasil e no Mundo.

A ABEM tem como objetivo aproximar Pessoas com EM, Profissionais de Saúde, Familiares, Cuidadores, Sociedade e Tomadores de Decisão, em busca de uma Política com melhores práticas em Saúde e Assistência para as pessoas que assiste.

A ABEM acolhe Pessoas com Esclerose Múltipla e familiares com a finalidade de promover sua autonomia, inclusão social e melhoria de qualidade de vida. A ABEM conta com uma equipe habilitada para prestação de serviço especializado.

As atividades da ABEM estão alinhadas ao movimento global MSIF, compreendendo Neuroreabilitação, com atendimentos de orientação realizados de forma presencial ou virtual; Advocacy, com atuação junto a órgãos governamentais a fim de propor melhores políticas públicas para pessoas com Esclerose Múltipla em todo o Brasil; Awareness com atuação em atividades públicas nos meses de maio e agosto, e também junto ao Ministério da Saúde para que ocorram campanhas de conscientização sobre a Esclerose Múltipla em toda a rede de atendimento do SUS; e finalmente Pesquisa Científica com o objetivo de desenvolver e estimular a produção de estudos referentes à Esclerose Múltipla, bem como de conscientizar e sensibilizar não só autoridades, mas principalmente a sociedade sobre essa doença ainda pouco conhecida e divulgada no País.

A ABEM agradece seu apoio e de todos os que a ajudaram chegar até aqui ao longo desses 35anos, conseguindo promover grande impacto social junto às Pessoas com Esclerose Múltipla, setor público e privado, no âmbito da Saúde e Cidadania.



Marcelo Barros Mesquita
Gestor Executivo



Elzita Ribeiro de Souza
Presidente do Conselho

Mensagem do Serviço Social

Aqui na ABEM nosso trabalho é de caráter interventivo, baseando-se nas expressões das questões sociais dos nossos assistidos.

Trabalhamos na visão macro - homem e sociedade, com a finalidade de resgatar a sociabilidade das pessoas com EM.

O Acolhimento é a escuta qualificada que nos permite compreender as necessidades dos nossos assistidos. É também o instrumento solidário e de confiança entre nós aqui da ABEM e as pessoas que nos procuram, sejam elas pacientes ou familiares.

Aqui, atuamos na orientação e no despertar do protagonismo dos nossos assistidos para que possam buscar seus benefícios e direitos sociais.



Da esquerda para direita,
as Assistentes Social:
Priscila Silva Santos
Gecila Aragão Figueiredo dos Santos
Gisele Regina Barboza
Danielle de Souza

Depoimentos

Liliana Denise Datteri

Tempo de diagnóstico: 2 anos

Idade: 60 anos

“Quando tive o diagnóstico da EM fui buscar informações na internet porque não sabia coisa alguma a respeito e uma das opções que apareceram no google foi a ABEM. Fiz o primeiro contato por telefone e fui visitar o espaço, sendo super bem acolhida por todos lá.

Hoje conto com o apoio da fisioterapia e psicoterapia entre outros recursos que existem na Associação. Fez e está fazendo toda a diferença na qualidade de vida que tenho hoje. Só tenho que agradecer!!!”





Maria Luisa Durazzo

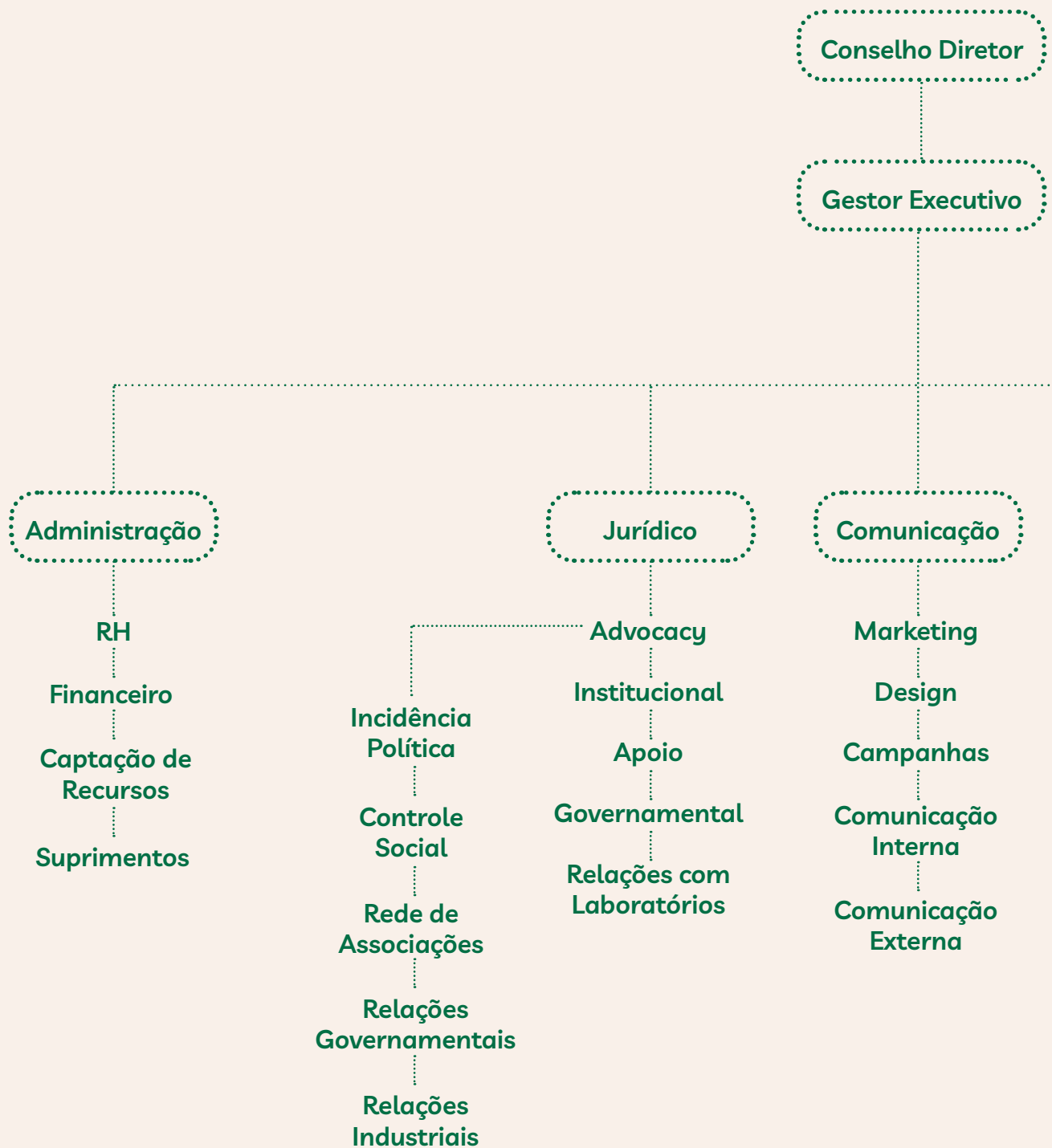
Tempo de diagnóstico: 10 anos

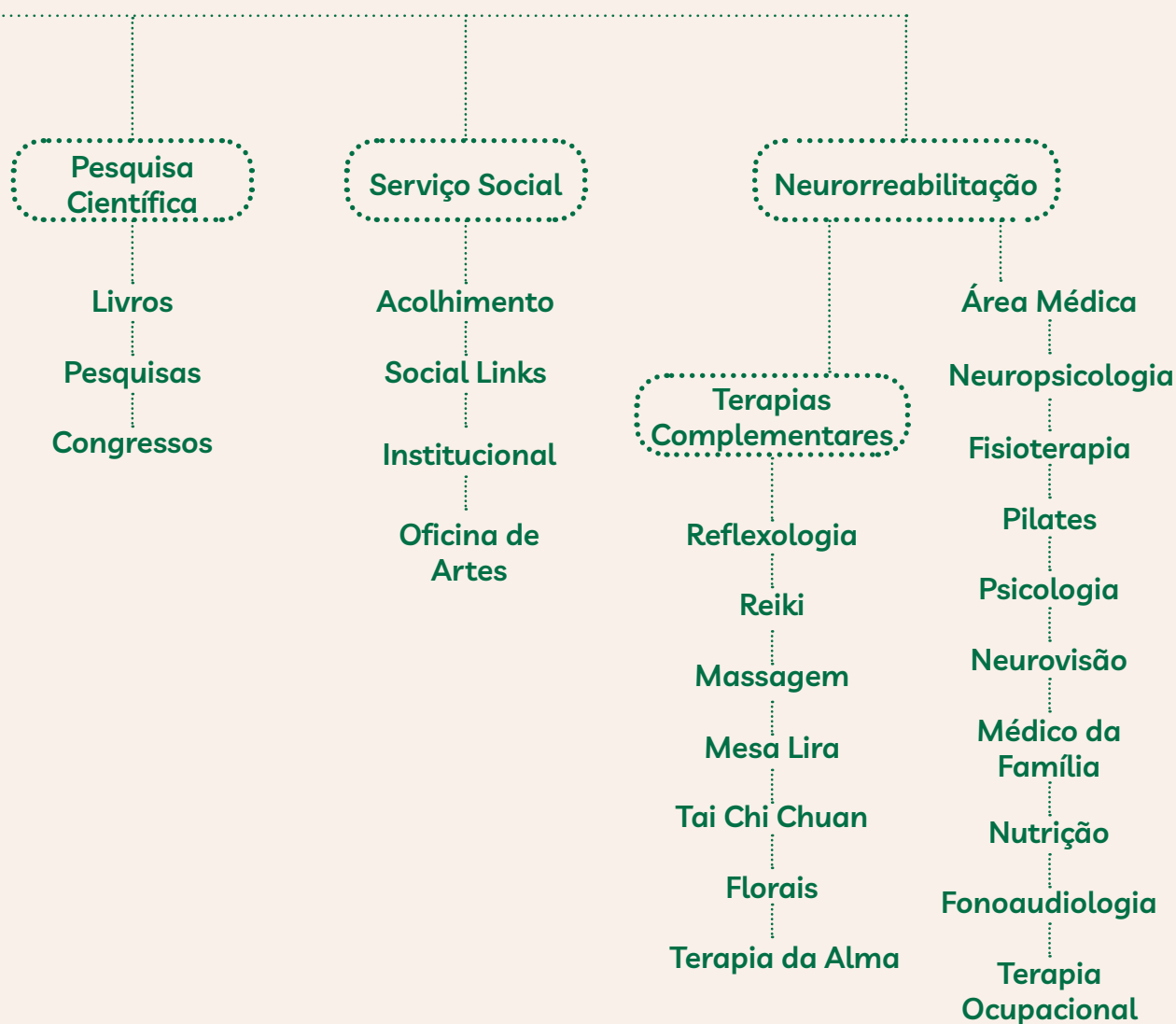
Idade: 38 anos

“Conheci a ABEM em 2018, através das redes sociais. Estava em um momento delicado da doença, física e emocionalmente. Busquei ajuda da Associação e lá encontrei todas as terapias necessárias para minha reabilitação, além de muito apoio dos profissionais e novos amigos.

Hoje, só tenho a agradecer e posso dizer que a ABEM representou um recomeço em minha vida!!”

Estrutura Organizacional





Capacitação

A ABEM é a instituição brasileira Full Member da MSIF. Com isso, a federação internacional oferece treinamentos, consultorias e investe em intercâmbios para conhecer sua sede Internacional e compartilhar experiências com intuito de aplicar os “cases” de sucesso na ABEM. Essas experiências foram aplicadas no Brasil com total investimento da MSIF e sem a necessidade do uso de recursos da associação.



Foto 1 - Marcelo Mesquita e Sumaya Afif no encontro global em ATHENAS outubro de 2019.
Foto 2 - Dra. Sumaya Afif e Elzita Ribeiro durante encontro entre a ABEM e a MSIF em ida à Grécia (primeira foto) e Londres (segunda foto) à convite Internacional.

Juntos somos mais fortes

Em uma perspectiva internacional, também participamos em Londres do encontro da Multiple Sclerosis International Federation, em que a Dra. Sumaya e Sra. Elzita representaram a ABEM em diversos fóruns. Neste encontro global com os membros da MSIF, o trabalho realizado pela ABEM no Brasil foi apresentado e houve a oportunidade de conversar sobre as boas práticas com as outras associações de diversos países.

Essa nossa parceria com a Multiple Sclerosis International Federation é um reconhecimento público da qualidade e da idoneidade com que ABEM trabalha em todos esses anos. Também participamos do Fórum de Pessoas com esclerose múltipla e das reuniões do Conselho e da Diretoria da MSIF. Nesta oportunidade, as pessoas afetadas pela EM tiveram suas vozes ouvidas no coração do movimento MSIF.

Neste evento, 90 pessoas de 34 países em todo o mundo se reuniram em Atenas, na Grécia, para uma semana de networking, discussões dinâmicas e workshops.

Também tivemos uma sessão interativa sobre a estratégia global de pesquisa da Interactive Progressive MS Alliance para melhorar o bem-estar das pessoas afetadas pela EM progressiva, onde discutimos programas para reduzir o isolamento social entre pessoas com EM, cuidadores e familiares.

Já começamos a planejar o Dia Mundial da EM para 2020-2022. Identificamos ferramentas e recursos para apoiar as organizações no planejamento, implementação e medição de suas campanhas no Dia Mundial da EM.

Compartilhamos com vocês uma grande conquista e reconhecimento: a ABEM agora é membro da ALIANÇA INTERNACIONAL DA ESCLEROSE MÚLTIPLA PROGRESSIVA <https://www.progressivemsalliance.org/about-us/members/>

Representando a ABEM e o Brasil neste encontro tão importante para as pessoas afetadas pela esclerose múltipla no Brasil e no mundo. Um dos temas da discussão é a relação entre as associações de pacientes e a indústria farmacêutica.



José Bernardes, pessoa com EM, realizando fisioterapia com nossa profissional Bruna Sciarini.

Atividades

A ABEM atende pessoas com EM com a finalidade de promover autonomia, inclusão social e melhoria da qualidade de vida. Para tal, conta com equipe habilitada para a prestação de serviço especializado.

A ação da equipe de trabalho se pauta no reconhecimento do potencial da família e do cuidador, na aceitação e valorização da diversidade e na redução da sobrecarga do cuidador, decorrente da prestação de cuidados diários prolongados.

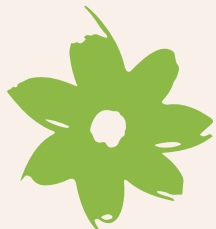
As ações desenvolvidas pela ABEM possibilitam a ampliação da rede de pessoas com quem a família do dependente convive e compartilha cultura, troca vivências e experiências. A partir da identificação das necessidades, é viabilizado o acesso a benefícios, programas de transferência de renda, serviços de políticas públicas setoriais, atividades culturais e de lazer, sempre priorizando o incentivo à autonomia da dupla “cuidador e dependente”.

Soma-se a isto o fato de que os profissionais da equipe identificam demandas do dependente e/ou do cuidador e situações de violência e/ou violação de direitos e acionam os me-

canismos necessários para resposta a tais condições. A intervenção é sempre voltada a diminuir a exclusão social tanto do dependente quanto do cuidador, a sobrecarga decorrente da situação de dependência e prestação de cuidados prolongados, bem como a interrupção e superação das violações de direitos que fragilizam a autonomia e intensificam o grau de dependência da pessoa com EM.



Pesquisa Científica —————



Serviço Social —————



Advocacy



Awareness



Neurorreabilitação —————



Terapias Complementares —

Núcleo de Pesquisa Científica

Publicação de material técnico

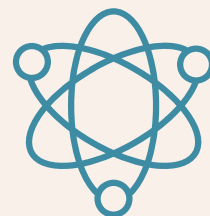
Acolhimento
Social Links
Centro de Convivência

Relatório de Atividades ABEM (2019)

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

Reflexologia
Reiki
Mesa lira
Tai Chi Chuan
Terapia de Florais
Terapia da Alma

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 as autoridades e também a sociedade sobre a doença, ainda pouco conhecida e divulgada no país. A equipe de profissionais da ABEM Ciências mantém atividades baseadas em princípios éticos e de acordo com diretrizes nacionais e internacionais para pesquisas em saúde.

A ABEM Ciências divide-se em três grupos:

Núcleo de Pesquisa Científica: direcionado para a área acadêmica, implementa estudos e elabora artigos científicos sobre EM, além de orientar pesquisadores de universidades públicas e privadas.

Publicação de Material Técnico e Informativo: voltado para pessoas com EM e o público em geral, produz livros, boletins, livretos e lâminas contendo atualidades sobre a doença.

Cursos: organizados para profissionais da área de saúde, são ministrados pela equipe multidisciplinar especializada.



Dra. Alice Estevo, pesquisadora ABEM, ministrando uma palestra



PARTICIPATION IN CONGRESSES AND EVENTS IN 2019

- 12th Regional Update Course on Demyelinating Diseases – Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis BCTRIMS Midwest / North.
- VII Symposium on Neuroimmunology, Santa Casa de São Paulo.
- II Santa Casa de São Paulo Workshop in Multiple Sclerosis.
- XII Paulista Congress of Neurology.
- 20th Annual Meeting Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (BCTRIMS).

SCIENTIFIC RESEARCH PRESENTED AT CONGRESS IN 2019

- 20th Annual Meeting Brazilian Committee for Treatment and Research in Multiple Sclerosis (BCTRIMS)
- Relationship between cognitive performance and work activity in people with Multiple Sclerosis.
- Visual rehabilitation in Multiple Sclerosis.
- Occupational performance in activities of daily living in Multiple Sclerosis.
- Dysarthria in Multiple Sclerosis: analysis and rehabilitation.
- Social vulnerability in Multiple Sclerosis.
- Perception on physical and mental health through the questionnaire MSQOL-54 in patient with Multiple Sclerosis
- The influence of age on the fatigue of patients with Multiple Sclerosis undergoing physical therapy.
- Autoimmune diseases Sjören Syndrome, Hashimoto´s Thyroiditis, Raynaud´s Syndrome, Erythematosus Lupus and Multiple Sclerosis: case report.
- The impact of physicaltherapy on fatigue of Multiple Sclerosis patients.
- The impact of physicaltherapy and pilates on fatigue of Multiple Sclerosis patients.

XII PAULISTA CONGRESS OF NEUROLOGY

- Relationship between attentional performance and work activity in people with Multiple Sclerosis.
- The evaluation of strenght, balance, fatigue and urinary function in a pilates program in patients with Multiple Sclerosis.
- Evaluation of the work situation in patients with Multiple Sclerosis in relation to EDSS.
- Sociodemographic analysis in people with Multiple Sclerosis.
- Occupational performance in Multiple Sclerosis.
- Quality of life and voice: the impact of dysphonia on Multiple Sclerosis.
- Technical-operative tool of social work in Multiple Sclerosis.
- Socioeconomic profile of Multiple Sclerosis patients and their difficulties

De 20 a 24 de agosto, a ABEM participou do 20º Encontro Anual do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e Doenças Neuroimunológicas - BCTRIMS, que tem por objetivo promover estudo, educação, pesquisa e divulgação de informações sobre Esclerose Múltipla e outras doenças neuroimunológicas. A ABEM é a única Associação de Pacientes de Esclerose Múltipla que participa do BCTRIMS, com exposição em *stand*, desde o primeiro Encontro Anual realizado em 1999. Neste ano, a ABEM ministrou palestra durante o Patient's Day, em que puderam participar, pela primeira vez, pessoas com Esclerose Múltipla.

20° BCTRIMS

DYSARTHRIA IN MULTIPLE SCLEROSIS: ANALYSIS AND REHABILITATION

Alice Estêvão Dias (SLP, PhD)

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

INTRODUCTION

Multiple Sclerosis (MS) can affect the speech motor system and result in dysarthria. The Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-LOUD®) is an intensive behavioral treatment program to improve overall voice and speech functions in individuals with neurological diseases.

OBJECTIVE

The main goal of this study is to inspect the efficacy of LSVT-X treatment in MS patients.

METHOD

Thirty-four participants (RRMS relapsing remitting =16, SPMS secondary progressive =14, PPMS primary progressive =4), 27 female and 7 male, with ages ranging from 31 to 81 years, received the LSVT-X, administered twice a week in 1-hr sessions over 8 weeks. The evaluation was performed by three expert speech therapists. The auditory-perceptive analysis of their voices was carried out, based on the GRBAS scale. The acoustic analysis was also conducted by Praat software (version 6.0.50), considering the following measures: fundamental frequency, and voice intensity. Results with statistically significant difference: Wilcoxon Test p-value (<0.05).

RESULTS

Time	Improvement of voice	Improvement of the intensity of the voice	Improvement of the vocal fold	Improvement of the vocal range	Improvement of the vocal quality
Before	25	20	10	10	10
After	30	25	15	15	15

CONCLUSION

In addition to pharmacologic therapy, dysarthria treatment should be emphasized as part of a management plan focused on overall health and well-being, regardless of the type of MS, course of disease and manifestation of speech and voice symptom.

1) Lee MS, Liang J, et al. Speech motor system involvement in Parkinson's disease. *Stroke*. 2014;45(12):3421-3424.
2) Reed J, Barnes S, Robinson N, et al. Characteristics of motor speech phenotypes in multiple sclerosis. *MS: A Site-Specific Journal*. 2018; 19(1):6.

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
Av. Indaiatuba, nº 2752 - Indaiatuba
Bairro: Jd. Santa Helena - SP - 13242-003
e-mail: pesquisa.abem@abem.org.br

Agosto 2019

VISUAL REHABILITATION IN MULTIPLE SCLEROSIS

Marcia Cristina Baptista Dias, Alice Estêvão Dias

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

INTRODUCTION

Imbalance is among the most debilitating symptoms in Multiple Sclerosis (MS), leading to falls and caused by dysfunctional integration of visual sensory signals.

OBJECTIVE

This study aimed to show the effects of visual rehabilitation on balance in a small group of people with MS.

METHOD

Three women with ages ranging from 38 to 57 years and EDSS from 1 to 5, showing signs and symptoms of body imbalance. All of them were evaluated before and after visual rehabilitation by specialized optometrist, and the evaluation consisted in ocular motility, cover test and stereopsis, as well as chromatic and pupil analysis. Rehabilitation consisted of 7 sessions involving balance exercises associated with vision.

RESULTS

In the initial evaluations, participants presented the same pattern of body imbalance. After visual rehabilitation, improvements in body posture, static and dynamic balance, and overall physical performance were observed in all participants.

CONCLUSION

The data obtained revealed that visual function contributes positively to the postural control system and suggests that visual rehabilitation may be an advantageous option for the treatment of imbalance in MS, and ocular exercises are capable to produce physical and mental stimuli and this visual improvement decrease the falls rate and consequent impairment of functional capacity.

1) Blandin C, Blandin A, Blandin A, et al. Methods to assess the role of visual feedback in balance recovery. *Physiotherapy*. 2018; 98(1):68-73.
2) Nussbaum C, Chang H, Tang H, Fathallah FJ. Longitudinal evaluation of visual function in Multiple Sclerosis. *Optom*. 2015; 96(1):15-20.

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
Av. Indaiatuba, nº 2752 - Indaiatuba
Bairro: Jd. Santa Helena - SP - 13242-003
e-mail: pesquisa.abem@abem.org.br

Agosto 2019

SOCIAL VULNERABILITY IN MULTIPLE SCLEROSIS

Tatiane Martins Leite, Priscila da Silva Santos, Bruno Maurício Sobral, Alice Estêvão Dias

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

INTRODUCTION

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic, autoimmune disease of the central nervous system that affects many functions and skills, requiring different interventions. In addition to the difficulties caused by disabling symptoms, the disease triggers vulnerability, which requires specialized assistance to circumvent imminent social exclusion.

OBJECTIVE

To identify the social difficulties of a group of people with MS, showing the activity of the Social Service.

METHOD

Participants were 73 people diagnosed with MS, aged between 20 and 60 years. All answered the semi-structured Sociodemographic Questionnaire containing 30 questions.

RESULTS

Instrumentation actions and referrals for treatment and rehabilitation were necessary in all cases.

CONCLUSION

The social reception supported the referrals and promoted the comprehensiveness of care and the humanization of relations between health professionals and the group of people with MS. The specific guidelines, according to the demands, were useful for the participants' access to social benefits and services, allowing social reintegration and the consequent improvement of quality of life.

Sociodemographic Questionnaire Summary

1) MS Demographic data	25) Emotional
26) Caring	26) Transport
27) Outlets	27) Pain
28) Symptoms	28) Pharmacologic therapy
29) MS type	29) Comorbidities
30) EDSS	30) Mental health

1) Pesquisa Associação Brasileira de Esclerose Múltipla ABEM. Serviço Social. Available at: <http://abem.org.br/abem-social>. Accessed on: Aug 5-2019.

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
Bairro: Jd. Santa Helena - SP - 13242-003
e-mail: pesquisa.abem@abem.org.br

Agosto 2019

Alguns dos Pôsters apresentados no BCTRIMS



DYSARTHRIA IN MULTIPLE SCLEROSIS: ANALYSIS AND REHABILITATION

Alice Estevo Dias (UNESP)

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla



INTRODUCTION

Multiple Sclerosis (MS) can affect the speech motor system and result in dysarthria. The Lee Silverman Voice Treatment (LSVT-LOUD®) is an intensive behavioral treatment program to improve overall voice and speech functions in individuals with neurological diseases.

OBJECTIVE

The main goal of this study is to inspect the efficacy of LSVT-X treatment in MS patients.

METHOD

Thirty four participants (RRMS relapsing remitting =16, SPMS secondary progressive =14, PPMS primary progressive =4), 27 female and 7 male, with ages ranging from 31 to 81 years, received the LSVT-X, administered twice a week in 1-hr sessions over 8 weeks.

The evaluation was performed by three expert speech therapists. The auditory-perceptive analysis of their voices was carried out, based on the GRBAS scale. The acoustic analysis was also conducted by Praat software (version 6.0.50), considering the following measures: fundamental frequency, and voice intensity. Results with statistically significant difference: Wilcoxon Test p-value (<0.05).

RESULTS

Several signs and symptoms related to voice and speech were verified in different proportions and impacts on the intelligibility of verbal communication. After rehabilitation, there was improvement in parameters analyzed, dysarthria was attenuated and positive results were achieved.

Variable	Description	Before	After
Grave	Hoarseness of voice	23	68
Roughness	Impurity of the vibration of the vocal folds	23	68
Breathiness	Air leak between the vocal folds	11	32
Asthenia	Weakness in the voice	11	32
Strain	Hyperfunctional use of phonation	0	0
Irritability	Changes in voice quality	34	100



CONCLUSIONS

In addition to phonatory treatment should be part of a management plan for health and well-being, regarding MS, course of disease and speech and voice symptoms.

- 1) Dias AE, Limberg J.P, Barreto ER, Hing WT. Voice identification in Parkinson's disease. *Cochrane*. 2016;29(2):175-81.
2) Rao J, Neeves B, Rucklows H, et al. Characteristics of motor speech phenotypes in multiple sclerosis. *Mult Scler Relat Disor*.

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla
Departamento Científico
Av. Indaiatuba, nº 2752 - Indaiatuba
São Paulo, São Paulo Brasil - 04062-003
E-mail: pesquisas.cientificas@abem.org.br

Dra. Alice Estevo, em conferência BCTRIMS, representando as Pesquisas realizadas pela ABEM para o mundo.

Serviço Social



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

• Acolhimento

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



Elzita Ribeiro, presidente do conselho da ABEM, visitando Magali Lúcia, pessoa com EM, em café da manhã

• Social Links

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

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

• Centro de Convivência

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



Almoço no Centro de Convivência

• Centro de Convivência

Ambiente Gourmet (Terapia Educacional)

segunda a sexta, com café da manhã, almoço e lanche

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

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

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

Grupo de Encontro

segundas pela manhã

Promove relatos e compartilhamento das vivências do fim de semana.

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

Oficina de Canto Coral

quintas à tarde

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

Vivência Criativa

uma vez ao mês

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

Oficina Musical

quintas pela manhã

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





Marcia Bonilha, pessoa com EM, realizando artesanato no centro de convivência da ABEM.

Artesanatos

consultas semanais de horários

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

Atividades Não-Estruturadas

semanalmente

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

Passeios/Lazer (Terapia Recreativa)

uma vez ao mês

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

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



Primeira foto: Almoço no Centro de Convivência.
Segunda foto: Apresentação do Teatro ABEM, com pessoas com EM.

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.

ADVOCACY PELA ESCLEROSE MÚLTIPLA NO BRASIL

O projeto “ADVOCACY PELA ESCLEROSE MÚLTIPLA NO BRASIL”, 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.

No capítulo PROJETOS pode-se vê-los de uma forma mais detalhada, e como foram aplicados em 2019.



Dra. Sumaya, diretora jurídica da ABEM, durante evento no Conselho Nacional de Saúde.

Em 2019:

Fevereiro: estivemos na reunião da CONITEC para acompanhar a apresentação inicial do ocrelizumabe para EMR e EMPP.

Março: estivemos em uma reunião com o novo Ministro da Saúde – Luiz Henrique Mandetta. Nesta oportunidade, entregamos, em mãos, ao Ministro, um ofício com as demandas de interesse das pessoas com EM, como por exemplo, regularizar a constante falta de medicamento nas secretarias de saúde, possibilidade de aprovação de um PCDT aberto e não em linhas de tratamento, implementação da neurorreabilitação no SUS e a facilitação diagnóstica.

Levamos ao Ministério da Saúde o problema da falta de medicamentos em vários Estados, muitos pacientes entraram em contato conosco e fizemos esse problema ser ouvido pelo Ministério da Saúde!

Também em Brasília fomos recebidos por Ana Paula Nedavaska – chefe de gabinete da Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, do Ministério da Família, Mulher e Direitos Humanos.

Abril: começamos com uma reunião com a equipe do Governador do Estado de São Paulo, para tratarmos das demandas dos pacientes com EM no Estado de São Paulo.

Participamos do evento CLAVIS “valor em saúde” no qual apresentamos a perspectiva do paciente de esclerose múltipla e como precisamos ampliar essa conscientização sobre valor.



● Agradecemos ao deputado federal Ricardo Izar, pelo relevante apoio que nos tem dado nos últimos anos e especialmente para o pedido de audiência pública para inclusão do CID G35 Esclerose Múltipla no rol de doenças que permite o saque antecipado do FGTS

● Também ficamos muito felizes com a visita do Secretário municipal de Saúde de São Paulo Dr Edson Aparecido dos Santos.

● Planejamos o primeiro seminário sobre Esclerose Múltipla na Câmara dos Deputados Federais.

● Estamos muito contentes com o projeto da Câmara da cidade de Campinas que votou um projeto de lei que dá isenção de IPTU a pessoas com enfermidades graves como Parkinson e esclerose múltipla, e também para imóveis de entidades de apoio a deficientes.

● Tivemos a grata satisfação de compartilhar com os representantes das associações membros da Red LATEM nossas ações em advocacy para garantia do acesso à saúde para pessoas com Esclerose Múltipla no Brasil.

● Além da exposição, fórum e seminário, também representei a ABEM na 16a. Conferência Nacional de Saúde do Conselho Nacional de Saúde, importante departamento do Ministério da Saúde, para ver quais assuntos estão no radar dos gestores de saúde pública e garantir que nunca se esqueçam da esclerose múltipla.



Projetos

Rubricas patrocinadas por laboratórios

Projeto Rede

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

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

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

No momento em que nos encontramos, onde o fenômeno da globalização quebra todas as fronteiras,

quer sejam humanas e/ou geográficas, as atividades que envolvem as sociedades e as questões coletivas, se sobressaem.

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

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

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

49

Associações por todo o Brasil



O nosso projeto “RedeABEM” para unir as associações de pacientes de esclerose múltipla tem nos proporcionado experiências incríveis! Encantada com tantas histórias de sucesso e superação, agradecemos a: AFLOREM, AMOREM e a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla Apemigos Brasília.

Outro momento importante foi o workshop em nossa sede com a SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla) sobre fake news, como esse fenômeno prejudica os pacientes globalmente!

O nosso projeto “RedeABEM” para unir as associações de pacientes de esclerose múltipla tem nos proporcionado experiências incríveis! Estivemos em Santa Maria – RS para conhecer a Apemsmar, Associação de Pessoas com Esclerose Múltipla de grande representação no Estado do Rio Grande do Sul.

Ficamos felizes com a calorosa acolhida neste dia frio e sobretudo motivados neste trabalho de Rede que tem nos rendido gratas e encan-

tadoras surpresas.

Sentimo-nos muito honrados quando atendemos ao convite da Rede Hemofilia para falar do nosso trabalho em advocacy na ABEM, muito feliz em saber que a ABEM é vista como um case de sucesso em advocacy para outras associações de pacientes!

Em 23 de fevereiro começamos em Valinhos/SP, tivemos um encontro com o grupo de esclerose múltipla da Acesa de Capuava para unirmos forças.

Visitamos a Alsapem – Esclerose Múltipla Litoral Santista, fomos carinhosamente recebidos por Ana Bernarda, Priscila e Carla Rafael Oliveira e também pelas parcerias do projeto Casinha Amarela.

O projeto “RedeABEM” para unir as associações de pacientes de esclerose múltipla nos motivou a participar da assembleia de fundação da ASMEM – Associação Sul Matogrossense de Esclerose Múltipla.



Equipe ABEM visitando associadas.

Primeiro encontro Sulmatogrossense de EM

Além dos diversos atendimentos, somos uma associação que amplia a voz do paciente nos sistemas de saúde, e assim seguimos com o projeto REDE e fizemos em Pontaporã o 1º Encontro Sulmatogrossense de Esclerose Múltipla foi um sucesso. Nesse encontro fizemos uma live sobre a importância das associações de pacientes na vida das pessoas afetadas pela esclerose múltipla no Brasil e no Paraguai. Esse foi evento além das nossas fronteiras!



Clipping

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

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

Este projeto deriva do clipping de advocacy e vem com maior envergadura, mais informação e capilaridade. O clipping de advocacy, que começou tímido, tomou proporções

bastante relevantes no cenário da EM no Brasil. É uma fonte segura de informação para todos que buscam conteúdo sobre o tema.



Seminário EM no Congresso Nacional

No período de 5 a 9 de agosto, a ABEM realizou na Câmara dos Deputados, em Brasília, no Espaço Mário Covas, exposição da timeline dos 35 anos de sua Fundação, e também dos trabalhos realizados pelas Associações Regionais de Pacientes de Esclerose Múltipla de todo o Brasil.

No dia 28 de agosto, a ABEM realizou em Brasília o I Seminário “Esclerose Múltipla: Tratamentos Medicamentosos, Avaliações de Tecnologia em Saúde, Reabilitação, Qualidade de Vida, Pesquisas e Políticas Públicas”, no Auditório Freitas Nobre, da Câmara dos Deputados do Congresso Nacional. Esse Seminário foi proposto pelo Deputado Federal Eduardo Barbosa, a pedido da ABEM, sendo o primeiro sobre esse tema na Casa Legislativa, onde foram apresentados os principais desafios das pessoas afetadas pela Esclerose Múltipla no Brasil. O evento contou com a presença de vários Deputados

Federais, o que aumentou ainda mais a visibilidade da campanha nacional de conscientização sobre Esclerose Múltipla realizada pela ABEM neste ano.

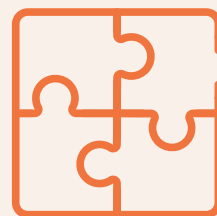
Ouvimos posições importantes de Vania Cristina Canuto Santos, Diretora de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde – CONITEC e dos neurologistas Dr. Guilherme Olival – Embaixador da ABEM e responsável pelo CATEM, Dr. Carlos Bernardo Tauil, membro do Comitê Brasileiro de Tratamento e Pesquisa em Esclerose Múltipla e Doenças Neuroimunológicas – Bctrims e da Equipe técnica da ABEM.

Também na Câmara dos Deputados Federais (Brasília), mais precisamente no espaço o Mário Covas, no período de 5 a 9 de agosto, fizemos uma linda exposição sobre a jornada das associações de pacientes com Esclerose Múltipla no Brasil.



Equipe ABEM durante evento em Brasília

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.

16ª Reatech •

Mantendo uma tradição na feira há várias edições, a ABEM participou da 16ª Reatech Feira Internacional de Tecnologias em Reabilitação, Inclusão e Acessibilidade,) divulgando a Esclerose Múltipla e o trabalho realizado em nossa associação. A Reatech é a principal feira do setor na América Latina, que recebe 52 mil visitantes e reúne outros 300 expositores que atuam em diversos segmentos: agências de emprego voltadas para pessoas com deficiência e mobilidade reduzida, instituições financeiras, fabricantes de cadeiras de rodas, agências de recursos humanos, indústrias farmacêuticas, serviço de animais treinados, veículos adaptados para deficientes físicos, fabricantes de aparelhos auditivos, terapias.



156mil impactados

35 anos de ABEM

Um momento muito especial foi 17 julho, quando tivemos a festa de aniversário da ABEM, na data de sua fundação. “35 anos” não é qualquer associação que tem esse marco! Reunimos os que cuidam e trabalham por esta instituição incrível, feita por pessoas do bem, imbuídas de um sentimento altruísta para proporcionar qualidade de vida às pessoas com Esclerose Múltipla.



Selo comemorativo dos 35 anos da ABEM.

Fórum IDEAAS Saúde 2019

No dia 8 de agosto, a ABEM marcou presença no Fórum IDEAAS Saúde 2019, com um stand de divulgação e conscientização sobre Esclerose Múltipla.

30 de Maio

Dia Mundial de conscientização sobre a EM

ABEM realiza eventos em comemoração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla.

Durante o mês de maio, a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla - ABEM promove uma série de atividades de conscientização sobre a doença no Brasil, em comemoração do Dia Mundial da Esclerose Múltipla celebrado no dia 30 de maio.

O tema mundial da campanha, “Minha Esclerose Múltipla Invisível”, teve o objetivo de esclarecer o público sobre os sintomas invisíveis da doença, que atinge mais de 40.000 pessoas no Brasil, bem como organizar atividades que estimulem a qualidade de vida dos pacientes.

No dia 25 de maio, a ABEM realizou no Parque Ibirapuera ação de conscientização sobre a Esclerose Múltipla, com a participação de Pacientes de Esclerose Múltipla, familiares e público em geral, contando também com a divulgação de material informativo sobre os sintomas da doença.

No dia 29, a ABEM exibem, no Auditório do Museu da Imagem e do Som, “O Diário de Lidwina - Uma Doença, Múltiplos Aprendizados”, documentário que aborda a vivência e superação dos Pacientes de Esclerose Múltipla.

No dia 30, a ABEM realizou almoço comemorativo, em sua Sede Social, exclusivo para Pacientes de Esclerose Múltipla, amigos e familiares, seguido de

apresentação musical.

Durante a realização dos eventos o público recebeu material informativo sobre os principais sintomas da esclerose múltipla além de outras informações sobre o tratamento da doença.

Os eventos organizados pela ABEM visam aumentar a conscientização sobre a Esclerose Múltipla junto ao grande público. Trata-se de doença crônica que ataca o sistema nervoso central e provoca lesões cerebrais e medulares. Os sintomas variam caso a caso, mas envolvem dormência nos membros, paralisia e perda de visão. Estima-se que cerca de 40 mil pessoas convivem com a Esclerose Múltipla no Brasil. Por ser doença rara, a difusão de informações ao maior número de pessoas pode ajudar a ampliar o diagnóstico precoce e facilitar o acesso de pacientes ao tratamento.

No dia 30 de maio, Dia Mundial de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla, em São Paulo, a ViaMobilidade, concessionária responsável pela operação da Linha 5-Lilás, do Metrô, em parceria com a Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), promoveu o projeto “Vivências múltiplas em Esclerose Múltipla”. A iniciativa apresentou informações pertinentes sobre a enfermidade aos passageiros, além propiciar situações que possibilitem uma melhor percepção e sensibilização das pessoas e sociedade em relação às limitações dos pacientes.





Grupo Falamansa na ABEM



Evento musical realizado pela ABEM
no parque Ibirapuera, em São Paulo.

30 de agosto • Dia Nacional de conscientização sobre a EM

A Associação Brasileira de Esclerose Múltipla - ABEM, neste ano em que completou 35 anos de Fundação, realizou no mês de agosto diversas atividades em comemoração do Dia Nacional de Conscientização sobre Esclerose Múltipla.

Em **3 de agosto**, durante partida de futebol dos times Fluminense x Internacional, a ABEM realizou ação de conscientização sobre Esclerose Múltipla, alcançando 16.000 pessoas presentes no Estádio do Maracanã, no Rio de Janeiro.

Em **17 de agosto**, durante partida de futebol dos times Corinthians x Botafogo, a ABEM realizou ação de conscientização sobre Esclerose Múltipla, alcançando 39.000 pessoas presentes no Estádio Itaquerão, em São Paulo.

Em **24 de agosto**, a ABEM realizou no Parque Ibirapuera para um público rotativo de quatro mil pessoas, em São Paulo, a apresentações musicais em um grande evento de divulgação e vivência sobre Esclerose Múltipla, com o intuito de levar informação e conscientização sobre essa doença que afeta mais de 40 mil pessoas no Brasil.

Em **30 de agosto**, em comemoração do Dia Nacional de Conscientização sobre Esclerose Múltipla, a ABEM exibiu para um público de 100 pessoas, no Centro Cultural Olido, em São Paulo, o documentário "O Diário de Lidwina - Uma Doença, Múltiplos Aprendizados", abordando os desafios de vida e de superação dos Pacientes de Esclerose Múltipla.





A ABEM em parceria com a ViaMobilidade, realizou, no dia 30 de agosto, na Estação Largo Treze do Metrô, em São Paulo, ação de conscientização e vivência sobre os sintomas da Esclerose Múltipla com os usuários do Metrô. Houve ampla divulgação de folhetos informativos, impactando um público rotativo de 10.000 pessoas.

No Dia Nacional de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla, 30 de Agosto, a ABEM lançou, em todo o Brasil, o vídeo informativo “Vida Sexual e Esclerose Múltipla”. Essa foi mais uma iniciativa da ABEM em parceria com a Multiple Sclerosis International Federation - MSIF, sediada em Londres, que coordena as pesquisas sobre Esclerose Múltipla em todo o mundo. O vídeo informativo foi produzido originalmente pela Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Itália), e adaptada para uso em todo o mundo pelo “Grupo de Recursos Internacionais” da MSIF. Esse trabalho foi dirigido pelas Equipes das organizações: Associazione Italiana Sclerosi Multipla (Itália), MS Australia, Scleroseforeningen (Dinamarca), MS International Federation (Global). A tradução para a língua portuguesa e a locução foram realizadas pela ABEM.

No dia 30 de agosto, a ABEM realizou almoço comemorativo, com apresentação musical, para Pacientes de Esclerose Múltipla e seus familiares, no Centro de Convivência de sua Sede Social, em São Paulo.



Empregabilidade •

No dia 9 de novembro foi realizado um Bate-papo sobre empregabilidade e a Esclerose Múltipla na sede da ABEM, em nosso Centro de Convivência, onde ocorrem palestras durante todo o ano.



LIANIC
2019



TEMP

POSITIVO
SMARTPHONES

EVERALDO

37

Joli
MAT. PARA CONSTRUÇÃO

abem
35
anos

RESPONSABILIDADE
Social Corinthians

abem
35
anos

RESPONSABILIDADE
Social Corinthians

Poty

Agitamos na FIESP o “Ação + Saúde” sobre esclerose múltipla, com um conjunto de vivências sobre a doença e com testes neurológicos abertos ao público que estava curtindo a Avenida Paulista.





**Brunno Cavalin e Cicero José Alves (Pessoa com EM)
em evento de conscientização na avenida Paulista**

Neurorreabilitação



Os atendimentos realizados presencialmente na nossa sede são amplos e disponíveis para pessoas de todo o Brasil com o objetivo de promover qualidade de vida das pessoas com Esclerose Múltipla, bem como seus familiares, amigos e cuidadores.

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

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

Neurologia

Essa especialidade médica é essencial para o diagnóstico e também para o tratamento adequado da Esclerose Múltipla. O neurologista é apto para compreender as necessidades de cada pessoa e fazer os encaminhamentos necessários.

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

Acupuntura

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

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



Atendimento de Acupuntura na Sede ABEM

Neuropsicologia

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

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

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

Fisioterapia

Com atuação na prevenção e na reabilitação da capacidade física e funcional, a Fisioterapia propicia a melhora da situação de independência e auxilia as pessoas na lida com suas incapacidades e no progresso da vida cotidiana.

Nossa equipe especializada emprega exercícios potentes e conta com equipamentos modernos e eficientes para oportunizar o desempenho de atividades vitais como andar, controlar a urina, sentar, deitar e ficar em pé da melhor forma possível.

Pilates

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

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

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



Pilates na Sede ABEM

Terapia Ocupacional

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

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

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

Grupos Operativos Temáticos

O objetivo é promover um processo grupal de ensinamento e aprendizado, a partir da observação criteriosa da realidade e estímulo dos participantes a atitudes investigativas.

Na ABEM os temas são específicos e voltados para auxiliar as pessoas com Esclerose Múltipla a enfrentar situações adversas.

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 das pessoas com a doença.

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

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



Atendimento de Neurovisão na Sede ABEM

Urologia

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

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

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

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

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, o apoio da Psicologia é fundamental para esses pacientes.

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

Temos uma equipe de profissionais capacitados para realizar observações e análises de ideias, valores e emoções e, a partir disso, ajudar na decisão sobre a melhor forma de enfrentamento.



Atendimento com Neurologista na Sede ABEM

Fonoaudiologia

O comprometimento da fala e da deglutição está entre os possíveis sintomas de pessoas com Esclerose Múltipla.

A fala pode apresentar alteração na dicção, na voz e também na linguagem (conteúdo da fala). Na deglutição, é possível que ocorra dificuldade para mastigar, engolir e engasgos.

A Fonoaudiologia é importante para garantir a saúde da comunicação, e assim, melhorar a convivência entre pessoas. É igualmente fundamental para assegurar a deglutição saudável, para que haja a ingestão segura de alimentos sólidos e líquidos, além de saliva.

Oferecemos tratamentos voltados para aperfeiçoamento da leitura, da escrita e da voz voltada para o canto ou para fins profissionais. Assim como para reabilitação de vias alternativas de alimentação (sondas).

Nutrição

Segundo pesquisas, a alimentação saudável e correta reduz a quantidade de surtos ao longo da vida das pessoas com Esclerose Múltipla.

O Nutricionista preza pela qualidade da alimentação das pessoas indicando quais alimentos podem ser consumidos para garantir uma alimentação saudável, nutritiva, equilibrada e segura.

Durante consultas com esse profissional na ABEM, é possível obter um diagnóstico nutricional de acordo com o estilo de vida de cada um. Depois disso, um planejamento alimentar é elaborado de modo a suprir a necessidade de nutrientes e a prescrever uma dieta que contribuirá para a saúde e o bem-estar.

Médico da Família

Essa especialidade se ocupa da relação estreita entre médico-paciente para analisar constantemente o histórico e as ocorrências de saúde. Desse modo, o profissional pratica encaminhamentos necessários e tem condições de evitar a realização de consultas, intervenções e procedimentos desnecessários em um dado momento.

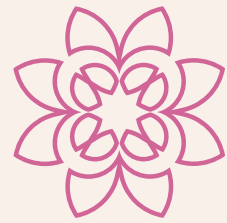
Atuamos sob um olhar integrado para cada uma das pessoas com Esclerose Múltipla e de forma conjunta com as demais especialidades médicas, estabelecendo um cuidado abrangente.





Pessoa com EM, Luciara Canhadas em atendimento

Terapias Integrativas e Complementares



A Organização Mundial da Saúde define essas terapias como “um conjunto amplo de práticas de atenção de 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:

Terapia de Florais

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

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

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

Terapia da Alma

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

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



Arteterapia

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

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

Mesa Lira

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

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

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

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

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

Massagem

A técnica consta da manipulação manual com cremes e/ou óleos em pele, membros e articulações do corpo. As ações levam ao relaxamento físico e mental, melhoram a circulação sanguínea e reduzem o estresse.

As pessoas procuram a Massagem na ABEM para diminuir o acúmulo de líquido orgânico, diminuição do inchaço, regulação da função intestinal, aliviar dores, melhorar o sono e para manter a calma.



Terapia cultural na sede ABEM

Shiatsu

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

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

Reflexologia

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

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

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

Terapia Cultural

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

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





Evanda Oliveira, realizando reflexologia na ABEM



Glauce Rocha, pessoa com EM

Publicado por

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, dezembro 2020.

Diagramação e arte

Helena Burock (colaboradora Abem)

Para saber mais

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

