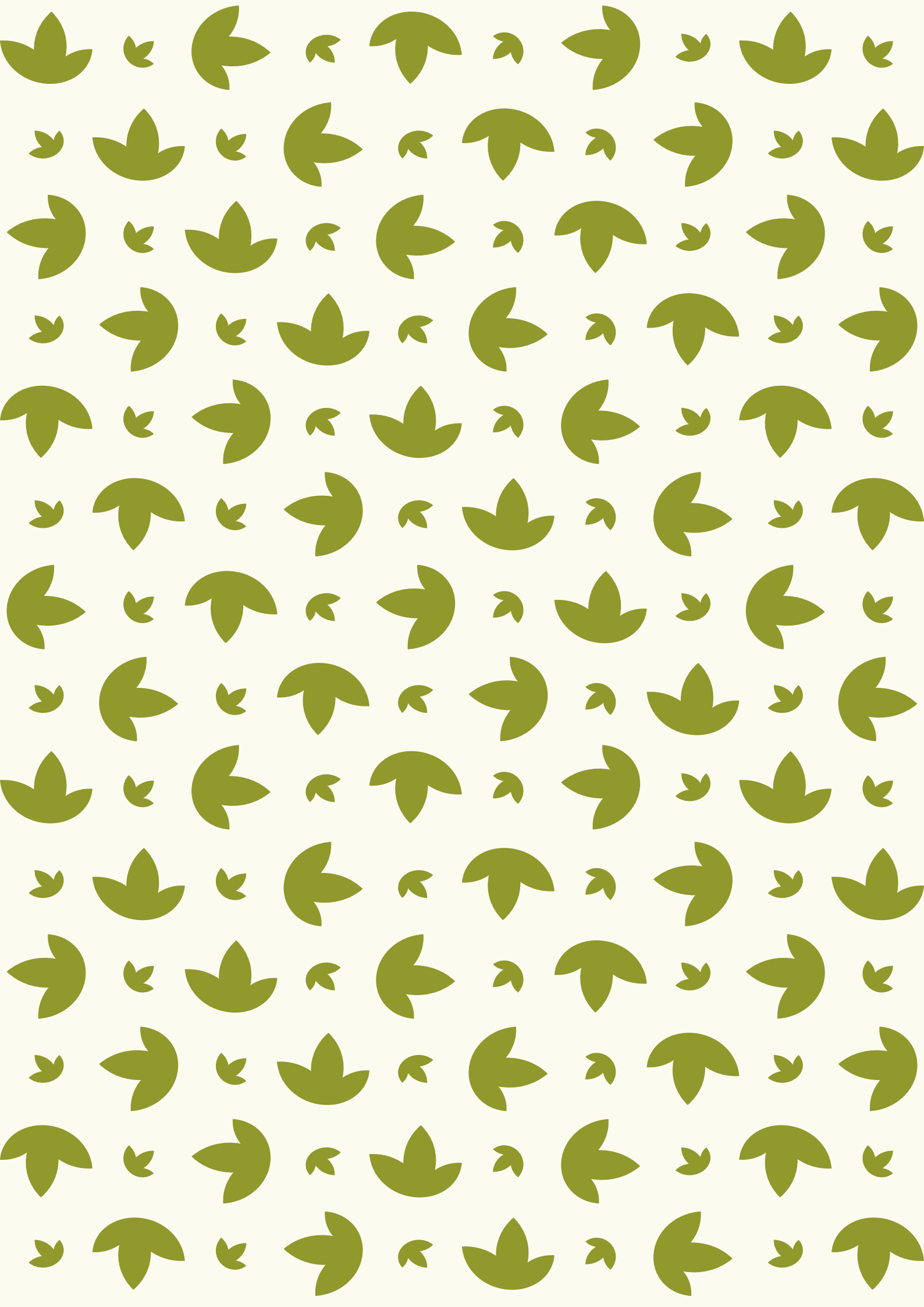


2021

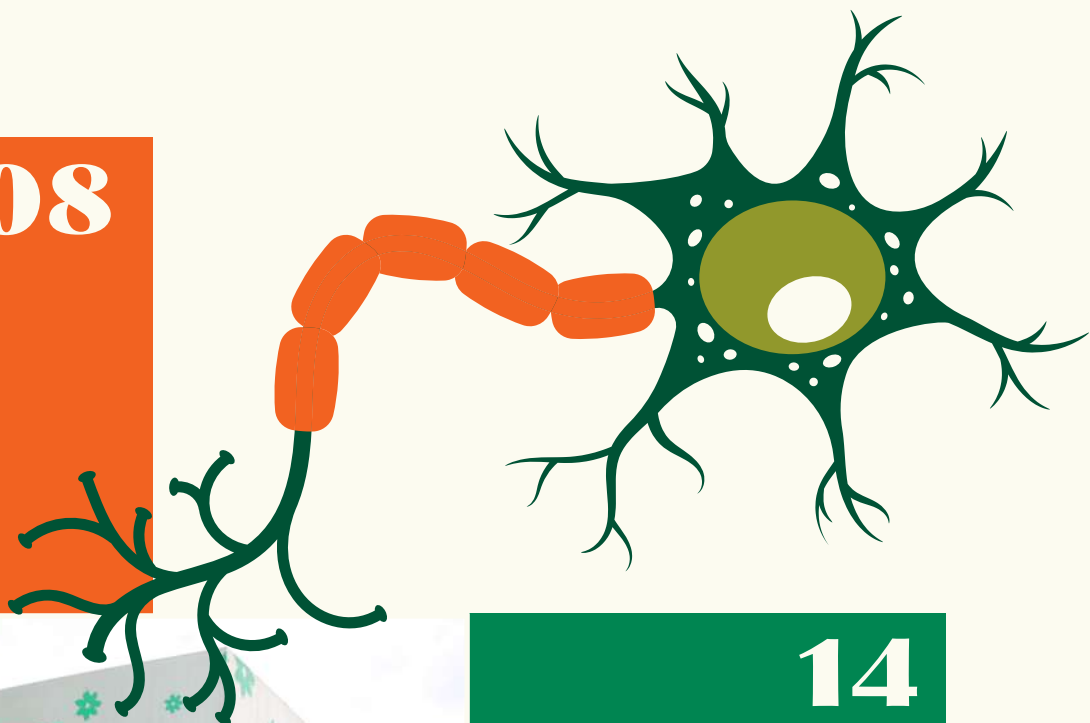
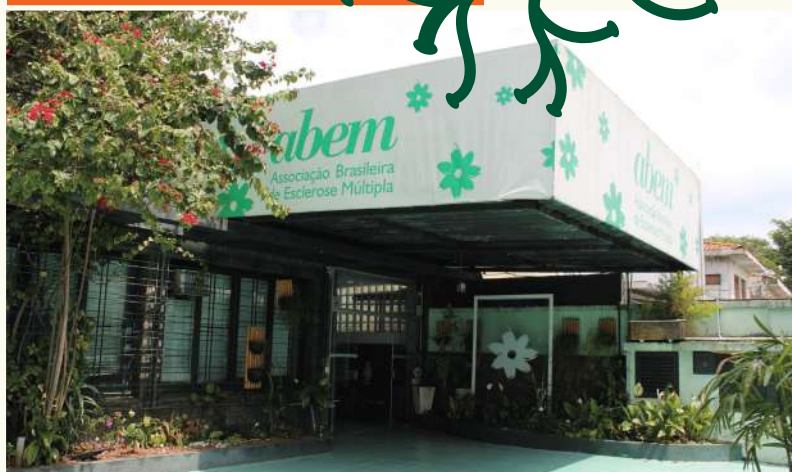
**Relatório de
atividades**





08

Esclerose Múltipla



14

ABEM

- 15 Linha do tempo
- 16 Missão, Visão e Valores
- 18 Finalidades Estatutárias
- 19 Reconhecimentos
- 20 Agradecimentos
- 22 Estrutura Organizacional
- 24 Infraestrutura

26

Receitas e Despesas

28

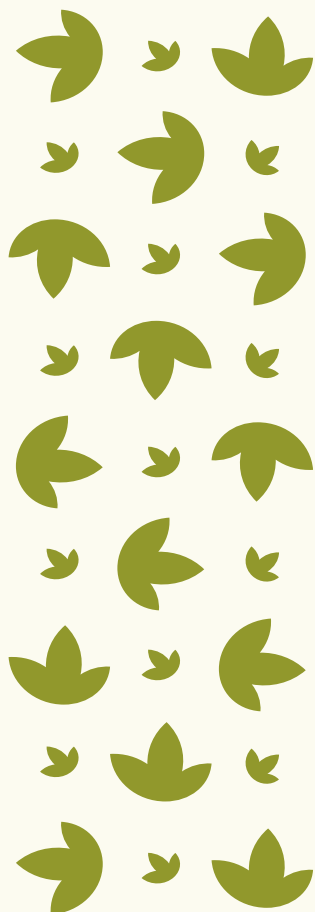
On-line

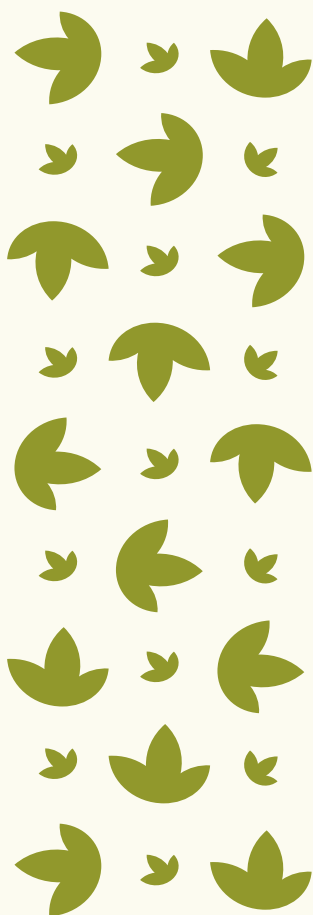
30

Segmentos da ABEM

32

Atendimentos





38

Neurorreabilitação

- 39 Neurologia
- 42 Fisioterapia
- 44 Psicologia
- 47 Psiquiatria

48

Terapias Complementares

- 49 Arteterapia

52

Awareness

62

Serviço Social

- 63 Acolhimento
- 64 Social Links
- 68 Centro de Convivência



70

Advocacy

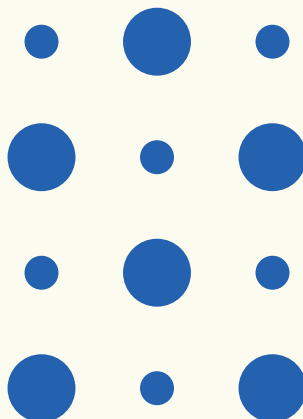
- 71 CONITEC
- 73 Associação de Pacientes
- 74 Conquistas
- 76 Projetos



82

Pesquisa Científica

- 83 Congressos Nacionais
- 84 Congressos Internacionais





abem

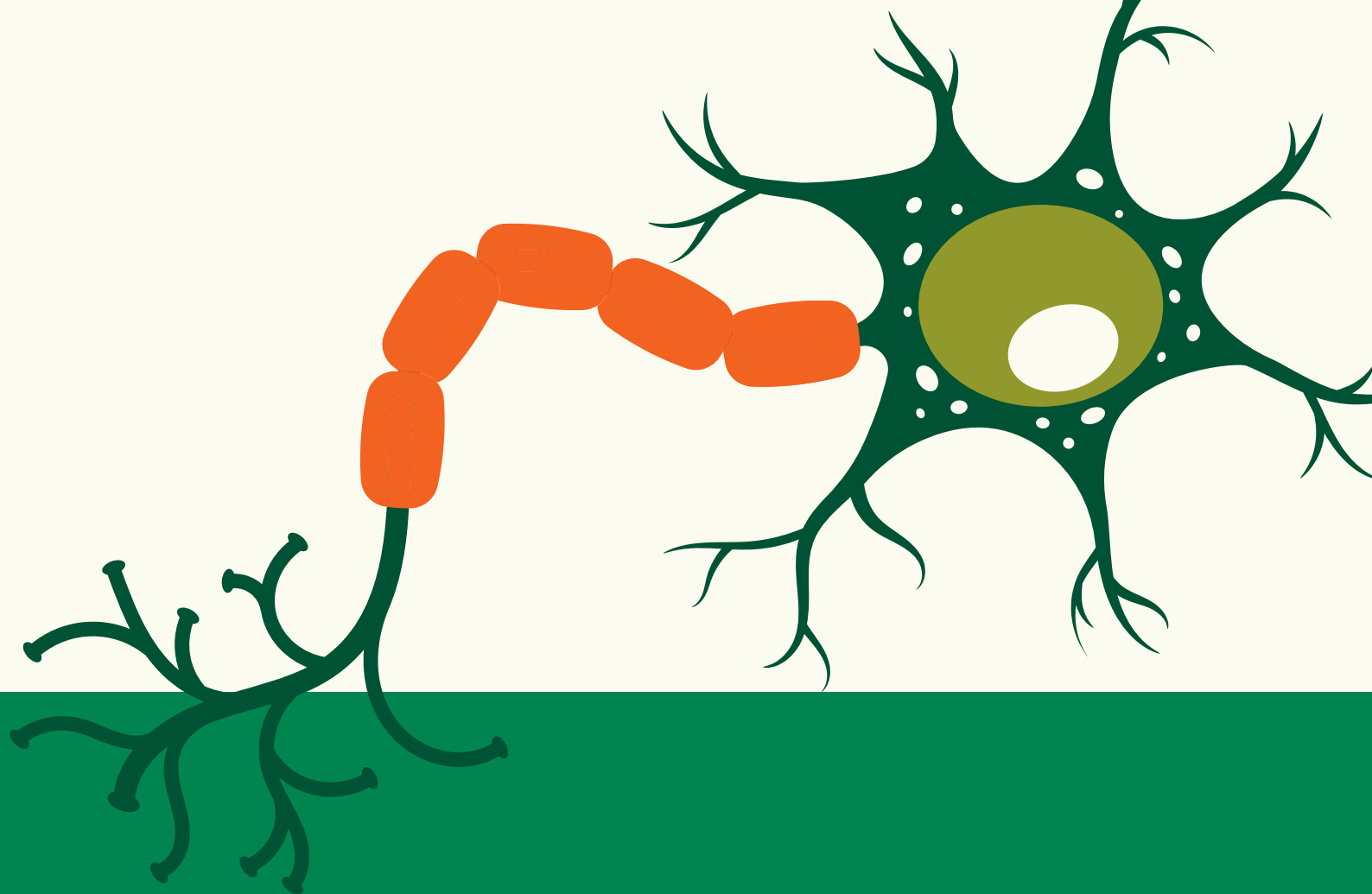
Associação Brasileira
de Esclerose Múltipla



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

2021

Aqui no Brasil são mais de 40 mil pessoas com EM. Num país com tantas desigualdades sociais e carente de muitos recursos, o trabalho da ABEM é imprescindível! Nós levamos muito mais que reabilitação a estas pessoas, nós levamos esperança e devolvemos dignidade a centenas de brasileiros que não tem qualquer alento. Num momento onde tudo parecia perdido, nos reinventamos! Os atendimentos “on line” vieram como uma nova ferramenta de trabalho, que nos permitiu preservar a nossa essência, mantendo nosso jeito de cuidar. Sabemos que com coragem, fé e motivação, tudo é possível! Grandes feitos demandam muito tempo e trabalho para se concretizarem. Nós aqui na ABEM começamos a fazer mais e esperar menos! Desenvolvemos este relatório de atividades, com apoio de toda equipe ABEM, com o propósito de demonstrarmos o quão impactante é o nosso trabalho na vida das pessoas com Esclerose Múltipla.



Esclerose Múltipla

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

Os surtos são crises inflamatórias que danificam a bainha de mielina causando cicatrizes, também chamadas de placas ou

lesões. Ocorrem aleatoriamente, variando em número e frequência, de pessoa para pessoa.

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



2.8 milhões

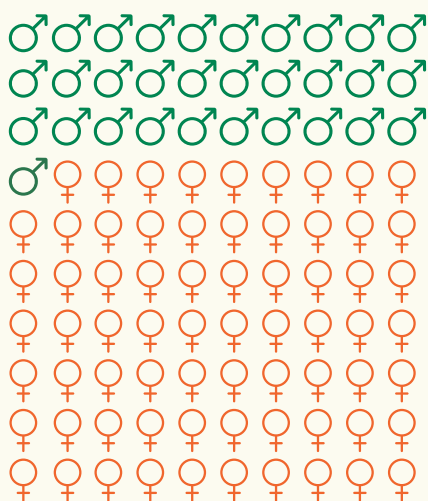
de pessoas no mundo vivem com EM



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



Acomete mais
mulheres
do que homens



40 mil

brasileiros vivem com EM

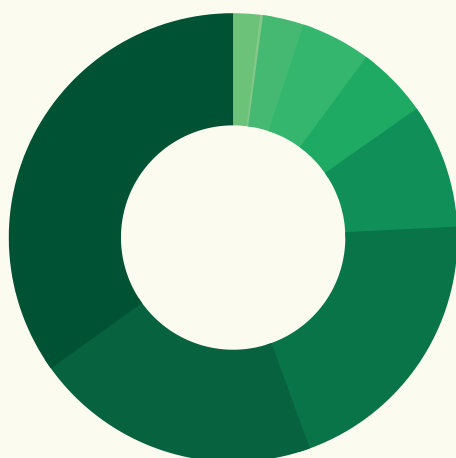


Acomete

72,5%

Entre 20 e 49 anos

Em idade produtiva!



53% dos pacientes fazem

Neurorreabilitação

e 40% declararam impacto positivo

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

Auto-avaliação do estado de saúde

Muito bom (20)

Bom (39)

Regular (28,6)

Ruim (10,4)



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



Cada pessoa possui a SUA Esclerose Múltipla



Remitente Recorrente
82,4%



Secundariamente Progressiva
6,2%

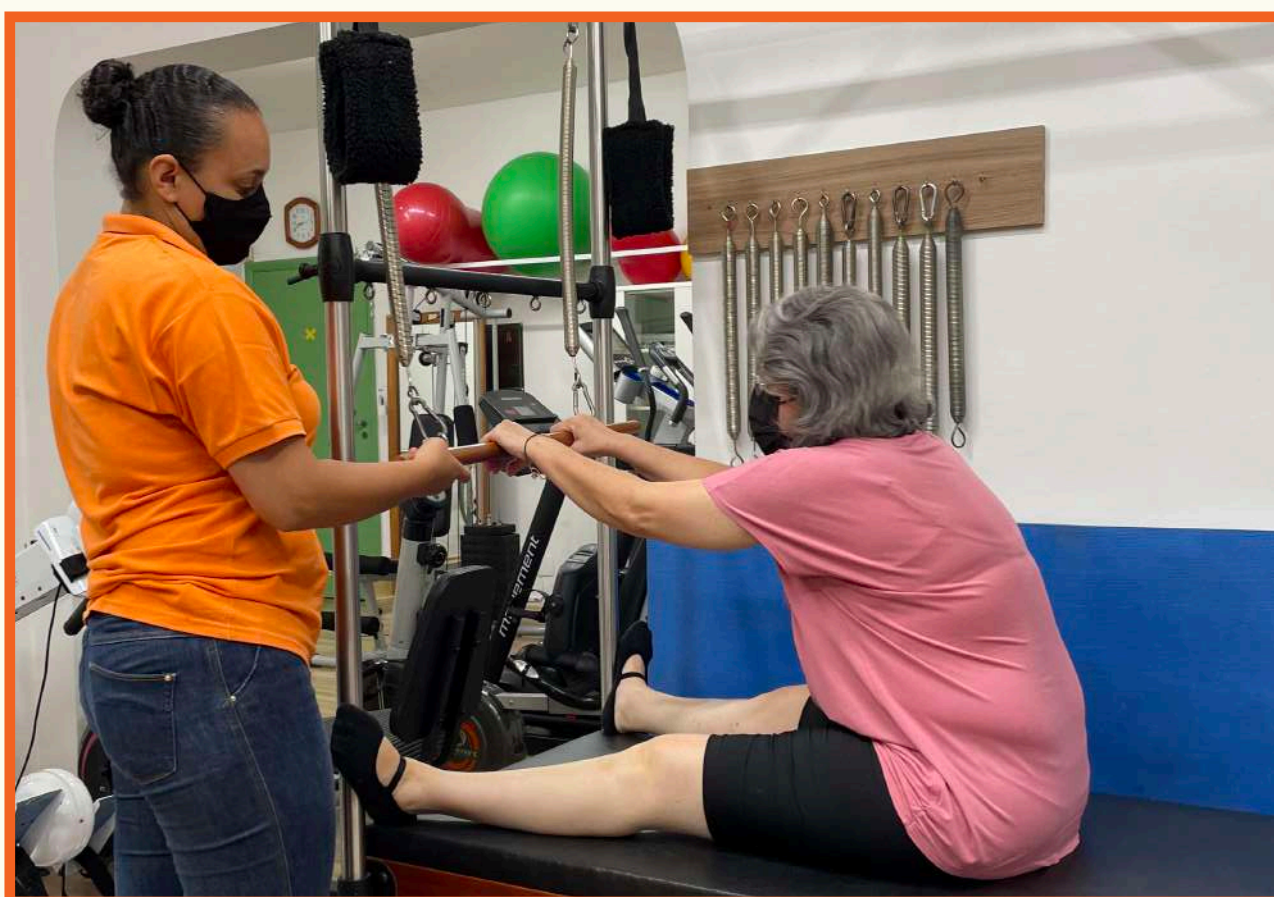


Primariamente Progressiva
9,1%



Síndrome Isolada
2,3%

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



vida confortável e produtiva.

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 neurorreabilitação multiprofissional é eficiente para diminuir as incapacidades, potencializar as habilidades e melhorar a qualidade de vida das pessoas.



“

Hoje faço parte de um programa da ABEM, por intermédio da APEM, que tem me dado todo o suporte. Graças a Deus!

”

“

Acabei de fazer minha fisioterapia e me sinto bem melhor. Ontem eu tive sessão com o psicólogo. Vocês cuidam muito bem de mim. Sou muito mimada por Deus através de vocês.

”

“

Quero agradecer por todo o acompanhamento que tenho tido por vocês da ABEM. Ontem fiz fisioterapia, hoje fiz psicologia. Muito obrigada mesmo! Tenho melhorado muito, em todos os aspectos. Vocês todos são maravilhosos!

”

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 "Duetto para um Só" que contava a vida da violoncelista inglesa Jaqueline Du Pré, que aos 28 anos teve sua brilhante carreira interrompida pela Esclerose Múltipla. Sua família também manifestou apoio nesta luta. Criaram o Fundo de Pesquisa Jaqueline Du Pré, que hoje se tornou a Multiple Sclerosis International Federation. A ABEM é filiada a esta federação localizada em Londres, que possibilita o acesso de especialistas e pesquisadores brasileiros ao banco de dados que contém informações atualizadas sobre todas as pesquisas em andamento, relacionadas à Esclerose Múltipla, no mundo.



1984

Fundação da ABEM nas instalações do Lar Escola São Francisco.

Primeira sede da Instituição e inauguração do 1º Centro de 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.

1995

Certificação ISO 9001.2000.

Primeira associação de pacientes.

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

Participação no 1º Congresso de EM - 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.

2006

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

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

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

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

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

1º prêmio ABEMD de Marketing Direto.

2021

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

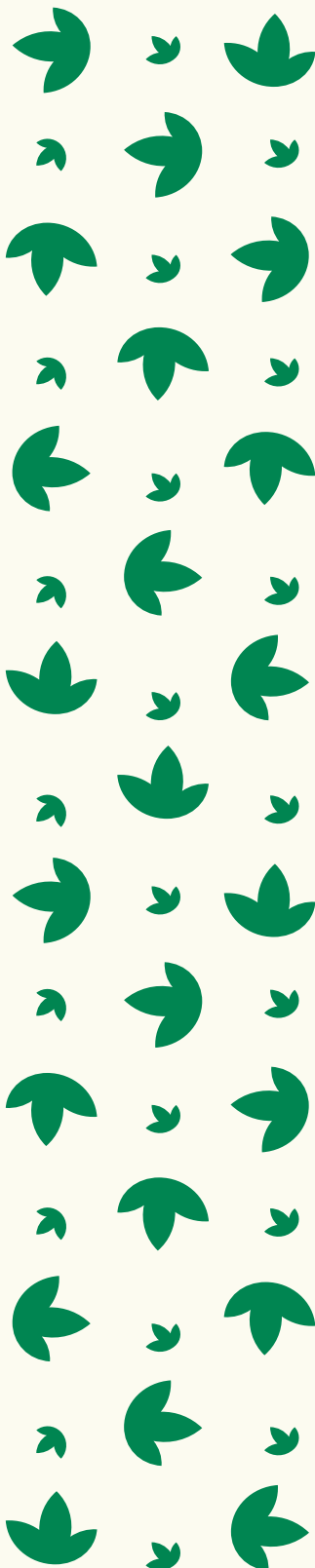
Participação do 1º congresso Latino Americano de Valor Saúde.

Participação no BCTRIMS - dia do paciente.

Contribuição no documentário diário de Lidwina

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

Ingresso na Progressive Alliance e Membro coordenador Red Latem.



Missão

Apoiar e fomentar atividades sociais, culturais e assistenciais;

Prestar serviços de apoio em neurorreabilitação 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 neurorreabilitação BioPsicosocial, pesquisa científica e incidência política.

Humanização
Respeito
Acolhimento
Transparência
Cooperação
Credibilidade
Ética

São nossos valores

Finalidades Estatutárias

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

Reconhecimentos nacionais

Reconhecida como Organização Social de Utilidade Pública

Municipal - São Paulo
Decreto N°24.637
24 de Setembro de 1987.



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



Federal
Decreto N°9.5731
7 de Fevereiro de 1988.



Certificações



Membro Nacional



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

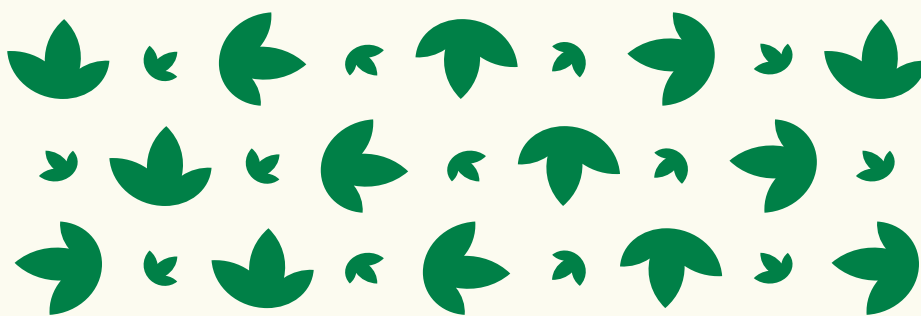
Membros Internacionais



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

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

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



Nossos sinceros agradecimentos

MSIF

Pelo fornecimento de recursos para projeto de teleatendimento em todo o território nacional.

Devido a crise sanitária causada pelo COVID -19 iniciada em 2020 todas as atividades presenciais da ABEM foram interrompidas e substituídas por teleatendimentos.

A Equipe de Neuroreabilitação da ABEM conseguiu adequar-se ao mundo digital, realizando vários eventos, palestras e atendimentos online, agendados com hora marcada, além de expandir esse serviço para outros Estados do Brasil.

Às parcerias com:

Prefeitura Municipal de São Paulo

Comunidade Sidarta

Frango Espacial

Canaã

Fico

Combustran

Padaria Ceci

Padaria Iracema

Grupo Pão de Açúcar

Colégio Sidarta

Clube Paineiras

Drogasil

Droga Raia

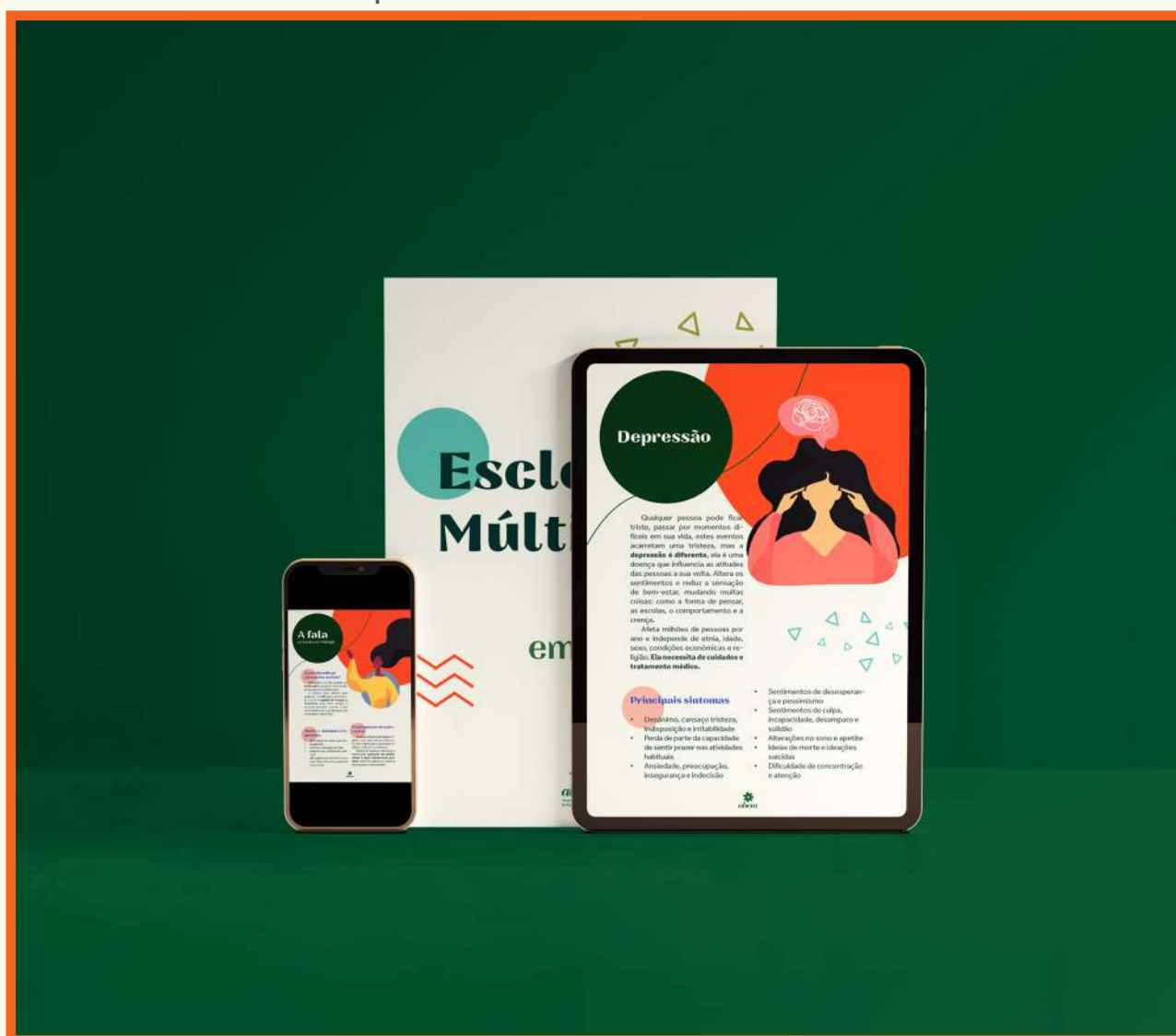
Tateno

Sunguider

Aos laboratórios:



Somos gratos aos nossos patrocinadores, em projetos rubricados, por causa deles podemos criar materiais para informação e conscientização sobre a Esclerose Múltipla.



**Conselho
Diretor**

**Gestor
Executivo**

Administração

Jurídico

Comunicação

RH

Advocacy

Institucional

Marketing

Financeiro

Apoio

Design

**Captação de
Recursos**

**Incidência
Política**

Campanhas

Suprimentos

**Controle
Social**

**Comunicação
Interna**

**Rede de
Associações**

**Comunicação
Externa**

**Relações
Governamentais**

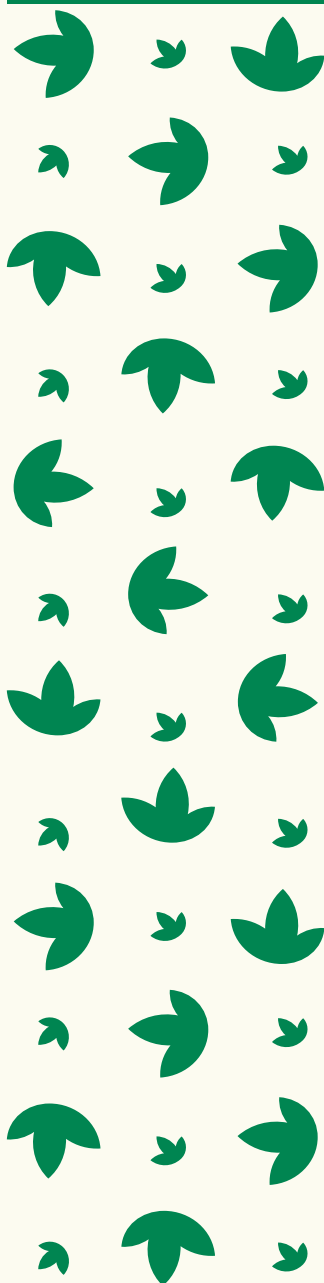
Estrutura Organizacional



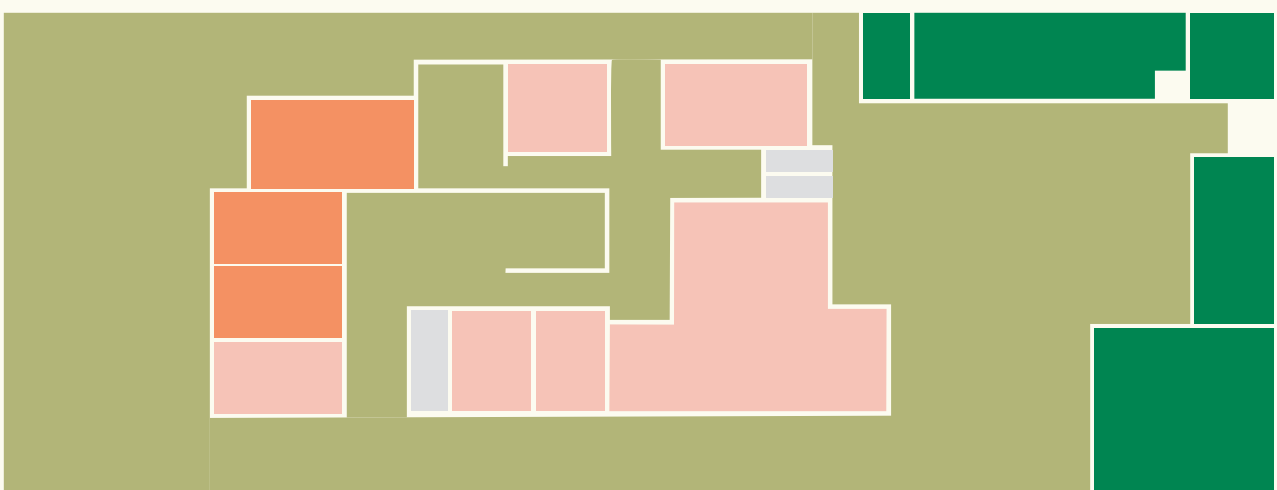
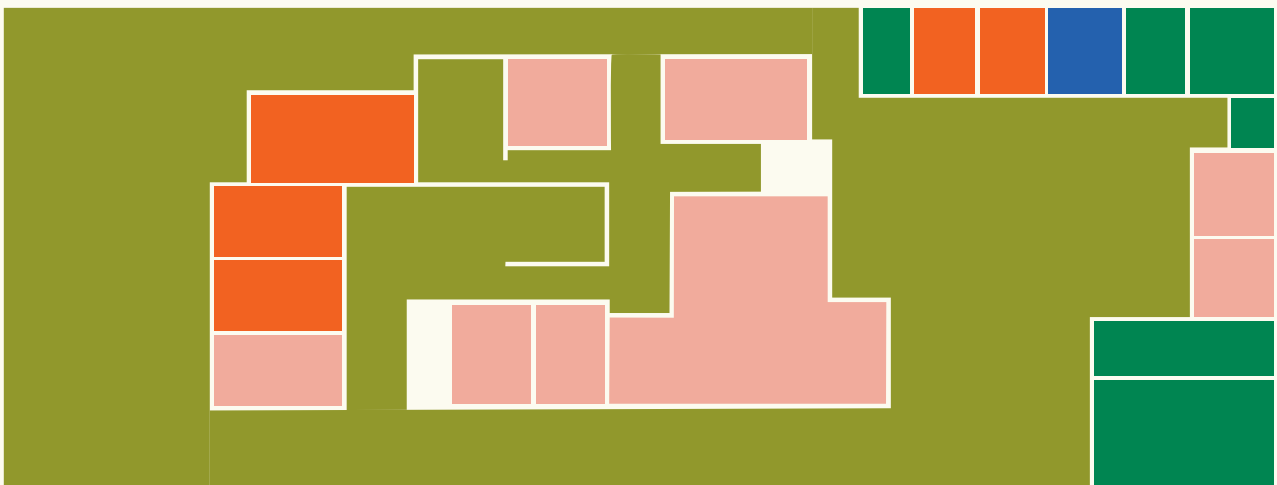


700m² 30 salas

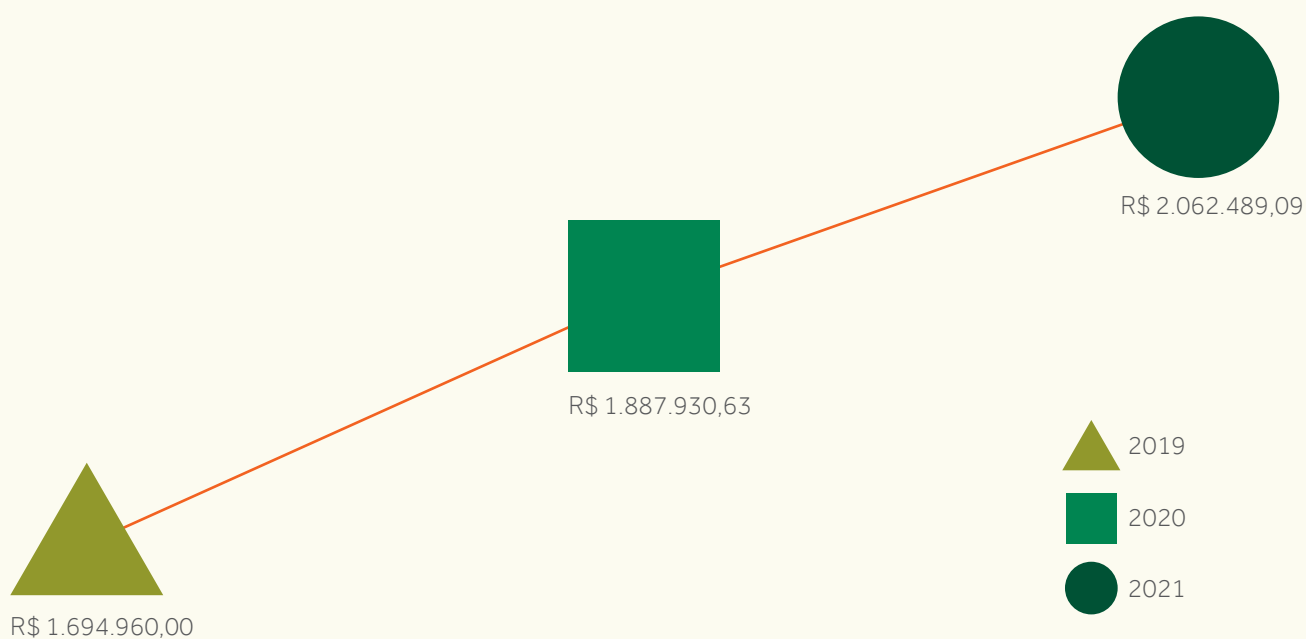
**e 300m² de
centro de convivência**



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

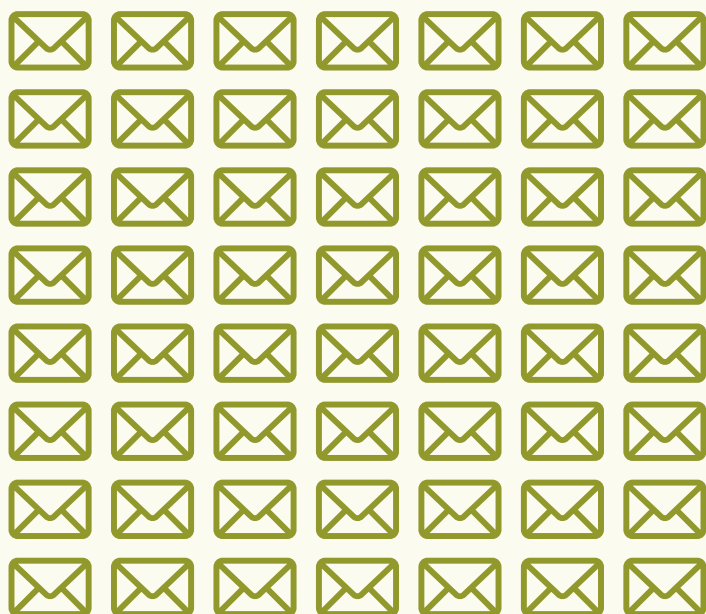


Receitas



57%

das nossas doações
foram realizadas por
pessoas físicas!



49%

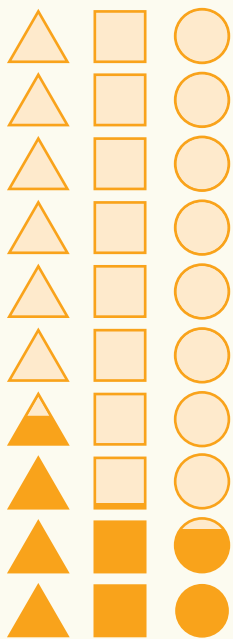
das doações são feitas por
meio de mala direta



14%

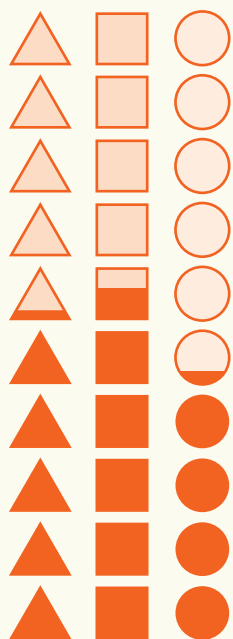
das doações são únicas por
pessoas físicas

Despesas



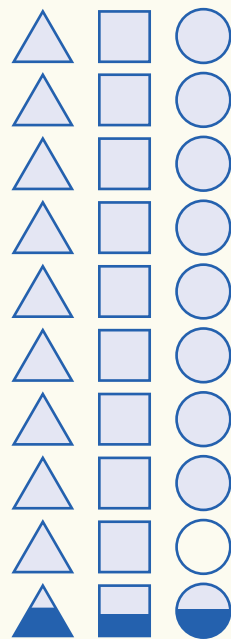
34% 21% 18%

Administrativos/
Operacionais



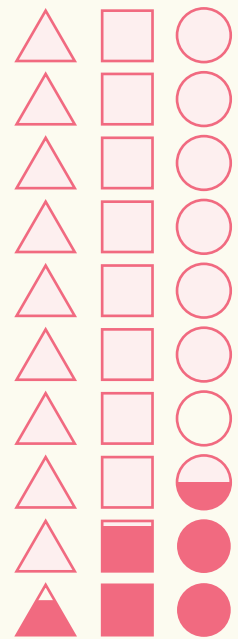
52% 56% 52%

Pessoal



5% 4% 5%

Financeiros



9% 19% 25%

Projetos



R\$ 383.205,99

R\$ 1.061.838,30

R\$ 86.907,99

R\$ 520.267,44

R\$ 2.052.219,72

2021

2020

R\$ 1.694.219,78

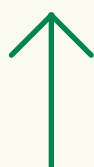
2019

R\$ 1.708.626,55



As redes sociais exerceram papel fundamental durante esse ano de pandemia.
Em 2021, as redes sociais da ABEM, atingiram marcos significativos, levando informação e conscientização a milhares de pessoas.

274.490 



445,5%

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

Muita informação levada através das lives.

19/01	O terapeuta ocupacional diante da espiritualidade
02/02	Saúde mental em tempos de pandemia
10/02	Bucomaxilofacial
24/02	Dia Mundial das Doenças Raras
04/03	Fisioterapia em UTI de COVID-19
08/03	Dia internacional da mulher: a importância da comunicação
17/03	Saúde bucal
26/03	Cuidados da saúde da mulher
06/04	Atividade Física
16/04	Quem canta seus males expressa
28/04	Carreira, trabalho e empreendedorismo
29/07	Dia mundial do cérebro
15/09	Dia mundial da Segurança do Paciente
19/10	Outubro Rosa

Site de cara nova!



Muitos conteúdos!





Neurorreabilitação



**Terapias
Complementares**



Serviço Social



Awareness

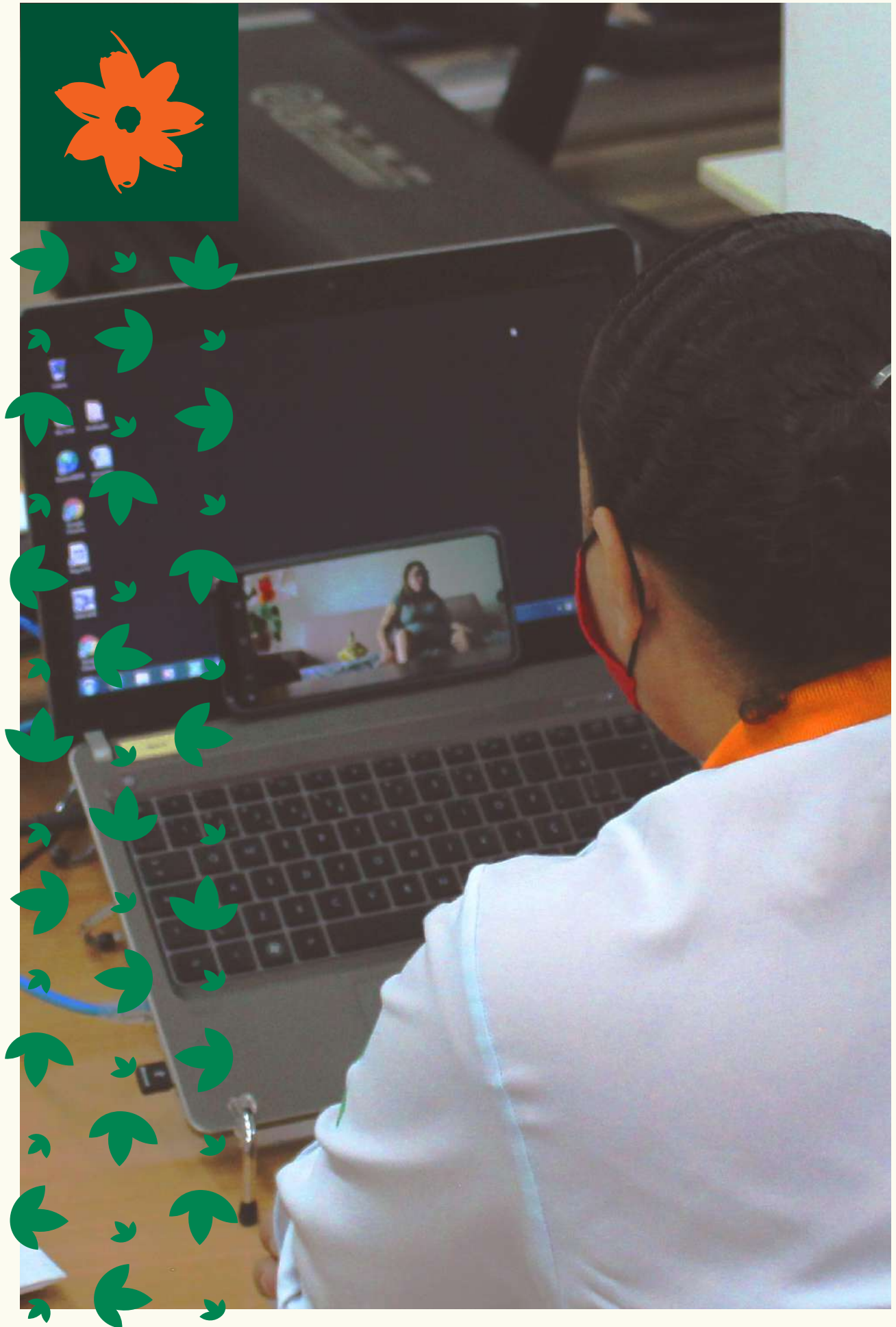


Advocacy



Pesquisa Científica

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
Massagem
Shiatsu
Arteterapia
Acolhimento
Social Links
Centro de Convivência
Núcleo de Pesquisa Científica
Publicação de Material Técnico



Os atendimentos “on line” de pessoas com EM tem levado oportunidade de tratamento para centenas de brasileiros que jamais sonharam em receber tais cuidados.

A ABEM, com sua equipe multidisciplinar, tem sido um divisor de águas neste período tão sombrio.

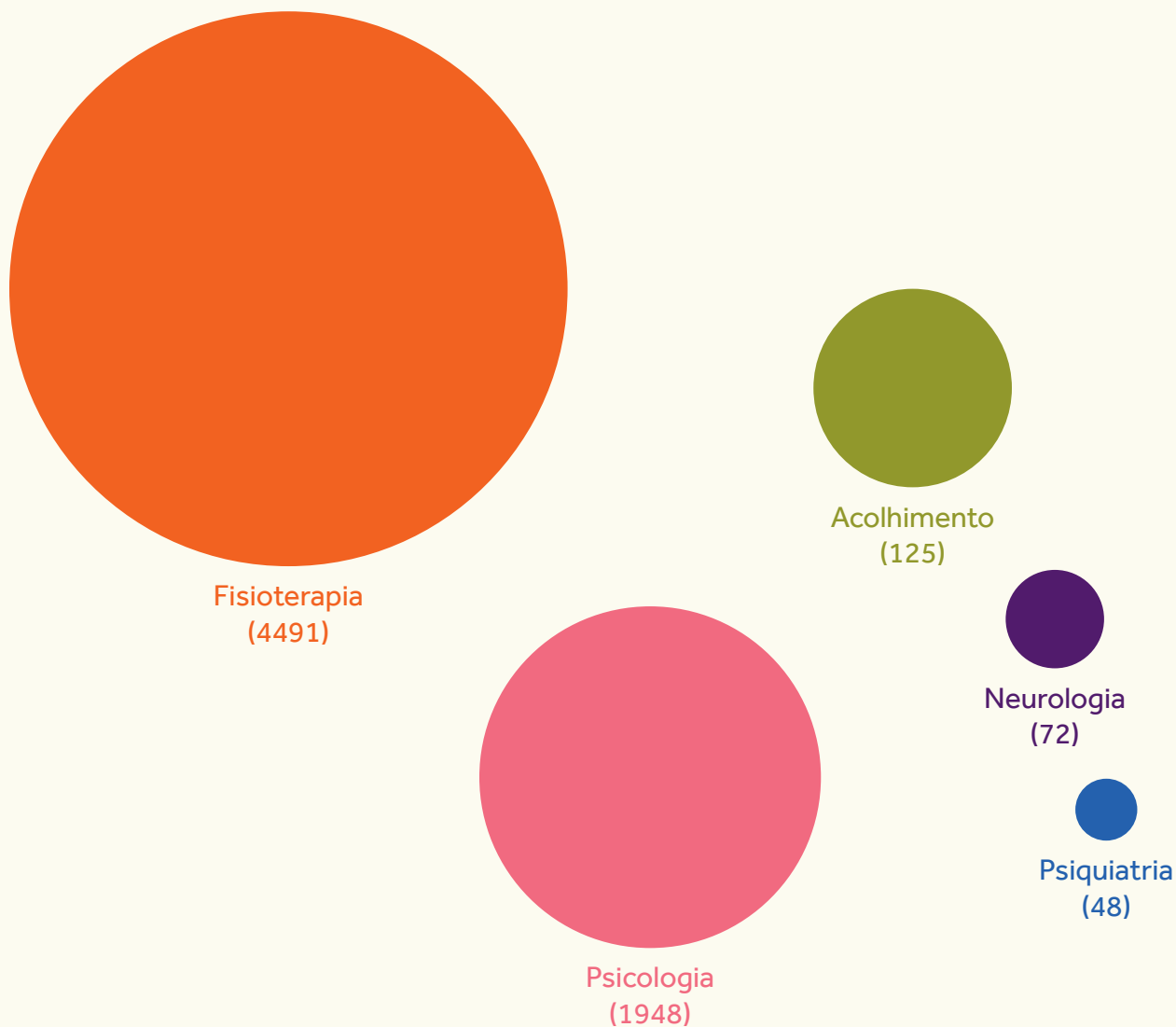
Neste Brasil de dimensões continentais, chegar perto destas pessoas que estão há milhares de quilômetros de nós é algo magnífico! Ultrapassamos todas as barreiras geográficas, sociais e econômicas e levamos luz à estas pessoas, carentes de tudo, inclusive de afeto!

Grandes foram os progressos alcançados com estes atendimentos “on line”, tanto do ponto de vista da reabilitação, com notáveis progressos dos pacientes, como do ponto de vista humanístico, devolvendo a todos o ânimo pela vida, frustrando o medo e renovando às esperanças.

Aprendemos que solidariedade, caridade e esperança são ingredientes fundamentais para a vida. Esperança exige perseverança! Esperança é olhar para o futuro, é sonhar, fazer planos.

Com essa nova realidade, a capacidade de adaptação nunca foi tão necessária, e ao mesmo tempo o maior desafio para todos nós. Aprendemos que adaptar-se é um exercício de perspectivas, é mudar o jeito de fazer! E nós mudamos!

Diante da necessidade criada pela situação de pandemia, **nós aqui na ABEM não paralisamos!** Arregaçamos as mangas e enxergamos novas possibilidades, em campos antes pouco explorados.



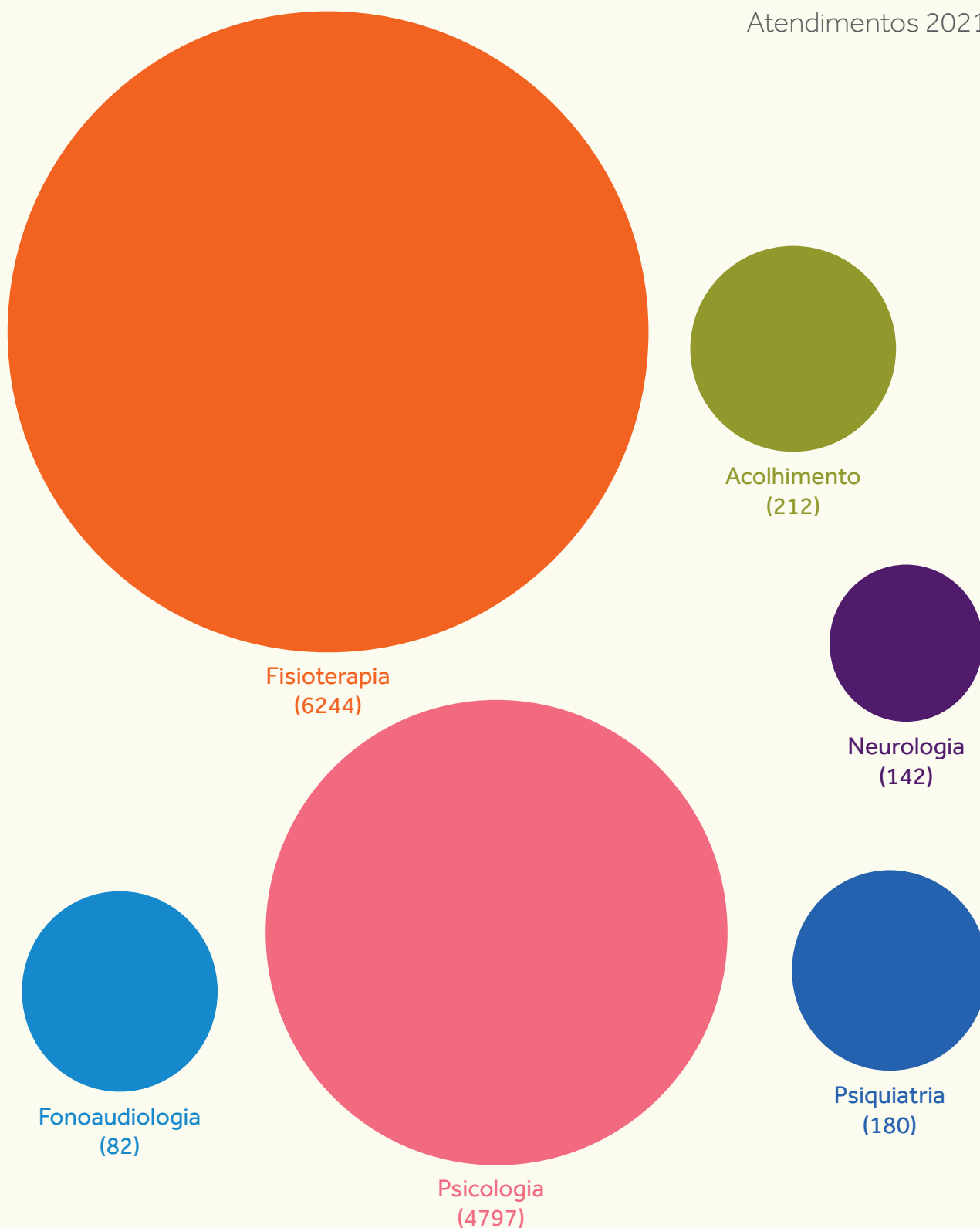
2020

6.684
atendimentos

2021

11.657
atendimentos

Comparativo anual



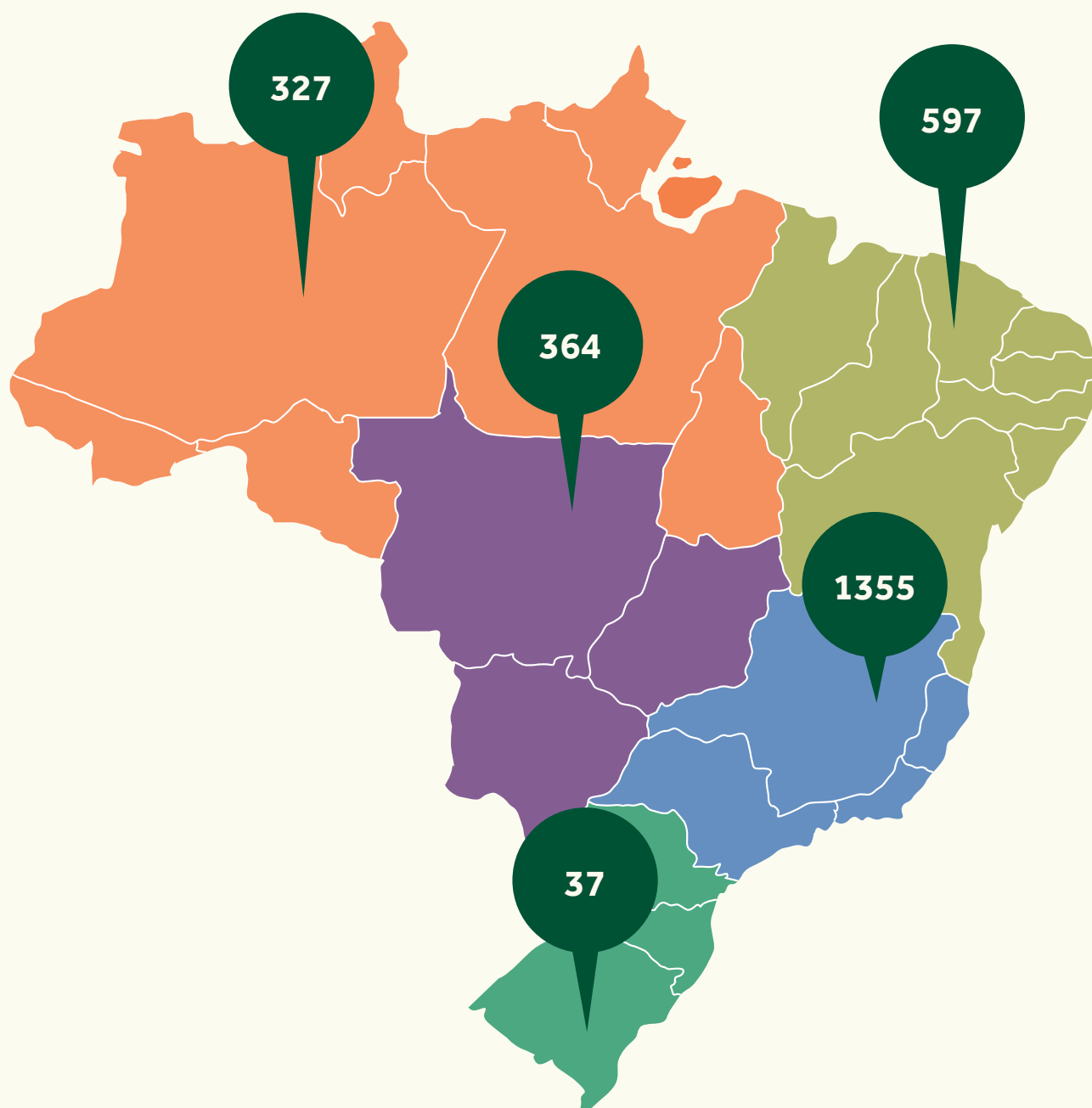
Em 2020, ano que começou o distanciamento social devido a pandemia, tivemos um total de **6684 atendimentos**

Em 2021, com o aumento dos teleatendimentos, pelo patrocínio da MSIF, chegamos a **11.657 atendimentos**

Tivemos atendimento em 5 áreas,

↑ **72%**





Região Sul

Região Nordeste

Região Norte

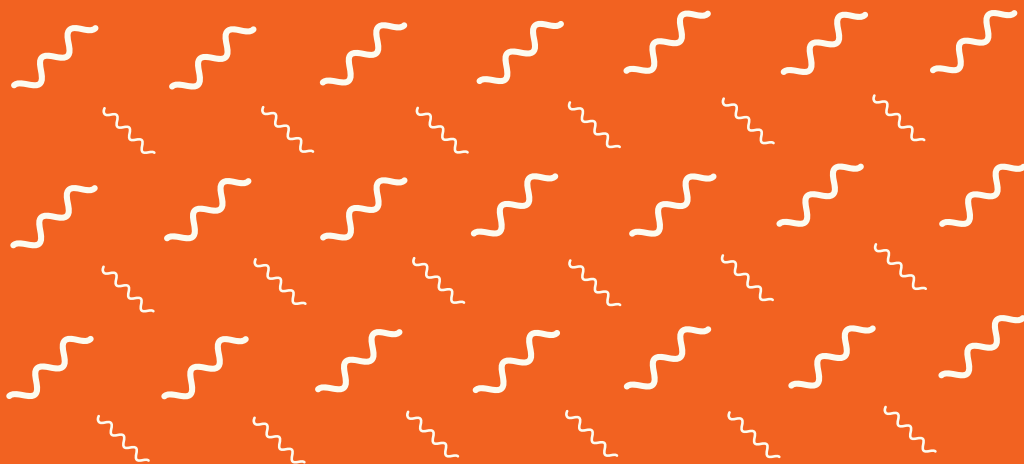
Região Centro-oeste

Região Sudeste

Dentro desses atendimentos da ABEM, em 2021, graças ao patrocínio da MSIF (Federação Internacional de Esclerose Múltipla), foi possível realizar:

2680

teleatendimentos por todo o Brasil! Foram 924 atendimentos na regiões Norte/Nordeste, que são as regiões mais carentes.



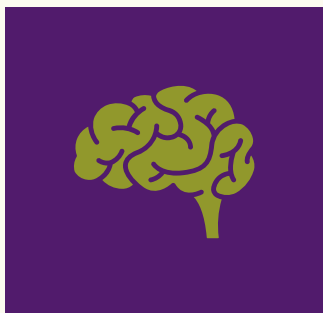
Neurorreabilitação

Os atendimentos foram realizados à distância - on-line - e foram concentrados em programas de neurorreabilitação nas especialidades – **fisioterapia, psicologia, neurologia, psiquiatria e acompanhamento da equipe de serviço social.**

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

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

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.

Comissão Médica

Em 2021, a ABEM implantou a Comissão Especial de Médicos – CEM. Esta iniciativa inédita na qual a ABEM passou a contar com apoio técnico de Médicos Especialista em EM de alguns estados do Brasil.

Esclarecemos que as Comissões são órgãos especiais de assessoria da ABEM, são criadas pelo Conselho Diretor para execução de uma atividade específica. A Comissão é composta por profissionais de notável relevância para o cenário da EM no Brasil.

Dr. Guilherme Olival (SP)
Dr. Marcos Papais Alvarenga (RJ)
Dr. Rodrigo Gonçalves Kleinpaul Vieira (MG)
Dr. Jefferson Becker (RS)
Dra. Nise Alessandra de Carvalho Sousa (AM)
Dra. Gabriela Joca Martins (CE)
Dr. Thiago de Faria Junqueira (BA)
Dr. Felipe Von Glehn (DF)
Dra. Bianca Etelvina Santos de Oliveira (PB)

Papo em Dia

Tivemos lives com o Dr. Guilherme Olival, Coordenador Médico da ABEM, colocando o “papo em dia” com os telespectadores e trazendo assuntos relevantes do cotidiano com convidados especialistas nos assuntos.

- 16/06 Sexualidade Masculina na EM
- 23/06 Manejo dos Medicamentos. Com Dr^a. Ivone
- 30/06 Cura da EM: perto ou longe? Com Dr Rodrigo Kleinpaul
- 07/07 Projeto Capacitação. Com Juliana Sanches
- 14/07 Diário de Lidwina. Com Leonardo Gambera
- 04/08 Qual o melhor tratamento? Com Dr. Marcos Alvarenga
- 25/08 Lançamento Livro. Com Carlos Alberto Duraes
- 26/10 EM infantil. Com Dr^a. Ingrid Lacerda

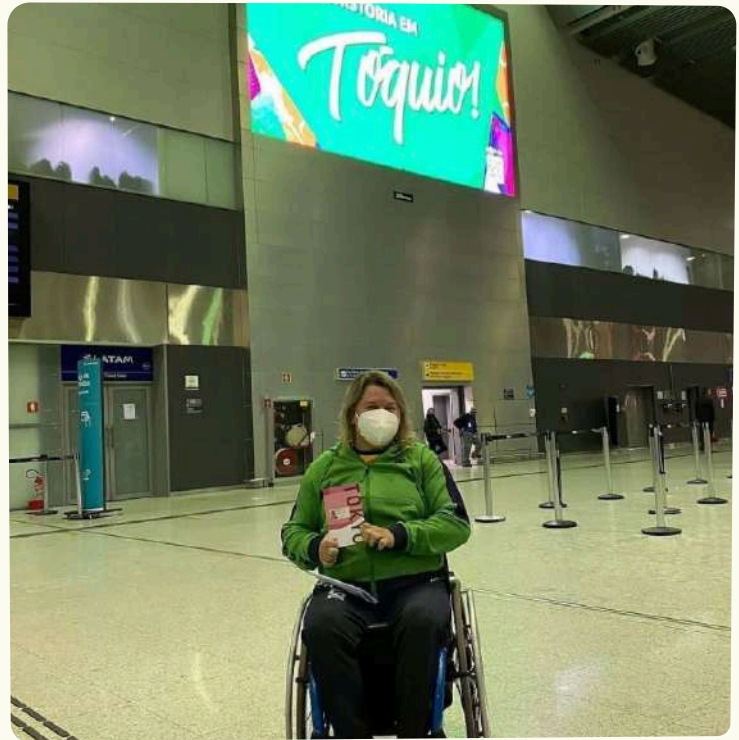
EM Movimentação

Em 2021 foi o maior evento esportivo do mundo, os Jogos Olímpicos de Tokyo, pensando nisso criamos o projeto EM Movimentação, em parceria com a Não Me Limite, que tem como objetivo motivar as pessoas com Esclerose Múltipla a terem uma vida mais saudável e ativa através de exercícios físicos.

Foram 6 semanas de muito aprendizado, com lives, vídeos e desafios para todas as pessoas!



Da esquerda para direita, de cima para baixo:
Live com Juliana Sanches, sobre o projeto capacitação;
Live com Dr. Rodrigo Kleinpaul, sobre a cura da EM; Live do EM movimentação, com o fisiculturista campeão Bruno Levi, e Luana Andrade do Não me Limite; Desejamos boa sorte para Atleta Beth Gomes, representante com EM nos jogos paralímpicos de Tóquio.



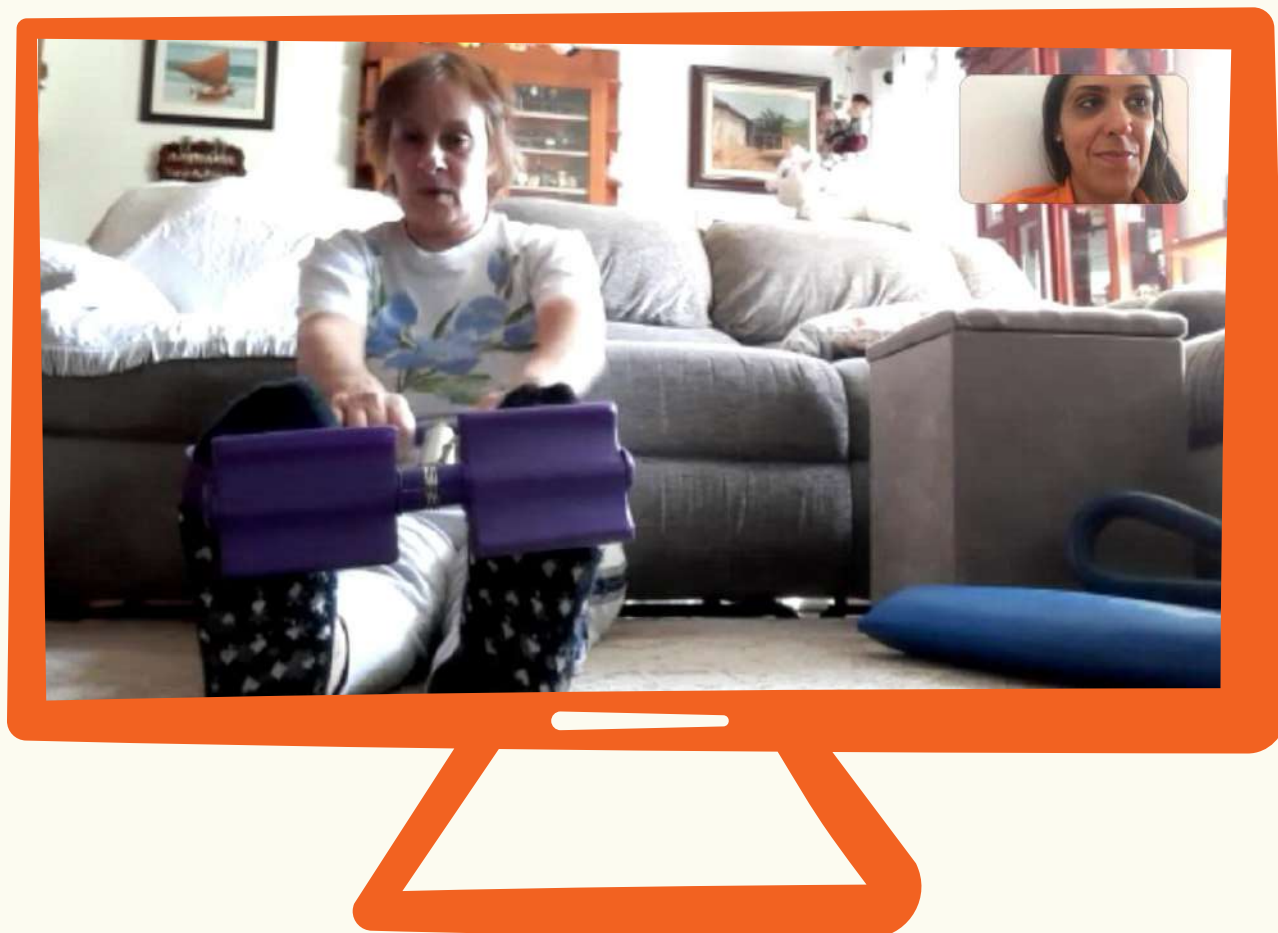
Fisioterapia

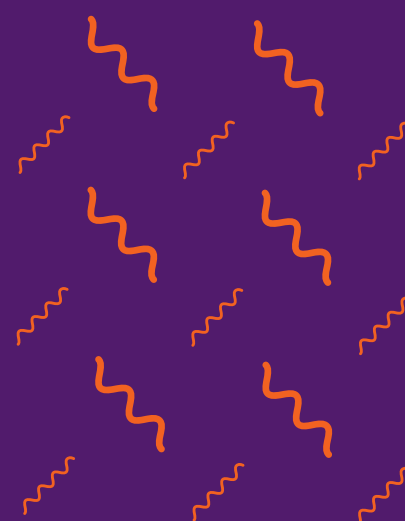
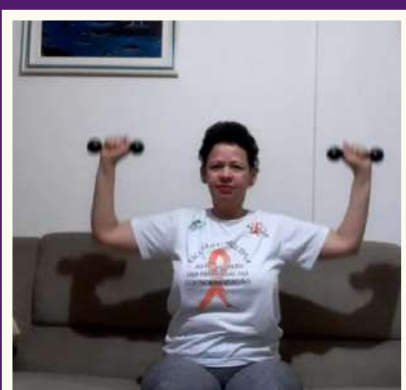
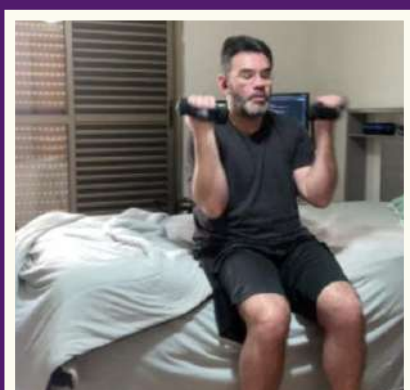
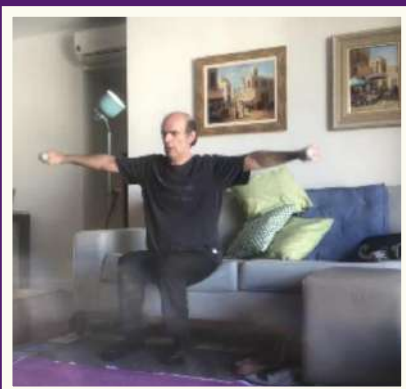
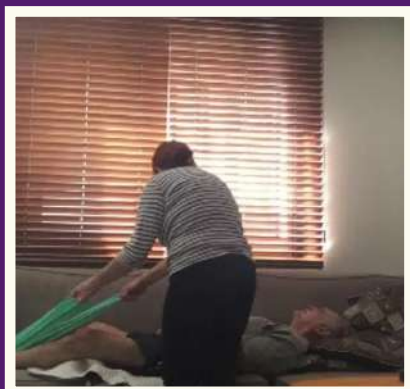
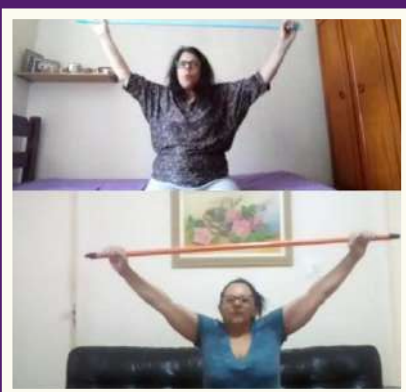


Os atendimentos foram realizados de forma remota durante o período de isolamento social por meio de chamadas de vídeo em plataformas como: whatsapp, facebook, zoom, etc.

Estes atendimentos foram importantíssimos para manter e melhorar o quadro motor dos pacientes, bem como promover a qualidade de vida e a interação social deles.

Desta forma, o alcance da reabilitação foi muito grande e pudemos levar atendimento a pessoas e regiões que antes não tinham este tipo de serviço, como residentes de outros estados e pessoas sem condições financeiras.





“

Antes eu não conseguia dobrar a perna e hoje já consigo, foi melhorando aos poucos a forma como eu pisava, pois estava ruim para caminhar. Está fazendo muita diferença na minha vida e as pessoas também notam isso. Estou fazendo fisioterapia graças a ABEM, e está sendo de suma importância. É uma experiência gratificante, sendo acompanhada pelas profissionais percebo o progresso que tenho. A ABEM está me dando aquele apoio que nos falta.

”

Psicologia



Devido à pandemia do COVID-19, e da consequente quarentena, profissionais das mais diversas áreas tiveram que se adaptar ao novo estilo de vida. Com os psicólogos não foi diferente. Ao contrário do que se imaginava, ao invés dos números de atendimentos serem reduzidos, houve um aumento na procura pelo apoio psico-

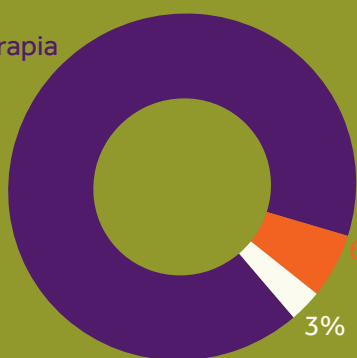
lógico, devido às angústias causadas pela pandemia. Assim, muitos profissionais da psicologia passaram a atender de forma online, inclusive na Abem não foi diferente. Esse dado mostra que houve um número consistente de pacientes atendidos durante a quarentena e que ainda foi possível expandir a rede de atendimentos nesse período. A psicologia online veio como alternativa para, não só auxiliar as pessoas em situação de quarentena, mas também expandir a rede de atendimento.

4797

Atendimentos Gerais* em 2021

Desse total foram:

91% Terapia



6% Clube do Bolinha

3% Roda de Conversa

Um aumento de

59%

de atendimentos em relação à 2021

150

atendimentos na roda de conversa

320

atendimentos no clube do bolinha

Roda de Conversa

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

25/02	Saúde Mental
29/04	Autocuidado
26/08	Sexualidade Feminina
30/09	Depressão*
28/10	Esclerose Múltipla Infantil
25/11	O que eu espero para 2022?

*Edição especial em Setembro, conscientizando sobre a prevenção ao suicídio.

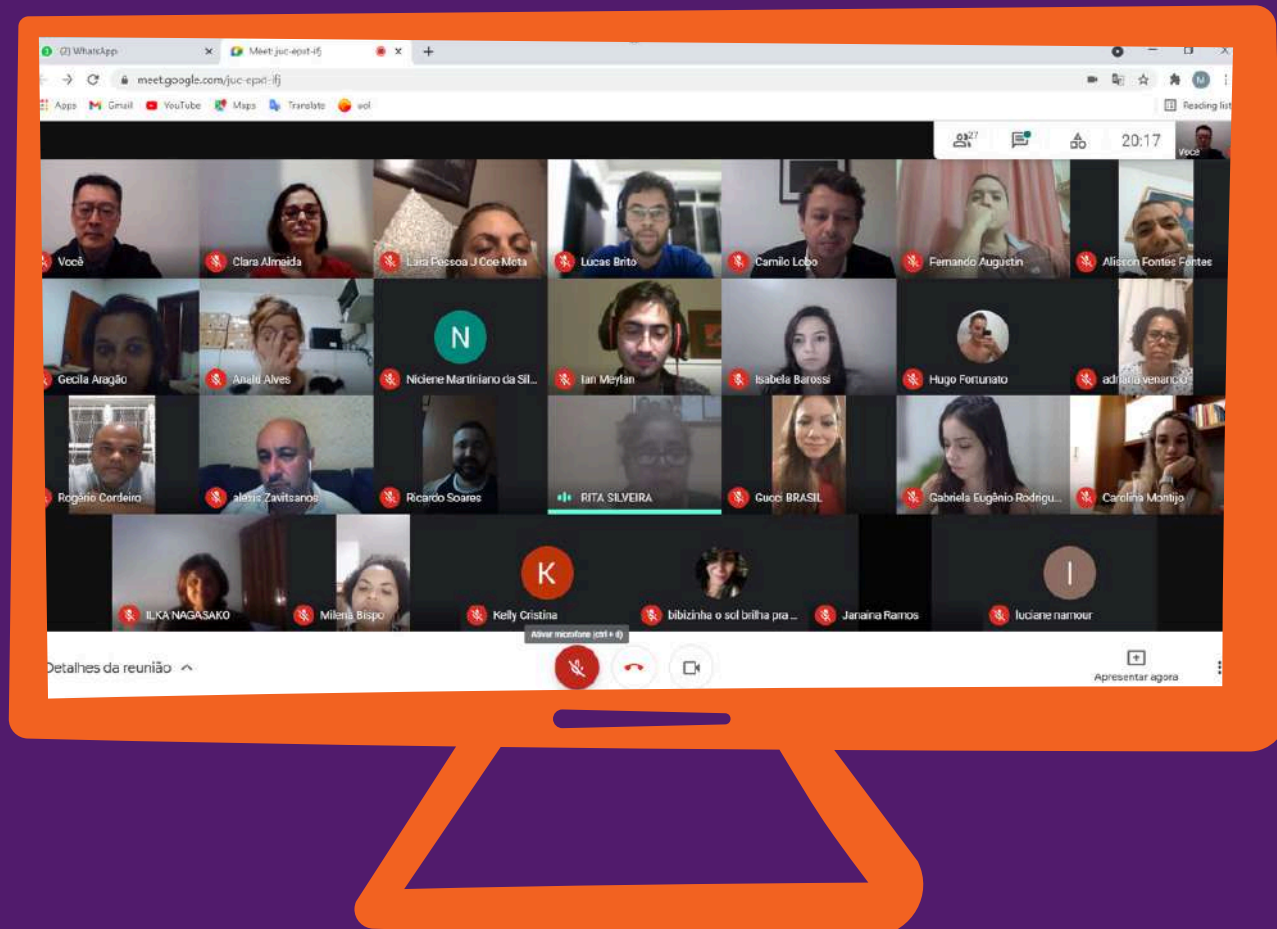
Clube do Bolinha

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.

“

Muito obrigada ao meu Neurologista. Muito obrigada ao meu Fisioterapeuta. Meu Psicólogo, muito obrigada! A Assistente Social virou minha amiga, muito obrigada! Karina, aqui de Belém, muito obrigada!

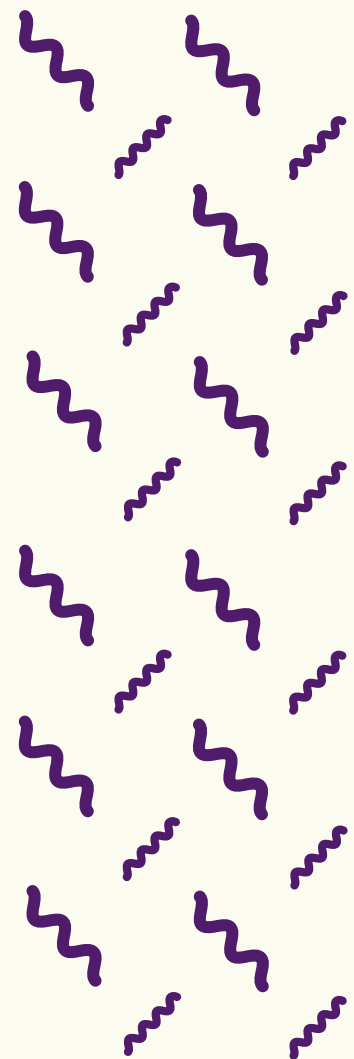
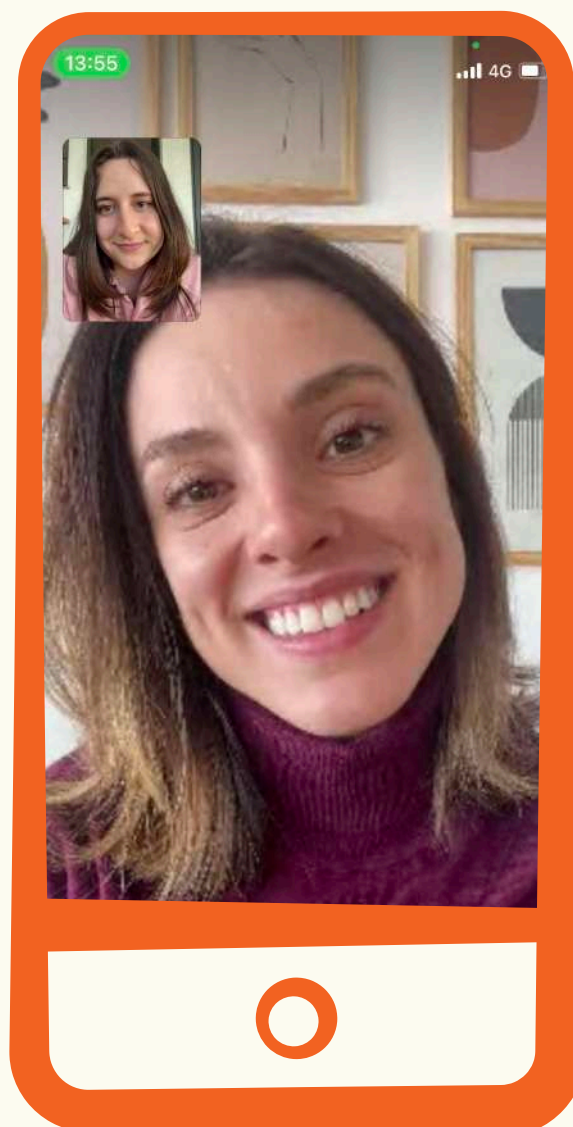
”



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.





Terapias Complementares

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

Reflexologia

Reiki

Mesa Lira

Tai Chi Chuan

Terapia de Florais

Terapia da Alma

Massagem

Devido a pandemia da COVID-19, algumas dessas terapias foram pausadas, a seguir falaremos sobre as que puderam ser oferecidas.

Arteterapia



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

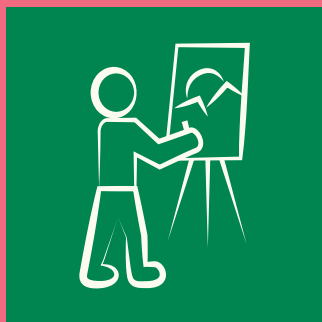
Durante reuniões, clínico-científicas, em equipe multiprofissional, houve a compreensão de que a Arteterapia poderia contribuir para as pessoas que apresentavam queixas de ansiedade, tristeza e carência pela falta de comunicação e de interação social, além de questionamentos decorrentes do medo, incerteza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

“

Percebi que fui ficando mais criativa. Eu não era criativa e fiquei extremamente criativa. Ganhei paciência. Eu falava muito e agora eu sou mais ponderada. Deixo todo mundo falar. Aprendi a acatar decisões. Nunca fui de ter rotina, mas agora com a Arteterapia estou tentando e aprendendo a criar rotinas.

”





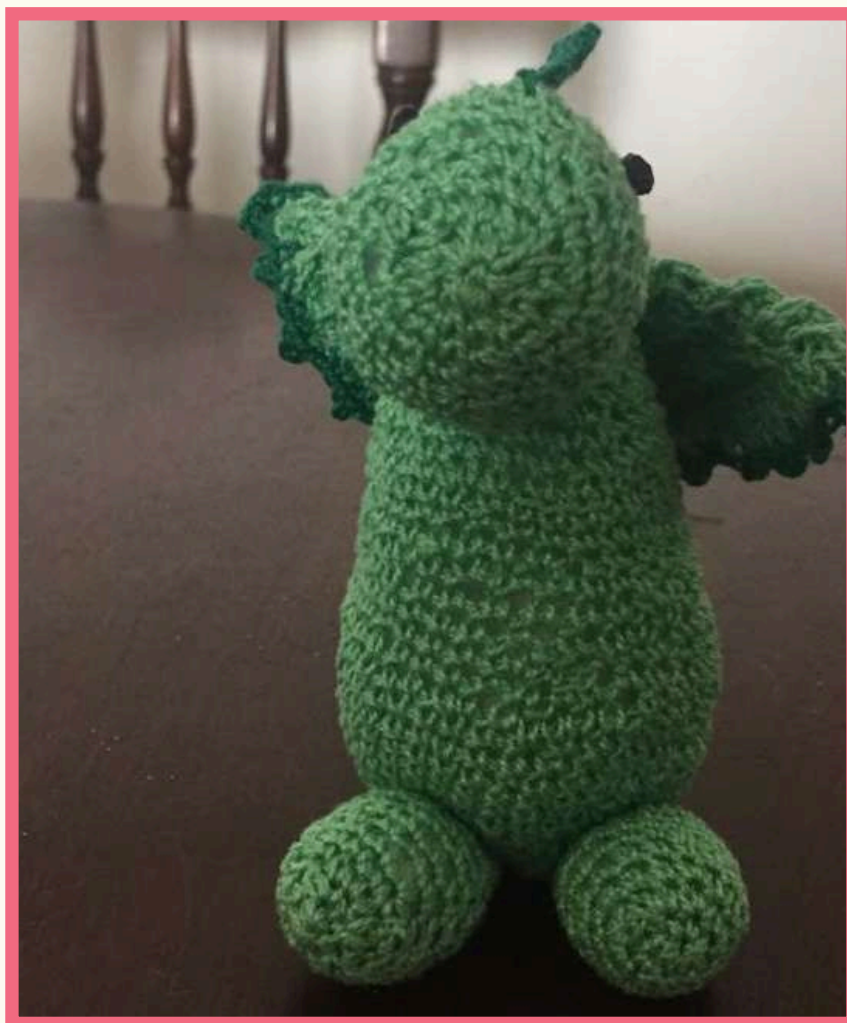
Acolhemos e escutamos os anseios e as expectativas de mulheres, promovemos momentos de troca, criatividade, reflexão, para alcançar autoconhecimento. Os encontros aconteceram via aplicativo WhatsApp, com frequência semanal e duração de 1 hora cada. As oficinas abordaram temas e questões relacionadas ao enfrentamento e superação de adversidades, autoestima e resiliência. Os resultados mostraram que a Arteterapia contribuiu de forma eficaz para o autoconhecimento, o bem-estar e a qualidade de vida das mulheres participantes. Houve a necessidade de adequação das práticas arteterapêuticas habitualmente utilizadas, de modo a viabilizar as oficinas remotas.

Em continuidade a atenção dada à demanda dos pacientes ABEM afastados pelo isolamento social, em decorrência da Covid desde março de 2020, no ano de 2021 mantivemos semanalmente nossas oficinas de Arteterapia online, inclusive atendendo pacientes de outras cidades de SP e estados, como MG e SE.

Durante o ano trabalhamos no primeiro semestre, com o tema "O Caminho Quádruplo", baseado no livro de mesmo nome de Angeles Arrien, quando trouxemos questões vinculadas a como viver harmonicamente e em equilíbrio, propondo um entendimento maior sobre a nossa relação com o meio ambiente e com a nossa natureza interior.

No segundo semestre, trouxemos a proposta de uma melhor qualidade de vida, através da compreensão do necessário cuidado que devemos dedicar à nossa saúde física, mental e espiritual.

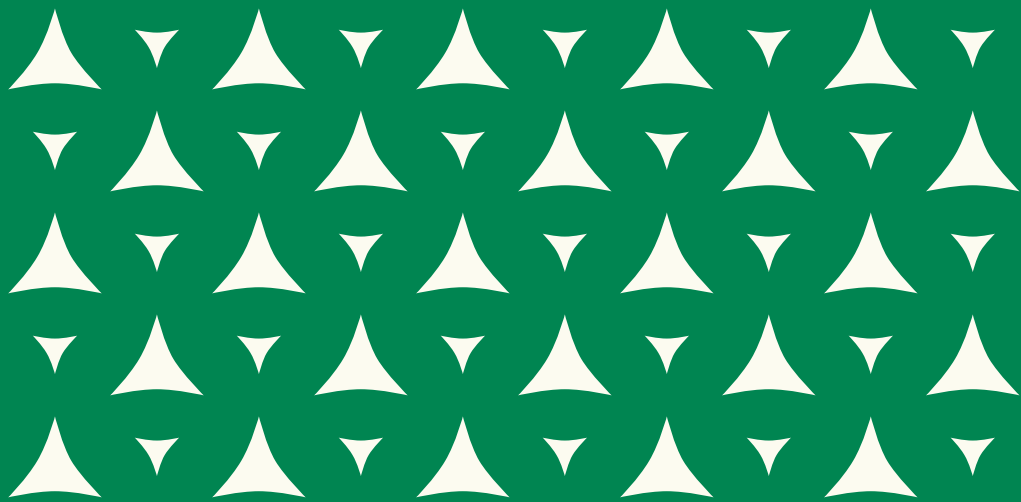
Ambos os temas visavam promover o autoconhecimento e a autoestima, o estímulo à criatividade, e ao cognitivo através da memória, atenção e concentração.



“

Gostei MUITO, mesmo! Descobri faz pouco tempo que tenho um problema a mais (referindo-se à visão) e a Arteterapia me ajudou muito. Aprendi que consigo desenhar, coisa que eu não sabia. Comprei até lápis, borracha, malinha; para o desenho. É realmente uma terapia. Vem junto uma criatividade que a gente não sabia onde estava. Desconhecia.

”



Awareness (Conscientização)

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

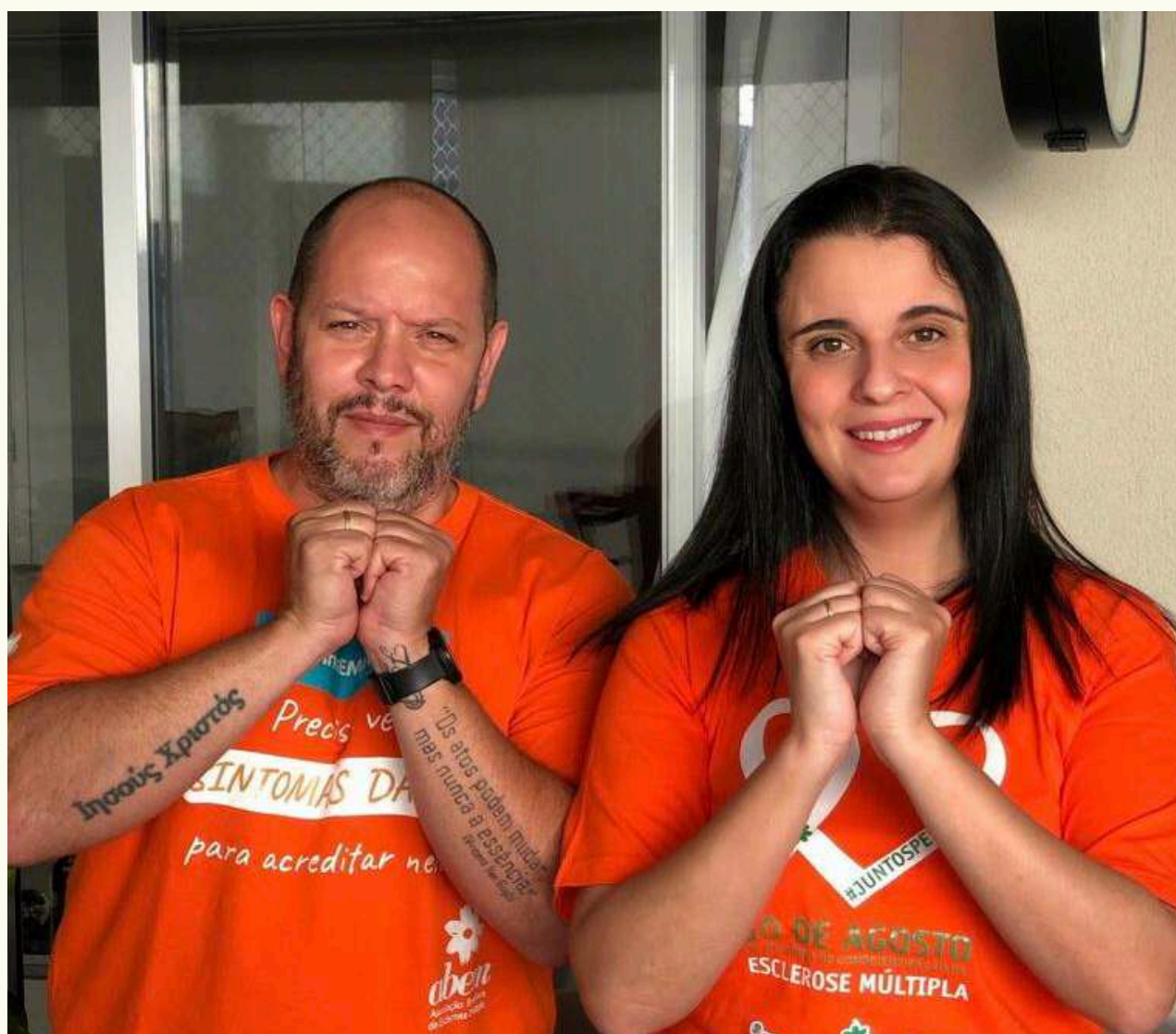
A ABEM realizou, durante o ano, intensa Campanha de Conscientização sobre a Esclerose Múltipla com o objetivo de favorecer o aumento do número de diagnósticos precoces e facilitar o acesso a atendimento especializado, evitando ao mesmo tempo que essa doença tenha uma evolução silenciosa sem tratamento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

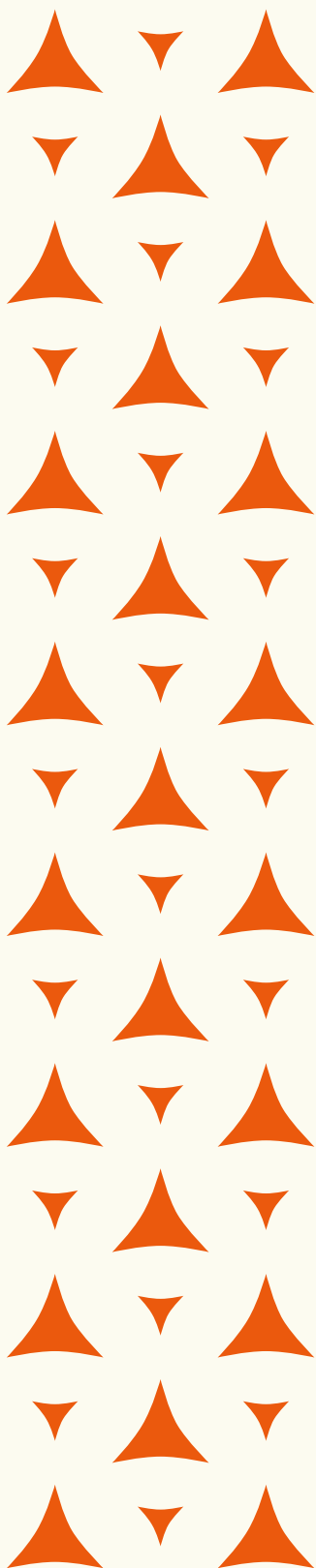
Campanha #EMconexões

O tema da campanha 2020-2023 é Conexões. A campanha #EMconexões tem o intuito de desenvolver conexões sociais na comunidade de pessoas com EM promovendo: Conhecimento, Cuidado e Qualidade de Vida.

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

O coração veio como um símbolo sobre estar sempre juntos, conectando uns aos outros. Foram muitos compartilhamentos de fotografias, pelo Brasil e por todo o mundo.





Um ano repleto de informações e conscientização



23.065.921

peessoas visualizaram nossa campanha por SP!

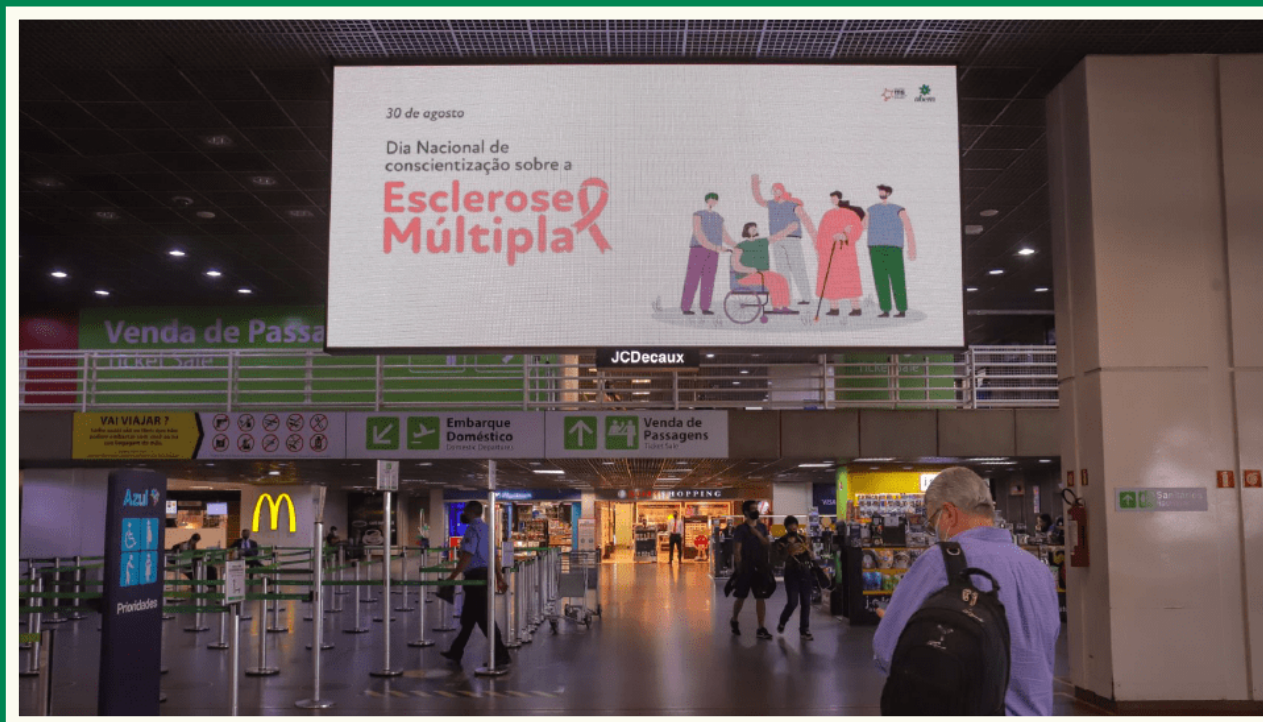
A ABEM realizou campanha no Metrô de São Paulo (Icônico da Sé) e nos pontos de ônibus da Cidade, bem como banners eletrônicos animados em vários locais do Aeroporto Internacional de Guarulhos e Brasília, inclusive com anúncios veiculados nas mídias das próprias aeronaves em voos nacionais para todo o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

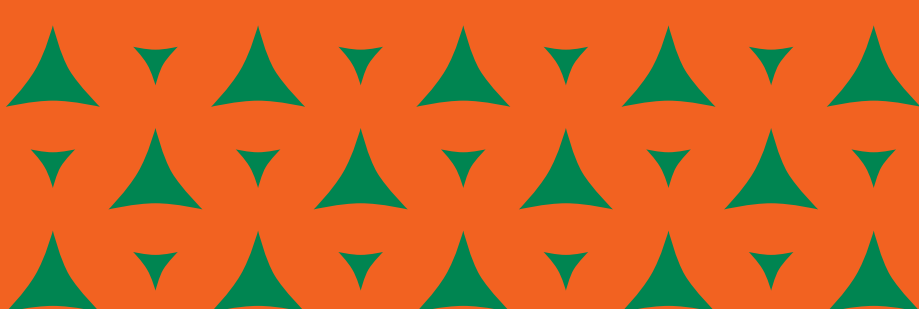
Iluminação Laranja

Durante todo o mês de Maio e Agosto, iluminamos a sede da ABEM na cor laranja em prol do Dia Mundial e Nacional de conscientização sobre a Esclerose Múltipla.



Metrô e Aeroportos







Eventos Online

67.753



- 06/05 Saúde da visão
- 21/05 Dia mundial da meditação
- 26/05 Conexões consigo mesmo
- 04/08 Qual o melhor medicamento para mim?
- 25/08 Memórias essenciais de Charles Peter Tilbery

Campanha
Mundial

Campanha
Nacional



28.830

- 24/05 Conexões e Conscientização sobre EM
- 25/05 Conexões no Trabalho
- 27/05 Conexões nos relacionamentos
- 28/05 Conexões Políticas Sociais
- 30/05 Live Musical MPB
- 12/08 A Esclerose Múltipla no Brasil
- 18/08 Tratamento com Neuromodulação
- 25/08 Retrospectiva das conquistas ao longo dos 37 anos de ABEM
- 29/08 Live Musical com Dudu França, finalista The Voice+

Campanha
Mundial

Campanha
Nacional



Mais de
4.600
pessoas

**ao
vivo!**



Dr. Alice Estevo, pesquisadora científica da ABEM e Leandro Karnal, filósofo brasileiro, durante mês da conscientização sobre a Esclerose Múltipla.

Lançamento do Livro de Charles Peter Tilbery

As pessoas puderam conhecer mais da história de vida do Dr. Charles Peter Tilbery, neurologista que teve participação essencial na evolução do tratamento da Esclerose Múltipla no Brasil, com o lançamento de seu livro escrito por Carlos Alberto Durães. Esse lançamento foi feito com um evento na sede da ABEM.



A BEM é uma doença rara

A ABEM fez um post sobre a frente parlamentar às pessoas com doenças raras – pois desde 2019 existe uma Frente Parlamentar que debate, de forma aprofundada, as doenças raras e trabalha pela implementação de políticas públicas que garantam diagnóstico e tratamento de qualidade. Mais um avanço para pessoas acometidas e seus familiares.

Fizemos uma live com participação do empresário e cientista político Antoine Daher, presidente da Casa Hunter e da Febrararas para discutir sobre as Doenças Raras, com data de 23/02/2021, com a Dr^a. Su-maya Afif - Jurídico Institucional da ABEM. (Imagem à esquerda)

E, para conscientizar por intermédio de nossas redes sociais, fizemos um vídeo com o Dr. Guilherme - coordenador médico da ABEM - explicando sobre as doenças raras. (Imagem abaixo)





Serviço Social

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

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

O 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:

- **Trabalho em articulação com a Intercâmbio com a área da saúde;**
- **Intercâmbio hospitalar;**
- **Captação de recursos (materiais e serviços) com instituições e empresas parceiras;**
- **Apoio às Associações regionais em todo território nacional;**
- **Participação em palestras, congressos e seminários em todo o país.**

212

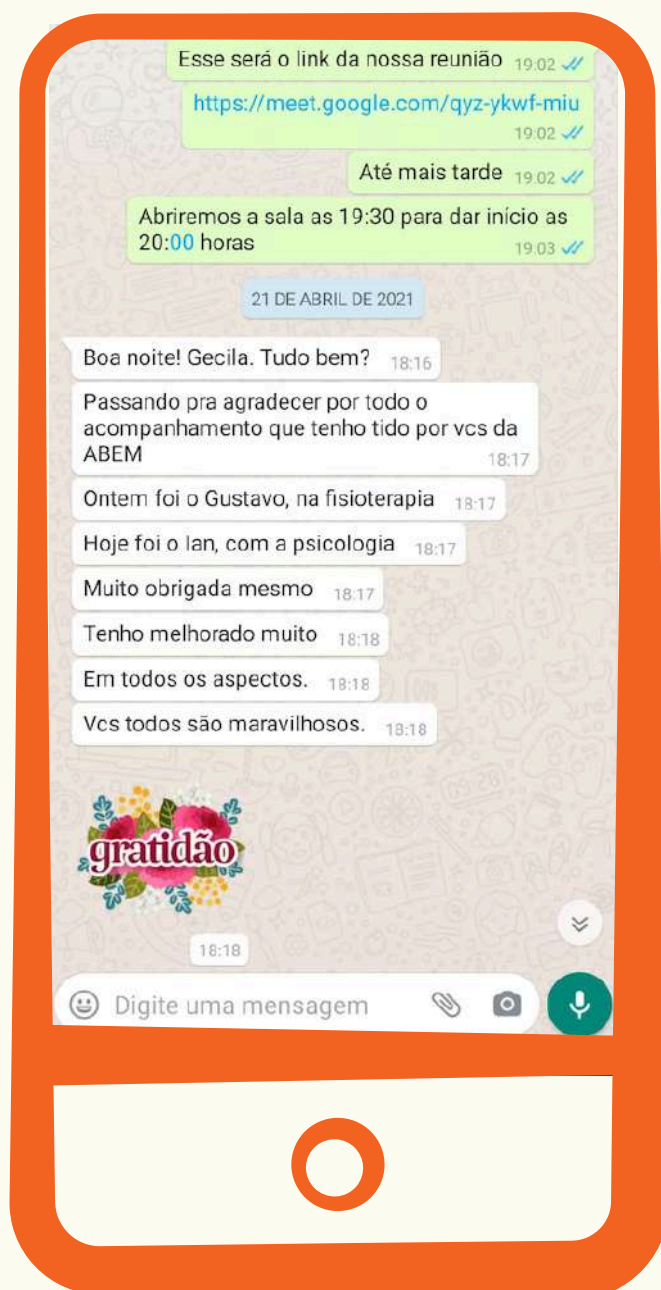
**pessoas
acolhidas
pela ABEM
em 2021!**

Foi uma experiência nova o atendimento à distância, com excelentes resultados. Inicialmente estávamos preocupados com as pessoas com EM que não possuem acesso à internet, nem intimidade com as ferramentas digitais.

A importância é a escuta. Entender e sentir o recém-diagnosticado, onde se perguntam os motivos e apresentam dificuldade em aceitar. Aproximando-se mais deles, percebemos que possuem a EM há mais tempo do que o diagnóstico. Também, conhecemos a realidade da vida das pessoas e os que estão ao lado deles.

Eles se sentem de verdade acolhidos. A partir disso faz o programa, o plano de reabilitação aqui da abem, direcionando para os setores.

Com o teleatendimento pelo Brasil, em todas as 5 regiões, foi possível aumentar exponencialmente os atendimentos que até então era somente presencial, em São Paulo.



Desconto em farmácias

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

Cestas básicas

Em parceria com a Secretaria da Pessoa com Deficiência do Município de São Paulo, a ABEM colocou à disposição de seus assistidos, que residem na Cidade de São Paulo, 2.400 cestas básicas e de higiene pessoal, durante todo o ano de 2021, ano de isolamento social, sendo 200 famílias em situação de vulnerabilidade recebendo esse auxílio.

200
cestas
por mês

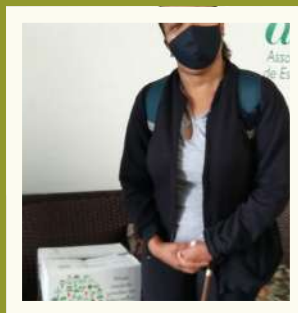


200

**Famílias em situação de
vulnerabilidade beneficiadas**

2400

**Cestas
doadas
ao longo
do ano**



Capacitação

A Esclerose Múltipla é uma doença que acomete, em grande maioria, mulheres em idade produtiva.

E num mercado de trabalho cada vez mais competitivo e desigual, o SEBRAE com o programa SEBRAE DELAS uniu-se com a ABEM para promover o empreendedorismo de pessoas com EM, (Homens e Mulheres com Esclerose Múltipla, familiares e cuidadores) despertando para o autoconhecimento, possibilitando o aumento da rede de contatos, aumentar a competitividade dos negócios liderados por mulheres e facilitar acesso a mercado e a crédito orientado. Tudo isso com a participação de uma equipe técnica, profissionais de psicologia e do serviço social da ABEM, visando a efetivação do direito constitucional das pessoas com EM, projetando políticas públicas, protagonismo, diversidade e inclusão.

Foram realizados duas vezes ao longo do ano (em Julho e em Novembro) e durante uma semana, foram oferecidos cursos online e gratuitos ministrados via youtube por uma equipe técnica, com lives e atendimentos virtuais (mentorias individuais opcionais). Ao fim do curso os participantes receberam um certificado. Foram aulas de inteligência emocional, empreendedorismo, negócios, marketing, finanças, formalização e palestras motivacionais.

+ de

755

inscritos

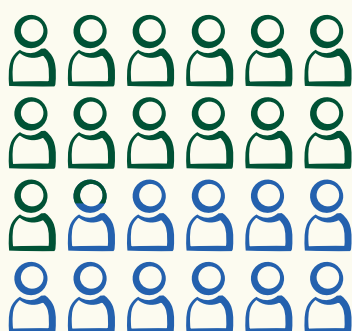
+ de

418

pessoas participando
regularmente das
aulas

207

concluíram ao menos 6
dos 7 encontros, rece-
bendo certificado



22

states including the
Federal District



***"Parabéns a equipe e à todos os envolvidos na parceria Sebrae/Abem.
Curso com conteúdo rico e relevante. Palestrantes excelentes e dedicados.
Muito Obrigada a todos!!"***

"A aula de hoje do Sebrae delas foi incrível."

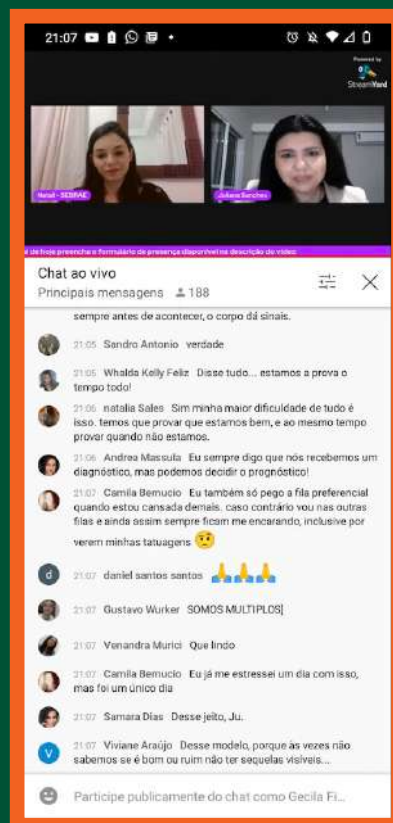
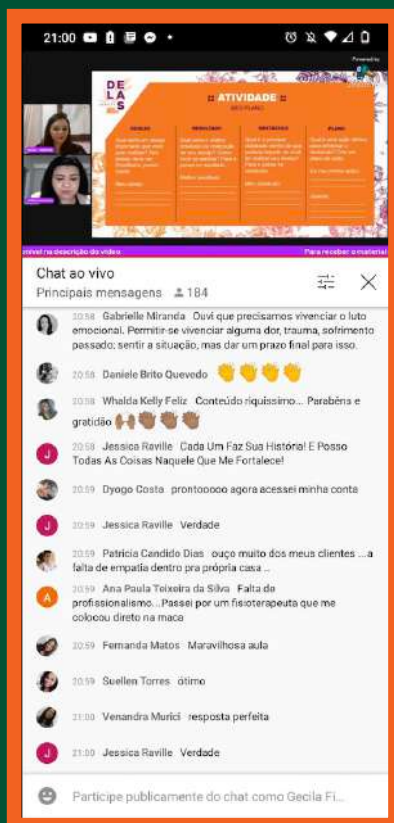
***"Belíssimo projeto de capacitação/empreendedorismo, parceria Abem/Sebrae,
excelentes profissionais envolvidos, conteúdo completo transmitido de maneira
clara e com competência"***

"Muito dinâmico e produtivo nosso primeiro dia de evento."

***Eloquência no falar, saber ouvir e empatia com seus ouvintes são coisas que eu
considero primordiais para uma palestrante e tivemos isso tudo na noite de hoje.
Ansiosa pela próxima aula. Gratidão"***

***"Sou grata por essa parceria entre o SEBRAE e a ABEM para esse projeto de capacitação q foi o Só Delas. Foi muito importante para cada uma de nós q participou,
ouvir o relato de empreendedoras com suas limitações e vitórias.
Esse evento só nos motivou!!"***

***"Gostaria de agradecer a todo conhecimento passado, a forma didática e a toda
dedicação da equipe do Sebrae SP nas aulas."***



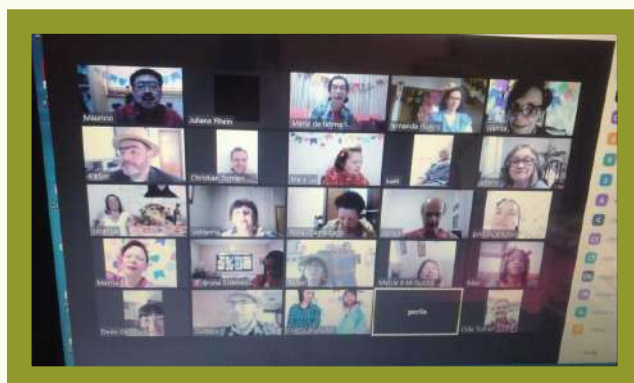
Centro de convivência

O centro de convivência é um espaço de 200 m², onde diversas atividades são realizadas com o objetivo de inserção social, como artesanatos, pintura em tela, bijuterias, eventos, palestras, almoços e shows, entre outros. Inclusive, tais atividades saem do ambiente em forma de passeios, bazar, entre outros.

Para garantir a socialização entre pacientes, familiares/cuidadores e profissionais, realizamos alguns eventos online como festas juninas e anos 60. O feedback foi extremamente positivo e todos se sentiram gratos e felizes com as atividades.

Festa junina

Mesmo com o isolamento social da COVID-19, no meio do ano realizamos nossa tradicional festa junina online! Muitas pessoas uniram-se para comemorar e brincar. Teve bingo, música, brincadeiras, uma fogueira virtual, cada pessoa fez sua gostosura em sua casa e colocaram trajes super divertidos!



Comemoração aniversário de 37 anos da ABEM

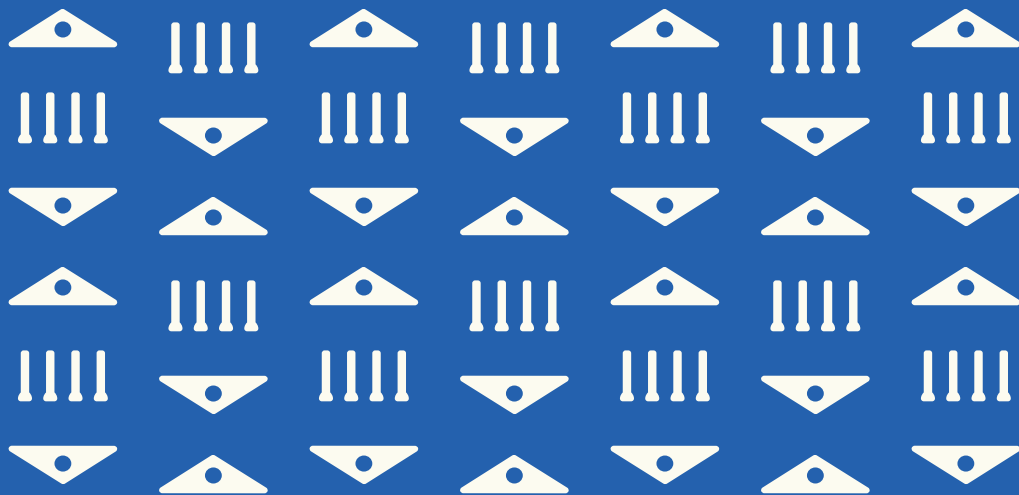
Celebramos nosso aniversário de 37 anos com uma live imperdível com a participação especial do Cantor Altemar Dutra Jr. no nosso canal do youtube



Almoço de Natal

Nosso primeiro evento presencial durante a pandemia do COVID-19. Com a diminuição de casos, foi possível realizá-la, e trouxe muita alegria para todos que estavam ansiando por isso. Nosso tradicional almoço de Natal ocorreu em dezembro com muito sabor, alegria e música ao vivo, com show de Dhall Santos.





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.



CONITEC

A Comissão Nacional de Tecnologia no Sistema Único de Saúde periodicamente, realiza reuniões com o intuito de analisar as novas tecnologias e atualizações de PCDT - Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas, que são os protocolos de tratamento para cada tipo doença.

O calendário destas reuniões é disponibilizado anualmente pela CONITEC no site da Comissão com as datas para o ano inteiro! Todas as reuniões têm suas pautas definidas, que são divulgadas na página da Comissão na semana anterior à realização da reunião proposta e é atualizada em tempo real de acordo com as discussões da agenda.

Acompanhar as reuniões é estar atento às atualizações de tecnologias e protocolos do nosso Sistema Único de Saúde, e a ABEM está sempre por dentro de tudo o que acontece, informando a população por meio das redes sociais.

Consultas Públicas

- ☐ ABEM divulgou e publicou sobre as Chamadas Públicas da CONITEC para o ano de 2021, com encerramento do prazo de inscrição no dia 07/01.
- ☐ CONSULTA PÚBLICA Nº 10 – Divulgamos a Consulta Pública para incorporação do Alentuzumabe, ficando disponível de 23/02 a 15.03.2021 – Também foi informado sobre a importância da participação da sociedade nesta CP. A ABEM acompanhou cada passo do tema.
- ☐ Convidamos a participarem da 78ª Consulta Pública da CONITEC, que analisa a proposta de inserção do medicamento Alentuzumabe para tratamento de pacientes com EM-RR com alta atividade da doença em falha terapêutica ao Natalizumabe.



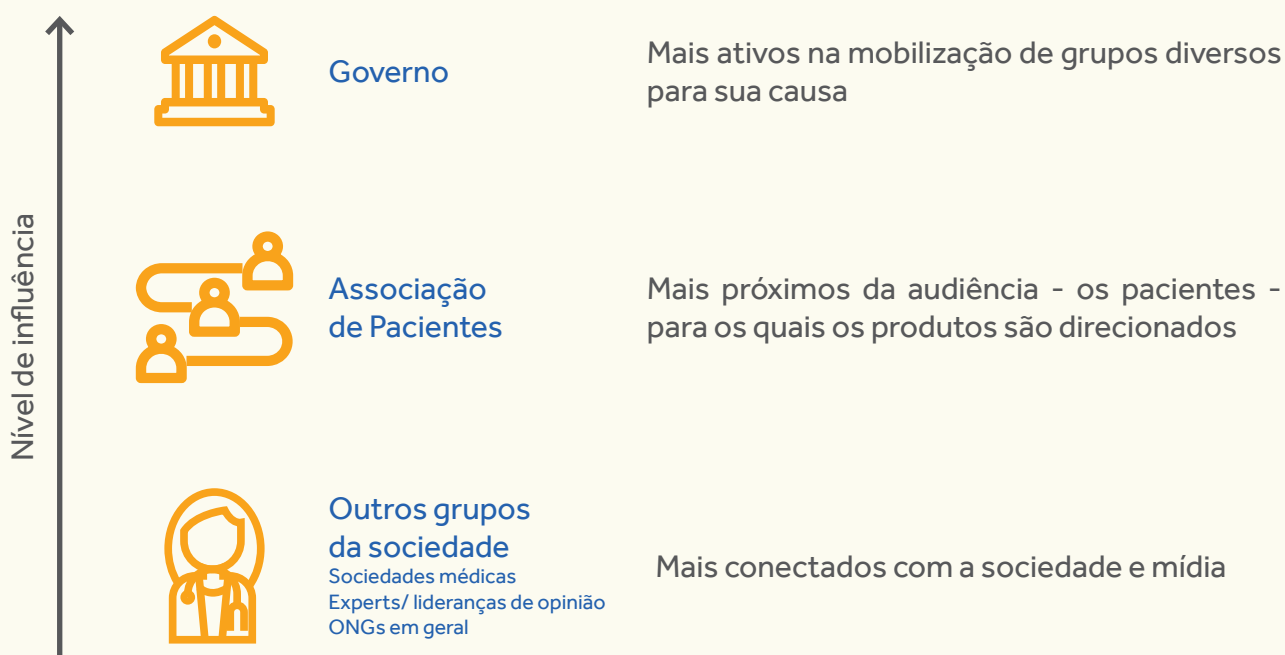
Reuniões

- ☐ **94^a** Divulgamos esta reunião da Comissão, que aconteceu de 03 a 04 de fevereiro de 2021 e teve como pauta no dia 04/02 ocorreu a apresentação inicial do Alentuzumabe para o tratamento de pessoas com esclerose múltipla remitente recorrente. A ABEM acompanhou cada passo do tema. A Dra. Sumaya Afif representou todas as pessoas com Esclerose Múltipla do Brasil, levando a perspectiva do paciente para incluir o Alentuzumabe no tratamento das pessoas com EM com Esclerose Múltipla Remitente Recorrente, comparáveis aos critérios de tratamento com o Natalizumabe.
- ☐ **96^a** Informamos nas redes sociais sobre a pauta comentada da 96^o Reunião da CONITEC, onde o medicamento Alentuzumabe foi recomendado a incorporação. Foi recomendado a incorporação do alentuzumabe para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com características comparáveis aos critérios de tratamento com natalizumabe conforme o estabelecido no PCDT. A recomendação final foi a incorporação para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe conforme o estabelecido no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT).
- ☐ **101^a** A ABEM, de olho no desfecho da 101^o Reunião da CONITEC, que em 02/09 teve como pauta a Avaliação Inicial da Atualização do PCDT – Protocolo de Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla, verificou que no documento de Pós-Reunião, a Comissão recomendou o encaminhamento da atualização à Consulta Pública com parecer favorável.
- ☐ **6^a Reunião Extraordinária** No dia 21 de outubro ocorreu a 6^a Reunião Extraordinária da CONITEC, onde foram apresentadas as Contribuições da Consulta Pública nº 78 para a atualização do PCDT da EM, tratado na 101^a Reunião da Comissão.
- ☐ **103^a** A ABEM, sempre acompanhando as novidades que envolvem o tratamento da EM, informou nas redes sociais a resolução da 103^o Reunião da CONITEC. Foi decidida atualização no PCDT de EM, tratada na 78^a Consulta Pública, que inclui a incorporação do Alentuzumabe e apresenta critérios de diagnóstico e classificação de EM, além da abordagem terapêutica e o monitoramento necessário.

Associação de Pacientes

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

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



Cadê meu remédio?

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



Conquistas

Segue o fio com nossas principais conquistas em 2021:

Incorporação do Alentuzumabe

Houve colaboração da ABEM para a incorporação do Alentuzumabe. A PORTARIA SCTIE-MS Nº 15, DE 28 DE ABRIL DE 2021, tornou pública a decisão de incorporar o alentuzumabe para tratamento de pacientes com esclerose múltipla remitente recorrente com alta atividade da doença em falha terapêutica ao natalizumabe conforme o estabelecido no Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS

Novo projeto de lei

É com muita alegria que a ABEM informa sobre a tramitação de Projeto de Lei na Câmara dos Deputados, com iniciativa da ABEM e com apoio do Ilmo. Sr. Deputado Federal Ricardo Izar - SP, cujo objetivo é “garantir consulta/atendimento com médico especialista em até 180 dias da suspeita dos sinais e sintomas da Esclerose Múltipla, bem como sobre a garantia do início do tratamento medicamentoso, em até 60 dias após confirmação do diagnóstico de EM, na Rede Pública de Saúde”.

Importante dizer que hoje no Brasil, um paciente tem uma jornada de em média 02 anos até que seja confirmado o seu diagnóstico de Esclerose Múltipla, atrasando o início do tratamento medicamentoso e aumentando o risco de crises, internações e possíveis lesões permanentes.

Por esta razão, a ABEM, sempre preocupada com a qualidade de vida dos pacientes de Esclerose Múltipla, teve a iniciativa de propor este Projeto de Lei com a finalidade de assegurar a saúde e bem-estar das pessoas com EM, buscando encolher o tempo do estudo de diagnóstico e iniciação do tratamento medicamentoso.

Veículos PCD

Houve mudanças nas regras e a ABEM informou tudo às pessoas. As pessoas com deficiência física severa ou profunda, cujo veículo necessite de adaptação, continuarão a ter direito à isenção de IPVA. Dessa forma, o imposto não recolhido poderá ser utilizado pelos proprietários como investimento para custear as modificações necessárias, como inversão do pedal do acelerador, comandos manuais de acelerador e freio e adaptação de comandos do painel no volante. Os autistas e as pessoas com deficiência física, visual e mental, severa ou profunda, não-condutoras, continuam beneficiadas

De acordo com Medida Provisória Nº 1.034/2021, a lei nº 8.989, de 24 de fevereiro de 1995 passa a vigorar com a alteração que garante que a aquisição com isenção somente se aplica a veículo novo cujo preço de venda ao consumidor, incluídos os tributos incidentes não seja superior a R\$ 140,00,00 (cento e quarenta mil reais).

Em justificativa ao pedido da emenda a Deputada Major Fabiana relata que: o teto do valor para isenção do Imposto sobre produtos industrializados (IPI) havia sido estabelecido em 2008 e há treze anos não recebia nenhum tipo de correção, o que inviabilizava a produção de veículos que atendam, de forma adequada e segura, as necessidades específicas de consumidor PCD.

A emenda que isentou de IPI os veículos destinados a pessoas com deficiência, com valor atualizado de até R\$ 140.000,00 foi aprovada no Congresso e sancionada pelo presidente da república.





REDE

49

Associações por todo o Brasil



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

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

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

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

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

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

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



PAP III

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

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

Plano Nacional

Objetivo 1: necessidade de novos tratamentos por atividade da doença

Objetivo 2: necessidade de reabilitação no SUS.

Plano Regional

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

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

A ABEM conta com o apoio regional de 13 associações de esclerose múltipla.

Conheça as associações que estão engajadas neste projeto:

APEAM – Associação Dos Portadores De Esclerose Múltipla Do Amazonas

AAPEM – Associação De Apoio Aos Portadores De Esclerose Múltipla Do Pará

APEMAL – Associação De Portadores De Esclerose Múltipla De Alagoas

APEMIGOS – Associação De Pessoas Com Esclerose Múltipla Do Distrito Federal

AGEM – Associação Goiana De Esclerose Múltipla

AMAPEM – Associação Minerá De Apoio Aos Portadores De Esclerose Múltipla

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

AEM – Associação Esperança Múltipla

APEMERJ – Associação Dos Pacientes De Esclerose Múltipla Do Estado Do Rio De Janeiro

APBEM – Associação Paraibana De Esclerose Múltipla

AFLOREM – Associação De Florianópolis E Região De Esclerose Múltipla

APEMSMAR – Associação Dos Portadores De Santa Maria E Região

AGAPEM – Associação Gaúcha dos Portadores de Esclerose Múltipla



Clipping

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

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

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

Informabem

4.000

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



Participação Social

Para compreendermos a importância da participação social nas políticas públicas de saúde, é necessário compreender as perspectivas históricas que colocam o Sistema Único de Saúde (SUS) como patrimônio brasileiro, fruto de ampla mobilização popular nacional. A saúde pública no país, nos moldes que se apresenta na atualidade, não surgiu por decisão de gestão, mas por herança e esforço coletivo dos movimentos sanitário e social de redemocratização, com ápice nas décadas de 1970 e 1980. Antes disso, a Constituição de 1891 atribuía ao Estado a responsabilidade das ações de saúde e saneamento, sem participação popular. As primeiras políticas de saúde, no final da década de 1910, foram marcadas pelo modelo medicalocêntrico, onde apenas intelectuais e a elite podiam intervir. Nesta época, a visão determinista e racista de que negros, indígenas e mestiços eram inferiores pairava na sociedade, inclusive na Ciência. Isso estava associado ao surto de peste bubônica, que assolava os mais pobres, delineando uma imagem de “Brasil doente” (LIMA, Nísia Trindade, et al, 2005).



A Constituição Federal (CF) de 1988, também conhecida como Constituição Cidadã, garante o controle social, em que a participação da sociedade nas políticas públicas é promovida por diferentes meios. O Ministério da Cidadania determina como essa participação pode ocorrer dentro das esferas de poder:

- **Legislativo:** os cidadãos atuam pelo voto direto, elegendo aqueles os quais eles querem ser representados. Vale lembrar que, no Brasil, a democracia é representativa. Por isso, o voto é uma das principais metodologias para demonstrar a vontade do povo.
- **Judiciário:** participação em um júri popular para julgar crimes dolosos contra a vida.
- **Executivo:** ingresso em conselhos e comitês de políticas públicas. Os conselhos podem ser populares – como as associações de bairro – e institucionais. Eles ainda podem ser consultivos (poder público é consultado a fim de obter opiniões para aprimorar a organização da administração pública), participativo (maior envolvimento e participação na tomada de decisão, com medidas de monitoramento do Estado) e deliberativo (trabalho conjunto com o poder público, com decisões de aprovação ou veto nas tomadas de decisões e participação ativa em políticas públicas).



Atenção Primária

A Atenção Primária à Saúde (APS) é o primeiro nível de atenção em saúde e se caracteriza por um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrange a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação, a redução de danos e a manutenção da saúde com o objetivo de desenvolver uma atenção integral que impacte positivamente na situação de saúde das coletividades.

Trata-se da principal porta de entrada do SUS e do centro de comunicação com toda a Rede de Atenção dos SUS, devendo se orientar pelos princípios da universalidade, da acessibilidade, da continuidade do cuidado, da integralidade da atenção, da responsabilização, da humanização e da equidade

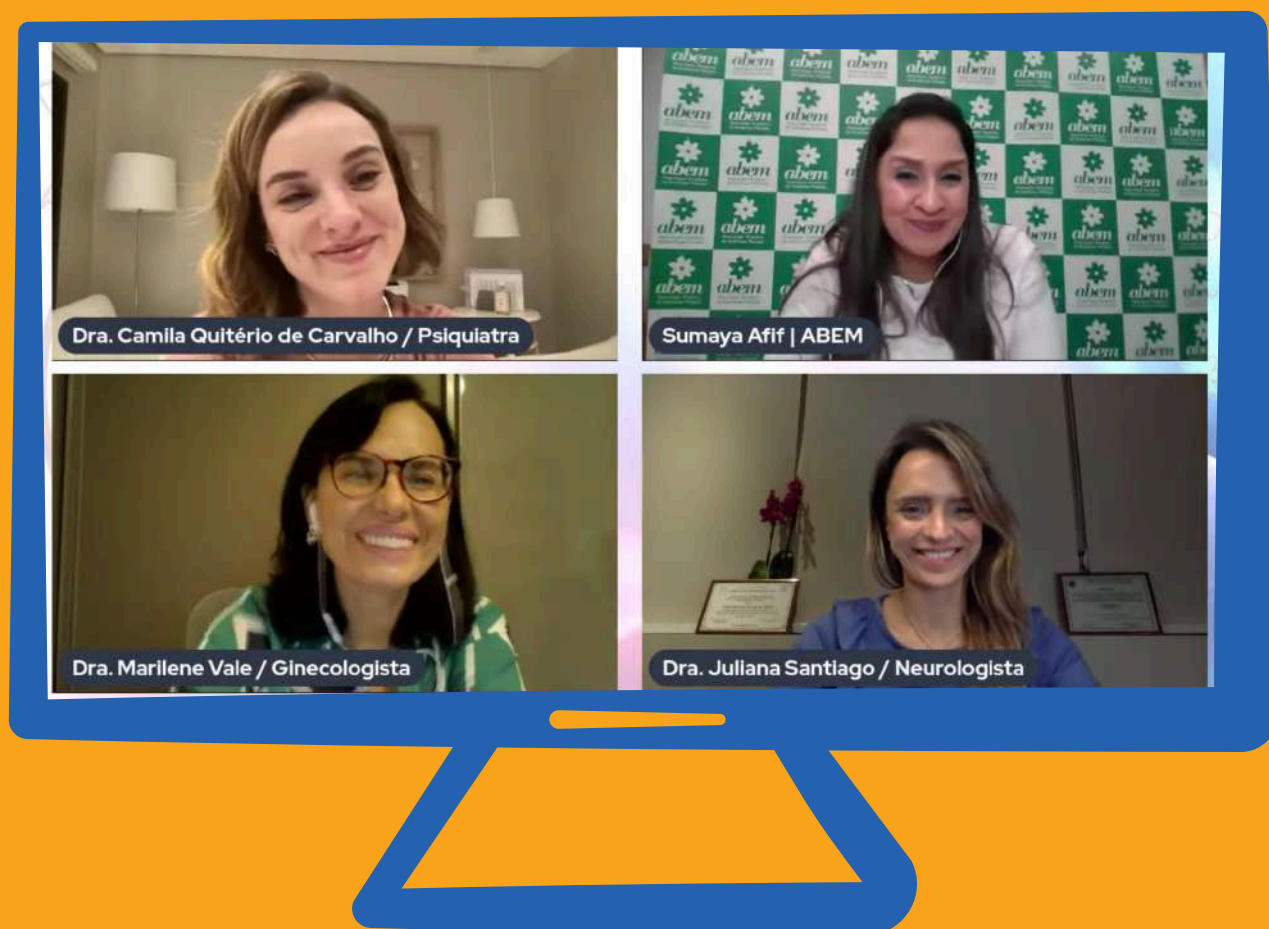
Desta forma a ABEM motivada pelo propósito de promover qualidade de vida para as pessoas com EM no Brasil, entendeu que a conscientização dos profissionais de saúde na base de atendimento, é a forma para melhor e mais rápido diagnosticarmos as pessoas com EM; também é por onde vamos poder tratar com melhor eficiência estas pessoas nas questões de reabilitação, inclusive, é pela APS que toda a família desta pessoa com EM será cuidada.

Não projetos patrocinados por rubricas



ABEM para elas

Fizemos uma live dia 22.09.2021, no YouTube. A live foi organizada com apoio da ROCHE, através do Programa Female Meeting, uma sala de bate papo entre mulheres com EM, médicas (Dra. Camila Quitério – médica psiquiatra; a Dra. Juliana Santiago – médica neurologista; a Dra. Marilene Vale – médica ginecologista) e a ABEM, representada pela Dra. Sumaya Afif. Conversamos sobre Os Impactos da Esclerose Múltipla na Saúde da Mulher.



Durante live realizada do ABEM para elas.



Pesquisa Científica

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

*Áreas envolvidas nos trabalhos científicos elaborados: arteterapia, fisioterapia, fonoaudiologia, shiatsu, neurologia, psicologia, psiquiatria, serviço social.



Congressos

Nacionais

3 trabalhos no XIII congresso Paulista de Neurologia

- Arte Terapia em Esclerose Múltipla durante a pandemia de COVID-19
- Estudo sobre depressão e desempenho da velocidade de processamento em pessoas com Esclerose Múltipla
- Cuidados de pessoas com Esclerose Múltipla durante a pandemia de coronavírus

6 trabalhos no 22nd ANNUAL MEETING - XXII CONGRESSO BRASILEIRO DE ESCLEROSE MÚLTIPLA E NEUROMIELITE ÓPTICA - BCTRIMS

- The impact of pilates training on functionality and quality of life of multiple sclerosis patients
- The pilates training for treatment of balance disturbances of multiple sclerosis patients
- Online Art therapy workshops in Multiple Sclerosis: COVID-19 pandemic
- Study about depression in people with Multiple Sclerosis
- Evolution of Multiple Sclerosis patients and post Covid Syndrome with a telerehabilitation program
- A influência da religiosidade na saúde mental de pessoas com Esclerose Múltipla

4 trabalhos no XXIX CONGRESSO BRASILEIRO DE NEUROLOGIA

- Study about depression and fatigue in people with multiple sclerosis
- The effect of telerehabilitation on the quality of life of patients with multiple sclerosis
- The fatigue after a telerehabilitation after program of patients with multiple sclerosis
- Social therapeutic action plan in multiple sclerosis during the COVID-19 pandemic

23

Trabalhos
apresentados

07

Congressos

Nível Mundial

1 trabalho no AMERICAS COMMITTEE FOR TREATMENT AND RESEARCH IN MULTIPLE SCLEROSIS - ACTRIMS FORUM

- Telerehabilitation in multiple sclerosis in the pandemic period: Brazilian casuistics

7 trabalhos no 2021 CONSORTIUM OF MULTIPLE SCLEROSIS CENTERS – CMSC ANNUAL MEETING

- The treatment with physiotherapy and pilates and the impact on functionality and quality of life of patients with Recurrent Relapsing Multiple Sclerosis

- Brazilian case of telerehabilitation in multiple sclerosis in the pandemic period by COVID-19

- Maintaining quality of life during the COVID-19 pandemic in Multiple Sclerosis

- Remote Art Therapy activities proposal during a COVID-19 pandemic in Multiple Sclerosis

- Religiosity and mental health in Multiple Sclerosis

- The effect of telerehabilitation on the quality of life and fatigue of patients with Multiple Sclerosis

- Study about depression and attention performance in people with Multiple Sclerosis

1 trabalho no XI CONGRESO LATINOAMERICANO DE ESCLEROSIS MÚLTIPLE

- Experiência brasileira em telessaúde para Esclerose Múltipla durante a pandemia de COVID-19

1 trabalho no XIII SYMPOSIUM OF NEUROMODULATION

- The influence of Transcranial Magnetic Stimulation associated with physical therapy on the balance of people with Multiple Sclerosis

Instituições participantes: Associação Brasileira de Esclerose Múltipla (ABEM), University of Melbourne, University of Tasmania, MS international Federation, University Medical Center Göttingen, Washington University in St. Louis, Dokuz Eylul University, Menzies Institute for Medical Research, REDONE.br-Brazilian Registry of Multiple Sclerosis and Neuromyelitis Optica Spectrum Disorders, Faculdade de Medicina de Botucatu, Universidade Estadual Paulista, University of Tasmania, University Hospital Rigshospitalet, Glostrup, REDOME, Irmandade da Santa Casa de Misericórdia de São Paulo, Swansea University, Ramos Mejia Hospital-EMA, Imperial College London, Hospital Británico de Buenos Aires, Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya, Institute of Experimental Neurology, Ospedale San Raffaele.

85

Conselho Administrativo ABEM

Presidente: Elzita Ribeiro de Sousa (assistente social)

Vice Presidente: Claudia Y Egutti (publicitária)

Secretário: Carlos Alberto Tubertinni (familiar de pessoas com EM)

Jurídico Institucional : Sumaya Caldas Afif (advogada)

Conselho Fiscal

Adenir Teresa Antunes Campos (pessoa com EM)

Sueli Aparecida Silva Araujo (pessoa com EM)

Katia M Yamamoto (profissional da tecnologia da informação)

Representante da ABEM

Wanda Regina Tubertini (pessoa com EM)

Embaixador da ABEM

Guilherme Sciascia Olival (médico neurologista especialista em EM)

Colaboradores

Total de Colaboradores = 33

Total de Voluntários = 08

Total de Estagiários = 02

Representações Intenacionais

Full Member da MSIF

Member da International Progressive Alliance

Membro da Coordenação da Red LATEM

**Sobre este relatório:**

Este relatório foi elaborado pela Equipe ABEM, para mostrar todas as atividades ocorridas durante 2021.

Para saber mais:

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

Design e Conteúdo/Diagramação:

Helena Burock

Ilustrador:

João Melo

Publicado por:

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla, Agosto 2022



Associação Brasileira
de Esclerose Múltipla

ABEM - Associação Brasileira de Esclerose Múltipla

CNPJ: 53.689.287/0001-75

Utilidade Pública Federal Decreto Lei No: 95.731/88

Avenida Indianópolis, 2752 - Indianópolis - 04062-003 - São Paulo - SP